

De plek waar twee perspectieven elkaar ontmoeten.

Zorg op Rolletjes

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen en wensen van rolstoelgebruikers en hun zorgverleners over de ADL-zorg

Opdrachtgever: Jan Troost namens Zelfregiecentrum Nijmegen

Senior onderzoeker: Juliane Stöcker, MSc OT

Aspirant onderzoeker: Saomi Aalders (600089)
Aspirant onderzoeker: Pike Bloemen (597338)
Aspirant onderzoeker: Liesa Both (624359)
Aspirant onderzoeker: Laurens Zevenbergen (596063)

Onderwijseenheid: Praktijkgericht Onderzoek i.o. Instituut APS
Opleiding: Ergotherapie

Datum: 20 Juni 2022
Plaats: Nijmegen

Inhoudsopgave

[Voorwoord 3](#_Toc106536643)

[Begrippenlijst 4](#_Toc106536644)

[Samenvatting 5](#_Toc106536645)

[1 Inleiding 6](#_Toc106536646)

[1.2 Probleemstelling 8](#_Toc106536647)

[1.3 Projectdoelstelling 8](#_Toc106536648)

[1.4 Onderzoeksdoelstelling 8](#_Toc106536649)

[1.5 Vraagstelling 8](#_Toc106536650)

[2 Methode 9](#_Toc106536651)

[2.1 Onderzoekontwerp 9](#_Toc106536652)

[2.2 Doelgroep & werving 9](#_Toc106536653)

[2.3 Gegevensverzameling 10](#_Toc106536654)

[2.4 Gegevensanalyse 10](#_Toc106536655)

[2.5 Ethische aspecten 11](#_Toc106536656)

[3 Uitkomsten 12](#_Toc106536657)

[4 Discussie 19](#_Toc106536658)

[4.1 Discussie van de uitkomsten 19](#_Toc106536659)

[4.2 Discussie van de methode 20](#_Toc106536660)

[5 Conclusie 23](#_Toc106536661)

[6 Aanbevelingen 24](#_Toc106536662)

[7 Bronnenlijst 26](#_Toc106536663)

[8 Bijlagen 29](#_Toc106536664)

[Bijlage 1: Informatiebrief 29](#_Toc106536665)

[Bijlage 2: Informed consent 32](#_Toc106536666)

[Bijlage 3: Interviewguides 33](#_Toc106536667)

[Bijlage 4: Oproep sociale media/persoonlijk netwerk 37](#_Toc106536668)

[Bijlage 5: Oproep professionals/organisaties 38](#_Toc106536669)

[Bijlage 6: Codeboom 39](#_Toc106536670)

# **Voorwoord**

Voor u ligt de uitwerking van het wetenschappelijke artikel van het praktijkgericht onderzoek ‘Zorg op rolletjes’. In de periode van februari tot en met juni 2022 is er praktijkgericht onderzoek uitgevoerd om antwoord te geven op de vraag: “Wat zijn de wensen en ervaringen van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en ADL-zorgverleners in Nederland?”. Het Zelfregiecentrum Nijmegen (ZRCN), vertegenwoordigd door Jan Troost, is de opdrachtgever van dit onderzoek. De junior-onderzoekers zijn begeleid door senior-onderzoeker Juliane Stöcker, docent Ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Aanvullend heeft er een participatieve samenwerking plaats gevonden met een Denktank aan betrokkenen en ervaringsdeskundigen, vanuit het ZRCN.

Wij willen alle betrokkenen van dit onderzoek bedanken. Ten eerste Juliane Stöcker voor haar actieve en enthousiaste begeleiding, die ons waar nodig met de neus op de feiten drukte en ons motiveerde om door te zetten.
Ten tweede willen wij Jan Troost bedanken, voor de prettige samenwerking, zijn activistische motivatie voor het onderzoek en de openheid en betrokkenheid naar ons als junior-onderzoekers.
Tot slot willen wij de betrokken Denktank-leden en alle respondenten bedanken, voor het open delen van adviezen en persoonlijke ervaringen.

Wij wensen u veel leesplezier toe!

Vriendelijke groet,

Saomi Aalders
Pike Bloemen
Liesa Both
Laurens Zevenbergen

*Nijmegen, 20 juni 2022*

# Begrippenlijst

* ADL – Algemene dagelijkse levensverrichtingen. Hieronder valt o.a. persoonlijke hygiëne, toiletteren, aankleden en maaltijden verzorgen (Le Granse, et al. 2017).
* ADL-woningen – Een woon/zorg vorm waarbij de rolstoelgebruiker zelfstandig woont maar zorg ontvangt uit een nabijgelegen ADL team horende bij het cluster van ADL-woningen. Deze woningen zijn vanaf buiten niet herkenbaar en staan meestal tussen andere niet-ADL-woningen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021).
* ADL zorginvulling – De manier waarop de dagelijks behoefte aan ADL ondersteuning wordt ingevuld.
* ADL-zorgverlener – Een zorgprofessional die beroepsmatig zorg levert en zodoende actief ondersteunt bij de ADL verrichtingen van een rolstoelgebruiker (Fokus, z.d.).
* Critical Friends – Mede onderzoekers bij wie om kritische feedback gevraagd kan worden.
* De Jeugdwet, Nagenoeg alle zorg voor jongeren onder de 18 valt hieronder. Zorg kan bestaan uit jeugdhulp, kinderbeschermingsmaatregelen en bevorderen van opvoedcapaciteiten (Nederlands Jeugdinstituut, z.d.).
* Denktank – Groep van vier mensen met verschillende expertises die op aanvraag de onderzoekers helpen of met de onderzoekers meehelpen bij het onderzoek.
* Eigen regie – Eigen regie is het vormgeven aan je autonomie. Autonomie betekent dat je de vrijheid hebt om keuzes te maken om grond van wat je zelf denkt, voelt en wilt. Je kunt wel zeggen dat je autonoom bent, maar je kunt niet zeggen dat je zelf de regie bent. Eigen regie is dus een actie, een handeling die voortkomt uit autonomie(Deddens & Van Hoeve, 2021).
* Natura – Een zorgvorm waarbij de financierende partij (zorgverzekeraar, zorgkantoor of gemeente) afspraken maakt met zorgorganisaties en de zorgvrager vervolgens kiest uit deze zorgorganisaties (Zilveren Kruis, z.d.).
* Onderzoeker(s) – De studenten die dit onderzoek uitvoeren.
* PGB – Persoonsgebonden budget. Een zorgvorm waarbij de zorgvrager volledige regie heeft over de inkoop van zorg, de zorgvrager krijgt een vast bedrag en bekostigt daarmee de nodige zorg (Zorgwijzer, 2020).
* Rolstoelgebruikers – Zelfstandig wonende, wilsbekwame en zorgafhankelijke rolstoelgebruikers met een leeftijd tussen de 18 en 60 jaar.
* Senior-onderzoeker – De ervaren onderzoeker die de onderzoekers op weg helpt bij vragen.
* Type zorgverlening – De keuze van de rolstoelgebruiker over welke zorgverlening hij/zij wilt ontvangen. Binnen dit onderzoek is dat ADL- woning, PGB of zorg in natura.
* WLZ – Wet langdurige zorg, voor mensen die dagelijks langdurig en intensief zorg nodig hebben (zorgwijzer, 2021).
* WMO – De Wet maatschappelijke ondersteuning, om mensen te helpen zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen en om hen te helpen zo lang mogelijk deel te kunnen zijn van de maatschappij (Mantelzorgelijk, 2020).
* ZVW – De Zorgverzekeringswet, alle inwoners zijn verplicht om een zorgverzekering af te sluiten, vanaf de 18 jaar betaalt men premie. Met een zorgverzekering krijgt men de basiszorg verzekerd (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021).

# Samenvatting

**Introductie**Dit onderzoek is ontstaan vanuit de samenwerking tussen de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het Zelfregiecentrum Nijmegen (ZRCN). Het onderzoek betreft de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), dit zijn activiteiten die men doet om te leven, denk hierbij aan eten, aankleden, wassen, enzovoorts. De meesten mensen zullen nauwelijks stilstaan bij de ADL, ze doen deze ‘gewoon’. Echter is dit niet voor iedereen zo ‘gewoon’, sommige mensen hebben ondersteuning nodig bij hun ADL. Dat geldt ook voor een groep rolstoelgebruikers, die hebben ondersteuning nodig van ADL-zorgverleners om hun leven te leiden.

**Vraagstelling**
Dit onderzoek brengt de perspectieven van rolstoelgebruikers en ADL-zorgverleners bij elkaar door antwoord te geven op de onderzoeksvraag: “Wat zijn de ervaringen en wensen van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en hun ADL-zorgverleners betreffende de invulling van ADL zorg in Nederland?”

**Methode**De onderzoeksvraag is beantwoord middels kwalitatieve gegevens die zijn verkregen uit semigestructureerde interviews. Deze interviews zijn uitgevoerd met 13 deelnemers waarvan zeven rolstoelgebruikers en zes ADL-zorgverleners. De gegevens uit deze interviews zijn vervolgens verwerkt middels de methode ‘inductief coderen’, de uitkomsten van het inductief coderen zijn hierna nogmaals verwerkt middels de ‘thick analysis’ methode.

**Resultaten en conclusie**De uitkomsten uit het inductief coderen zijn uitvoerig beschreven in de paragraaf ‘uitkomsten’. Uit de thick analysis kwam naar voren dat ‘eigen regie’ het kernbegrip is van de uitkomsten en dat de uitkomsten onderling verbonden zijn middels de sleutelwoorden; bejegening, verwachtingen, flexibiliteit en stabiliteit. De uitkomsten van de thick analysis samen met de wensen tot verbetering van de ADL-zorg zijn de conclusie van dit onderzoek.

**Discussie**In de discussie worden de opvallende resultaten en de sterke en zwakke kanten van de onderzoeksmethode bediscussieerd. In dit onderzoek zijn dat; de keerzijde van eigen regie, samenhang fysieke ruimte en ADL zorgverlening, sleutelwoorden, de samenwerking met het werkveld en de werving en analyse.

**Aanbevelingen**Tot slot beschrijft dit artikel negen aanbevelingen voor de praktijk. De eerste aanbeveling betreft de bevordering van eigen regie. Vervolgens worden er drie vervolgonderzoeken aanbevolen, een kwantitatieve toetsing van de uitkomsten van dit onderzoek, een ontwerponderzoek naar een ADL cursus en onderzoek naar vervolgstappen wanneer de zorgvraag toeneemt. De laatste vijf aanbevelingen betreffen beleidsvoering, aan de opdrachtgever de aanbeveling deze aanbevelingen onder de aandacht te brengen. Aan de partijen die verantwoordelijk zijn voor de beleidsvoering de aanbeveling het gesprek aan te gaan en de beleidsvoering te verbeteren. De aanbevelingen qua beleidsvoering betreffen; herindicatie, aansluiting WMO en ADL zorgverlening, creatie vangnet, PGB administratie en woningen.

# 1 Inleiding

Het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zoals uit bed komen, aankleden of naar het toilet gaan lijken de normaalste zaken van de wereld. Deze activiteiten zijn een voorwaarde voor participatie: mee kunnen doen in de samenleving net als ieder ander, zoals werken of naar een feestje gaan (Sok et al., 2020). De meeste mensen hoeven hier nauwelijks over na te denken, zij doen deze activiteiten en nog tientallen andere zonder erbij stil te staan. Maar wat nu als dit anders is? Probeer je eens voor te stellen, dat het allemaal niet vanzelf gaat. ‘s Ochtends wil jij je bed uit, maar je moet eerst nog even wachten tot je de deurbel hoort. Hopelijk is de zorgverlener op tijd, anders ben jij te laat op je werk. ‘s Avonds wil je naar de verjaardag van een collega in het café verderop. Echter maakt de deurdrempel het onmogelijk om het café binnen te komen en is jouw rolstoel is te zwaar om te tillen.

De bovenstaande voorbeelden schetsen situaties waar rolstoelgebruikers hun leven lang dagelijks mee te maken hebben, situaties waarin het vermogen om te participeren wordt beperkt. Deze situatieschetsen zijn in Europa mogelijk voor ruim vijf miljoen rolstoelgebruikers de realiteit (Ebels, 2012). Deze rolstoelgebruikers zijn mensen die zich zonder rolstoel niet kunnen verplaatsen en hier volledig afhankelijk van zijn. Naast de eigen wil en mogelijkheden om te kunnen participeren, moet de maatschappij ook toegankelijk zijn. Toegankelijkheid houdt in dat iedereen, met of zonder beperking, de mogelijkheid heeft om gebruik te maken van alle vormen van voorzieningen, informatie en dienstverlening (Accessibility, 2022). Toegankelijkheid komt in veel vormen voor, zoals fysiek, maatschappelijk maar ook sociaal. Denk bij toegankelijkheid bijvoorbeeld aan dat het in de bioscoop mogelijk is dat een stel naast elkaar kan zitten, ook wanneer een van de twee in een rolstoel zit (fysiek), zorgen dat een betaalde zorgverlener op het werk langs kan komen (maatschappelijk) of dat de rolstoelgebruiker zelf wordt aangesproken in plaats van de naaste (sociaal). Een toegankelijke maatschappij houdt dus veel meer in dan het wegnemen van deurdrempels en de aanwezigheid van een invalidentoilet.

Een voorwaarde en een essentieel aspect om te participeren en te doen wat jij zelf wilt in bijvoorbeeld je eigen huis, is eigen regie. In de brede zin van het woord gaat ‘eigen regie’ over de keuzevrijheid van mensen en de ruimte hebben om eigen talenten en mogelijkheden te ontplooien (Kennisplein Zorg voor Beter, 2018). In relatie tot de zorg van rolstoelgebruikers kan eigen regie als volgt gespecificeerd worden als volgt: Het vermogen om zelf, eventueel bijgestaan door naasten, te bepalen wie welke hulp of ondersteuning verleent en op welke manier dit gebeurt (Meinema, 2017). Hierbij legt het motto van Kool et al. (2013) “nothing about us, without us” een belangrijke grondslag.

