

Een exploratie van inhoud en methoden voor een
kwaliteitstandaard 'Omgaan met levensvragen in de
langdurende zorg voor ouderen'

De tweede onderzoeksfase



Dr. W. van der Vaart
Drs. E. Arisse
Drs. C. Weijers
Drs. A. van Elteren

Inhoudsopgave

1. Inleiding op het onderzoek	3
2. Onderzoeksdoelen en onderzoeksvragen	4
3. Theoretisch kader rondom levensvragen	7
4. Onderzoeksopzet en methoden	10
5. Profielschets en speerpunten zorgorganisaties	17
6. Resultaten voor Zorgorganisatie A	22
7. Resultaten voor Zorgorganisatie B	33
8. Conclusies: thema's en indicatoren deelvragen 3 t/m 5	44
9. Algemene conclusie en discussie	51
Referenties	66
Bijlage 1: Topiclist focusgroep-interviews	69
Bijlage 2: Topiclist interviews cliënten	73
Bijlage 3: Codeerschema focusgroep-interviews	78
Bijlage 4: Codeerschema interviews cliënten	80
Bijlage 5: Exploratie indicatoren in de vorige onderzoeksfase	82
De onderzoekers	84

1 Inleiding op het onderzoek

Deze rapportage betreft de tweede fase van een exploratief onderzoek dat bouwstenen beoogt te leveren voor een kwaliteitstandaard 'omgaan met levensvragen voor ouderen in de langdurige zorg'. Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen – opdrachtgever van het onderzoek - ontwikkelt deze kwaliteitsstandaard in opdracht van het Kwaliteitsinstituut. In de rapportage over de eerste fase (Van der Vaart et al., 2013) worden de overkoepelende probleemstelling en theoretische uitgangspunten van het onderzoek geboden. Deze tweede rapportage zal voor de leesbaarheid een deel van dat bredere kader herhalen, maar richt zich voornamelijk op aanvullende empirische gegevens die zijn verzameld voor het beantwoorden van deelvragen specifiek voor deze onderzoeksfase. Het onderzoek richtte zich (in beide fasen) op intramurale ouderenzorg; Vilans, de penvoerder van het Expertisenetwerk, heeft als verder input voor de kwaliteitsstandaard aanvullend aandacht besteed aan extramurale ouderenzorg.

Waar het onderzoek zich in de eerste fase richtte op hoe de zorgorganisaties en medewerkers omgingen met levensvragen en wat dat van hen vraagt, richt dit tweede deel zich op het vinden van kwalitatieve indicatoren voor de kwaliteit van 'omgaan met levensvragen' en (verwachte) effecten daarvan op cliënten. Doel van dit onderzoek is het bieden van ingangen tot nieuwe indicatoren; het (nader) ontwikkelen en testen van indicatoren is voor een later stadium van onderzoek. Het huidige onderzoek verkent empirische bevindingen op bruikbare informatie voor de kwaliteitstandaard en herleidt het beschrevene tot indicatoren voor 'kwaliteit' of 'mogelijk effect'. Door aandacht te besteden aan zowel de rol van de organisatie, van het personeel en van de cliënten en hun familie, beogen we met dit onderzoek genuanceerde en door het veld gedragen inhoud te vinden voor dergelijke indicatoren.

Het onderzoek is uitgevoerd door een team bestaand uit Wander van der Vaart (projectleider, onderzoeker), Eline Arisse (onderzoeker), Claudy Weijers (assistent-onderzoeker) en Arnold van Elteren (assistent-onderzoeker) (meer details achterin de rapportage). Met dank voor de inbreng van het Expertisenetwerk voor Levensvragen en Ouderen, in het bijzonder Mariëlle Cuijpers en Christien Begemann (projectleiders Vilans).

2 Onderzoeksdoelen en onderzoeksvragen

Doelstellingen

Dit onderzoek vormt, zoals hiervoor aangegeven, de tweede fase van een reeds langer lopend kleinschalig onderzoeksproject dat ingrediënten en onderbouwing beoogt aan te dragen voor de ontwikkeling van de kwaliteitstandaard 'omgaan met levensvragen' door het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. In de eerste rapportage is een brede beschrijving te vinden van de overkoepelende probleemstelling van het project. Evenals bij het eerste deel van het onderzoek is er sprake van een projectomgeving waarin de stuurgroep, de expertgroep en het leernetwerk betrokken zijn. In de eerste fase werden twee organisaties onderzocht die als pilot-locaties deelnamen aan een experimentenprogramma over levensvragen. Twee adviseurs van Vilans coachten deze instellingen bij het integreren van aandacht voor levensvragen in hun cultuur en organisatie. De huidige tweede fase van het onderzoek betreft twee nieuwe zorgorganisaties - 'Zorgorganisatie A' en 'Zorgorganisatie B' - die door Vilans geselecteerd zijn vanwege het actief vormgeven van 'aandacht voor levensvragen' in de door hen geboden zorg. Vilans hield in beide organisaties individuele en groepsinterviews om specifieke onderdelen van de kwaliteitsstandaard verder te ontwikkelen. Waar het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen de kwaliteitsstandaard ook op extramurale zorg richt, beperkt het onderhavige onderzoek zich tot intramurale zorg (het extrapoleren of vertalen van bevindingen naar extramurale zorg is denkbaar, maar niet onderwerp van deze rapportage). In het huidige onderzoek bestuderen we de manier waarop de organisaties het 'omgaan met levensvragen' vormgeven vooral aan de hand van door henzelf genoemde speerpunten. De organisaties en de speerpunten worden verderop in deze rapportage beschreven.

De specifieke doelstelling voor deze tweede fase is het zoeken naar indicatoren voor 'de kwaliteit van omgaan met levensvragen' en voor de mogelijke 'effecten' van de gehanteerde aanpak. Daarbij wordt wederom gekeken naar de rol en bijdrage van zowel de organisatie, als het personeel (verzorgend personeel en andere disciplines) en de cliënt en diens sociale netwerk.

Op grond van aanbevelingen die voortvloeiden uit de eerste onderzoeksfase, zijn er nadere keuzes gemaakt voor het hanteerbaar maken van deze doelstelling.

- Ten eerste is er, op grond van die aanbevelingen, nadrukkelijk voor gekozen om ook bij cliënten zelf en hun familie of andere sociale relaties via interviews data te verzamelen (en niets slechts indirecte gegevens over hun rol te gebruiken).
- Een andere belangrijke aanbeveling was om in dit vervolgonderzoek een hanteerbare invulling te zoeken voor het vaststellen van 'kwaliteit van omgaan met levensvragen'. De aard van de thematiek van levensvragen brengt met zich mee, dat het 'omgaan' ermee

verbonden is aan vele zaken – van formeel beleid tot alledaagse omgang binnen de instelling. Zingeving is een verschijnsel dat zich in vele gedaantes kan tonen en verbergen. We hebben daarom gekozen voor een open, inductieve en brede benadering. Door op deze manier aan te sluiten bij de aard van dit domein proberen we er een passend beeld van te geven.

- Om goed te focussen op dat wat er werkelijk plaatsvindt in de zorginstellingen, is het onderzoek georganiseerd rond een aantal “speerpunten” van de instellingen: door hen zelf aangewezen, afgebakende activiteiten op het gebied van zingeving. Management, personeel, cliënt en diens sociale netwerk zijn op open wijze te bevraagd naar aanleiding van de speerpunten; op grond daarvan hebben we indicatoren voor ‘kwaliteit’ afgeleid. Door de thematiek van ‘levensvragen’ te verbinden aan de “speerpunten” van de organisaties beoogden we abstracte onderwerpen te concretiseren.
- Als vervolg op de derde hoofdaanbeveling uit fase 1, is er voor gekozen deze zelfde aanpak ook te hanteren voor het ‘meten’ van ‘effect’ van de omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen. Ook hier beogen we indicatoren af te leiden van de antwoorden die personeel, cliënten en omgeving geven op open vragen, met name rondom gekozen speerpunten. Zoals in de eerste rapportage genoemd, zal er in een kleinschalig onderzoek als deze geen sprake zijn van het “aantonen van effecten” - er is geen ‘nulmeting’ om verandering tegen af te zetten en er zijn vele andere zaken dan het ‘omgaan met levensvragen’ die invloed hebben op de ‘kwaliteit van leven’ van de ouderen. Wel kunnen we inventariseren en duiden hoe de diverse partijen dit beleven en of zij – expliciet of impliciet – verbanden leggen tussen de manier waarop er met levensvragen wordt omgegaan binnen de organisatie en hun zinbeleving.

Vraagstelling

De onderzoeksvragen zoals bij de start van het overkoepelende project geformuleerd, zoals hieronder weergegeven, gelden nog steeds. In deze tweede fase ligt het accent op onderzoeksvragen 3 (‘kwaliteit van omgaan’) en 5 (‘effecten’). Onderzoeksvraag 4 – over het vaststellen van kwaliteit van leven – dient bescheiden te worden gelezen als noodzakelijk empirisch voorwerk voor onderzoeksvraag 5. Onderzoeksvraag 6 behelst in feite een discussie naar aanleiding van de bevindingen.

In deze studie inventariseren we wat kwaliteit van ‘omgaan met levensvragen’ *is* en wat de mogelijke *invloed* (“effect”) ervan is op ‘kwaliteit van leven’. Omdat omgaan met ‘levensvragen’ gericht is op *zingeving*, onderzoeken we onder deelvraag 5 in het bijzonder de invloed op ‘zingeving’ als onderdeel van ‘kwaliteit van leven’. Deze specificering is hieronder in de vraag benoemd. Om goed te kunnen herkennen wat het ‘eigene’ is van ‘zingeving’, inventariseren we onder deelvraag 4 wat wordt verstaan onder ‘kwaliteit van leven’ van cliënten in algemene zin.

Centrale onderzoeksvraag (fase 1 en 2):

Hoe gaan zorgorganisaties voor ouderen om met levensvragen, welke eisen stelt dat aan het personeel en andere betrokkenen, en welke effecten heeft deze omgang op de kwaliteit van leven en ouderen en wat zijn mogelijke consequenties voor het ontwikkelen van een professionele kwaliteitstandaard?

Fase 1

- 1) Op welke manier gaan bestuurders, beleidsmedewerkers en verzorgend personeel in zorgorganisaties voor ouderen om met levensvragen?
- 2) Welke eisen stelt het omgaan met levensvragen aan de professionaliteit van het personeel en aan de betrokkenheid van het sociale netwerk van cliënten?

Fase 2

- 3) Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?**
- 4) *Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?*
- 5) Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?**
- 6) *Wat zijn mogelijke consequenties van bovenstaande voor het ontwikkelen van een professionele kwaliteitstandaard? [t.bv. discussie, ook in fase 1]*

In het volgend hoofdstuk gaan we beknopt in op het theoretisch kader waarover in de eerste onderzoeksfase is gerapporteerd met enige aanvulling t.a.v. 'kwaliteit van leven'. De definities die wij hanteren van centrale begrippen in de onderzoeksvragen, zijn:

- Levensvragen: omvattende existentiële vragen over zingeving in het leven en onze plaats in de wereld. Het gaat onder meer om wat het betekent mens te zijn, wat onze plaats is in de kosmos, hoe we in de wereld kunnen staan, wat we voor waar en waardevol houden, hoe we op menswaardige wijze kunnen samenleven, en wat het leven de moeite waard maakt geleefd te worden. Wij hanteren in deze rapportage bestaansvragen en levensvragen als synoniemen.
- Zingeving: een proces van oriëntatie of heroriëntatie op en in het leven. Een zingevingskader wordt hierbij opgevat als een oriëntatiegeheel waarbinnen mensen betekenis geven aan hun leven en hun leven als zinvol ervaren.
- Kwaliteit van leven: subjectieve tevredenheid met (specifieke domeinen van) het leven.
- Effect: door betrokken partijen gepercipieerde invloed, zoals direct of indirect afgeleid uit hun eigen bewoordingen.

Het theoretisch kader zal in beide fasen van het onderzoek een leidraad zijn voor de dataverzameling en data-analyse.

3 Theoretisch kader rondom 'levensvragen'

Zingeving

In de eerste rapportage voor dit onderzoek (Van der Vaart et al., 2013) is een theoretisch kader geschetst t.a.v. zingeving, levensvragen en levensgebeurtenissen. Daarbij werd een zingevingskader opgevat als een oriëntatiegeheel waarbinnen mensen betekenis geven aan hun leven en hun leven als zinvol ervaren (Alma en Lensvelt-Mulders, 2010; Mooren, 2010). Daarbinnen zijn er vele definities en opvattingen van wat zingeving is (Derkx, 2011). Maar wat de diverse benaderingen gemeenschappelijk hebben, is dat de kern van zingeving gewoonlijk wordt gezien als het ervaren van samenhang in het leven (Baumeister, 1991; Cohler & Hostetler, 2003; Van Praag, 1978). In het ervaren van samenhang speelt zowel de retrospectieve (her)waardering en (her)structurering van het verleden een rol evenals verwachtingen voor de toekomst (Sommer & Baumeister, 1998).

In meer specifieke zin worden in de wetenschappelijke literatuur diverse 'behoefte' aan zingeving onderscheiden. Middels een literatuurreview heeft Derkx (2011) de variatie aan 'behoefte' samengebracht in zeven (elkaar niet uitsluitende) zinbehoefte; wij vatten deze als volgt samen:

- *Doelgerichtheid*: de behoefte het actuele handelen te interpreteren in relatie tot toekomstige of mogelijke toestanden die waardevol zijn (levensperspectieven).
- *Begrijpelijkheid*: de behoefte de werkelijkheid waarin men leeft te begrijpen en gebeurtenissen te verklaren..
- *Eigenwaarde*: behoefte aan een positieve zelfwaardering.
- *Verbondenheid*: de behoefte van mensen om in contact te staan met anderen.
- *Transcendentie*: de behoefte het alledaagse te overstijgen, verbondenheid met een groter geheel.
- *Morele rechtvaardiging*: behoefte aan een moreel juist of gelegitimeerde manier van leven.
- *Controle/competentie*: de behoefte om zelf iets te zeggen hebben over het leven.

