



“Samen bouwen aan een nieuwe vorm
van kwaliteit van leven voor jongeren
met een beperking en hun ouders”

Een kwaliteitsonderzoek naar de ervaring van ouders ten aanzien van het zorgaanbod
van La Oya Dagbesteding.

Bachelor scriptie

“Samen bouwen aan een nieuwe vorm van kwaliteit van leven voor jongeren met een beperking en hun ouders”



Een kwaliteitsonderzoek naar de ervaring van ouders ten aanzien van het zorgaanbod van La Oya Dagbesteding.

Venlo, 10 april 2021

In opdracht van La Oya Dagbesteding
Opdrachtgever: P. Volkert

Pia Smits (3013944)
Fontys HRM & Toegepaste Psychologie
Begeleidend docent: V. Spek
Eerste Assessor: T. Ten Bruggencate
Afstudeerfase 2020-2021



Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
2. Theoretisch kader	12
2.1 Belemmeringen	12
2.2 Behoeften & waarden	15
3. Methode	20
3.1 Deelnemers	20
3.2 Procedure	20
3.3 Meetinstrument	21
3.4 Analyse	21
4. Resultaten	23
5. Discussie	29
5.1 Conclusie	29
5.2 Discussie	30
5.3 Advies & aanbevelingen	34
6. Literatuurlijst	37
7. Bijlagen	40

Voorwoord

Tijdens mijn scriptie heb ik onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders met betrekking tot het zorgaanbod van La Oya Dagbesteding. Al snel kwam ik erachter hoe de huidige maatschappij is ingericht met betrekking tot het zorgaanbod voor jongeren met een beperking - en in gebreke blijft hierin. De persoonlijke verhalen van ouders van jongeren met een beperking hebben mij diep geraakt en ervoor gezorgd dat ik een grote behoefte voel om een positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven van deze jongeren en hun ouders. De jongeren, die ik heb leren kennen bij La Oya, hebben veel indruk op mij gemaakt en zijn een grote inspiratiebron geweest voor dit onderzoek. Ik bewonder ze enorm om hoe puur ze in het leven staan en zonder oordelen kunnen genieten van alles om zich heen. Deze talenten hebben mijn wereld gekleurd met hun unieke karakters en persoonlijkheden.

Voor mij betekende het schrijven van deze scriptie dan ook veel meer dan alleen maar het behalen van een goed cijfer om mijn opleiding Toegepaste Psychologie te kunnen afronden. Doordat ik een helder inzicht gekregen heb in de zorgen -die ouders van jongeren met een beperking altijd met zich mee dragen- besepte ik hoe belangrijk het is dat er daadwerkelijk iets gaat veranderen in deze zorgverlening. Het is tijd én noodzaak om actie te ondernemen en hieraan mijn bijdrage te leveren.

De oprichtster en eigenaresse van La Oya Dagbesteding, Pauline Volkert, is mijn grootste inspirator voor dit onderzoek. De manier waarop ze haar eigen zorgen heeft vertaald naar een uniek concept waarbij jongeren met een beperking, en ook hun ouders, gezien én gehoord worden is behoorlijk indrukwekkend. Deze powervrouw heeft op haar eigen manier La Oya voor elkaar gebokst. Ik kan niet anders dan haar daadkracht, openheid en haar warme hart bewonderen. Mijn enorme dank aan Pauline voor het delen van haar verhaal, haar vertrouwen en onze fijne samenwerking. Verder wil ik ook Fatiha bedanken, mijn collega bij La Oya en moeder van talent Yasmina, ook haar persoonlijke verhaal heeft mij geraakt en gemotiveerd.

Tot slot dank aan Theo Bruekers; mijn steun in de rug toen ik door de bomen het bos niet meer zag. Met behulp van zijn kritische blik en feedback kon ik weer verder. Zijn kennis en inzicht waren een wegwijzer om mijn scriptie succesvol af te ronden. Onze momenten samen en de fijne gesprekken hebben mij een juist inzicht gegeven in de kern van mijn onderzoek. Hierdoor was ik in staat om een concreet advies uit te brengen aan de opdrachtgever en konden ontwikkelingen en verbeteringen tot stand worden gebracht.

Ik wens u veel leesplezier en hoop, dat u net als ik geïnspireerd raakt door de betekenisvolle zorg van La Oya Dagbesteding voor talenten met een beperking.

Pia Smits

Venlo, 8 april 2021

Samenvatting

Uit onderzoek van Roelofs en Verhoeven (2010) blijkt dat veel ouders van jongeren en kinderen met een beperking zich zorgen maken over de kwaliteit en beschikbaarheid van het huidige zorgaanbod voor hun kind. Zorgaanbieders zien door de maatschappelijke ontwikkelingen vaak geen mogelijkheden meer om het kwaliteitsniveau van de aangeboden zorg te behouden (Staalduinen & ten Voorde, 2011).

De opdrachtgever van dit onderzoek heeft veel ervaring met het zorgaanbod voor jongeren met een beperking. Voortvloeiend uit de eigen ervaringen, zorgen en behoeften als ouder van een kind met een beperking heeft de opdrachtgever La Oya Dagbesteding opgericht.

La Oya is een kleinschalig privé-initiatief in dagbesteding voor jongeren met een beperking en ook voor deze dagbesteding is het behouden van het kwaliteitsniveau een grote uitdaging. Daarom wil de opdrachtgever te weten komen hoe ouders de kwaliteit van La Oya op dit moment ervaren. Sluit het concept aan op de zorgen, wensen en behoeften van ouders en hoe kan de kwaliteit van de zorg verder verbeterd worden.

Er heeft een kwalitatief onderzoek plaatsgevonden om een inzicht te krijgen in de positieve en negatieve ervaringen van ouders van kinderen met een beperking ten opzichte van het huidige zorgaanbod en hun eigen zorgtaken. Om de ervaring van de deelnemers in kaart te brengen zijn er semigestructureerde diepte-interviews ingezet. In de resultaten worden deze bevindingen beschreven. Deze resultaten laten zien dat de meeste ouders van deelnemers van La Oya Dagbesteding tegen eenzelfde thema aanlopen. Er wordt daarbij vastgesteld dat ze een visuele en auditieve weergave van de daginvulling van hun kind missen en ook niet goed weten hoe er met hun kind wordt omgegaan in de uren dat het op de dagbesteding verblijft. Daarnaast is er een gemis aan een wezenlijk inzicht in de toegepaste kennis van de gediplomeerde krachten in relatie tot de individuele leerdoelen en ontwikkeling van hun kind. In de discussie wordt besproken in welke mate La Oya voldoet aan de behoeften van ouders volgens de literatuurstudie en welke aspecten van belang zijn om de kwaliteit van La Oya volledig uit te kunnen dragen en te verbeteren. Hierin is het belang van informatieverwerking bij ouders beschreven en de invloed die het heeft op de ervaring van ouders met betrekking tot de zorg die La Oya aanbiedt. Aan de hand van deze informatie wordt er een advies uitgebracht aan de opdrachtgever waarin deze bevindingen en belangrijke aspecten zijn verwerkt naar concrete aanbevelingen om de kwaliteit van La Oya Dagbesteding te verbeteren.

1. Inleiding

Zorgen over de zorg

Nederland telt in totaal zo'n 313.300 jongeren en kinderen met een verstandelijke beperking (NJI, 2019). Deze jongeren en kinderen vallen allemaal onder de Wet Langdurige Zorg (CBS, z.d.). Dit betekent dat de zorg voor deze kinderen nooit op zal houden omdat er sprake is van levenslange zorgbehoefte (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). Om deze reden zullen de jongeren met een beperking en hun ouders, hun leven lang afhankelijk zijn van de zorg en ondersteuning door naasten en het huidige- en toekomstige zorgaanbod (Schelven & Boeije, 2012).

Uit onderzoek van Roelofs en Verhoeven (2010) blijkt dat veel ouders van deze jongeren en kinderen met een beperking zich zorgen maken over de kwaliteit en beschikbaarheid van het huidige zorgaanbod voor hun kind. Ouders van jongeren met een beperking ervaren vaak dat er in instellingen, dagbestedingen en woongroepen alleen basiszorg geleverd wordt, waar nog veel zorg aangevuld moet worden en geen 'zorg op maat' geleverd kan worden (Roelofs & Verhoeven, 2009). Onder deze zorg op maat valt onder andere de aandacht voor sociale- en praktische vaardigheden, zelfredzaamheid en de uiteenlopende indicaties van jongeren met een beperking.

Grootschaligheid en verschraling van de zorg

Uit onderzoek van Roelofs & Verhoeven-Denissen (2009) blijkt dat ouders hulp- en zorg op maat als 'het beste voor hun kind' ervaren. Door de huidige grootschaligheid van woonvoorzieningen, instellingen en de verschraling van de zorg is het vaak niet mogelijk om individuele zorg- en hulp op maat te leveren (Van der Klein et al., 2015). De zorgaanbieders zien vaak geen mogelijkheden meer om het kwaliteitsniveau te behouden. Door de druk van de toenemende vraag, de krapte op de arbeidsmarkt en de noodzaak van macrokostenbeheersing worden locaties voor mensen met een beperking groter en grootschaliger (Staalduinen & ten Voorde, 2011). Veel ouders vinden het leven in een grootschalige instelling "geen prettig vooruitzicht" voor hun kind (Dagbesteding en werken, z.d.).

Voor de mensen met een beperking zelf leidt het niet kunnen behouden van het kwaliteitsniveau door een zorgaanbieder tot minder zorg op maat, een minder divers zorgaanbod, minder keuzemogelijkheden in wonen, werken en dagbesteding, minder privacy en minder persoonlijke aandacht (Staalduinen & ten Voorde, 2011). Dit zorgt ervoor dat mensen met een beperking minder veiligheid, rust, vertrouwen en verbondenheid ervaren waardoor hun zelfredzaamheid en persoonlijke ontwikkeling achteruit gaat (Haak & Dokter, 2016). Onder de jongeren wordt de kans op eenzaamheid en sociaal isolement hierdoor vergroot en daardoor ontstaat er een kloof met de maatschappelijke participatie en betrokkenheid. Binnen een grootschalige woongroep blijkt de kans op eenzaamheid en sociaal isolement dan ook het grootst (van der Klein et al., 2015). Verder blijkt uit onderzoek van Hoekman en Schuurman (2016) dat de zelfredzaamheid van mensen met een beperking in een grootschalige woongroep of dagbesteding afloopt.

Voor ouders heeft het niet kunnen behouden van het kwaliteitsniveau door zorgaanbieders als gevolg dat ze het gevoel hebben dat hun zorg niet wordt overgenomen en dat daardoor de zorg voor hun kind nooit op zal houden (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). Vooral wanneer eenzaamheid en de afname van zelfredzaamheid onder de jongeren met een beperking een rol gaan spelen (Hoekman & Schuurman, 2016). Ouders komen zo namelijk nooit in een positie te staan waarin hun zorglasten verdeeld of verminderd kunnen worden (Springvloed et al., 2020). Voor één op de drie ouders van mensen met een beperking leidt dit tot emotionele belasting die bestaat uit de zorgen die ze met zich meedragen en overbelasting door het ervaren van vermoeidheid en druk ten opzichte van de zorg voor hun kind (Springvloed et al., 2020). Dit wordt versterkt wanneer ouders zien en ervaren dat de veiligheid, deskundigheid en menselijke maat binnen een dagbesteding of instelling niet gewaarborgd kan worden (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

Ouders maken zich ook hierdoor ook zorgen over de toekomst omdat ze het als moeilijk ervaren om een 'geschikte' dagbesteding en woonvoorziening te vinden voor hun kind (Roelofs & Verhoeven, 2010). 'Geschikt' heeft betrekking op de kwaliteit van de zorg en 'het beste voor het kind' van jongeren (Roelofs & Verhoeven, 2009). Hierdoor ontstaan bij ouders zorgen over wie de zorg voor hun kind volledig zal overnemen als ze hier zelf niet meer toe in staat zijn of komen te overlijden. Ze blijven rondlopen met de vraag 'wie zorgt er voor mijn kind als ik er niet meer ben?' (Springvloed, et al., 2020).

Ontwikkelingen in de zorg

Door de bezuinigingen in de zorg voor mensen met een beperking, het niet kunnen behouden van het kwaliteitsniveau en het groter en grootschaliger worden van de huidige zorgaanbieders -denk aan zoals grote instellingen, woongroepen en dagbestedingen- hebben er een aantal nieuwe ontwikkelingen plaatsgevonden binnen de zorg (Staalduinen & ten Voorde, 2011). Er zijn nieuwe concepten ontstaan ter vervanging of ter aanvulling van de oude waarbij integratie naar kleinschaligheid centraal staat.

Deze nieuwe concepten zijn mogelijk gemaakt door het persoonsgebonden budget. De cliënt ontvangt op basis van zijn indicatie een budget dat zelf besteed kan worden voor het inkopen van zorg. De cliënt dient daarna verantwoording af te leggen van de besteding van het budget (Staalduinen & ten Voorde, 2011).

Er zijn bijvoorbeeld al kleinschalige ouderinitiatieven voor woongroepen ontstaan. Hierbij nemen ouders zelf het initiatief om een woongroep te realiseren voor hun kind met een beperking omdat de meeste ouders het leven in een instelling geen prettig vooruitzicht vinden voor hun kind.

Verder zijn er inmiddels al een aantal Thomashuizen. Dit zijn kleinschalige woongroepen voor acht volwassenen met een verstandelijke beperking waarbij het huis wordt geleid door twee zorgondernemers; deze begeleiders wonen in het huis en begeleiden en verzorgen de cliënten. Ook zijn er veel zorgboerderijen opgezet. Deze zorgboerderijen bieden dagbesteding aan gemengde doelgroepen zoals gehandicapten, ouderen, psychiatrische cliënten en ex-verslaafden (Dagbesteding

en werken, z.d.). Het aanbod met dagactiviteiten varieert per boerderij maar vaak zijn deze gericht op planten, oogsten en dieren onderhouden. Verder heeft een zorgboerderij meestal een logeeropvang (Staalduinen & ten Voorde, 2011). Daarnaast zijn er nog verschillende dagbestedingen opgezet waarbij mensen met een beperking dagactiviteiten en werk uitvoeren. Dit zijn vaak recreatieve activiteiten zoals koken, tekenen, wandelen of boodschappen doen. De arbeidsmatige activiteiten zijn vaak afgestemd op de ontwikkelingsdoelen van de cliënten en zijn bijvoorbeeld werken bij een winkel of horecaonderneming, licht productiewerk, ompak- en sorteerwerk, groenonderhoud of andere klussen (Dagbesteding en werken, z.d.).

Zorgen & ervaringen opdrachtgever

De opdrachtgever Pauline Volkert is ouder van een kind met een beperking en heeft daardoor veel ervaring met verschillende zorgverleners. Ze merkte uit eigen ervaring dat het huidige aanbod voornamelijk gericht is op grootschalige zorg voor jongeren met een beperking. Binnen deze grootschalige zorg kwam ze een aantal belemmeringen tegen waaronder de veiligheid en kwaliteit van de zorg in deze instellingen. Ook maakte ze zich ook ongerust over de beschikbaarheid en kwaliteit van het zorgaanbod voor haar kind. Vanuit haar ervaringen en behoefte heeft Pauline het unieke concept voor La Oya ontwikkeld.

“Eindelijk is het zover... Na acht jaar op de wachtlijst gestaan te hebben om samen met haar hartsvriendin in een begeleid woonhuis te kunnen wonen kan ze volgende maand verhuizen. Totaal onverwacht word ik als moeder met de rug tegen de muur gezet want ik heb te horen gekregen dat naast de kamer van mijn dochter drie jongens -die seksueel, grensoverschrijdend en ongeremd gedrag vertonen- komen te wonen. Ik voel niet alleen angst, maar ook verbazing dat de zorgaanbieders totaal niet gekeken hebben naar de medische indicatie. Op dat moment realiseer ik me dat de groepssamenstelling niet is ontstaan door afstemming op de onderlinge klik, medische indicatie en inspraak van ouders. Bij het uitspreken van mijn zorgen bij de teamleidster over de veiligheid en gezondheid van mijn kind, gaf ze duidelijk aan dat er geen ruimte is om rekening te kunnen houden met de wensen van ouders en daarnaast was het nog de vraag of ze de zorg überhaupt voor mijn kind konden leveren na aanleiding van het uitspreken mijn zorgen.

Voor het eerst in mijn leven voelde ik me lamgeslagen; dat ik als moeder niet gehoord word in de wensen en de zorgen voor mijn kind en dat de zorgaanbieders het zakelijk belang voorop stellen en niet de kwaliteit van leven en veiligheid voor mijn kind. Ik leefde ernaar toe dat het eindpunt in zicht was waarin mijn kind een veilige en fijne woonplek zou krijgen, waar ze oud kon worden, samen met haar hartsvriendin zodat ik ook zeker wist dat ze nooit eenzaam zou worden. Toen wist ik wat ik te doen had. Zelf kwaliteit van zorg leveren voor nu en voor later waarin ik de belangen, zorgen en wensen van ouders en kinderen centraal stel” (persoonlijke communicatie, P. Volkert, 11-02-21).

La Oya Dagbesteding

Aan de hand van haar eigen ervaringen, zorgen en behoeften als ouder van een kind met een beperking heeft de opdrachtgever La Oya Dagbesteding opgericht. La Oya is een kleinschalige dagbesteding voor jongeren met een beperking en is opgericht als privé-initiatief in de zorgverlening. De dagbesteding is gevestigd in voormalig klooster Nazareth in Venlo.

Doelgroep & personeel

Op dit moment heeft La Oya 10 deelnemers. Dit zijn jongeren met een beperking in de leeftijd van 18 tot en met 30 jaar met een rustige persoonlijkheid die in een voorspelbare omgeving goed tot hun recht komen. Deze jongeren hebben een lichamelijke en/of verstandelijke beperking en een dagbestedings- en WLZ indicatie. Ze vallen onder de wet van langdurige zorg onder zorgzwaarte pakket 4 oftewel een CIZ 4 Indicatie. Deze indicatie is bedoeld voor mensen die vanwege een lichamelijke en/of verstandelijke beperking hulp nodig hebben bij de invulling van de dag, organisatie van huishouden, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het wonen met intensieve begeleiding en verzorging (Begeleid wonen Nederland, z.d.). La Oya richt zich niet op jongeren met zware lichamelijke beperkingen oftewel jongeren met een zorgzwaartepakket hoger dan 4. Wel richten ze zich ook op de ouders van jongeren met een beperking omdat zij de eindbeslisser en verantwoordelijk zijn voor hun kind.

Binnen La Oya zijn er 4 begeleiders vast in dienst. Er zijn dus altijd 4 begeleiders op 10 deelnemers om ervoor te zorgen dat de jongeren veel persoonlijke aandacht krijgen. De dagbestedingsdagen zijn dinsdag tot en met vrijdag van 10:00 uur in de ochtend tot 16:00 uur in de middag. De begeleiders halen de jongeren elke dag thuis op met vervoer van La Oya en brengen ze in de middag ook weer naar huis. Ouders zien de begeleiders op de haal- en brengmomenten en gebruiken deze voor een kort contactmoment. De begeleiders zijn tevens de contactpersonen voor de ouders. Hierdoor zijn de lijnen tussen ouders en begeleiders kort.

