



Samen zorgen voor de ander

CLAUDIA VAN ALFEN

Informatiepagina



Thesis ter afronding van de Master of Health Business Administration, Erasmus Universiteit Rotterdam

Thesis begeleider: dr. Gerda Rodenburg

Tweede beoordelaar Erasmus Centrum voor Zorgbestuur: dr. Joyce Bierbooms

Meelezer: dhr. Martijn Heijdra

Mw. drs. Claudia van Alfen

cvalfen@gmail.com

Mei 2023

Voorwoord

Met de afronding van de thesis komt een eind aan een intensieve leerperiode. De afgelopen twee jaar waren een avontuur waarbij ik uitgedaagd werd om vanuit andere perspectieven naar de gezondheidszorg te kijken. Het was een inspirerende tijd waarbij ik me professioneel als persoonlijk verder heb ontwikkeld. Samen met mijn collega's van de MhBA hebben een uitdagend traject gedaan waarbij we elkaar stimuleerde en motiveerde. Dank hiervoor!

Het onderwerp van deze thesis ligt me nauw aan het hart omdat het over de kracht van mensen gaat om voor elkaar te zorgen. Als arts heb ik de afgelopen jaren gezien hoe belangrijk de rol van de informele zorg is in het leven voor mensen met een verstandelijke beperking en wat dit betekent voor hun kwaliteit van leven. Voor dit onderzoek heb ik bijzondere gesprekken mogen voeren met cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals. Deze gesprekken waren persoonlijk, leerzaam en inspirerend en de verschillende inzichten en ervaringen hebben mij geholpen om een completer beeld te krijgen van de uitdagingen en kansen van de inzet van informele zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Speciale dank aan de volgende personen. Mijn werkgever en collega's voor de ruimte en support om deze opleiding te kunnen volgen naast mijn dagelijkse zorgwerkzaamheden. Gerda voor de feedback, inzichten en de begeleiding die ik nodig had om de thesis tot een goed einde te brengen. Mieke voor het tegenlezen en de motiverende woorden.

De meeste dank gaat uit naar mijn man Benny, voor zijn onvoorwaardelijke steun en vertrouwen.

Samenvatting

In Nederland maken ruim één miljoen mensen gebruik van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De toenemende personeelstekorten en de stijging van de zorgkosten zijn bedreigingen om deze specifieke zorg toegankelijk en betaalbaar te houden. Het inzetten van het sociale netwerk van de cliënt in het primaire zorgproces wordt als één van de oplossingen gezien om de cliënt nog steeds de best mogelijke zorg te bieden en de zorgprofessional efficiënter in te zetten.

Vraagstelling en onderzoeksmethode

Om inzicht te krijgen in hoe het sociale netwerk van de cliënt en de zorgprofessionals tegenover deze nieuwe ontwikkelingen staan, en welke ondersteuning nodig is om tot een goede samenwerking te komen, zijn semigestructureerde interviews bij cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals afgenomen. Vervolgens is er een focusgroep bijeenkomst gehouden om de bevindingen te toetsen en hierop te reflecteren

Resultaten en conclusie

Het onderzoek laat zien dat zowel cliënten, wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals het met elkaar eens zijn dat de inzet van het sociale netwerk essentieel is om de cliënt een betekenisvol leven te kunnen bieden. Omdat het sociaal netwerk van de client klein is, kan dit het beste bereikt worden door het netwerk laagdrempelig in te zetten in ondersteunende activiteiten. Momenteel zorgt het inzetten van het sociale netwerk er niet voor dat de zorgprofessional ontlast wordt in zijn takenpakket. Om de samenwerking succesvol te laten zijn, is het belangrijk dat de organisatie een visie heeft over samenwerken en faciliteert in het ontwikkelen en behouden van de verschillende samenwerkingsaspecten zoals respect, vertrouwen, heldere communicatie en gelijkwaardigheid om een duurzame relatie op te bouwen.

Aanbevelingen

Op basis van deze bevindingen zijn de volgende aanbevelingen gedaan voor beleid, praktijk en onderzoek om de samenwerking met het sociale netwerk verder te ontwikkelen. Ten eerste, zorg ervoor als overkoepelende zorgorganisaties dat het inzichtelijk is welke zorg en ondersteuning tot het primair zorgproces hoort. Ten tweede heb als zorgorganisatie een visie over samenwerken met het sociale netwerk van de cliënt. Ten derde investeer en faciliteer als zorgorganisatie in de samenwerking

tussen het sociale netwerk en de zorgprofessional. Ten vierde versterk en breid als zorgorganisatie het sociaal netwerk van de cliënt uit. Ten slotte, zou een vervolgonderzoek zich kunnen richten op welke zorgtaken het sociale netwerk in de zorg van de cliënt zouden kunnen overnemen van de zorgprofessional aangezien de inzet van het sociaal netwerk de zorgprofessional onvoldoende ontlast in de zijn werkzaamheden.

Management summary

In the Netherlands, more than one million people with an intellectual disability make use of care for people with an intellectual disability. Increasing staff shortages and rising healthcare costs are threats to keep this specific healthcare accessible and affordable for this vulnerable group of people. The use of the client's social network in the primary care process is seen as one of the solutions. In this way, the client still receives the best possible quality of care. The healthcare professional can work more efficiently in the care.

Question and research method

Semi-structured interviews with clients, legal representatives and healthcare professionals were conducted to gain insight into how the client's social network and healthcare professionals feel about these new developments, and what support is needed to achieve good collaboration. The findings were then verified and validated in a focus group.

Results and conclusion

The respondents uniformly agree that the use of the social network is essential to give the client a meaningful life. Because the client's social network is small, this can best be achieved by using the network in accessible support activities. The participation of the social network in the care does not relieve the burden on the healthcare professional in his current package of tasks. For the collaboration to be successful, it is important that the organization has a vision about collaboration and facilitates the various aspects of collaboration such as respect, trust, clear communication, and equality to build a long-term relationship.

Recommendations

The following recommendations have been made for policy, practice, and research to further develop collaboration with the social network. Firstly, as umbrella care organizations, make sure that it is clear which care and support is part of the primary care process. Secondly, as a healthcare organization, have a vision about collaborating with the client's social network. Thirdly, invest and facilitate as a healthcare organization in the collaboration between the social network and the healthcare professional. Fourth, as a healthcare organization, strengthen and expand the client's

social network. Finally, a follow-up study could focus on which care tasks the social network in care of the client could take over from the healthcare professional, since the participation of the social network does not sufficiently relieve the healthcare professional in his work.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
SAMENVATTING	3
MANAGEMENT SUMMARY	5
1 INLEIDING	9
1.1 AANLEIDING	9
1.2 DOEL- EN VRAAGSTELLING	10
1.3 RELEVANTIES.....	12
1.4 LEESWIJZER.....	13
2 THEORETISCH KADER	14
2.1 INFORMELE ZORG	14
2.2 SAMENWERKING IN HET ALGEMEEN.....	15
2.3 SAMENWERKING INFORMELE NETWERK EN FORMELE ZORG.....	17
2.4 CONCEPTUEEL MODEL	20
3 METHODE VAN HET ONDERZOEK	22
3.1 TYPE ONDERZOEK.....	22
3.2 DATA VERZAMELING	24
3.3 DATA-ANALYSE.....	25
3.4 KWALITEITSBORGING.....	26
4 ONDERZOEKSRISULTATEN	28
4.1 BESCHRIJVING ONDERZOEKSPOPULATIE	28
4.2 PERSPECTIEF OP DE INZET VAN HET SOCIAAL NETWERK.....	29
4.3 PERSPECTIEF OP DE SAMENWERKINGSRELATIE	32
4.4 PERSPECTIEF OP HET VERTROUWEN	34

4.5	PERSPECTIEF OP DE COMMUNICATIE	37
4.6	PERSPECTIEF OP DE TAAKVERDELING EN VERANTWOORDELIJKHEDEN.....	39
4.7	SUCCES- EN FAALFACTOREN IN DE SAMENWERKING.....	43
5	<u>CONCLUSIES</u>	46
6	<u>DISCUSSIE.....</u>	48
6.1	DISCUSSIEPUNTEN.....	48
6.2	BEPERKINGEN ONDERZOEK.....	52
6.3	TOEKOMSTIG ONDERZOEK.....	53
6.4	AANBEVELINGEN	54
7	<u>LITERATUURLIJST</u>	56
8	<u>BIJLAGE: TOPIC LIJST</u>	61

1 Inleiding

In Nederland wonen ongeveer 440.000 mensen met een verstandelijke beperking (IQ tot 70) (VZinfo, 2023). Daarnaast kent Nederland ongeveer 2,3 miljoen mensen met zwakbegaafdheid (IQ tussen de 70 en 80), waarvan ruim een derde zodanige problemen ervaart in hun zelfredzaamheid dat ook deze mensen gebruik maken van de zorg voor mensen met verstandelijke beperking (Woittiez et al., 2022). De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) schat in dat er ongeveer 1,4 miljoen mensen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid zijn met een ondersteuningsvraag (VGN, 2022).

1.1 Aanleiding

Om deze specialistische zorg voor een kwetsbare doelgroep in onze samenleving toegankelijk en betaalbaar te houden zal de gehandicaptenzorg een aantal uitdagingen het hoofd moeten bieden.

Eén van de uitdagingen is hoe je als zorgorganisatie ervoor kan zorgdragen dat een persoon met een verstandelijke beperking, ondanks de krapte op de arbeidsmarkt, passende zorg krijgt. Hierbij moet in ogenschouw genomen worden dat de personeelstekorten in de toekomst een steeds groter probleem gaan worden door de afname van onze beroepsbevolking (Riele et al., 2019). Momenteel heeft 60.7% van de instellingen voor de gehandicaptenzorg moeilijk vervulbare vacatures (Tooren et al., 2019). Vooral de vacatures voor de complexe doelgroepen, zoals cliënten met een meervoudige beperking of met moeilijk verstaanbaar gedrag zijn lastig in te vullen (Tooren et al., 2019) (VGN & ZN, 2022). Daarbij vindt 46.1% van de werknemers de werkdruk veel te hoog (Tooren et al., 2019).

Een andere uitdaging is het behouden van het maatschappelijk draagvlak voor deze zorg. Ons zorgstelsel berust op het solidariteitsprincipe. Dit houdt in dat we als samenleving betalen voor de zorgkosten van onszelf en van de ander. De zorgkosten zullen de aankomende jaren snel stijgen. Dit komt door de toename van de zorgvraag als gevolg van de vergrijzing van onze samenleving. Daarnaast zorgt de ontwikkeling van nieuwe kostbare behandelingen ervoor dat de zorgkosten verder stijgen (Visser, 2021). Wanneer we naar de langdurige zorg kijken, is de verwachting dat de zorgkosten van de langdurige zorg ten opzichte van de curatieve zorg meer zal

toenemen (Visser, 2021). Het Centraal Planbureau (CPB) heeft voorspeld dat in vergelijking met 2017 in 2030 tachtig procent meer geld aan de langdurige zorg wordt uitgegeven (Ooms et al., 2021). De stijging van de zorgkosten kan ervoor zorgdragen dat het maatschappelijk draagvlak voor het solidariteitsprincipe onder druk komt te staan. Dit zou voor deze kwetsbare doelgroep, die doorgaans afhankelijk is van anderen en niet de mogelijkheid heeft om voor zichzelf op te komen, absoluut onwenselijk zijn.

1.2 Doel- en vraagstelling

Om de gehandicaptenzorg toekomstbestendig te maken hebben de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) in februari 2022 een zorgakkoord afgesloten. Aan de hand van de vijf kanslijnen is de ambitie het verschil te gaan maken voor zowel de cliënt als de medewerker. Voor de cliënt en zijn vertegenwoordiger is het streven dat de zorg en ondersteuning beter gaan aansluiten bij de zorgvraag. Voor de medewerker is het doel de werkdruk te verminderen en het werkplezier te vergroten (VGN & ZN, 2022). Daarnaast dragen de kanslijnen ook bij om medewerkers efficiënter in te zetten en de zorg betaalbaar te houden, zodat de zorg en ondersteuning toegankelijk en beschikbaar blijft voor nu en in de toekomst (VGN & ZN, 2022).

Een van de kanslijnen is dat het eigen netwerk van de cliënt wordt gestimuleerd en gefaciliteerd om een rol te spelen in de zorg en ondersteuning. Gedacht wordt aan het ontwikkelen van nieuwe zorgarrangementen waarbij het sociale netwerk van de cliënt in verbinding met de zorgprofessional een onderdeel wordt van het primaire proces van zorg en ondersteuning (VGN & ZN, 2022).

Het vraagt een goede samenwerking tussen het sociale netwerk en de zorgprofessional om samen ervoor zorg te dragen dat de cliënt de zorg en ondersteuning krijgt die past bij zijn hulpvraag en hierdoor een betekenisvol leven kan leiden. Uit de literatuur blijkt dat een goede samenwerking tussen het informele netwerk en de formele zorgverleners niet vanzelfsprekend is (van Bochove et al., 2018) (Khemai et al., 2022). Uitdagingen in de samenwerking liggen vooral op het gebied van communicatie, verschil in verwachtingen en verantwoordelijkheden tussen de zorgprofessionals en het informele netwerk (Boer de & Klerk de, 2013) (de Klerk et al., 2022).

Doelstelling

Om de inzet van het sociale netwerk van de cliënt in het primaire proces te realiseren en tot een succes te maken, is het zinvol te onderzoeken hoe de samenwerking tussen cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en professionals efficiënt en effectief vormgegeven kan worden. Dit is onderzocht vanuit het perspectief van zowel de cliënt, de wettelijk vertegenwoordiger als de informele zorgverlener en de zorgprofessional in de gehandicaptenzorg.

Het onderzoek geeft inzicht in hoe deze verschillende stakeholders tegenover de inzet van het sociale netwerk in het primaire zorgproces staan, hoe zij de huidige samenwerkingsrelatie ervaren en wat zij nodig achten om tot een goede samenwerking te komen.

Het levert daarmee een bijdrage in de vorm van aanbevelingen hoe de samenwerking tussen het informele netwerk en de formele zorg het beste vormgegeven kan worden. Deze aanbevelingen kunnen de ontwikkeling van nieuwe arrangementen in de gehandicaptenzorg waarbij het sociale netwerk van de cliënt een onderdeel wordt van het primaire zorgproces bevorderen en daarmee een bijdrage leveren aan de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de gehandicaptenzorg voor nu als in de toekomst.

Vraagstelling

De hoofdvraagstelling van dit onderzoek is:

Hoe kunnen we – vanuit het perspectief van samenwerken - de inzet van het sociale netwerk van de cliënt in het primaire zorgproces efficiënt en effectief vormgeven in een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking?

Om de hoofdvraagstelling te kunnen beantwoorden, worden de volgende deelvragen onderzocht:

1. Hoe staan cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional tegenover de inzet van het sociale netwerk in het primaire zorgproces?
2. Hoe ervaren de cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional de huidige samenwerkingsrelatie?
3. Wat is het perspectief van de cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional op de onderlinge samenwerking vanuit het samenwerkingsaspect vertrouwen?

4. Wat is het perspectief van de cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional op de onderlinge samenwerking vanuit het samenwerkingsaspect communicatie?
5. Wat is het perspectief van de cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional op de onderlinge samenwerking vanuit het samenwerkingsaspect taak en rolverdeling en bijbehorende verantwoordelijkheden?
6. Wat zijn de succes- en faalfactoren in de samenwerking tussen het sociale netwerk en de formele zorg volgens de cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional?