De mate van bevrediging van deze zeven zinbehoefte is, volgens Derkx (2011), bepalend voor de zinvolheid of zinloosheid van iemands leven. Vanzelfsprekend maken mensen in sterke mate hun 'eigen' zingeving, in termen die zij op eigen wijze hanteren. Denken vanuit zinbehoefte biedt echter aanknopingspunten voor het 'omgaan met levensvragen' door te letten op de invulling van de diverse behoeften en de relevantie daarvan te evalueren. In dit onderzoek zullen wij de zeven behoeften op deze wijze proberen te benutten.

Zingeving en kwaliteit van leven

In de literatuur is er een toenemende aandacht voor de relatie tussen 'zingeving', ouder worden en gezondheid. Zo is uit empirisch onderzoek gebleken dat meer zingeving samengaat met een betere gezondheid, zoals vastgesteld aan de hand van medische factoren zoals minder stress hormonen, minder infectiegevoeligheid en minder hart- en vaatziekten e.d. (Kraus, 2012; Post, 2007; Ryff, 2012). In bredere zin laat onderzoek zien, dat 'zingeving' gerelateerd is aan zowel geestelijke als fysieke gezondheid en dat deze relaties kunnen verschillen per geboortecohort (Krause, 2009; Post, 2007; Westerhof, 2010). Daarbij komt dat zingeving juist van belang is voor ouderen met chronisch condities (Deeg 2007; Krause, 2012) en ouderen in de langdurende zorg (Hertogh, 2013) vanwege het verlies van onafhankelijkheid en het omgaan met fysieke, mentale en sociale tegenslagen.

De relevantie van zingeving voor 'kwaliteit van leven' blijkt derhalve alleen al uit de positieve relaties met gezondheid. Kwaliteit van leven wordt, in relatie tot gezondheid, vaak beperkt tot objectieve kenmerken, maar kan als begrip veel breder worden opgevat. De World Health Organization (1995) benadrukt de subjectieve perceptie en positioneert het begrip als "de waarneming van individuen van hun positie in het leven, in de context van de cultuur en de waardesystemen in hun leven, en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en de zaken die zij belangrijk vinden". In lijn hiermee onderscheidt Huber (2011) expliciet een spirituele, existentiële dimensie in haar concept van gezondheid. Recent onderzoek naar welzijn, tevredenheid en gezondheid onderstreept dat juist subjectieve kant van kwaliteit van leven belangrijk is voor kwetsbare ouderen (Machielse & Hortulanus, 2013). De subjectieve dimensie kan hierbij worden gezien als een "evaluatie van tevredenheid van het leven", meer in het algemeen of op specifieke domeinen (Van Heck, 2008, p. 74). Deze evaluatie kan vanwege andere reden erg positief zijn terwijl de objectieve factoren in een situatie duidelijk negatief zijn (Albrecht & Devlieger, 1999). Zo constateerde Walker (2010, p. 575) in een onderzoek dat ouderen hun huidige leven positief evalueerden ondanks het feit dat ze in armoede leefden en slecht gehuisvest waren. Hetzelfde gaat op voor ouderen die medisch gezien met een slechte gezondheid kampen: bij hen worden andere aspecten van het leven belangrijker, zoals mentale gezondheid, sociale contacten, zinvolle tijdsbesteding en religie (Van der Geest et al., 2010; Von Faber et al., 2001). Die zieke ouderen die de niet-materiële kant van het leven belangrijker vonden dan de materiële (zoals huisvesting en inkomen), behielden een hoge 'kwaliteit van leven'.

Een brede overzichtsstudie waarin diverse conceptualisatie van 'kwaliteit van leven' kritisch worden vergeleken, concludeert dat het vaststellen van 'kwaliteit van leven' in termen van subjectieve tevredenheid, doorgaans de meest adequate benadering is (Moons, Budts & De Geest, 2006). Een definitie in termen van de evaluatie van de eigen positie in het leven maakt het mogelijk om de persoon als totaliteit te zien, zonder dat op voorhand bepaalde, voor kwaliteit van leven belangrijke processen, zoals waarden, doelen, behoeften of

verlangens, buiten beschouwing worden gelaten (Van Heck, 2005, p. 75). Deze subjectieve evaluatie kan gericht zijn op een aantal (voor ouderen in zorginstellingen) geselecteerde domeinen, waarbij het van belang is dat ouderen zelf aan het woord komen, maar ook rapportages van proxies (personeel, naasten) zijn behulpzaam zeker omdat sommige ouderen niet of niet goed bevraagd kunnen worden (Kane et al., 2003). Juist vanwege het belang van de individuele beleving en de vele facetten van kwaliteit van leven, wordt een dergelijk onderzoek soms bewust kleinschalig ingericht en via hermeneutische duiding van diepte-interviews geanalyseerd om zo tot thema's te komen die voor deze groep het meest pregnant zijn (Hjaltadóttir & Gústafsdóttir, 2007).

Het onderhavige onderzoek past in deze lijn, waarbij wij 'kwaliteit van leven' bezien in termen van 'subjectieve tevredenheid', daarbinnen 'zingeving' open en exploratief benaderen en op grond van de verzamelde gegevens proberen te duiden wat 'kwaliteit' is in de omgang met zingeving/levensvragen en hoe dit gerelateerd is aan subjectief ervaren kwaliteit van leven.

4 Onderzoeksopzet en methoden

Onderzoeksopzet

Het onderzoek heeft een kwalitatieve en exploratieve opzet. Net als in de eerste fase, betreft het een kwalitatieve casestudy met gevarieerde databronnen. In termen van Yin (2014) is het onderzoeksdesign een 'multiple casestudy' – we doen het onderzoek in twee zorginstellingen - waarbij het 'fenomeen' dat we onderzoeken bestaat uit het 'omgaan met levensvragen' (en de effecten ervan). Zoals het een casestudy kenmerkt, onderzoeken we dit fenomeen in z'n natuurlijk context, dus ter plaatse in de instelling, en aan de hand van verschillende databronnen (instellingsdocumenten, gesprekken met managers, interviews met cliënten, focusgroepen met 'personeel, vakdisciplines en cliëntenraden). De onderzoekbenadering die we hanteren behelst uitsluitend kwalitatieve methoden, dit geldt voor elk van de hieronder beschreven onderdelen: de selectie van organisaties en respondenten, de dataverzameling en de data-analyse (zie: Boeije, 2010; Coffey & Atkinson, 1996; Evers, 2007; Mason, 2012).

Het doel is om via een open, kwalitatieve exploratie in de twee zorgorganisaties indicatoren te vinden voor 'kwaliteit' van omgang en 'effecten' daarvan op de cliënten. Wederom gaan we hier op *drie niveaus* naar kijken: dat van de organisatie, het verzorgend personeel (in brede zin, van verpleging tot geestelijk verzorger en arts) en de cliënt en diens sociale netwerk. In de volgende paragraaf worden puntsgewijs nadere details van de dataverzameling beschreven.

Selectie organisaties

Het criterium voor de selectie van zorgorganisaties - de cases - voor dit onderzoek, was dat het thema 'omgaan met levensvragen' actief diende te leven in de organisatie en in zeker mate organisatorisch ingebed moest zijn. De twee zorgorganisaties '*Zorgorganisatie A*' en '*Zorgorganisatie B*' hebben een aantoonbaar actieve inzet op dit gebied - in de zin van beleidsformulering, personeelsinzet, projectgroepen, bijeenkomsten organiseren en dergelijke - en voldeden daarmee aan het criterium.

Als we willen onderzoeken wat de kwaliteit is van omgang met levensvragen en wat het effect daarvan is op cliënten, dan is een duidelijke en herkenbare manier van omgaan met levensvragen voorwaardelijk om daaromtrent iets in het onderzoek te kunnen aantonen. Net als hieronder bij de selectie van respondenten, is een 'doelgerichte selectie' van eenheden dus noodzakelijk (Mason, 2014). Het feit dat beide organisaties hun beleid niet bij voorbaat hebben opgezet vanwege een aankomend (evaluatie)onderzoek, betekent dat deze twee 'cases' natuurlijke praktijksituaties representeren.

Selectie respondenten

Binnen beide organisaties was een assistent-manager, opleidingsfunctionaris of geestelijk begeleider aangezocht om samen met de onderzoekers te komen tot de selectie van de personen die binnen dit onderzoek bevroegd zouden worden. Dit betrof zowel de managers voor het in beeld brengen van het beleid, als de interviews met personeel, cliënten en familie van de cliënten. De selectie is, zoals in kwalitatief onderzoek noodzakelijk, 'doelgericht' (Mason, 2014). Dit betekent er dat bewust, op grond van bepaalde criteria, respondenten voor het onderzoek worden gekozen die geschikte informatie kunnen verstrekken. Algemeen gesteld was het hoofdcriterium voor de gesprekken met managers, vakdisciplines en personeelsleden de betrokkenheid bij en/of kennis van activiteiten en/of beleid t.a.v. levensvragen in de organisatie. Daarbinnen hebben we geprobeerd de selectie heterogeen samen te stellen, met speciale aandacht voor diversiteit in functie, leeftijd en geslacht. Voor de cliënten gold dat spreiding naar leeftijd en geslacht werd nagestreefd en bovenal gold als criterium dat betreffende personen voor een interview open zouden staan en zich voldoende konden uitdrukken. Het betreft een kwetsbare populatie van mensen die per definitie fysieke, mentale en/of motivationele hindernissen kennen – anders waren ze geen bewoner van de instelling geweest – en voor het onderzoek was het van belang dat cliënten voldoende inzage in hun ervaringen konden bieden en zonder dat dit hen teveel zou belasten.

Dataverzameling

Algemene inrichting dataverzameling

Per 'niveau' in het onderzoek – organisatie, personeel, cliënt en diens sociale netwerk – is de dataverzameling ingericht. Een klein gedeelte van het veldwerk betreft documentenstudie en voorgesprekken met het management, het overgrote gedeelte betrof individuele interviews en focusgroepinterviews aan de hand van topiclijsten (Evers, 2007).

De dataverzameling startte met het bestuderen van beleidsdocumenten en het houden van gesprekken met het management, een geestelijk begeleider en een verzorgende of opleidingsfunctionaris (deze fase liep van mei tot juli 2014). Op basis van een wisselwerking tussen het theoretisch kader en de uitkomsten van deze gesprekken en praktijkdocumenten, zijn de topiclists vormgegeven; oftewel op gecombineerd deductieve en inductieve wijze zoals doorgaans het geval is in kwalitatief onderzoek (Boeije, 2010; Coffey & Atkinson, 1996). Vervolgens zijn eerst de focusgroepinterviews zijn afgenomen (september-oktober 2014) en vervolgens de individuele interviews (oktober 2014); beide typen interviews (zie Evers, 2007) zijn op open en flexibele wijze afgenomen aan de hand van de topiclist. Luisteren en passend doorvragen bij de onderwerpen was belangrijker dan het per sé aflopen van de gehele topiclist. In de praktijk is over de interviews heen op deze manier over elk topic informatie verzameld.

Elk focusgroepinterview is afgenomen door twee onderzoekers tezamen (AvE, CW, EA, in wisselende samenstelling), waarbij één als gespreksleider fungeerde en de ander als notulist en achterwacht voor de gespreksleider. De individuele interviews werden per keer door één onderzoeker afgenomen (EA, CW). De focusgroepinterviews duurden ongeveer 60 minuten, de interviews met ouderen ongeveer 20-30 minuten. Alle interviews zijn opgenomen en vervolgens direct uitgewerkt op papier.

Inrichting dataverzameling per 'niveau' in de organisatie

De rol van de *organisatie* werd onderzocht door het op grond van beleidsdocumentatie en gesprekken met het management opstellen van een organisatieprofiel en selecteren van twee beleidsspeerpunten – zijnde concrete programma's op het gebied van levensvragen – en het bespreken van de doorwerking van deze speerpunten met zowel het personeel als cliënt en diens sociale netwerk. Het soort documenten dat in deze eerste ronde betrokken werd, bestond uit: beleids- en kwaliteitsdocumenten, activiteitenprogramma's van de zorgorganisaties, documentatie over de "speerpunten" en websites.

Het verzorgend *personeel* werd bevraagd via twee verschillende soorten focusgroepen:

1. Een focusgroep "Zorgmedewerkers": ongeveer 8 personen bestaande uit afdelingshoofden (zolang ze dichtbij de werkvloer of cliënten staan) en verzorgenden.
2. Een tweede focusgroep "Vakdisciplines" betrof (para)medische zorg en (geestelijk) begeleiders uit verschillende disciplines. Dit betrof ook ongeveer 8 personen: zoals fysiotherapeuten, geestelijke verzorgers, psychologen, artsen, activiteitenbegeleiders en een gastheer/vrouw. Dus een brede groep disciplines rondom de dagelijkse zorg.

In de uitvoering varieert het aantal deelnemers per focusgroep, maar met alle vier focusgroepen tezamen is er een goede vertegenwoordiging van de beide personeelsgeledingen gerealiseerd.