Dagbestedingsactiviteiten

In het pand waar La Oya gehuisvest is, bevindt zich een professionele keuken, bar, creatief atelier en huiskamer. Vanaf het moment dat de jongeren bij La Oya binnenkomen begint het schema om de dag gezamenlijk te openen. Dagelijks houden ze zich bezig met verschillende activiteiten, alles volgens een vaste structuur. Op deze manier werken de deelnemers bij La Oya Dagbesteding op een voor hun overzichtelijke manier aan hun persoonlijke leerdoelen: zelfredzaamheid en praktische- en sociale vaardigheden.

Ook de activiteiten die georganiseerd worden zijn afgestemd op de ontwikkelingsdoelen van de jongeren. Speciaal zijn hun Indonesische avonden en mogelijkheden voor het houden van besloten feesten. De jongeren worden hierbij ingezet als gastheer of -vrouw en zijn ze samen met hun hele team een week van te voren bezig om alles tot in de puntjes voor te bereiden. Dit houdt in groentes snijden, bestek en glaswerk poleren, horecatraining, het restaurant opzetten en poetsen.

Deze keukenkennis wordt ook ingezet bij het werken op locatie -zoals bij de kinderopvang Van Harte- hier helpen de jongeren mee door fruit te schillen, speelgoed te poetsen, de koelkasten te ordenen en daarna samen te spelen met de kleuters van de opvang. Verder helpen ze bij Tuincentrum Leurs mee in de keukens door groentes te snijden en gerechten voor te bereiden.

Daarnaast leren de jongeren bij La Oya schoonmaken volgens de hygiënerichtlijnen zodat ze deze kennis kunnen toepassen in hun werkzaamheden bij de verschillende opdrachtgevers.

In het eigen creatief atelier werken de jongeren aan keramieken beelden en wenskaarten voor de verkoop.

Op een nabij gelegen bedrijventerrein kunnen ze werken bij bedrijven met eigen begeleiders van La Oya. Het doel van werken bij lokale bedrijven is het creëren van een sociale- en maatschappelijke betrokkenheid. De opbrengst van de commerciële activiteiten wordt overigens terug geïnvesteerd in La Oya door bijvoorbeeld het kunnen inzetten van extra begeleiding voor vervoer naar clubjes en er wordt gespaard voor uitjes.

Voor de jongeren is de volgende stap bij La Oya Dagbesteding het deelnemen aan sociale activiteiten op zaterdag. De dagbesteding organiseert voor hun leuke uitjes en activiteiten om sociale contacten te onderhouden en om samen te genieten. Het doel hiervan is om sociaal isolement en eenzaamheid te voorkomen en het stimuleren van vriendschappen binnen de groep.

Als de groep er klaar voor is, zal de volgende stap het organiseren van logeerweekenden zijn. Het is de bedoeling dat tijdens zo'n logeerweekend de deelnemers een weekend weg gaan met de begeleiders om de zelfredzaamheid te vergoten en om de ouders te ontlasten. Tegelijkertijd biedt dit de ouders de mogelijkheid om hun kind een stukje los te laten en om zo te leren de zorg over te dragen aan een ander. Een logisch vervolg op de logeerweekenden is het organiseren van een vakantie. Een nog grotere stap om de zelfstandigheid van de jongeren verder te ontwikkelen.

Al deze stappen dragen bij aan de visie van La Oya: het voorbereiden op kleinschalig wonen. La Oya wil in de nabije toekomst gaan bouwen aan een eigen kleinschalige woongroep waar de jongeren van de dagbesteding kunnen wonen. Tijdens alle voorafgaande stappen is hier naar toe gewerkt op gebied van praktische- en sociale vaardigheden, zelfredzaamheid en een groep waarin de deelnemers zich verbonden voelen.

Adviesvraag & doelstelling

Zoals eerder genoemd is de grootste uitdaging van alle zorgaanbieders het behouden van het kwaliteitsniveau (Staalduinen & ten Voorde, 2011). Ook voor de opdrachtgever is dit een hele uitdaging. De opdrachtgever is ervan overtuigd dat het unieke concept van La Oya bijdraagt aan 'het beste voor het kind' en 'kwalitatief goede zorg', beiden belangrijk om de zorgen van ouders draaglijker te maken. Tegelijkertijd bemerkt ze echter geen toenemende vraag naar de dagbesteding of erkenning vanuit de ouders van de huidige deelnemers. Hierdoor vraagt ze zich af of ouders wel zien en weten wat hun kind doet bij La Oya en of het kwaliteitsniveau van La Oya wel correspondeert met de behoeften en wensen van de ouders en hun kinderen.

De opdrachtgever wil daarom te weten komen hoe ouders de kwaliteit van La Oya op dit moment ervaren, of haar concept wel aansluit op de zorgen, wensen en behoeften van ouders en hoe de

kwaliteit van de zorg verder verbeterd kan worden. Het doel van het onderzoek is dan ook om het huidige zorgaanbod van La Oya te evalueren en te verbeteren. De adviesvraag van de opdrachtgever luidt als volgt:

“Hoe kan de kwaliteit van La Oya Dagbesteding verbeterd worden?”

Om dit te onderzoeken is het van belang om te weten te komen hoe ouders de kwaliteit en het concept van La Oya ervaren en of er aansluiting is bij de zorgen, wensen en behoeften van ouders. Het doel is van dit onderzoek is dan ook om inzicht te krijgen in de ervaring van ouders van deelnemende kinderen aan de dagbesteding met betrekking tot de aangeboden zorg door La Oya. Met de uitkomst van dit inzicht kan: worden ingespeeld op de ouders en deelnemers zodat zij de kwaliteit van La Oya Dagbesteding optimaal gaan zien en ervaren, bewerkstelligd worden dat de zorgen die ouders ervaren draaglijker worden, de vraag naar de dagbesteding groeien, de adviesvraag van de opdrachtgever worden beantwoord.

Onderzoeksvragen

Aan de hand van de bovenstaande adviesvraag en doelstelling van de opdrachtgever is de volgende hoofdvraag opgesteld:

‘Hoe ervaren ouders van deelnemers aan de dagbesteding het zorgaanbod van La Oya’?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Wat zijn de behoeften van ouders van de deelnemers aan La Oya ten aanzien van de zorg hun kind?
2. Welke belemmeringen komen ouders van de deelnemers aan La Oya tegen met betrekking tot de zorg voor hun kind?
3. Hoe ervaren ouders van deelnemers aan La Oya de huidige aangeboden zorg voor hun kind?

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden de belemmeringen, behoeften en belangrijke waarden met betrekking tot het huidige zorgaanbod voor jongeren met een beperking in kaart gebracht aan de hand van een literatuuronderzoek.

Ten eerste komen de belemmeringen aan bod. Deze belemmeringen hebben een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit met betrekking tot het zorgaanbod. Daarnaast is het onderzoeken van deze belemmeringen van belang om de oplossingen hiervan te implementeren in het zorgaanbod van La Oya om de kwaliteit te kunnen verbeteren.

Ten tweede worden de behoeften en belangrijke waarden die ouders nodig hebben met betrekking tot het zorgaanbod voor hun kind met een verstandelijke beperking beschreven, hoe ouders die terug willen zien in het zorgaanbod en hoe deze concreet tot stand kunnen worden gebracht binnen een zorginstelling.

In verband met de context en adviesvraag van de opdrachtgever zullen deze behoeften en waarden betrekking hebben op het ervaren van kwalitatief goede zorg voor hun kind en zichzelf. Er wordt hier onderscheid gemaakt tussen de kwalitatief goede zorg voor de jongeren met een beperking en wanneer ouders kwalitatief goede zorg zien en ervaren. Het resultaat van deze behoeften en waarden kan La Oya vervolgens implementeren in haar zorgaanbod om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

1.1 Belemmeringen

Uit onderzoek van Roelofs en Verhoeven (2010) blijkt dat veel ouders van deze jongeren en kinderen met een beperking zich zorgen maken over de kwaliteit en beschikbaarheid van het huidige zorgaanbod voor hun kind. Deze zorgen komen voort uit een aantal belemmerende en negatieve ervaringen onder ouders van jongeren met een beperking waarbij er weinig tot geen kwalitatieve zorg wordt ervaren (Springvloed et al., 2020).

2.1.1 Grootschaligheid en verschraving van de zorg

Uit onderzoek van Roelofs & Verhoeven-Denissen (2009) blijkt dat ouders hulp- en zorg op maat als 'het beste voor hun kind' ervaren. Door de huidige grootschaligheid van woonvoorzieningen, instellingen en de verschraving van de zorg is het vaak niet mogelijk om individuele zorg- en hulp op maat te leveren (Van der Klein et al., 2015). Ouders van jongeren met een beperking ervaren dan ook vaak dat er in instellingen, dagbestedingen en woongroepen alleen basiszorg geleverd wordt, waar nog veel zorg aangevuld moet worden en geen 'zorg op maat' geleverd kan worden (Roelofs & Verhoeven, 2009). Onder deze zorg op maat valt onder andere de aandacht voor sociale- en praktische vaardigheden, zelfredzaamheid en de uiteenlopende indicaties van jongeren met een beperking (Springvloed et al., 2020). De zorgaanbieders zien vaak geen mogelijkheden meer om het kwaliteitsniveau te behouden. Door de druk van de toenemende vraag, de krapte op de arbeidsmarkt en de noodzaak van macrokostenbeheersing worden locaties voor mensen met een beperking groter en grootschaliger (Staalduinen & ten Voorde, 2011).

2.1.2 Gevolgen voor de jongeren

Voor de mensen met een beperking leidt het niet kunnen behouden van het kwaliteitsniveau door een zorgaanbieder tot minder 'zorg op maat', een minder divers zorgaanbod, minder keuzemogelijkheden in wonen, werken en dagbesteding, minder privacy en minder persoonlijke aandacht (Staalduinen & ten Voorde, 2011). Dit zorgt ervoor dat mensen met een beperking minder veiligheid, rust, vertrouwen en verbondenheid ervaren waardoor hun zelfredzaamheid en persoonlijke ontwikkeling achteruit gaat (Haak & Dokter, 2016). De jongeren zijn bijvoorbeeld altijd afhankelijk van begeleiders of verzorgers als ze ergens naar toe willen en zijn vaak niet zelf in staat om vriendschappen te vormen of onderhouden (Springvloed et al., 2020). Als er door de zorgverlener geen aandacht wordt besteed aan het ontwikkelen van sociale vaardigheden en het ondernemen van sociale uitstapjes voor de jongeren, zal er op lange termijn vereenzaming en sociaal isolement ontstaan en daardoor een kloof met de maatschappelijke participatie en -betrokkenheid (van der Klein et al., 2015). Binnen een grootschalige woongroep blijkt de kans op eenzaamheid en sociaal isolement dan ook het grootst (van der Klein et al., 2015). Verder blijkt uit onderzoek van Hoekman en Schuurman (2016) dat de zelfredzaamheid van mensen met een beperking in een grootschalige woongroep of dagbesteding afloopt.

2.1.3 Gevolgen voor ouders

Voor ouders heeft het niet kunnen behouden van het kwaliteitsniveau door zorgaanbieders als gevolg dat ze het gevoel hebben dat hun zorg niet wordt overgenomen, en de zorg voor hun kind nooit op zal houden (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). Vooral wanneer eenzaamheid en de afname van zelfredzaamheid onder de jongeren met een beperking een rol gaan spelen (Hoekman & Schuurman, 2016). Ouders komen zo namelijk nooit in een positie te staan waarin hun zorglasten verdeeld of verminderd kunnen worden (Springvloed et al., 2020). Voor één op de drie ouders van mensen met een beperking leidt dit tot emotionele belasting door de zorgen die ze met zich meedragen en tot overbelasting door het ervaren van vermoeidheid en druk ten opzichte van de zorg voor hun kind (Springvloed et al., 2020). Dit wordt versterkt wanneer ouders zien en ervaren dat de veiligheid, deskundigheid en menselijke maat binnen een dagbesteding of instelling niet gewaarborgd kan worden (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

Ouders maken zich zorgen over de toekomst omdat ze het als moeilijk ervaren om een 'geschikte' dagbesteding en woonvoorziening te vinden voor hun kind (Roelofs & Verhoeven, 2010). 'Geschikt' heeft betrekking op de kwaliteit van de zorg en 'het beste voor het kind' van ouders van jongeren met een beperking (Roelofs & Verhoeven, 2009). Hierdoor ontstaan bij ouders zorgen over wie de zorg voor hun kind volledig zal overnemen als ze zelf niet meer in staat zijn om voor hun kind te kunnen zorgen of er niet meer zijn, waardoor ze blijven rondlopen met de vraag 'wie zorgt er voor mijn kind als ik er niet meer ben?' (Springvloed, et al., 2020). De jongeren met een beperking en hun ouders zullen hun leven lang afhankelijk zijn van de zorg, ondersteuning door naasten en het huidige- en toekomstige zorgaanbod (Schelven & Boeije, 2012).

Ouders van jongeren met een beperking nemen al een breed pakket aan zorgtaken op zich (Roelofs & Verhoeven, 2010). Ze bieden zorg en ondersteuning met veel liefde maar ervaren ook dat de zorg enorm vermoeiend is (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). Hierdoor kunnen situaties ontstaan die voor de ouders van jongeren moeilijk vol te houden zijn (Springvloed et al., 2020). Zo ervaren ouders vaak plicht- en schuldgevoelen ten aanzien van de zorg voor hun kind. Dit komt doordat mantelzorgers een emotionele belasting voelen; emotionele belasting bestaat uit de zorgen die de ouders van jongeren met een beperking met zich meedragen en de vermoeidheid en druk die ze voelen ten opzichte van de zorg voor hun kind (Tonkens, van den Broeke & Hoijtink, 2009).

Een gevolg kan overbelasting zijn. Uit onderzoek van Roelofs & Verhoeven-Denissen (2009) blijkt dat ouders van jongeren met een beperking het als belastend ervaren dat zij constant beschikbaar moeten zijn om voor hun kind met een beperking te zorgen. Dit wordt versterkt door het huidige zorgaanbod waarbij ouders het gevoel hebben dat de zorg niet wordt overgenomen en de zorg voor hun kind nooit op zal houden (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). Ouders voelen zich hierdoor sterk onder druk staan en zijn daardoor te moe om iets te ondernemen met hun kind in de vrije tijd (Tonkens, van den Broeke & Hoijtink, 2009).

Ouders van jongeren met een beperking ervaren wel een bepaalde verlichting van hun eigen zorgtaken door de aangeboden zorgverlening voor deze jongeren (Springvloed et al., 2020). Maar ondanks deze verlichting ervaren veel ouders van jongeren met een beperking toch overbelasting (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012) en hebben veel ouders nog steeds het gevoel dat de zorg en ondersteuning vooral op hen neerkomt (Springvloed et al., 2020). Er ontstaat hierdoor een tegenstrijdigheid. Aan de ene kant voelen ouders zich verlicht doordat de aangeboden zorg zorgtaken overneemt van de ouders, aan de andere kant hebben ouders het gevoel dat ze alles alleen moeten doen. Het kan dus zijn dat deze ambivalentie ontstaat doordat geboden zorg nog aangevuld moet worden door de ouders zelf. In dit onderzoek wordt deze ambivalentie verder verkent bij de ouders van deelnemers aan La Oya om erachter te komen in welke mate dit bij deze ouders aanwezig is en hoe er zo goed mogelijk op deze tegenstrijdigheid ingespeeld kan worden.

Ouders van jongeren met een beperking verliezen veel van hun sociale contacten. Door de constante zorg en ondersteuning is het moeilijk om hun eigen sociale contacten te kunnen onderhouden (Steemers, 2010). Deze ouders hebben daar vanwege hun zorgtaken veel minder tijd voor. In het onderzoek van Roelofs & Verhoeven-Denissen (2009) wordt er gesproken van 'het regelen van een levenslange oppas'. Naast minder tijd voor sociale contacten zijn deze ouders het meest beperkt in het invullen van hun vrije tijd (Steemers, 2010). Er moet namelijk altijd rekening gehouden worden met de persoon en met een hulpvraag (Witteberg, Kwekkenboom en Boer, 2012).

Door al deze bovenstaande factoren ontstaan er situaties die bij ouders kunnen leiden tot negatieve mentale- en fysieke gevolgen. Overspannen raken en depressief zijn hier een aantal voorbeelden van (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). De ouders van jongeren met een beperking ervaren vaak te veel belasting met betrekking tot de zorg voor hun kind (Steemers, 2012). Uit onderzoek van

Wittenberg Kwekkenboom & Boer (2012) blijkt dat een op de drie ouders van jongeren met een beperking leidt onder de bovenstaande situaties. En negatieve invloed op draagkracht en zorg voor later (Springvloed et al., 2020).

2.1.4 Overdracht & communicatie

Verder ervaren ouders, met betrekking tot de kwaliteit van de zorg, dat er door zorgprofessionals onvoldoende gecommuniceerd en naar hun wordt geluisterd (Roelofs & Verhoeven, 2010). Er ontstaat hierdoor ontevredenheid bij de ouders en daarnaast voelen ze zich niet serieus genomen met hun unieke situatie (Wittenberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). Volgens ouders zijn veel professionals onvoldoende in staat om zich aan te sluiten bij de individuele behoefte van de zorgontvanger en denken ze te aanbodgericht. Daarnaast vinden ze ook dat de schriftelijke communicatie -zoals overdracht- als belemmerend wordt ervaren (Roelofs & Verhoeven, 2010).

De ouders zijn erg terughoudend om tegen een professional in te gaan omdat ze bang zijn dat dit negatieve gevolgen zal hebben voor de kwaliteit van de zorg die hun kind ontvangt. Dit wordt ook geformuleerd als 'vraagverlegenheid' (van Schaik, 2016). Ouders durven het niet aan te geven als ze het ergens niet mee eens zijn (Roelofs & Verhoeven, 2010). Doordat ouders vaak veel moeite hebben met het aangeven van hun grenzen, en het lastig vinden om aan te geven dat ze het oneens zijn met de zorgverlener, resulteert dit in het over eigen grenzen heen gaan met overbelasting als gevolg (Springvloed et al., 2020).

2.2 Behoeften & waarden

Ouders willen hun behoeften en waarden terugzien in het zorgaanbod voor hun kind. In relatie tot de adviesvraag van de opdrachtgever zullen deze behoeften betrekking hebben op de 'kwaliteit' van de zorg voor hun kind en hoe ouders dit willen zien en ervaren. Onder kwaliteit van de zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking verstaan ouders vier belangrijke waarden namelijk: 'deskundigheid', 'veiligheid', 'menselijke maat' en 'continuïteit' (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

2.2.1 Deskundigheid

In de context van het onderzoek heeft deskundigheid betrekking op de zorgaanbieders voor jongeren met een verstandelijke beperking. Ouders hebben behoeften aan deskundigheid van zorgaanbieders omdat ze dit als het 'beste voor hun kind' ervaren. Men ervaart deze deskundigheid als er zorg- en hulp op maat wordt geleverd (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). Zorg- en hulp op maat betekent in de praktijk dat het zorgaanbod is afgestemd op de wensen en behoeften van de individuele zorgvrager. Uit onderzoek van Haak & Dokter (2016) blijkt dat ouders dit over het algemeen afmeten aan veiligheid, huiselijkheid, goede verzorging, voldoende activiteiten, respect en persoonlijke aandacht.