Twee voorbeelden om het belang van eigen regie concreet en inzichtelijk te maken: ’s ochtends heeft een rolstoelgebruiker ondersteuning nodig om uit bed te komen. Soms komt deze ondersteuning te laat, waardoor de rolstoelgebruiker niet op tijd naar zijn werk kan komen. In deze situatie heeft de rolstoelgebruiker niet voldoende eigen regie, met de gevolgen van dien. Bij een andere situatie heeft de rolstoelgebruiker de mogelijkheid om een afspraak te maken met de zorgverlener, zodat de ondersteuning op tijd plaatsvindt en de rolstoelgebruiker dus op tijd naar zijn werk kan. In deze situatie heeft de rolstoelgebruiker wel eigen regie (vermogen een afspraak te maken) wat de maatschappij toegankelijker maakt (op tijd uit bed en op het werk) en ervoor zorgt dat participatie (het werken) mogelijk is.

In 2015 heeft de Nederlandse overheid wetsveranderingen doorgevoerd waardoor de eigen regie over hulp en ondersteuning toe zou nemen. In dit jaar is de zorg gedecentraliseerd, taken die eerst bij de Rijksoverheid behoorden liggen nu bij de gemeenten (Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 2019). De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) werd herverdeeld in nieuwe wetten: Wet Langdurige Zorg (WLZ), Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), Zorgverzekeringswet (ZVW) en de Jeugdwet (Kuijper, 2014). Deze wetten zijn van directe invloed voor het regelen van de woon-zorgsituatie van de rolstoelgebruikers, omdat vergoedingen daardoor van andere financiële stromen moeten komen en andere instanties hun situatie beoordelen. Daarnaast heeft de overheid het uitgangspunt dat iedereen de mogelijkheid moet hebben om mee te doen in de maatschappij. In de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz) en het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking is dit uitgangspunt terug te zien (Meulenkamp et al., 2015). Maar ‘hoe bevallen deze veranderingen?’, ‘hoe ziet de huidige zorg eruit?’ en ‘welke wensen zijn er nog?’ ‘in hoeverre bevorderen deze veranderingen de eigen regie van de rolstoelgebruiker daadwerkelijk?’, zijn vragen die hierbij opkomen.

Participatie en eigen regie maken dat mensen het vermogen hebben om deel te nemen aan de maatschappij en de in 2015 aangepaste wetgeving zou hieraan moeten bijdragen. Wanneer het vermogen tot participeren, eigen regie of het dagelijks handelen in het geding komen, kan men terecht bij een ergotherapeut. Ergotherapeuten zijn zorgprofessionals die onder andere bijdragen aan het (weer) mogelijk maken van participatie. Participatie en eigen regie zijn binnen de theoretische kaders van ergotherapie nauw gerelateerd aan dagelijks handelen; 'Het uitvoeren van taken en activiteiten die betekenisvol zijn'. Binnen de ergotherapie is het participeren binnen drie gebieden te verdelen: wonen & zorgen, werken & leren en vrije tijd & spelen (Le Granse et al., 2017). In al deze gebieden spelen de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) een belangrijke voorwaarde om het uitvoeren van de activiteiten mogelijk te maken. De activiteiten die aan het begin van de inleiding benoemd zijn (uit bed komen, aankleden, etc.), zijn duidelijke voorbeelden van ADL activiteiten. Mensen die rolstoel gebonden zijn hebben vaak hulp nodig bij deze activiteiten van zo geheten ADL-zorgverleners. Dit zijn betaalde zorgverleners die hen ondersteunen bij deze dagelijkse handelingen die voor hen niet (meer) vanzelf gaan of zelfstandig lukken. Ondersteuning bieden bij het uit bed komen van een rolstoelgebruiker is een voorbeeld van ADL-zorgverlening. Zonder deze hulp zijn zij gekluisterd zijn aan hun bed of hun rolstoel en kunnen zij niet deelnemen aan het dagelijkse leven, de sociale activiteiten en dus aan de maatschappij. Deze beperking in participatie kan tot gevolg hebben dat een rolstoelgebruiker een verminderd welbevinden beleeft, minder betekenis in het leven heeft en eerder vereenzaamt (Meulenkamp et al., 2015).

Daarnaast blijkt uit verschillende onderzoeken dat deze betaalde ADL-zorgverleners een cruciale rol spelen bij het welbevinden van de rolstoelgebruikers. Uit een onderzoek door Kennedy (2001) blijkt dat mensen die niet de passende ADL-zorg ontvangen, een grotere kans hebben op onder andere een slechtere gezondheid, alleen te wonen en meer hulpbehoevend te zijn dan mensen met aansluitende zorg. Een ander onderzoek toont zelfs aan dat er een hogere kans is op overlijden bij mensen met één of twee ADL beperkingen die hier niet passend bij ondersteund worden (He et al., 2015).

Het is dus van groot belang dat iedereen een zo goed mogelijk aansluitende ADL-zorg kan ontvangen. Daarnaast speelt bij de ADL-zorgverleners dat de zelfzorg, loopbaantevredenheid en levenstevredenheid hun kwaliteit van zorgverlening beïnvloeden. Als één van deze factoren positief verbetert, heeft dat positieve gevolgen voor de andere factoren en vice versa  (Nemcek, 2007). Echter zijn er door de toename van de zorgvragen in de afgelopen jaren meer zorgverleners nodig en neemt de druk toe, waardoor de werkdruk verder oploopt en burn-outs bij zorgverleners toenemen. Een hogere werkdruk betekent ook dat ADL-zorgverleners meer fouten maken, aldus het onderzoek van Yoshimatsu & Nakatani (2020). Door deze ontwikkelingen wordt de kans op een goed aansluitende ADL-zorg verlaagd en kunnen er gevolgen ontstaan voor de participatie en eigen regie van rolstoelgebruikers. Bijvoorbeeld wanneer de ADL-zorgverlener te weinig tijd heeft voor de eerste ondersteuning van de dag en hierdoor te laat komt op de afspraak met de rolstoelgebruiker, waardoor de rolstoelgebruiker alsnog te laat komt op het werk.

In Nederland zijn er meerdere organisaties en verenigingen die zich inzetten voor de eigen regie en participatie voor rolstoelgebruikers. Een organisatie die de belangen behartigt van mensen met een fysieke beperking is het Zelfregiecentrum Nijmegen (ZRCN). Het ZRCN heeft verschillende projecten zoals ‘toegankelijkheid’, ‘ontmoeting’, ‘persoonlijke ontwikkeling’, ‘inzetten eigen ervaring’ en ‘belangenbehartiging voor mensen met een beperking’ (Zelfregiecentrum Nijmegen, 2021). Vanuit het project ‘toegankelijkheid’ zijn onderzoeken uitgevoerd, waarbij aanbevolen werd om onderzoek te gaan doen naar de ervaringen en wensen van rolstoelgebruikers in relatie tot hun ADL-zorg. De projectleider van het project ‘toegankelijkheid’ is Jan Troost, zelf rolstoelgebruiker en al 50 jaar belangenbehartiger. Troost herkende de uitkomst van het onderzoek en besloot een nieuw onderzoek te starten: ‘Zorg op Rolletjes’.

‘Zorg op Rolletjes’ onderzoekt hoe de ADL-zorg in de loop van de jaren is veranderd, hoe deze door de rolstoelgebruikers en de ADL-zorgverleners ervaren wordt en wat hun wensen zijn. De hoofdthema’s in dit onderzoek zijn de eigen regie, mogelijkheid tot participeren en de capaciteiten en beperkingen in de ADL-zorg.

## 1.2 Probleemstelling

Er is een tekort aan beschikbare informatie over ervaringen en wensen van de woon-zorgsituatie van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en hun zorgverleners. Het is bekend dat passende ADL ondersteuning een voorwaarde is voor eigen regie en participatie, daarnaast kan niet passende ADL ondersteuning ernstige gevolgen hebben. De werkomstandigheden van ADL-zorgverleners zijn van cruciaal belang voor de kwaliteit van ADL ondersteuning. Ook is bekend dat er grote (wets)veranderingen hebben plaatsgevonden in de beleidsmatige organisatie van de ADL ondersteuning met het doel deze te verbeteren. Wat dit betekent voor de ervaringen en wensen van rolstoelgebruikers en hun ADL-zorgverleners, rondom hun eigen regie en ADL-zorg, is onbekend. Ook bleek uit oriënterend onderzoek dat er weinig tot geen specifieke informatie beschikbaar is over hoe de ADL-zorg ervaren wordt. Er is hier sprake van een ‘information gap’.

De aanleiding voor dit onderzoek is ontstaan door de aanbeveling vanuit eerder onderzoek in combinatie met de ‘information gap’. Wanneer deze informatie onbekend blijft bestaat de kans op een niet aansluitende (zorg)situatie voor zowel de rolstoelgebruikers als de zorgverleners. Zoals eerder benoemd kan een niet aansluitende zorgsituatie grote risico’s met zich meebrengen. Wanneer deze informatie wél duidelijk wordt, kan er gerichter gekeken worden naar het laten aansluiten van de ADL-zorg.

## 1.3 Projectdoelstelling

Vanuit het ZRCN is het overkoepelende doel om te bereiken dat er verandering komt in de organisatie van de zorg. Dit door een maatschappelijk debat op gang te brengen en beleidsmakers te informeren.

Het doel van dit project is om met de verkregen informatie een wetenschappelijk artikel te schrijven en een interview af te geven aan het vlogkanaal ‘Aparticipatie TV’ van opdrachtgever Jan Troost. Om zo bij te dragen aan het maatschappelijk debat.

## 1.4 Onderzoeksdoelstelling

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de ervaringen en wensen van rolstoelgebruikers en hun zorgverleners rondom invulling van de ADL-zorg middels kwalitatief onderzoek in Nederland.

## 1.5 Vraagstelling

Wat zijn de ervaringen en wensen van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en hun ADL-zorgverleners betreffende de invulling van de ADL-zorg in Nederland?

# 2 Methode

## 2.1 Onderzoekontwerp

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is er gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek met een participatief karakter, door middel van het inzetten van een denktank (Smaling, 2009). De denktank was betrokken bij en dacht mee over verschillende stappen gedurende het onderzoeksproces. Bij dit kwalitatieve onderzoek stond het perspectief van de deelnemers centraal en werden de ervaringen en wensen van rolstoelgebruikers en hun zorgverleners in kaart gebracht (Brunnekreef & Seeger, 2021 & Verhoef & Kuiper, 2019). Hierdoor sloot het onderzoek zo veel mogelijk aan op de praktijk. De kwalitatieve gegevensverzameling is vormgegeven middels semigestructureerde interviews.

## 2.2 Doelgroep & werving

Dit onderzoek is gericht op twee doelgroepen. De eerste doelgroep betreft rolstoelgebruikers die zelfstandig wonen en gebruik maken van een PGB, zorg in natura of zorg via een ADL-woning. De tweede doelgroep bestaat uit ADL-zorgverleners die werkzaam zijn met rolstoelgebruikers via een PGB, zorg in natura of ADL-woningen. Voor deelname aan dit onderzoek staan in tabel 1 en tabel 2 de in- en exclusiecriteria voor beide doelgroepen.

*Tabel 1*

|  |  |
| --- | --- |
| Rolstoelgebruikers  |   |
| Inclusiecriteria  | Wilsbekwaam Zelfstandig wonend Enkel fysiek beperkt Leeftijd tussen de 18 en 60 jaar  |
| Exclusiecriteria  | Beperking in mondelinge communicatie Cognitieve of mentale beperkingen |

*Tabel 2*

|  |  |
| --- | --- |
| ADL-zorgverleners |   |
| Inclusiecriteria  | Wilsbekwaam VolwassenLevert op reguliere basis dagelijkse ADL-zorg aan een zelfstandig wonende rolstoelgebruikers, minimaal 1 maal per werkweek Communicatief vaardig Werkt op betaalde basis |
| Exclusiecriteria  | Niet in vaste dienst betrokken bij zelfstandig wonende rolstoelgebruiker. (Minder dan 1 maal per week of wisselende periodes)Beperkingen in mondelinge communicatie Functie vanuit vrijwillige basis, mantelzorg of andere familiaire band |
| Pré voor deelname | Zorgverlener van een rolstoelgebruiker die deelneemt aan dit onderzoek |

 Deelnemers zijn landelijk verworven via verschillende wegen:

* Netwerk opdrachtgever
* Persoonlijk netwerk
* Nextdoor
* Sociale media
* Organisaties en verenigingen
* Sneeuwbaleffect rolstoelgebruiker > zorgverlener

De gebruikte online oproepen zijn terug te vinden in bijlage 4 en 5. Wanneer mensen geïnteresseerd waren konden zij zich aanmelden voor dit onderzoek. Wanneer mensen zich aanmeldden voor dit onderzoek ontvingen zij vooraf de informatiebrief (bijlage 1) en het informed consent formulier (bijlage 2). Middels de informatiebrief konden zij zelf beslissen of zij met dit onderzoek mee wilden en mochten doen.

## 2.3 Gegevensverzameling

De kwalitatieve gegevens zijn verzameld middels semigestructureerde interviews. Interviews zijn de meest aangewezen methode als het gaat om het verzamelen van informatie over onder andere ervaringen, beleving en opinies (Verhoef & Kuiper, 2019). Het maximumaantal interviews is afgebakend aan de hand van de gemaakte tijdsplanning. Om voldoende tijd over te houden voor het transcriberen en analyseren hebben de onderzoekers tot 20 mei interviews afgenomen.