De focusgroepen waren als volgt samengesteld:

- Zorgorganisatie A, focusgroep Zorgmedewerkers: 4 verzorgenden (alle vrouw) en 1 evenementen coördinator (vrouw)
- Zorgorganisatie A, focusgroep Vakdisciplines: 1 logopediste, 1 ergotherapeute (beide vrouw) en 1 geestelijk verzorger (man)
- Zorgorganisatie B, focusgroep Zorgmedewerkers: 5 verzorgenden (alle vrouw), 1 gastheer, 1 gastvrouw en 1 activiteitenbegeleider (vrouw)
- Zorgorganisatie B, focusgroep Vakdisciplines: 2 GV-ers (vrouw), fysiotherapeut, ergotherapeut (vrouw), logopedist (vrouw), specialist ouderengeneeskunde (man), activiteitenbegeleider (vrouw) en verpleegkundig specialist (man)

De *cliënten* werden bevraagd via individuele, persoonlijke afgenomen, open interviews. Per organisatie zijn daartoe 5 of 6 ouderen geselecteerd.

- Zorgorganisatie A: 6 deelnemers, 2 mannen, 4 vrouwen. Gemiddelde leeftijd was begin tachtig, één vrouw was op hoge leeftijd en had iets meer beperkingen. Allen waren in staat zich goed uit te drukken.
- Zorgorganisatie B: 5 deelnemers, 2 mannen, 3 vrouwen, bijzonderheden: leeftijd gemiddeld rond de 80, gezondheid van twee respondenten is beïnvloed door een CVA (beroerte) en een respondent heeft geheugenproblemen. Allen waren in staat zich goed uit te drukken.

Het *sociale netwerk van de cliënt* is ook per organisatie onderzocht via een focusgroep. Deze is ingevuld als familieleden die deelnemen aan de cliëntenraad in de organisatie. De door de contactpersoon aangewezen cliëntenraad was bij Zorgorganisatie A een locatiegebonden cliëntenraad, terwijl het bij Zorgorganisatie B de centrale cliëntenraad betrof.

De samenstelling van de focusgroepen cliëntenraad was als volgt:

- Zorgorganisatie A: 5 deelnemers, 4 vrouwen, 1 man; 1 familielid (dochter), 3 bewoners (alle vrouw) en 1 geestelijk verzorger (man)
- Zorgorganisatie B: 8 deelnemers, 4 mannen en 4 vrouwen; allen familieleden, bij 3 van hen was familielid reeds overleden.

Nadere operationalisatie van de interviews

Voor de (focusgroep)interviews in beide zorgorganisaties werd gebruik gemaakt van een topiclist die deels vooraf op basis van het theoretisch kader was samengesteld (levensvragen en zingeving, H2) en deels werd gevoed door de beleidsdocumenten en gesprekken met het management en vooral toegespitst op de 'speerpunten' in het beleid van de organisatie. De 'speerpunten' werden door de organisaties zelf aangedragen en betreffen concrete programma's of plannen die zij hadden geïmplementeerd rond levensvragen. Er is één en dezelfde topiclist gebruikt voor de verschillende focusgroepen (met aanpassing in formulering en speerpunten) en een afzonderlijke topic-list voor de interviews met de cliënten (zie bijlagen 1 en 2).

In elk van de (focusgroep)interviews gold dat er aan de hand van de topics open vragen werden gesteld, waarbij op kernwoorden werd doorgevraagd. Elke onderzoeksvraag, waaronder de topics zijn georganiseerd (zie beneden) kwam in elk interview aan bod. Zo mogelijk werden ook alle topics aan de orde gesteld in elk interview, maar daar door de aard van het gesprek en de ter plekke gegeven antwoorden kon de volgorde van de topics variëren, evenals de diepgang per topic en was het ook mogelijk dat subtopics niet aan bod kwamen.

Essentieel in de interviews is, dat van de besproken onderwerpen direct of indirect een beeld is af te leiden m.b.t. “kwaliteit” van omgaan met levensvragen en “effect” op kwaliteit van leven. Teveel direct vragen naar dit soort evaluaties werkt niet alleen sociaal wenselijk antwoordgedrag in de hand maar ook het risico dat het bij globale, weinigzeggende antwoorden blijft. Om dit te voorkomen hebben wij:

- de speerpuntprojecten van de organisaties als invalshoek en toepassing benut waaraan vragen werden opgehangen zodat abstracte thema's middels concrete voorbeelden konden worden besproken;
- zoveel mogelijk geïnformeerd – via open vragen – naar beschrijvingen van ‘ervaringen’ en ‘waarnemingen’ en (vervolgens) indirect naar de ‘evaluatie’ ervan (“wat vindt u er (niet) goed aan”, “wat werkt/stimuleert (niet)”, “hoe anders doen” e.d.);
- voor het personeel (zorg en paramedisch) en leden van de familiaaraad gekozen voor focusgroep: in deze groepssituatie kunnen mensen elkaar stimuleren en aanvullen en zo meer op concrete voorvallen en invalshoeken uitkomen.

Omdat cliënten van een zorgorganisatie per definitie hulpbehoevend zijn en motivationele, cognitieve en/of fysieke belemmeringen kunnen hebben, is gekozen voor:

- een kort 1-op-1 interview, waarbij de interviewer de tijd neemt, eventueel toelicht en echt in gesprek kan met de respondent;
- op twee manieren vragen naar één ‘evaluatie’: via het “geven van een rapportcijfer” en het (vervolgens) op open manier vragen naar dit aspect. Voor sommige mensen is een open antwoord geen probleem, voor degene bij wie dat wel zo kan een cijfer een handzame ‘samenvatter’ bieden (en vice versa); voor weer anderen kan mogelijk de combinatie behulpzaam zijn (en biedt een rapportcijfer een concrete opstap tot een lastig gevonden uitleg).

Hieronder volgt een samenvatting van het interview-schema (topic-list), geordend per onderzoeksvraag 3, 4 en 5 (zie de bijlagen voor de volledige versies):

3. Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?

Focusgroepen:

- Wat is binnen [“speerpunt”] typisch voor ‘omgaan met levensvragen’
- Wat is daar goed of minder goed aan – hoezo
- Hoe wordt werken met [“speerpunt”] ervaren
- Wat is advies aan onderzoekers voor vaststellen ‘kwaliteit’

Cliënten:

- Welke mening over [“speerpunt”]
- Wat over rol daarin van personeel - hoezo
- Baat bij het [“speerpunt”] - hoe

4. *Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?*

Focusgroepen:

- Waaraan herkent men kwaliteit van leven
- Is visie van organisatie daarop herkenbaar - hoe

Cliënten:

- Hoe tevreden met leven in het algemeen, met verblijf hier, met de zorg hier

5. *Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?*

Focusgroepen:

- Waaraan zien of omgaan met levensvragen invloed heeft op cliënten
- Waaraan zien of dit ["speerpunt"] invloed heeft op cliënten
- Wat is advies aan onderzoekers voor vaststellen 'effect'

Cliënten:

- Gevoel van 'zingeving' [op 7 aspecten]
- Helpt het ["speerpunt"] hierbij

Aanpak van de analyse

Na de eerste uitwerking van de interviews op papier (niet woordelijk, maar zo gedetailleerd mogelijk beschrijven) is het materiaal in diverse fasen verwerkt en geanalyseerd. De teksten zijn op cyclische wijze gecodeerd (Boeije, 2010): eerst via "open coding" op hoofd- en subcodes die relevant blijken en vervolgens door via "axial coding" de informatie samen te voegen en te abstraheren en al doende tot definitieve thema's en onderwerpen te komen.

Voor de (focusgroep)interviews werd gebruik gemaakt van een codelijst behorend bij de topiclist voor de focusgroepen respectievelijk cliënten (zie bijlagen 3 en 4). De codelijst is geordend per onderzoeksvraag en sterk gebaseerd op de topiclist. Aan de hand van deze lijst zijn de uitwerkingen van elk (groeps/cliënt)interview gecodeerd en zijn de fragmenten behorende bij een code per interview bijeengebracht.

Parallel aan dit 'deductief' coderen werd tegelijkertijd 'inductief' gecodeerd met name doordat nieuwe, relevante onderwerpen herkend werden; omdat onze hoofdcodes al erg breed waren, betekende dit in de praktijk het invullen van de hoofdcodes met subcodes.

Vervolgens zijn per organisatie de gecodeerde fragmenten van de 3 focusgroepen (zorg, paramedisch, familie) bijeen gebracht per onderzoeksvraag en per hoofdtopic; hetzelfde is gedaan voor de 5-6 interviews per organisatie. Aan de hand van deze eerste, vooral beschrijvende uitkomst is vervolgens per organisatie – voor de focusgroepen en de cliënten

afzonderlijk - per hoofdcode gezocht naar patronen in de beantwoording. In de derde fase zijn deze uitkomsten vergeleken tussen de beide organisaties en gecheckt op overeenkomsten en verschillen. Tot slot is in de vierde ronde een duiding gemaakt van overkoepelende patronen – zowel over beide organisaties heen als over de focusgroep- en cliënt-interviews heen. Zo bestond de analyse uit enkele cycli - waarbij de tussenuitkomsten door meerdere onderzoekers gezamenlijk werd besproken - die uiteindelijk leiden tot uitgekristalliseerde thema's en onderwerpen (Coffey & Atkinson, 1996). Bij de presentatie worden nu en dan tekstfragmenten gegeven ("quotes") die de analyses en conclusies illustreren. De resultaten krijgen in ons geval de vorm van 'conclusies' bij de deelvragen en met name de 'indicatoren' die per deelvraag op bovenbeschreven wijze zijn gevonden.

Inhoudelijk gezegd, is deze uitkomst van de analyse dus gericht op 'indicatoren' voor : deelvraag 3) "kwaliteit' van omgaan met levensvragen"; deelvraag 4) "kwaliteit van leven" (vooral als achtergrond bij 5); en deelvraag 5) " effecten van omgaan met levensvragen op zingeving (binnen kwaliteit van leven)". In de analyse was het daarom belangrijke taak om 'begrippen/uitingen' van de respondenten te herkennen die verwijzen naar deze hoofdthema's (zoals nader uitgewerkt in de codelijsten). Bij deelvraag 5 betekende dit in het bijzonder hoe uitingen konden verwijzen naar de 7 dimensies van ons concept zingeving. Met deze duiding werden de interviews gelezen en gecodeerd.

Samenvattend gaat het ons uiteindelijk steeds om (de deelvragen volgend):

- Wat zijn indicatoren voor 'kwaliteit in omgaan met levensvragen' op het 'niveau' van:
 - organisatie: beleid en aanpak, inclusief 'doorwerking' hiervan naar verzorgende en cliënten;
 - verzorging/staf
 - familie/sociaal netwerk
 - cliënten
- Wat is kwaliteit van leven *volgens deze 4 bronnen*;
- Wat zijn indicatoren van '[positieve/negatieve] effecten op kwaliteit van leven cliënten' .

De indicatoren worden opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (zijnde het beleid en management), het personeel (zijnde vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). In de analyse behandelen alle focusgroepen en alle cliënt-interviews van beide organisaties als een gezamenlijke informatiebron: we hebben 2 cases, maar bestuderen daarmee één fenomeen.

5 Profielschets en speerpunten Zorgorganisaties A en B

Onderstaande profielen hebben niet de bedoeling een volledig beeld van de organisaties te geven, maar geven op hoofdlijnen aan met welke organisatie we te maken hebben en wat hun relatie is tot het thema 'levensvragen'. Het voornaamste doel is hier om de "speerpunten" in hun beleid t.a.v. omgaan met levensvragen te expliciteren en in context te plaatsen.

Profielschets zorgorganisatie A

Zorgorganisatie A biedt vanuit meer dan twintig locaties dag en nacht zorg en dienstverlening. Zorgorganisatie A is een relatief jonge organisatie die is ontstaan uit de fusie van zorgorganisaties (Zorgorganisatie A, 2009). Binnen elke locatie worden jaarplannen opgesteld die als maatgevend worden beschouwd voor het beleid. Het ondernemingsplan geeft de richting aan waar men vanuit het bestuur op koerst.

Missie, visie en kernwaarden

De passende huisvesting en professionele zorg en dienstverlening die Zorgorganisatie A biedt, is gestoeld op het besef dat het in de kern gaat om relaties tussen mensen die iets voor elkaar willen betekenen. Zorgorganisatie A wil voor haar cliënten, medewerkers en vrijwilligers lokaal naar de menselijke maat functioneren.

Goede zorg in de praktijk betekent dat er een wederkerig zinvolle relatie is tussen de zorgverlener en degene die zorg krijgt. Kenmerkend voor deze relatie is aandacht, zorgzaamheid en zorgvuldigheid. Dat geldt voor alle diensten die Zorgorganisatie A biedt: voor verzorging, verpleging, behandeling, en de overige dienstverlening.

Daarnaast gaat het om integrale zorg en; autonomie en ondersteunen. Goede zorg kijkt niet naar een facet van het leven. Zorgorganisatie A sluit aan bij de zorgvisie van branchevereniging ActiZ zoals vastgelegd in de Norm Verantwoorde Zorg. Hierbij gaat het om lichamelijk en mentaal welbevinden, om woon- en leefomstandigheden en participatie. Tezamen wordt dit integrale zorg genoemd.

Goede zorg veronderstelt ruimte voor persoonlijke aandacht in de relatie tussen cliënt en medewerker en tussen medewerkers en vrijwilligers onderling. Men vindt het belangrijk dat cliënten gemakkelijk toegang hebben tot de diensten van Zorgorganisatie A. Cliënten hebben keuze in welke vorm, op welk moment, waar en hoe zij zich willen laten ondersteunen en de diensten van Zorgorganisatie A willen betrekken. De kernwaarden aandacht, keuze en gemak gelden ook voor de medewerkers van Zorgorganisatie A (2009). In de eerste plaats is het doel bij Zorgorganisatie A om de kwaliteit van leven van de cliënten te waarborgen (Zorgorganisatie A, 2014).