Men verwacht dus van de zorgprofessionals dat ze de kinderen -en de signalen die ze afgeven- goed kennen, zodat er ingespeeld kan worden op hun behoeften. De kinderen moeten zich veilig en op hun kunnen gemak voelen waardoor ze zich kunnen ontwikkelen en er een positieve bijdrage geleverd wordt aan de huiselijke sfeer (Reekers & van der Horst, 2019). Ouders kunnen dit bijvoorbeeld zien aan de vooruitgang in de persoonlijke ontwikkeling van hun kind (Dam & van der Doelen, 2013).

Daarnaast blijkt dat de waardering voor de zorg hoger wordt naarmate de specialisatie, de mate waarin de professionals omgaan met de specifieke wensen en behoeften van de cliënten, duidelijk zichtbaar is (Plaggenhoef et al., 2008).

De omvang van een zorginstelling of dagbesteding is aantoonbaar van invloed op de ervaringen van jongeren met een beperking en hun ouders. Uit onderzoek blijkt namelijk dat een kleinschalige omgeving meer rust, overzicht en warmte kan bieden aan zorgontvangers dan een grootschalige omgeving (van den Pol-Grevelink, 2012). Grote instellingen worden door veel mensen ervaren als anoniem. De ouders ervaren binnen deze grootschalige initiatieven een hoog personeelsverloop waardoor ze extra belasting ervaren omdat er veel extra energie en tijd gestoken moet worden in het informeren van de verschillende zorgprofessionals (Dam & van der Doelen, 2013). Binnen een kleinschalig initiatief is er sprake van kleinere teams waardoor jongeren een sterkere band op kunnen bouwen met de begeleiders waardoor er rust, vertrouwen en zekerheid ontstaat. Daarnaast is er meer ruimte voor de persoonlijke aandacht en ontwikkeling van de kinderen (Thuys, 2017).

Uit onderzoek van Wittenberg, Kwekkenboom & Boer (2012) blijkt dat naast de vooruitgang van de persoonlijke ontwikkeling van de jongeren, ook de persoonlijke ontwikkeling van de ouders zelf erop vooruit gaat (Witteberg, Kwekkenboom & Boer 2012). De zorg- en hulp op maat heeft daarom betrekking op zowel jongeren met een beperking als hun ouders.

Tot slot ervaren ouders deskundigheid als ze zien dat de zorgaanbieders streven naar de best mogelijke kwalitatieve zorg, en hierop ook aanspreekbaar zijn. De zorg moet gericht zijn op de levenskwaliteit van de doelgroep en de zorgverleners moeten bevoegd en bekwaam zijn om hun werkzaamheden uit te voeren. Ouders willen bevestigd zien dat de belangen van hun kind voorop staan (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

2.2.2 Veiligheid

Veiligheid betekent de mate waarin een zorginstelling in staat is om veiligheid te waarborgen (Stoopendaal & de Bree, 2014). Veiligheid betekent in de context van het onderzoek: het in veiligheid brengen van de jongeren met een beperking en bieden van geborgenheid, gerustheid en zekerheid. Ouders willen deze zekerheid terugzien in de zorg en willen erop kunnen vertrouwen dat 'zorgverleners de cliënten niet schaden' en 'zorgverleners het uitdragen van de veiligheid kunnen garanderen door een veilige behandelrelatie en het volgen van protocollen' (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

Veiligheid is dus een belangrijke waarde voor ouders maar ook een basisbehoefte voor ieder mens. Deze behoefte staat volgens de piramide van Maslow -naast lichamelijke behoeften- aan de basis voor zelfontwikkeling. Mensen kunnen zich pas verder ontwikkelen als er wordt voldaan aan deze behoeften (Pearson, 2016). Het vaststellen van deze ontwikkeling staat in relatie met de deskundigheid van de organisatie en het beïnvloedt de ervaring van ouders positief ten aanzien van een zorgaanbieder (Dam & van der Doelen, 2013). Voor ouders en hun kind is het dus erg belangrijk dat hun kind bij de zorginstelling geen angst ervaart maar wel veiligheid, troost en rust. (Pearson,

2016). Ouders en zorgprofessionals kunnen merken aan een kind met een beperking dat het zich veilig voelt door het signaleren van ontspanning; het kind is vrij van stress en het uit zijn ware emoties (Meas & Petry, 2006).

Jongeren met een beperking ervaren veiligheid wanneer ze een hechte en goede band hebben met 'vaste' zorgprofessionals. Hiermee wordt bedoeld dat er niet, tot weinig, wordt gewisseld van personeel zodat de kinderen herkenning en veiligheid ervaren. Verder voelen de kinderen zich veilig als ze gezien en gehoord worden door hun zorgprofessionals. Dit komt neer op: persoonlijke aandacht, acceptatie, positieve communicatie en respect voor ideeën en inbreng van het kind. Daarnaast vinden de jongeren het prettig als er een heldere structuur is en er duidelijke regels en grenzen zijn. Hierdoor ervaren ze zekerheid. Pas wanneer er aan de behoefte aan veiligheid is voldaan, kan bij de jongeren hechting en verbondenheid overheersen. Voor de jongeren met een beperking en hun ouders is verbondenheid net zo belangrijk als voor elk ander mens. Men heeft hier behoefte aan (Pearson, 2016). Vaak zijn deze jongeren niet in staat om zelf vriendschappen te vormen of onderhouden (Springvloed et al., 2020). Onder deze jongeren is de kans op eenzaamheid en sociaal isolement dan ook erg groot (van der Klein et al., 2015). Daarom is het voor ouders belangrijk dat zorgaanbieders investeren in het sociale- leven en vaardigheden van de jongeren (Springvloed et al., 2020).

2.2.3 Menselijke maat

'Menselijke maat' is niet eenvoudig te omschrijven maar in grote lijnen komt het erop neer dat mensen geen nummer willen zijn maar een graag menselijk behandeld willen worden. Ouders willen zien dat bij de zorgaanbieder het belang van hun kind voorop staat en dat de zorg nabij is. Onder nabijheid van de zorg verstaan ze dat de zorg binnen een redelijke termijn en afstand beschikbaar is (Zorgverzekeraars Nederland, 2017). Ze hebben een goed herkenbaar en bereikbaar aanspreekpunt nodig. Het vooropstellen van het belang van het kind wordt afgemeten aan het ervaren van veiligheid en het zien van deskundigheid bij de zorgaanbieder (deze waarden zijn in de bovenstaande deelonderwerpen al toegelicht). Rekening houden met de sociale context van de kinderen staat in verband met de communicatie tussen de zorgprofessionals en de ouders en de inbreng en betrokkenheid van ouders (Dam & van der Doelen, 2013).

Ouders vinden het belangrijk dat ze een "klik" voelen met de zorgprofessional. Zonder deze klik wordt de samenwerking als erg moeizaam ervaren en soms kan er helemaal geen samenwerking plaatsvinden (Dam & van der Doelen, 2013). Een positieve benadering door de zorgprofessional en heldere- en eenduidige communicatie is erg belangrijk voor ouders (Witteberg, Kwekkenboom, Boer, 2012). Daarnaast verlangen ouders van jongeren met een beperking naar een zorgprofessional die met hun meedenkt en -beweegt wanneer de ouders aanbevelingen geven of de zorgprofessional om een explicatie vragen (Roelofs & Verhoeven, 2009).

Behalve het kind hebben ook de ouders behoefte om gehoord te worden. Ze willen aandacht voor hun individuele situatie en serieus genomen worden (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). Ouders van jongeren met een beperking voelen zich serieus genomen als er door de zorgprofessional regelmatig aandacht wordt besteed aan hun persoonlijke welzijn (Bredewold, 2010).

Daarnaast willen deze ouders betrokken worden bij de zorg voor hun kind (Witteberg, Kwekkenboom & Verhoeven, 2010). Ze willen erkend worden door de zorgprofessional als bron van belangrijke informatie (Roelofs & Verhoeven, 2010) omdat ze als geen ander de individuele behoeften en ontwikkelpunten van hun kind kennen (Springvloed et al., 2020). Ze willen gezien worden als samenwerkingspartner in het zorgsysteem (Roelofs & Verhoeven, 2010). Ouders willen een bijdrage kunnen leveren aan de probleemperspectie van hun kind met betrekking tot de aangeboden zorg. Volgens ouders is deze kennis belangrijk om de persoon met een beperking goed te kunnen begrijpen en daarnaast voor de zorgaanbieder om de optimale zorg- en hulp op maat te kunnen aanbieden. Wanneer ouders van jongeren met een beperking gezien en erkend worden als samenwerkingspartner in het zorgsysteem, zullen de ouders betrokkenheid, aandacht en emotionele verbondenheid ervaren (Roelofs & Verhoeven, 2010). Daarnaast geeft een samenwerking met de zorgprofessionals veel voldoening voor de ouders (Dam & van der Doelen, 2013).

2.2.4 Continuïteit

Ouders hebben ook een grote behoefte aan het terugzien van 'continuïteit' binnen een organisatie. Voor ouders betekent dit dat de zorg beschikbaar is en blijft in de toekomst, ook als ouders er niet meer zijn (Springvloed et al., 2020). Voor de ouders is het belangrijk dat de zorgaanbieders waarborgen dat ze ondersteuning en aandacht blijven geven aan het feit dat de kinderen kunnen blijven participeren in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden, en aan de ontwikkeling van de zelfredzaamheid van de jongeren met een beperking (Zorgverzekeraars Nederland, 2017). Zelfredzaamheid heeft hier betrekking op de maatschappelijke participatie en de praktische- en sociale vaardigheden van de jongeren: de mate waarin jongeren met een beperking zich kunnen redden in de maatschappij, sociale situaties en het dagelijkse leven (Schuurman & Hoekman, 2016). Voor ouders zijn dit belangrijke aspecten om terug te zien in de ontwikkeling van hun kind (Dam & van der Doelen, 2013).

Zelfredzaamheid is voor deze jongeren niet vanzelfsprekend. Het aangaan en onderhouden van sociale contacten is vaak een moeilijke opgave voor ze. Wanneer iemand niet goed kan communiceren, een gesprek kan onderhouden of zich niet kan aanpassen aan een situatie, is er ook minder mogelijkheid tot maatschappelijke participatie (Haak & Dokter, 2016). Het onderzoek van Schuurman & Hoekman (2016) toont aan dat zelfredzaamheid en kwaliteit van bestaan met elkaar samenhangen en we concluderen dat de mate van zelfredzaamheid invloed heeft op de kwaliteit van leven die de jongeren met een beperking ervaren.

Samenvattend vinden ouders het belangrijk dat de zorgaanbieder aandacht besteedt aan de ontwikkeling van praktische- en sociale vaardigheden en maatschappelijke participatie en dat een organisatie de beschikbaarheid van toekomstige zorgverlening kan waarborgen.

2.2.5 Draagkracht

Uit de bovenstaande onderwerpen komt duidelijk naar voren wat ouders van jongeren met een beperking verstaan onder 'kwaliteit' van de zorg en op welke manier ze behoefte hebben om deze waarden terug te zien in het zorgaanbod voor hun kind. Deze kwaliteit van de zorg is een belangrijke behoefte van ouders omdat daardoor hun draagkracht vergroot wordt (Dam & van der Doelen, 2013). Draagkracht geeft aan de ouders het vermogen om te kunnen blijven doorgaan -ondanks de zorgen en lasten die ze met zich meedragen. Als de draagkracht van ouders wordt vergroot, worden de zorgen dragelijker. Het vergroten van de draagkracht is dus erg belangrijk om overbelasting bij de ouders van jongeren met een beperking tegen te gaan (Dam & van der Doelen, 2013).

Het blijkt dat de ouders van jongeren met een beperking behoefte hebben aan lotgenotencontact, respijtzorg, emotionele ondersteuning en mantelzorgdagen (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). Contact met lotgenoten vergroot de draagkracht van de mantelzorgers. Doordat ze hun zorgen kunnen delen met lotgenoten ervaren ouders een vermindering van hun zorgen en lasten en hebben ze het gevoel dat ze er niet alleen voor staan (Dam & van der Doelen, 2013).

Ook hebben deze ouders behoefte aan respijtzorg. Respijtzorg is de zorg voor het kind die tijdelijk en volledig wordt vervangen zodat de ouders ontlast zijn. Respijtzorg zorgt ervoor dat mantelzorgers kunnen opladen waardoor hun draagkracht groter wordt" (Dam & van der Doelen, 2013). Door de respijtzorg krijgen de ouders vrije tijd waardoor ze aandacht kunnen besteden aan hun persoonlijke krachtbronnen. Puttend uit hun krachtbronnen kunnen ze de zorg beter vol houden en het dient tegelijkertijd als afleiding en uitlaatklep (Dam & van der Doelen, 2013). Verder blijkt uit onderzoek van Dam & van der Doelen (2013) dat er door ouders een grote vraag is naar deze vervangende zorg voor met name leuke activiteiten in de weekenden en vakantieperiodes, maar ook met betrekking tot het aanbod geschikte woonvoorzieningen.

Verder hebben de ouders van kinderen met een beperking een grote behoefte aan praktische ondersteuning. Denk hierbij aan het verkrijgen van informatie over bepaalde regelingen. Veel ouders merken dat deze zaken veel tijd innemen en ze hebben het gevoel dat ze alles zelf moeten uitzoeken. Het liefste zouden ze deze tijd ook besteden aan hun kind met beperking. Hun draagkracht zou toenemen als ze praktische ondersteuning zouden krijgen. Zelf zien ouders van jongeren met een beperking het als ideaal als alle informatie verkregen kan worden vanuit een centraal punt (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012).

Motivatie en voldoende krachtbronnen spelen dus een grote rol voor de ouders van jongeren met een beperking. Deze factoren dragen voor een groot deel bij aan de draagkracht; het vol kunnen houden van het zorgen voor hun kind met een beperking (Dam en van der Doelen, 2013). Uit de literatuur blijkt dat ouders de kwaliteit van zorg bevestigd zien door de aanwezigheid van 'deskundigheid', 'veiligheid', 'menselijke maat' en 'continuïteit'. Wanneer deze aspecten door ouders worden gezien bij een zorgaanbieder, ervaren ze de kwaliteit van de organisatie als positief. Het ervaren van kwaliteit in het zorgaanbod voor jongeren met een beperking heeft een positieve invloed op de draagkracht van ouders.

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt de methodologie en het proces van het onderzoek beschreven. Het hoofdstuk beschrijft de onderzoekspopulatie, de procedure, het meetinstrument en de analyse.

Om de onderzoeksvraag *“hoe ervaren ouders van deelnemers aan de dagbesteding het zorgaanbod van La Oya?”* te kunnen beantwoorden vindt er een kwalitatief onderzoek plaats waarmee hun ervaring met La Oya Dagbesteding in kaart wordt gebracht. De onderzoeksvraag moet laten zien wat de belemmeringen en behoeften zijn van ouders van jongeren met een beperking met betrekking tot het zorgaanbod. Vervolgens kan een advies ontwikkeld worden voor La Oya Dagbesteding zodat de kwaliteit van haar zorgaanbod verder geoptimaliseerd kan worden.

3.1 Deelnemers

De context van het onderzoek heeft betrekking op La Oya Dagbesteding. Deze dagbesteding heeft op dit moment 10 deelnemers. Het onderzoek wordt gehouden onder de ouders van alle kinderen die de dagopvang bezoeken om op die manier een duidelijke weergave te krijgen van de ervaring met betrekking tot de aangeboden zorg. De aan het onderzoek deelnemende ouders zijn 2 vaders en 8 moeders. De ouders vallen in de leeftijdscategorie van 45 t/m 75 jaar.

Er is sprake van een goede respons omdat er tenminste één ouder van elke deelnemer aan de dagbesteding heeft deelgenomen aan de interviews hetgeen bijdraagt aan de representativiteit van het onderzoek.

3.2 Procedure

Het onderzoek is tot stand gekomen door een nauwe samenwerking met de opdrachtgever. De opdrachtgever heeft de ouders in contact gebracht met de onderzoeker, er is een groepsapp gestart om te kunnen communiceren over het onderzoek.

De ouders zijn voor deelname aan het onderzoek geïnformeerd middels een informatiebrief die is verstuurd via de groepsapp (bijlage 2). In deze informatiebrief staat een korte omschrijving van het onderzoek en het verzoek aan ouders om deelname. De onderzoeker neemt vervolgens met elke ouder (telefonisch) contact op om zich kort voor te stellen, toestemming te vragen voor deelname aan het onderzoek en om een afspraak in te plannen om het interview af te nemen.

De interviews hebben plaatsgevonden tussen 7 januari 2021 en 21 maart. De interviews vinden plaats bij de ouders thuis. Bij één ouder is het interview afgenomen via Microsoft Teams. Voor aanvang van het onderzoek worden de deelnemers nogmaals goed geïnformeerd over de werkwijze en inhoud van het onderzoek. Daarnaast is er een toestemmingsformulier (bijlage 8) opgesteld voor de deelnemers om het vertrouwen en het recht van de deelnemers te waarborgen. In dit toestemmingsformulier wordt er toestemming gevraagd aan de deelnemers op een aantal punten zoals; privacy, recht van deelname en verzameling van data. Dit formulier wordt eerst gelezen en ondertekend door de deelnemer.

Tijdens het onderzoek worden er audio-opnames gemaakt met een recorder. Deze opnames worden vervolgens ingezet om de interviews te transcriberen en analyseren. De opnames worden vernietigd zodra het gehele onderzoek afgerond is.

De interviews duren gemiddeld 45 tot 75 minuten. Volgens de deelnemers waren de vragen helder waardoor ze deze goed konden beantwoorden. Na afloop heeft de onderzoeker de eventuele vragen van de deelnemers beantwoord en het interview afgerond met een korte evaluatie en uiteraard de deelnemers bedankt voor hun deelname aan het onderzoek.

In bijlage 1 wordt de ethische verantwoording van het onderzoek weergegeven waarin beschreven staat hoe er tijdens- en na het gehele onderzoekstraject verantwoordelijk, integer, deskundig en respectvol is gehandeld met betrekking tot de deelnemers en de verkregen data.

3.3 Meetinstrument

Om de ervaring van de deelnemers in kaart te brengen zijn er semigestructureerde diepte-interviews ingezet. Deze interviews zijn afgenomen aan de hand van een ontwikkelde topiclijst (bijlage 4). Deze topiclijst is tot stand gekomen aan de hand van de literatuur, in bijlage 3 wordt de uitgebreide versie van het tot stand komen van de topiclijst beschreven.

Om de onderzoeksvraag *“hoe ervaren ouders van deelnemers aan de dagbesteding het zorgaanbod van La Oya?”* te kunnen beantwoorden is er een topiclijst ontwikkeld die is ingezet om de semigestructureerde diepte-interviews af te nemen. De topiclijst is tot stand gekomen door de probleemanalyse en het theoretisch kader van het onderzoek. In de probleemanalyse en het theoretisch kader komen de belangrijkste thema's naar voren die de rode draad van het onderzoek vormen. Deze thema's hebben betrekking op de belemmeringen, zorgen, behoeften en betekenisgeving van ouders met betrekking tot de zorg voor hun kind. De topiclijst verwijst per thema naar de bijbehorende literatuur (bijlage 4).

