

Samenvatting Proefschrift Suzanne Jansen

Shared responsibility: a load off your mind. Collaboration with parents in the support of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities.

Kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (zevmb) worden gekenmerkt door een combinatie van zeer ernstige verstandelijke en (zeer) ernstige motorische beperkingen en hebben bovendien vaak bijkomende zintuigelijke stoornissen en diverse gezondheidsproblemen. Net als iedere ouder kennen ouders van een kind met zevmb hun kind het best in de zin van (on)mogelijkheden, behoeftes en wensen en bovenal zijn zij de enige constante factor in het leven van hun kind. Ouders van deze kinderen bezitten een schat aan informatie over hun kind, die van belang is voor professionals en welke verschilt van de kennis van professionals. Ouders weten bijvoorbeeld hoe hun kind communiceert, wanneer hij op zijn gemak is en bij wie. Ouders zijn als ware de specialist van hun eigen kind. Professionals, aan de andere kant, hebben specifieke kennis van personen met zevmb door zowel hun opleiding als door hun praktische ervaringen in de ondersteuning aan hen. In de professionele ondersteuning aan kinderen en volwassenen met zevmb is samenwerking tussen ouders en professionals onontbeerlijk. De expertise van zowel ouders als van professionals zou moeten samenkomen om tot een beter begrip te komen van wie de persoon met zevmb is en wat hij nodig heeft.

Bovenstaande is in lijn met de ontwikkeling die de laatste decennia heeft plaatsgevonden van cliëntgerichte ondersteuning naar gezinsgerichte ondersteuning, waarbij de behoeftes en wensen van het kind met beperkingen geplaatst worden in de context van het gezin en de gemeenschap. In deze gezinsgerichte ondersteuning vormt samenwerking tussen ouders en professionals een cruciale rol. Binnen de ondersteuning aan personen met zevmb is echter weinig bekend over wat deze samenwerking precies inhoudt, wat van belang is in de samenwerking met ouders, welke factoren van invloed zijn op deze samenwerking en hoe ouders de samenwerking met de professionals die hun kind ondersteunen ervaren. In dit proefschrift wordt onderzoek beschreven dat tot doel had inzicht te krijgen in de samenwerking tussen ouders en professionals in de ondersteuning aan personen met zevmb. Dit om uiteindelijk te komen tot een optimale samenwerking waarbij ouders en professionals, zij aan zij, bijdragen aan een goede kwaliteit van bestaan voor kinderen en volwassenen die in vele opzichten zeer kwetsbaar zijn.

Hoofdstuk 1 is een inleidend hoofdstuk waarin de context van het onderzoek wordt beschreven.

In hoofdstuk 2 wordt verslag gedaan van een literatuuronderzoek naar de betekenis van het begrip samenwerking en aan deze samenwerking gerelateerde factoren. In vier datasystemen is op basis van inclusiecriteria in een periode van 18 jaar relevante literatuur geselecteerd. Uit de beschrijvende analyse komen zeven onderzoeken naar voren met allen verschillende doelen, methodes, steekproefgroottes en context. Een gemeenschappelijke operationalisering van het begrip samenwerking ontbreekt in de zeven studies. Overlappende factoren gerelateerd aan samenwerking in de onderzoeken zijn 'communicatie', 'gezamenlijke besluitvorming', 'evaluatie', 'vertrouwen' en 'respect'. Geconcludeerd wordt dat een eenduidige definitie van samenwerking ontbreekt, evenals eenduidige beschrijvingen van de factoren die bijdragen aan samenwerking.

In Hoofdstuk 3 wordt een instrument dat de gezinsgerichtheid van de geboden ondersteuning in kaart brengt, geïntroduceerd. Dit instrument, de Nederlandse Measure of Processes of Care (MPOC, ook wel Vragenlijst Ervaringen van Ouders met het Zorgproces), is aangepast aan de doelgroep van personen met zevmb en vervolgens gevalideerd (MPOC-PIMD). Totaal hebben 100 ouders met een kind met zevmb de MPOC-PIMD ingevuld. Ouders geven aan hoe belangrijk zij bepaald gedrag van professionals vinden en hoe vaak het voorkomt. De tevredenheid van ouders over de geboden ondersteuning kan worden afgeleid uit een combinatie van het voorkomen van bepaald gezinsgericht gedrag en het belang dat ouders daaraan hechten. De resultaten laten zien dat ouders over het algemeen tevreden zijn over de geboden ondersteuning (gemiddelde cijfer is 6.88 op een schaal van 1 tot 10). Echter, een substantiële minderheid van de ouders (gemiddeld 18.8%) geeft aan dat zij niet de ondersteuning krijgen die zij belangrijk vinden.