Het domein mentaal welbevinden is vanuit de Norm Verantwoorde Zorg is vertaald naar de geestelijke verzorging binnen Zorgorganisatie A en verbonden aan de volgende indicatoren:

- Zorgverleners hebben respect voor de eigen identiteit en levensvulling van de cliënt;
- Zorgverleners bieden ondersteuning aan cliënten bij hun persoonlijke ontwikkeling, levenskeuzen en zingeving;
- Er is voldoende *aandacht* voor cliënten die eenzaam of depressief zijn;
- Er is voor bewoners van verpleeg- en zorgcentra voldoende geestelijke verzorging beschikbaar;
- Veranderingen in het mentaal welbevinden worden tijdig gesignaleerd en doorgegeven.

De cliënt mag rekenen op *aandacht* voor de eigen identiteit, levensondersteuning en op ondersteuning bij diens (aan de levensfase gerelateerde) ontwikkeling, levenskeuzen en zingeving. Medewerkers van Zorgorganisatie A dienen voldoende *aandacht* te hebben voor wie de cliënt is en hoe het met de cliënt gaat. Zij dienen een luisterend oor en emotionele ondersteuning te bieden wanneer nodig, zodat de cliënt zich gerespecteerd, gehoord en erkend voelt.

Binnen de locaties van Zorgorganisatie A die we hebben bezocht, is een gezellige en levendige sfeer op te merken. Tijdens de lunch zitten zowel bewoners als medewerkers in het restaurant gezamenlijk te eten en na lunchtijd is er vaak een activiteit georganiseerd, zoals een muzikaal optreden. De kerkdienst neemt nog steeds een belangrijke plek in binnen de gemeenschap en wordt druk bezocht. De nieuwe locatie van de Zorgorganisatie A heeft daarom een interne kerkdienst opgenomen in het programma, in plaats van het bieden van de mogelijkheid om een externe dienst te bezoeken in een naburige kerk.

De speerpunten die in gesprekken met Zorgorganisatie A voorafgaand aan de dataverzameling zijn vastgesteld, betreffen:

- Geestelijke zorg
- "Goed Ontvangst" [fictieve naam]

Geestelijke zorg

De cliënt mag rekenen op *aandacht* voor de eigen identiteit en op ondersteuning bij diens (aan de levensfase gerelateerde) ontwikkeling, levenskeuzen en zingeving. Medewerkers van Zorgorganisatie A dienen voldoende *aandacht* te hebben voor wie de cliënt is en hoe het met de cliënt gaat. Zij dienen een luisterend oor en emotionele ondersteuning te bieden wanneer nodig, zodat de cliënt zich gerespecteerd, gehoord en erkend voelt (Zorgorganisatie A, 2010, 2011). Het speerpunt 'Geestelijke zorg' omvat aldus geestelijk verzorger X (mailcorrespondentie, dd. 6 oktober 2014) een breed programma aan activiteiten. Naast

aandacht in brede zin aandacht voor individuele begeleiding en groepsbegeleiding, betreft het onder meer:

- maandelijkse groeps gesprekken met vrije inschrijving, begeleid door een evenementencoördinator welzijn en geestelijk verzorger.
- ondersteuning van een wekelijkse viering die door de parochie wordt verzorgd.
- verzorgen van een jaarlijkse herdenkingsbijeenkomst overleden bewoners e.a.
- monitoring van het mentaal welbevinden van alle betrokken groepen (bewoners, familie, medewerkers, vrijwilligers, de organisatie) in de zes bijeenkomsten per jaar..
- consultatie van de geestelijk verzorger bij complexe zorgproblematiek in een verzorgingsteam.
- scholingsbijeenkomst ethiek en integer handelen voor staf in opleiding, door de geestelijk verzorger.

Goed Ontvangst [fictieve naam]

Onderzoekslocatie A besteedt volgens een locatiegroepmanager van Zorgorganisatie A, aandacht aan welbevinden/levensvragen door cliënten zoveel mogelijk het eigen sociale leven te laten behouden, de bewoner is inwoner van [“plaatsnaam”] en dat moet voelbaar en merkbaar zijn (persoonlijke communicatie, 26-05-2014). Daarom is bijvoorbeeld het restaurant van Onderzoekslocatie A open voor iedereen, ook voor familie en mensen uit de buurt en veel activiteiten in Onderzoekslocatie A zijn ook open voor mensen uit de wijk. Er is een speciale medewerker aangesteld om mensen van buiten naar binnen te halen. Onderzoekslocatie A probeert tegemoet te komen aan wensen van bewoners, de instelling kent geen kerk maar op verzoek van bewoners organiseert Onderzoekslocatie A nu wel kerkdiensten in de instelling.

“Goed Ontvangst” krijgt concreet vorm in een activiteitenprogramma van 6 weken voor nieuwe bewoners om met de Onderzoekslocatie A kennis te maken. Met de cliënt en diens contactpersoon wordt een rondleiding door de locatie gemaakt (restaurant, winkel, kapper, huismeester). Daarna wordt afzonderlijk kennisgemaakt met het personeel van de huishoudelijke dienst, de horeca medewerkers, de activiteitenbegeleiders en de cliëntenraad. Ook staat er samen met diens cliënt-contactpersoon ‘koffie met de burens’ op het programma. Met bewoner en cliënt-contactpersoon vindt na drie weken een tussentijdse evaluatie plaats. Na anderhalve maand volgt een multidisciplinair overleg, na een half jaar het tweede. “Goed Ontvangst” beoogt een ontvangst zodat nieuwe bewoners zich in de Onderzoekslocatie A welkom voelen en beoogt een eerste afstemming op de nieuwe bewoners vanuit de organisatie te bewerkstelligen. De relatie tot omgang met levensvragen en zingeving spreekt de locatiegroepmanager over vriendelijkheid en het aansluiten bij de identiteit van bewoners, en de bijdrage die “Goed Ontvangst” via de mdo’s mogelijke kan leveren aan actief omgaan met het zorgleefplan en mentaal welbevinden.

Profielschets Zorgorganisatie B

Zorgorganisatie B telt meer dan tweeduizend medewerkers, extramuraal en intramuraal. Ook zijn er duizend vrijwilligers actief. Gezamenlijk werken zij op vijf locaties van. Zorgorganisatie B biedt ketenzorg vanuit intramurale zorglocaties en zorgsteunpunten in de wijk. Alarmering en zorgopvolging, thuiszorg, dagvoorzieningen, behandeling, palliatieve zorg en verpleeghuiszorg in het ziekenhuis en in verzorgingshuizen maken deel uit van het ketenaanbod (Zorgorganisatie B, 2010, p. 5).

Hoofdpunten visie, missie en kernwaarden

Zorgorganisatie B staat voor een aanbod dat varieert van thuiszorg tot en met intramuraal complexe zorg. De missie van Zorgorganisatie B is 'Samen voor persoonlijke zorg' (Zorgorganisatie B, 2013). Men wil een mensgerichte maatschappelijke onderneming zijn welke in eerste instantie denkt en handelt vanuit de kwaliteit van leven voor cliënt en medewerker. Daarbij wil Zorgorganisatie B *het idee* ontwikkelen van de coöperatieve vereniging waarin leden (bijvoorbeeld familie en mantelzorgers) actief participeren in de zorgverlening en zich medeverantwoordelijk voelen voor de continuïteit daarvan. Wederkerigheid en relatie zijn de kernwaarden in de visie. De concrete uitwerking hiervan gebeurt door middel van het levensboek, training met betrekking tot mentaal welbevinden, en thuisbezoeken van medewerkers aan aankomende cliënten. Zorgorganisatie B richt zich op de relatie met de cliënt en de familie. Hierbij vormt wederkerigheid het uitgangspunt. Deze manier van werken heeft ervoor gezorgd dat er een groot aantal 'best practices' – bewezen succesvolle manieren om familieparticipatie in de praktijk te brengen – aanwezig zijn binnen de organisatie. Voorbeelden hiervan zijn: aandacht voor familieparticipatie bij de intakegesprekken, *workshops/trainingen voor medewerkers en mantelzorgers* en de *introdunctie van het levensboek* waarbij familie nadrukkelijk wordt betrokken.

Kwaliteits- en veiligheidsbeleid

Zorgorganisatie B hanteert een geborgd, extern geauditeerd en gecertificeerd kwaliteitsmanagementsysteem met behulp waarvan richting en invulling wordt gegeven aan het actualiseren en evalueren van kwaliteitsverbetering. Het streven naar kwaliteitsverbetering is bovendien verankerd in de attitude van alle medewerkers. Zorgorganisatie B stuurt op cliënttevredenheid: de ervaren kwaliteit wordt gemeten en als basis gebruikt voor het doorvoeren van verbeteringen (Zorgorganisatie B, 2010).

Activiteiten met betrekking tot levensvragen

Het organisatiebeleid is gericht op het inzien van het belang van een wederkerige relatie en het vormgeven daaraan in de zorg. De vakgroep geestelijke verzorging en de vakgroep psychologen ontwikkelden samen zeven workshops waarin zij dit beleid vertaalden. De workshops beogen mentaal welbevinden ervaarbaar te maken, oftewel de intrinsieke motivatie te vergroten om de wederkerige relatie in de zorg verder te ontwikkelen. Ook de

centrale cliëntenraad heeft 'mentaal welbevinden' als thema geagendeerd. De regiomanager beargumenteert dat het inzetten op mentaal welbevinden meer tevredenheid van cliënten oplevert; aandacht is daarvoor een belangrijke voorwaarde. Een ontwikkelpunt is het meenemen van de ondersteunende diensten in de visie dat mentaal welbevinden belangrijk is.

De algehele organisatie en uitstraling op de locatie die we hebben bezocht, maakte een erg positieve indruk. Er heerste een betrokken sfeer vanuit de medewerkers en staf om zaken goed te organiseren en faciliteren voor zowel bewoners, medewerkers als gasten. Er wordt moeite gedaan om intramurale en extramurale zorg met elkaar te integreren door het restaurant als een dorpsplein te organiseren. De sociale cohesie is groot en er wordt veel inzet gepleegd om onderwerpen te agenderen die van belang zijn voor ouderen.

De speerpunten die in gesprekken voorafgaand aan de dataverzameling zijn vastgesteld:

- Levensboek
- Trainingen met betrekking tot mentaal welbevinden

Levensboek

Een levensboek is een boek waarin belangrijke gebeurtenissen en gegevens uit het leven van de oudere staan vermeld. Foto's ondersteunen de tekst. Dit levensboek kan gebruikt worden om herinneringen op te halen en in gesprek te raken. Aldus de mondelinge uitleg van een geestelijk begeleider helpt het levensboek ouderen om hun identiteit zo lang mogelijk vast te houden en geeft het naasten en hulpverleners handvatten om met elkaar in gesprek te gaan (persoonlijke communicatie, 15-12-2014 2014). In de jaarroute 2013 staat onder aanvullende zorg en zingeving (doelstelling 9) , dat voor iedere intramurale cliënt, indien gewenst een levensboek aanwezig zal zijn (Zorgorganisatie B, 2013).

Training met betrekking tot mentaal welbevinden

De centrale cliëntenraad is bezig geweest met de landkaart Mentaal Welbevinden.

Wat betreft het ontwikkelen van workshops zijn er zeven verschillende workshops ontwikkeld rondom *mentaal welbevinden* van cliënten, zoals boven beschreven.

6 Resultaten voor Zorgorganisatie A

Ter beantwoording van de drie deelvragen behandelen we de informatie van de beide zorginstellingen in twee afzonderlijke hoofdstukken, in dit hoofdstuk 6 is dat Zorgorganisatie A en in hoofdstuk 7 Zorgorganisatie B. Op deze wijze kan de informatie van de betreffende instelling makkelijker als één geheel worden gelezen. Daarop volgt een concluderend hoofdstuk 8 om de uitkomsten van beide instellingen te aggregeren en algemene conclusies te trekken.

Binnen het huidige (en volgende) hoofdstuk volgen we de drie deelvragen, t.a.v.: 'kwaliteit van omgaan met levensvragen' (§1), 'kwaliteit van leven' (§2) en 'effecten van omgang met levensvragen' (§3). Per deelvraag beschrijven we eerst op hoofdlijnen de informatie zoals verzameld, vervolgens trekken we enige conclusies en duiden dan de informatie samenvattend in termen van 'indicatoren'.

In de komende drie paragrafen wordt met regelmaat verwezen naar de bron waar de informatie van afkomstig is. Hiervoor geldt de volgende legenda:

FB1 = Focusgroep Verzorgenden; FB2 = Focusgroep Vakdisciplines; FB3 = Focusgroep Familie/cliëntenraad; Bi.. = interviewnummer cliënt.

6.1 - Deelvraag 3: Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?