Aan de hand van deze thema's en de bijbehorende literatuur zijn er een aantal open vragen opgesteld om de thema's verder te verkennen. Door middel van een proef-interview met een ouder van een kind met een beperking -die bekend is met La Oya maar waarvan het kind niet deelneemt aan de dagbesteding- werden de aantal vragen in de topiclijst beperkt en aangepast om de juiste kennis te verkrijgen binnen een tijd van maximaal 60 minuten.

De topiclijst kon steeds scherper afgesteld worden op de belangrijkste vragen gaandeweg de afname van de interviews. Vragen zonder toegevoegde waarden of die afleidden van de hoofdthema's zijn verwijderd uit de topiclijst. De uiteindelijke versie van de topiclijst staat weergegeven in (bijlage 4).

3.4 Analyse

Om een analyse te maken van de verzamelde data zijn de opgenomen interviews handmatig getranscribeerd in Microsoft Word (zie voorbeeld in bijlage 9). Vervolgens heeft de onderzoeker deze transcripten open gecodeerd. Dit wil zeggen dat de onderzoeker hoofdcodes heeft bepaald en deze heeft genoteerd in de transcripten. De hoofdcodes zijn onderverdeeld in: positieve- en negatieve ervaringen met betrekking tot La Oya dagbesteding, algemene belemmeringen met betrekking tot de

zorg, algemene behoeften met betrekking tot de zorg en de ervaring van de eigen zorgtaken van ouders. Deze onderwerpen zijn de leidraad van elk interview.

Deze hoofdcodes zijn genoteerd als beginpunt van de taxonomieën (bijlage 6). Vervolgens zijn alle transcripten met hoofdcodes opnieuw doorgenomen waarbij de sub-codes zijn bepaald en genoteerd in Microsoft Word (bijlage 9). Deze sub-codes geven verdieping aan de hoofdcodes en de belangrijkste thema's die daar bij horen. De sub-codes zijn vervolgens verdeeld onder de bovenstaande hoofdcodes en direct genoteerd in een van de vier bijbehorende taxonomieën. Hiervoor zijn de interviews met hoofd- en sub-codes uitgeprint en vervolgens om de beurt handmatig ingevoerd in de taxonomieën. Tot slot is er een mindmap gemaakt aan de hand van de belangrijkste codes om inzichtelijk te maken hoe deze hoofdcodes met elkaar in verband staan (Bijlage 7). Aan de hand van de taxonomieën en de mindmap zijn de resultaten weergegeven waarin verbanden zichtbaar zijn en er een interpretatieslag is gemaakt (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Ze worden besproken aan de hand van twee thema's die naar voren kwamen uit de resultaten en die in verband staan met de deelvragen van het onderzoek.

Het eerste thema is de ervaring van ouders met betrekking tot zorgaanbieder La Oya. Dit thema resulteert in positieve en negatieve ervaringen ten opzichte van het huidige zorgaanbod van deze dagbesteding. Dit thema staat in verband met de deelvraag; 'hoe ervaren ouders van deelnemers aan de La Oya de huidige aangeboden zorg voor hun kind'?

Het tweede thema is de ervaring van ouders met betrekking tot het algemene zorgaanbod. Dit thema staat in verband met de algemene belemmeringen en behoeften die ouders van jongeren met een beperking ervaren met betrekking tot het algemene zorgaanbod - en de ervaring van hun eigen zorgtaken. Dit thema staat in verband met de deelvraag 'Welke belemmeringen komen ouders van jongeren met een beperking tegen met betrekking tot de zorg voor hun kind, en welke behoeften ervaren deze ouders met betrekking tot de zorg voor hun kind'?

4.1 Ervaring met betrekking tot het zorgaanbod van La Oya

Zoals eerder genoemd en terug te zien in taxonomie 1 (Bijlage 6.3.1) blijkt uit de resultaten dat de ouders van deelnemers aan de dagbesteding zowel positieve als negatieve ervaringen hebben met de dagbesteding. Ten eerste zullen de positieve ervaringen in kaart worden gebracht.

4.1.1 Positieve ervaringen

De positieve ervaringen zijn te betrekken op twee belangrijke aspecten van de dagbesteding: het personeel en de kleinschalige opzet van de dagbesteding.

Personeel:

Het personeel bestaat uit drie medewerkers, twee ervan zijn al zeven jaar in vaste dienst. Deze twee medewerkers zijn zelf ook ouder van een kind met een beperking. Eén medewerker maakt sinds een jaar deel uit van het La Oya-team. Alle medewerkers zijn de contactpersonen voor de ouders, zij hebben elke dag een contactmoment met de ouders bij het ophalen en thuisbrengen van de kinderen. De medewerkers zijn de vaste begeleiders van de kinderen. Ouders geven aan een 'klik' te voelen met het personeel. Een aantal ouders ervaart 'warmte' bij deze medewerkers. Deze 'warmte' relateren ze aan de medewerkers omdat ze deze als vriendelijk en betrouwbaar ervaren. De medewerkers bieden een luisterend oor -ook aan de ouders- en stellen de belangen van de kinderen altijd voorop. Verder geven een aantal ouders aan dat ze de communicatie met de medewerkers als erg prettig ervaren mede door het directe en toegankelijke contact oftewel: 'korte lijntjes'. De medewerkers geven belangrijke informatie direct door aan de ouders door middel van een groeps- of privé app en andersom kan dit ook. Hierdoor ervaren ouders transparantie en toegankelijkheid.

"Ik vind het zo fijn dat je zo met elkaar optrekt. We lossen het samen op, we hebben directe lijntjes. Je legt contact, je krijgt antwoord en je gaat in gesprek."

Naast de vaste krachten zijn er ook drie vrijwilligers die de kinderen ondersteunen bij de dagbesteding. Ze geven één-op-één begeleiding bij activiteiten in de keuken, schoonmaken en creatieve activiteiten. Ouders ervaren bij La Oya een fijne balans tussen gediplomeerde krachten en vrijwilligers. Voor de ouders zijn gediplomeerde krachten belangrijk, dit relateren ze aan de deskundigheid van La Oya. Ouders zijn ervan op de hoogte dat de vaste medewerkers gediplomeerde krachten zijn, waarvan twee tevens ervaringsdeskundig.

Verder geven de ouders aan deskundigheid terug te zien in het 'vriendenclubje'. Dit is een maandelijkse sociale activiteit voor de jongeren waarbij ze iets leuks gaan doen. Ouders vinden het leren onderhouden van sociale contacten belangrijk voor hun kind. Het is een voorbereiding op het op het echte leven; een stukje zelfstandigheid en voorkomt eenzaamheid. Dit toont voor de ouders aan dat er aandacht wordt besteed aan de sociale vaardigheden en zelfredzaamheid van de kinderen.

De vriendenclubjes en logeerweekenden heeft ze nodig en die vind ik ook heel belangrijk, het leren voorbereiden op het echte leven”.

Verder blijkt uit de resultaten dat ouders vinden dat het personeel goed samenwerkt met hun kinderen. De kinderen hebben inbreng bij het verdelen van taken en activiteiten, en medewerkers begeleiden door met ze mee te kijken en ze te betrekken. Sommige kinderen vertellen dit thuis aan hun ouders, andere ouders geven aan dit bij een bezoek wel eens te hebben gezien.

“Het personeel betreft de kinderen en ze kijken met hen mee. Op deze manier kunnen de kinderen ook het beste leren. Zo hoort het ook.”

Kleinschaligheid:

Met kleinschaligheid bedoelen de ouders de omvang van de groepsgrootte die van toepassing is bij La Oya Dagbesteding. Het maximale aantal deelnemers is 15 kinderen, op dit moment zijn er 11 deelnemers. Door de kleinschaligheid is er volgens ouders sprake van een 'fijne groepssamenstelling'. Hun kinderen voelen zich veilig en op hun gemak. Ze merken dat hun kind op zijn of haar plek zit en signaleren rust en ontspanning bij het kind. Sommige ouders geven ook aan te merken dat hun kind helemaal zichzelf kan zijn, waarbij alle emoties kunnen worden geuit. Voor de ouders is het een feit dat jongeren beter in staat zijn om te leren en zich te ontwikkelen als ze zichzelf kunnen zijn. De ontwikkeling van hun kind zien en kunnen volgen vinden een aantal ouders erg belangrijk. Ze meten de ontwikkeling aan de vooruitgang praktische- en sociale vaardigheden bij hun kind. Daarnaast geven ouders aan dat er door de groepssamenstelling sprake is van saamhorigheid bij de kinderen. Ouders zeggen dat de kinderen onderlinge verbondenheid voelen waardoor het gevoel van veiligheid en ontspanning bij de kinderen wordt vergroot.

“De harmonie in de groep, de rust... hij voelt zich heel goed in de groep waardoor hij zich heel veilig voelt. Totdat mijn zoon zich veilig voelt kan hij zich pas ontspannen.”

Ouders vinden het prettig dat de groep niet te groot is omdat er zo ruimte is voor persoonlijke aandacht voor hun kind. Ze benoemen de één-op-één begeleiding van zowel de vrijwilligers als de gediplomeerde krachten. Door de persoonlijke aandacht voelt een kind zich gehoord en gezien en ‘raakt het kind niet ondergesneeuwd in de groep’. Een aantal ouders konden deze vergelijking duidelijk maken met de school waar hun kind eerder heeft gezeten. Deze scholen waren grootschalig en ouders merkten dat hun kind daar niet op zijn/haar plek zat. Deze ouders geven aan dat hun kind de persoonlijke aandacht daarom ook echt nodig heeft.

“We hebben bewust gekozen voor kleinschaligheid omdat mijn dochter in de grote massa niet opvalt. Door de kleinschaligheid wordt ze gezien en kan ze zich niet verstoppen.”

Sociale- steun ouders:

Een aantal ouders geeft tijdens het interview aan, dat ze de door La Oya georganiseerde bijeenkomsten voor de ouders als erg fijn ervaren. Dit zijn bijeenkomsten voor de ouders van de deelnemers waarbij ze een sociale activiteit ondernemen. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen de ouders de zorgen en belemmeringen met elkaar delen. Hierdoor ervaren de ouders steun waardoor hun angst en zorgen met betrekking tot de zorg voor hun kinderen verminderd.

“We zitten met deze ouders in hetzelfde schuitje, door te horen hoe deze ouders de zorg ervaren en hoe ze het aanpakken, kun je zelf ook veel leren. Je twijfelt namelijk vaak, als je dan hoort hoe anderen het doen heb je een antwoord. Je kunt je verdriet en zorgen delen, dat geeft een heel goed gevoel.”

4.1.2 negatieve ervaringen huidige aangeboden zorg

Naast positieve ervaringen bemerken ouders van deelnemers aan de dagbesteding ook belemmerende ervaringen met betrekking tot het zorgaanbod van La Oya. Deze negatieve ervaringen hebben met name betrekking op de deskundigheid en continuïteit van La Oya Dagbesteding.

Deskundigheid:

Uit de resultaten komt duidelijk naar voren dat de meeste ouders tegen eenzelfde thema aanlopen namelijk dat ze geen concreet beeld hebben van de invulling of inhoud van de dagbesteding. Ze hebben geen duidelijk beeld van wat hun kind de hele dag doet.

Belangrijke informatie wordt altijd direct gedeeld en ouders zijn op de hoogte van het concept achter La Oya, maar er worden maar af en toe foto's gestuurd en er is geen regelmatige communicatie over de daginvulling. Daardoor missen de ouders de auditieve en visuele weergave van de concrete inhoud van de dagbesteding en het realiseren van het concept. Omdat de kinderen een verstandelijke beperking hebben, en vaak moeite hebben met communiceren, kunnen de kinderen thuis geen duidelijk inzicht geven aan de ouders over wat ze hebben gedaan op een dag.

“En ja... Als ik aan haar vraag wat ze gedaan heeft vandaag dan zegt ze; gepeetst, gegeten en dat is het. Maar dan weet ik niet precies wat ze heeft gedaan. Verder vertelt ze er niks over. Ik weet dan niet wat er gebeurt.”

“Ja, ik had wel graag gewild -dat heb ik al eens aangegeven- dat ik af en toe mee kan kijken. Dat zou ik wel fijn vinden”.

Naast het feit dat ouders een concrete weergave van de daginvulling missen, missen ze ook een visuele en auditieve weergave van hoe er om wordt gegaan met hun kind. Ouders vragen zich daardoor af of hun kind wel goed begeleid en gemotiveerd wordt. Ook geven ze aan dat ze een concreet inzicht in de toegepaste kennis van de gediplomeerde krachten met betrekking tot de individuele leerdoelen en ontwikkeling van hun kind missen.

“Hoe ze omgaan met mijn kind; dat hoor ik niet en dat zie ik niet. Ik zou graag willen horen hoe ze met haar omgaan ...dat ze inzicht in haar hebben dat ik niet heb.”

Ouders hebben door deze belemmeringen een minder fijn gevoel, kunnen gaan twifelen aan de deskundigheid van het personeel en ervaren tegelijkertijd een moeizamere omgang met hun kind. Ouders kunnen moeilijker inspelen op de praktische- en sociale ontwikkeling van hun kind als ze niet goed weten waar hun kind op dat moment binnen de dagbesteding mee bezig is en welk gedrag het kind daar laat zien. Het geeft ouders angst en zorgen dat hun kind iets tekortkomt of eenzaam wordt; de angst voor de zorg van later wordt versterkt. Een ander gevolg is dat ouders vermoeidheid ervaren omdat ze denken dat ze alles zelf moeten oppakken met betrekking tot de groei en ontwikkeling van hun kind. Ouders zouden graag daadkracht willen zien bij het personeel en meer betrokken willen zijn bij de ontwikkeling van hun kind.

“Ik heb behoefte aan daadkracht, dat het me uit handen wordt genomen, gewoon oppakken”.

Beschikbaarheid woongroep:

De resultaten van het onderzoek laten zien dat de ouders een woongroep van La Oya missen. Ze ervaren het als een belemmering ten opzichte van de continuïteit van La Oya (continuïteit betekent hier: van onafgebroken duur). Pas als La Oya haar woongroep realiseert is het waarschijnlijker dat La Oya zorg kan aanbieden voor onafgebroken duur.

De ouders zijn over het algemeen tevreden met het concept van La Oya en kijken uit naar een toekomst waarbij La Oya haar concept vertaalt naar een woongroep. Uit het onderzoek blijkt dat ouders zich zorgen maken over de toekomst; ze weten immers dat ze niet voor altijd zelf voor hun kind kunnen zorgen. Ouders willen daarom de ‘beste plek’ vinden waar hun kind terecht komt zodat ze zeker weten wie er later voor hun kind zorgt als ze er niet meer zijn.

“Ik leef niet altijd voor haar. Ik ben er ook niet meer voor altijd, dus ik wil een goede plek voor haar vinden. Het ideale is een leuke groep, haar collega’s van La Oya, want ze hebben al een band samen. Die hebben ze opgebouwd door bijvoorbeeld het vriendenclubje en samen werken. Dan hebben ze later ook elkaar.”

4.2 Algemene ervaring met betrekking tot de zorg

De resultaten laten zien hoe de ouders van de jongeren met een beperking hun eigen zorgtaken ervaren, en ook het zorgaanbod over het algemeen. Hierbij geven ouders aan belemmeringen en behoeften bij zichzelf te signaleren ten opzichte van hun eigen zorgtaken en de huidige zorgverlening. Daarnaast geven ouders aan welke betekenis ze toekennen aan de zorg voor hun kind.

4.2.1 Belemmeringen

De grootste belemmering die ouders over het algemeen ervaren is de ‘zorg voor later’. Alle ouders dragen altijd de angst met zich mee dat hun kind niet op de ‘juiste en beste’ plek zit als ze er zelf niet meer zijn of niet meer voor hun kind kunnen zorgen.

“Dat is de allergrootste zorg die iedere ouder heeft denk ik.”

“De zorg voor later staat altijd centraal, die hangt altijd wel ergens sip aan de horizon”

De ouders geven aan dat deze zorgen in verband staan met de ervaring die ze hebben met andere zorgaanbieders en met de huidige beschikbaarheid van woongroepen. Als voorbeeld geven ze aan dat er weinig woongroepen te vinden zijn die ‘goede zorg leveren’ en dat ze ‘geen vertrouwd gevoel’ hebben bij een aantal andere zorgaanbieders die wonen voor jongeren met een beperking aanbieden. Volgens deze ouders ontbrak bij deze zorgaanbieders de betrokkenheid, persoonlijke aandacht, een persoonlijke klik en een ‘fijne groepssamenstelling’ waardoor ze er geen vertrouwd gevoel bij hadden. Ouders geven aan dat hun zorg voor later hierdoor aanwezig blijft en wordt versterkt, ze willen namelijk niet dat hun kind op een plek terecht komt die niet voldoet aan deze behoeften. De zorg voor later is een belangrijke drijfveer voor ouders om ‘de beste plek voor hun kind te vinden’.

“... wat ik dus heb gedaan; als ik er straks niet meer ben moet er ook iets zijn waar ze naar toe kan en verder kan. Nou, ik heb dus overal gezocht voor haar. Ik ben op veel plekken geweest, maar dat viel me altijd ontzettend tegen. Het was heel erg moeilijk om een geschikte plek te vinden, ik ben er jaren mee bezig geweest ”

Deze zorgen hebben gevolgen voor de ouders. Zo worden deze zorgen door ouders letterlijk ervaren als een ‘zwaar’ gevoel en sommige ouders raken in paniek als ze denken aan de toekomst. Ouders voelen eenzaamheid door de angst dat er geen goede plek is waar het kind terecht kan als de ouders er niet meer zijn. Deze eenzaamheid ontstaat door het gevoel dat niemand anders om hun kind geeft en dat niemand ermee bezig is.

“Ja vooral de toekomst van mijn dochter, wat gaat er gebeuren als ik niet meer ben? Dan krijg ik paniek en dat is zwaar, wat gebeurt er als ik plotseling wegval?”

4.2.2 Behoeften

De resultaten laten verder één centrale behoefte van ouders zien met betrekking tot de zorg voor hun kind. Deze behoefte is dat ouders allemaal het 'beste' willen voor hun kind. Ouders hebben de behoefte om de 'beste plek' te zoeken voor hun kind, zowel nu als in de toekomst. De 'beste plek' voor hun kind betekent voor de ouders bijvoorbeeld dat er sprake is van een 'fijne groepssamenstelling'. Ze willen graag dat hun kind in een fijne groep terecht komt waar hun kind zich veilig en ontspannen voelt en gelukkig is.

“Ja gewoon een leuk groepje waar mijn kind zich happy voelt.”

Verder geven de ouders aan zorg op maat belangrijk te vinden voor deze 'beste' plek. Een aspect voor de zorg op maat is voor de ouders 'persoonlijke aandacht'; de ouders willen graag dat hun kind 'gezien en gehoord' wordt en niet verdwijnt in een grote massa. Verder horen bij de zorg op maat: aandacht voor de ontwikkeling van persoonlijke leerdoelen, sociale activiteiten en vaardigheden, praktische vaardigheden en maatschappelijke betrokkenheid. Deze leerdoelen hebben volgens de ouders allemaal betrekking het vergroten van de zelfredzaamheid. Vanuit het perspectief van de ouders mag bij zorg-op maat kennis en deskundigheid van het personeel niet ontbreken; hierbij willen ouders het ontwikkelproces van hun kind kunnen zien en volgen. Verder hebben alle ouders behoefte aan betrokkenheid als ouder binnen een organisatie.