Voor de start van de gegevensverzameling is er in samenwerking met leden van de denktank een topiclijst opgesteld voor de interviewguides. De interviewguides bestaan uit de topics (bijlage 3):

* + Wekelijkse invullingen (Werk/hobby)
	+ Type zorg (PGB/Natura/ADL-woning)
	+ Tijdlijn verleden/heden en heden/toekomst (Ervaringen, veranderingen en verwachtingen)
	+ Wensen
	+ Fysieke ruimte

Deze topics geven een overzichtelijk beeld van de persoon en diens omgeving en activiteiten, gebaseerd op het Person-Environment-Occupation-Performance model (PEOP) (Wilcock & Hocking, 2015). Aan de hand van deze topics is doorgevraagd naar de ADL-zorg gerelateerde ervaringen.

Voor de topic wekelijkse invulling hebben de onderzoekers ook gedeeltes gebruikt van de Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Ergotherapeuten gebruiken dit meetinstrument om erachter te komen hoe een gemiddelde dag eruitziet (Le Granse et al., 2017).

De interviewguides zijn getest middels pilotinterviews bij denktank-leden met kennis over de doelgroepen of die daar zelf onderdeel van zijn. Dit gebeurde zowel fysiek als via videobellen. Aan de hand van deze pilotinterviews en feedback van Critical Friends zijn er twee definitieve interviewguides opgesteld. Eén voor rolstoelgebruikers en één voor zorgverleners, om zo het interview passend aan te laten sluiten op het perspectief van de deelnemer (bijlage 3).

De interviews zijn door twee onderzoekers uitgevoerd. De interviews vonden fysiek plaats, tenzij de deelnemer een duidelijke voorkeur voor digitaal uitsprak. De onderzoeker stelde gedurende het interview de vragen op een open en empathische wijze. Op antwoorden van de deelnemers hebben de onderzoekers doorgevraagd en gemotiveerd om het hele verhaal te vertellen. De interviews zijn digitaal opgenomen als audiobestand via een spraakrecorder applicatie op een mobiele telefoon. Deze audiobestanden zijn anoniem, pragmatisch getranscribeerd (Evers, 2016).

## 2.4 Gegevensanalyse

De getranscribeerde interviews zijn met behulp van het programma Atlas.ti verwerkt. Atlas.ti gaf de mogelijkheid om als onderzoeksgroep digitaal samen te werken en zorgde voor een beter overzicht bij het analyseren van de gegevens, dan wanneer je geen programma gebruikt (Verhoeven, 2020). Er is eerst gebruik gemaakt van de analysemethode inductief coderen. Bij inductief coderen zijn drie opeenvolgende stappen te onderscheiden; open coderen, axiaal coderen en selectief coderen (Boeije, 2016 & Verhoeven, 2018). Bij het open coderen hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van ‘gericht coderen’. Dit is gedaan door middel van relevante stukken coderen met de onderzoeksvraag in gedachten (Baarda & Bakker, 2021). Aan de hand van deze opgestelde codes werd vervolgens axiaal gecodeerd, hierbij werden de codes onderverdeeld in thema's, subthema's en categorieën om zo een boomstructuur, genaamd codeboom, te creëren (bijlage 6). Bij de laatste stap, selectief coderen, worden deze thema’s, subthema’s en categorieën met elkaar vergeleken en samenhangend beschreven.

De uitkomsten van het selectief coderen zijn hierna nogmaals geanalyseerd met het doel om overkoepelende verbanden te leggen tussen de uitkomsten. Hiervoor is de analysemethode ‘thick analysis’ toegepast. Bij thick analysis wordt gebruik gemaakt van meerdere rondes en vormen van analyseren om zodoende tot een dieper begrip te komen van de gegevens (Evers, 2016).

In het hoofdstuk ‘uitkomsten’ worden de uitkomsten weergegeven aan de hand van boomstructuur voortkomend uit het inductief coderen. De uitkomsten uit de 'thick analysis' vormden het kernbegrip en de sleutelwoorden van dit onderzoek (Corbin & Strauss, 2007). De interviews uit beide doelgroepen zijn gezamenlijk geanalyseerd.

## 2.5 Ethische aspecten

Gedurende dit onderzoek is er op verschillende manieren rekening gehouden met ethische aspecten. Er is volgens de AVG-wetgeving omgegaan met het verkrijgen- en verwerken van persoonsgegevens.

Audiobestanden zijn opgenomen via een spraakrecorder, vervolgens anoniem getranscribeerd en na het onderzoek zijn de transcripten verwijderd. De audiobestanden zijn alleen beluisterd door de transcriberende onderzoeker(s), de transcripten hiervan zijn ook alleen bekeken door de onderzoekers. De transcriptie gegevens zijn alleen opgeslagen geweest binnen het, met wachtwoord afgesloten, programma Atlas.ti. De citaten in het artikel zijn geanonimiseerd.

Deelnemers zijn op vrijwillige basis geselecteerd aan de hand van persoonlijke aanmelding naar aanleiding van een uitgezette oproep. Potentiële deelnemers zijn geïnformeerd middels een informatiebrief (bijlage 1) en hebben vrijwillig toegezegd deel te nemen aan dit onderzoek middels een informed consent verklaring (bijlage 2). Middels het informed consent formulier erkennen zij voldoende te zijn geïnformeerd en akkoord te gaan met deze manier van gegevensverwerking.

# 3 Uitkomsten

In totaal zijn er 17 interviews afgenomen verspreid over Nederland, waarvan 13 interviews bruikbaar waren voor het onderzoek. Vier interviews zijn afgevallen, omdat deze niet binnen de inclusiecriteria vielen. In tabel 3 zijn de belangrijkste demografische gegevens weergegeven.

*Tabel 3*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Deelnemers**  | **Geslacht**  | **Type zorgverlening**  |
| **7 Rolstoelgebruikers**  | 5 Mannen   | 3 Natura   |
|   | 2 Vrouwen   | 3 PGB   |
|   |    | 1 ADL-woning   |
| **6 Zorgverleners**  | 1 Man   | 3 PGB   |
|   | 5 Vrouwen   | 3 ADL-Woning   |

Bij het uitwerken van de uitkomsten is rekening gehouden met een volledige weergave van de deelnemers en een chronologisch verloop. De onderzoekers hebben hiervoor gekozen om te benaderukken dat het gaat om participerende mensen, hun situatie en hun toekomstwensen. Daarnaast hebben de onderzoekers hiervoor gekozen, omdat zij het belangrijk vinden om de deelnemers als handelende individuen te bekijken en niet alleen aandacht te besteden aan beperkingen. De thema’s en subthema’s/categorieën die weergegeven zijn, helpen om het antwoord op de hoofdvraag, de ervaringen en de wensen, te achterhalen. De thema's, subthema’s en categorieën die uit de analyse naar voren kwamen staan in tabel 4 weergeven.

*Tabel 4*

|  |  |
| --- | --- |
| **Thema's**  | **Subthema's/categorieën** |
| Persoon  | *Persona*   |
| Ervaringen  | *Zorgervaringen* *Over de samenwerking* *Organisatie rondom ADL-zorg* *Beleid* *Fysieke ruimte* *Toekomst*  |
| Wensen  | *Ideaalbeeld* *Wens fysieke ruimte* *Huidige zorg organisatie/beleid*  |

**Persoon**

**Persona**

De rolstoelgebruikers die deelnamen aan dit onderzoek hebben te maken met verschillende aandoeningen, zoals Osteogenesis Imperfecta (OI), dwarslaesie en spinale musculaire atrofie (SMA). Mede hierdoor verkrijgen zij een verschillende hoeveelheid aan zorguren. Het merendeel van de deelnemers heeft alleen ’s ochtends en ‘s avonds ADL-zorg, met oproepbare zorg ernaast. Eén deelnemer heeft vierentwintig uur per dag, zeven dagen per week een Persoonsgebonden Budget zorgverlener (PGB’er) bij zich. De deelnemers hebben op basis van verschillende redenen gekozen voor hun type zorgverlening. Redenen kunnen zijn dat zij graag hun eigen zorgverleners kiezen, geen eigen huis ter beschikking hebben, korte zorgmomenten hebben of hun energie liever niet aan administratie wijden. Daarnaast nemen zij allen actief deel aan de maatschappij, waarvan bijna allemaal (vrijwilligers)werk doen. Zij beoefenen vakken als projectontwikkelaar, adviseur, developer en de overblijf op school. Een deelnemer vertelde zijn beweegreden hiervoor: *“Toen heb ik nog gezegd: nou weet je wat, ik krijg een uitkering en die uitkering zegt niet dat je die zomaar mag krijgen, maar je moet er iets voor doen. Dus ik heb altijd gezegd van: als je een uitkering krijgt van de overheid dan ga je er ook maar iets voor doen dus heb ik dat gedaan.” - I*

De zorgverleners hebben tussen de 7 en 27 jaar ervaring in de ADL-zorg. Zij hebben contracturen tussen de 10 en 32 uur per week. De ene helft van de deelnemers is werkzaam in een ADL-woning organisatie en de andere helft is werkzaam via PGB. Het merendeel heeft geen vooropleiding gevolgd en geeft aan ‘erin te zijn gerold’. De deelnemers uit de ADL-woning organisaties komen bij meerdere cliënten. De deelnemers die via PGB werken hebben allen maar één werkgever, die tevens hun cliënt is. Ook benoemen de deelnemers die via PGB werken dat het één op één werken fijn, en een belangrijke reden is om te kiezen voor het PGB. Veel zorgverleners geven aan dat het gevoel van verantwoordelijkheid verandert in de loop der tijd: *“Ik vind het naar mate je het langer doet, omdat je dan dus ook een band krijgt met iemand. Voelt die verantwoordelijkheid ook zwaarder.” - D*

**Ervaringen**

**Zorgervaringen**

Het eerste dat opvalt aan de ervaringen rondom ADL zorgverlening is flexibiliteit. Alle deelnemers ervaren flexibiliteit als positief, hoe dit er in de praktijk uitziet is waar de perspectieven verschillen. Veel rolstoelgebruikers ervaren het als prettig wanneer de zorgverleners op verschillende tijden kunnen komen, zij niet te lang hoeven te wachten, er ruimte is voor een stapje extra en de ADL-zorgverlener de zorg verleent zoals de rolstoelgebruikers dit zelf willen. *“Nou ja wat ik zeg het is ook wel een van de eh dingen waar ik mijn mensen op uitzoek zeg maar. (Flexibiliteit)” - G*

Zorgverleners ervaren het als prettig wanneer collega’s en werkgevers flexibel zijn en wanneer er ruimte is voor overleg om de zorg in te vullen op een wijze die past voor beide partijen, bijvoorbeeld overleg over tijden of verschillende taken.

Een aantal rolstoelgebruikers geeft aan flink hinder te ervaren in de participatie en eigen regie wanneer de benodigde flexibiliteit niet aanwezig is.   *“(Over afzeggen van ADL ondersteuning bij toiletgang om 15:00 uur) Dan kan ik niet drinken, dat is een keus.” - A*

Het tweede wat opvalt is de eigen regie. Alle rolstoelgebruikers ervaren het hebben van eigen regie altijd als positief, zijn ook vaak dankbaar en tevreden wanneer de eigen regie toeneemt. Onvoldoende eigen regie wordt als zeer belemmerend ervaren *“Door het feit hoe de zorg nu georganiseerd is en hoe ik het dan georganiseerd heb, ja dat zorgt ervoor dat ik kan doen, dat ik mijn leven kan leiden zoals ik het graag zou willen.” - G*

*“Alleen wij kunnen niet iedere keer schikken naar degene die komt. Dat zou andersom moeten zijn. En een samenspel.” - B*

Bij veel ADL-zorgverleners is dit anders, zij benoemen het belang van eigen regie en zeggen deze te respecteren en hiernaar te werken. Zij zeggen daarentegen ook situaties mee te maken waarin de cliënt niet in staat is de eigen regie te voeren in de mate die de situatie vraagt. Een ADL-zorgverlener geeft aan dat zij zorg verleent waarvoor zij niet geschoold is en dat zij meer fysieke belasting ervaart, omdat een cliënt meer eigen regie heeft dan zij eigenlijk aan aankan.   *“(…) Je neemt stiekem toch steeds stukjes regie over (…) maar op een gegeven moment kom je op een grens dat wij niet meer kunnen leveren.” - K*

Het volgende dat opvalt is de bejegening, hierover lopen de meningen uit een. Veel rolstoelgebruikers geven aan dat de bejegening uitermate belangrijk is bij de uitvoering van de ADL-zorg. Zo vertelt een rolstoelgebruiker het gek te vinden dat van hem verwacht wordt dat hij de zorgverlener bedankt.  *“‘Je mag wel eens een beetje dankbaarder zijn voor wat ik hier doe!’ Dan moet je dankbaar zijn voor wat je doet dan? Ik bedoel ik wil wel dankbaar zijn maar het is een baan dat je hebt.” - I*

Veel rolstoelgebruikers geven voorbeelden over de gewenste bejegening, deze verschillen aanzienlijk van elkaar.  Zorgverleners geven aan niet altijd prettig bejegend te worden *“Dan zeg ik ‘Joh weetje luister ik sta hier mijn best te doen, wil je niet tegen mij vloeken?’” - K*

Deelnemers spraken ook vaak over ‘extra’ taken. Met ‘extra’ taken worden korte simpele klusjes die buiten de ADL zorgverlening vallen bedoeld. ADL-zorgverleners gaan hier wisselend mee om, soms ook met wrijving tot gevolg.  *“(…) wil dan graag dat je pizzadeeg gaat kneden, ja weetje, ik heb geweigerd en een andere (collega) had het wel gedaan dus daar was de cliënt heel erg boos over tegen mij.”- K*

Veelal is er wel een voorkeur om deze uit te voeren, maar is dit qua tijd niet altijd haalbaar. Rolstoelgebruikers reageren hier verschillend op, sommige vinden het vervelend dat deze niet uitgevoerd kunnen worden en uiten dit soms negatief naar zorgverleners. Anderen zijn juist hardop dankbaar wanneer de extra taak wordt uitgevoerd. De verwachtingen rondom het uitvoeren van deze taken zijn verschillend.  *“Dat je haren netjes zitten (…) Ze doen het wel (…) of ze zeggen nog ‘ik begin er niet aan’. Dan heb je geen poot om op te staan.” - B*

Veel ADL-zorgverleners van ADL-woningen vertellen vanuit ervaring dat de meeste cliënten uiteindelijk cognitief achteruit gaan met als gevolg dat de rolstoelgebruiker, naar mening van de ADL-zorgverlener, de mate van eigen regie in de ADL-woningen niet langer aan kan.   *“Ik denk ‘ja wat doe je bij (Organisatie ADL-woningen)’? Ik vind dat best lastig.” - K*

**Over de samenwerking**

Veel terugkerende begrippen zijn de samenwerking (bejegening) en de band tussen zorgverlener en rolstoelgebruiker. De ervaringen over de band tussen ADL-zorgverlener en rolstoelgebruiker verschillen. Een aantal deelnemers geven aan het prettig te vinden wanneer er een persoonlijke relatie tussen rolstoelgebruiker en zorgverlener ontstaat. Andere deelnemers vertellen een tegengesteld verhaal, die zien de relatie liever strikt professioneel. Wanneer zorgverleners en rolstoelgebruikers hierin van mening verschillen, wordt dit als negatief ervaren en ontstaan er soms conflictsituaties.