Hoofdlijnen van de verzamelde informatie t.b.v. deelvraag 3

Voorbeelden van omgaan met levensvragen en zingeving

Opvallend is dat in zowel de focusgroep met vakdisciplines als in die met verzorgenden veel voorbeelden genoemd worden van omgaan met levensvragen en zingeving. Blijkbaar is het een onderwerp dat sterk leeft binnen het werk. Wel is het zo dat de begrippen 'levensvragen' en 'zingeving' niet direct herkend worden. Bij het noemen van de 7 kenmerken van zingeving landen de begrippen beter en worden door de vakdisciplines de volgende voorbeelden genoemd: 'wat het leven mooi of de moeite waard maakt', 'kleding kunnen dragen die bij je past', of 'een prettige sfeer in het gebouw.' (FB2). Men noemt ook voorbeelden die kenmerkend zijn voor ouderen, zoals bijvoorbeeld 'omgaan met afhankelijkheid' (FB2) en 'verlies van controle' (FB1). Bij de focusgroep met verzorgenden (FB1) wordt gelijk gedacht aan de wijze waarop men met het naderend levenseinde om gaat. Ook beschrijft men in deze groep het verschil tussen de doelgroepen ouderen waarbij de somatische problematiek voorop staat, en die waarbij het gaat om dementie. Met name bij de laatste groep is goed observeren en de juiste benaderingswijze van belang. Dit vergt heel andere vaardigheden van het personeel, en soms moet daar hulp bij worden ingeroepen (b.v

de psycholoog of deskundige belevingsgerichte zorg). Bovendien speelt zingeving hier op een heel andere manier een rol. Het 'ervaren van een doel in je leven' kun je dan beter vertalen in 'de dag op een prettige manier doorkomen.' Een deelnemer vraagt zich ook af of het leven van dementerenden nog wel altijd zinvol te noemen is.

De speerpunten die door de organisatie zijn gekozen op het gebied van omgaan met levensvragen, worden door de focusgroep met vakdisciplines (FB2) maar weinig herkend (met uitzondering van de geestelijk verzorger). De groep van verzorgenden (FB1) herkent ze wel, maar vindt ze niet altijd even relevant voor zingeving. Zo is een "Goed Ontvangst" wel belangrijk, maar komen veel kwesties rondom zingeving pas later aan bod, omdat het te maken heeft met het opbouwen van een vertrouwensband. Geestelijke zorg kan wel nuttig zijn, maar zij zien dit vooral als een deskundigheid die pas hoeft te worden ingeschakeld als ze er zelf niet uit komen.

Binnen de focusgroep van cliënten en familie (FB3) vindt men dat de door de organisatie gekozen speerpunten maar zeer ten dele iets met zingeving te maken hebben, en dat spiritualiteit een ondergeschoven kindje is.

Voorbeelden van kwaliteit

Volgens de vakdisciplines (FB2) gaat het uiteindelijk om 'echt contact maken' en de behoefte van de cliënt in beeld brengen. Dat geldt zowel voor grote als kleine dingen. Grote dingen zijn bijvoorbeeld een verschil van mening tussen een cliënt en diens familie omtrent het staken van een behandeling (men vindt dat je dan naar de cliënt zelf moet luisteren). Maar ook meer alledaagse dingen zijn belangrijk, zoals aandacht voor iemands welzijn en bezigheden. Een alledaags gesprekje kan heel erg van belang zijn, en het is professioneel als je je hiervan bewust bent. Kwaliteit is ook het signaleren van belangrijke vragen en hier iets mee doen. Bij de verzorgenden (FB1) noemt men vooral: iemands eigenheid en gewoontes respecteren, tijd en aandacht geven.

In de groep van cliënten en familie (FB3) vindt men dat er sprake is van kwaliteit als er rekening wordt gehouden met wat de bewoners kunnen, dat men aansluit bij hun taal. De dochter van een bewoner zegt: "pas de manier van communiceren aan aan de mensen". Dus geen folders, maar wel contact maken en 'aanvoelen' wat er in iemand omgaat of wat er wezenlijk van belang is. Mensen hebben allerlei manieren om dit te uiten en vooral bij mensen met cognitieve beperkingen is het belangrijk dit te verstaan. De gespreksgroep van de geestelijke verzorging vindt men daarom beter dan het "'Goed Ontvangst'", zelfs al heeft ook niet iedere bewoner daar behoefte aan.

Gebrek aan kwaliteit

De vakdisciplines (FB2) vinden het een gebrek aan kwaliteit als je je teveel laat leiden door de familie in plaats van de cliënt zelf. De cliënten en familie vinden het een gebrek aan kwaliteit als men van alles verwacht van bewoners wat ze niet meer kunnen, zoals zelf aangeven wat ze willen, zelf naar een stiltecentrum toe gaan en folders lezen en begrijpen. Zeker nu men meestal pas later wordt opgenomen en dus 'slechter' binnenkomt.

Rol van de organisatie

Opvallend is dus dat de door de organisatie gekozen speerpunten ('een "Goed Ontvangst"' en 'Geestelijke zorg') lang niet door iedereen goed worden herkend en dat ook de waarde ervan niet door iedereen even positief wordt beoordeeld. De vakdisciplines (FB2) noemen enkele redenen waarom dit volgens hen zo is: er zijn veel verschillende locaties en de infrastructuur is niet altijd even goed, waardoor men niet altijd op de hoogte is van wat zich op andere locaties afspeelt. Zingeving is bovendien niet direct zichtbaar en je merkt het niet altijd als er weinig aandacht voor is. Het zorgleefplan is nog vrij nieuw, en het onderdeel 'mentaal welbevinden' moet nog meer ingeburgerd raken. De verzorgenden herkennen beide speerpunten dus wel, maar vinden ze niet altijd even relevant. Hoewel het goed is om aandacht te besteden aan een "Goed Ontvangst", komt het niet altijd overeen met aandacht voor levensvragen. Dit omdat hiervoor een vertrouwensband nodig is, je moet elkaar eerst leren kennen en dat gebeurt niet gelijk. Het speerpunt geestelijk zorg is ook bekend. Men denkt daarbij in eerste instantie aan het doorverwijzen naar de geestelijk verzorger indien nodig. Soms lost men het echter zelf op of vraagt men de psychiatrisch verpleegkundige om advies. Het wordt wel erg gemist dat er geen kapel meer is op deze locatie. Men is wel bekend met de commissie geestelijke zorg, maar de samenwerking is niet heel hecht. Er is ook binnen het zorgteam een medewerker die 'aandachtsfunctionaris' is, die probeert er ook erg op te letten dat er wezenlijke aandacht is voor het welzijn van de bewoner.

Goed beleid

De cliënten en familie (FB3) noemen een voorbeeld van goed beleid op het gebied van levensvragen: de organisatie heeft geluisterd naar de wens van bewoners om een kerkdienst te hebben op de eigen locatie. Dit paste eigenlijk niet in het beleid (men zou naar de eigen kerk moeten gaan), maar omdat de bewoners zo duidelijk hebben aangegeven dit te missen, is het toch tot stand gekomen. De kerkdiensten worden heel goed bezocht en als waardevol ervaren. Het mooie is ook, dat het eigenlijk *wel* past in het beleid, namelijk de wensen van de cliënten volgen. Hierbij kan de cliëntenraad een goede rol vervullen. De vakdisciplines (FB2) noemen voorbeelden van cursussen en filmavonden, waardoor het onderwerp zingeving meer aandacht krijgt bij medewerkers.

Minder goed beleid

De cliënten en familie (FB3) noemen een voorbeeld van wat ze slecht beleid vinden: Men vindt dat er meer ruimte zou moeten zijn voor spiritualiteit en samenhang. Wat het meest wordt gemist, is goede aandacht voor 'komen en gaan'. Dus een echte ontvangst bij aankomst (geen foldertje), dit werd vroeger gedaan door de cliëntenraad middels een bloemetje. Ook aan het afscheid moet aandacht besteed worden. Bijvoorbeeld door een plek waar iemands overlijden wordt vermeld, of een gedenktafel. Dit gebeurt nu vaak via een mailtje. Iemand noemt dat ze onlangs een mailtje heeft gehad over iemands overlijden,

en zij noemt diens naam. Dit roept meteen een reactie op van ontzetting bij de anderen, die hier niet van op de hoogte waren. Dit is een directe bevestiging van wat er zojuist werd gezegd, dat het als heel onprettig wordt ervaren dat mensen zomaar 'verdwijnen.' Wat veel mensen missen, is een gevoel van gemeenschap. Dit was er vroeger veel meer, en kwam bijvoorbeeld door de vanzelfsprekendheid van kerkdiensten. Maar ook doordat men elkaar al van vroeger kende. De samenhang is verminderd, mensen komen nu niet meer alleen uit het dorp, maar ook van veel verder weg.

Advies

De cliënten en familie denken dat laagdrempelige activiteiten zoals samen koffiedrinken, zoals op de vorige locatie, de verminderde samenhang misschien zouden kunnen herstellen. Daarnaast moet er meer aandacht zijn voor bewoners. Niet perse alleen door de geestelijk verzorger, maar ook door het personeel. Daarvoor is meer personeel nodig (FB3).

De vakdisciplines geven als advies om te vertrekken bij de oudere zelf. Wat vindt die belangrijk? Vaak werkt het het best als mensen zelf iets organiseren, want daar voelen ze zich betrokken bij. Het voorbeeld van de kerkdienst op de eigen locatie wordt genoemd, bewoners hebben dit zelf georganiseerd (FB2).

Ook de verzorgenden vinden dat je moet uitgaan van de cliënt. Bewoners met somatische problematiek kunnen zelf meestal aangeven wat ze belangrijk vinden, bij bewoners met psychogeriatrische problematiek moet je andere manieren vinden om contact te maken. Dat is soms een uitdaging. Je moet dus zoveel mogelijk uitgaan van wat de cliënt wil, ook als dit soms botst met wat de familie wil. Een belangrijk advies bij PG bewoners is om goed te observeren en een vertrouwensband op te bouwen, maar ook herkenbaar te zijn voor iemand. Daarbij kan werkkleding soms helpen. Gelijkwaardigheid in het contact is ook belangrijk (FB1).

Mening van de cliënten over de speerpunten

Aan de cliënten is via de interviews met name gevraagd naar hun ervaringen met en mening over het speerpunt 'Geestelijke zorg'. Ook hier valt op dat ze lang niet allemaal weten wat geestelijke zorg is (Bi1, Bi2, Bi6). Ook lijkt het erop dat het met name gericht is op de mensen die kerkelijk zijn, de bewoners die niet gelovig zijn benoemen -nadat is verduidelijkt wat het inhoudt- dat ze er niets mee hebben omdat ze niet gelovig zijn (Bi1, Bi2, Bi6). Bewoner Bi4 geeft aan dat ze vindt dat een kapel ontbreekt. Een heilige mis in het restaurant vindt ze niet kunnen. Bewoner Bi1 geeft aan dat hij vindt dat er te weinig persoonlijke aandacht is voor bewoners. Bewoner Bi3 neemt wel deel aan gespreksgroepen en benoemt dit ook als positief, maar vindt dat er weinig echt contact mogelijk is tussen bewoners vanwege hun beperkingen. Ze vraagt zich ook af of er voor deze doelgroep überhaupt een goed aanbod van geestelijke zorg mogelijk is, zichzelf herkent zich er in ieder geval niet in.

Samenvattende duiding deelvraag 3: 'kwaliteit van omgang met levensvragen'

Conclusies en indicatoren

Op grond van bovenstaande uitkomsten worden hieronder indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). Eerst presenteren we enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd.

Conclusies ten aanzien van deelvraag 3

Uit de gegeven antwoorden in de focusgroepen en interviews kunnen een drietal belangrijke factoren worden afgeleid die de kwaliteit van het omgaan met levensvragen en zingeving beïnvloeden:

1. Uitgaan van de behoefte van de cliënt zelf en goed contact maken om hierachter te komen. Dit is met name van belang als er spanning is tussen de vraag van een cliënt en zijn of haar familie, of als cliënten iets willen dat niet strookt met de visie van de organisatie. Maar je kunt ook geen goed aanbod doen op het gebied van levensvragen en zingeving als er geen goed contact is met de cliënt. Het opbouwen van en werken vanuit een vertrouwensband staat daarbij centraal.
2. Rekening houden met je doelgroep. Cliënten met een dementie kunnen een heel andere zorgbehoefte hebben als het gaat om zingeving dan cliënten met somatische beperkingen, en het aanbod moet aangepast zijn aan de mogelijkheden van de cliënt. Passende verwachtingen van wat cliënt kan, zijn van belang om de cliënt niet te overvragen.
3. Samenhang en verbinding creëren. Dit lijkt te worden gemist zowel in de samenwerking tussen verschillende locaties en medewerkers, als ook tussen bewoners. Om goede zorg te kunnen geven met aandacht voor levensvragen, moeten de verschillende medewerkers van elkaar weten wat ze doen en gebruik maken van elkaars deskundigheid. En om de zingeving van de cliënten te bevorderen, is het nodig dat ze meer verbondenheid en contact met elkaar ervaren.

Indicatoren 'kwaliteit van omgang met levensvragen'

Er zijn duidelijke indicatoren voor kwaliteit van omgang met levensvragen te herkennen in de verzamelde informatie, en deze betreffen vooral de organisatie en het personeel. Daarnaast zijn er enkele indicatoren benoemd m.b.t. de rol van de cliënt zelf. Indicatoren op grond van de rol van familie of netwerk van cliënt komen weinig expliciet naar voren. Familiebetrokkenheid was niet door de organisaties als speerpunt gekozen, waardoor de interviews door andere thema's werd gedomineerd (ook in de focusgroep met de

cliëntenraad). De familie/ het netwerk is vanzelfsprekend wel van belang en komt ook indirect met enige regelmaat in de onderzoeksuitkomsten (en slotconclusies) naar voren.