4.2.3 betekenisgeving

Ouders laten in het onderzoek zien dat ze zichzelf identificeren als ouder voor hun kind. 'Het hoort er nu eenmaal bij' geven de meeste ouders aan. Ze benoemen dat de zorg voor hun kind met een beperking nooit zal weg gaan en dat het hun levenstaak is om te zorgen voor dit kind. Alle ouders geven aan het zorgen zo lang mogelijk vol te willen houden maar geven tegelijkertijd ook specifiek aan geen zorgverlener te willen zijn. De zorg voor hun kind met een beperking brengt de ouders een gevoel van 'geluk', 'liefde' en 'rijkdom'. Ouders genieten van de ontwikkeling en groei van hun kind. Daarnaast benoemen alle ouders dat het geluk van hun kind ook bijdraagt aan hun eigen geluk.

“Het opvoeden van mijn dochter; zorgen voor je kind, zorgen dat je kind gelukkig is én blijft en zelfstandig verder kan. Voor mij, het woord 'zorg': dat heb ik niet. Het is mijn kind en ik doe daar alles voor. Dat is voor al mijn kinderen hetzelfde. Ze moeten goed opgevoed worden en zichzelf kunnen zijn. En dat ik zorgverlener ben, zo zie ik het niet. Ik ondersteun, ik help, ik maak een plan met haar voor haar toekomst.”

5. Discussie

In dit hoofdstuk wordt ten eerste de conclusie van het onderzoek besproken, waarbij de onderzoeksvraag *“Hoe ervaren ouders van deelnemers aan de dagbesteding het zorgaanbod van La Oya?”* wordt beantwoord met als doel het evalueren en verbeteren van het huidige zorgaanbod. Ten tweede worden de onderzoeksresultaten ter discussie gesteld waarbij de implicaties van het onderzoek en de verbanden met de literatuurstudie in kaart worden gebracht. Tot slot wordt de adviesvraag van de opdrachtgever beantwoord aan de hand van geconcretiseerde aanbevelingen.

5.1 Conclusie

Uit de onderzoeksresultaten komt naar voren dat ouders van deelnemers aan de dagbesteding tevreden zijn over het personeel van La Oya en de kleinschaligheid van de dagbesteding. Ouders ervaren namelijk ‘warmte’ en een ‘klik’ met het personeel, transparantie en ‘korte lijntjes’ met betrekking tot de communicatie van belangrijke informatie. Door de kleinschaligheid is er volgens ouders sprake van een ‘fijne groepssamenstelling’. Ouders merken dit aan hun kinderen doordat ze rust en ontspanning signaleren bij het kind en leiden daar uit af dat hun kind op zijn of haar plek zit. Daarnaast ervaren de ouders dat hun kinderen onderlinge verbondenheid voelen bij La Oya waardoor het gevoel van veiligheid en ontspanning van de kinderen wordt vergroot. Ook het ‘vriendenclubje’ draagt hier extra aan bij. Dit is voor de jongeren een gelegenheid om hun onderlinge band nog extra te versterken en hun zelfstandigheid te ontwikkelen. Volgens de ouders komt La Oya tegemoet aan ‘een fijne groepssamenstelling’, ‘verbondenheid’ en ‘veiligheid’ voor hun kind. Belangrijke informatie wordt door het team altijd direct met de ouders gedeeld. De mondelinge communicatie en overdracht vanuit de kinderen zelf met betrekking tot de zorg van La Oya verloopt moeizaam en hieruit is voor de ouders weinig uit af te leiden. Ouders zijn op de hoogte van het concept en de visie van La Oya.

Een aantal aspecten van de ‘beste plek voor hun kind’ -die de ouders benoemen in het onderzoek- komen volgens ouders nog niet overeen met het zorgaanbod van La Oya dagbesteding. Zo missen ouders nog een visuele en auditieve weergave van de ‘zorg op maat’ en de bevestiging van ‘deskundigheid’. Er is op dit moment nog geen volledig beeld van de invulling of inhoud van de dagbesteding of hoe er door de begeleiding wordt omgegaan met hun kind. Ouders missen inzicht in de toegepaste kennis van de gediplomeerde krachten met betrekking tot de individuele leerdoelen en ontwikkeling van hun kind, hierdoor missen ze een stuk ontwikkeling van hun kind. Ouders hebben meer communicatie nodig vanuit team La Oya over de concrete daginvulling van de kinderen. Ook het aspect ‘continuïteit’ voldoet nog niet aan de verwachting van de ouders. Ze missen een woongroep van La Oya. Zolang deze er niet is, is hun bezorgdheid over de toekomst niet weggenomen. Ze willen weten wie er voor hun kind gaat zorgen als ze er zelf niet meer zijn. Ook kan er meer aandacht besteed worden aan de zelfredzaamheid van de kinderen. Ouders vinden het belangrijk dat er wordt geïnvesteerd in de zelfredzaamheid van hun kind om de zelfstandigheid in de toekomst te vergroten en om te kunnen participeren in de maatschappij. Op dit moment gebeurt dat alleen nog door de ‘vriendenclubjes’.

Kortom de resultaten laten zien dat ouders de waarden 'veiligheid' en 'menselijke maat' terugzien in het zorgaanbod van La Oya, maar dat de zorg nog niet volledig voldoet aan de behoeften van ouders ten aanzien van de 'continuïteit' en 'deskundigheid'.

Hoe La Oya Dagbesteding dit kan verbeteren en kan realiseren wordt besproken in hoofdstuk 5.3; Advies & aanbevelingen.

5.2 Discussie

De resultaten laten duidelijke overeenkomsten zien met de literatuur. Zo zoeken ouders 'deskundigheid', 'veiligheid', 'menselijke maat' en 'continuïteit' in het zorgaanbod voor hun kind (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

Uit literatuuronderzoek blijkt dat voor ouders deskundigheid bevestigd wordt als ze 'zorg- en hulp op maat' ervaren (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). Uit de onderzoeksresultaten zijn een aantal aspecten hiervan niet merkbaar of zichtbaar voor de ouders van deelnemers aan La Oya Dagbesteding. Ouders gaven in het onderzoek aan een concrete visuele en auditieve weergave te missen en hebben behoefte aan communicatie -of andere ervaring- met betrekking tot de concrete inhoud van de dagbesteding, zorg op maat en deskundigheid van het personeel. Het komt volgens de literatuur vaker voor dat de communicatie en overdracht tussen ouder en zorgaanbieder als belemmerend wordt ervaren (Roelofs & Verhoeven, 2010). De waardering van de zorg blijkt dan ook lager te zijn naarmate de specialisatie -de mate waarin de professionals omgaan met de specifieke wensen en behoeften van de cliënten- niet duidelijk zichtbaar is (Plaggenhoef et al., 2008). Ouders kunnen deze zorg op maat en deskundigheid afmeten aan de vooruitgang in de persoonlijke ontwikkeling van hun kind die door de zorgaanbieder gemonitord en gecommuniceerd wordt (Dam & van der Doelen, 2013).

Doordat de jongeren zelf weinig communiceren thuis omdat ze deze vaardigheden niet volledig hebben ontwikkeld, en doordat ze thuis vaak minder praktische- en sociale vaardigheden hoeven te laten zien, zijn ouders in een bepaalde mate afhankelijk van de zorgorganisatie om een ervaring of oordeel te vormen over de kwaliteit van de zorg (Thuys, 2017). Het hangt dus af van de mate waarin de zorgaanbieder de persoonlijke ontwikkeling monitort en communiceert naar ouders waardoor de kwaliteit van de zorg zichtbaar wordt (Plaggenhoef et al., 2008).

Een voorbeeld in de context tot La Oya is de ontwikkeling van praktische- en sociale vaardigheden en zelfredzaamheid. De zelfredzaamheid van de jongeren staat hier in verband met de persoonlijke ontwikkeling. Ouders vinden het belangrijk dat de zorgaanbieder aandacht besteedt aan de ontwikkeling van praktische- en sociale vaardigheden en maatschappelijke participatie (Schoorman & Hoekman, 2016). La Oya past dit toe door trainingen te geven over sociale vaardigheden en het organiseren van sociale activiteiten zoals het 'vriendenclubje'. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de ouders de ontwikkeling van sociale vaardigheden echter alleen signaleren door de deelname van hun kind aan het "vriendenclubje".

Verder worden de praktische vaardigheden ontwikkeld door het taakgericht werken in de ochtend. De

kinderen hebben daarbij verschillende taken en krijgen begeleiding bij het zelfstandig uitvoeren ervan. Vóór de Covid-19 uitbraak gingen de jongeren werken bij lokale bedrijven zoals Leurs, van Harte en de Zorggroep. Ouders hebben deze ontwikkelingen door de lockdown nog niet allemaal concreet kunnen zien en deze zijn dus niet benoemd in de interviews omdat hier te weinig over gecommuniceerd is. Op dit moment zijn er bij La Oya ook persoonlijke leerdoelen aanwezig en krijgen de ouders één keer per jaar een tekstuele versie van deze doelen.

Met betrekking tot de 'veiligheid' laat de literatuur zien dat ouders dit vooral signaleren bij hun kind door het zien van ontspanning, het vrij zijn van stress en het uiten van hun ware emoties (Meas & Petry, 2006). Ouders kunnen alleen afgaan op de signalen van hun kind omdat de mondelinge communicatie en overdracht vanuit de kinderen met betrekking tot de zorg en daginvulling bij La Oya moeizaam verloopt; er is weinig uit af te leiden.

Ook ontstaat er veiligheid bij de jongeren met een beperking wanneer ze een hechte en goede band ervaren met 'vaste' zorgprofessionals. Dat betekent dat er niet tot weinig wordt gewisseld van personeel zodat de kinderen herkenning en veiligheid ervaren (Reekers & van der Horst, 2019). Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat ouders weten dat La Oya vaste krachten in dienst heeft, en ze zien dat de kinderen een band hebben met de begeleiders. De ouders ervaren 'warmte' en een 'klik' met het personeel, transparantie en 'korte lijntjes' met betrekking tot de communicatie van belangrijke informatie. Deze belangrijke informatie gaat over regelzaken. Door de kleinschaligheid is er volgens ouders sprake van een 'fijne groepssamenstelling'. De literatuur bevestigt dit, uit onderzoek blijkt dat een kleinschalige omgeving meer rust, overzicht en warmte kan bieden aan zorgontvangers dan een grootschalige omgeving (van den Pol-Grevelink, 2012). Daarnaast is er binnen een kleinschalig initiatief sprake van kleinere teams waardoor jongeren een sterkere band op kunnen bouwen met de begeleiders waardoor er rust, vertrouwen en zekerheid ontstaat. Daarnaast is er meer ruimte voor de persoonlijke aandacht en ontwikkeling van de kinderen (Thuys, 2017).

De literatuur onderschrijft de zorgen van ouders; wie gaat er voor hun kind gaat zorgen als ze er zelf niet meer zijn? De ouders zouden een La Oya woongroep willen zien omdat ze -zoals ook naar voren komt in de literatuur- het leven in een instelling of grote organisatie geen prettig vooruitzicht vinden voor hun kind (Dagbesteding en werken, z.d.).

Voor ouders wordt de 'zorg op maat' en 'deskundigheid' zichtbaar als de vooruitgang in de persoonlijke ontwikkeling van hun kind, die door de zorgaanbieder gemonitord wordt, gecommuniceerd wordt met de ouders (Dam & van der Doelen, 2013). Met andere woorden: Het wordt pas zichtbaar wanneer de concrete inhoud van de dagbesteding, zorg op maat en de deskundigheid van het personeel door middel van concrete visuele- en auditieve weergave, mondelinge communicatie of andere ervaringen met de ouders gedeeld wordt. In de literatuur wordt bevestigd dat het voor de ouders van jongeren met een beperking een positieve ervaring is om vooruitgang kunnen zien in de persoonlijke ontwikkeling van hun kind (Dam & van der Doelen, 2013). Uit onderzoek van Wittenberg, Kwekkenboom & Boer (2012) blijkt dat naast de vooruitgang van de persoonlijke ontwikkeling, ook de ouders zelf aangeven dat hun persoonlijke ontwikkeling er hierdoor

op vooruitgaat. Ouders zijn, zoals eerder genoemd, in een bepaalde mate afhankelijk van de zichtbare informatie en communicatie van de zorgaanbieder om een ervaring of oordeel te vormen over de kwaliteit van de zorg (Thuys, 2017).

Met betrekking tot de 'hulp op maat' en 'deskundigheid' willen ouders dus een concreet en zichtbaar inzicht en is het voor La Oya belangrijk om de nadruk te leggen op de communicatie van activiteiten die bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling, praktische- en sociale vaardigheden, zelfredzaamheid en maatschappelijke betrokkenheid van de jongeren. Er ligt een taak voor het personeel van La Oya om deze vooruitgang van de jongeren te monitoren en te communiceren met de ouders.

Kortom: er moet dus aandacht besteedt worden aan de informatieverwerking bij de ouders ten opzichte van de zorg op maat, de persoonlijke ontwikkeling van de deelnemers aan de dagbesteding en de deskundigheid van het personeel. Het uitdragen van een kwalitatief sterk verhaal of boodschap met auditieve en visuele kenmerken kan een positieve invloed hebben op de waarneming en ervaring van ouders met betrekking tot de zorg van La Oya Dagbesteding (Wiekens, 2016). Daarnaast is de kans groter op positievere evaluaties van ouders wanneer er frequent informatie wordt gegeven (Bargh, 2002). Verder draagt een combinatie van zowel auditieve en visuele stimuli (die overeenkomen) bij aan een positieve invloed op de waarneming van informatie (Wiekens, 2016).

Implicaties:

In het onderstaande gedeelte worden de resultaten ten aanzien van het onderzoek verder uiteengezet. Met betrekking tot de methode en steekproef kan er gesproken worden van een goede respons. Alle ouders van de deelnemers van La Oya Dagbesteding zijn namelijk geïnterviewd, hetgeen bijdraagt aan de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. De resultaten zijn alleen van toepassing -en kunnen als betrouwbaar kan worden beschouwd- voor La Oya Dagbesteding. De steekproef was klein en expliciet gefocust op de ervaring van de ouders van deelnemers aan La Oya Dagbesteding. Omdat het onderzoek alleen op deze dagbesteding is afgestemd, heeft het resultaat zeker toegevoegde waarde voor La Oya. Indien de focus zou liggen op ouders van deelnemers aan alle dagbestedingen voor jongeren met een beperking, dan zouden de resultaten mogelijk veel anders uitgevallen zijn. Om deze reden kunnen er daarom geen uitspraken gedaan worden over de ervaringen van ouders in het algemeen van jongeren met een beperking. Verder is gebleken uit de interviews dat steeds dezelfde thema's door alle ouders benoemd werden en dat die met elkaar overeenkwamen. Dit heeft bijgedragen aan de saturatie van het onderzoek zodat de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek redelijk is.

Met betrekking tot de validiteit van het onderzoek, had het meetinstrument vooraf beter onderzocht moeten worden op het effectief meten van de ervaring van ouders ten aanzien van de aangeboden zorg. Aan de hand van de literatuur werd het meetinstrument ontwikkeld en vervolgens getest op een proefpersoon. Gaandeweg het onderzoeksproces is de literatuur echter nog verder aangevuld met relevante informatie, die pas na de helft van de afgenomen interviews is aangepast en verwerkt in de topiclijst. Die aanvulling en verbetering was gericht op de relevantie van vragen en het zichtbaar

maken van de kwaliteit. Tijdens de eerste vijf interviews zijn er dus ook vragen gesteld die niet -of minder- relevant waren voor het onderzoek. De zichtbaarheid van de kwaliteit is alsnog in alle interviews naar boven gekomen.

De literatuur die in dit onderzoek is gebruikt, is 10 jaar -of soms langer- geleden gepubliceerd. De onderzoeker heeft ervaren dat er niet veel recente bronnen te vinden zijn over de thema's die in het onderzoek naar voren komen. Omdat de bronnen wel relevant waren en aangevuld konden worden met recente literatuur (2020) zijn ze toch verwerkt in het onderzoek. Mogelijk draagt het gebruik van de verouderde literatuur bij aan een onvolledige betrouwbaarheid. Het advies voor een vervolgonderzoek is dan ook om verder te onderzoeken hoe ouders van deelnemers aan andere -en verschillende vormen van- dagbestedingen de huidige zorg ervaren. Zo kan een beter beeld gecreëerd worden of de belangrijke waarden, behoeften en ervaringen overeenkomen met de resultaten uit dit onderzoek. Ook kan daarmee de betrouwbaarheid van dit onderzoek geëvalueerd worden.

Het onderzoek is verder beperkt doordat er weinig gepubliceerde literatuur is waarin de jongeren met een beperking ten aanzien van het zorgaanbod zelf aan bod komen. Opvallend is dat zelfs uit de interviews met de ouders hier nauwelijks informatie over naar voren kwam. Daardoor is het onderzoek slechts gericht is op de signalering door ouders en zorgaanbieders van bepaalde behoeften en ervaringen bij deze jongeren. Aanvullend onderzoek zou een mogelijkheid kunnen zijn om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten, en verder inzicht te krijgen in de wensen, behoeften en belemmeringen die de jongeren ondervinden met betrekking tot de aangeboden zorgverlening.

Met betrekking tot de objectiviteit van de onderzoeker tijdens het onderzoeksproces had deze tijdens het vooronderzoek meer maatregelen moeten treffen om een kritische en objectieve houding aan te nemen. Lopende het onderzoeksproces heeft de onderzoeker dit verbeterd na feedback van de assessor. Om de objectieve en kritische houding in het onderzoek te bewaken, heeft de onderzoeker vervolgens een externe en onafhankelijke partij ingeschakeld om de objectieve en kritische houding in het onderzoek te kunnen waarborgen.

Deze externe partij is de Voorzitter Raad van Toezicht van La Oya Dagbesteding. De voorzitter neemt een kritische en onafhankelijke houding aan ten opzichte van de dagbesteding om zodoende kwaliteit en processen te bewaken. Deze samenwerking heeft geleid tot kritische feedback op het onderzoek waardoor positieve en negatieve aspecten van het onderzoek goed in balans konden blijven.

5.3 Advies & aanbevelingen

De opdrachtgever wil aan de hand van het onderzoek te weten komen hoe ouders de kwaliteit van La Oya Dagbesteding op dit moment ervaren; sluit het concept aan op de zorgen, wensen en behoeften die ouders hebben - en hoe kan de kwaliteit van de zorg verbeterd worden. Het doel is om met de resultaten van dit huidige onderzoek het zorgaanbod van La Oya te evalueren en te verbeteren.

