

HANDREIKING

BIJ

ADVISEREN

OVER

LEEFWENSEN- ONDERZOEK

VOOR
CLIËNTENRADEN
IN DE
GEHANDICAPTENSECTOR.



De handreiking Leefwensenonderzoek is
gemaakt door
Stichting Raad op Maat en
het Landelijk Steunpunt cliëntenRaden (LSR)
in opdracht van het
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

© 2005

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

VWS



Stichting Raad op Maat
Oosthaven 15 – 16
2801 PC Gouda
T. 0182 – 68 45 46
F. 0182 – 68 45 42
info@raadopmaat.org
www.raadopmaat.org



Stichting LSR
Kanaalweg 95
3533 HH Utrecht
T. 030 – 29 37 664
F. 030 – 29 63 319
info@lsr-clientenraden.nl
www.lsr-clientenraden.nl

Voorwoord

Steeds meer zorginstellingen doen een leefwensenonderzoek. Met dit onderzoek verzamelen zij informatie over de wensen van cliënten. Wensen over wonen, werken, vrije tijd en andere belangrijke onderwerpen in het leven.

Cliëntenraden kunnen advies uitbrengen over een voorgenomen leefwensenonderzoek. Met deze handreiking kunnen cliëntenraden leefwensenonderzoeken beoordelen.

Deze handreiking is bedoeld voor cliëntenraden in de gehandicaptensector.

In opdracht van het Ministerie van VWS hebben Raad op Maat en het Landelijk Steunpunt cliëntenRaden (LSR) gezamenlijk de handreiking ontwikkeld. Tegelijkertijd heeft het NIZW een aantal goede voorbeelden van leefwensenonderzoeken beschreven. De goede voorbeelden van leefwensenonderzoeken staan beschreven in de publicatie 'Wensen van Mensen'. De publicatie is op te vragen bij het NIZW. Voor meer informatie kijk op www.nizw.nl of bel 030 - 230 63 11.

De scorelijst, die achter in deze handreiking zit, helpt de raad bij het duidelijk krijgen van zijn mening. Hierdoor kan de raad zijn advies beter onderbouwen.

De cliëntenraad bepaalt zelf hoeveel waarde hij hecht aan de verschillende criteria. Dit betekent bij voorbaat dus niet dat bij drie maal 'nee' de raad het onderzoek als niet goed moet beoordelen.

Inhoud

Inleiding	blz. 4
Overzicht criteria goed leefwensenonderzoek	blz. 6
Criteria goed leefwensenonderzoek	blz. 8
Onderwerp 1 Doel van het onderzoek	blz. 8
Onderwerp 2 Cliënt staat centraal	blz. 10
Onderwerp 3 Het totale leven van de cliënt	blz. 11
Onderwerp 4 Informatie over het onderzoek	blz. 12
Onderwerp 5 Informatie vooraf over keuzemogelijkheden	blz. 13
Onderwerp 6 Vertegenwoordigers en begeleiders	blz. 14
Onderwerp 7 Kwaliteit van het onderzoek	blz. 16
Scoreformulier	blz. 19
Bronvermelding	

Inleiding

Doel van de handreiking

De handreiking leefwensenonderzoek is een bron van informatie voor het beoordelen van een leefwensenonderzoek. Aan de hand van de concrete onderwerpen kan de cliëntenraad toetsen of een leefwensenonderzoek voldoet aan de criteria, die in deze handreiking beschreven staan.

De handreiking helpt de cliëntenraad bij de volgende vragen:

- Welke criteria zijn belangrijk voor de beoordeling van een goed leefwensenonderzoek?
- Op welke manier kunnen cliëntenraden de criteria voor goed leefwensenonderzoek toetsen?

Bij de handreiking is een scorelijst toegevoegd. De cliëntenraad kan de scorelijst gebruiken als hulpmiddel om na te gaan of de cliëntenraad vindt dat het leefwensenonderzoek voldoet aan de criteria die in deze handreiking beschreven staan.

Hoe is de handreiking tot stand gekomen

Raad op Maat en het LSR hebben criteria¹ opgesteld waaraan een goed leefwensenonderzoek dient te voldoen. De criteria en de mogelijkheden om de criteria te toetsen zijn voorgelegd aan drie cliëntenpanels. Een panel van cliënten met een lichamelijke beperking, een panel van cliënten met een verstandelijke beperking en een panel van vertegenwoordigers van mensen met een beperking. De opmerkingen, ideeën en aanvullingen van de leden van de drie panels zijn door Raad op Maat en het LSR verwerkt in het eindresultaat.