1.3 Relevanties

Praktische en maatschappelijke relevantie

In dit onderzoek kijken we vanuit samenwerkingstheorieën naar de mogelijkheden het informele netwerk van de cliënt in te zetten in het primaire zorgproces, om zo een bijdrage te leveren aan de toekomstbestendigheid van de gehandicaptenzorg. Door het inzetten van het sociale netwerk in de zorg van de cliënt, kan het zorgpersoneel ontlast worden in hun dagelijkse werkzaamheden en efficiënter in de zorg ingezet worden.

Wetenschappelijke relevantie

In Nederland, maar ook internationaal is er nog weinig bekend over de samenwerking van de het informele netwerk en de formele zorg in de gehandicaptenzorg specifiek. Veel onderzoek over dit onderwerp is gedaan in de langdurige ouderenzorg. Zowel de cliënten populatie als het informele netwerk in de gehandicaptenzorg is in vergelijking met de ouderenzorg anders. Cliënten met een verstandelijke beperking nemen over een langere periode in hun leven zorg af en het informele netwerk is vaak vanaf de geboorte tot het overlijden in verschillende mate betrokken bij de zorg. De vraag is of binnen de gehandicaptenzorg de samenwerking tussen het informele netwerk en de formele zorg dezelfde uitdagingen kent als in de langdurige ouderenzorg of dat mogelijke andere factoren een rol spelen in deze samenwerking.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader beschreven. Hiervoor is literatuuronderzoek verricht over samenwerken en samenwerken tussen het informele netwerk en formele zorg. Op basis van deze informatie is een conceptueel model opgesteld. In hoofdstuk 3 komen de gebruikte onderzoeksmethoden aanbod die bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Hierbij wordt toegelicht waarom voor bepaalde onderzoeksmethoden is gekozen. Tot slot wordt stilgestaan bij de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. Hoofdstuk 4 behandelt de resultaten van de individuele interviews en focusgroep bijeenkomst aan de hand van de verschillende deelvragen. In hoofdstuk 5 volgt de conclusie waar de bevindingen van het onderzoek worden samengevat en antwoord gegeven wordt op de hoofdvraagstelling. In hoofdstuk 6 worden de relevante bevindingen uit de interviews besproken en bediscussieerd. Vervolgens wordt er op kritische wijze teruggeblikt op het uitgevoerde onderzoek. Tenslotte worden er aanbevelingen gedaan voor beleid en praktijk en suggesties voor vervolgonderzoek.

2 Theoretisch kader

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak afhankelijk van anderen om een betekenisvol leven te kunnen leiden. Het is voor hun kwaliteit van leven belangrijk dat er een goede samenwerking is tussen de zorgprofessionals en het sociale netwerk van de cliënt (Movisie, 2013), zeker als het sociale netwerk in de nabije toekomst ingezet gaat worden om zorgtaken van de zorgprofessional over te nemen. Wat zorgt ervoor dat je tot een goede onderlinge samenwerkingsrelatie komt? Om hier meer inzicht in te krijgen is een literatuuronderzoek gedaan naar informele zorg (paragraaf 2.1), aspecten die van belang zijn voor succesvolle samenwerking in het algemeen (paragraaf 2.2) en meer specifiek in de zorg tussen het sociale netwerk van de cliënt en de professionele zorgverlener (paragraaf 2.3). Op basis het literatuuronderzoek is het conceptueel model opgesteld (paragraaf 2.4).

2.1 Informele zorg

Informele zorg wordt gezien als alle hulp die aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen geboden wordt buiten het kader van de professionele zorg (de Boer et al., 2022). Potting (2016) geeft aan dat er onderscheid gemaakt kan worden in twee verschillende vormen van informele zorg. Om te beginnen de informele zorg die binnen de bestaande relaties van de cliënt bestaat, zoals mantelzorg, netwerk- of familie­zorg. Daarnaast is er informele zorg waarbij de cliënt nieuwe relaties aan gaat voor hulp en ondersteuning. Hierbij kan gedacht worden aan vrijwilligerswerk, burenhulp of burgerinitiatieven (Potting, 2016). Dit onderzoek richt zich op de samenwerking tussen het sociale netwerk van de cliënt, bestaande uit familie en vrienden, en de formele zorg.

De World Health Organization (WHO) definieert samenwerken tussen het informele netwerk en de formele zorg, als interprofessionele samenwerking. De zorgprofessionals werken vanuit verschillende disciplines samen met de patiënt en zijn of haar familie, verzorger of gemeenschap om ervoor te zorgdragen dat patiënt binnen de bestaande mogelijkheden de hoogste kwaliteit van zorg geboden krijgt (Gilbert et al., 2010). Het informele netwerk kan verschillende rollen hebben in deze samenwerking, zoals het uitwisselen van informatie, shared decision-making, en het ondersteunen, monitoren en coördineren van het zorgproces (Khemai et al., 2022).

Van Bochove (2014) beschrijft drie samenwerkingsrelaties tussen het informele netwerk en de zorgprofessional, waarbij het informele netwerk steeds meer zeggenschap en verantwoordelijkheden gaat krijgen in de zorg. De eerste samenwerkingsrelatie is de professionele verantwoordelijkheid. Bij deze vorm worden de meeste taken en verantwoordelijkheden bij de zorgprofessional neergelegd en heeft het informele netwerk een ondersteunende rol. De tweede samenwerkingsrelatie is een gedeelde verantwoordelijkheid waarbij het informele netwerk bepaalde taken van de zorgprofessional overneemt waardoor hun rollen en verantwoordelijkheden overlappend kunnen zijn. Als laatste wordt de vrijwillige verantwoordelijkheid beschreven. Het informele netwerk heeft bijna alle taken van de zorgprofessional overgenomen. Het netwerk werkt zelfstandig waarbij de zorgprofessional op afstand is (van Bochove et al., 2014).

2.2 Samenwerking in het algemeen

Samenwerking is geen doel, maar een middel om een gezamenlijk doel te bereiken (Kotter & Rathgeber, 2016). Onderzoek laat zien dat er verschillende aspecten van belang zijn om tot een succesvolle samenwerking te komen. Deze hangen samen met belangen, verschillende aspecten van de samenwerkingsrelatie en hoe de samenwerking organisatorisch is vormgegeven.

Belangen

Uit onderzoek is gebleken dat het hebben van een gedeelde ambitie en gedeelde belangen de basis is voor een succesvolle samenwerkingsrelatie (Kaats & Opheij, 2021, pp. 27-56). De samenwerkende partners moeten een intrinsieke motivatie hebben om deze relatie aan te gaan (Gray, 1989). Volgens Kaats (2021) is een samenwerking kansrijk als mensen en organisaties zich met elkaar weten te verbinden in een betekenis gevend proces dat recht doet aan de wederzijdse belangen en gericht is op een betekenisvolle ambitie. Volgens Bremekamp (2010) zijn de belangen van de samenwerkende partners de motor van de samenwerking, waarbij inzichtelijk gemaakt moet worden wat ieders belang is en wat deze samenwerking de partners gaat opleveren (Kaats & Opheij, 2021, pp. 27-53).

Aspecten van de samenwerkingsrelatie

Vertrouwen

Om tot een samenwerking te komen is uit onderzoek gebleken dat vertrouwen in elkaar hebben een belangrijk aspect in de relatie is (Vangen & Huxham, 2003) (Kaats & Opheij, 2021, pp. 27-56). Het hebben van vertrouwen kan bijdragen aan het een gevoel van veiligheid en openheid. Het verhogen van het vertrouwen kan de samenwerking versterken. Een manier om het vertrouwen op te bouwen is door de communicatie te verbeteren.

Open en transparante communicatie

Onderzoek laat zien dat communicatie een essentieel onderdeel is in de samenwerking en speelt een cruciale rol bij het bereiken van de gemeenschappelijke doelen. Goede communicatie is de basis voor een effectieve samenwerking en kan helpen om mogelijke misverstanden, conflicten en fouten te voorkomen. Bij communicatie in de samenwerking is het belangrijk om open en transparant te zijn (McGuire, 2006) (Bremekamp et al., 2010). Het is belangrijk om te luisteren naar de andere betrokkenen en te reageren op hun zorgen. Dit kan helpen om een gevoel van vertrouwen en betrokkenheid te creëren en de samenwerking te verbeteren (Bremekamp et al., 2010) (Kaats & Opheij, 2021, pp. 27-56).

Gelijkwaardigheid

Daarnaast blijkt dat machtsverschillen een uitdaging kunnen vormen in een samenwerking. Het kan leiden tot ongelijke participatie en besluitvorming, wat kan resulteren in gebrek aan vertrouwen (Mattessich & Monsey, 1992) (Bremekamp et al., 2010). Door open en transparante communicatie kun je de machtsverschillen met elkaar bespreken en erkennen. Bremekamp (2010) stelt dat het bespreken en erkennen van de machtsverschillen de samenwerking in een positieve zin kan beïnvloeden mits de meest machtige partner zich terughoudend opstelt. Hierdoor kan er meer gelijkwaardigheid tussen de samenwerkingspartners ontstaan, wat ervoor kan zorgdragen dat het gemeenschappelijke belang niet wordt belemmerd (Mattessich & Monsey, 1992) (Bremekamp et al., 2010).

Organisatorische randvoorwaarden

Uit onderzoek komt naar voren dat organisatie factoren de samenwerking ook kunnen beïnvloeden. Door de organisatiestructuur en de processen goed in te richten kan er eenvoudig onderling gecommuniceerd worden, taken makkelijker uitgevoerd worden en

daadkrachtige besluitvorming plaatsvinden waardoor het samenwerkingsproces voortgang blijft houden (Bremekamp et al., 2010) (Kaats & Opheij, 2021, pp. 27-56).

Heldere taak- en rolverdeling

Volgens Kaats (2021) moeten voor een goede samenwerking heldere afspraken gemaakt worden en de afspraken moeten worden nagekomen. Er moet rekening gehouden worden dat er voldoende draagvlak is voor deze afspraken vanuit de achterban. Het duidelijke vastleggen van de rollen en verantwoordelijkheden kunnen de samenwerking bevorderen (Bremekamp et al., 2010) (Kaats & Opheij, 2021, pp. 27-56). Het nemen van verantwoordelijkheid en beslissingen vergroot het onderlinge vertrouwen tussen de samenwerkende partijen.

Verbindend leiderschap

Samenwerken vraagt om leiderschap die partijen bij elkaar brengt, zich toelegt op het waarborgen van het proces, neutraal is, de verschillende belangen kan overzien en geen machtspositie inneemt (Schruijer, 2004) (Witt & Weber, 1998) (Bremekamp et al., 2010). Kaats (2021) spreekt over verbindend leiderschap. Hiermee wordt bedoeld het vermogen tot verbinding van een individu of een groep individuen om in omgevingen van tegengestelde belangen voortgang te boeken en gedeelde resultaten te bereiken (Kaats & Opheij, 2021, p. 316).

2.3 Samenwerking informele netwerk en formele zorg

Alhoewel de samenwerking met het informele netwerk als belangrijk wordt gezien om de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden, moet er rekening mee gehouden worden dat deze samenwerking niet vanzelfsprekend tot stand komt (van Bochove et al., 2014) (Khemai et al., 2022).

Belangen

De overheid stimuleert iedereen die dat kan verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving. De informele zorg wordt door de overheid gezien als een belangrijke steunpilaar in de zorg (Verbeek-Oudijk et al., 2015). Door de huidige, maar ook toekomstige arbeidsmarkt krapte zal de druk op de informele zorg om een bijdrage te leveren in de zorg alleen maar toenemen (Raad Volksgezondheid & Samenleving, 2022). Deze ontwikkeling zal ervoor zorgdragen dat de informele zorg een belangrijke samenwerkingspartner gaat worden van de zorgprofessional. Om deze samenwerking kansrijk en succesvol te maken is het volgens D'Amour (2008)

belangrijk om een gezamenlijke visie en doelstelling te hebben. Dit zorg ervoor dat de samenwerkende partners toegewijd en gemotiveerd zijn om de samenwerking tot een succes te maken (D'Amour et al., 2008).

Aspecten van de samenwerkingsrelatie

Vertrouwen

Uit onderzoek blijkt dat wanneer de zorgprofessionals een proactieve houding hebben en over de juiste middelen beschikken, de informele zorgverleners eerder het gevoel hebben dat ze deel uitmaken van het team (Khemai et al., 2022). Bovendien kunnen volgens Khemai (2022) de interpersoonlijke kenmerken van de informele zorgverlener de onderlinge samenwerking beïnvloeden. Wanneer de informele zorgverlener betrokken of assertief is dan wel zelf uit de zorg komt, heeft dit een positief effect op de samenwerking met de professional zorgverlener (Khemai et al., 2022). Daarnaast blijkt dat het functioneren van het team de samenwerking met het informele netwerk kan bevorderen of belemmeren. Zowel de cultuur, de attitude en het gedrag van het team en de wijze van communicatie hebben effect op de onderlinge samenwerking (D'Amour et al., 2008) (Doornebosch et al., 2022).

Open en transparante communicatie

Uit onderzoek komt naar voren dat open en transparante communicatie de basis is voor een goede samenwerking (Bremekamp et al., 2010). Daarbij is in de zorg communicatie ook essentieel voor het delen en overdragen van informatie, hetgeen de inhoudelijk zorg voor de cliënt ten goede komt (Skinner et al., 2021). Onderzoek laat zien dat de communicatie tussen de informele zorgverlener en de professional moeizaam verloopt (Jacobs et al., 2014) (Skinner et al., 2021) (Doornebosch et al., 2022). Vanuit het perspectief van de informele zorgverlener wordt het contact met de zorgprofessional als een uitdaging beleefd. De informele zorgverleners geven hiervoor verschillende redenen aan. Ten eerste merken ze dat ze niet erkend worden in hun rol als informele zorgverlener (Stephan et al., 2015) (Skinner et al., 2021). Ten tweede missen ze een vast aanspreekpunt om mee te overleggen (Skinner et al., 2021). Ten derde ervaren ze dat het bij de zorgprofessionals tijd ontbreekt om met hen af te stemmen (Stephan et al., 2015) (Skinner et al., 2021) (Klerk de et al., 2022). Als laatste ondervinden de informele zorgverleners regelmatig dat de zorgprofessionals onvoldoende op de hoogte zijn van de huidige gezondheidssituatie van hun naaste (Khemai et al., 2022). Deze problemen in de afstemming met de zorgprofessional

draagt bij aan een hogere ervaren belasting van de informele zorgverlener (de Boer & de Klerk, 2013)

Onderzoek laat zien dat de zorgprofessionals zich ervan bewust zijn dat de communicatie soms in gebreke blijft. De zorgprofessionals geven aan dat het voor hen niet altijd duidelijk is wat ze met de informele zorgverlener mogen delen (Aujoulat et al., 2002). Daarnaast hebben zorgprofessionals regelmatig het gevoel tussen de cliënt en de informele zorgverlener te staan (Goodwin & Happell, 2006).