Duidelijke communicatie over verwachtingen in de samenwerking lijkt de ervaring positief te bevorderen. Flexibiliteit komt in beide perspectieven terug als positief. Wanneer zowel zorgverleners als de rolstoelgebruikers zich begripvol tonen en zich flexibel opstellen ervaart de ander dit als positief. Sommige zorgverleners geven aan ongewenst gedrag rondom communicatie te ervaren en soms over eigen grenzen heen te gaan. Een PGB zorgverlener geeft aan er moeite mee te hebben dat iemand zowel cliënt als werkgever is, dit geeft haar een gevoel nergens terecht te kunnen met moeilijkheden. Sommige zorgverleners geven aan manipulatie te ervaren vanuit rolstoelgebruikers.  *“Alleen dat stukje waar de cliënt dan zo manipulatief is, dat is best lastig om te werken volgens de tilprotocollen. De cliënt wil het altijd net even anders he, en dan is het heel lastig.” - K*

Eigen regie is ook binnen het kader samenwerking veel besproken. Alle zorgverleners geven aan vanuit de regie van de rolstoelgebruiker te werken. Sommige geven daarbij ook aan dat dit soms ten koste gaat van henzelf, zowel fysiek als mentaal.  “*Ehm. Nou ik neem mij eigenlijk iedere maand voor, als het op deze manier moet niet (er blijven werken). Maar ik ben er nog steeds.” - M*

Hoe de rolstoelgebruikers met de eigen regie omgaan verschilt flink, de een zegt precies hoe diegene wilt dat iets gebeurt en de ander geeft alleen enkele globale aanwijzingen, ADL-zorgverleners van ADL-woningen beamen deze uiteenlopende voorkeuren.  *“Naja je komt bij de ene client die houdt van lekker doorwerken en die zegt van ‘nah doe je ding maar ik wil douchen en je weet wel hoe dat moet’ En dan kom je bij de andere client dan moet je echt een KNOP omzetten (…) Bijvoorbeeld als je bij een client naar binnen komt en uit bed gaat en je pakt bijvoorbeeld al het washandje en een handdoek, nou er zijn gewoon cliënten die kunnen daar héél erg chagrijnig van worden.” - K*

**Organisatie rondom ADL-zorg**

Binnen dit thema keren de begrippen betrouwbaarheid en stabiliteit van de situatie vaak terug. Dit geldt voor zowel zorgverleners als de rolstoelgebruikers. Veel zorgverleners ervaren een hoge werkdruk, veel wisselingen in uren en onhoudbare situaties waarbij de veiligheid van cliënten in het geding komt. Veel rolstoelgebruikers ervaren veel wisselingen van personeel, lange wachttijden, te weinig zorgpersoneel en onbetrouwbaarheid als negatief.  *“Maar voor ons is dat echt (zucht). Soms zit je met de billen te knijpen van heb je genoeg mensen of niet.” - I*

Een rolstoelgebruiker maakte zelfs mee dat er geen ADL ondersteuning kwam voor meerdere dagen vanwege sneeuwval. *“Vorig jaar met sneeuw toen werd ik gebeld (…) ‘Ja eh er komt niemand’ (…)  ‘Ja maar wie komt er dan wel?’ (…) Nou vier dagen niet.” - A*

Alle rolstoelgebruikers met een PGB geven aan dat de organisatie van de PGB zorgverlening intensief kan zijn en soms onnodig ingewikkeld is. Het vinden van PGB zorgverleners wordt als uitdagend ervaren. Wanneer dit goed verloopt ervaren alle rolstoelgebruikers en zorgverleners dit als positief. Eén PGB zorgverlener geeft aan dat de organisatie van de PGB eigenlijk niet haalbaar is voor de werkgever/client.

Veel deelnemers ervaren korte lijntjes met organisaties als prettig vanwege wederzijds begrip. Veel zorgverleners geven aan dat werken voor managers met ervaring op de werkvloer prettig is. Sommige rolstoelgebruikers ervaren persoonlijk en begripvol contact als prettig. Veel rolstoelgebruikers geven echter ook aan met veel verschillende organisaties te maken te hebben wat als onprettig wordt ervaren, ook hebben veel rolstoelgebruikers het gevoel dat onderlinge samenwerking tussen verschillende organisaties te weinig plaatsvindt.

Ervaringen van zorgverleners van ADL-woningen zijn wisselend over de organisatie. Allen voelen zich gesteund en hebben het gevoel hun verhaal kwijt te kunnen en verschillende zaken aan te kunnen geven. Echter missen zij soms het vervolg hierop vanuit het management. Veel geven ook aan soms toekomst perspectief te missen binnen de organisatie en de in de toekomst verwachte zorgverlening.

**Beleid**

Binnen dit thema keren de begrippen indicatiestelling, verwachtingen over werktaken en werkdagen terug. Beide perspectieven benoemden last te ervaren over de beleidsvoering rondom de herindicatie van de zorguren. Hierover is veel onbegrip bij beide perspectieven, een PGB zorgverlener vertelt het volgende hierover: *“Waarom moet je als je al zo lang zitter bent, zijn situatie wordt niet beter. Die wordt hooguit naarmate hij ouder wordt, verslechteren. Dus dat je een keer een indicatie wilt herzien, om te kijken of hij nog voldoet aan de wensen en de eisen die je nodig hebt.” - D*

Daarnaast vertelde een rolstoelgebruiker dat bij deze nieuwe herindicatie het aantal zorguren opeens veranderd kan worden. De rolstoelgebruiker geeft aan dat hierdoor betekenisvolle handelingen kunnen wegvallen.  *“Dan kan ik dus heel mijn weekplanning moet dan om gaan gooien weetje. Kan ik niet meer elke dag douchen, en juist PGB is ervoor om je zo ehm om je leven zo volwaarlijk mogelijk te kunnen leven weetje.” - G*

Een aantal PGB zorgverleners geeft aan maximaal drie dagen per werkweek te werken, aangezien dit voordeliger is voor de werkgever. Sommige PGB zorgverleners vertellen genoodzaakt te zijn om meer dan drie dagen te werken bij hun werkgever door bijvoorbeeld werknemerstekorten. Een aantal zorgverleners vertelde dat zij soms genoodzaakt zijn om bij meerdere mensen te gaan werken om rond te komen. Zij geven aan dat hierdoor de intentie van PGB wegvalt, omdat zij dan niet in staat zijn om flexibele zorg te verlenen.

Bij de zorgverleners zijn er verschillende uitkomsten over het inzetten van hun uren voor huishoudelijke taken. Alle PGB zorgverleners zouden graag in de tussentijd wat huishoudelijke taken willen opnemen, maar worden door het beleid tegengehouden. Zij vertellen dat de huishoudelijke taken toegewezen zijn aan de WMO en dat zij als PGB zorgverlener deze niet mogen oppakken. Veel zorgverleners uit de ADL-woningen willen daarentegen deze taken liever niet tot zich nemen, maar zien dat veel rolstoelgebruikers te weinig huishoudelijke hulp toegewezen krijgen. Hierdoor voelen veel zorgverleners van ADL-woningen zich genoodzaakt om hierin wat taken op te pakken. In beide gevallen gaat het oppakken van deze taken tegen het beleid in, maar worden zij wel uitgevoerd vanwege de uren tekorten van de huishoudelijke hulpen.   *“Wij hebben bijvoorbeeld; wij deden nooit eten koken maar dat schijnen we tegenwoordig wel te doen, wij als project proberen het nog heel erg af te houden, ik vind het echt verschrikkelijk, heb helemaal geen zin om bij de cliënten eten te koken.” - K*

**Fysieke ruimte**

Voor alle deelnemers is de fysieke ruimte waarin de zorg verleend wordt een essentieel aspect. Voor alle zorgverleners is een goed ingerichte fysieke ruimte van belang voor hun eigen fysieke belasting en een eis om de zorg goed te kunnen verlenen. Voor veel rolstoelgebruikers kan een goed ingerichte woning hun eigen regie en zelfstandigheid bevorderen. Een te krappe woning van een rolstoelgebruiker kan de ADL-zorg belemmeren en de vrijheid in hun eigen woning.    *“En wanneer ik dan in een andere woning zou komen, kan ik veel minder zelf. En dan word ik zeg maar met mijn neus op de feiten gedrukt dat ik toch wel erg hulpbehoevend ben op het moment dat ik niet mijn eigen woning kan inrichten.” - C*

Ook spelen domotica hierin een grote rol. Bijna alle rolstoelgebruikers maken gebruik van elektrische deuren, echter kunnen domotica ook een belemmering opleveren wanneer deze stuk gaan.

Over de fysieke werkomstandigheden vertellen veel ADL-zorgverleners van ADL-woningen dat de juiste hulpmiddelen aanwezig zijn, maar dat het soms lastig werken is in de woningen die aangepast zijn voor rolstoelgebruikers. Ook geven zij aan dat de eigen regie van de cliënt maakt dat zij soms zwaarder fysiek belast worden, aangezien de voorkeur van de cliënt leidend is.  “*En dan kunnen wij natuurlijk wel zeggen dit moet anders maar cliënten zijn soms heel eigenwijs.” - K*

**Toekomst**

Veel rolstoelgebruikers hebben aangegeven dat zij veel moeite ervaren bij het zoeken van een nieuwe woning. Dit belemmert sommigen om nieuwe stappen te maken voor de toekomst, zoals bijvoorbeeld bij het overstappen naar een ander type zorgverlening.

In de maatschappij ervaren rolstoelgebruikers nog regelmatig dat zij niet als volwaardig participerend individu gezien worden. Naasten worden bijvoorbeeld vaker aangesproken of krijgen vaker de rekening aangegeven i.p.v. de rolstoelgebruiker zelf. Sommige deelnemers voeren actie via sociale media en verenigingen. Een rolstoelgebruiker legt uit waarom je bijna geen grote protesten ziet: *“En er is bij de regering niet een groep die net zoals de boeren die met trekkers het hele malieveld plat kunnen rijden. Het is een doelgroep ehm waarvan veel mensen of aan de beademing liggen, of in een bed, of geen energie hebben of misschien wel de energie hebben om erheen te rijden maar niet meer de energie hebben om de trein uit en dan naar het malieveld te rollen.” - A*

Eén rolstoelgebruiker ervaart dat de groep van 50-plussers als een vergeten groep voelt en heeft zorgen over waar ze in de toekomst terecht komen en moeten gaan wonen. Er zijn ook deelnemers die niet nadenken over de toekomst vanwege hun ziektebeeld of omdat ze tevreden zijn waar ze nu zitten.

**Wensen**

**Ideaalbeeld**

Stabiliteit en duidelijkheid over verwachtingen zijn twee onderwerpen die bij zowel rolstoelgebruikers als zorgverleners naar voren komen, rondom de wensen voor een ideaalbeeld.

Veel zorgverleners en rolstoelgebruikers zien een situatie waarin zorgondersteuning altijd beschikbaar is wanneer nodig als ideaalbeeld. Via een uitzendbureau in te huren of direct beschikbaar op oproepbasis. Sommige rolstoelgebruikers geven aan meer vaste zorgverleners te willen, zodat men niet steeds opnieuw hoeft te vertellen hoe de zorg voor hen het beste werkt.

Ook zien sommige zorgverleners en rolstoelgebruikers graag een samenwerking tussen verschillende rolstoelgebruikers. Dit rondom het wonen, het organiseren en inkopen van de zorg, zodat middelen gecombineerd kunnen worden. Er zijn ook rolstoelgebruikers die geclusterd wonen benoemen als iets dat ze juist niet willen.