Organisatie

- Differentiëren communicatie naar doelgroep (somatische en psychogeriatrische problematiek, niet alleen folders, observeren, leren gedifferentieerd communiceren personeel)
- Aanbod op maat, bijv. qua religiositeit
- Op gemeenschapsvorming gerichte activiteiten/herdenkingen
- Gerichte voorzieningen (op verzoek cliënten), zoals kapel en kerkdienst
- Aandacht voor 'komen en gaan' (intake en overlijden)
- In beleid/instructies/ activiteiten expliciet benoemen zingeving, spiritualiteit; zichtbaar maken en benoemen van inspanning t.a.v. levensvragen
- Bewustmakende activiteiten en bijscholing personeel

Personeel

- Herkennen speerpunten door personeel
- Begrippen herkennen t.a.v. omgaan met zingeving
- Voorbeelden kunnen noemen
- Expliciet benoemen zingeving, spiritualiteit in betreffende activiteiten gericht op cliënt
- Zelf goed omgaan met levenseinde cliënt
- Hulp inroepen van deskundige waar nodig (inclusief doorverwijzen)
- Persoonlijke aandacht geven
- Naar cliënt luisteren en niet alleen naar diens familie
- Signaleren van vragen cliënt en er iets mee doen

Cliënt

- Zelf iets creëren op vlak gemeenschapsgevoel
- Bekend zijn met geestelijke zorg
- Aan gespreksgroepen deelnemen
- Ruimte ervaart om zich te uiten (behoefte uitspreekt aan spiritualiteit)
- Zich erkend voelt als persoon, met eigen levensgeschiedenis

[NB – zoals hierboven benoemd, zijn actieve vormen voor vele cliënten met somatisch en/of psychogeriatrische problematiek beperkt of slechts in bepaalde vormen mogelijk.]

6.2 - Deelvraag 4: Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?

Hoofdpijnen van de verzamelde informatie t.b.v. deelvraag 4

Waaraan kwaliteit van leven herkend wordt

Zowel de vakdisciplines als de zorgmedewerkers vinden kwaliteit van leven iets heel persoonlijks, waarvoor moeilijk algemene criteria vast te stellen zijn. Dit sluit goed aan bij de definiëring waarvoor gekozen is in dit onderzoek, en waarbij vooral uitgegaan wordt van de subjectieve beleving van tevredenheid bij cliënten. De vakdisciplines geven aan dat je er misschien achter kunt komen door het aan cliënten te vragen op zo'n manier dat je sociaal wenselijke antwoorden voorkomt. Ook zou je aan het begin van een cliëntenbespreking (MDO) de vraag kunnen stellen in het team of iemand gelukkig is. Dat dwingt je tot nadenken hierover. De zorgmedewerkers noemen vooral goed observeren en aandacht besteden aan kleine pleziertjes, zoals een sigaretje roken. Dit heeft dan weer vooral betrekking op dementerenden. Ook hier komt dus weer duidelijk het verschil tussen de twee doelgroepen naar voren.

In de interviews met cliënten komen weinig adviezen naar voren hoe het personeel hun kwaliteit van leven zou kunnen beoordelen. De meeste benoemen dat ze het zelf wel aangeven als er wat is, of dat het personeel het toch wel ziet als er iets is. Het lijkt er dus op dat zij het eigenlijk als een min of meer natuurlijk proces beschouwen, dat vanzelf gaat/zou moeten gaan.

Visie organisatie

Zowel de verzorgenden als de vakdisciplines geven aan dat er, voor zover bij hen bekend, geen duidelijke visie vanuit de organisatie is op kwaliteit van leven. De vakdisciplines (FB2) zijn wel bekend met de begrippen 'aandacht, keuze en gemak' die centraal staan in het beleidsplan. Men denkt dat het begrip 'aandacht' het beste uit de verf komt. Dit zegt de meeste mensen ook het meest. De verzorgenden (FB1) geven aan, dat gebrek aan tijd een negatief effect heeft op de kwaliteit van leven van mensen. Zo zijn er bijvoorbeeld mensen die minder zorg krijgen dan waar ze eigenlijk recht op hebben, of die niet op een afdeling mogen blijven vanwege hun indicatie, terwijl ze er wel baat bij hebben om deze zorg te krijgen.

Hoe ervaren de cliënten hun kwaliteit van leven en hun zingeving?

Wat betreft de tevredenheid over hun leven en de zorg die ze ontvangen, zijn de meningen bij de cliënten verdeeld. Cliënt Bi1 heeft gemengde gevoelens. Op zich is hij tevreden, maar hij vindt dat er soms te weinig persoonlijke aandacht is en dat de communicatie niet helder verloopt. Hij weet daardoor niet bij wie hij moet zijn als er wat is en krijgt via via klachten over hemzelf te horen. Dit vindt hij vervelend. Cliënt Bi3 is in veel opzichten ontevreden, zowel ten aanzien van haar eigen beperkingen en sociale situatie, als ten aanzien van de zorg

en haar verblijf hier. Ze vindt het moeilijk dit te uiten. Cliënt Bi6 geeft aan dat het gebouw nog erg nieuw is en erg groot, en dat vooral de jongere zorgverleners nog wel wat moeten leren. De overige cliënten zijn grotendeels tevreden over hun leven, de zorg en het verblijf hier.

In grote lijnen zijn de cliënten nog wel in staat hun leven zin te geven, al geven ze wel aan dat bepaalde maatstaven zijn aangepast in vergelijking met vroeger. Zo geven cliënt Bi1, Bi3 en Bi4 aan dat 'het ervaren van een doel in je leven' nog wel mogelijk is, maar dat de doelen veel kleiner zijn. Zoals 'de dag op een prettige manier doorkomen' of 'je kinderen en kleinkinderen zien', of 'een goed gesprek hebben.' Dit werd eerder ook al genoemd door de focusgroep van verzorgenden (FB1). Cliënt Bi5 heeft haar eigen doel gecreëerd door truien te gaan breien voor goede doelen. Cliënt Bi3 ervaart met name veel problemen met het aspect 'verbondenheid': zij mist haar vroegere contacten heel erg en voelt zich niet thuis tussen de bewoners van dit huis. Doordat de mensen steeds 'slechter' binnenkomen, wordt dit ook erger. Ze vindt het triest dat mensen soms nauwelijks van elkaar weten wie ze zijn (naam, leeftijd, geboorteplaats, werk etc.). Dit beïnvloedt haar ervaring van zin in het leven sterk, omdat dit aspect juist altijd erg belangrijk was voor haar. Dit sluit aan bij werd genoemd door de cliënten en familie in de focusgroep cliëntenraad (FB3), ook zij onderstreepten het gemis en het belang van onderling contact en verbondenheid tussen de cliënten. Daarnaast gaven zij ook aan dat het belangrijk is om aandacht te besteden aan belangrijke momenten, zoals ontvangst en afscheid bij overlijden. Ook dit is een belangrijk aspect van zingeving.

Samenvattende duiding deelvraag 4: 'kwaliteit van leven'

Conclusies en indicatoren

Op grond van bovenstaande uitkomsten worden hieronder indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). Eerst presenteren we enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd.

Conclusie deelvraag 4

Uit de gegeven antwoorden in de focusgroepen en interviews komen een vijftal factoren naar voren die van belang zijn voor het vaststellen van kwaliteit van leven van de ouderen in de zorginstelling:

1. Kwaliteit van leven is een sterk subjectief begrip, waarvoor moeilijk algemene criteria op te stellen zijn. Voor iedereen betekent het iets anders en het is belangrijk de eigenheid van cliënten te respecteren. Men kan er eigenlijk alleen achter komen of

iemand tevreden is door dit te vragen of door goed te observeren (afhankelijk van de doelgroep).

2. Cliënten voelen zich in staat hun leven zin te geven, maar doen dit soms anders dan toen ze jong waren. Zo passen zij doelen die zich stellen aan de mogelijkheden aan.
3. Om het leven als zinvol te kunnen ervaren, is het belangrijk om verbondenheid te ervaren met mensen om je heen. De organisatie heeft daar een belangrijke rol in maar het lukt niet altijd om dit voldoende te bevorderen.
4. Tijd hebben voor verzorging, voldoende verzorging, passende verzorging en prettige dagbesteding draagt voor cliënt bij aan kwaliteit van leven
5. Advies vragen aan cliënt over hoe het personeel zijn/haar kwaliteit van leven kan beoordelen, levert weinig op. Het door cliënt zelf laten aangeven van tevredenheid en kwaliteit zal niet voor iedereen en niet voor alle aspecten mogelijk zijn.

Indicatoren 'kwaliteit van leven'

Er worden relatief weinig concrete indicatoren genoemd en indicatoren afgeleid van de rol van familie/netwerk zijn niet herkend. Net als bij deelvraag 3 geldt ook hier dat dit het gevolg zal zijn van het feit dat de familiebetrokkenheid niet als speerpunt voor de interviews was ingebracht. De interviews werden (ook in de focusgroep met de cliëntenraad) door andere thema's werd gedomineerd. Daarbij bleek de thematiek in opmerkelijk algemene bewoordingen besproken te worden. Onderstaande benoemd slechts wat naar voren is gekomen en is geen volledige weergave (en beoogt dat niet te zijn) van 'kwaliteit van leven'.

Organisatie

- Voldoende tijd voor de cliënt [draagt al als zodanig bij aan kwaliteit van leven]
- Voldoende zorg idem
- Zorg op maat idem

Personeel

- Persoonlijke aandacht [draagt al als zodanig bij aan kwaliteit van leven]
- Goede communicatie idem

Cliënt

- Dat cliënten zelf aangeven dat ze tevreden zijn, kwaliteit ervaren
- Dat cliënten tijd besteden aan kleine pleziertjes
- Dat cliënten de dag op een prettige manier doorkomen
- Dat cliënten zich kunnen aanpassen aan hun mogelijkheden

6.3 - Deelvraag 5: Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?

Hoofdpijnen van de verzamelde informatie t.b.v. deelvraag 5

Is er effect te zien van de manier waarop men met levensvragen omgaat?

De vakdisciplines geven aan dat je dit kunt zien aan de uitingen van de cliënt, de verzorgenden of van de familie. Soms ook aan de reactie van een cliënt als hij of zij je weer ziet. Je moet goed observeren. De een kan dit beter dan de ander (FB2). Volgens de verzorgenden merk je het aan een ontspannen sfeer, maar ook aan kleine dingen zoals bijvoorbeeld goed eten. Soms zijn mopperaars makkelijker dan mensen die alles goed vinden, want daardoor weet je beter wat er niet goed gaat (FB1).

Hebben de cliënten baat bij de speerpunten, al dan niet ten aanzien van hun zingeving?

Over het algemeen noemen de geïnterviewde cliënten weinig voorbeelden van positieve effecten die geestelijke zorg op hen heeft. Wel noemen enkelen het ervaren van verbondenheid met mensen om hen als een heel belangrijk aspect van hun zingeving, en daarbij kunnen soms de gespreksgroepen van de geestelijke zorg een rol spelen (Bi3, Fb3). Opvallend is, dat de focusgroep van cliënten en familie duidelijk benoemt dat het gebrek aan samenhang en verbondenheid een groot probleem is, dat de zingeving van veel bewoners belemmert. Daar zou niet alleen geestelijke zorg, maar de hele organisatie wat aan moeten doen (FB3). Ook wordt hierbij geregeld genoemd dat daarbij een ruimte (kapel) gemist wordt (Bi4) en het belang van een mis op de eigen locatie onderstreept (Fb3). Cliënt Bi4 geeft aan dat de heilige mis voor haar betekenis heeft, omdat het verbonden is met een oude traditie uit haar leven.

Samenvattende duiding deelvraag 5: 'effect van omgang met levensvragen'

Conclusies en indicatoren

Op grond van bovenstaande uitkomsten worden hieronder indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). Eerst presenteren we enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd.

Conclusies deelvraag 5

Deze vraag werd duidelijk moeilijk gevonden door de geïnterviewden en er is dan ook beperkt antwoord op gegeven. Samengevat zijn er vier conclusies te trekken over het vaststellen van 'effecten':

1. Alle bevroagden vinden het moeilijk specifiek effecten van aandacht voor levensvragen te benoemen. Effecten zijn moeilijk vast te stellen door personeel, anders dan door goed te observeren op gedrag, sfeer en dergelijke.
2. Indicatoren afleiden kan door gerichte bevroaging aan de hand van 'speerpunten' maar levert wellicht meer informatie bij expliciet en breed uitgevoerde projecten.
3. Geestelijke zorg wordt van beide speerpunten het meest herkend en gewaardeerd, hoewel het soms teveel gericht lijkt te zijn op kerkelijke bewoners, er goede ruimtes gemist worden en beperkingen van bewoners het onderling contact bemoeilijken.
4. Hoewel cliënten beperkt baat lijken te hebben bij de speerpunten, is volgens cliënten en familie het creëren van samenhang en verbondenheid een cruciaal kenmerk van zingeving. Zij verwachten dat de organisatie, al dan niet via het speerpunt geestelijke zorg, hier een belangrijke bijdrage aan kan leveren en geven hier ook adviezen bij.

Indicatoren 'effect van omgang met levensvragen'

'Effecten' van 'omgaan met levensvragen' hebben hier betrekking op kwaliteit van leven en zinervaring van de cliënt en indicatoren ervan werden dan ook alleen benoemd in termen van cliënt-factoren (en niet in termen van *organisatie-, personeels- of familie/netwerk-factoren*). Ten aanzien van de organisatie werden wel aspecten genoemd, maar deze behoren bij een 'goede omgang met levensvragen' en worden hier voor de volledigheid genoemd (en verder verwerkt in de conclusies bij deelvraag 3).