Hoofdstuk 4 doet verslag van een onderzoek naar de validiteit en betrouwbaarheid van het instrument, de Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP-PIMD), dat al in het Nederlands vertaald en gevalideerd was (Vragenlijst Ervaringen van Zorgverleners met het Zorgproces), en door ons aangepast aan de doelgroep van personen met zevmb. Een item respons analyse (Mokken schaal analyse) is uitgevoerd om te bepalen of het instrument voldoet aan de aannames van zowel monotone homogeniteit als dubbele monotoniciteit. Loevingers schaal coefficient (H) is gebruikt voor de schaalbaarheid van de hele schaal en voor ieder item afzonderlijk. Rho is berekend als maat voor interne consistentie voor de schalen. De analyses resulteerden in twee schalen: een negen-item schaal, aangeduid als 'Interpersoonlijke Sensitiviteit Tonen', met $H = .39$ en $\rho = .76$, en een zeven-item schaal, aangeduid als 'Mensen Respectvol

Behandelen', met $H = .49$ en $\rho = .78$. De conclusie van dit onderzoek is dat de gevalideerde versie van het instrument, geschikt voor de ondersteuning aan mensen met zevmb, gebruikt kan worden om de gezinsgerichtheid van professionals te meten zodat dit vergeleken kan worden met de verwachtingen en oordelen van ouders.

Hoofdstuk 5 beschrijft de overeenkomsten (in termen van verschillen) tussen ouders en professionals in hoe gezinsgericht zij de geboden ondersteuning beoordelen. Tevens is geanalyseerd welke factoren samenhangen met de overeenkomsten. In totaal vulden 109 ouders en 144 professionals de aangepaste versies van de Nederlandse MPOC voor respectievelijk ouders en professionals in. Overeenkomsten tussen ouders en professionals in termen van verschillen in het oordeel over het voorkomen en het belang van de gezinsgerichtheid van de professionele ondersteuning werden geanalyseerd met behulp van multilevel analyses. De resultaten laten zien dat ouders het voorkomen van gezinsgericht gedrag gemiddeld hoger scoren dan de professionals op beide schalen van de MPOC-PIMD. Het belang van de schaal 'In staat stellen en partnerschap' ('Interpersoonlijke sensitiviteit tonen' in de MPOC-SP-PIMD) wordt door ouders en professionals gemiddeld even hoog geacht, maar ouders scoren het belang van de schaal 'Respectvolle en ondersteunende zorg' ('Mensen respectvol behandelen' in de MPOC-SP-PIMD) gemiddeld minder hoog dan de professionals. Uit de resultaten komt tevens naar voren dat zintuiglijke problemen bij het kind, de rol van de ouders (vader, moeder of andere wettelijke vertegenwoordiger), soort professional (direct versus indirect betrokken bij de ondersteuning) en aantal jaren werkervaring met de doelgroep van personen met zevmb, samenhangen met de overeenkomsten in schaalcores voor de verschillende modellen. Verder gaf een aanzienlijk deel van de ouders (29.8%-35.4%) aan dat zij niet de ondersteuning ontvangen die zij belangrijk vinden, of juist ondersteuning krijgen die zij niet zozeer belangrijk vinden. Conclusie is dat, om echte gezinsgerichte ondersteuning te bieden, professionals rekening moeten houden met de wensen en behoeftes van ouders op dit gebied én dat zij zich ervan bewust moeten zijn dat deze wensen en behoeftes onder andere afhangen van de rol van de ouder en het soort professional waarmee samengewerkt wordt.

Hoofdstuk 6 beschrijft een longitudinaal onderzoek waarbij vier ouders voor een aaneensluitende periode van 12 maanden logboeken hebben ingevuld iedere keer dat zij contact hadden met de professionals die ondersteuning aan hun kind bieden in een residentiële instelling. Het doel hiervan was het vergaren van kennis over de frequentie en de manier van communiceren en de persoonlijke ervaringen van ouders over hun communicatie met professionals die hun kind ondersteunen. Beschrijvende statistiek werd uitgevoerd voor het totale aantal contactmomenten, het soort contact en met wie het contact plaatsvond. Met behulp van

een categorisatiesysteem werden de functie en het onderwerp van de communicatie geclassificeerd. De resultaten laten zien dat het totaal aantal contacten per ouder (allen moeders) verschilt. De meeste contacten zijn met de begeleider of persoonlijk begeleider van het kind. De meest gebruikelijke manier van contact verschilt per moeder, maar hun kind bezoeken, schriftelijk contact (ook email) en telefoneren komen meer voor dan contact door middel van aanwezigheid bij planbesprekingen en multidisciplinaire overleggen. Het uitwisselen van informatie is de meest voorkomende functie van de communicatie tussen de moeders en de professionals en de communicatie gaat meestal over gezondheidskwesties. Het merendeel van de ervaringen van de moeders is positief. Op de hoogte gehouden worden over hun kind, gehoord worden, erkend worden in hun zorgen, meedenken door professionals, initiatief door professionals, afspraken nakomen en zorg en warmte tonen voor het kind, zijn aspecten die gerelateerd zijn aan de positieve ervaringen van de moeders. Bovenstaande aspecten zorgen voor een gevoel van vertrouwen bij de moeders, het gevoel dat hun kind in goede handen is bij de professionals binnen de voorziening. Negatieve ervaringen houden verband met niet gehoord worden, geen antwoord op mails krijgen, afspraken die niet worden nagekomen en niet op de hoogte gehouden worden.

Dit proefschrift sluit af met Hoofdstuk 7, waarin wordt gereflecteerd op de bevindingen van de vijf onderzoeken. De beperkingen van het onderzoek en de implicaties voor de praktijk en vervolgonderzoek worden beschreven.