Naast deze versie is de handreiking er ook in gemakkelijkere taal en in gemakkelijkere taal met pictogrammen. Bij de laatste versie zit een eenvoudig vragenformulier dat de raad kan invullen.

De andere versies zijn te downloaden via www.raadopmaat.org en via www.lsr-clientenraden.nl.

¹ De criteria zijn gebaseerd op eerder door partijen in de gehandicaptensector genoemde criteria en in twee studies over leefwensenonderzoek uitgevoerd door het Bisschop Bekkers Instituut (zie bronvermelding).

Adviesrecht cliëntenraad

De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen geeft de cliëntenraad het recht advies te geven aan de zorgaanbieder over leefwensenonderzoek (artikel 3 j). Dit advies moet tijdig aan de cliëntenraad gevraagd worden.

Het volgende stappenplan laat zien wat een cliëntenraad kan doen om te komen tot een goed advies over het leefwensenonderzoek:

- Stap 1 De manager vraagt advies aan de cliëntenraad over het plan een leefwensenonderzoek te gaan doen.
- Stap 2 De cliëntenraad bestudeert de adviesvraag.
- Stap 3 De cliëntenraad verzamelt informatie over de adviesvraag.
- Stap 4 De cliëntenraad vraagt een toelichting. Dit kan bijvoorbeeld aan het management, een extern deskundige, een andere organisatie die leefwensenonderzoek uitvoert.
- Stap 5 De cliëntenraad neemt een besluit over de adviesvraag.

Bedenk in de cliëntenraad hoeveel tijd iedere stap kost en spreek met de manager af wanneer de cliëntenraad een advies geeft. De cliëntenraad heeft recht op voldoende tijd om advies te geven.

Algemene tips

- De cliëntenraad kan een adviseur inhuren voor ondersteuning bij de besluitvorming.
- Bespreek het leefwensenonderzoek in alle cliënten-overleggen zoals de bewoners-/deelnemersraad, de verwantenraad en het huiskameroverleg. De informatie uit de overleggen kan de cliëntenraad helpen een goed advies te geven.
- Laat de mogelijkheid onderzoeken het leefwensenonderzoek uit te breiden naar andere groepen mensen in de regio. Bijvoorbeeld mensen met en zonder een beperking). En vergelijk het leefwensenonderzoek met eventueel eerder in de regio uitgevoerde onderzoeken.

Overzicht criteria goed leefwensenonderzoek

Hieronder staat een overzicht van de verschillende onderwerpen en de criteria die hier bij horen. Deze worden op de volgende pagina's verder uitgewerkt.

Onderwerp 1 Doel van het onderzoek

Criteria:

- 1.1 Het doel van het leefwensenonderzoek is duidelijk.
- 1.2 Het onderzoek is gericht op de huidige situatie en op de wensen van cliënten voor de toekomst.
- 1.3 Het eindproduct van het onderzoek is duidelijk.

Onderwerp 2 Cliënt staat centraal

Criterium:

- 2.1. De wens van de cliënt is uitgangspunt bij het leefwensenonderzoek en doorslaggevend.

Onderwerp 3 Het totale leven van de cliënt

Criterium:

- 3.1. Het leefwensenonderzoek gaat over het totale leven van de cliënt.

Onderwerp 4 Informatie over het onderzoek

Criterium:

- 4.1. Cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders hebben voldoende en duidelijke informatie ontvangen over het doel en de werkwijze van het onderzoek, afgestemd op het niveau van cliënten.

Onderwerp 5 Informatie vooraf over keuzemogelijkheden

Criteria:

- 5.1 Voorafgaand aan het onderzoek is er voldoende en duidelijke informatie over keuzemogelijkheden binnen het onderzoek.
- 5.2 De informatie mag zich niet beperken tot het bestaande aanbod en niet beperkt worden door (financiële) haalbaarheid.

Onderwerp 6 Vertegenwoordigers en begeleiders

Criteria:

- 6.1 (Wettelijke) vertegenwoordigers zijn betrokken bij het onderzoek in aanvulling op de mogelijkheden van de cliënt.
- 6.2 Het perspectief van waaruit vertegenwoordigers de vragen beantwoorden is duidelijk.
- 6.3 Begeleiders zijn betrokken bij het onderzoek in aanvulling op de mogelijkheden van de cliënt.
- 6.4 Het perspectief van waaruit begeleiders de vragen beantwoorden is duidelijk.