Gelijkwaardigheid

Uit onderzoek komt naar voren dat het informele netwerk en de zorgprofessional andere perspectieven hebben over welke zorg de cliënt nodig heeft. Dit kan mogelijk tot frictie leiden (Jacobs et al., 2014). De verschillende soorten kennis waarover de informele zorgverlener en de zorgprofessional beschikken, kunnen knelpunten veroorzaken in de samenwerking. De inhoudelijke expertise van de professional en persoonlijke kennis over de cliënt van de informele zorgverlener kunnen aanvullend zijn, maar ook een bron van spanningen en conflicten opleveren (Frohland, 1980). Volgens Frohland (1980) veroorzaken deze verschillende soorten van kennis een machtsvraagstuk. De zorgprofessional heeft gestudeerd en wordt vaak gezien als de expert. Om deze reden zal er volgens Frohland (1980) eerder een samenwerkingsrelatie ontstaan op basis van toezicht houden dan op gelijkwaardigheid. Onderzoek laat zien dat de zorgprofessionals zich hiervan bewust zijn en streven naar een gelijkwaardige samenwerking met het informele netwerk, maar dat ze de neiging hebben om eenvoudig terug te vallen in hun vertrouwde rol (Dal Bello-Haas et al., 2014).

Organisatorische randvoorwaarden

Onderzoek laat zien dat organisatorische factoren ook een rol spelen in een goede samenwerking in de zorg. Een visie over samenwerken en Governance binnen de organisatie onmisbaar zijn (D'Amour et al., 2008).

Heldere taak en rolverdeling

Wanneer het informele netwerk gevraagd wordt om een rol te gaan spelen in de zorg zullen de rollen en taken veranderen, maar ook de samenwerkingsrelatie met de formele zorg (van Bochove et al., 2013). Uit onderzoek blijkt dat zowel de zorgprofessionals als het sociale netwerk van mening zijn dat duidelijkheid van ieders rol en taak belangrijk is voor de samenwerking (Stephan et al., 2015) (Skinner et al., 2021). Het inhoudelijk formaliseren van deze afspraken zorgt voor heldere

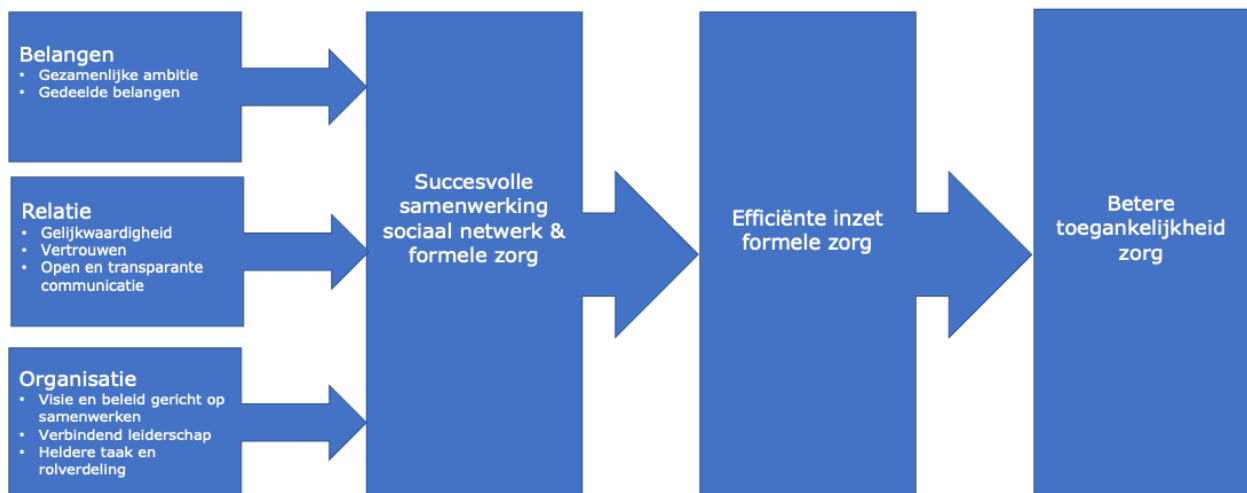
verantwoordelijkheden en maakt het inzichtelijk wat van elkaar verwacht kan worden (D'Amour et al., 2008) (Khemai et al., 2022).

Verbindend leiderschap

Het leiderschap binnen de zorgorganisatie is gericht op verbinding met de samenwerkende partijen, maar draagt ook zorg voor de beschikbaarheid van voldoende middelen om de samenwerking te faciliteren (D'Amour et al., 2008) (Doornebosch et al., 2022).

2.4 Conceptueel model

Aan de hand van de beschreven literatuur kunnen voor dit onderzoek de belangrijkste factoren die invloed hebben op een succesvolle samenwerking tussen het sociale netwerk van de cliënt en de zorgverlener als volgt weergegeven worden (Figuur 1).



Figuur 1: conceptueel model

Het conceptueel model laat zien dat een succesvolle samenwerking tussen het sociale netwerk van de cliënt met de zorgprofessional leidt tot efficiëntere inzet van de formele zorg wat bijdraagt aan een betere toegankelijkheid van de zorg. Er zijn verschillende factoren die een succesvolle samenwerking tussen formele en informele zorg in het primaire zorgproces tot stand kunnen brengen. Ten eerste het hebben van een gezamenlijke ambitie met gedeelde belangen. Ten tweede het hebben van een goede relatie op basis van gelijkwaardigheid door het hebben van onderling vertrouwen en

een open en transparante communicatie. Daarnaast spelen organisatorische factoren een rol in een succesvolle samenwerking. Het is belangrijk om vanuit de zorgorganisatie een visie en beleid op samenwerken te hebben waarbij het leiderschap gericht is op verbinding tussen de verschillende samenwerkende partijen, ervoor zorgdraagt dat de samenwerking gefaciliteerd wordt en een heldere taak- en rolverdeling vastgelegd wordt

3 Methode van het onderzoek

3.1 Type onderzoek

Het type onderzoek is een kwalitatief enkelvoudige casestudie bij een zorgorganisatie waar mensen met een visuele en verstandelijke beperking wonen waarbij meerdere onderzoeksmethoden zijn gebruikt. Dit onderzoek is uitgevoerd om antwoord te geven op de vraag hoe we – vanuit het perspectief van samenwerken – de inzet van het sociale netwerk van de cliënt in het primaire zorgproces efficiënt en effectief vorm kunnen geven in een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Hiervoor is een voorbereidend literatuuronderzoek verricht en zijn semigestructureerde interviews afgenomen onder cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals. Deze bevindingen zijn vervolgens getoetst in een focusgroep.

Kwalitatief onderzoek leent zich bij uitstek om een vraagstelling waarbij het doel is inzicht te krijgen over de samenwerking van het sociale netwerk van de cliënt en de zorgprofessional open en explorerend te bekijken (Doorewaard & Verschuren, 2021, pp. 141-144).

Een enkelvoudige casestudie is als onderzoekstrategie gebruikt. Deze strategie is geschikt om meer diepgang in het onderwerp te krijgen en een integraal beeld van het geheel te verkrijgen met een beperkt aantal interviews (Doorewaard & Verschuren, 2021, p. 181). Het onderzoek is uitgevoerd bij één expertise-organisatie voor mensen met een visuele beperking waar op drie verschillende zorglocaties cliënten met een visuele en verstandelijk beperking wonen. Op deze drie woonlocaties wonen verschillende doelgroepen van cliënten met een visuele en verstandelijke beperking die een eigen specifieke zorgvraag hebben. Visuele problemen komen veel vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking en is vaak ondergediagnosticeerd. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking hoe groter de kans op visuele problemen (de Wit, 2019). Gezien de diversiteit van de cliënten die op deze woonlocaties wonen, is ervan uitgegaan dat dit een goede afspiegeling is van mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen.

Aan de hand van semigestructureerde interviews zijn inzichten verkregen over de gedachten, meningen en van de cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals over de onderlinge samenwerking in relatie tot het inzetten van

informele zorg in de zorg en ondersteuning van de cliënt. De verwachting is dat er tien tot vijftien semigestructureerde interviews gehouden moet worden om data saturatie te bereiken op de relevante thema's (Strauss & Corbin, 1998).

Semigestructureerde interviews zijn geschikt wanneer de onderzoeksvraag het perspectief van de cliënt en wettelijk vertegenwoordiger onderzoekt. Ze bieden de mogelijkheid om de vraag te beantwoorden in hun eigen woorden en een diepgaand beeld te krijgen van hun ervaringen (Louise Barriball & While, 1994). Voor zorgprofessionals zijn semigestructureerde interviews ook geschikt om inzicht te krijgen van de dagelijkse praktijk en hun overwegingen (Britten, 1995) (Doorewaard & Verschuren, 2021, pp. 141-144) (Ahaus, 2023).

Deze verzamelmethode wordt ook wel multiple-methods genoemd, waarbij de data verzameld wordt aan de hand van verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden. Het gebruik van verschillende kwalitatieve methoden om data te verzamelen wordt methodische triangulatie genoemd. Deze triangulatie zorgt dat de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd worden (Wilson & Hutchinson, 1991).

De vragen tijdens de interviews worden open en zo min mogelijk sturend gesteld (Gioia et al., 2013). Aan de andere kant worden onderwerpen uitgevraagd aan de hand vanuit de gevonden literatuur en theorie over samenwerken en samenwerken tussen het sociale netwerk en de formele zorg. Dit heen en weer pendelen tussen inductieve en deductieve methoden maakt het een abductief onderzoek (Dubois & Gadde, 2002) (Jansen, 2016).

Het onderzoek heeft verschillende fasen doorlopen. Dit is weergegeven in het onderzoek model (Figuur 2).



Figuur 2: Onderzoek model

Voor het theoretisch kader en het ontwikkelen van het conceptueel model is een voorbereidend literatuuronderzoek verricht. Het literatuuronderzoek heeft zich gericht op de thema's samenwerken in het algemeen en het samenwerken tussen het informele netwerk en formele zorg in de langdurige zorg. Hiervoor is een literatuursearch uitgevoerd waarbij gebruik gemaakt is van de volgende zoekmachines; Google Scholar, de Erasmus Universiteitsbibliotheek, PubMed en Google. Vervolgens is er gezocht op de volgende zoektermen: (in)formele zorg, (in)formal care, samenwerken, collaboration (in Healthcare), interprofessional collaboration, patiënt and professional centre care.

Op basis van de bevindingen van het literatuuronderzoek is het theoretisch kader opgesteld en het conceptueel model (Figuur 1) ontwikkeld.

Gedurende het onderzoekstraject heeft de onderzoeker aan continue reflectie gedaan.

3.2 Data verzameling

Geïnterviewde personen

De cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals van de drie zorglocaties zijn uitgenodigd om deel te nemen aan een semigestructureerd interview. Gezien de korte tijdspanne en de diversiteit van cliënten die binnen de zorgorganisatie wonen is gekozen voor een purposeful sampling (Mortelmans, 2020, p. 160). De respondenten zijn vanuit hun verschillende rollen geëngageerd bij het onderwerp. De cliënten of wettelijk vertegenwoordigers die deelgenomen hebben aan het onderzoek, zijn betrokken bij de verschillende cliëntenraden en goed op de hoogte wat er bij hun achterban leeft. De deelnemende zorgprofessionals zijn teamleiders en coördinerend begeleiders. Vanuit hun rollen werken ze nauw samen met de cliënt en diens vertegenwoordiger en hebben vanuit deze positie ervaring met het samenwerken met het sociale netwerk van de cliënt in de zorg.

In totaal zijn er veertien personen gevraagd om deel te nemen en uiteindelijk hebben tien personen meegedaan aan het onderzoek. Van de vier personen die niet hebben meegedaan gaven drie personen aan geen tijd te hebben en van één persoon is geen reactie gekomen. De tien interviews hebben plaatsgevonden met twee cliënten, drie vertegenwoordigers en vijf zorgprofessionals (Tabel 1).

Voor het afnemen van de interviews is een proefinterview gedaan om te oefenen met afnemen van een semigestructureerd interview en inzicht te krijgen of de topic lijst zoals beschreven in bijlage 8 voldoende handvatten biedt en te bekwamen in de inzet de technische hulpmiddelen. Het theoretisch kader en het beschreven conceptueel model (Figuur 1) vormden de basis voor de topic lijst.

In de maand februari 2023 zijn de semigestructureerde interviews bij de tien respondenten afgenomen. De interviews van de cliënten zijn gedaan bij hen thuis. De wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals zijn geïnterviewd op de zorglocatie of digitaal via Microsoft-teams.

Bij de start van het interview is aan de respondent mondeling toestemming gevraagd om het interview te op te nemen en de data geanonimiseerd te gebruiken voor het onderzoek. Alle respondenten hebben de toestemming gegeven.

Data saturatie was bereikt na negen interviews. Bij het tiende interview kwamen er geen nieuwe inzichten of aanvullingen op de thema's van de topic lijst.

Focusgroep

De focusgroep bestaat uit cliënten, wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessionals die aan de eerdere interviews hebben meegedaan. Uiteindelijk hebben zeven van de tien respondenten deelgenomen aan de focusgroep. Dit waren zowel cliënten, zorgprofessionals als wettelijk vertegenwoordigers. De redenen waarom drie respondenten niet konden aansluiten was dat ze afspraken elders hadden.

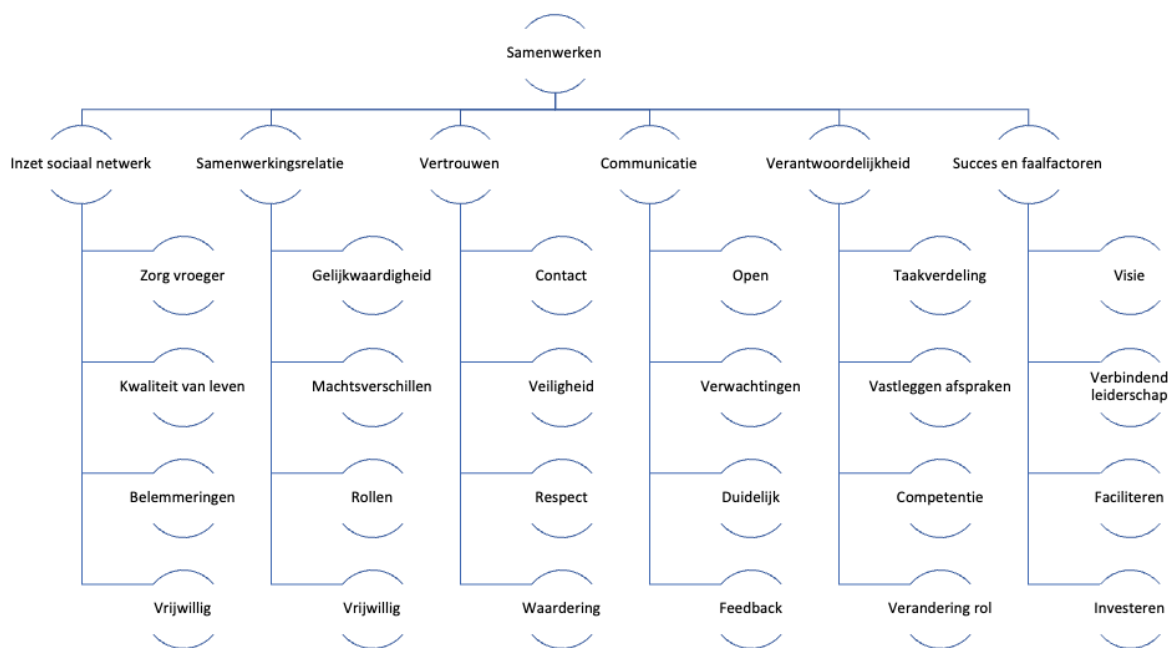
De focusgroep bijeenkomst heeft op 14 maart hybride plaatsgevonden. Opnieuw is voor de bijeenkomst mondeling aan de respondenten toestemming gevraagd voor opname en het anoniem gebruiken van de data.