De wens tot vermindering van administratieve taken wordt meerdere malen uitgesproken. Specifiek binnen PGB speelt de wens tot ruimte voor administratieve ondersteuning vanuit het budget.  *“En het is sowieso raar dat ze iemand met een chronische handicap, dat ze die elk anderhalf jaar moeten zien. Ik vind het belachelijk, maar goed weetje dat is nou een keer zo. Dáár zouden ze wat aan moeten doen.” - G*

 *“Op het moment dat er voorzieningen zouden zijn voor haar waar ze gebruik van kan maken om haar te helpen bij het plannen en het structureren van haar team en haar zorg, eh dat het PGB dan wel zou kunnen lukken.” - M*

Veel ADL-woning zorgverleners wensen een richtlijn met betrekking tot een leeftijdsgrens en bepaalde aandoeningen met progressief verloop. Dit in verband met het na verloop van tijd niet meer kunnen bieden van de nodige zorg, zonder dat er een vervolg optie is voor de cliënt. Zij geven ook aan graag een aanvulling te zien op de huidige ADL-woningen. Een vergelijkbare woonvorm met breder geschoolde zorgverleners, waar cliënten met een hogere zorgvraag en wens tot behoud van eigen regie heen kunnen.  *“Ehm het lijkt mij heel mooi dat er, zeg maar drie of vier locaties komen in Nederland waar cliënten die bij (ADL-woning organisatie) gewoond hebben daarna heen kunnen, als ze het bij de gewone ADL’ers niet meer kunnen, maar dat ze dan een stapje hoger, dus meer zorg nodig hebben, waar dan wel verzorgenden zijn en dan iets minder eigen regie maar nog wel een beetje (ADL-woning organisatie) achtig.” - K*

Eén rolstoelgebruiker benoemt de wens tot meer financiële compensatie voor (PGB) zorgverleners, met als gewenst gevolg dat er een vast team aan zorgverleners gecreëerd en behouden wordt. ADL-woning zorgverleners benoemen ook de wens tot financiële compensatie, maar dan voor de extra taken die zij de afgelopen jaren hebben gekregen.

**Wens fysieke ruimte**

Een wens vanuit de meeste deelnemers is een ‘normaal’ uitziende woning met voldoende ruimte voor aanpassingen voor zowel rolstoelgebruikers als zorgverlening. Sommige zorgverleners noemen flexibiliteit in bijvoorbeeld de hoogte van de wastafel, rolstoelgebruikers noemen manoeuvreerruimte.   ”*Dus als de cliënt zelf zich waste zat die laag, als wij hem wasten dan kon die omhoog zeg maar bij het vernieuwen van de woning. Maar dat is steeds minder. Dus wij staan heel vaak inderdaad ook als we de cliënt wassen bij een te lage wastafel te werken.” - K*

**Huidige zorg organisatie/beleid**

Veel rolstoelgebruikers vertellen dat ze graag zien dat zorgverleners meer kennis hebben over de persoon die zij verzorgen, en dat ze vanuit die persoon kijken wat diegene prettig vindt, in plaats van vanuit de theorie.  *“Weet aan welk lichaam je zit. En weet je ik ben er heel zuinig op want het is heel kwetsbaar. En als er iemand aan je lichaam komt die daar niet zo zuinig mee omgaat. Ja dan heb je wel stress.” - A*

Daarnaast wensen veel rolstoelgebruikers professioneel en flexibel contact, samengaand met een gevoel van veiligheid. Twee rolstoelgebruikers spreken de wens uit tot een ADL-cursus voor zorgverleners, waarin naast de ADL zorgtaken ook gekeken wordt naar passende bejegening naar de cliënt.   *“En wat ik dus mis, is gewoon ergens een cursus/opleiding voor de ADL’ers. En dan niet zo zeer alleen zorggericht, ook wel misschien en bepaalde vaardigheden enzo, maar ook een stukje bejegening, stukje – mijn fysio zei het zo mooi – je mist bij sommige mensen een stukje ethiek. Ze hebben nooit echt geleerd, hoe ga je netjes met iemand om, hoe sta je in jouw werk in.” - H*

Veel rolstoelgebruikers en zorgverleners ervaren soms tekorten waardoor bepaalde ondersteuning moet worden geboden door zorgverleners of omgeving terwijl dit niet hun verantwoordelijkheid is. De wens van hieruit is het onafhankelijk zijn van de omgeving, voor het opvullen van gaten in de zorgverlening.  “*Wij hebben gekozen voor (dochter) en die hebben wij altijd buiten de zorg gehouden en willen houden want wij hebben voor een kind gekozen en zij hoeft niet voor ons te zorgen en hoe vaak geopperd wordt ‘ja maar dat doet (dochter) toch wel ff’ ‘nee dat doet (dochter) helemaal niet. (Dochter) doet haar eigen dingen, doet haar eigen studie, die is de opleiding aan het doen tot (opleiding) en de gemeente wil ze eigenlijk, wil haar eigenlijk voor 70% inzetten hier als huishoudelijk hulp inzetten.” -A*

*“We hebben echt een heel groot personeelstekort. En dan heb je het gewoon over 250 uur per maand.” -M*

# 4 Discussie

## 4.1 Discussie van de uitkomsten

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van dit onderzoek bediscussieerd. Opvallende en afwijkende uitkomsten worden gerelateerd aan literatuur en er worden eigen verklaringen vanuit de onderzoekers beschreven.

**Keerzijde eigen regie**Een van de uitkomsten van dit onderzoek is dat er een keerzijde zit aan de ‘eigen regie’ van de rolstoelgebruiker. Namelijk dat wanneer de eigen regie een belemmering vormt voor ‘de ander’, dit als zeer negatief wordt ervaren met gevolgen voor de ADL zorgverlening. Dit is opmerkelijk, omdat het hebben van eigen regie bij de rolstoelgebruiker door zowel zorgverleners als rolstoelgebruikers zelf als zeer positief en belangrijk wordt beschouwd. Men vindt het beide belangrijk dat de rolstoelgebruiker de regie kan en mag voeren over zijn of haar leven en daarmee de zorg die diegene ontvangt volgens de uitkomsten van dit onderzoek. Ander onderzoek bevestigt ook dat het hebben van eigen regie rondom zorgverlening belangrijk is voor het ervaren van een passende ondersteuningssituatie (Sattoe et al., 2017). Een passende ondersteuningssituatie is weer belangrijk vanwege de mogelijke gezondheidsrisico’s (Kennedy, 2001 & He et al., 2015) en vermindering van participatie in de maatschappij (Meulenkamp et al., 2015).

Voornamelijk zorgverleners spreken zich uit over de negatieve gevolgen van een niet passende mate van eigen regie bij de rolstoelgebruiker. Dit komt in de uitkomsten het duidelijkst naar voren in situaties waarbij een rolstoelgebruiker volgens de zorgverlener niet (meer) in staat is de regie te voeren die van hen gevraagd wordt. Met als mogelijke gevolgen dat de bejegening naar zorgverlening negatiever wordt ervaren of dat de flexibiliteit van de rolstoelgebruiker of zorgverlener afneemt. Het is belangrijk om een passende zorgsituatie te behouden voor beiden.

**Samenhang fysieke ruimte en ADL zorgverlening**Een andere uitkomst van dit onderzoek is dat er een samenhang blijkt te zijn tussen de fysieke ruimte in de woning van de rolstoelgebruiker en de ADL zorgverlening. ADL-zorgverleners en rolstoelgebruikers ervaren dat zij belemmerd kunnen worden in de ADL-zorg door de fysieke ruimte in de woning. Rolstoelgebruikers ervaren een beperking in zelfstandigheid en een verhoging van de ADL zorgbehoefte wanneer zij niet de regie hebben om de woning zelf in te richten. Tegelijkertijd ervaren zorgverleners beperkingen in de ADL-zorg wanneer rolstoelgebruikers wél de volledige eigen regie hebben in de inrichting van de woning.

Dit verschil tussen beide perspectieven is opvallend. Het lijkt er namelijk op dat beiden elkaar hierin tegenwerken. Dit verschil is echter te verklaren middels de fysieke belasting bij beide partijen. Wanneer een woning volledig aangepast op rolstoelhoogte is, is dit fysiek belastend voor de zorgverlener doordat de meubels te laag zijn voor een ergonomisch goede houding, wat niet toegestaan is volgens de ARBO-wetgeving (Wet Arbeidsomstandigheden, 1999, §2, art. 3.1, lid 1). Is de woning echter minder aangepast op rolstoelgebruik, dan vermindert de zelfstandigheid van de rolstoelgebruiker. Wat volgens dit onderzoek de ondersteuningsbehoefte vergroot. Ook binnen de visie van de onderzoekers, als ergotherapeuten in opleiding, is deze botsing goed te verklaren. Binnen ergotherapie wordt er gekeken naar de persoon en de context daar omheen, waaronder de fysieke omgeving. Per persoon is er een bepaalde omgeving die aansluit bij diens wensen en behoeften om te kunnen ‘handelen’ (Le Granse et al., 2017). Voor de rolstoelgebruiker is dit in deze situaties een anders ingerichte omgeving dan voor de zorgverlener. Wanneer zij beiden gebruik willen maken van een meubel zoals bijvoorbeeld een wastafel, botst dit met elkaar. De rolstoelgebruiker heeft namelijk een lagere wastafel nodig dan de zorgverlener. De botsing van deze twee perspectieven zou kunnen betekenen dat er in het ontwerp- of het inrichten van de rolstoelwoning niet voldoende samenwerking is tussen de organisatie en zowel rolstoelgebruikers als zorgverleners.

**Sleutelwoorden**De uitkomsten van dit onderzoek zijn erg uiteenlopend. Na het inductief coderen ontstond er niet direct een overkoepelende samenhang tussen de resultaten voor de onderzoekers. Om dit te verduidelijken hebben de onderzoekers thick analysis toegepast. De uitkomst hiervan was dat eigen regie het kernbegrip is van de uitkomsten. Daarnaast zijn vier sleutelwoorden gevonden die als verbindend naar voren komen in alle uitkomsten van dit onderzoek. De sleutelwoorden zijn verwachtingen, stabiliteit, flexibiliteit, en bejegening. Deze sleutelwoorden staan volgens de uitkomsten in direct verband met elkaar. Waar een negatieve ervaring bijvoorbeeld gaat over de bejegening van een rolstoelgebruiker, lijkt dit ook een effect te hebben op de ervaren flexibiliteit van de zorgverlener. Andersom heeft de stabiliteit van de zorgverlening, bijvoorbeeld in vaste werkuren, ook effect op de verwachtingen van de rolstoelgebruiker. Komen die verwachtingen niet met elkaar overeen, dan heeft dit weer effect op de bejegening naar elkaar.

Daarnaast blijkt uit de resultaten dat er veel verschillende verwachtingen zijn over hoe deze vier punten worden ingevuld. Wanneer hier onduidelijkheid over bestaat heeft dit ook weer een negatief effect op de ervaring van de zorgsituatie. Er is in de literatuur weinig bekend over deze woon-zorgsituaties en de connectie van deze sleutelwoorden met de ervaringen van beide perspectieven. In de literatuur wordt wel vermeld dat een negatieve houding van een zorgverlener een barrière vormt voor de cliënt om open te communiceren. Als oorzaak van deze houding wordt onder andere de werkdruk van de zorgverlener genoemd (Abdulla et al., 2022). Het is aannemelijk dat die werkdruk ook een effect heeft op de flexibiliteit en stabiliteit van de zorgverlening. In de literatuur wordt ook geadviseerd om de gewenste manier van bejegening te gebruiken naar cliënten en dat bij informele bejegening een grotere tevredenheid van zorgkwaliteit ervaren wordt (ŞImşek Arslan, 2019). Ander onderzoek toont ook aan dat er een samenhang is tussen Eigen regie, de leefsituatie en de zorg- en ondersteuningsbehoefte van mensen met lichamelijke beperkingen (Sattoe et al., 2017).

Dat deze sleutelwoorden de verbanden vormen tussen de ervaringen en wensen rondom de ADL zorgverlening is achteraf gezien niet echt verrassend, maar wel een mooi inzicht waar ook iets mee gedaan kan worden om de ervaringen van beide perspectieven te verbeteren. Een optie zou bijvoorbeeld een ADL-cursus kunnen zijn voor beide doelgroepen, om inzicht in elkaars perspectief te creëren. Wanneer de verwachtingen van beide kanten duidelijker zijn op deze punten, heeft dit dus ook effect op de andere sleutelwoorden en kan de gehele zorgervaring verbeteren.

Het is positief voor het maatschappelijk belang wanneer de zorgervaring verbetert. Verbetert de gehele zorgervaring, dan is het aannemelijk dat hiermee zowel de eigen regie en maatschappelijke participatie van de rolstoelgebruiker verbeteren, als het ervaren werkplezier van de zorgverlener. Als men dit weer zou koppelen aan de in de inleiding genoemde risico’s van een niet aansluitende woon-zorgsituatie, betekent dit dat er gezondheidsrisico’s bij beide perspectieven voorkomen kunnen worden.

## 4.2 Discussie van de methode

**Samenwerking werkveld**

Dit onderzoek heeft een participatief karakter gehad, waarin er met het werkveld is samengewerkt gedurende het gehele proces. Hierdoor zijn de geloofwaardigheid (credibility) en overdraagbaarheid (transferibility) aanzienlijk verhoogd. Dit is terug te zien in ‘member checking’, ‘prolonged engagement’ en ‘thick description’ (Korstjens & Moser, 2017). ‘Member checking’ houdt in dat tijdens verschillende stappen in het onderzoek teruggekoppeld en overlegd worden met personen die deel uit maken van de doelgroep. In dit onderzoek waren deze personen de opdrachtgever en leden van de denktank. Zo is de onderzoeksopzet opgesteld in samenwerking met de opdrachtgever, zijn de interviewguides opgesteld aan de hand van inbreng uit en testrondes met de denktank. Hiernaast zijn voorlopige uitkomsten besproken met de opdrachtgever en de uiteindelijke uitkomsten overlegd met de denktank. Dit versterkt de uitkomsten van dit onderzoek omdat de onderzoekers en de doelgroep hier met andere ogen naar kijken. ‘Prolonged engagement’ houdt in dat de onderzoekers voldoende tijd namen om bekend te worden met de context en de doelgroep om zodoende vertrouwen en begrip op te bouwen. Door het continu betrekken van de doelgroep, de veelvoudige contactmomenten en de testronde van de interviews is er sprake geweest van prolonged engagement. Door op deze wijze bekend te raken met de doelgroep en de potentiële gegevens kan er ‘rijkelijk’ gegevens worden verzameld. ‘Thick description’ houdt in dat de context van de deelnemers ook bevraagd en beschreven wordt, zodat de gegevens ook betekenisvol worden voor lezers die niet bekend zijn met de doelgroep. Dit is tevens een concreet voorbeeld van de toegevoegde waarde van het participatieve karakter. De ‘thick description’ in dit onderzoek was bijvoorbeeld een indirect gevolg van de betrekking van de opdrachtgever en de denktank.