Onderwerp 7 Kwaliteit van het onderzoek

Criteria:

- 7.1 De onderzoekers en interviewers zijn deskundig en ervaren in de communicatie met de doelgroep.
- 7.2 Het onderzoek vindt voor de cliënt plaats onder optimale omstandigheden: er is voldoende tijd, een rustige vertrouwde ruimte en ondersteuning afgestemd op de individuele cliënt.
- 7.3 De onafhankelijkheid van het onderzoek is gewaarborgd.
- 7.4 Het leefwensenonderzoek is valide en betrouwbaar.
- 7.5 Cliënten zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van het onderzoek.

Criteria goed leefwensenonderzoek

In de ideale situatie voldoet een goed leefwensenonderzoek aan alle criteria. In de praktijk voldoet elk leefwensenonderzoek in meer of mindere mate aan elk criterium. Het is aan de cliëntenraad de afweging te maken welk criterium meer of minder belangrijk is.

Onderwerp 1	Doel van het onderzoek
--------------------	-------------------------------

criterium 1.1

Het doel van het leefwensenonderzoek is duidelijk.

Een leefwensenonderzoek kan verschillende doelen hebben.

Mogelijke doelen kunnen zijn:

- Richtlijnen inventariseren voor het ontwikkelen van beleid (bijvoorbeeld in het kader van bouwplannen of wensen van mogelijk toekomstige cliënten in kaart brengen):
 - Het onderzoek wordt uitgevoerd op het niveau van de cliënt.
 - Het onderzoek is representatief voor de groep.
 - De uitkomsten mogen niet gekoppeld worden aan individuele cliënten.
- Zicht krijgen op de individuele toekomstplannen van de cliënt:
 - Het onderzoek wordt op individueel niveau uitgevoerd.
 - Representativiteit is niet van toepassing.
 - De uitkomsten zijn alleen gekoppeld aan de individuele cliënt.

criterium 1.2

Het onderzoek is gericht op de huidige situatie en op de wensen van cliënten voor de toekomst.

criterium 1.3

Het eindproduct van het onderzoek is duidelijk.

- In het eindproduct komt het verschil tussen de huidige en de gewenste situatie van cliënten duidelijk naar voren.
- Het eindproduct gaat over het totale leven van cliënten.
- Het eindproduct is leesbaar en begrijpelijk voor alle betrokkenen.
- Naar aanleiding van het eindproduct worden duidelijke plannen gemaakt en vastgelegd.

Toets-tips voor de raad

Is het doel van het onderzoek duidelijk?

- ▶ Laat het doel van het leefwensenonderzoek uitleggen door iemand van de organisatie.
- ▶ Vraag inzage in een eerder gemaakt rapport van het leefwensenonderzoek.
- ▶ Maak afspraken met de zorgaanbieder over het maken, vastleggen en bewaken van afspraken/plannen na het leefwensenonderzoek en leg de afspraken op schrift vast. Neem de afspraken mee in het jaarplan van de cliëntenraad.

Onderwerp 2 Cliënt staat centraal

criterium 2.1

Het leefwensenonderzoek gaat over de wens van de cliënt.

Dit betekent dat de cliënt zelf de vragen beantwoordt, zo nodig met persoonlijke ondersteuning en/of ondersteunende hulpmiddelen zoals pictogrammen, foto's of ander ondersteunend materiaal.

Uit de opzet van het onderzoek blijkt de maximale inspanning daartoe.

Wanneer blijkt dat het voor een cliënt niet mogelijk is zelf de vragen te beantwoorden, wordt gezocht naar de meest haalbare mogelijkheid voor het centraal stellen van de wensen van de cliënt.

De personen die namens de cliënt de wensen van de cliënt centraal stellen zijn die mensen die de cliënt het beste kennen. (Een vaste vrijwilliger kan meer contact met de cliënt hebben dan zijn wettelijk vertegenwoordiger)

Belangrijk is dat de cliënt instemt met de keuze wie hem vertegenwoordigt.

Toets-tips voor de raad

Gaat het onderzoek over de wensen van de cliënt zelf?

- ▶ Vraag inzage in de vragenlijst en bekijk of de vragenlijst bedoeld is voor cliënten en of de vragenlijst voldoende is aangepast voor cliënten.
- ▶ Vraag welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn voor cliënten en vraag inzage in de mogelijkheden.
- ▶ Vraag op welke manier de inspanning gedaan wordt om de wensen van de cliënt centraal te stellen wanneer het voor de cliënt niet mogelijk is zelf de vragen te beantwoorden.

Onderwerp 3 Het totale leven van de cliënt

criterium 3.1

In een leefwensenonderzoek gaat het over het totale leven van de cliënt.