Tijdens deze bijeenkomst zijn de bevindingen van het onderzoek gepresenteerd en getoetst. Vervolgens is aan de deelnemers gevraagd te reflecteren over de te nemen vervolgstappen. Tijdens de focusgroep bijeenkomst zijn aanvullende aantekeningen gemaakt (Powell & Single, 1996).

3.3 Data-analyse

De audiobestanden van de semigestructureerde interviews zijn getranscribeerd. Vervolgens zijn de transcripties gecodeerd in Microsoft Excel. Er is gestart met het open coderen. Hierbij zijn aan de hand van quotes van de respondenten ideeën, thema's of patronen geïdentificeerd die in de transcripten voorkomen. Daarna is er

axiaal gecodeerd, waarbij de ideeën, thema's of patronen zijn gecategoriseerd en verbonden. Als laatste is er selectief gecodeerd, waarbij belangrijkste categorieën en concepten geselecteerd en verder uitgewerkt zijn (Boeije, 2010) (Mortelmans, 2020, p. 385) (Ahaus, 2023). Dit is weergegeven in de codeboom (Figuur 3).



Figuur 3: Codeboom

De eerste resultaten van de semigestructureerde interviews zijn getoetst in de focusgroep bijeenkomst. Waar dit tot wijzigingen of nieuwe inzichten leidde, is dit meegenomen in de geanalyseerde resultaten.

Tot slot zijn de geanalyseerde resultaten uitgewerkt tot conclusies en aanbevelingen.

3.4 Kwaliteitsborging

Het onderzoek is gedaan volgens de Nederlandse integriteitscode voor wetenschappelijk onderzoek (KNAW et al., 2018). Voor de kwaliteit van het onderzoek is het belangrijk dat de betrouwbaarheid en validatie geborgd worden (Boeije, 2010) (Mortelmans, 2020, pp. 479-480).

De betrouwbaarheid in dit onderzoek is geborgd door de semigestructureerd interviews met toestemming op te nemen en te transcriberen. De data zijn hierdoor geanonimiseerd inzichtelijk voor derden zodat de bevindingen van het onderzoek

toetsbaar zijn. Het onderzoek is gedaan bij verschillende woonlocaties binnen één zorgorganisatie om de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek te vergroten. Gezien de diversiteit van cliënten die op deze woonlocaties wonen is ervan uitgegaan dat dit een goede afspiegeling is voor mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen. Tijdens de interviews is zoveel mogelijk doorgevraagd waardoor de respondent de gelegenheid had om zo volledig mogelijk antwoord te geven waardoor de validiteit geborgd wordt. Het onderzoek vindt plaats in een korte tijdsperiode. In kader van tijd efficiëntie zijn de bevindingen van de interviews getoetst door de focusgroep. Daarnaast heeft de focusgroep de mogelijkheid om feedback te geven op de gevonden resultaten. Door gebruik te maken van methodische triangulatie wordt validiteit en betrouwbaarheid verder verhoogd (Wilson & Hutchinson, 1991).

4 Onderzoeksresultaten

Na een beschrijving van de onderzoekspopulatie, worden in dit hoofdstuk aan de hand van de verschillende deelvragen de onderzoeksbevindingen van de individuele interviews en de focusgroep bijeenkomst beschreven. In de focusgroep bijeenkomst zijn de bevindingen van de individuele interviews teruggekoppeld en getoetst bij de aanwezigen. Waar dit tot wijzigingen of nieuwe inzichten leidde, is dit meegenomen in de beschrijving van de resultaten.

4.1 Beschrijving onderzoekspopulatie

In de periode februari en maart 2023 zijn tien semigestructureerde interviews gehouden met twee cliënten, drie wettelijk vertegenwoordigers en vijf zorgprofessionals. De twee cliënten wonen al een ruime tijd bij de zorginstelling. Zij zijn wilsbekwaam en regelen de inhoudelijke vormgeving van hun zorg zelf met ondersteuning van een mentor.

De wettelijk vertegenwoordigers zijn een moeder, een zus en een mentor, die allen actief betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van hun naaste. De cliënten die zij vertegenwoordigen zijn ernstig tot matig verstandelijk beperkt waardoor afhankelijk van anderen voor de invulling van hun leven.

De zorgprofessionals waren drie teamleiders en twee coördinerend begeleiders die op verschillende woonlocaties werken en zorg verlenen aan verschillende doelgroepen cliënten van zeer ernstig meervoudig beperkt tot licht verstandelijk beperkt in de leeftijdscategorie van jong(volwassen) tot bejaard.

In Tabel 1 staan de kenmerken per respondent beschreven, waarbij ook inzicht gegeven wordt hoe het sociaal netwerk van de betreffende cliënt(en) eruitziet.

Respondent	Wie	Aanvullende informatie	Sociaal netwerk cliënten
01	Cliënt	Cliënt woont 20 jaar in instelling	Familie en vrienden
02	Cliënt	Cliënt woont 46 jaar in instelling	Familie, vrienden, begeleiders
03	Wettelijk vertegenwoordiger	Cliënt woont meer dan 30 jaar in instelling	Directe familie
04	Wettelijk vertegenwoordiger	Cliënt woont meer dan 40 jaar in een instelling	Mentor, familie op afstand
05	Wettelijk vertegenwoordiger	Cliënt woont 5 jaar in instelling	Directe familie
06	Coördinerend begeleider	Werkzaam woning jongvolwassenen meervoudig beperkt	Familie, vrienden en medebewoners
07	Coördinerend begeleider	Werkzaam woning jongeren meervoudig beperkt	Familie
08	Teamleider	Werkzaam woningen: jongeren en volwassenen meervoudig beperkt	Familie
09	Teamleider	Werkzaam woningen volwassenen en senioren meervoudig beperkt	Familie en medebewoners
10	Teamleider	Werkzaam woningen: licht verstandelijk beperkt tot meervoudig beperkt	Familie

Tabel 1: Overzicht respondenten

4.2 Perspectief op de inzet van het sociaal netwerk

In de interviews is gevraagd hoe respondenten aankijken tegen de inzet van het sociaal netwerk in het primaire zorgproces. Daarbij werd vaak de vergelijking met vroeger gemaakt.

Hoe de zorg vroeger was

Zowel cliënten, wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals spraken in de interviews over vroeger als de goede tijden. De zorgprofessionals gaven daarbij aan dat vijftien jaar geleden sprake was van een ruime bezetting op de woning met vaste begeleiders die de cliënt goed kenden. Dit had als grote voordeel dat de continuïteit van zorg geborgd was.

"Wij zijn ook best wel verwend geraakt, dus dat er heel veel dingen extra werden gedaan door begeleiding, zoals dagjes uit. We leven nu in een hele andere tijd en je moet gewoon roeien met de riemen die je hebt". (Resp. 02, cliënt)

"40 jaar geleden, als ik het vergelijk met nu, was het toen wel heel erg luxe. Alleen realiseerden we het ons niet."(Resp. 09, teamleider)

Daarnaast kwam uit de interviews naar voren dat de visie hoe de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vormgegeven werd, maar ook de rol en bejegening naar familie, anders was dan nu. De zorgorganisatie bepaalde veel en er was geen sprake van een gelijkwaardige samenwerking tussen de zorg en het sociale netwerk van de cliënt.

"Toen mijn zus bij de zorginstelling kwam wonen, mochten we haar de eerste zes weken niet zien zodat ze kon wennen op haar nieuwe woning. We waren een hechte familie waar mijn zus gewoon een onderdeel van was en dit heeft ons toen veel verdriet gebracht, maar we hadden geen keus." (Resp. 04, wettelijk vertegenwoordiger)

Inzet sociaal netwerk ten behoeve van kwaliteit van leven van de cliënt

In de interviews gaven zowel wettelijk vertegenwoordigers, cliënten als zorgprofessionals aan dat de bezuinigingen en de huidige personeelstekorten een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van de cliënt. Het gaat ten koste van samen leuke activiteiten ondernemen met de cliënt zoals wandelen, fietsen of een kopje koffiedrinken in het dorp.

"Ik ben gewoon afhankelijk van familie of vrienden om leuke dingen te doen. Als je die niet hebt dan kun je bijna nooit iets leuks doen." (Resp. 01, cliënt)

"In de weekenden gaat er bezuinigd worden op personele inzet. Een persoon kan toch niet alles moeten doen in de ochtend zoals wassen aankleden eten geven. Wat kun je nog doen met die bewoners? Wat is dan de kwaliteit van het leven nog?" (resp. 04, wettelijk vertegenwoordiger)

Dit maakt dat het merendeel van de respondenten van mening was dat het inzetten van het sociaal netwerk noodzakelijk is om de cliënt een betekenisvol leven te kunnen laten leiden.

"Wat het voor mij tot een succes maakt, als de kwaliteit van zorg en ondersteuning van de bewoners verhoogd wordt." (Resp. 06, coördinerend begeleider)

(Onterechte) belemmeringen voor inzet sociaal netwerk

Zorgprofessionals gaven in de interviews aan een drempel te ervaren om het sociale netwerk van de cliënt om hulp te vragen. Ze voelden zich om verschillende redenen bezwaard, bijvoorbeeld omdat de ouders van de cliënt op leeftijd zijn, ver weg wonen, een druk leven hebben en recht hebben op hun eigen leven. Daarnaast gaven de zorgprofessionals aan dat in het verleden hulp van familie werd afgewezen omdat men vond dat de zorg en ondersteuning tot hun takenpakket en verantwoordelijkheid behoorden.

“Binnen onze organisatie heerst bij sommige het idee dat de familie ‘een heilig huisje’ is die niet gevraagd kan worden om mee te helpen. Er wordt dan gezegd: ze hebben een druk leven, hebben de zorg uit handen gegeven, zijn al op leeftijd en je kan ze er niet mee belasten.” (Resp. 10, teamleider)

Ondanks de ervaren drempel, gaven een aantal zorgprofessionals aan dat wanneer er hulp aan het sociale netwerk gevraagd wordt dit vaak tot positieve reacties leidt.

“Tijdens een huiskameroverleg van een woning heb ik met ouders besproken waarin zij de bewoner(s) en ons kunnen ondersteunen. Dit vragen kan een drempel zijn, maar mijn ervaring is inmiddels dat de familie van de cliënt hier vaak voor open staat.” (Resp. 08 teamleider)

Inzet sociaal netwerk op vrijwillige basis en met kleine vergoeding

Zowel wettelijk vertegenwoordigers, cliënten als zorgprofessionals gaven aan dat de inzet van het sociale netwerk op vrijwillige basis moet zijn. Daarbij wel de toevoeging dat vrijwillig niet vrijblijvend betekent. Wanneer iemand toezegt om te komen ondersteunen, is het belangrijk dat men zich aan de afspraak houdt, aldus de respondenten, want er wordt op die extra handen gerekend.

“De afspraak hoeft voor mij niet vastgelegd te worden, maar ik moet wel eropaan kunnen dat er aan de afspraak gehouden wordt. Bewoners verwachten dat je die avond voor hen komt koken” (Resp. 09, teamleider)

Cliënten met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen een klein sociaal netwerk. Zowel wettelijke vertegenwoordigers als zorgprofessionals gaven in de interviews aan dat het sociaal netwerk meestal bestaat uit een kleine groep naaste familie en vrijwilligers (Tabel 1). Deze mensen verplichten om zich in te zetten in het primaire zorgproces werd niet gezien als een duurzame oplossing.

"Ik denk dat als het gaat verplichten, het als een echte baan gaat voelen. Alleen word je er niet voor betaald." (Resp. 06, coördinerend begeleider)

Uit de interviews kwam naar voren dat zowel wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals van mening waren dat er een kleine financiële vergoeding tegenover mag staan om het sociale netwerk te motiveren zich in te zetten voor de zorg. Hierbij werd vooral gedacht aan reiskostenvergoeding.

Reflectie focusgroep inzet sociaal netwerk

In de focusgroep werd bevestigd dat de inzet van het sociaal netwerk noodzakelijk is om de kwaliteit van leven van cliënten op een aanvaardbaar niveau te houden. De zorgprofessionals vroegen zich af of de rol van de familie niet bijgesteld moet worden in de *zorg en ondersteuning*: *"je geeft de zorg uit handen, maar niet de verantwoordelijkheid"*. (Resp. 09, teamleider) Het is niet meer een vanzelfsprekendheid dat de zorgorganisatie alle zorg en ondersteunende taken uitvoert. Om de cliënt goede zorg en ondersteuning te kunnen bieden zal er beroep gedaan moeten worden op het sociale netwerk van de cliënt. De zorgprofessionals waren van mening dat bij een nieuwe cliënt die komt wonen standaard gevraagd moet worden wat de familie en het sociaal netwerk zouden kunnen betekenen in de zorg en ondersteuning. Daarnaast vroegen de deelnemers zich af of niet breder gekeken moet worden dan alleen naar het sociale netwerk van de cliënten. Hierbij kwam het idee de woonterreinen meer te integreren met de "buiten" wereld waardoor er een community opgebouwd kan worden die vervolgens activiteiten met de cliënten kan ondernemen.

4.3 Perspectief op de samenwerkingsrelatie

In de interviews is gevraagd hoe de respondenten aankijken tegen hun onderlinge samenwerkingsrelatie. Daarbij kwamen de thema's gelijkwaardigheid en rolverdeling naar voren.

Gelijkwaardigheid en machtsverschillen in de samenwerkingsrelatie

De cliënten en de wettelijk vertegenwoordigers gaven tijdens de interviews aan zich gelijkwaardige partners te voelen met het woonteam. Ze kenden de vaste begeleiders al een lange tijd en hebben vaak een goede relatie met hen opgebouwd. Een aantal wettelijk vertegenwoordigers en cliënten ervoeren echter een ongelijkwaardige relatie met het management. Ze gaven aan dat er onvoldoende naar hen geluisterd wordt en dat de communicatie in gebreke blijft. Ze gaven aan graag op de hoogte gehouden te

willen worden wat er binnen het woonteam gebeurde, omdat veranderingen in het team impact kan hebben op de zorg voor de cliënt.

"Machtsverhoudingen liggen niet bij medewerkers in het team, maar bij management. Zij bepalen voor een gedeelte de invulling werkzaamheden van het team waarbij de ene teamleider zich strikter aan procedures houdt dan de ander." (Resp. 04, wettelijk vertegenwoordiger)

De zorgprofessionals gaven in de interviews aan dat in het verleden een ongelijkwaardige relatie was met het sociale netwerk van de cliënt. De zorgorganisatie bepaalde vroeger veel. De tijden zijn veranderd waardoor de onderlinge relatie anders is geworden. De hedendaagse samenwerking ervoeren de zorgprofessionals als gelijkwaardig waarbij ieder zijn eigen rol heeft in de zorg voor de cliënt.

"In die huiskamer overleggen bespreken hoe gaan we dat samendoen. Ik geloof in gelijkwaardigheid en dat je het samen met elkaar moet doen om ervoor te zorgen dat de bewoner een leuk leven heeft." (Resp. 08, teamleider)

In de interviews met de zorgprofessionals kwam naar voren dat cliënten en wettelijk vertegenwoordigers ook een machtspositie hebben. De cliënt en wettelijk vertegenwoordiger zijn niet alleen samenwerkingspartners, maar ook klanten die zorg bij de organisatie afnemen. Hierdoor ervoeren de zorgprofessional soms ongelijkwaardigheid in de relatie. De machtspositie van de cliënt of wettelijk vertegenwoordiger werd het meest gevoeld als de onderlinge samenwerking niet goed verloopt.