Cliënt

- Ervaren van *verbondenheid met naasten*: thuis voelen bij de mensen in de omgeving [via mensen kennen; via gespreksgroepen; dankzij mobiliteit]
- Ervaren van *transcendentie / verbondenheid met iets groters* [via voorzieningen zoals ruimte, kapel]
- Bereiken van kleine doelen [via dagbesteding of contacten]
- Positief of ontspannen gedrag als reactie op omgang met levensvragen
- Ontspannen sfeer als reactie op omgang met levensvragen
- Zich beter aanpassen aan veranderende situatie [dankzij rol organisatie/personeel]

Organisatie

Hier kwamen aspecten naar voren die een goede omgang met levensvragen benoemden i.p.v. effecten (en worden in H8 verwerkt onder deelvraag 3):

- Mogelijkheden creëren voor samenhang: aandacht besteden aan belangrijke momenten [via goede ontvangst en afscheid bij overlijden]
- Mogelijkheden bieden voor *verbondenheid met naasten* [via gespreksgroepen; cliënten in gelijke fase bij elkaar plaatsen]
- Mogelijkheden bieden voor transcendentie / *verbondenheid met verbondenheid met iets groters* [via voorzieningen zoals ruimte, kapel]

7 Resultaten voor Zorgorganisatie B

Zoals in het vorig hoofdstuk Zorgorganisatie A aan de orde is geweest, zo behandelen we nu de informatie van de Zorgorganisatie B. In het concluderende hoofdstuk 8 worden de uitkomsten van beide instellingen geaggregeerd en algemene conclusies getrokken.

In dit hoofdstuk volgen we wederom de drie deelvragen, t.a.v.: 'kwaliteit van *omgaan* met levensvragen' (§1), 'kwaliteit van leven' (§2) en '*effecten* van omgang met levensvragen' (§3). Per deelvraag beschrijven we eerst op hoofdlijnen de informatie zoals verzameld, vervolgens trekken we enige conclusies en duiden dan de informatie samenvattend in termen van 'indicatoren'.

In de komende drie paragrafen wordt met regelmaat verwezen naar de bron waar de informatie van afkomstig is. Hiervoor geldt de volgende legenda:

TF1 = Focusgroep Verzorgenden; TF2 = Focusgroep Vakdisciplines; TF3 = Focusgroep Familie/cliëntenraad; Ti. = interviewnummer cliënt.

7.1 - Deelvraag 3: Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?

Hoofdlijnen van de verzamelde informatie t.b.v. deelvraag 3

Het leven in een verpleeghuis is voor veel mensen erg moeilijk en roept levensvragen op. Men vindt zingeving een heel belangrijk aspect. Hierin komt meteen duidelijk het verschil tussen bewoners van de afdeling Psychogeriatric en Somatiek naar boven. Communicatie is essentieel in het omgaan met levensvragen, maar dit is voor deze twee doelgroepen heel anders volgens de groep verzorgenden die we hebben geïnterviewd. Bij mensen die een CVA hebben gehad, kunnen er bijvoorbeeld cognitieve problemen en 'onbegrepen gedrag' voorkomen die een bepaalde benadering vergen. Bovendien kunnen zij soms nog verder herstellen, terwijl het bij PG bewoners alleen maar achteruit gaat. Het helpt wel als men weet wat er achter het moeilijke gedrag schuilt en dit aanpakt op een manier die past bij wat de cliënt-zelf werkelijk nodig heeft. (TF1)

In de omgang met bewoners van de afdeling somatiek is het vooral een kwestie van goed ingaan op bepaalde uitspraken, bijvoorbeeld dat iemand aangeeft het leven niet meer te zien zitten. Men vindt dat je goed moet luisteren en iemand serieus moet nemen. Pas als een verzorgende er zelf niet uit komt, kan er een geestelijk verzorger of psycholoog worden ingeschakeld. (TF1) Bij bewoners met somatische beperkingen merk je dat ze hun situatie beter kunnen accepteren als de omgang met levensvragen goed is. Acceptatie heeft te

maken met het feit of een bewoner lang verdrietig mag zijn, mag rouwen en of er een 'moeten' zit op gelukkig zijn, dan wel dat verzorgenden het aanvaarden dat iemand lange tijd niet gelukkig is. (TF1)

Op de afdeling PG kan een eenduidige benaderingswijze erg belangrijk zijn, of een bepaalde manier van aanspreken (bijvoorbeeld met de voornaam). Ook humor kan erg belangrijk zijn. En verder continuïteit, de aanwezigheid van vaste medewerkers. Pas als er vertrouwen is bij PG-bewoners, is er ruimte voor levensvragen. Dit vergt dus geduld van de verzorgende. (TF1)

De vaardigheden en persoonlijkheid van personeel worden genoemd als een factor die een rol speelt in goed omgaan met levensvragen. Alle gediplomeerde verzorgenden en verpleegkundigen dienen hun professionele zorgvaardigheden breed in te kunnen zetten, maar de ene verzorgende is toch meer geschikt voor de doelgroep van de afdeling psychogeriatric en andere meer voor die van de afdeling somatiek. (TF1) Als EVV-er moet men voor het omgaan met levensvragen 'de diepere laag kunnen aanboren' en 'ruimte in je hoofd hebben'. Vaak lukt dit minder goed als de EVV-er veel op diens bordje heeft liggen. (TF3)

Ook activiteiten organiseren is van belang voor omgang met levensvragen, zoals gespreksgroepen (soms voor mannen of vrouwen apart) in aanwezigheid van een geestelijk verzorger. Een zinvolle dagbesteding is belangrijk als mensen zich neerslachtig voelen en nergens meer plezier aan beleven. Verzorgenden moeten dit individueel benaderen (begrip hebben voor de mens die tegenover hen zit) en vooral naar cliënten luisteren. Een verpleeghuisarts benadrukt dat de cliënten daarnaast ook verantwoordelijk zijn voor hun eigen keuzes.

Het wordt als een goede omgang met levensvragen gezien als er voorafgaand aan het maken van een levensboek een gesprek tussen bewoners en hun familieleden ontstaat waarin bijvoorbeeld herinneringen worden opgehaald. Dit wordt ook als zingeving benoemd. Als voorbeelden van een slechte omgang met levensvragen noemt een de verpleeghuisarts het te snel naar rustgevende medicatie (psychofarmaca) grijpen als antwoord op onrust bij cliënten. (TF2)

De verpleeghuisarts merkt op dat in een van de vijftien zorgplannen die hij heeft ingezien, staat vermeld wat het geloof van iemand is. Dit is te weinig als men binnen Zorgorganisatie B ook weet dat bijvoorbeeld de populatie van de locatie in [plaatsnaam] grotendeels gelovig is. (TF2)

Het zogenoemde 'kennismakingsgesprek in de thuissituatie' is een goed middel om contact te maken met de persoon die in het verpleeghuis zal komen wonen. (TF3) Dit gesprek vindt plaats voorafgaand aan de verhuizing van de toekomstige bewoner van TMZ. Het is de eerst verantwoordelijke verzorgende die op bezoek gaat en daar al voor de verhuizing een relatie probeert aan te gaan en te horen wat voor de toekomstige bewoner van belang is. Het

voeren van de kennismakingsgesprekken geeft verzorgenden het idee dat de organisatie een bijdrage levert aan het omgaan met levensvragen in het aannamebeleid. (TF1) Tijdens deze gesprekken kan men bijvoorbeeld al het levensboek introduceren. (TF3)

Bij het omgaan met levensvragen is aandacht voor verlies een onderwerp dat veel naar voren komt. Verzorgenden vragen zich af hoe er bijvoorbeeld met verlieservaringen om moet worden gegaan. Is dat aan het verzorgend personeel, of is het een taak van de geestelijk verzorger? Men vindt dat onder meer afhankelijk van de tijd die personeel tot zijn beschikking heeft, maar ook van het inzicht dat een medewerker in het onderwerp heeft en mogelijkheden om zich in onderwerpen te verdiepen. Medewerkers zien soms wel dat er dingen niet goed gaan bij bewoners, maar weten niet wat ze ermee aan moeten. (TF1) Een voorbeeld van een ritueel dat men hierbij noemt is het doen van uitgeleide van een overleden cliënt door een haag van het personeel via de hoofdingang naar buiten. (TF1)

Een ander belangrijk aandachtspunt met betrekking tot het omgaan met verlieservaringen is de vraag of er voldoende aandacht is voor de emoties en gevoelens van medewerkers. Met name in situaties waarbij er op een afdeling achter elkaar meerdere mensen overlijden. Als medewerkers constructief worden gesteund door organisatiebeleid hieromtrent, kan een goede omgang met andere of nieuwe bewoners worden gewaarborgd. Een goede omgang betekent in deze dat medewerkers niet meer door de verlieservaring worden beïnvloed. Een verlieservaring kan confronterend zijn voor een verzorgende, omdat hij of zij wordt herinnerd aan een sterfgeval in de familie of de cliënt goed heeft gekend. (TF1) Steun vanuit het management is belangrijk voor het voorkomen van eventueel chronisch zieke medewerkers. Bijvoorbeeld als gevolg van de verlieservaringen die ze hebben gehad. Een multidisciplinaire of interdisciplinaire samenwerking kan hierbij behulpzaam zijn, maar hierin wordt ook weerstand ervaren. (TF2) Ook kunnen medewerkers als ervaringsdeskundigen met elkaar in gesprek gaan om van elkaar te leren. (TF3) Een aanpak die wordt aangedragen is het idee om jongere medewerkers door oudere medewerkers te laten opleiden. Door hun levenservaring kunnen ze meer dan alleen de technische kant van het vak bijbrengen. De medewerkers zijn van andere leeftijden en generaties en hebben diensgevolge ook een ander arbeidsethos. Hieraan kan op deze manier aandacht worden besteed en wederzijds begrip voor worden gekweekt. Zoals wat hen drijft, en wat hun plus- en minpunten zijn. (TF3)

Levensboek

Het levensboek is bij zowel verzorgenden als de activiteitenbegeleider bekend. De gastheer/vrouw en sommige paramedici hebben er wel van gehoord maar er geen directe ervaring mee. Wel merken zij dat bewoners de levensboeken trots aan hen laten zien. Het levensboek wordt bij alle bewoners gebruikt en als een handige leidraad gezien. Vooral als je weinig van de persoon weet en diegene het zelf niet meer goed kan aangeven. (TF1) Twee van de vijf cliënten herkennen het levensboek. Drie van de vijf herkennen het

levensboek niet en kennen ook geen mensen die ermee bezig zijn. De activiteitenbegeleider vindt het een zeer behulpzaam medium. Wel moet er op gelet worden dat dit soort interventies emoties kunnen oproepen bij een cliënt. Dat je als medewerker daar wel mee kunt omgaan. (TF1)

Trainingen omtrent mentaal welbevinden

De trainingen omtrent mentaal welbevinden zijn bekend bij de activiteitenbegeleider en verzorgenden, maar niet iedereen heeft er al even veel ervaring mee. Het wordt als positief ervaren, maar ook als iets wat tijd kost. Soms zou het daarom ten koste gaan van directe zorg, omdat het valt onder de indirecte taken die gedaan worden, zoals het rapporteren op de computer. Mentaal welbevinden is wel onderdeel van het zorgplan. (TF1) Of er ook over zingeving in het zorgplan wordt gerapporteerd wisselt sterk per afdeling of per EVV-er. De informatie die wordt opgedaan in de workshops voor mentaal welbevinden lijkt zich niet te vertalen in rapportages erover in het zorgplan. Men wil voorzichtig zijn met de privacy van bewoners. Gevoelige of vertrouwelijke informatie delen doet men niet zomaar. Mentaal welbevinden zou twee kanten op moeten werken: naar de bewoners en naar het personeel toe. Alleen als er voldoende draagkracht is bij het personeel, kan er voldoende aandacht zijn voor (de levensvragen van) bewoners. Meer in het algemeen zou de organisatie richtlijnen moeten aangeven over omgaan met zingeving en verlieservaringen. Het is belangrijk dat de cliëntenraad hier ook in wordt gekend als gesprekspartner. (TF3)

Er wordt gerapporteerd op 'mentaal welbevinden' door medewerkers, maar inhoudelijk is men van oudsher meer lichamelijk georiënteerd. Het vergt een omslag voor medewerkers om het welbevinden, in plaats van de ziekte, centraal te stellen. Jonge verzorgenden kunnen nog niet overal even goed mee omgaan, en hebben dus ook wat ondersteuning nodig om het begrijpen van mentaal welbevinden onder de knie te krijgen. De populatie van verpleegtehuizen gaat ook veranderen, doordat er vooral cliënten met hogere ZZP-pakketten in de komende jaren zullen worden aangenomen. Dit betekent dat medewerkers te maken krijgen met mensen die er cognitief slechter aan toe zijn of psychiatrische problematiek hebben, zowel op de PG- als de Somatiek-afdeling. Medewerkers zijn daar niet altijd voldoende op toegerust. (TF2)

Een voorwaarde voor het creëren van een goed team van verzorgenden is een goede verdeling van jonge en oudere medewerkers. De oudere medewerkers kunnen met hun levenservaring bijdragen aan de omgang met levensvragen. Jongere medewerkers kunnen hiervan leren. Wel moet er voldoende veiligheid in het team zijn om de dingen waar men tegenaan loopt te bespreken. (TF3)

Een van de respondenten geeft aan dat paramedici de twee speerpunten, het levensboek en de trainingen rondom mentaal welbevinden, niet herkennen. (TF2)

Samenvattende duiding deelvraag 3: 'kwaliteit van omgang met levensvragen'

Conclusies en indicatoren

Op grond van bovenstaande uitkomsten worden hieronder indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). Eerst presenteren we enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd.