Andere onderdelen zoals werk of dagbesteding, vrije tijd, ondersteuning, zorg, voorzieningen in de buurt (toegankelijkheid, openbaar vervoer, winkels, scholen) zijn ook onderdeel van het leefwensenonderzoek. Deze onderdelen bepalen ook de kwaliteit van bestaan en zijn daarom onderdeel van een leefwensenonderzoek.

Toets-tips voor de raad

Gaat het leefwensenonderzoek over het totale leven van de cliënt?

- ▶ Vraag inzage in de vragenlijst.

Onderwerp 4 Informatie over het onderzoek

criterium 4.1

Cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders hebben voldoende en duidelijke informatie ontvangen over het doel en de werkwijze van het onderzoek.

De informatie aan cliënten vraagt hierbij extra aandacht. Wanneer informatie over het onderzoek niet is afgestemd op het niveau van cliënten is het geen goede informatie. Denk aan ondersteuning door middel van pictogrammen, grote letters, eenvoudig taalgebruik.

Cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders worden apart geïnformeerd over het onderzoek.

Toets-tips voor de raad

Krijgen cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders goede informatie over het onderzoek?

- ▶ Vraag informatie over de wijze waarop cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders geïnformeerd worden over het onderzoek.
- ▶ Vraag naar de wijze waarop de informatie is aangepast aan de verschillende doelgroepen.
- ▶ Bekijk de informatie kritisch.

Onderwerp 5

Informatie vooraf over keuzemogelijkheden

Criterion 5.1

Voorafgaand aan het onderzoek is er voldoende en duidelijke informatie over keuzemogelijkheden binnen het onderzoek.

Dit betekent dat cliënten kunnen kiezen tussen verschillende mogelijkheden over wonen, werken en vrije tijd. Belangrijk is dat de mogelijkheden zo concreet mogelijk gepresenteerd worden.

Criterion 5.2

De informatie mag zich niet beperken tot het bestaande aanbod en niet beperkt worden door (financiële) haalbaarheid.

De cliënten moeten zich uitgenodigd voelen om te dromen over hun toekomst.

In de informatie over het onderzoek is het duidelijk dat:

- dromen niet altijd uitvoerbaar zijn;
- dromen omgezet kunnen worden in wensen;
- wensen omgezet kunnen worden in plannen.

Het realiseren van wensen kost tijd en heeft meerdere stappen nodig.

Toets-tips voor de raad

Is er voldoende en duidelijke informatie over de keuzemogelijkheden en is er keuze uit meer dan het bestaande aanbod?

- ▶ Vraag informatie over de wijze waarop cliënten voorafgaand aan het onderzoek geïnformeerd worden over keuzemogelijkheden.
- ▶ Denk ook aan foto's, maquette's, rondleidingen, toneel, etc
- ▶ Vraag welke keuzemogelijkheden gepresenteerd worden. Let op! De keuze is groter dan het bestaande aanbod.

Onderwerp 6 Vertegenwoordigers en begeleiders

Criterion 6.1

(Wettelijke) vertegenwoordigers zijn betrokken bij het onderzoek in aanvulling op de mogelijkheden van de cliënt.

Wanneer een (wettelijke) vertegenwoordiging ontbreekt, terwijl de cliënt niet in staat is zijn/haar wensen volledig kenbaar te maken, heeft de voorziening een inspanningsverplichting om een andere vertegenwoordiger bij het onderzoek te betrekken, niet zijnde een medewerker van de instelling.

Als er geen onafhankelijke vertegenwoordiger te vinden is, dan wordt aanvulling gevraagd aan medewerker(s) van de voorziening.

Criterion 6.2

Het perspectief waaruit vertegenwoordigers vragen beantwoorden is duidelijk.

De verschillende perspectieven kunnen zijn:

- Het perspectief van de cliënt;
- Het perspectief van de ouder/verwant;
- De perspectieven van zowel de cliënt als van de ouder/verwant.

Criterion 6.3

Begeleiders zijn betrokken bij het onderzoek in aanvulling op de mogelijkheden van de cliënt.

Criterion 6.4

Het perspectief waaruit begeleiders vragen beantwoorden is duidelijk.

De verschillende perspectieven kunnen zijn:

- Het perspectief van de cliënt;
- Het perspectief van de begeleider;
- De perspectieven van zowel de cliënt als van de begeleider.

Toets-tips voor de raad

Zijn vertegenwoordigers en begeleiders op een goede manier betrokken?