"Een aantal ouders waren niet tevreden en vormden een collectief tegen over het team. Dit was ingewikkeld en ik zat met buikpijn bij de ouderavonden." (Resp. 07 coördinerend begeleider)

"Tot hoever laten we vertegenwoordigers gaan? Wat accepteren we wel en wat accepteren we niet? Er zijn ook grenzen. Nou ja, ik weet ook van een woning waar de vertegenwoordigers ongeveer woonden op het kantoor van de bestuurder. Dit werd door het team als onveilig ervaren." (Resp. 09, teamleider)

Rolverdeling in de samenwerking: expert versus ervaringsdeskundige

In de interviews is de respondenten gevraagd hoe ze de verschillende rollen in de onderlinge samenwerking zien.

Zowel de wettelijk vertegenwoordiger als de zorgprofessional gaven aan dat ieder zijn eigen expertise heeft in de zorg voor de cliënt. De zorgprofessional werd gezien als inhoudelijk expert. De zorgprofessional heeft specialistisch kennis opgedaan door het volgen van een opleiding. De wettelijk vertegenwoordiger werd gezien als de ervaringsdeskundige omdat hij/zij de cliënt het beste van iedereen kent. De wettelijk vertegenwoordiger en de zorgprofessional waren het met elkaar eens dat het belangrijk is om deze rollen van elkaar te erkennen om tot een goede onderlinge samenwerking te komen.

"Ook expliciet naar elkaar uit te spreken, want oké, ik heb misschien gestudeerd om bepaalde dingen te snappen, maar ik weet niet hoe het is om een kind te hebben met een beperking. Dus vertel het mij maar, jij bent expert over jouw zoon of dochter. Wat kan ik van jou leren? Ouders staan daar ook voor open en die geven juist aan van oh, maar jullie bekijken het vanuit een andere kant. Dat is ook fijn. Dus met elkaar in gesprek blijven en dat werkt over het algemeen heel positief." (Resp. 07, coördinerend begeleider)

Reflectie focusgroep samenwerkingsrelatie

In de focusgroep werden de onderlinge machtsverschillen – zowel ten aanzien van het management als ten aanzien van de machtspositie van ouders - herkend en erkend. De zorgprofessionals vulden aan dat het niet altijd duidelijk is waar iemand wel of niet over mag beslissen met als gevolg dat er onderlinge machtsverschillen kunnen ontstaan. De zorgprofessionals gaven aan dat een visie vanuit de organisatie over samenwerken met het sociale netwerk met de daarbij behorende beslisbevoegdheden en verantwoordelijkheden ondersteunend kan zijn voor een gelijkwaardige samenwerking.

4.4 Perspectief op het vertrouwen

In de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij de onderlinge vertrouwensband zien in de samenwerking. Daarbij kwamen de volgende thema's naar voren: onderling contact, veiligheid en respect en waardering.

Laagdrempelig onderling contact faciliteert samenwerking

In de interviews kwam naar voren dat zowel de wettelijk vertegenwoordigers, cliënten als zorgprofessionals het contact tussen wettelijk vertegenwoordigers en cliënten met het woonteam goed vinden.

Wettelijk vertegenwoordigers voelden zich welkom op de woning en cliënten voelden zich gehoord en ondersteund door het woonteam.

*"Wij hebben het op onze woning erg getroffen. We hebben echt een topteam."
(Resp. 02, cliënt)*

Zorgprofessionals gaven aan dat ze het belangrijk vinden om een goede verstandhouding met de familie te hebben en probeerden het contact met de familie zo laagdrempelig als mogelijk te maken.

"Het is bij ons wel zo dat de deur altijd open staat voor cliënten en wettelijk vertegenwoordigers om iets met ons te bespreken. Dit weet iedereen en wordt ook gewaardeerd." (Resp. 06, coördinerend begeleider)

Veiligheid en vertrouwen zijn een basis voor samenwerken

Cliënten en wettelijk vertegenwoordigers gaven in de interviews aan vertrouwen te hebben in het vaste woonteam. Er werd minder vertrouwen gevoeld bij de invalkrachten op de woning. De ervaringen van de wettelijk vertegenwoordiger en cliënten vanuit het verleden waren dat de invalkrachten de bewoners niet goed kenden en onvoldoende op de hoogte waren van de afspraken. De wettelijk vertegenwoordigers gaven aan het dan moeilijk te vinden om de zorg uit handen te geven.

"We hebben hier ook invalkrachten gehad. Dat was helemaal niets. Ze legden de medicatie naast een blinde bewoner. Tja, die ziet niets. Hoe moet hij zijn medicatie innemen? Ik heb het gevoel dat ik extra alert moet zijn als een invalkracht op de woning werkt?" (Resp. 04, wettelijk vertegenwoordiger)

De zorgprofessionals herkenden de ervaringen van de cliënten en wettelijk vertegenwoordigers. Ze gaven aan dat ze er alles aan doen om de continuïteit in zorg zo goed mogelijk te borgen door het inzetten van vast personeel, maar door de huidige krapte op de arbeidsmarkt is dit niet altijd mogelijk. Het inzetten van invalkrachten bleef volgens hen noodzakelijk.

De zorgprofessionals gaven tijdens de interviews aan dat veiligheid en vertrouwen voor hen de basis is voor een goede samenwerking met het sociale netwerk van de

cliënt. Wanneer dit ontbreekt, ervoeren zorgprofessionals dat het ingewikkeld wordt om de cliënt de zorg te bieden die nodig is. Een aantal zorgprofessionals merkte op dat een samenwerkingsrelatie veilig genoeg moet zijn om ruimte te krijgen om fouten te mogen maken. De praktijk laat zien dat er weleens iets mis kan gaan. Een zorgprofessional gaf als voorbeeld dat door wisselende begeleiders bij een cliënt regelmatig vergeten werd in het digitale dossier te schrijven wat de cliënt die dag allemaal had gedaan. Ouders waren hier niet blij mee, maar begrepen de situatie wel. Samen is gekeken hoe dit opgelost kon worden. Nu maakt de cliënt zelf foto's wat hij gedurende dag doet en zijn deze foto's voor ouders inzichtelijk door een gedeelde Cloud. Er moet voldoende onderling vertrouwen zijn om dit met elkaar te bespreken en te leren hoe het de volgende keer beter kan.

"Je moet vanuit een gevoel van veiligheid en vertrouwen samen het avontuur aan gaan. Waarbij je weet dat we ook lelijke dingen tegen gaan komen, maar het vertrouwen in elkaar hebben om samen de klus te klaren." (Resp. 10, teamleider)

Het hebben van respect en waardering voor elkaar

In de interviews gaven zowel wettelijk vertegenwoordigers, cliënten als zorgprofessionals aan dat respect en waardering voor elkaar belangrijk is voor het bevorderen van het wederzijds begrip in de samenwerking. Wanneer iemand geen respect toont, kan dit leiden tot conflicten en het schenden van vertrouwen.

Uit de interviews kwam naar voren dat het merendeel van de respondenten zich gewaardeerd voelt in zijn of haar rol. Verder gaven wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals aan dat het van belang is om de waardering voor de ander uit te spreken.

"De begeleiders van de woning zijn echt schatjes en zeer behulpzaam. Ik waardeer hen daar enorm om en laat dit ook blijken hoe blij ik ben wat ze allemaal voor mijn zus en andere bewoners doen." (Resp. 04, wettelijk vertegenwoordiger)

Zorgprofessionals ervoeren de waardering van de cliënt en wettelijk vertegenwoordiger als erkenning van hun rol en gaven aan dat dit voor hen tot meer werkplezier leidt.

De zorgprofessionals uitten hun waardering door het organiseren van leuke festiviteiten op de woning zoals een barbecue of een kerstdiner. Op deze wijze wordt het sociale netwerk bedankt voor hun inzet namens de bewoners en het woonteam.

De zorgprofessionals en wettelijk vertegenwoordigers gaven aan de wederzijdse waardering erg op prijs te stellen.

4.5 Perspectief op de communicatie

In de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij – vanuit het perspectief van samenwerken – tegen communicatie aankijken. Daarbij kwamen de thema's open en transparante communicatie, het uitspreken van verwachtingen en het geven van feedback naar voren.

Voorwaarde samenwerking is open en transparante communicatie

De wettelijk vertegenwoordigers, de cliënten en de zorgprofessionals waren van mening dat open en transparante communicatie belangrijk is voor de onderlinge samenwerking. Zoals een cliënt tijdens het interview aangaf:

"Doe wat je zegt en zeg wat je doet, maar wees ook duidelijk wat je niet meer doet." (Resp. 01, cliënt)

Een aantal zorgprofessionals gaf aan dat ze het soms moeilijk vinden om open en eerlijk met de wettelijk vertegenwoordiger of de cliënt te communiceren, terwijl ze zich ervan bewust zijn dat dit de onderlinge relatie geen goed doet. Ze ervoeren een drempel als het een onderwerp betreft dat weerstand kan oproepen bij de wettelijk vertegenwoordiger of de cliënt.

"Alles bespreekbaar maken, hoe moeilijk dit ook is. Ik heb zelf lang de neiging gehad om in de verdediging te gaan van, ja maar, we doen ons best. Eigenlijk moet je vooral luisteren. Ik heb echt prachtige gesprekken met ouders gehad. Echt heel mooi, maar wat ook weer heel bijzonder was, want ik zag er enorm tegenop." (Resp. 09, teamleider)

Verwachtingen uitspreken ten behoeve van de onderlinge samenwerking

Zowel wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals gaven aan dat het van belang is om verwachtingen naar elkaar toe uit te spreken. Ook waren ze van mening dat het wezenlijk is dat je elkaar hier ook op durft aan te spreken. Volgens hen bevordert dit juist de samenwerkingsrelatie. De zorgprofessionals spraken tijdens de interviews uit dat het zich veilig voelen in de situatie een voorwaarde is om dit te kunnen doen.

"Ik denk dat je de verwachtingen naar elkaar moet kunnen uitspreken. Wettelijk vertegenwoordigers denken 'dat doen de begeleiders' en wij denken 'dat doet de wettelijk vertegenwoordiger' met als gevolg aan beide kanten scheve gezichten."
(Resp. 07, coördinerend begeleider)

De ervaringen van zowel zorgprofessionals als wettelijk vertegenwoordigers waren dat wanneer de verwachtingen naar elkaar toe niet duidelijk zijn, er negatieve emoties aan beide kanten kunnen ontstaan die de onderlinge samenwerking negatief kunnen beïnvloeden.

"Het is toch het verwachtingsmanagement. Je kunt het van tevoren goed met elkaar doorgesproken hebben, maar soms hebben ouders hier dan toch een ander beeld van dan wij. Het gevolg is dat ons verweten wordt dat wij loze beloften hebben gedaan. Dan zullen we hierover weer het gesprek met elkaar moeten aangaan." (resp. 09, teamleider)

Feedback is een belangrijke competentie in de onderlinge samenwerking

Uit de interviews kwam naar voren dat door een aantal zorgprofessionals het feedback krijgen van het sociale netwerk op hun handelen als spannend ervaren wordt. Ze gaven aan dat wanneer het sociale netwerk meer op de woning komt, het voor het netwerk zichtbaarder wordt hoe het eraan toe gaat op de woning. Wanneer ze door het sociale netwerk worden aangesproken op hun manier van handelen, voelden deze zorgprofessionals zich onzeker en wisten ze niet zo goed hoe hier mee om te gaan. De zorgprofessionals gaven aan dat ze dan de neiging hebben om in de verdediging te schieten.

"Open communicatie is belangrijk, want als wettelijk vertegenwoordiger zie je ook hoe een personeelslid werkt. Als zij dingen zien waarvan ze denken, 'goh, waarom wordt dit op deze manier gedaan?' dan is het ook mogelijk dat je daarover met elkaar in gesprek kan gaan. Ik denk wel dat we als team hier echt nog in kunnen groeien" (Resp. 07, coördinerend begeleider)

Reflectie focusgroep op communicatie bevindingen

De focusgroep erkende dat open en transparante communicatie de basis is voor een goede samenwerkingsrelatie. Het wordt ingewikkeld om de wederzijdse verwachtingen naar elkaar toe uit te spreken en elkaar aan te spreken als er geen open en transparante communicatie is. In de focusgroep werd benoemd dat het geven en ontvangen van feedback een aandachtspunt is binnen de verschillende woonteam. Daarbij werd opgemerkt dat dit ook een aandachtspunt is voor het

sociale netwerk van de cliënt. Niet iedereen heeft de competenties om constructieve feedback te geven of om deze te ontvangen. In de focusgroep werd door zowel zorgprofessionals als wettelijk vertegenwoordigers aangegeven hier een rol bij de organisatie te zien liggen om medewerkers, maar ook het sociale netwerk, te faciliteren in het verder ontwikkelen van deze competenties.

4.6 Perspectief op de taakverdeling en verantwoordelijkheden

In de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij tegen de onderlinge taakverdeling met bijbehorende verantwoordelijkheden aankijken. Daarbij kwamen de volgende thema's naar voren: duidelijke taakverdeling, het vastleggen van afspraken, competentieontwikkeling en verandering van de rol van de zorgprofessional door de inzet van het sociale netwerk in de zorg van de cliënt.

Duidelijke taakverdeling in de samenwerking

Zowel de cliënten, de wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals hadden de voorkeur voor een duidelijke verdeling van taken. Het sociaal netwerk werd door iedereen gezien als ondersteunend in de welzijnsactiviteiten zoals koken, wandelen of tuinieren met de bewoners. De huidige ervaringen van de wettelijk vertegenwoordigers, cliënten en zorgprofessionals waren dat de cliënten hier veel plezier aan beleven.

"Op een woning kookt nu één van de moeders. Zij schrijft kookboeken en kan echt heel goed koken. Dat is voor bewoners iedere week een feestje" (Resp. 09, teamleider)

Een aantal zorgprofessionals gaf aan dat ze op individueel niveau soms de afweging maakte of iemand uit het sociale netwerk zorgtaken van de woonbegeleider kon overnemen. Een randvoorwaarde om dit te doen, was dat de betreffende persoon de kennis en kunde had om deze taken uit te voeren.

"In december had ik enorm veel zieken. Toen heb ik met kerst één van de ouders gevraagd of ze 's morgens in de zorg wilde ondersteunen en dat wilde ze. Zij was verpleegkundige. In het team hadden we wel de discussie met elkaar wat haar rol zou zijn: 'Laten we haar ook andere cliënten verzorgen dan haar zoon?' Dat was een leuk gesprek met het team. Uiteindelijk is de inzet aan beide kanten uitstekend bevallen en zullen we haar de volgende keer weer met alle liefde bellen." (Resp. 08, teamleider)

Een zorgprofessional gaf aan binnen een woonteam wel spanningen te ervaren als het sociale netwerk mee komt helpen in de zorg. Deze spanningen kwamen volgens haar vooral door de onduidelijkheid wat ieders taak en verantwoordelijkheid is. Ze gaf aan dat het belangrijk is om het team hier tijd en ruimte in te geven, maar wel te blijven benadrukken waarom dit een goede keus is.