**Werving en analyse**

Om de bruikbaarheid en overdraagbaarheid van de uitkomsten zo hoog mogelijk te houden is er gekozen om de werving van dit onderzoek landelijk uit te zetten. Door dit te doen komt er een nationaal beeld van de situatie en zijn de uitkomsten overdraagbaarder dan wanneer alle deelnemers uit eenzelfde regio of provincie komen. De onderzoekers hebben de werving gericht op drie verschillende type zorgverlening, namelijk PGB, zorg in natura en zorg via ADL-woningen.

Omdat de werving landelijk was, hebben de onderzoekers er voor gekozen om een open werving te houden middels een niet gerichte en selecte steekproef. De open werving bracht deelnemers verspreid over vijf provincies. Deelnemers werden niet persoonlijk benaderd, maar konden reageren via sociale media of via de mail op de oproepen van de onderzoekers. Het viel op dat veel deelnemers van de doelgroep ‘rolstoelgebruikers’ al actief bezig zijn op sociale media om hun stem te laten horen. Het lijkt erop dat een open werving eerder meer rolstoelgebruikers trekt die al actief bezig zijn met gelijke onderwerpen. Met de niet gerichte en selecte steekproef werd een representatief beeld geschetst, maar hadden niet alle deelnemers even veel kans om deel te nemen (Baarda & Bakker, 2021).

Het is mogelijk dat de werving te hoogdrempelig was, omdat de oproep beperkte informatie bevatte en deze online verspreid is. Ook is het mogelijk dat mensen vanwege de COVID-19 pandemie nog niet toe waren aan deelname aan een onderzoek. Om een ander deel van de doelgroep rolstoelgebruikers te bereiken, hadden de onderzoekers hen persoonlijk kunnen benaderen door bijvoorbeeld organisaties te bezoeken of mensen op straat aan te spreken. Om de natura ADL-zorgverlener en andere rolstoelgebruikers meer kans te geven, hadden de onderzoekers online interviews kunnen aanbieden vanaf het begin van de werving. Dit kan tijdbesparing opleveren en is corona verantwoord. Echter kunnen interviews minder snel diepgang bereiken, omdat de onderzoeker niet kan inspelen op de non-verbale communicatie. Ook kunnen de onderzoekers de deelnemer niet in diens eigen omgeving zien (Evers, 2016).

Daarnaast heeft de open werving het nadeel dat deelnemers zelf konden inschatten of zij binnen de inclusiecriteria behoorden. De consequentie hiervan is geweest dat deelnemers die niet binnen de criteria vallen zich wel kunnen aanmelden voor deelname. De onderzoekers hebben erop vertrouwd dat de deelnemers zelf kunnen bepalen of zij voldoen aan de criteria en voorafgaand aan het interview geen screening gedaan.

In totaliteit zijn er 17 interviews afgenomen, in de analyse zijn 13 interviews verwerkt. Vier interviews bleken niet bruikbaar. Twee van deze afgevallen interviews waren pilotinterviews die niet binnen de criteria vielen. Het derde pilotinterview was met iemand die wel voldeed aan de criteria, maar hierbij waren technische problemen bij de opname van het interview. Dit zorgde ervoor dat het interview niet getranscribeerd kon worden. Bij het vierde afgevallen interview ontstond een dilemma. Gedurende het interview bleek dat een deelnemer niet volledig voldeed aan alle in- en exclusiecriteria. Dit was een moeilijk besluit voor de onderzoekers, omdat de deelnemer zichzelf binnen de criteria had geschat. Echter bleek uit het interview dat dit niet het geval was. Daarentegen leken de gegevens uit het interview wel relevant voor dit onderzoek. Na bespreking tussen de onderzoekers en de senior onderzoeker is besloten dat de geloofwaardigheid van het onderzoek zwaarder weegt dan de toevoegingen van dit interview. Zodoende is besloten dit interview niet mee te nemen in de uitkomsten.

In het vervolg zullen de onderzoekers zo'n situatie voorkomen middels screening. Door telefonisch contact in plaats van alleen e-mail contact horen de onderzoekers de spreekvaardigheid en kunnen zij een korte checklist met de in- en exclusiecriteria afnemen. Als alternatief kunnen de onderzoekers deelnemers nazoeken op internet, om achtergrondinformatie te verzamelen. Een gevaar hiervan is dat de onderzoekers vooroordelen kunnen ontwikkelen aan de hand van deze informatie. Om het onderzoek objectief te houden is dit niet wenselijk. Dit maakt dat de voorkeur ligt bij telefonisch contact gericht op de in- en exclusiecriteria.

# 5 Conclusie

Dit onderzoek heeft zich ingezet om de hoofdvraag te beantwoorden: Wat zijn de ervaringen en wensen van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en hun ADL-zorgverleners betreffende de invulling van de ADL-zorg in Nederland?

Uit de uitkomsten blijkt dat ‘eigen regie’ het belangrijkste kernbegrip is dat naar voren kwam. Daarnaast kwamen vier sleutelwoorden naar voren: bejegening tussen rolstoelgebruiker en zorgverlener, verwachtingen van de situatie en naar elkaar toe, flexibiliteit en stabiliteit rondom de zorgverlening. De sleutelwoorden hebben effect op elkaar, de eigen regie en op hoe de ADL-zorg ervaren wordt.

Deelnemers hebben de volgende wensen geuit: altijd beschikbare ADL-zorg en dat PGB administratie makkelijker haalbaar is. Verder zien zij graag een toekomstbeeld voor zich waarin rolstoelgebruikers ergens passend terecht kunnen wanneer zij ouder worden en/of een te complexe hulpvraag hebben voor hun huidige manier van wonen en leven.

Concluderend, hangt de ervaring van de ADL-zorg af van de mate van eigen regie in combinatie met de bejegening, verwachtingen, flexibiliteit en stabiliteit en wensen de deelnemers verschillende vormen van verbetering van de ADL-zorg.

# 6 Aanbevelingen

Gebaseerd op de uitkomsten van dit onderzoek geven de onderzoekers de volgende aanbevelingen.

**Eigen regie**De eerste aanbeveling betreft eigen regie. De uitkomsten van dit onderzoek benadrukken nogmaals het belang van eigen regie. Eigen regie is cruciaal voor een positieve ervaring gedurende de levenslange ADL zorgverlening en alle effecten daarvan. Binnen het zorglandschap zou eigen regie als uitgangspunt moeten dienen bij beslissingen en dient eigen regie verder ten alle tijden mogelijk gemaakt of gestimuleerd te worden. Dit met de kanttekening dat de mate van eigen regie wel passend moet zijn bij het vermogen van iemand om deze uit te voeren.

**Vervolgonderzoek**
De onderzoekers bevelen drie vervolgonderzoeken aan. Eén vervolgonderzoek komt als direct vervolg op dit onderzoek. De twee andere komen voort uit de ervaringen of de wensen van de deelnemers. Deze twee vervolgonderzoeken hebben het doel om concrete verbetering te brengen betreffende de ADL zorgondersteuning.

Een landelijk uitgezette toetsing van de gevonden uitkomsten aan een grotere onderzoekspopulatie middels een kwantitatieve onderzoeksmethode. Dit met de intentie om te bewijzen of ontkrachten dat deze resultaten een accurate weergave zijn van de gehele doelgroepen, een kwantitatieve vorm van onderzoeken is hiervoor het meest geschikt (Verhoef & Kuiper, 2019). Dit zal bijdragen aan het overkoepelende projectdoel van het ZRCN om te informeren en verandering te bewerkstelligen. De samenwerking tussen de HAN en het ZRCN kan hiervoor ingezet worden, bij voorkeur met betrekking van de huidige opdrachtgever.

Een ontwerpgericht onderzoek naar een cursus of opleiding voor zowel rolstoelgebruikers als ADL-zorgverleners met het doel de ADL zorgverlening beter op de behoeften en wensen van beide aan te laten sluiten. Ontwerpgericht onderzoek past het best bij het ontwikkelen van een cursus of opleiding (Van ’t Veer et al., 2020). Het is aanbevolen om ‘eigen regie’ en de uit dit onderzoek naar voren komende sleutelwoorden als vertrekpunt te gebruiken tijdens het ontwerpen van de cursus of opleiding. De samenwerking tussen de HAN en het ZRCN kan ingezet worden voor dit onderzoek, bij voorkeur met betrekking van de huidige opdrachtgever.

Een onderzoek naar mogelijke vervolgstappen voor rolstoelgebruikers die wonen in een ADL-woning, wanneer de zorgvraag toeneemt. Het inzicht dat de uitkomsten van dit onderzoek hierover geeft is beperkt. Uit de uitkomsten is wel af te leiden dat er sprake is van onduidelijkheid over vervolgstappen. Dit onderzoek kan ook uitgevoerd worden met behulp van de samenwerking tussen de HAN en het ZRCN, echter met de kanttekening dat een van de drie ADL-woning organisaties in Nederland ook betrokken moet worden als partner (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, z.d.). Een samenwerking tussen de HAN of een andere hogeschool en een van de ADL-woning organisaties zou ook voldoende kunnen zijn. Afhankelijk van de organisatie die wordt betrokken, zal dit op meso- of macroniveau uitgevoerd kunnen worden.

**Beleid**
Uit de uitkomsten van dit onderzoek kwam naar voren dat de deelnemers uit dit onderzoek te maken hebben met verschillende beleidsvoeringen en dat verbetering op enkele beleidspunten wenselijk is. Hieronder een overzicht van deze beleidspunten en bij welke partij(en) de verantwoordelijkheid van deze punten ligt. Het is de aanbeveling van de onderzoekers om deze beleidspunten onder de aandacht te brengen, te bespreken en waar mogelijk te verbeteren. Aan de opdrachtgever de aanbeveling deze beleidspunten onder de aandacht te brengen bij de verantwoordelijke organisaties en hen aan te zetten tot gesprek. De onderzoekers zullen hieraan bijdragen met het geven van een interview voor ‘Aparticipatie TV’. Aan de verantwoordelijke organisaties de aanbeveling om deze punten te bespreken en mogelijk verbeteren in samenwerking met betreffende doelgroep. Het ZRCN kan mogelijk bijdragen aan het faciliteren van een dergelijke samenwerking door wederom een denktank samen te stellen, zoals ook is gedaan ter ondersteuning van dit onderzoek.

Herindicatie
Uit de uitkomsten komt naar voren dat herindicatie in sommige gevallen vaker plaatsvindt dan nodig. Wanneer herindicatie onnodig plaatsvindt draagt dit niet bij aan een gevoel van stabiliteit en is het bovendien een verspilling van middelen. Wanneer de ADL ondersteuning wordt gefinancierd vanuit de WLZ (zoals het geval is in ADL woningen) is het CIZ verantwoordelijk voor herindicatie (CIZ, 2022). Wanneer de ADL ondersteuning in natura of middels PGB geleverd wordt is het de verantwoordelijkheid van zorgverzekeraars (Zorgverzekering Informatie Centrum, 2021). De rijksoverheid is verantwoordelijk voor de kwaliteitseisen die gesteld worden aan deze partijen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021b).

Aansluiting tussen WMO huishoudelijke ondersteuning en ADL zorgverlening
Er lijkt tot op heden geen samenwerking plaats te vinden tussen huishoudelijke ondersteuning en ADL zorgverlening. Wanneer deze twee zouden samenwerken is het mogelijk om beide op elkaar af te stemmen, dan weten de rolstoelgebruikers en ADL-zorgverleners beter wat zij kunnen verwachten. Dit vraagt dus om afstemming tussen landelijk, regionaal en organisatorisch beleid. De beschikbare financiën voor ADL zorgverlening zijn geregeld middels de indicaties (waarvoor de verantwoordelijke partijen hierboven worden uitgelegd), de WMO-vergoedingen zijn de verantwoordelijkheid van de gemeenten (Ministerie van Algemene Zaken, 2022) en de daadwerkelijke ADL zorgverlening wordt uitgevoerd door private organisaties.

Het creëren van een vangnet
Gedurende de dataverzameling vertelden een aantal deelnemers over enkele, zeer schrijnende situaties die zijn voorgekomen. Deze situaties moeten in het vervolg voorkomen worden. Deze situaties zijn ‘outliers’ maar dat maakt de situaties niet minder ernstig. ADL zorgverlening is een cruciale dienst en zou als zodanig behandeld moeten worden. Dagenlange uitval leidt tot mensonterende situaties, dagenlange uitval zou geen mogelijkheid mogen zijn. Dit kan op alle niveaus opgepakt worden. Zorgorganisaties kunnen onderling samenwerken om zodoende de flexibiliteit qua zorgverlening te creëren die nodig is om dergelijke situaties te voorkomen en dus de nodige stabiliteit te leveren. Ook regionaal (gemeentelijk) en landelijk (rijksoverheid of zorgverzekeraars) kan het initiatief genomen worden om dergelijk vangnet te creëren.

De PGB administratie
De administratie rondom PGB wordt als intensief en lastig ervaren. Dit maakt PGB onhaalbaar voor sommige deelnemers die anders de zorg wel middels PGB zouden kunnen regelen. Met PGB heeft een rolstoelgebruiker de mogelijkheid om zelf zorg, zoals bijvoorbeeld ADL zorgverlening, in te kopen. Zodoende kan de PGB administratie een hindernis zijn voor de eigen regie van rolstoelgebruikers. De administratie moet aangeleverd worden aan gemeentes (WMO), zorgkantoren (WLZ) of zorgverzekeraars (ZVW). De rijksoverheid heeft ook invloed op de PGB administratie aangezien zij de wet- en regelgeving maken waaraan de gemeentes en zorgverzekeraars moeten voldoen.