Wat volgt in dit onderdeel is het beantwoorden van adviesvraag: “Hoe kan de kwaliteit van La Oya Dagbesteding verbeterd worden” zodat de doelstelling van de opdrachtgever te gerealiseerd kan worden.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de meeste ouders tegen eenzelfde thema aanlopen. Ouders hebben geen werkelijk bestaand beeld van de invulling of inhoud van de dagbesteding. Ze missen een visuele en auditieve weergave van de daginvulling van hun kind -of communicatie hierover- en hoe er met hun kind wordt omgegaan. Ook hebben de ouders aangegeven geen concreet inzicht te hebben in de toegepaste kennis van de gediplomeerde krachten met betrekking tot de individuele leerdoelen en vooruitgang in de ontwikkeling van hun kind.

De resultaten van het onderzoek laten zien dat de kwaliteit en deskundigheid van La Oya kunnen verbeteren als de medewerkers van La Oya beschikken over betere vaardigheden met betrekking tot communicatie en overdracht naar ouders. Het is significant dat La Oya de nadruk gaat leggen op de communicatie over activiteiten die bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling, praktische- en sociale vaardigheden, zelfredzaamheid en maatschappelijke betrokkenheid van de jongeren. Het is dus van belang dat deze vaardigheden verder ontwikkeld worden door de medewerkers evenals het monitoren van de persoonlijke ontwikkelingen en vooruitgang hiervan bij de jongeren.

Er moet aandacht besteed worden aan het regelmatig communiceren met de ouders, bijvoorbeeld via de app of mail. Deze informatie moet kwalitatief sterk en feitelijk zijn. Middelen voor het delen van auditieve en visuele weergaven kunnen bijvoorbeeld een film, dagboek, rapport of fotoreportage zijn. Hierin zal duidelijk te zien moeten zijn hoe de kinderen hun persoonlijke leerdoelen, praktische- en sociale vaardigheden en zelfredzaamheid in de praktijk bereiken en hoe hun dag er precies uit ziet. Hierdoor zal ook duidelijk worden hoe de gediplomeerde krachten hun kennis toepassen in het leerproces en bij het begeleiden van de kinderen. De zorg op maat zal concreet worden voor de ouders; zij kunnen de ontwikkeling van hun kind zien en volgen en worden betrokken bij het ontwikkelproces.

De onderzoeker adviseert La Oya om -in samenwerking met de ouders- nieuwe leerdoelen te gaan ontwikkelen voor de jongeren. De zorg en hulp op maat kan verder geoptimaliseerd worden door ouders te betrekken bij het signaleren van -en inspelen op- de individuele behoeften van de jongeren. Ouders willen namelijk erkend worden door de zorgprofessional als bron van belangrijke informatie (Roelofs & Verhoeven, 2010) omdat ze de individuele behoeften en ontwikkelpunten van hun kind kennen (Springvloed et al., 2020). Daarnaast willen ze gezien worden als samenwerkingspartner in het zorgsysteem (Roelofs & Verhoeven, 2010). Ouders willen een bijdrage kunnen leveren aan de

probleemperceptie van hun kind met betrekking tot de aangeboden zorg. Door gezien en erkend te worden als samenwerkingspartner in het zorgsysteem zullen ouders van jongeren met een beperking betrokkenheid, aandacht en emotionele verbondenheid ervaren (Roelofs & Verhoeven, 2010).

Daarnaast geeft een samenwerking met de zorgprofessionals veel voldoening voor de ouders van jongeren met een beperking (Dam & van der Doelen, 2013). Doordat ouders direct betrokken zijn bij het proces hebben ze een concreet inzicht in de leerdoelen en ontwikkeling van hun kind.

Verder wordt er op basis van de resultaten aanbevolen om de continuïteit van La Oya te optimaliseren. Op de langere termijn zien ouders het liefst een woongroep van La Oya gerealiseerd. Om op korte termijn al stappen te zetten richting continuïteit van de organisatie zouden er stappen gezet kunnen worden voor het aanbieden van Zorg In Natura (ZIN).

Op dit moment werkt de dagbesteding alleen met Persoonsgebonden budget (PGB). Dit is een budget waarbij ouders zelf de zorg voor hun kind kunnen inkopen. De jongeren krijgen dit toegewezen bij een WLZ-indicatie, ze vallen dan zoals dat heet onder de Wet Langdurige Zorg. Deze budgetten zijn de hoofdzakelijkste bron van inkomen van La Oya. Dat kan een zeker risico met zich mee brengen voor de organisatie. Als er iets verandert in de regel- en wetgeving, kunnen inkomsten wegvallen.

Bovendien kost het aanvragen van een PGB de ouder in de praktijk veel tijd en het is vaak lastig en moeilijk om alles uit te zoeken. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat dit bij ouders zorgt voor belasting. De ouder zou daardoor kunnen overwegen om geheel of deels over te stappen op ZIN.

Omdat het onzeker is of de PGB in de toekomst zullen blijven bestaan is het dus aan te raden dat La Oya meer zekerheid creëert ten aanzien van haar inkomsten. Een hypotheek, voor huisvesting van de toekomstige woongroep, mag niet uitsluitend gebaseerd zijn op inkomsten uit PGB. Voor de banken biedt dit onvoldoende zekerheid.

La Oya kan meer zekerheid in haar inkomsten creëren als ze Zorg In Natura mag leveren.

Bij ZIN maakt de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar afspraken met de zorgverlener. Ouders maken vervolgens met de zorgverlener afspraken over de manier waarop ze zorg en ondersteuning willen ontvangen. De gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar regelt de financiën en administratie. Tegelijkertijd zal er nog een belemmering worden opgelost: aangeboden zorg en praktische ondersteuning wordt toegankelijker en gemakkelijker omdat de ouders niet alles zelf hoeven te regelen voor hun kind (Wittenberg, Kwekkenboom & Boer, 2012).

Om zorg in natura te leveren is het noodzakelijk om een WTZI-erkenning (Wet Toelating Zorginstellingen) aan te vragen. Er moet een kwaliteitsplan worden opgesteld en er moet aan bepaalde voorwaarden worden voldaan. Het kwaliteitsplan moet geïmplementeerd worden in de organisatie.

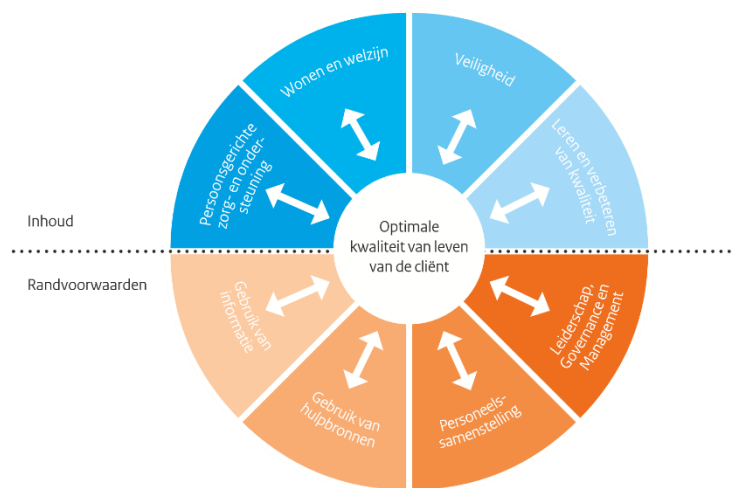
In het kwaliteitsplan worden maatregelen en actiepunten beschreven en zal als doel hebben het waarborgen of verbeteren van de kwaliteit van zorg of dienstverlening.

In *figuur 1: inhoud kwaliteitsplan*, staat een weergave van de aspecten zoals die in het kwaliteitsplan beschreven moeten worden.

Daarnaast toetst een toezichthouder het beleid, de besluiten van het bestuur en de kwaliteit van het systeem. De toezichthouder stelt zich hierbij positief kritisch op en houdt rekening met het publieke belang van de instelling. Ook de perspectieven van direct betrokkenen (zoals cliënten en medewerkers) zijn belangrijk bij de toetsing.

Door het opstellen en presenteren van dit kwaliteitsplan aan de ouders zal de deskundigheid ook direct en concreet zichtbaar worden; ouders kunnen namelijk precies zien hoe al deze aspecten toegepast worden binnen de organisatie door een kwalitatief sterke en feitelijke presentatie aangevuld met visuele en auditieve kenmerken. Het verduidelijkt aan de ouders waarom het kwaliteitsplan bijdraagt aan de continuïteit van de organisatie.

Kortom: het ontwikkelen van een kwaliteitsplan en het presenteren hiervan zal een positieve bijdrage leveren aan het uitdragen van de kwaliteit en continuïteit van La Oya Dagbesteding.



Figuur 1: inhoud kwaliteitsplan

6. Literatuurlijst

Beentjes J., Cardol M. (2012) *De mening van familieleden van mensen met een verstandelijke beperking*. NIVEL

Begeleid wonen Nederland. (z.d.). *CIZ 4 indicatie*. CIZ 4 indicatie.
<https://begeleidwonennederland.nl/beschermd-wonen/financieringsvormen/indicatie/ciz-4-indicatie/>

Boeije, H., & Bleijenbergh, I. L. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Boom Lemma.

CBS. (z.d.). *Monitor langdurige zorg*. monitorlangdurigezorg.nl. Geraadpleegd op 14 mei 2021, van
<https://mlzopendata.cbs.nl/#/MLZ/nl/dataset/40020NED/table?ts=1620969488544>

HBO raad van vereniging Hogescholen. (2010). gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het HBO, Gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland. *Advies van de commissie gedragscode*. Published.

https://connect.fontys.nl/instituten/fhp/studiemateriaal/_layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=/instituten/fhp/studiemateriaal/Studiemateriaal%20niet%20openbaar/20152016/DT/4e%20jaar/PP/Bijlage%200%20Gedragscode%20Praktijkgericht%20onderzoek.docx&action=default&DefaultItemOpen=1

Los, A. (2014). Voorkeuren van leerlingen uit 4VWO met betrekking tot auditieve en visuele informatie in instructievideo's voor biologie. *Voorkeuren van leerlingen uit 4VWO met betrekking tot auditieve en visuele informatie in instructievideo's voor biologie*. Published.
<https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/298440>

Dagbesteding en werken. (z.d.). Kennisplein gehandicaptensector. Geraadpleegd op 18 mei 2021, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/dagbesteding>

Haak, E., & Dokter, N. (2016). Participeren moet je organiseren onderzoek naar de participatie van cliënten bij De Zijlen die kleinschalig wonen in de wijk. *Participeren moet je organiseren*, 2016, 20–68.
https://research.hanze.nl/ws/files/4963713/23.2276272_Participeren_moet_je organiseren_EH_en_ND_31_maart_2016.pdf

NIP. (2007). Beroepscode voor psychologen. *Nederlands Instituut van Psychologen Psychologen*, 32. <https://connect.fontys.nl/instituten/fhhrmenp/tp/tp3eh/Lesmateriaal/Gedragscode%20P.pdf#search=gedragscode>

Reekers, M., & Van den Horst, Y. (2019). Zorg en dwang, samen houden we het in bedwang! Onderzoek naar de toepassing van veiligheid- en vrijheidsmaatregelen bij cliënten, om de kwaliteitszorg binnen Stichting Pertoeti te Eindhoven te waarborgen. *Zorg en dwang, samen houden we het in bedwang!*, 2019.

https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekit_han:oai:surfsharekit.nl:59c08733-c5ba-4a2d-8983-a782efbae17b?q=Stichting+Pertoeti

Roelofs, E., & Verhoeven, M. (2010). Gemengde gevoelens: ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke en psychische beperking met professionele zorg- en dienstverleners. *TSG*, 88(6), 9–125. <https://doi.org/10.1007/bf03089636>

Saunders M., Lewis P., Thornhill A. (2015) *Methoden en technieken van onderzoek*.

Schuurman, M., & Hoekman, J. (2016). Zelfredzaamheid bij jongeren met een verstandelijke beperking. *Zelf doen! Zelfredzaamheid bij jongeren met een verstandelijke beperking*, 42 (1)(17–30), 1–64. <https://doi.org/10.1007/s41184-017-0018-x>

Springvloed, L., van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., ten Brug, A., van der Putten, A., Embregts, P., & Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*. NIVEL
Staalduinen, W., & ten Voorde, F. (2011). Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg. *TNO*, 28–45. https://www.tno.nl/media/2162/trendanalyse_verstandelijk_gehandicaptenzorg.pdf

Stoopendaal, A. M. V., de Bree, M. A., Keuter, F., & Robben, P. B. (2014). Systeemtoezicht in de Nederlandse gezondheidszorg. *Tijdschrift voor toezicht*, 5(2 pp. 27–46).
<https://repub.eur.nl/pub/76980/>

van den Heuvel, M. (2011). Het verbonden brein. *Neuropraxis*, 15(1), 3–14.
<https://doi.org/10.1007/s12474-011-0002-0>

Tonkens, E., van den Broeke, J., & Hoijsink, M. (2008). Op zoek naar weerkaatsplezier: Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. *Op zoek naar weerkaatsplezier: Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*, 2008, 19–81. https://pure.uva.nl/ws/files/1115844/66495_300013.pdf

van den Pol-Grevelink, A. (2012). Kleinschaligheid en persoonsgerichte zorg. *Denkbeeld*, 24(5), 24. <https://doi.org/10.1007/s12428-012-0065-6>

van der Doelen, L. M. A. C., & Dam, J. (2013, mei). *Gewoon, altijd zorgen Onderzoek naar de*

behoeften van mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verstandelijke beperking en psychische stoornis. https://www.hbo-kennisbank.nl/details/sharekit_av:oai:surfsharekit.nl:5e76a2f4-9527-4d65-9039-7ebceecf0d58?q=%22Dam%2C+J.%22

van der Klein, M., Noordhuizen, B., Stavenuiter, M., & Verleun, A. (2015). Kansen voor een inclusieve arbeidsmarkt. *Kansen voor een inclusieve arbeidsmarkt*. Published.
<https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/1310357/Kansen-voor-een-inclusieve-arbeidsmarkt+314010-06+web.pdf>

van Plaggenhoef, W., Karssen, B., Vunderink, L., van Weert, C., & Vriens, B. (2008). Het effect van ziekenhuiskenmerken op de ervaren zorg. *TSG*, 86(8), 478–485. <https://doi.org/10.1007/bf03082146>

Volksgezondheid. (2021). *Verstandelijke beperking, cijfers en context*.
<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/cijfers-context/huidige-situatie>

Vries, P. de., & Pameijer, N. (2013). Ouderbetrokkenheid op school. *JSW*, 98 (3), 18-21.
ziekenhuiskenmerken op de ervaren zorg. *TSG*, 86(8), 478–485. <https://doi.org/10.1007/bf03082146>

Wiekens, C. (2012). *Beïnvloeden en veranderen van gedrag (Dutch Edition)* (01 ed.). Pearson Benelux.

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M. H., Boer, A. H., Ross, J. A., & de Boer, A. H. (2012). *Bijzondere mantelzorg*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Zimbardo, P. G., Johnson, R. L., & Weber, A. L. (2016). *Psychologie* (7de ed.). Pearson Education.

7. Bijlagen

Bijlage 1; Ethische verantwoording

In dit hoofdstuk wordt de beroepsethische reflectie met betrekking tot het onderzoek besproken aan de hand van de beroepscode van het NIP en de gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland.

Tijdens de eerste fase van het onderzoek heeft de onderzoeker in samenwerking met de opdrachtgever zorgvuldig gekeken naar relevante thema's en problemen in de beroepspraktijk. Door middel van een aantal gesprekken met de opdrachtgever kwam er naar voren dat ouders veel zorgen hebben over het huidige zorgaanbod en dat de opdrachtgever streeft naar het leveren van kwalitatief goede zorg waarin zowel ouders als hun kinderen met een beperking bij worden betrokken. Tijdens deze gesprekken zijn er veel persoonlijke thema's geraakt bij de opdrachtgever waardoor de nadruk lag op integer en respectvol handelen. De onderzoeker heeft hiernaar gehandeld door te luisteren naar de opdrachtgever, toestemming te vragen voor het delen van informatie en eerlijk te zijn over de mogelijkheden van mogelijke onderzoeksthema's en de uitvoering van het onderzoek. Op basis van de verkregen informatie uit de gesprekken met de opdrachtgever heeft de onderzoeker een probleemanalyse opgesteld en aangevuld met een literatuurstudie. In regelmatig overleg tussen de onderzoeker en de opdrachtgever zijn deze hoofdstukken opgesteld.

Een implicatie bij deze fase is dat de onderzoeker meer stappen had kunnen ondernemen om objectief informatie te zoeken. In de vervolgfases is het objectief zoeken van informatie verbeterd en aangepast. Mogelijk heeft de onderzoeker in de eerste fase zich teveel gericht op slechts de informatie van de opdrachtgever en had zich nog verder kunnen oriënteren door observaties en het lezen van literatuur over betreffende thema's waarin verschillende zienswijzen binnen de literatuur worden benadrukt.

Tijdens de tweede fase van het onderzoek is er een topiclijst opgesteld en is de steekproef voor het onderzoek bepaald. De deelnemers van het onderzoek zijn vooraf geïnformeerd door de opdrachtgever middels een groepsapp waarin de onderzoeker is geïntroduceerd. Vervolgens is er door de onderzoeker een informatiebrief (Zie bijlage 2) verstuurd in de groepsapp waarin de deelnemers goed geïnformeerd zijn over het onderzoek en waarin duidelijk staat vermeld dat er sprake is van een vrijwillige deelname. Daarnaast worden de privacy en betrouwbaarheid benadrukt in de informatiebrief door op een verantwoorde wijze om te gaan met de gegevens en gegevens te anonimiseren.

Verder is er tijdens het opstellen van de topiclijst slechts gebruik gemaakt van gedocumenteerde kennis en wetenschap uit de praktijk waarbij er ruimte is overgelaten voor verschillende zienswijze binnen de literatuur rondom de belangrijkste thema's die opgesteld zijn in de topiclijst.

Tijdens de uitvoering van het onderzoek stond het integer, respectvol, verantwoordelijk en deskundig omgaan met de deelnemers en de verkregen data centraal. Voor de afname van de interviews heeft

de onderzoeker eerst zorgvuldig het toestemmingsformulier (zie bijlage 8) doorgenomen met deelnemers en laten ondertekenen. De onderzoeker heeft dit aangevuld met mondelinge informatie dat de verkregen data niet gedeeld mag en gaat worden met de opdrachtgever of andere betrokkenen. De onderzoeker heeft dit laten merken door de interviews in een privé omgeving plaats te laten vinden waar alleen de onderzoeker en deelnemer aanwezig zijn. Na afloop van de interviews heeft de onderzoeker feedback gevraagd om zijn eigen professionele handelen te verbeteren.

Na afloop van de uitvoering van het onderzoek is er zorgvuldig omgegaan met de verkregen data. Deze informatie is niet mondeling of digitaal (transcripten) gedeeld met de opdrachtgever of andere betrokkenen om de deelnemers te beschermen. De opdrachtgever is hierover geïnformeerd om transparantie te creëren. Daarnaast is de opdrachtgever tijdens het gehele onderzoek op de hoogte gehouden van de tijdsplanning en is er één keer per week geëvalueerd over de voortgang van het onderzoek en het handelen van de onderzoeker.