"De bewoners wilden heel graag een midweek op vakantie. Dit was niet te realiseren met het team. Toen heeft de zus van één van de bewoners gezegd, dan ga ik ook die midweek mee en help ik mee met de zorg en ondersteuning. Dat heeft mij heel wat overtuigingskracht gekost naar het team, maar het was een groot succes. Zus gaat nu iedere bewonersvakantie mee." (Resp. 08, teamleider)

Zorgprofessionals waren van mening dat het sociale netwerk van de cliënt niet alleen ondersteunend moet zijn voor de betreffende cliënt, maar beschikbaar moet zijn voor alle bewoners in de woning. De gedachte hierachter was dat niet alle cliënten een sociaal netwerk hebben waar ze op kunnen terugvallen om leuke activiteiten met hen te ondernemen.

"Als je met je kind gaat wandelen, denk er dan ook eens aan om een andere bewoner mee te nemen. Ook deze bewoner zal genieten van de activiteit." (Resp. 06, coördinerend begeleider)

Een wettelijk vertegenwoordiger kon zich hierin vinden en gaf aan dat hij vanuit zichzelf ook al andere cliënten meenam wanneer hij een activiteit ondernam. De andere twee wettelijk vertegenwoordigers gaven aan hier nog helemaal niet over nagedacht te hebben dat dit ook zou kunnen.

Zowel de cliënten, de wettelijk vertegenwoordigers als de zorgprofessionals vonden dat het sociale netwerk zijn eigen ondersteunende takenpakket mag invullen. Dit kon volgens hen een positief effect hebben op de motivatie van het sociaal netwerk om mee te helpen op de woning.

"Tijdens een huiskameroverleg heb ik ouders gevraagd wat ze voor ons zouden kunnen betekenen. Eén ouder gaf aan te willen koken. Vervolgens zei een andere ouder dat hij ook graag wilde meehelpen, maar dat hij niet kon koken, maar het wel leuk vond om te komen tuinieren. Ouders hebben zo met elkaar een verdeling gemaakt" (resp. 08, teamleider)

Het vastleggen van afspraken ten behoeve van de samenwerking

In de interviews gaven zowel wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals aan dat het belangrijk is om de gemaakte afspraken vast te leggen. Het is dan voor iedereen duidelijk wat er van elkaar verwacht mag worden.

"Het is belangrijk om vast te leggen wat verwacht wordt. Op een woning kookt een ouder al enige tijd. Later kwam de vraag of ze alleen maar mocht bedienen of dat het ook mogelijk was om met de bewoners mee te eten. Natuurlijk mocht ze met de bewoners mee eten, maar dit was niet goed afgestemd." (Resp. 09, teamleider)

De zorgprofessionals vonden dat naast de afspraken ook de beslisbevoegdheden vastgelegd moeten worden. Als het niet duidelijk is wie waar over mag beslissen, kunnen er meningsverschillen en onderlinge frustraties ontstaan die de samenwerking zouden kunnen ondermijnen.

"Afspraken met elkaar maken welk deel wel of niet onderhandelbaar is. Op deze wijze is het duidelijk waar je wel of geen zeggenschap over hebt." (Resp. 08, teamleider)

Aan de ander kant gaven zowel een zorgprofessional als een wettelijk vertegenwoordiger aan dat te veel vastleggen op papier het sociale netwerk kan afschrikken. Ze vroegen zich af hoe zinvol het is om alles vast te leggen. De ervaring van de wettelijk vertegenwoordiger was dat afspraken er op papier goed uitzagen, maar dat het in de praktijk helemaal niet haalbaar was. Het moet voor iedereen wel werkbaar blijven.

"We hebben het liefst controle over iedere minuut met het gevolg dat we alles vastleggen, maar net zoals het gewone leven hebben we niet alles in de hand. Er zullen dingen misgaan." (Resp. 10, teamleider)

"Men denkt door alles op papier vast te leggen, dat dit de kwaliteit van zorg ten goede komt. Leg de autonomie weer terug bij de medewerker." (Resp. 05, wettelijk vertegenwoordiger)

Scholing van het sociaal netwerk ten behoeve van ondersteunende taken

In de interviews gaven een aantal wettelijk vertegenwoordigers, cliënten en zorgprofessionals aan dat ze vinden dat het sociale netwerk geschoold moet worden om te kunnen ondersteunen op de woning. Ze waren van mening dat dit de kwaliteit van zorg en ondersteuning ten goede kan komen.

"Ik kan me voorstellen dat het dan wel fijn is om kennis te hebben wat een visuele beperking betekent. Een ervaring les kan zinvol zijn. Stel dat er heel veel epilepsie op een woning voorkomt, kan ik me voorstellen dat het ook fijn is om hier ook wat meer van te weten. Dingen als autisme zou ook wel prettig zijn als ze daar wat meer kennis van hebben. Het hoeft misschien niet heel groots en meeslepend te zijn, maar het is fijn voor hun, maar ook voor ons als medewerkers dat ze hier meer kennis over hebben." (Resp. 07, coördinerend begeleider)

Aan de andere kant merkte een aantal zorgprofessionals en een wettelijk vertegenwoordiger op dat het sociale netwerk misschien minder gemotiveerd kan raken om te helpen als ze weten dat ze scholingen moeten volgen. Ze gaven aan dat scholingen door het sociale netwerk als belasting ervaren kan worden. Daartegenover gaven een andere wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional aan dat het ook gezien kan worden als investering om ervoor zorg te dragen dat de bewoners goede zorg en ondersteuning krijgen, wat uiteindelijk ten goede komt aan hun kwaliteit van leven.

In de interviews kwam naar voren dat het merendeel van de respondenten het essentieel vindt dat het sociale netwerk achtergrondinformatie krijgt over de medebewoners op de woning. Er werd aangegeven dat het aan de woonbegeleiders is om ervoor zorg te dragen dat het sociaal netwerk goed geïnformeerd is.

"Wanneer iemand bij ons komt koken en mee eet, vind ik het een taak van de woonbegeleiding om te vertellen dat je beter niet rechts bij Pietje kan zitten, want dat vindt hij niet leuk en dan kan hij je slaan. Maar dat het beter is dat je naast Klaas gaat zitten." (Resp. 02, cliënt)

De cliënten gaven in de interviews aan dat achtergrondinformatie belangrijk kan zijn voor het sociale netwerk, maar dat er ook rekening gehouden moet worden met de privacy van de bewoners.

Verandering rol en effect op ervaren werkdruk zorgprofessional

De zorgprofessionals gaven in de interviews aan dat de rol van woonbegeleiders verandert door samenwerking met het sociaal netwerk. Ze gaven aan te verwachten dat woonbegeleiders in de toekomst het sociale netwerk meer zullen gaan coachen, zodat zij hun taken goed kunnen uitvoeren. Een aantal zorgprofessionals gaf aan dat niet iedereen binnen de woonteam deze competenties heeft en dat dit aandacht vraagt wanneer er intensiever met het sociale netwerk samengewerkt gaat worden.

"Afhankelijk van de ouders zal ik een stapje achteruit doen, maar bij complexe bewoners blijf ik in the leading rol." (Resp. 07, coördinerend begeleider)

De zorgprofessionals waren van mening dat door de inzet van het sociale netwerk de werkdruk voor de woonbegeleider niet zal verminderen. De inzet van het sociale netwerk werd meer gezien als een extraatje dat je de cliënt kan bieden, waardoor hij/zij meer plezier in het leven ervaart.

"We komen aan sommige dingen niet toe. Dat is gewoon zo. Ik zie het niet zozeer als verlichting van mijn eigen taak. Ik zie het meer als een verbetering van de kwaliteit van zorg. Je geeft de bewoners de mogelijkheid om een leuker of gezonder leven te hebben omdat hij kan wandelen, naar de winkel of naar de markt kan gaan. Dus ik zie het meer eigenlijk als verbetering van de zorg voor de cliënt." (resp. 06, coördinerend begeleider)

Reflectie focusgroep op taakverdeling en verantwoordelijkheden

In de focusgroep werd benoemd dat het van belang is om vanuit de organisatie een visie op samenwerken te hebben waarbij rollen, taken en verantwoordelijkheden beschreven zijn. Daarnaast waren de deelnemers aan de focusgroep van mening dat voor een duurzame samenwerking het sociale netwerk laagdrempelig ingezet moet worden. Zorgprofessionals en wettelijk vertegenwoordigers erkenden dat inhoudelijke scholingen voor het netwerk tot een betere kwaliteit van zorg kunnen leiden, maar zien ook in dat dit een drempel kan zijn voor het sociale netwerk om leuke activiteiten te ondernemen met de bewoners. Een wettelijk vertegenwoordiger als een zorgprofessional gaven aan dat we moeten oppassen met het medicaliseren van de zorg en ondersteuning, en ons meer moeten gaan richten op het normale leven. Zij vonden het van wezenlijk belang dat de cliënt een betekenisvol leven kan leiden waarbij de gestelde kwaliteitseisen ondergeschikt zouden moeten zijn. De zorgverleners erkenden dat de inzet van het sociale netwerk de werkdruk van de woonbegeleiders niet zal verminderen wanneer het sociale netwerk ondersteunende taken oppakt waar de woonbegeleiders nu al niet aan toe komen.

4.7 Succes- en faalfactoren in de samenwerking

In de interviews zijn aan de respondenten gevraagd wat volgens hen succes- en faalfactoren zijn om een goede samenwerking tot stand te brengen. Daarbij werden als succesfactoren de in de bovenstaande paragrafen beschreven thema's benoemd, zoals helderheid in communicatie, belang van vertrouwen en respect, een duidelijk

takenpakket en het vastleggen van afspraken. Deze onderwerpen werden aangevuld met een heldere visie op samenwerken vanuit de organisatie, verbindend leiderschap, investeren en faciliteren van de samenwerking. Als faalfactoren werden genoemd: onduidelijke communicatie, geen vertrouwen en respect, en onduidelijkheid in verwachtingen en verantwoordelijkheden.

Visie vanuit de organisatie op samenwerken met het sociale netwerk

Een zorgprofessional en een wettelijke vertegenwoordiger gaven aan dat een duidelijke visie vanuit de organisatie over het samenwerken met het sociale netwerk belangrijk is om een duurzame samenwerkingsrelatie te kunnen opbouwen en behouden. De organisatie moet richting geven hoe de samenwerking met het sociale netwerk binnen de organisatie vormgegeven gaat worden. Momenteel ontbreekt deze visie en wordt op woningniveau een eigen invulling gegeven aan deze samenwerking met als gevolg dat er verschillen ontstaan in de duiding van de samenwerking.

"Een belangrijke voorwaarde om de samenwerking te laten slagen is een visie te hebben over samenwerken. We halen de leefwereld in onze systeemwereld. Dit gaat schuren." (Resp. 10, teamleider)

Verbindend leiderschap

Zowel de wettelijk vertegenwoordigers als de zorgprofessionals gaven aan dat verbindend leiderschap nodig is om tot een goede samenwerking te komen. Een wettelijk vertegenwoordiger en een zorgprofessional waren daarbij van mening dat alleen verbindend leiderschap niet voldoende is om deze uitdaging aan te gaan. De leider moet buiten de reguliere kaders kunnen denken en om kunnen gaan met de onzekerheid die morgen gaat brengen. Hier is volgens hen lef en moed voor nodig.

"Mensen met moed en met lef om in een hele onzekere tijd toch een andere afslag durven te nemen. Je maakt het pad terwijl je erop wandelt. Het vertrekpunt is duidelijk, maar het eindpunt is nog niet inzicht." (Resp. 10, teamleider)

Investeren en faciliteren van de samenwerking

Uit de interviews kwam naar voren dat een succesvolle duurzame samenwerking niet vanzelfsprekend is. Een aantal zorgprofessionals en wettelijk vertegenwoordigers gaf aan dat het investeren en faciliteren van deze samenwerking vanuit de organisatie als belangrijke randvoorwaarde te zien. De zorgprofessionals gaven daarbij aan dat woonteam nog niet de juiste competenties hebben om een goede samenwerking met het sociaal netwerk aan te gaan. Eén zorgprofessional gaf mee een positieve ervaring te hebben met een coaching traject gericht op samenwerking tussen het woonteam

en wettelijk vertegenwoordigers. Deze professional ziet de meerwaarde een dergelijk traject organisatie breed in te zetten binnen het wooncluster. Het komt de samenwerking tussen het woonteam en het sociale netwerk ten goede waardoor er een duurzame samenwerkingsrelatie kan ontstaan. Daarnaast kwam uit de interviews naar voren dat wettelijk vertegenwoordigers, cliënten en zorgprofessionals vinden dat het sociale netwerk geschoold moet worden (zie ook paragraaf Scholing). Dit zal volgens de zorgprofessionals, wettelijk vertegenwoordiger en cliënten vanuit de organisatie gefaciliteerd moeten worden.

"Ik vind dat scholingen overstijgend gedaan moet worden. Het is wel weer een belasting, maar aan de andere kant is het ook een investering om goede zorg te kunnen bieden. (Resp. 05, wettelijk vertegenwoordiger)"

5 Conclusies

In dit onderzoek is naar een antwoord gezocht op de vraag "Hoe kunnen we – vanuit het perspectief van samenwerken- de inzet van het sociale netwerk van de cliënt in het primaire zorgproces efficiënt en effectief vormgeven in een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking?" Hiervoor is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de samenwerkingsaspecten die bij kunnen dragen aan een succesvolle samenwerking tussen zorgprofessionals en het sociale netwerk in een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Perspectief op inzet sociaal netwerk in het primaire zorgproces

Uit het onderzoek is gebleken dat zowel de cliënten, wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals de inzet van het sociale netwerk in de zorg voor de cliënt als noodzakelijk zien om de cliënt een goede dag invulling te kunnen bieden. Door de bezuinigingen en de huidige personeelstekorten lukt het woonbegeleiders niet meer om ondersteunende activiteiten met de cliënten te ondernemen. Het sociale netwerk kan hierin van betekenis zijn door het ondernemen van welzijnsactiviteiten met de cliënten. Op deze wijze draagt het sociaal netwerk bij aan de kwaliteit van leven van de cliënt. Alleen wordt het om hulp vragen aan het sociale netwerk van de cliënt nog als een drempel ervaren. Het sociale netwerk mag van de respondenten een kleine vergoeding krijgen voor hun inzet.

Ervaringen met huidige samenwerkingsrelatie

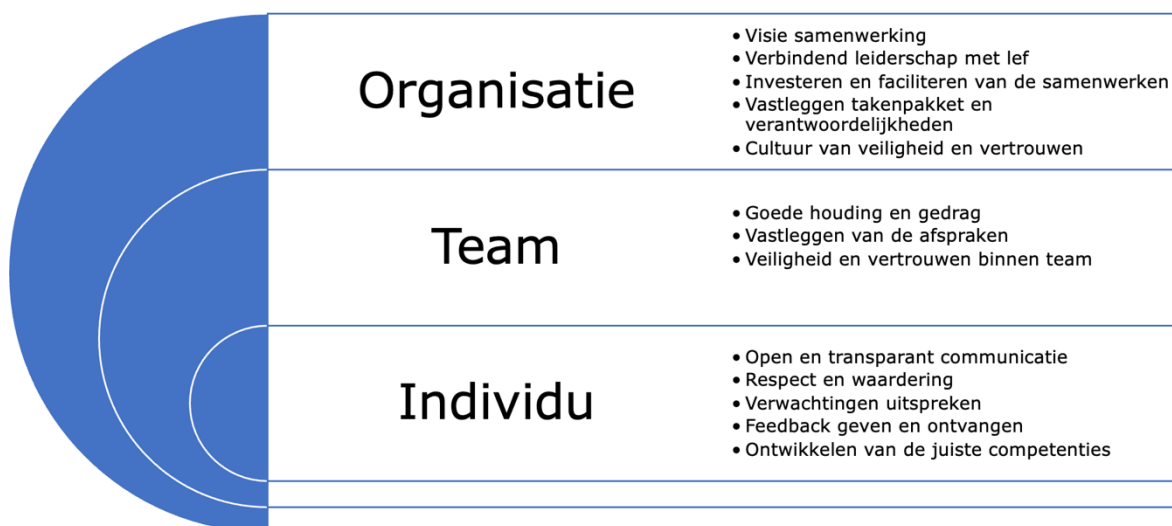
Uit de resultaten is gebleken om tot een goede samenwerking te komen het belangrijk is dat de wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional gelijkwaardige samenwerkingspartners worden. In deze relatie heeft ieder zijn eigen rol en verantwoordelijkheid: de zorgprofessional als de expert en de wettelijk vertegenwoordiger als de ervaringsdeskundige.