Woningen
De volgende aanbeveling betreft de fysieke ruimte waarin rolstoelgebruikers wonen. Uit de uitkomsten is naar voren gekomen dat het uitdagend is de ruimte zowel passend in te richten voor de rolstoelgebruikers en de ADL zorgverlening. De onderzoekers zien hierin mogelijkheden in de vorm van flexibiliteit bij nieuwbouw of restauratie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan in hoogte verstelbare keuken blokken of wastafels. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt zowel bij gemeentes vanuit de WMO als woningbouwcorporaties, die zullen dus samen moeten werken om dit mogelijk te maken. Die samenwerking zou erbij baten wanneer de perspectieven van rolstoelgebruikers en ADL-zorgverleners hierbij betrokken worden. Ook het ontwerponderzoek van Broecks et al. (2022) naar de ideale rolstoel(plus) woning kan waardevol inzicht geven.

# 7 Bronnenlijst

Abdulla, N. M., Naqi, R. J., & Jassim, G. A. (2022). *Barriers to nurse-patient communication in primary healthcare centers in Bahrain: Patient perspective.* International Journal of Nursing Sciences, 9(2), 230–235. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.03.006

Accessibility. (2022, 12 mei). *Wat is toegankelijkheid?* Accessibility. Geraadpleegd op 12 mei 2022, van https://www.accessibility.nl/over-toegankelijkheid/wat-is-toegankelijkheid

Baarda, B., & Bakker, E. (2018). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek* (4de editie). Noordhoff.

Baarda, B., & Bakker, E. (2021). *Basisboek Kwalitatief onderzoek* (5de editie). Noordhoff.

Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Boom Lemma uitgevers.

Broecks A., Huberts A., Loman I., Man de T., (24 januari 2022), *Wij willen ook wonen,* Nijmegen

Brunnekreef, J., & Seeger, J. (2021). *Eerste hulp bij praktijkgericht onderzoek* (1ste editie). Bohn Stafleu van Loghum.

CIZ. (2022) *Wat doet het CIZ?*. CIZ. Geraadpleegd op 15 juni 2022, van <https://www.ciz.nl/over-ciz/over-het-ciz>

Corbin, J., & Strauss, A. (2007). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (3rd ed.). SAGE Publications, Inc.

Deddens, R., & Van Hoeve, M. (2021). *Eigen regie als baas*. Coalitie voor Inclusie en de Geluksacademie.

Ebels, P. (2012, 22 november). *Disability in figures*. EUobserver. Geraadpleegd op 12 mei 2022, van https://euobserver.com/health-and-society/118249

Evers, J. (2016). *Kwalitatief interviewen. Kunst én kunde*. Boom Lemma uitgevers.

Fokus. (z.d.). *Solliciteren op een functie*. Fokus. Geraadpleegd op 8 juni 2022, van https://www.fokuswonen.nl/1184/werken-bij/adlassistent

He, S., Craig, B. A., Xu, H., Covinsky, K. E., Stallard, E., Thomas, J., Hass, Z., & Sands, L. P. (2015). Unmet Need for ADL Assistance Is Associated With Mortality Among Older Adults With Mild Disability. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *70*(9), 1128–1132. https://doi.org/10.1093/gerona/glv028

Kennedy, J. (2001). Unmet and Undermet Need for Activities of Daily Living and Instrumental Activities of Daily Living Assistance Among Adults With Disabilities. *Medical Care*, *39*(12), 1305–1312. https://doi.org/10.1097/00005650-200112000-00006

Kennisplein Zorg voor Beter. (2018, 3 juni). *Zelfmanagement en eigen regie*. Zorg voor Beter. Geraadpleegd op 18 mei 2022, van https://www.zorgvoorbeter.nl/zelfredzaamheid/zelfmanagement

Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een ‘dubbele identiteit’: doorleefd verstehen.* Disability Studies in Nederland, Trimbos Instituut en VUmc afdeling Metamedica.

Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness en publishing. *European Journal of General Practice*, 1–6. https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092

Kuijper, K. (2014, 10 oktober). *AWBZ: alle wijzigingen op een rij*. Zorgwijzer. Geraadpleegd op 3 maart 2022, van https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2015/awbz-in-2015-alle-wijzigingen

Le Granse, L. M., Hartingsveldt, V. M., & Kinébanian, A. (2017). *Grondslagen van de ergotherapie (Dutch Edition)* (5th ed. 2017 ed.). Bohn Stafleu van Loghum.

Mantelzorgelijk. (2020, 11 februari). *Wet maatschappelijke ondersteuning*. Geraadpleegd op 12 februari 2022, van https://mantelzorgelijk.nl/zorg-van-de-gemeente/wet-maatschappelijke-ondersteuning/

Meinema, T. (2017, november). *Wat werkt bij eigen regie*. Movisie. Geraadpleegd op 18 mei 2022, van https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Publicatie-wat-werkt-bij-eigen-regie%20%5BMOV-13463706-1.0%5D.pdf

Meulenkamp, T. M., Waverijn, G. J., Langelaan, M., Van der Hoek, L., Boeije, H. R., Rijken, P. M., Van der Hoek, L., & Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Utrecht). (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking*. NIVEL.

Ministerie van Algemene Zaken. (2022, 3 februari). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)*. Zorg en ondersteuning thuis | Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 16 juni 2022, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>

Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (2019, 16 augustus). *Decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten*. Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 3 maart 2022, van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, 29 april). *ADL-woning. Lichamelijke ziekte of beperking*. Geraadpleegd op 23 februari 2022, van [https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/lichamelijke-beperking/adl-clusterwoning](https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/lichamelijke-beperking/adl-clusterwoning%E2%80%AF)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, december 21). *Zvw-algemeen: Hoe werkt de Zorgverzekeringswet?* Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 3 maart 2022, van [https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/zvw-algemeen-hoe-werkt-de-zorgverzekeringswet](https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde%2Bzorg/zvw-algemeen-hoe-werkt-de-zorgverzekeringswet)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021b, juli 6). *Kwaliteitseisen zorginstellingen*. Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 16 juni 2022, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/kwaliteitseisen-zorginstellingen>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.). *ADL-assistentie*. Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 23 februari 2022, van [https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/adl-assistentie](https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde%2Bzorg/adl-assistentie)

Nederlands Jeugdinstituut. (z.d.). *Jeugdwet*. Geraadpleegd op 3 maart 2022, van https://www.nji.nl/transformatie-jeugdhulp/jeugdwet

Nemcek, M. A. (2007). Registered Nurses’ Self-Nurturance and Life and Career Satisfaction. *AAOHN Journal*, 55(8), 305–310. Geraadpleegd op 6 maart 2022, van https://doi.org/10.1177/216507990705500802

Sattoe, J. N. T., Boeije, H. R., Heijmans, M. J. W. M., & Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Utrecht). (2017). *Voorbij zelfredzaamheid: maatwerk voor mensen met lichamelijke beperkingen*. NIVEL.

ŞImşek Arslan, B. (2019). *“How Do You Prefer to be Addressed?”:* *The Relationship Between Form of Address in Nurse-Patient Communication and Nursing Care.* Journal of Psychiatric Nursing. https://doi.org/10.14744/phd.2019.95867

Smaling, A. (2009). *Participatief onderzoek: een overzicht*. KWALON, 14(1). https://doi.org/10.5117/2009.014.001.006

Sok, K., & Nourozi, S. (2020, november). *Handreiking Participatie: Meedoen in de samenleving*. MOVISIE. Geraadpleegd op 18 mei 2022, van https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-11/Handreiking-Partcipatie-meedoen-in-de-samenleving-koepelASD-movisie.pdf

Van ’t Veer, J., Wouters, E., Veeger, M., & Van der Lugt, R. (2020). *Ontwerpen voor zorg en welzijn* (1ste editie). Coutinho.

Verhoef, J., & Kuiper, C. (2019). *ZorgBasics - Zorgbasics praktijkgericht onderzoek* (2de editie). Boom Lemma.

Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek?* (6de editie). Nederland: Boom Lemma.

Verhoeven, N. (2020). *Thematische analyse*. Boom Lemma.

Wet Arbeidsomstandigheden. (1999). Geraadpleegd op 16 juni 2022, van https://wetten.overheid.nl/BWBR0010346/2022-05-20/#Hoofdstuk2

Wilcock, A. A., & C. Hocking. (2015). *An occupational perspective on health*, (3rd ed). Thorofare Slack.

Yoshimatsu, K., & Nakatani, H. (2020). Home Visiting Nurses’ Job Stress and Error Incidents. *Home Health Care Management & Practice*, 32(2), 110–117. https://doi.org/10.1177/1084822319899392

Zelfregiecentrum Nijmegen. (2021, 18 juni). *Over ons.* Zelfregiecentrum Nijmegen. Geraadpleegd op 4 maart 2022, van <https://www.zrcn.nl/over-ons>

Zilveren Kruis. (z.d.). *Zorg in natura (ZIN)* - Zilveren Kruis Zorgkantoor. Geraadpleegd op 11 februari 2022, van <https://www.zilverenkruis.nl/zorgkantoor/klanten/zin/uitleg>

Zorgverzekering Informatie Centrum. (2021, 17 juni) *Zorg aanvragen vanuit de Zvw*. Zorgverzekering Informatie Centrum. Geraadpleegd op 16 juni 2022, van <https://www.zorgverzekering.org/algemene-informatie/zorgverzekeringswet/zorg-aanvragen-vanuit-de-zorgverzekeringswet/>

Zorgwijzer. (2020, 27 augustus). *PGB aanvragen + uitbetaling*. Geraadpleegd op 12 februari 2022, van <https://www.zorgwijzer.nl/faq/pgb>

Zorgwijzer. (2021, maart 22). *Wlz (Wet langdurige zorg): Betekenis, Indicatie & Aanvragen.* Geraadpleegd op 12 februari 2022, van <https://www.zorgwijzer.nl/faq/wlz>

# 8 Bijlagen

## Bijlage 1: Informatiebrief

Zorg op rolletjes

Informatiebrief voor deelnemers

Geachte heer/mevrouw,

Middels deze brief informeren wij u over ons onderzoek. Het is belangrijk om meer te weten over het onderzoek voordat u beslist of u hieraan mee wilt werken. Lees deze informatiebrief goed door voordat u de keuze maakt. U kunt dit nog bespreken met uw partner, vrienden of familie indien u twijfelt. Ook kunt u contact met de onderzoekers opnemen bij twijfel of vragen naar aanleiding van het lezen van deze brief. Onderaan deze brief vindt u contactgegevens.

**Doel onderzoek**

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de ervaringen en wensen van rolstoelgebruikers en zorgverleners rondom de huidige invulling van de ADL zorg.
Met dit onderzoek hopen wij zowel rolstoelgebruikers, als betrokken ADL-zorgverleners een stem te kunnen geven en zichtbaar te maken waar eventuele behoefte tot verandering ligt.

Dit onderzoek is ontstaan naar aanleiding van signalen die het Zelfregiecentrum Nijmegen (ZRCN) heeft ontvangen uit de praktijk en eerder onderzoek vanuit deze organisatie. Uit de signalen van het voorgaande onderzoek werd duidelijk dat er informatie mist over de ervaringen en wensen van bovengenoemde doelgroepen, welke noodzakelijk is om de woon-zorgsituatie goed aan te laten sluiten op de zorgontvangers en zorgverleners.

**Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd**

Wij zullen mondeling interviews afnemen bij rolstoelgebruikers en hun zorgverleners, om zo de perspectieven in kaart te kunnen brengen. Beide perspectieven zullen individueel geïnterviewd worden. Het streven is dat het interview binnen één bezoek plaats zal vinden, maar indien nodig kan dit ook verspreid plaatsvinden i.v.m. de tijdsduur en eventuele belasting. De interviewer zal ook een audio opname maken van het gesprek om de volledige aandacht bij u te houden tijdens het gesprek.
Deze opname zal geheel anoniem verwerkt worden volgens de AVG-wetgeving.

**Wat wordt er van u verwacht?**

Van u wordt verwacht dat u tot één van onderstaande twee doelgroepen behoort en in het interview geheel eerlijk zal antwoorden.

De doelgroepen hebben de volgende eisen:

|  |  |
| --- | --- |
| In-en-exclusie criteria rolstoelgebruikers  | In-en-exclusie criteria ADL-zorgverleners  |
| Zelfstandig wonend | Volwassen en in staat om eigen keuzes te maken.  |
| Volwassen en in staat om eigen beslissingen te maken over de zorg | Levert op reguliere basis dagelijkse zorg aan een zelfstandig wonende rolstoelgebruiker, minimaal 1 maal per werkweek  |
| Geen belemmerende communicatieve beperkingen  | Werkt op betaalde basis, geen mantelzorger, vrijwilliger of iemand met familiaire banden |
| Enkel fysiek beperkt, geen verstandelijke beperkingen | Bij voorkeur zorgverlener van een rolstoelgebruiker die deelneemt aan het onderzoek |
| 18 tot en met 60 jaar   | Communicatief vaardig  |

**Voor- en nadelen van het onderzoek**

Deelname aan het onderzoek heeft het voordeel dat uw stem gehoord wordt. Uw inbreng kan het begin zijn van veranderingen in de organisatie van de dagelijkse zorg. Het Zelfregiecentrum Nijmegen is een belangenbehartiger voor mensen met beperkingen en is vastberaden om actie te ondernemen met de uitkomsten van het onderzoek.

Het nadeel van deelnemen aan het onderzoek is dat het interview intensief voor u kan zijn in tijdsduur of energiebelasting. Daarnaast kunnen sommige onderwerpen mogelijk emotioneel beladen zijn. U staat wel geheel vrij om vragen te weigeren als u die niet wil beantwoorden.

**Wat als u niet wilt deelnemen?**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek, deelname is geheel vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.
Als u meewerkt aan het onderzoek en (later) toch besluit dit niet meer te willen, kunt u dit zonder opgave van reden melden. Hierop zullen verkregen gegevens gewist worden.

**Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?**

Het onderzoek en bijbehorende uitkomsten zullen worden meegenomen in het traject “Inclusie in Nijmegen in 2040" van het ZRCN. Ook zal er een onderzoeksartikel geschreven worden.

**Wat gebeurt er met uw gegevens?**

Uw gegevens zullen geheel anoniem verwerkt worden volgens de AVG wetgeving. De audio-opname zal na schriftelijke verwerking gewist worden.

**Zijn er extra kosten/is er een vergoeding voor deelname?**

Er zijn geen extra kosten aan uw deelname aan het onderzoek verbonden. Ook zullen er geen vergoeding of beloningen zijn voor deelname aan het onderzoek.

**Informed Consent**
Als u besluit mee te doen aan dit onderzoek kunt u bijgevoegde Informed Consent verklaring ondertekenen, om aan te geven dat u geïnformeerd bent over dit onderzoek en toestemming geeft voor het verwerken van gegevens.

**Vragen?**

Heeft u na deze informatiebrief nog vragen over het onderzoek, schroom dan niet om een van de onderzoekers te contacteren via onderstaande gegevens:

Onderzoeker:

S.A. Aalders Sa.aalders@student.han.nl
P. Bloemen P.bloemen@student.han.nl
L.M. Both L.both1@student.han.nl
L.A. Zevenbergen La.zevenbergen@student.han.nl

Hopelijk tot bij het interview!

Met vriendelijke groet,

Namens het Zelfregiecentrum Nijmegen
Team Zorg op Rolletjes

Saomi Aalders, Pike Bloemen, Liesa Both & Laurens Zevenbergen
Junioronderzoekers
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Opleiding Ergotherapie

## Bijlage 2: Informed consent

Verklaring deelname onderzoek

Onderzoek: Zorg op Rolletjes

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar hierbij op een voor mij duidelijke wijze te zijn voorgelicht over de werkwijze en het doel van het onderzoek en ga akkoord dat ik word opgenomen.

Ik ben op de hoogte dat de gegevens en uitkomsten anoniem en vertrouwelijk blijven en dat het opnamemateriaal en de bewerking hiervan uitsluitend gebruikt zal worden voor dit onderzoek. Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens maximaal 3 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik stem geheel vrijwillig in met de deelname aan dit onderzoek. Ik behoud hierbij het recht om op elk moment (zonder opgave van redenen) mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam:

Datum: \_\_\_ – \_\_\_ – \_\_\_

 Handtekening:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker(s)

Ik ben verplicht om op een duidelijke (mondelinge en/of schriftelijke) wijze toelichting te geven over het onderzoek. Ik zal naar vermogen antwoorden op resterende vragen over het onderzoek. De deelnemer zal aan een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Onderzoeker: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_ – \_\_\_ – \_\_\_

Handtekening:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## Bijlage 3: Interviewguides

*De interviewguides voor rolstoelgebruikers en zorgverleners*

Door open vragen te stellen krijgt de respondent de ruimte om te vertellen wat hij/zij belangrijk vindt. De antwoorden kunnen de richting en inhoud van het gesprek bepalen. Er is wel een kans dat de respondent kan uitweiden van het onderwerp (Rijksuniversiteit Groningen, 2019).

De voorbeeldvragen die opgesteld zijn zorgen ervoor dat het interview structuur heeft. De opdrachtgever van dit onderzoek wil bepaalde informatie verkrijgen. Door hoofdvragen op te stellen aan de hand van de topics, willen de onderzoekers zo goed mogelijk achter de meningen en ervaringen komen van de respondenten. Naar aanleiding van zo’n hoofdvraag, kan de onderzoeker meer de diepte in gaan door middel van doorvragen. De onderzoeker kan toch bij een gewenst antwoord komen, wanneer het antwoord niet voldoende de gestelde vraag beantwoorde (Roos et al., 2005)

Een waarom-vraag kan ervoor zorgen dat de respondent verder zijn gedachten kan verkennen. Het is van belang dat dit type open vraag met beleid wordt gebruikt. Het kan bedreigend overkomen alsof de respondent een verantwoording moet afleggen (Rijksuniversiteit Groningen, 2019).

Wanneer er te veel wordt aangestuurd door de onderzoeker, kan het zijn dat de respondent niet zijn eigen mening of gedachten vertelt, maar alleen een reflectie geeft op de mening en de persoonlijkheid van de onderzoeker. Het is belangrijk dat de onderzoeker de respondent laat uitpraten en de tijd geeft om antwoord te geven. Lichaamstaal kan hierbij een rol spelen (Rijksuniversiteit Groningen, 2019).

Tijdens het interview is het belangrijk om evenwicht te vinden tussen ter zake doende informatie verzamelen en de praatbehoefte van de respondent in de gaten houden. Als de respondent te lang aan het woord is, moet de onderzoeker de respondent beleefd onderbreken. Dat kan door te zeggen dat hij een interessant onderwerp aankaart, waar graag op het eind nog terug gekomen wordt, maar dat liever eerst de interviewvragen doorgenomen worden. De sfeer tijdens het interview moet goed zijn, de onderzoeker moet inlevingsvermogen hebben en remmingen bij de respondent herkennen en wegnemen (Roos et al., 2005)

|  |
| --- |
| **Introduceer het gesprek met de onderstaande informatie en vragen. Houd de aangegeven volgorde aan.**  |
| **Intro**  | Wij zijn blij dat u deel wilt nemen aan dit onderzoek en interview en hiervoor de tijd wilt nemen. Als het goed is, hebt u een informatiebrief ontvangen.  |
| **Topics aangeven**  | Dit gesprek zal gaan over jouw ervaringen en behoeften betreffende de dagelijkse zorg.  |
| **Uitleg over het doel van het onderzoek:**  | Deze interviews worden bij meer mensen gehouden. Met jouw uitspraken en die van de andere deelnemers kunnen wij bekijken wat de wensen en behoeften zijn van de volwassen zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en hun dagelijkse zorgverleners betreffende de huidige invulling van de dagelijkse zorg.Jouw *verhaal* is belangrijk bij dit onderzoek. Wij zullen vooral naar je luisteren.  |
| **Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt**  | Bij het uitwerken van de gegevens wordt je naam niet genoemd. Zo kan niemand straks achterhalen wat jij precies hebt gezegd. De informatie die je ons vertelt, zullen alleen voor dit project worden gebruikt en zijn dus niet herleidbaar tot personen.  |
| **Als de respondent wil stoppen**  | Als je tijdens het interview besluit dat je niet meer verder wilt, dan kun je dat aangeven. Wij stoppen dan met het interview.  |
| **Duur interview**  | Het interview is voorbij wanneer wij uitgesproken zijn of u aangeeft te willen stoppen. Dit zal ongeveer [invullen] duren.  |
| **Vertellen dat het gesprek op band wordt opgenomen**  | Wij maken een audiorecording van de interviews. Dit zorgt ervoor dat ik nu niet veel hoef op te schrijven maar dat ik naar jou kan luisteren. Vanuit de wet is voorgeschreven dat ik je om toestemming moeten vragen als we gebruikmaken van een opname. Daarom vraag ik je zo meteen, zodra ik de audio opname heb aangezet, of je toestemming geeft dat dit gesprek wordt opgenomen.  |
| FILMOPNAME/AUDIO STARTEN **Vindt u het goed dat dit gesprek w wordt opgenomen?**  |
| **Introducerende vragen**  |
| **Introductie/opwarmvraag:** **Vragen voor het interview:**  | Wat is uw leeftijd?Welke gemeente woont u? Hoelang zit u al in een rolstoel? |
| ***Rolstoelgebruiker***

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **topics** | **Voorbeeld vragen**  | **Houding**  | **Doorvragen**  |
| Wekelijkse invullingen  | Hoe ziet een normale week eruit?  | *Geef de respondent de ruimte om na te denken over hen week.* *De dagen van de week af gaan om het makkelijker te maken*  | *COPM-model* *- Zelfverzorging**- Productiviteit**- Ontspanning**- Tevredenheid* |
| Type zorg | Welk type zorg krijgt u dagelijks Welk type zorg krijgt u wekelijks?  | *Geef de respondent de ruimte om na te denken over hen week.**Een vraag tegelijkertijd stellen* | *Hoe vaak?**Hoelang?**Hoe is de zorg georganiseerd?**Hoe gaat u om met/wat vindt u van wisselend personeel?**Hoe vindt u de omgang bij intimiteit (wassen)?* |
| Tijdlijn verleden/heden/toekomst | Hoe ervaart u de geboden zorg?  | Stilte laten vallen *Een vraag tegelijkertijd stellen.* | Zijn er verschillen tussen de geboden zorg van toen en nu?Hoe ziet u de zorg in de toekomst? |
| Wensen | Wat zou voor u de ideale zorg zijn? | Doorvragen op de antwoorden.  Stilte laten vallen, ruimte geven om na te denken.  | Hoe kan de ideale zorg worden gerealiseerd?Waarom-vraag stellen.  |
| Fysieke ruimte | Wat vindt u van de ruimte die u heeft om zorg te krijgen?   | Doorvragen op de gegeven antwoorden. Een vraag tegelijkertijd stellen.  | Waar liggen de belemmeringen van de woning? Waar liggen de capaciteiten van de woning? |

***Zorgverlener***

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **topics** | **Voorbeeld vragen**  | **Houding**  | **Doorvragen**  |
| Wekelijkse invullingen  | Hoe ziet een algemene werkweek eruit? | *Geef de respondent de ruimte om na te denken over hen week.* *De dagen van de week af gaan om het makkelijker te maken**Hou het bij werk-privé relatie.*  | *werkzaamheden**- Productiviteit**- Ontspanning*  |
| Type zorg | Welk type zorg verleent u dagelijks Welk type zorg verleent wekelijks?  | *Geef de respondent de ruimte om na te denken over hen week.**Een vraag tegelijkertijd stellen* | *Hoe vaak?**Hoelang?**Hoe is de zorg georganiseerd?**Hoe gaat u om met/wat vindt u van wisselend personeel bij cliënten?**Hoe doet u de omgang bij intimiteit (wassen)?* |
| Tijdlijn verleden/heden/toekomst | Hoe ervaart u de geboden zorg?  | Stilte laten vallen *Een vraag tegelijkertijd stellen.* | Hoe ziet u de zorg in de toekomst? Wat zijn de verschillen tussen de geboden zorg van nu en vroeger?   |
| Wensen | Wat zou voor u de ideale zorg zijn? | Doorvragen op de antwoorden.  Stilte laten vallen, ruimte geven om na te denken.  | Hoe kan de ideale zorg worden gerealiseerd?Waarom-vraag stellen.  |
| Fysieke ruimte | Wat vindt u van de ruimte die u heeft om zorg te verlenen?   | Doorvragen op de gegeven antwoorden. Een vraag tegelijkertijd stellen.  | Wat zou u anders willen aan de woning? Wat vind u prettig aan de woning?  |

 |  |
| **Afsluiting interview**  | Wil je nog iets toevoegen aan dit gesprek? Zijn er nog dingen die niet aan bod zijn gekomen in het gesprek maar die je wel belangrijk vindt om nog te noemen? Wat vond je van het interview?  |
| **Uitleggen wat het vervolg zal zijn**  |  |
|  |
| **Bedanken voor het interview**  | Ik wil je graag bedanken voor je tijd en deelname aan dit gesprek. Ik hoop dat je het gevoel hebt dat je je verhaal hebt kunnen vertellen en dat ik er goed naar geluisterd heb.  |
| **Een telefoonnummer achterlaten voor als er nog vragen zijn**  | Als je nog vragen hebt, kun je terecht bij *[Invullen door interviewer]*.  |

## Bijlage 4: Oproep sociale media/persoonlijk netwerk

GEZOCHT!: Rolstoelgebruikers en hun ADL-zorgverleners!

Ben jij: Een zelfstandig wonende rolstoelgebruiker die ADL-zorg ontvangt, of een betrokken ADL-zorgverlener?

Wil jij: Een verschil maken voor de toekomst en je ervaringen en wensen laten horen?

Dan zoeken wij jou!

Wij, 4 Ergotherapie studenten aan de HAN in Nijmegen, doen ons afstudeeronderzoek naar de ervaringen en wensen van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers en hun ADL-zorgverleners, \*rondom de invulling van de huidige zorg en eigen regie hierin.\*
Hiervoor zouden wij graag rolstoelgebruikers en hun zorgverleners interviewen, om zo de perspectieven in kaart te kunnen brengen.

Wil je je aanmelden of meer informatie?
Mail dan naar Zorgopmaat.PO@outlook.com

Bedankt!
Liesa, Pike, Saomi en Laurens

## Bijlage 5: Oproep professionals/organisaties

Geachte heer/mevrouw,

Voor het afstudeeronderzoek van onze opleiding willen we uw organisatie om een gunst vragen. Wij, vier Ergotherapie studenten aan de HAN in Nijmegen, doen ons afstudeeronderzoek naar de ervaringen en wensen van zelfstandig wonende rolstoelgebruikers met ADL-zorg en hun ADL-zorgverleners, rondom de invulling van de huidige zorg en eigen regie hierin.

Voor het onderzoek willen wij graag semigestructureerde interviews afnemen bij rolstoelgebruikers en hun zorgverleners, om zo de perspectieven in kaart te kunnen brengen. Wij zoeken mensen die willen meedoen met ons onderzoek en willen aan u vragen of uw organisatie iets voor ons zou kunnen en willen betekenen bij de werving van de participanten. Eventuele deelname is volledig vrijblijvend en kan ten alle tijden afgebroken worden.

Graag hoor ik van u!

Met vriendelijke groet,

Saomi Aalders, Pike Bloemen, Liesa Both en Laurens Zevenbergen

## Bijlage 6: Codeboom