- ▶ Bepaal vooraf of de cliëntenraad het wenselijk/noodzakelijk vindt de mening van vertegenwoordigers en/of begeleiders te vragen.
- ▶ Vraag naar het perspectief waaruit vertegenwoordigers en/of begeleiders vragen beantwoorden en zorg dat het perspectief helder is en ook helder verwoord is in de vragenlijst.

Onderwerp 7 Kwaliteit van het onderzoek

Criterion 7.1

De onderzoekers en interviewers zijn deskundig en ervaren in de communicatie met de doelgroep.

Denk ook aan de mogelijkheid dat cliënten andere cliënten interviewen.

Criterion 7.2

Het onderzoek vindt voor de cliënt plaats onder optimale omstandigheden: er is voldoende tijd, een rustige vertrouwde ruimte en ondersteuning afgestemd op de individuele cliënt.

Criterion 7.3

De onafhankelijkheid van het onderzoek is gewaarborgd.

Onafhankelijk betekent dat de organisatie (zorgaanbieder) geen invloed heeft op:

- De ontwikkeling van het instrument dat gebruikt wordt voor het onderzoek;
- De analyse van de resultaten;
- De wijze van verslaglegging;
- De uitkomsten van het onderzoek.

Hierdoor wordt bereikt dat cliënten zich vrij voelen om vragen te beantwoorden.

Criterion 7.4

Het leefwensenonderzoek is valide en betrouwbaar.

Valide = meet een vraag wat je wilt weten

Betrouwbaar = geeft iemand op dezelfde vraag op verschillende momenten hetzelfde antwoord onder de voorwaarde dat de situatie gelijk is.

In de informatie over het instrument staat een verantwoording over de herkomst en validiteit van het instrument en eerdere ervaringen met het instrument.

Criterion 7.5

Cliënten zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van het instrument.

Betrokkenheid is mogelijk door:

- Deelname van cliënten aan een klankbordgroep tijdens ontwikkeling van instrument.
- Kiezen van onderwerpen die aan bod komen tijdens het onderzoek.
-

Dit criterium geeft aan dat bij de ontwikkeling van het onderzoek, door middel van het betrekken van cliënten, gestreefd is het onderzoek aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van cliënten.

Toets-tips voor de raad

Wordt het onderzoek goed uitgevoerd?

- ▶ Vraag bij andere voorzieningen naar ervaringen met het onderzoek en interviewers.
- ▶ Vraag of de interviewers bekend zijn met de doelgroep.
- ▶ Vraag informatie over de omstandigheden waaronder de cliënt een vragenlijst invult. Vul zelf als eerste de vragenlijst in. Hierna kunnen de omstandigheden eventueel bijgesteld worden.
- ▶ Zorg dat het onderzoek gedaan wordt door een onafhankelijke organisatie.
- ▶ Vraag informatie over de validiteit en betrouwbaarheid van het instrument.
- ▶ Vraag informatie over de ontwikkeling van het instrument.

Score formulier

Gebruik de scorelijst als hulpmiddel om na te gaan of de cliëntenraad vindt dat het leefwensenonderzoek voldoet aan de criteria.

1. Doel van het onderzoek

Is het duidelijk waarom dit onderzoek wordt gehouden?

ja	nee
----	-----

2. Cliënt staat centraal

Gaat het onderzoek over de wensen van de cliënt zelf?

ja	nee
----	-----

3. Het totale leven van de cliënt

Gaat het onderzoek over het totale leven van de cliënt?

ja	nee
----	-----

4. Informatie over het onderzoek

Krijgt iedereen goede informatie over het onderzoek?

ja	nee
----	-----

5. Informatie vooraf over keuzemogelijkheden

Weten cliënten waar ze uit kunnen kiezen?

ja	nee
----	-----

6. Vertegenwoordigers en begeleiders

Zijn ouders/verwanten/vertegenwoordigers en begeleiders op een goede manier betrokken bij het onderzoek?

ja	nee
----	-----

7. Kwaliteit van het instrument

Wordt het onderzoek goed gehouden?

ja	nee
----	-----

Bronvermelding

Voor deze handreiking is de volgende literatuur gebruikt:

Brief van mevrouw drs. C. Ross-van Dorp, staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de voorzitter van de Tweede Kamer DGB/ZVG-2540231 *Leefwensenonderzoek gehandicaptenzorg.*

Bisschop Bekkers Instituut
M.H. van Beek, M.C.O. Kersten, juni 1999
Een echte keus maken; een onderzoek naar de praktijk van keuzevorming bij huisvesting en zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Bisschop Bekkers Instituut
M.C.O. Kersten, M.I.M. Schuurman, juni 1998
Inventarisatie en evaluatie van woonwensenonderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap.

HANDREIKING