Succesfactoren voor samenwerking

Echter, een goede samenwerking is niet vanzelfsprekend. De resultaten hebben uitgewezen dat hier een aantal randvoorwaarden voor nodig zijn. Veiligheid, vertrouwen en respect voor elkaar worden gezien als het fundament van de samenwerking. Op basis hiervan is laagdrempelig contact, een open en transparante communicatie, uitspreken van verwachtingen en het feedback geven naar elkaar toe mogelijk. Het vastleggen van de afspraken zorgt voor duidelijkheid wie wat doet en waar de verantwoordelijkheden liggen. De organisatie heeft een faciliterende rol door

het uitdragen van de visie over samenwerken met het sociale netwerk en het investeren in de ontwikkeling van de samenwerkingsrelatie. Het leiderschap moet verbindend zijn, maar ook lef hebben om buiten de reguliere kaders te denken.

De succesfactoren zijn op organisatie, team en individueel niveau weergegeven in Figuur 4.



Figuur 4: Succesfactoren samenwerking

Concluderend

Uit het kwalitatieve onderzoek is gebleken dat het efficiënt en effectief inzetten van het sociale netwerk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van deze cliënten. Dit effect kan het best bereikt kan worden door het netwerk laagdrempelig in te zetten in ondersteunende activiteiten waarbij ze zelf de regie hebben over de invulling van hun takenpakket. Het is belangrijk dat de organisatie een visie heeft over samenwerken met het sociale netwerk en faciliteert in het ontwikkelen en behouden van de verschillende samenwerkingsaspecten om een duurzame samenwerkingsrelatie op te bouwen.

6 Discussie

6.1 Discussiepunten

Inzet sociaal netwerk

Een belangrijke bevinding van dit onderzoek is dat zowel de wettelijk vertegenwoordigers als zorgprofessionals aangeven dat de inzet van het sociale netwerk als noodzakelijk wordt gezien om de cliënt een betekenisvol en een gezond leven te kunnen laten leiden. De zorgprofessional ziet in dat hulp en ondersteuning van het sociale netwerk nodig is om de cliënt een zinvolle dag invulling te bieden. Het hebben van deze gedeelde betekenisvolle ambitie en gezamenlijke belangen om de cliënt een goede kwaliteit van leven te bieden is volgens Kaats (2021) de essentie om ervoor zorg te dragen dat de samenwerking met het sociale netwerk kansrijk wordt (D'Amour et al., 2008). Gray (1989) geeft ook aan dat het belangrijk is dat de samenwerkende partijen intrinsiek gemotiveerd zijn om een samenwerkingsrelatie aan te gaan. De bevindingen laten zien dat de zorgprofessionals als de wettelijk vertegenwoordiger in dit onderzoek duidelijke beweegredenen hebben om met elkaar samen te werken.

Uit de interviews komt naar voren dat het sociale netwerk vooral wordt ingezet voor welzijnsactiviteiten waar zorgprofessionals niet meer aan toe komen. Het sociale netwerk wordt gezien als ondersteunend aan de zorgprofessional in de zorg voor de cliënt. Volgens van Bochove (2014) is in deze samenwerkingsrelatie sprake van een professionele verantwoordelijkheid. De meeste taken en verantwoordelijkheden blijven bij de zorgprofessional liggen. Bij uitzondering is er sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid, wanneer het sociale netwerk taken van de zorgprofessional gaat overnemen. De keuze om het sociale netwerk zorgtaken te laten doen, wordt met name gemaakt als er sprake is van onderbezetting in het woonteam waardoor de continuïteit van zorg onvoldoende geborgd is. Een voorwaarde is dat het sociale netwerk de juiste competenties heeft. Dit sluit aan bij recente onderzoeken die hebben aangetoond dat het informele netwerk van de cliënt meer betrokken wordt in de zorg en meer verantwoordelijkheden krijgt wanneer het netwerk over de juiste vaardigheden beschikt (Skinner et al., 2021) (Khemai et al., 2022). De keuze om het sociale netwerk in de zorg te laten meewerken maakt de zorgprofessional op individuele basis waarbij zelf ingeschat wordt of het sociale netwerk de juiste kwalificaties heeft.

Uit de interviews komt naar voren dat wanneer het sociale netwerk zorgtaken gaat overnemen dit leidt tot weerstand binnen woonteam. Het is voor de woonteam onduidelijk wat ieders taak en verantwoordelijkheid is in deze samenwerking. Het vastleggen van afspraken en verantwoordelijkheden werd door de respondenten in dit onderzoek gezien als een randvoorwaarde voor de samenwerking. Het maakt het inzichtelijk wat er van elkaar verwacht wordt en waar ze elkaar op kunnen aanspreken. Deze bevindingen komen overeen met resultaten uit eerdere onderzoeken waaruit bleek dat het voor de samenwerking tussen het formele en informele zorg belangrijk is dat het duidelijk is wat ieders taak en verantwoordelijkheid is en dat deze afspraken geborgd zijn binnen de organisatie (Stephan et al., 2015) (Skinner et al., 2021).

Als we kijken naar de ambities van het zorgakkoord van de Vereniging gehandicaptenzorg Nederland (VGN) (VGN & ZN, 2022) en het conceptueel model (Figuur 1) was de verwachting dat de samenwerking met het sociale netwerk tot vermindering van de werkdruk van de zorgprofessional zou leiden waardoor de zorgprofessional efficiënter ingezet kon worden in het primaire zorgproces. Uit dit onderzoek komt naar voren dat het sociale netwerk die ondersteunende taken uitvoert waar de zorgprofessional geen tijd voor heeft, waardoor volgens de geïnterviewde zorgprofessionals de werkdruk niet verlaagd wordt. Een mogelijke verklaring waarom de werkdruk niet minder wordt, zou kunnen zijn dat binnen de organisatie een visie over het samenwerken met het sociale netwerk ontbreekt. Uit eerder onderzoek is gebleken dat een visie over samenwerking met de bijbehorende Governance essentieel zijn. (D'Amour et al., 2008). De inzet van het sociale netwerk zorgt er wel voor dat de kwaliteit van leven van de cliënt vergroot wordt. Uit recente onderzoek komt dit ook naar voren, waarbij het informele netwerk ingezet wordt voor ondersteunende taken gericht op het welzijn van de cliënt (Kemp et al., 2013) (Skinner et al., 2021).

Het sociale netwerk is aanvullend in de zorg maar neemt geen taken van de zorgprofessional over. Vanuit het perspectief van de zorgprofessionals is dit de meest logische keuze omdat het leidt tot meer levensplezier van de cliënt en de zorgtaken en de verantwoordelijkheden bij de professional blijven liggen. Het hebben van een visie en beleid kan ervoor zorgdragen dat het sociale netwerk zorgtaken van de professional kan overnemen wat kan leiden tot een efficiënter inzet van de

zorgprofessional (D'Amour et al., 2008) (Kemp et al., 2013) (Taskforce wonen en zorg, 2023).

Samenwerkingsrelatie

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de wettelijk vertegenwoordigers en cliënten een goede relatie hebben met de zorgprofessionals op de woning. Beide ervaren een gelijkwaardige relatie met de woonbegeleiders en hebben goed onderling contact. De zorgprofessionals dragen zorg voor dat het contact met de wettelijk vertegenwoordiger laagdrempelig is en betrekken ze proactief bij de zorg van de cliënt. Dit zorgt ervoor dat de wettelijk vertegenwoordigers zich als een onderdeel van het team voelen. Het belang hiervan wordt bevestigd in onderzoek van Khemai (2022) dat aangeeft dat de attitude van de zorgprofessional en het team effect hebben op de samenwerking met het informele netwerk.

In dit onderzoek wordt de onderlinge samenwerkingsrelatie als gelijkwaardige ervaren, in tegenstelling tot recente onderzoeken waarin de communicatie tussen het informele netwerk en de zorgverlener stroef verliep (Doornebosch et al., 2022) (Skinner et al., 2021) en het informele netwerk zich niet erkend voelde in hun rol (Skinner et al., 2021) (Jacobs et al., 2014) (Doornebosch et al., 2022). Een verklaring zou kunnen zijn dat er relatief weinig onderzoek is gedaan naar de samenwerking tussen het informele netwerk en de zorgprofessional in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De meeste onderzoeken naar samenwerken tussen de informele en formele zorg zijn uitgevoerd in de langdurige ouderenzorg. Mensen met een verstandelijk beperking zijn doorgaans hun hele leven afhankelijk van anderen om een betekenisvol leven te kunnen leiden waarbij het informele netwerk meestal al vanaf de geboorte bij de zorg en ondersteuning betrokken is. De zorgvraag voor deze kwetsbare doelgroep, de rol van het informele netwerk en de duur van de samenwerking tussen het informele netwerk en de zorgorganisatie kunnen verklaren waarom de samenwerking tussen de wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessional in dit onderzoek anders ervaren wordt in vergelijking tot de langdurige ouderenzorg.

Klein sociaal netwerk

Mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen hebben een klein sociaal netwerk (McConkey, 2007) (Verdonschot et al., 2009). In dit onderzoek zien we dat de cliënten die intramuraal wonen een klein sociaal netwerk hebben (Tabel 1). Het beperkte sociale netwerk van de cliënt wordt door de zorgprofessional als een belemmering ervaren om het netwerk om extra hulp of ondersteuning te vragen. De

zorgprofessional voelen zich bezwaard en zijn van mening dat het sociale netwerk al veel voor de cliënt doet.

De vraag is hoe kan het sociale netwerk in de verstandelijke gehandicaptenzorg een wezenlijk onderdeel laten zijn in de zorg en ondersteuning ondanks dat het sociale netwerk van de cliënt zeer gering is. Rekening houdende met het feit dat het sociale netwerk de komende jaren een steeds grotere rol zal gaan spelen in de zorg waarbij de verwachting is dat het netwerk een belangrijk aandeel gaat leveren in de directe zorg om ervoor te zorgdragen dat de zorg toegankelijk en betaalbaar blijft (Verbeek-Oudijk et al., 2015). Een oplossingsrichting kan zijn om het netwerk van cliënten met een verstandelijke beperking te versterken en verder uit te breiden door middel van netwerkinterventies zoals aandacht voor het onderhouden van het sociaal netwerk, vaker beroep doen op het sociaal netwerk en zoeken naar een vrijwilliger of vrienden voor de cliënt (Asselt-Goverts, 2018) (Taskforce wonen en zorg, 2023).

Primair zorgproces

In dit onderzoek gaat het over de inzet van het sociaal netwerk in het primaire zorg proces. Het primaire zorgproces is een breed begrip in de gehandicaptenzorg dat verschillende elementen omvat gericht op de gezondheid en het welzijn van de cliënt waardoor het voor de cliënt mogelijk is om een betekenisvol leven te kunnen leiden. Tijdens de interviews met de cliënten, de wettelijk vertegenwoordigers en de zorgprofessionals kwam de vraag naar boven, voor welke zorg een zorgorganisatie nu precies verantwoordelijk is. Deze onduidelijkheid wat een zorgorganisatie wel of niet meer kan bieden, belemmert de samenwerking met het sociale netwerk. Verwachtingen kunnen niet worden waargemaakt wat kan leiden tot frustraties in de onderlinge samenwerkingsrelatie. En de urgentie wordt minder gevoeld om de samenwerking met elkaar aan te gaan om de cliënt een goede kwaliteit van bestaan te geven. De vraag is of een zorgorganisatie alleen zorgdraagt om de cliënt een betekenisvol leven te kunnen laten leiden of is dit een maatschappelijke verantwoordelijkheid geworden.

6.2 Beperkingen onderzoek

Het kwalitatieve onderzoek kent een aantal beperkingen. In dit onderzoek zijn bij tien respondenten semigestructureerde interviews afgenomen. Data saturatie is opgetreden bij het negende interview. Vanaf dat moment kwamen er geen nieuwe inzichten of aanvullingen van de respondenten op de thema's van de topiclijst. Ondanks het beperkt aantal interviews is er toch een compleet beeld over de samenwerking met het sociale netwerk gekregen. Deze bevindingen zijn veelal in lijn met eerdere onderzoeken die vooral in de ouderenzorg zijn gedaan.

Het onderzoek is gedaan binnen één organisatie. Hierdoor kunnen de bevindingen beperkt generaliseerbaar zijn voor andere zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit is geprobeerd te ondervangen door het onderzoek te doen op verschillende woonlocaties waar verschillende doelgroepen van cliënten met een verstandelijke beperking wonen met uiteenlopende zorgvragen. Op deze wijze is tijdens dit onderzoek inzicht gekregen over de inzet van het sociale netwerk bij cliënten met verschillende zorg- en ondersteuningsbehoefte die overeenkomen met cliënten die in andere zorgorganisaties wonen.

De respondenten voor het onderzoek zijn geselecteerd op basis van hun betrokkenheid bij het onderwerp. Hierdoor zou een selectiebias kunnen zijn ontstaan. De verwachting is dat dit niet het geval was. De respondenten hadden verschillende visies over het onderwerp en durfden daarover hun mening te geven.

Naast onderzoeker in dit onderzoek, ben ik ook werkzaam in de organisatie als hoofdbehandelaar. Deze positie kan mogelijk invloed hebben gehad in het afnemen van de semigestructureerde interviews. Respondenten konden zich hierdoor minder veilig gevoeld hebben waardoor er niet altijd een eerlijk antwoord gegeven werd. Daarnaast zou er bij de respondenten een angst kunnen zijn dat bepaalde antwoorden invloed zou kunnen hebben op de behandelrelatie. De verwachting is dat deze impact erg klein is, omdat de respondenten zich vrij voelden om ook de minder leuke kanten in de interviews te benoemen en verder toe te lichten.

De resultaten van de semigestructureerde interviews zijn getoetst en aangevuld door deelnemers van de focusgroep, om zo de betrouwbaarheid van de bevindingen te vergroten. De deelnemers waren de cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals die hebben meegedaan aan de semigestructureerde interviews.

In een toekomstig onderzoek zou ik de bevindingen in twee verschillende focusgroepen bespreken: één met zorgprofessionals en één met het sociale netwerk

waarbij in beide focusgroepen deelnemers van zowel binnen als buiten de zorgorganisatie uitgenodigd worden. Het gevolg van deze keuze is dat er beter inzicht vanuit de verschillende perspectieven gekregen kan worden over de inzet van het sociale netwerk in de zorg en de onderlinge samenwerking waarbij ook de betrouwbaarheid van het onderzoek wordt vergroot.