In de laatste fase van het onderzoek zijn de resultaten en de conclusie van het onderzoek uitgewerkt. Aan het einde van deze fase zijn de resultaten, conclusie, advies en aanbevelingen gedeeld met de opdrachtgever door middel van een presentatie. Aan de hand van deze presentatie is er in overleg met de opdrachtgever vast gesproken over de interventieopzet. De deelnemers worden via de groepsapp geïnformeerd over de bevindingen van het onderzoek wanneer deze interventieopzet klaar is zodat de deelnemers direct informatie vernemen over de vervolgstappen van het onderzoek.

Tijdens het gehele onderzoeksproces zijn de richtlijnen en beroepscode in acht genomen. Daarnaast heeft de onderzoeker tijdens het gehele proces bewust nagedacht over het eigen handelen met betrekking tot de opdrachtgever, deelnemers en verkregen data. Wanneer de onderzoeker hier enige twijfel over had heeft ze contact opgenomen met de Raad van Toezicht van de organisatie om in ontwikkeling te blijven als professional, kritisch te blijven en verbeterpunten te herkennen.

Bijlage 2; Informatiebrief deelnemers

Deelname afstudeeronderzoek

Beste ouders,

Voor mijn studie Toegepaste Psychologie ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek. Mijn onderzoek gaat over de ervaring van jou als ouder met betrekking tot de zorg voor je kind.

La Oya wil een vorm van zorg creëren waar er zowel aandacht wordt besteed aan de kwaliteit van leven van jongeren met een beperking als hun ouders. Daarvoor is het van belang om een inzicht te verkrijgen in de behoeften, problemen en ervaringen van ouders met betrekking tot de zorg voor hun kind.

Deze bevindingen kunnen uiteindelijk omgezet worden naar de ontwikkeling van de vorm en inhoud van de zorg door oplossingen en verbeteringen te formuleren.

Er wordt specifiek gekeken worden naar oplossingen en verbeteringen om de kwaliteit en de vorm van de zorg zo aan te passen dat er een positieve bijdrage geleverd wordt aan de kwaliteit van leven van de ouders.

Via deze weg wil ik jullie vragen om deel te nemen aan dit onderzoek. Hiervoor maken we een afspraak voor een interview van ongeveer 60 minuten. Dit gesprek kan plaats vinden bij La Oya of we maken een afspraak voor een online meeting.

Uiteraard staan privacy en betrouwbaarheid voorop. Om deze vertrouwelijkheid te waarborgen blijven de gegevens geheel anoniem. Er wordt daarnaast op verantwoorde wijze met de gegevens omgegaan. Voor de deelname aan het onderzoek dient er ook een toestemmingsformulier ondertekend te worden waarin de rechten als deelnemer staan geformuleerd. Om de privacy te waarborgen zal er niemand anders aanwezig zijn tijdens het interview dan de deelnemer en ik.

Ik hoor het graag als jullie nog vragen hebben. Verder zal ik jullie ook persoonlijk benaderen voor deelname aan dit onderzoek. Ik hoop jullie alvast voldoende geïnformeerd te hebben.

Met vriendelijke groet,

Pia Smits

Bijlage 3; Onderbouwing Topiclijst

1. Topiclijst

De interviews zijn afgenomen aan de hand van een ontwikkelde topiclijst (Bijlage 4). Deze topiclijst is tot stand gekomen aan de hand van de literatuur.

Ten eerste is de ervaring van ouders met betrekking tot het huidige zorgaanbod van La Oya verkend. Deze vraag staat in direct verband met de hoofdvraag van het onderzoek. Door het interview te starten met deze vraag kunnen de antwoorden verdiept worden door de thema's in verband te brengen met de positieve en negatieve ervaringen van ouders ten aanzien van het zorgaanbod en hun eigen zorgtaken.

1.1 Negatieve ervaringen

Deze negatieve ervaringen (belemmeringen of zorgen) zijn vervolgens verder verkend om te kunnen achterhalen welke factoren van de zorgaanbieder hier een rol in spelen en hoe deze tot stand komen. Dit is van belang om te onderzoeken om te kunnen bepalen in welke mate er nog niet wordt voldaan aan de 'kwaliteit' en 'continuïteit' die La Oya wil uitdragen. Daarnaast zijn ook de negatieve ervaringen van ouders verkend met betrekking tot hun eigen zorgtaken. Aan de hand van belangrijke onderwerpen uit de literatuurstudie zijn deze factoren onderzocht door de onderwerpen te verdiepen als ze aan bod kwamen tijdens het interview of zelf het onderwerp aan te kaarten.

Mogelijke problemen kunnen zijn 'de zorg voor later' en andere zorgen (Tonkens, van den Broeke & Hoijsink, 2009). Uit de literatuur blijkt dat deze zorgen een grote invloed hebben op het leven van de ouders (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). Overbelasting, vermoeidheid zijn hier veelvoorkomende gevolgen van (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009). De oorzaak van deze zorgen ontstaan volgens de literatuur dat ouders het gevoel hebben dat ze alleen staan voor de zorg en ondersteuning en daarom ook constant beschikbaar moeten zijn voor hun kind. Daarnaast door het niet kunnen aanbieden van hulp- en zorg op maat door de zorgaanbieder (Springvloed., 2020). Ook de beschikbaarheid en grootschaligheid van woongroepen voor jongeren met een beperking wekt zorgen bij ouders (Roelofs & Verhoeven, 2010). Belangrijke thema's die ook aan komen zijn het ervaren van 'deskundigheid', 'veiligheid', 'menselijke maat' en 'continuïteit' (Zorgverzekeraars, 2017). In de literatuur worden deze waarden benoemd als behoeften, maar het is belangrijk om door middel van het interview te achterhalen of deze waarden niet ontbreken.

Deze thema's zijn verder verkend en verdiept door te vragen waar ouders tegenaanlopen met betrekking tot de zorgverlening en hun eigen zorgtaken, hoe deze belemmeringen ontstaan en welke invloed ze hebben op het leven van de ouders.

1.2 Behoeften en waarden

De positieve ervaringen, oftewel de behoeften en waarden die ouders graag terugzien in de zorgverlening zijn ook verder verkend naar aanleiding van de eerste vraag "hoe ervaren ouders La Oya Dagbesteding"? Deze behoeften en waarden zijn van belang om te verkennen om een duidelijk

inzicht te krijgen in wanneer de ouders 'kwaliteit' van het zorgaanbod zien en ervaren en staat daarom ook in verband met de adviesvraag van de opdrachtgever.

Uit de literatuur blijkt dat vooral 'het beste voor je kind' centraal staat voor ouders (Roelofs & Verhoeven, 2009). Dit thema wordt middels het interview verder verkend door de vraag aan ouders te stellen wat het beste is voor hun kind. Vervolgens is deze vraag uitgediept. Daarnaast is de vraag aan ouders gesteld hoe hun ideale zorgverlening eruitziet om een beter beeld te krijgen van de daadwerkelijke behoeften en belangrijke waarden van ouders die ze graag terug willen zien in de zorgverlening. Thema's die blijken uit de literatuur komen hierbij aan bod. Zo blijkt namelijk dat ouders behoefte hebben 'veiligheid', 'deskundigheid', 'menselijke maat' en 'continuïteit' (Zorgverzekeraars Nederland, 2017).

1.3 Betekenisgeving

Ouders vinden kwaliteit en continuïteit belangrijke waarden met betrekking tot de zorg voor hun kind omdat deze waarden in verband staan met 'de zorg voor later' door deze waarden wordt de draagkracht van ouders vergroot. Het is daarom van belang om de krachtbronnen en betekenisgeving die ouders toekennen aan de zorg van hun kind in kaart te brengen. Deze aspecten vergroten namelijk de draagkracht van de ouders (Dam & van der Doelen, 2013).

Bijlage 4; Topiclijst

VRAGEN

ONDERWERPEN

INLEIDING	Toestemmingsformulier (bijlage 6.1) doornemen en korte inleiding interview	
PROBLEMEN/NEGATIEVE ERVARINGEN	• Welke problemen ervaar je thuis m.b.t. tot de zorg voor je kind? • Hoe ontstaan deze problemen? • Welke invloed hebben deze problemen op jouw leven?	• Overbelasting (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009) • Vermoeidheid (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). • Constante beschikbaarheid (Springvloed et al., 2020) • Alleen staan voor de zorg en ondersteuning (Springvloed et al., 2020) • Zorgen (Tonkens, van den Broeke & Hoijtink, 2009) • Plicht/schuldgevoel (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). • Beperkt in sociale contacten en vrije tijd (Steemers, 2010) • Communicatie (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). • Persoonlijke aandacht (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). • Vraagverlegenheid (Roelofs & Verhoeven, 2010) • Aangeboden zorg (Dam & van der Doelen, 2013) • Gevolgen (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012).
BEHOEFTE/ WAARDEN	• Hoe ziet de ideale zorgverlening (die voldoet aan al jouw wensen en behoeften) voor je kind eruit? • Wat wil jij het liefste voor je kind? • Waar heb je zelf behoeften aan? • Wat heb je nodig m.b.t. de zorg voor je kind zo min mogelijk problemen te ervaren?	• Aandacht voor situatie (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). • Aandacht voor persoonlijke welzijn (Bredewold, 2010) • Het beste voor je kind (Roelofs & Verhoeven, 2009) • Hulp en zorg op maat (Roelofs & Verhoeven, 2009) • Vergroten draagkracht (Dam & van der Doelen, 2013) • Betrokkenheid (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012). • Erkenning (Roelofs & Verhoeven, 2010) • Samenwerking en bijdragen leveren (Roelofs & Verhoeven, 2010) • Verbondenheid () • Communicatie, veiligheid en vertrouwen (Dam & van der Doelen, 2013) • Meedenken en meebewegen (Roelofs & Verhoeven, 2010) • Oog voor belastbaarheid (Roelofs & Verhoeven, 2010) • Ontwikkeling zien bij kind (Dam & van der Doelen)

		• Contact lotgenoten (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012) • Respijtzorg (Dam & van der Doelen 2013) • Praktische ondersteuning (Witteberg, Kwekkenboom & Boer, 2012).
ERVARING TEN AANZIEN VAN DE HUIDIGE ZORG	• Wat vind je van La Oya? *thema's verkennen (voldoet La Oya aan de behoeften) • Wat mis je nog bij La Oya of waar loop je tegenaan? • Welke verwachtingen heb je van La Oya?	• Betekenis (Meijers & Mittendorf, 2017) • Behoeften (zie bovenstaande) • Problemen (zie bovenstaande) • Verwachtingen (Meijers & Mittendorf, 2017)
BETEKENISGEVING	• Wat betekend de zorg voor je kind voor jou? • Wat geeft jou kracht om te blijven zorgen? Wat verwacht je van jezelf met betrekking tot de zorg voor je kind?	• Zorgtaken (Roelofs & Verhoeven, 2010) • Omgeving, gedrag en vaardigheden (Meijers & Mittendorf, 2017) • Eigen overtuigingen, verwachtingen, normen en waarden (Tonkens, van den Broeke & Hoijtink, 2009) • Identiteit en betekenis (Dam & van der Doelen, 2013) & (Meijers & Mittendorf, 2017)

Bijlage 5; Analyseplan

Om een analyse te maken van de resultaten zijn de transcripten open gecodeerd. Er is een onderscheidt gemaakt tussen hoofd- en subcodes. De hoofdcodes zijn onderverdeeld in de positieve- en negatieve ervaringen met betrekking tot La Oya dagbesteding, belemmeringen met betrekking tot de zorg, behoeften en de ervaring van de eigen zorgtaken van ouders. Deze onderwerpen vormde bij elk interview de rode draad. De subcodes zijn vervolgens ingedeeld onder de bovenstaande hoofdcodes. Deze indeling is weergegeven in vier taxonomieën (*Bijlage 6*). Verder is er een mindmap gemaakt om inzichtelijk te maken hoe de hoofcodes met elkaar in verband staan (*Bijlage 7*).

Taxonomie 1; Ervaring La Oya

In deze taxonomie (bijlage 6) is de ervaring van ouders inzichtelijk gemaakt door de positieve en negatieve ervaringen die specifiek zijn gericht op het huidige zorgaanbod van La Oya. Bij het in verband brengen van de positieve- en negatieve ervaringen zijn eerst de belangrijkste aspecten benoemd die door ouders het meest benoemd waren. Deze zijn opgevolgd door verschillende factoren die hieraan bijdragen. Deze factoren komen uiteindelijk uit op de kern van waarom deze als positief worden ervaren. Zo worden de kleinschaligheid en het personeel van La Oya als positief ervaren omdat deze een positieve bijdrage leveren aan het geluk van hun kind, en daarmee zichzelf, en een vermindering van de 'zorg voor later'. Verder komt er door de taxonomie duidelijk naar voren dat ouders een visuele en auditieve weergave missen van de invulling van de dag en een woongroep van La Oya missen. Dit heeft een negatieve invloed op de ervaring van ouders met betrekking eenzaamheid, betrokkenheid en de 'zorg voor later'.

Taxonomie 2; Belemmeringen

Taxonomie 2 (bijlage 6) geeft een duidelijke weergave van alle belemmeringen die ouders ervaren met betrekking tot de zorg voor hun kind. Er is door de taxonomie een duidelijk inzicht ontstaan in al deze belemmeringen en de oorzaken en gevolgen hiervan. De subcodes geven deze oorzaken en gevolgen weer.

Taxonomie 3; Behoeften

Uit deze Taxonomie (bijlage 6) komen de behoeften van ouders duidelijk naar voren. Zo is de belangrijkste behoefte van ouders vooropgesteld namelijk 'het beste voor hun kind'. Dit is een belangrijke code geweest in het onderzoek doordat hij in elk interview door de deelnemers werd benoemd. Deze behoefte is gevolgd door de factoren en concrete handelingen die van invloed zijn op deze behoefte.

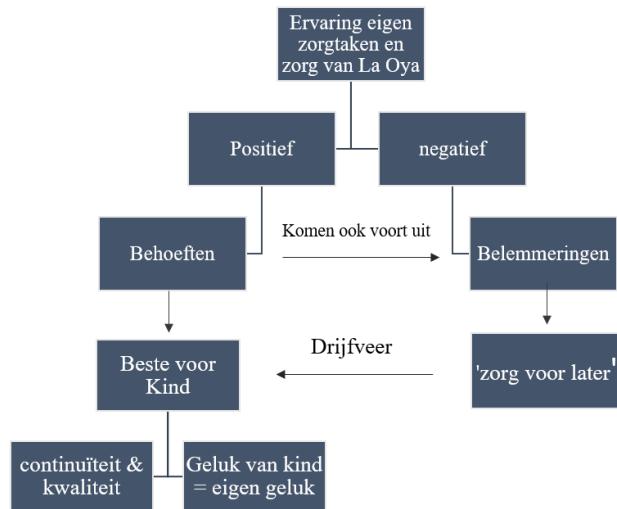
Taxonomie 4; Eigen zorgtaken

De laatste taxonomie (bijlage 6) laat de hoofd- en subcodes zien met betrekking tot de ervaring van de eigen zorgtaken van ouders. De codes die in verband staan met de belevingen en betekenissen zijn verdeeld onder de codes; betekenis, verwachtingen, zorgtaken en krachtbron.

Mindmap 1; Verband hoofdcodes

Deze mindmap (bijlage 7) geeft een weergave van het verband tussen alle hoofdcodes.

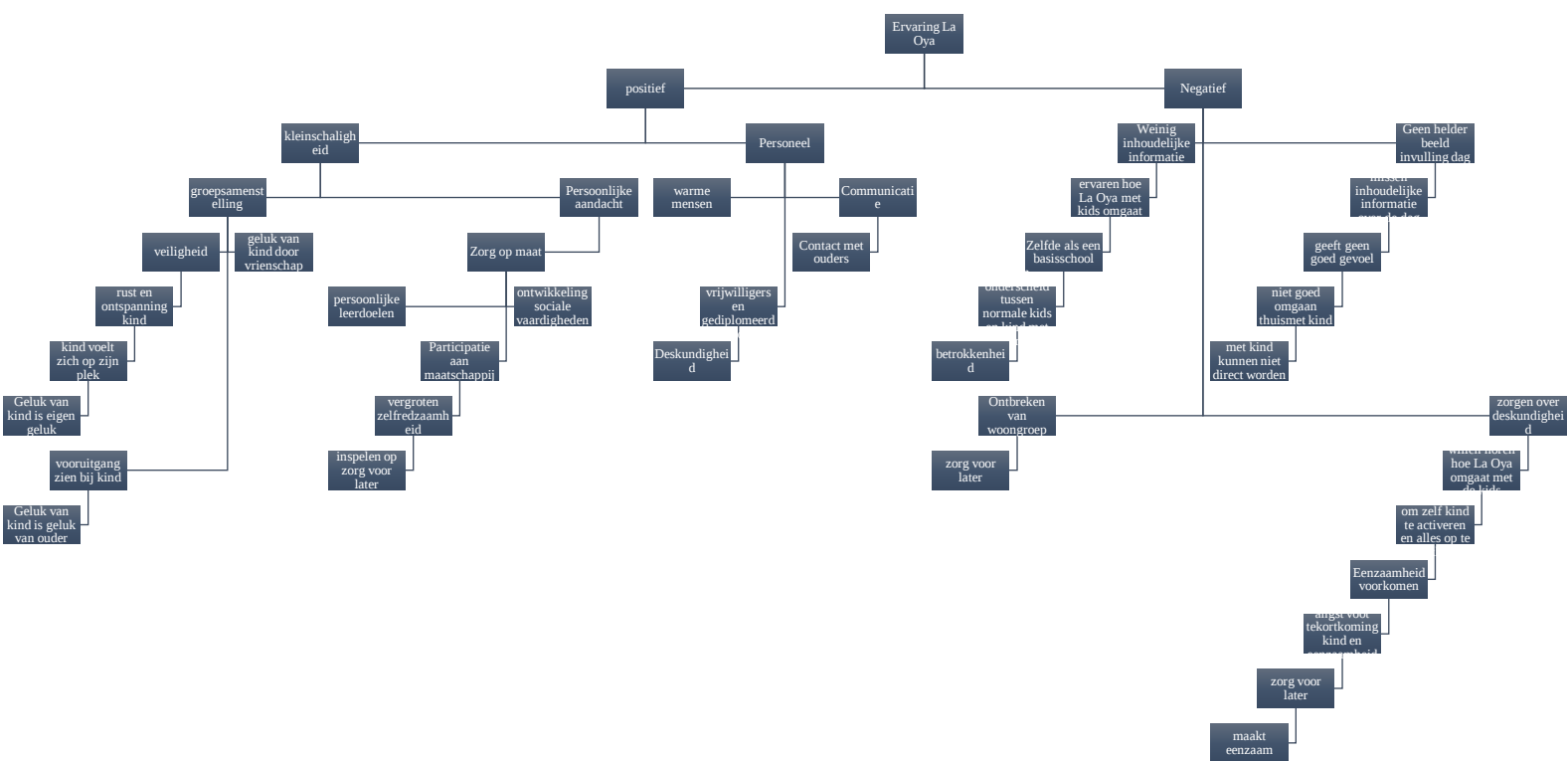
Het verband tussen deze codes is de behoeften die ouders al hebben en de behoeften die voortvloeien uit de belemmeringen die de ouders ervaren (zie figuur 2: verbanden resultaten). Alle bevindingen resulteren daarom uiteindelijk in de behoeften die ouders willen terugvinden in de zorg voor hun kind. Daarnaast blijkt uit de resultaten dat alle ouders de zorg voor later ervaren en het beste willen voor hun kind. Ouders willen continuïteit en kwaliteit terugzien en een plek waar hun kind gelukkig is, zodat ze zelf ook geluk ervaren. De zorg voor later is een belangrijke drijfveer om deze beste plek voor hun kind te zoeken.