6.3 Toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op het verder onderzoeken van de samenwerking tussen de formele zorg en het informele netwerk, specifiek in de verstandelijke gehandicaptenzorg

Breder inzetten van het sociaal netwerk in de zorg

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om de mogelijkheden van een bredere inzet, dan alleen welzijnsactiviteiten, van het sociale netwerk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te onderzoeken. Uit de resultaten blijkt dat de werkdruk van het zorgprofessionals niet verandert door de inzet van het sociale netwerk in de zorg. Het sociale netwerk wordt alleen ingezet in de ondersteunende activiteiten van de cliënt. De vraag is of het sociale netwerk niet alleen ondersteunende taken kan uitvoeren, maar ook structureel zorgtaken kan over nemen van de zorgprofessional. Dit kan een positief effect hebben op de werkdruk van de zorgprofessional en ervoor zorgdragen dat de zorgprofessional efficiënter in het primaire zorgproces ingezet kan worden.

Versterken sociaal netwerk cliënt

Het sociale netwerk van een cliënt met een verstandelijke beperking is klein. Om het sociale netwerk duurzaam in te zetten waardoor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking betaalbaar en toegankelijk blijft, zal het sociale netwerk van de cliënt vergroot en versterkt moeten worden. Een mogelijkheid is om verder onderzoek te doen naar welke netwerkinterventies het beste kan worden ingezet om het informele zorg netwerk voor mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen te versterken en vergroten voor een duurzame ondersteuning van het sociale netwerk in de zorg.

6.4 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten worden de volgende aanbevelingen gedaan voor beleid en praktijk om de samenwerking tussen het sociale netwerk van de cliënt de professionele zorgverlener verder te ontwikkelen.

Verduidelijking zorg en ondersteuning

Het is voor het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de zorgorganisaties binnen de gehandicaptenzorg aan te bevelen het gesprek met elkaar aan te gaan om inzicht te krijgen voor welke zorg en ondersteuning een zorgorganisatie verantwoordelijk is. Door duidelijkheid te creëren wat een zorgorganisatie de cliënt kan bieden in de zorg en in de vormgeving van een betekenisvol leven, kan het gesprek met het informele netwerk aangegaan worden over de meerwaarde van hun inzet in de zorg en ondersteuning van hun naaste.

Visie samenwerken met het sociale netwerk

Het is voor organisaties binnen de gehandicaptenzorg aan te bevelen een visie te ontwikkelen gericht op samenwerken met het sociale netwerk. Het hebben van een visie zorgt voor het creëren van draagvlak. Ook biedt dit de mogelijkheid om beleid te ontwikkelen hoe het sociale netwerk van de cliënt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan participeren. Het hebben van heldere afspraken van ieders taken, verantwoordelijkheden en beslisbevoegdheden, zullen de samenwerking versterken. Op basis hiervan is het mogelijk om zorgprofessionals efficiënter in te zetten in de zorg, naasten meer betrokkenheid te bieden in de zorg van hun dierbare en de kwaliteit van zorg voor de cliënt te waarborgen.

Investeren en faciliteren van de samenwerking

De derde aanbeveling is het investeren en faciliteren in de samenwerking tussen het sociale netwerk en de zorgprofessional door de organisatie. Zoals in de literatuur aangegeven is een goede samenwerking tussen het sociale netwerk en de formele zorg niet vanzelfsprekend (van Bochove et al., 2014). De resultaten van dit onderzoek laten zien dat niet alle zorgprofessionals, maar ook het sociale netwerk, de juiste competenties hebben om een goede samenwerking aan te kunnen gaan. Het faciliteren van het samenwerkingsproces door het beschikbaar stellen van voldoende middelen voor bijvoorbeeld onderwijs en coaching, kan het samenwerkingsproces verbeteren en versterken.

Versterken en uitbreiden sociaal netwerk

De vierde aanbeveling is het versterken en uitbreiden van het sociale netwerk van de cliënt door de zorgprofessional. Het sociale netwerk van de cliënt met een verstandelijke beperking is klein. Dit maakt een duurzame samenwerking met het ondersteunende sociale netwerk in de zorg kwetsbaar.

Door inzicht te hebben van de personen in het sociale netwerk van de cliënt, kan proactief en persoonsgericht binnen het netwerk om hulp en ondersteuning gevraagd worden. Door het doen van netwerk-interventies zijn er mogelijkheden om het sociale netwerk uit te breiden (Asselt-Goverts, 2018). In de ouderenzorg wordt naar mogelijkheden voor ondersteuning buiten het sociale netwerk van de cliënt gekeken. Momenteel worden er pilots gedaan waar studenten en ouderen samenwonen. Het idee hierachter is dat studenten een helpende hand kunnen bieden aan de hulpbehoevende ouderen. Deze pilots laten een aantal voordelen zien. De ouderen ervaren minder eenzaamheid, de werkdruk van de zorgprofessional wordt verlaagd en de studenten hebben goedkope woonruimte (Taskforce wonen en zorg, 2023). Een advies voor zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg is om te onderzoeken of deze pilots ook in de gehandicapten sector opgezet en uitgevoerd kunnen worden (van Bochove et al., 2014) (Asselt-Goverts, 2018) (Taskforce wonen en zorg, 2023).

7 Literatuurlijst

Ahaus, K. (2023). *Onderzoeksvaardigheden MHBA-19*

Asselt-Goverts, A. E. v. (2018). Sociale netwerken van mensen met lichte verstandelijke beperkingen: kenmerken en interventies. *NTZ. Nederlands Tijdschrift Voor De Zorg Aan Mensen Met Verstandelijke Beperkingen*, 44, 203-212.

Aujoulat, I., Libion, F., Bois, H., Martin, F., & Deccache, A. (2002). Communication difficulties of healthcare professionals and family caregivers of HIV infected patients. *Patient Education and Counseling*, 47(3), 213-222. 10.1016/S0738-3991(01)00197-5

Boeije, H. (2010). *Analysis in qualitative research*. SAGE Publishing Ltd.

Bremekamp, R., Kaats, E., Opheij, W., & Vermeulen, I. (2010). Succesvol samenwerken; een kompas en aanbevelingen voor betekenisvolle interactie. *Holland/Belgium Management Review*, (130), 8-15.

Dal Bello-Haas, V., Cammer, A., Morgan, D., Stewart, N., & Kosteniuk, J. (2014). Rural and remote dementia care challenges and needs: perspectives of formal and informal care providers residing in Saskatchewan, Canada. *Rural and Remote Health*, 14(3), 2747. 10.22605/RRH2747

D'Amour, D., Goulet, L., Labadie, J., Martín-Rodríguez, L., & Pineault, R. (2008). A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. *BMC Health Services Research*, 8(1), 188. 10.1186/1472-6963-8-188

de Boer, A., & de Klerk, M. (2013). *Informeel zorg in Nederland; een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2022). *Blijvende bron van zorg*.

de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2022). *Informeel hulp: wie doet er wat?*

de Wit. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking*.

- Doorewaard, H., & Verschuren, P. (2021). *Het ontwerpen van een onderzoek*. Boom uitgevers Amsterdam.
- Doornebosch, A. J., Smaling, H. J. A., & Achterberg, W. P. (2022). Interprofessional Collaboration in Long-Term Care and Rehabilitation: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(5), 764-777.e2. 10.1016/j.jamda.2021.12.028
- Dubois, A., & Gadde, L. (2002). Systematic combining: an abductive approach to case research. *Journal of Business Research*, 55(7), 553-560. 10.1016/S0148-2963(00)00195-8
- Frohland, C. (1980). Formal and informal care: Discontinuities in a continuum. *Social Service Review*, 54(4)
- Gilbert, J., Yan, J., & Hoffman, S. J. (2010). A WHO Report: Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice. *Journal of Allied Health*, 39(3), 196-197.
- Gioia, D. A., Corley, K. G., & Hamilton, A. L. (2013). Seeking Qualitative Rigor in Inductive Research. *Organizational Research Methods*, 16(1), 15-31. 10.1177/1094428112452151
- Goodwin, V., & Happell, B. (2006). Conflicting agendas between consumers and carers: The perspectives of carers and nurses. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15(2), 135-143. 10.1111/j.1447-0349.2006.00413.x
- Gray, B. (1989). *Collaborating: finding common ground for multiparty problems*.
- Jacobs, M. T., Broese Van Groenou, M. I., & Deeg, D. J. H. (2014). Overleg tussen mantelzorgers en formele hulpverleners van thuiswonende ouderen. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 45(2), 69-81. 10.1007/s12439-014-0064-6
- Jansen, H. (2016). Gefundeerde theorieontwikkeling: geen inductie maar systematische abductie. *KWALON (Amsterdam)*, 21(2)10.5117/2016.021.002.015
- Kaats, E., & Opheij, W. (2021). *Leren samenwerken tussen organisaties* (3rd ed.). Boon.
- Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of Aging Studies*, 27(1), 15-29. 10.1016/j.jaging.2012.10.002

- Khemai, C., Meijers, J. M., Mujezinovic, I., Bolt, S. R., Pieters, S., Moser, A., Schols, J. M. G. A., & Janssen, D. J. A. (2022). Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia (London, England)*, 21(6), 1890-1913. 10.1177/14713012221098259
- KNAW, NFU, NWO, TO2-federatie, Vereniging Hogescholen, & VSNU. (2018). *Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit*.
- Kotter, J., & Rathgeber, H. (2016). *Our Iceberg Is Melting*. Penguin Publishing Group.
- Mattessich, P. W., & Monsey, B. R. (1992). *Collaboration-what makes it work*. Amherst H. Wilder Foundation.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 207-217. 10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x
- McGuire, M. (2006). Collaborative Public Management: Assessing What We Know and How We Know It. *Public Administration Review*, 66(s1), 33-43. 10.1111/j.1540-6210.2006.00664.x
- Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*, (3rd ed.). Acco.
- Movisie. (2013). *Samenspel tussen formele en informele zorg*. Utrecht.
- Ooms, D., d'Ailly, A., & Roessingh, S. (2021). *De Wet langdurige zorg in perspectief*. De Argumentenfabriek in opdracht van VGZ.
- Potting, M. (2016). *De nieuwe rol van informele zorg*.
- Powell, R., & Single, H. (1996). Focus Groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499-504. 10.1093/intqhc/8.5.499
- Raad Volksgezondheid & Samenleving. (2022). *Anders leven en zorgen: naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*.
- Riele, t. S., Huisman, C., Stoeldraijer, L., Jong de., A., Duin van, C., & Husby, t. (2019). *PBL/CBS regionale bevolking- en huishoudensprognose 2019-2050*. . PBL/CBS.

- Schruijer, S. G. L. (2004). Naar ontzuiling en samenwerking in de studie van gedrag en organisatie. *Gedrag En Organisatie*, 17(5), 303-309.
- Skinner, M., Lorentzen, H., Tingvold, L., Sortland, O., Andfossen, N., & Jegermalm, M. (2021). Volunteers and Informal Caregivers' Contributions and Collaboration with Formal Caregivers in Norwegian Long-term Care. *Journal of Aging & Social Policy*, 33(6), 647-672. 10.1080/08959420.2020.1745988
- Stephan, A., Möhler, R., Renom-Guiteras, A., & Meyer, G. (2015). Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 208. 10.1186/s12913-015-0875-3
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques* (2nd ed.). Sage.
- Taskforce wonen en zorg. (2023). *Student woont in bij hulpbehoevende oudere; drie keer winst*. Retrieved 27 maart 2023, from <https://www.taskforcewonzorg.nl/nieuws/student-woont-in-bij-hulpbehoevende-oudere-drie-keer-winst>
- Tooren, M. D., Hooftman, W. E., Huslegge, G., Bouwens, L., & Rosenkrantz, N. (2019). *Arbeidsmarktproblematiek in de sector Zorg en Welzijn*. Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn; TNO.
- van Bochove, M., Verhoeven, I., Roggeveen, S., Kampen, T., & Verplanke, L. (2013). *Sterke vrijwilligers, volhardende professionals: nieuwe verhoudingen door de Wmo*. Van Gennep.
- van Bochove, M., Tonkens, E., & Verplanke, L. (2014). *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn*. Platform31; Universiteit van Amsterdam.
- van Bochove, M., Tonkens, E., Verplanke, L., & Roggeveen, S. (2018). Reconstructing the professional domain: Boundary work of professionals and volunteers in the context of social service reform. *Current Sociology*, 66(3), 392-411. 10.1177/0011392116677300
- Vangen, S., & Huxham, C. (2003). Nurturing Collaborative Relations. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 39(1), 5-31. 10.1177/0021886303039001001
- Verbeek-Oudijk, D., Woittiez, I., Eggink, E., & Putman, L. (2015). Who cares in Europe? *Gerōn (Bussum, Netherlands)*, 17(Suppl 1), 62-65. 10.1007/s40718-015-0119-y

- Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318. 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- VGN. (2022). *De gehandicaptenzorg in kerngetallen*. Retrieved 19 februari 2023, from https://www.vgn.nl/system/files/2019-09/VGN_infographic_300919_DEF.pdf
- VGN, & ZN. (2022). *Transitie naar een toekomst- bestendige gehandicaptenzorg. Landelijk akkoord gehandicaptenzorg VGN-ZN 2022-2026*
- Visser, M. (2021). *Kiezen voor houdbare zorg*. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- VZinfo. (2023). *verstandelijke beperking*. Retrieved april 23, 2023, from <https://www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking>
- Wilson, H. S., & Hutchinson, S. A. (1991). Triangulation of Qualitative Methods: Heideggerian Hermeneutics and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 1(2), 263-276. 10.1177/104973239100100206
- Witt, S. L., & Weber, E. P. (1998). *Book Reviews: Chrislip, David D. and Carl E. Larson, Collaborative Leadership: How Citizens and Civic Leaders Can Make a Difference*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1994. 182 pp. SAGE Publications. 10.1177/0734371X9801800208
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2022). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

8 Bijlage: Topic lijst

Onderwerp	Sub onderwerpen
Introductie	Wie ben ik Doel onderzoek Werkwijze Waarborgen anonimiteit Toestemming voor opname en gebruik data voor onderzoek
Achtergrond respondent	Professional: functie/ werkzaamheden Wettelijk vertegenwoordiger: voor wie/ hoelang zorg organisatie/ mantelzorgtaken Cliënt: wie/ hoelang wonen organisatie Hoe groot informele netwerk cliënt.
Inzet sociaal netwerk	Wat is jouw visie hierop Wat betekent dit voor cliënt/ sociaal netwerk/ professional Vrijwillig of verplichting?
Samenwerkingsrelatie	Hoe is de onderlinge relatie? Hoe is de rolverdeling? Ervaar je machtsverschillen? Wat draagt bij aan een goede samenwerkingsrelatie?
Vertrouwen	Hoe ervaar jij het onderlinge vertrouwen? Wat is nodig om vertrouwen te krijgen en behouden? Zijn er uitdagingen?
Communicatie	Hoe ervaar jij de onderlinge communicatie? Wat is belangrijk in communicatie voor de samenwerking? Zijn er uitdagingen?
Taakverdeling en verantwoordelijkheid	Hoe zie jij de rol en taakverdeling? Wat is helpend voor de samenwerking? Gaat je rol veranderen en wat betekent dit?
Succes en faalfactoren	Wat zijn volgens jou succes factoren? Wat zijn volgens jou faalfactoren
Suggesties of opmerkingen	Wil je nog iets meegeven of opmerken?