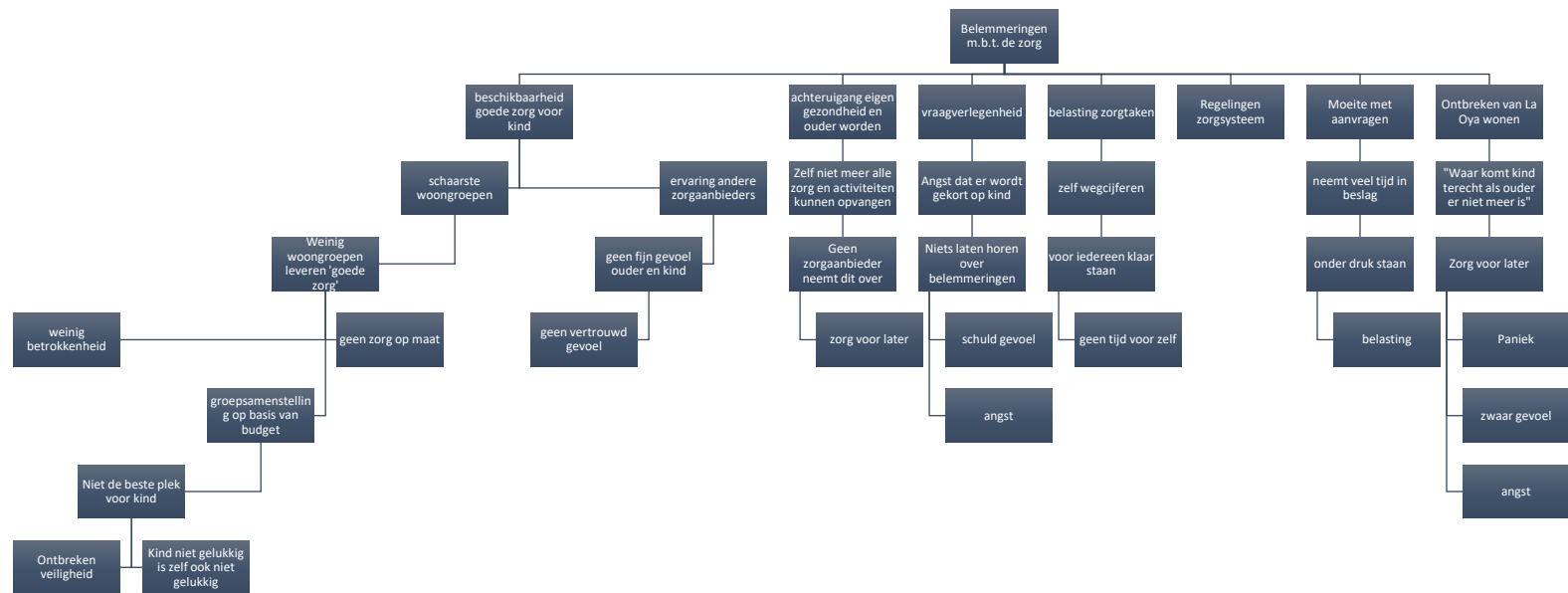
Figuur 2: Verbanden resultaten

Bijlage 6; Taxonomieën

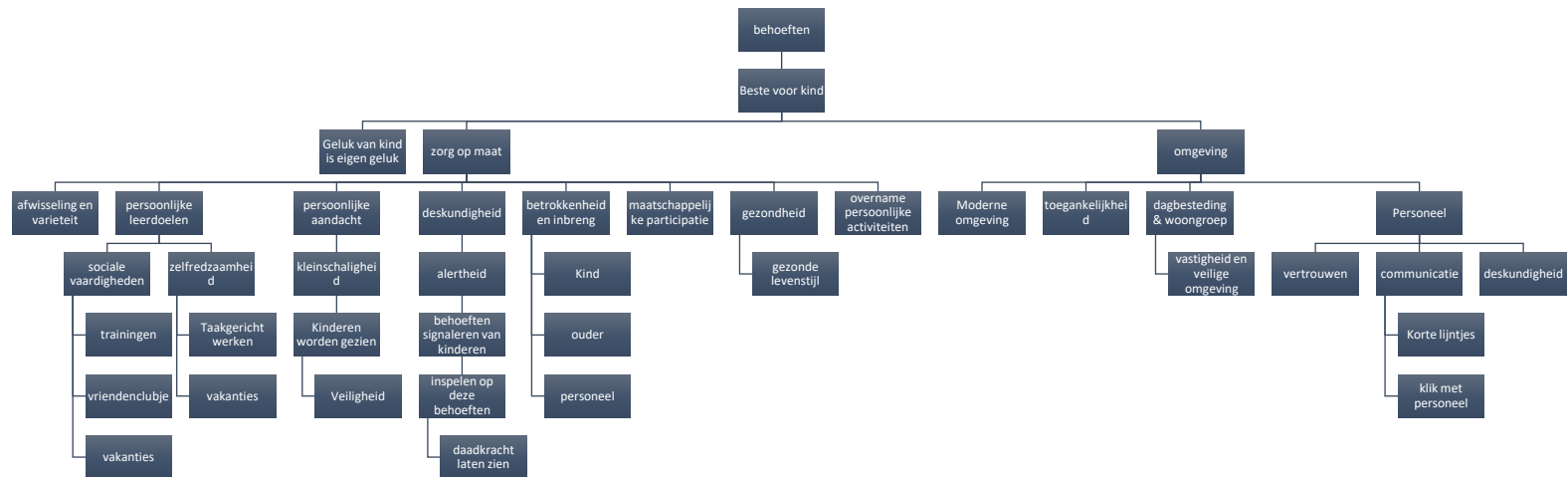
Taxonomie 1; Ervaring La Oya



Taxonomie 2; Belemmeringen met betrekking tot de zorg



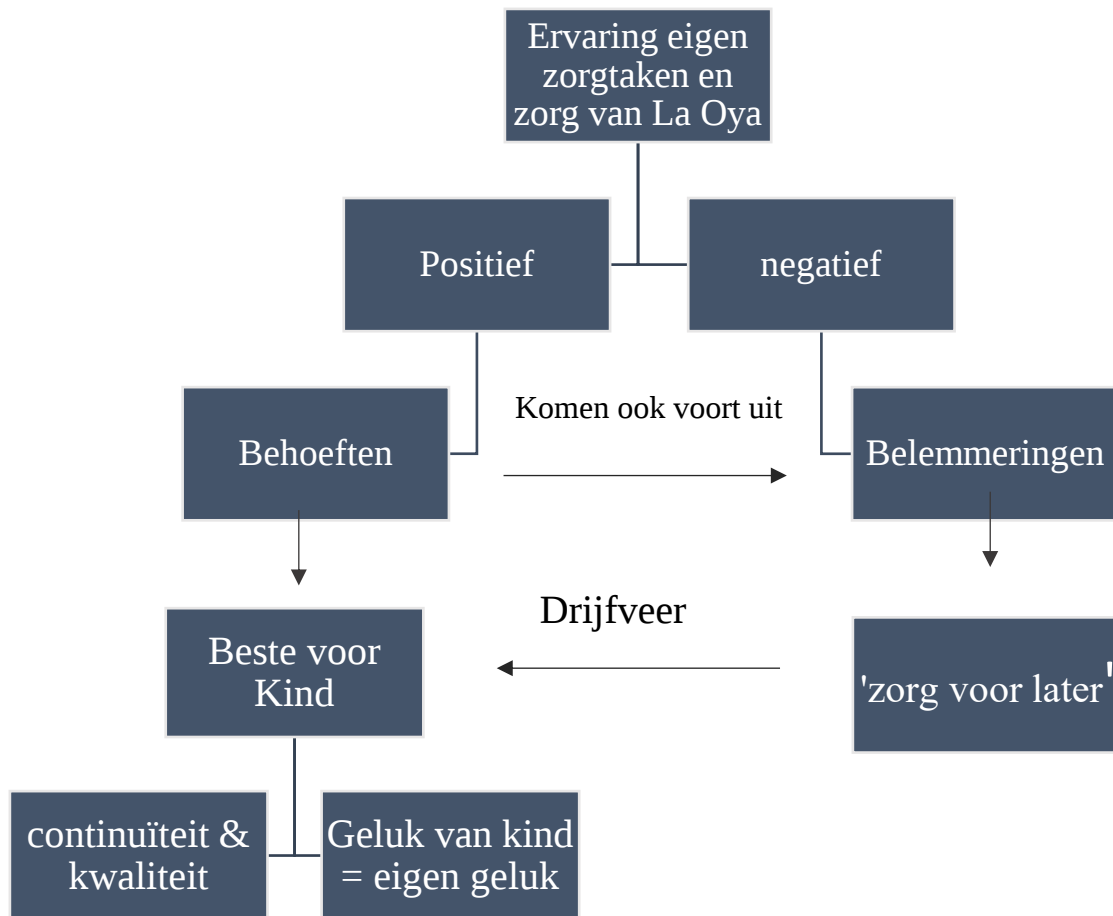
Taxonomie 3; Behoeften met betrekking tot de zorg



Taxonomie 4; Ervaring met betrekking tot het algemene zorgaanbod



Bijlage 7; Mindmap



Bijlage 8; Toestemmingsformulier deelnemers

Toestemmingsformulier

Titel onderzoeksproject

“Samen bouwen aan een nieuwe vorm van kwaliteit van leven voor jongeren met een beperking en hun ouders.”

Naam en functie van de onderzoeker:

Pia Smits, eindejaarstudent Toegepaste Psychologie, Fontys Hogeschool Eindhoven

Zet paraaf in het vakje

Ja Nee

1. Hierbij bevestig ik dat ik het informatieblad voor bovengenoemd onderzoek heb gelezen en begrepen, en dat ik de gelegenheid heb gehad om vragen te stellen
2. Ik begrijp dat mijn deelname vrijwillig is en dat ik deze op elk moment kan beëindigen zonder daarvoor een reden hoeven op te geven
3. Ik ben me ervan bewust dat, hoewel alles in werk gesteld zal worden om de vertrouwelijkheid te waarborgen van de informatie die ik geef, dit alleen binnen de grenzen van de wet kan worden gegarandeerd.
4. Ik stem toe om deel te nemen aan het onderzoek.
5. Ik geef toestemming om citaten te gebruiken.
6. Ik geef toestemming voor het maken van geluid- en beeldmateriaal tijdens interviews

Naam deelnemer:

Datum:

· Handtekening:

.

Pia Smits (onderzoeker)

Datum:

Handtekening:

Bijlage 9; Voorbeeld transcript en open coderen

Format transcriberen deelnemer 4	
Kleinschaligheid	D: Nou La Oya is kleinschalig. We hebben bewust gekozen voor kleinschalig omdat mijn dochter in de grote massa niet opvalt. Mijn dochter heeft een meervoudige en geestelijke stoornis. En super lief kind, maar daarom in de massa valt ze niet op. Bij La Oya zijn er weinig kinderen aanwezig op een dag. Dat maakt dat mijn dochter wel opvalt.
persoonlijke aandacht gezien worden & persoonlijk aandacht	V: Dus eigenlijk de persoonlijke aandacht. D: ja precies, mijn dochter heeft een hoge please factor. En als ze niet gezien wordt, krijgt ze prachtige verslagen, maar kunnen ze niet daadwerkelijk zeggen wat mijn dochter wel en niet kan dat kunnen ze niet zeggen. En door de kleinschaligheid wordt ze gezien en kan ze zich niet verstoppen. Ik weet ook dat er gewerkt wordt en dat er aan haar gewerkt wordt.
dochter staat centraal, gezien worden gediplomeerde krachten	V: Het draait dus echt om je dochter. Gezien worden. En op een plek op La Oya kan dat. D: Ja precies en ze hebben eigenlijk heel graag dat ze naar het huis van de wijk gaat. En als je dan doorvraagt waarom dan krijg je niet echt een antwoord. Maar dat weet ik zelf natuurlijk wel. Een huis voor de gemeente en door de gemeente dat drukt de kosten. En ze werken daar met name met vrijwilligers. En bij La Oya werken en vrijwilligers en gediplomeerde krachten. En dat stukje vind ik heel belangrijk.
belangrijk gediplomeerde krachten	V: En wat maakt dat dat zo belangrijk voor je is?
gediplomeerde krachten, sociale en praktische vaardigheden	D: Omdat ik vind dat ieder zijn beroep heeft. En als jij met kinderen met een handicap werkt heb je speciale diploma's nodig. Op het moment dat kinderen 18 zijn gaan ze van school en dan lijkt dat allemaal niet meer belangrijk te zijn. Dan mag iedereen kinderen met een handicap begeleiden. Kijk ik denk dat er een hele mooie mix is bij La Oya door gediplomeerde mensen en ervaringsdeskundige ingezet die de kinderen begeleiden op kleinschaligheid. En dat maakt in dit geval dat er winst te behalen valt. Mijn dochter heeft veel moeite sociale vaardigheden. Simpele dingen als samen aan tafel, samen spelletjes doen, de eigen tijd volplannen. En daar is bij La Oya ruimte voor. En ik zie dat bij anderen. Ja taakjes die kan ze hier thuis ook uitvoeren.
	V: Ja
Zorg op maat met inbreng van het kind, ouder en personeel	D: Ja bij La Oya wordt een dagplanning gemaakt op basis van dingen die ze zelf nodig heeft, die ze zelf ingebracht heeft, die wij als ouder ingebracht hebben en die ze zelf ingebracht hebben. Echt de praktische taken en de sociale vaardigheden ja die vind ik heel belangrijk.
inbreng als ouder verschil tussen thuis en op de dagbesteding. streven naar zoveel mogelijk zelfstandigheid	V: dus ook de inbreng als ouder. D: ja precies, jullie zien een kind en ik zie een kind. En dat hoeft niet dezelfde te zijn. Ze weet precies wat er bij La Oya van haar gevraagd wordt en wat er thuis van haar gevraagd wordt. En daar zit een verschil. En het is heel fijn om dat samen te brengen om haar uiteindelijk zo zelfstandig mogelijk te kunnen maken.
	V: Dus dat is nu wel wat je bij La Oya krijgt
participeren aan de maatschappij	D: Ja precies je krijgt een totaalpakket. Je zit nu met de Corona he maar normaal gaan ze ook naar andere bedrijven. En dat vind ik het belangrijk dat ze ook mee doen aan het dagelijks leven.
maatschappelijke betrokkenheid	V: Dus eigenlijk hoor ik je zeggen, die maatschappelijke betrokkenheid vind je ook heel erg belangrijk.
maatschappelijke betrokkenheid en het dagelijkse leven	D: Ja precies het blijft het dagelijks leven, en dat heeft gewoon mooie kanten en minder mooie kanten. We kunnen ze wel wegstoppen, maar ze blijven onderdeel van de maatschappij.
verbeteringen	V: Ja en zijn er dan nog dingen waar je tegen aanloopt of wat er nog beter kan.

geen verbeteringen en geen vraag verlegenheid la oya is laagdrempelig en toegankelijk	D: Nee op dit moment niet maar dat komt ook omdat ik me nergens tegenaan laat lopen. Als er voor mij dingen niet duidelijk zijn dan trek ik aan de bel, en dan is La Oya heel snel met antwoorden. Maar voor mijn is het laagdrempelig en toegankelijk.
meer verbeteringen?	V: Zijn er verder nog dingen?
Zelfredzaamheid, vriendenclubjes & logeerweekenden	D: nee he kijk mijn dochter is natuurlijk ook nog vrij nieuw. Ze heeft dagbesteding maar ook echt de weekenden en vriendenclubjes. En dat vind ik ook belangrijk he. Het leren voorbereiden van het echte leven. Ze weet wat wij doen, maar dat is aansturen van ons uit. Het stukje weten wat je moet doen. Zelfstandigheid.
zelfredzaamheid	V: Dus de zelfredzaamheid van je dochter staat centraal.
streven naar zelfredzaamheid	D: Ja precies je wilt er graag een volwassen van maken die kan functioneren met haar eigen beperking. Maar ergens komt er ook een moment dat we er niet meer zijn. En te weten dat zij zich dan kan redden. De meest basale dingen van het leven, dat ze daarmee kan redden. En wij zullen er alles aan doen om dat met La Oya samen vorm te geven.
zorgen voor later	V: Dus het staat eigenlijk in verband met de zorg voor later.
toekomst la oya wonen en zelfredzaamheid	D: ja. Ja. Voor mij is op dit moment de plek voor haar La Oya. En de stappen die ze op dit moment zetten die zijn voor mijn ook goed. Op dit moment is dat intern i.v.m. de coronamaatregelen. Maar zodra alles weer normaal is, is dat Leurs, de Meeuwbeemd en de kinderopvang. Er wordt gesport. Dat vind ik ook belangrijk, dat ze weten dat bewegen ook belangrijk is. En stiekem hoop ik ook dat we in de toekomst verder kunnen met een stukje wonen. Want ja dan ben ik de eerste die me aanmeldt. Ze wil ook heel graag op zichzelf wonen in de toekomst. Maar veel dingen moet ze nog leren
wonen	V: Ja dus op dit moment mis je nog echt het wonen van La Oya.
wonen	D: Ja langzamerhand, van thuis wonen naar het begeleid wonen gaan.
wonen	V: Ja en ik ben dan even heel benieuwd hoe dat ideale plaatje van het wonen eruit ziet.
toekomstbeeld wonen, ontwikkeling volgen van kind, kind behoefte aan zelfstandigheid	D: Ja nou ik moet zeggen. Ik denk aan het stukje aanleunwoning principe. Stel je hebt een woningcomplex, eigen kamers en een gezamenlijk gedeelte. Dat is denk ik ook heel belangrijk. Dat ze voor zichzelf kunnen zorgen maar ook samen kunnen zijn. En ik denk dat niet alle zorg overgenomen moet worden. Ouders willen toch ten alle tijden blijven zorgen en betrokken blijven. Ja en alles voor je kind. En we laten het natuurlijk aan haar ontwikkeling over. We volgen de ontwikkeling tot waar we kunnen komen. Want ik merk wel dat alle kinderen behoefte hebben aan een stukje zelfstandigheid.
	V: ja precies
uitdaging	D: Ja ze hebben ook een stukje uitdaging nodig anders leren ze het niet.
loslaten	V: Ja dat hoor ik vaker inderdaad, alleen sommige ouders kunnen dat stukje niet loslaten
uitdaging en leren	D: Ja begrijpelijk maar het is wel nodig. Ik kan niet meegaan in haar ritme. Want dat is niet uitdagen dat is alles rustig aan en laat maar zitten. En ergens wil ik toch dat ze uitgedaagd wordt en blijft leren.
uitdaging en leren	V: ja dus het stukje uitdaging vind je erg belangrijk.
leren omgaan met emoties en mensen	D: ja en dat merk je bij mijn dochter vooral bij het afstemmen op andere mensen. Het leren omgaan met emoties en anderen mensen.
sociale vaardigheden	V: ja de sociale vaardigheden.