Conclusie ten aanzien van deelvraag 3:

Uit bovenstaande informatie uit de focusgroepen en interviews kunnen vijf factoren worden herkend die van belang zijn voor het vaststellen van de kwaliteit van omgaan met levensvragen en zingeving:

1. Een goede communicatie is op alle niveaus een essentiële indicator van het goed omgaan met levensvragen: communicatie tussen personeel en cliënt (luisteren, benoemen, ingaan op; persoonlijke aandacht; vertrouwensband), tussen cliënt en familie (gesprekken op gang brengen via activiteiten) en tussen organisatie/personeel onderling (uitwisseling over beleid; doorverwijzen naar collega's).
2. Het omgaan met levensvragen dient gedifferentieerd te worden naar doelgroep cliënt.
3. Organiseren van activiteiten en rituelen speciaal voor levensvragen is van belang; vooral bij aankomst, afscheid en qua dagbesteding
4. Goed omgaan met levensvragen betekent dat er aandacht is voor het matchen van personeelskenmerken/vaardigheden met de taak/cliëntgroep.
5. Goed omgaan met levensvragen betekent dat er aandacht is voor het omgaan met levensvragen bij het personeel zelf.

Indicatoren 'kwaliteit van omgang met levensvragen'

In de informatie uit de interviews en focusgroepen zijn er indicatoren voor kwaliteit van omgang met levensvragen te herkennen die betrekking hebben op de organisatie en het personeel. Indicatoren afgeleid van de cliënt zelf kwamen echter nauwelijks naar voren en die op grond van de rol van cliënt's familie of netwerk waren niet herkenbaar. Zoals bij de uitkomsten van andere organisatie vermeld, was familiebetrokkenheid niet door de organisaties als speerpunt gekozen, waardoor de interviews door andere thema's werd gedomineerd. De rol van de familie is vanzelfsprekend wel van belang en komt ook indirect met enige regelmaat in de onderzoeksuitkomsten naar voren. Bij de conclusies wordt dat aangegeven.

Organisatie

- Voldoende draagkracht speerpunten bij personeel.
- Cliëntenraad betrekken bij omgaan met levensvragen en verlieservaringen
- Richtlijnen organisatie levensvragen en verlieservaringen
- Goede communicatie over levensvragen (essentieel)
- Maatwerk psychogeriatric en somatiek (bijv niet/wel kunnen herstellen)
- Juiste medewerker bij juiste groep
- Aandacht voor emoties personeel, m.n. bij overlijden
- Trainen van personeel, tijd geven voor verdieping, intervisie, aandacht voor mentale (versus fysieke) gezondheid
- Organiseren van groepsgesprek cliënten over tevredenheid
- Creëren van zinvolle dagbesteding
- Aandacht levensvragen al bij 'aankomst'
- Aandacht voor 'verlies' en afscheid bij cliënten
- Vermelden van iemands geloof in het zorgleefplan
- Privacy van cliënten waarborgen (denk aan levensboek)

Personeel

- Goede communicatie over levensvragen (essentieel)
- Goed met emoties kunnen omgaan (bij voorbeeld opgeroepen door interventies)
- Dat medewerkers niet overmatig door de verlieservaring (overlijden cliënten) worden beïnvloed
- Omgang met levensvragen (workshops voor mentaal welbevinden) vertalen in rapportages voor zorgplan.
- Privacy van cliënten waarborgen (in zorgleefplan)
- Maatwerk psychogeriatric en somatiek (zoals aansluiten bij niet/wel kunnen herstellen cliënt)
- Goed luisteren naar en ingaan op existentiële signalen (zoals leven niet meer zien zitten)
- Weten wanneer te verwijzen
- Met familie in gesprek gaan over (positieve gevolgen) interventie
- Gesprek laten ontstaan tussen cliënten en familieleden dankzij activiteit (levensboek)
- Gesprek laten ontstaan tussen cliënten en medewerkers via activiteit (levensboek)
- Inzet van meer familieparticipatie

Cliënt

- Het beter kunnen accepteren van hun situatie door cliënt

7.2 - Deelvraag 4: Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?

Hoofdpijnen van de verzamelde informatie t.b.v. deelvraag 4

Medewerkers vinden het lastig om aan te geven hoe je kwaliteit van leven van een cliënt kunt vaststellen. Veel is op gevoelsniveau en je kunt het zien aan de lichaamshouding van mensen, of je gelukkige mensen om je heen hebt of een goede sfeer in de huiskamer, of als het merkbaar is dat een cliënt vertrouwen heeft in een verzorgende. Over kwaliteit van leven wordt vooral op praktisch niveau gesproken - over de maaltijd – en tevredenheid van cliënten. Men vindt dat er nog een slag te slaan is wat betreft het peilen van de kwaliteit van leven bij bewoners. (TF 1) Sinds kort doet Zorgorganisatie B een pilot met “kwaliteit-van-leven-onderzoek” waarbij de interviewer vragen stelt vanuit bewonersperspectief.

Een medewerkster geeft aan dat ze vindt dat de verzorgenden moet vragen naar hoe tevreden of gelukkig bewoners zijn om na te gaan wat de bewoner vindt. Een open gesprek organiseren met een gespreksleider erbij zou goed zijn, omdat er soms dingen naar boven komen die ‘je met je oren laten klapperen’. (TF 1).

Wat betreft de lichamelijke verzorging wordt gezegd dat alle tijd is ingevuld, er wordt zelfs gelet op efficiënt werken door cliënten met speciale washandjes te wassen om tijd te besparen. Er is meer tijd nodig, het wordt als welzijn ervaren als men bijvoorbeeld een bewoner uitgebreid in bad kan doen. Hierover wordt gezegd: “*Het enige rustpuntje is de douche.*” (TF1) Er wordt gehamerd op de inzet van familieleden en vrijwilligers, omdat die soms wel tijd kunnen besteden aan welzijn. Familieparticipatie zou nog meer kunnen worden bevorderd. De afhankelijkheidsrelatie van bewoners met verzorgenden is immers heel anders dan die met familieleden.

Binnen Zorgorganisatie B zijn de communicatielijntjes in de organisatie kort. Men voelt zich gehoord en er zijn mogelijkheden om wensen van bewoners te vervullen. Op deze manier kan de zorg nog persoonlijker worden gemaakt.

In de focusgroep vakdisciplines wordt activiteitenbegeleiding door de aanwezigen als heel belangrijk ervaren om bewoners aandacht te kunnen geven. Men stelt dat bij afname van activiteitenbegeleiders er minder zinvolle dagbesteding is voor bewoners, terwijl het een goed idee is om een bewoner die depressief is bijvoorbeeld na een bezoekje aan de fysiotherapeut met iemand te laten praten over diens levensvragen. ‘Daar kan soms meer uit komen dan een stukje lopen.’ (TF2) In de focusgroep wordt verondersteld dat er bezuinigd is op de activiteitenbegeleiding. Maar anderen stellen dat dit niet het geval is en er evenveel uren activiteitenbegeleiding worden ingezet als in afgelopen jaren (doch dat er wel in de thuiszorg een verandering gaande is). Het nalaten van het investeren in het geven van extra aandacht aan bewoners uit zich in negatief gedrag zoals belgedrag, en negatieve aandacht genereren. Hiervoor moet dan weer extra tijd worden geïnvesteerd in het organiseren en opzetten van omgangsoverleg. (TF3)

Samenvattende duiding deelvraag 4: 'kwaliteit van leven'

Conclusies en indicatoren

Op grond van bovenstaande uitkomsten worden hieronder indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). Eerst presenteren we enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd.

Conclusie ten aanzien van deelvraag 4:

Uit de antwoorden in de focusgroepen en interviews kunnen twee factoren worden afgeleid die van belang zijn bij het bepalen van kwaliteit van leven van ouderen in de zorginstelling:

1. Cliënten kunnen vaak zelf kwaliteit van leven aangeven, m.n. via tevredenheid en (bij gebrek aan kwaliteit) negatieve manieren van aandacht vragen.
2. Tijd en aandacht voor persoonlijke verzorging komt nadrukkelijk ook naar voren als een bijdrage aan kwaliteit van leven.

Indicatoren 'kwaliteit van leven'

Net als bij de andere organisatie worden er weinig concrete indicatoren voor kwaliteit van leven genoemd; de thematiek werd in nogal algemene bewoordingen besproken. Dat wat wel genoemd wordt betreft indicatoren ten aanzien van cliënten en enigszins het personeel. De organisatie en familie/netwerk werden niet herkenbaar gerelateerd aan mogelijke indicatoren. Net als bij deelvraag 3 – en organisatie A – geldt dat familiebetrokkenheid niet door de organisaties als speerpunt was gekozen, waardoor de interviews door andere thema's werd gedomineerd. In dit geval zijn ook expliciete uitspraken over de rol van de *organisatie* niet goed te herkennen. De rol van beiden is vanzelfsprekend wel van belang, zoals ook op andere plekken in de onderzoeksuitkomsten naar voren komt. Onderstaande benoemd wat naar voren is gekomen en is geen volledige weergave van 'kwaliteit van leven'.

Personeel

- Goede sfeer in de huiskamer
- Genoeg tijd voor persoonlijke verzorging

Cliënt

- Dat cliënten praten over levensvragen
- Dat cliënten zich gehoord voelen
- Dat cliënten weinig op negatieve manier aandacht vragen (bv overmatig bellen)
- Uiten van tevredenheid door cliënten op vragen van personeel
- Spontaan uiten van tevredenheid door cliënten
- Vertrouwen cliënt in verzorgende

7.3 - Deelvraag 5: Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?

Hoofdpijnen van de verzamelde informatie t.b.v. deelvraag 5

Aan de hand van vragen over het levensboek, geeft een activiteitenbegeleider aan dat ze eigenlijk voortdurend werkt met levensvragen, bijvoorbeeld in spelvorm (kaartje met vragen die beantwoord moeten worden) of door middel van het levensboek. Het kennen van het levensverhaal geeft meer begrip en soms kun je daardoor ook bepaald gedrag beter begrijpen dat iemand heeft ontwikkeld door gebeurtenissen uit het verleden. Het levensboek biedt medewerkers aanknopingspunten om met bewoner over levensvragen te praten; zo is het ook geïntroduceerd bij de bewoner. Bezoek mag het boek niet inzien, alleen directe familie mag dit met toestemming van de bewoner. Personeel kan aansluiten bij de beleving van bewoners door visueel te werken met foto's en positieve herinneringen op te halen. Je ziet mensen blij worden van de herinneringen. (TF1) Aandachtspunt bij het werken met het levensboek in een groep is, dat het gezelligheidsaspect bij cliënten gevoelens van eenzaamheid kan oproepen en dat de privacy in het gedrang kan komen. (TF3)

Een levensboek is een middel, en geen doel op zich, om te komen tot contact, een gesprek, en zingevingsvragen. Obstakels die in de weg staan om uren achter elkaar aan het levensboek te kunnen werken zijn tijdgebrek, dat de familie meestal alleen in het weekend aanwezig is of dat er geen behoefte is aan het maken van een levensboek. Daarnaast is het belangrijk dat medewerkers een gesprek kunnen aangaan met cliënten aan de hand van het materiaal van het levensboek en begrijpen dat er meerdere lagen in het proces van het maken ervan zitten, in plaats van alleen informatie en foto's te knippen en plakken. Een lid van de cliëntenraad ziet het maken van een levensboek daarom niet als een doel op zich, maar een middel om tot een gesprek over de zingeving van een bewoner te komen. (TF3)

Het familiegesprek en het levensboek kunnen ter aanvulling op elkaar gebruikt worden. Soms heeft het de voorkeur om met familie van de cliënt in gesprek te gaan, omdat er vooral positieve aspecten van iemands leven in het levensboek staan. (TF2) Twee van de geïnterviewde bewoners geven aan dat ze niet direct of geen baat hebben bij het levensboek. De verzorgenden kijken het levensboek niet in wat de respondent zelf maakt en voeren dus ook geen gesprekken met haar hierover. Een derde bewoner heeft niet direct baat bij het levensboek, omdat ze aangeeft dat ze zelf goed weet wat ze heeft meegemaakt. Aan de andere kant heeft een van de bewoners expliciet aan dat het maken van een levensboek haar een levensdoel geeft (Ti2); zij heeft er baat bij omdat haar kinderen en kleinkinderen na haar dood het levensboek kunnen lezen en weten hoe ze heeft geleefd. Haar kinderen hebben al aangegeven dat ze dit zullen gaan lezen. Daarnaast heeft ze er baat bij, omdat het maken van het levensboek haar actief houdt en ze zich nooit verveelt.

Algemener gesteld blijkt uit sommige opmerkingen van bewoners dat door gerichte omgang met levensvragen zingeving t.a.v. sommige aspecten bevorderd kan worden. Zo relateren bewoners een doel in het leven aan de waarde vrijheid en aan activiteiten die er te doen zijn in het verzorgingstehuis. Ook geven ze aan dat ze zich goed voelen over zichzelf door de dingen die ze voor anderen doen; verbondenheid ervaren ze door bezoek contact met familie die hen af en toe bezoekt en met medebewoners tijdens het koffie drinken of activiteiten; verbondenheid met een groter geheel wordt benoemd via religie, kerkbezoek en natuur; controle vertaalt men m.n. in termen van zelfstandigheid - zoals zelf kunnen werken aan revalidatie, eigen administratie beheren – en ook wordt het eenmaal gekoppeld aan het snel genoeg reageren door personeel op een verzoek of vraag (zoals naar het toilet gebracht kunnen worden).

Samenvattende duiding deelvraag 5: 'effect van omgang met levensvragen'

Conclusies en indicatoren

Op grond van bovenstaande uitkomsten worden hieronder indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (zijnde familie en naasten). Eerst presenteren we enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd.

Conclusies ten aanzien van deelvraag 5:

Uit bovenstaande informatie komen zes factoren naar voren die van belang zijn voor het vaststellen van 'effecten van omgaan met levensvragen' op kwaliteit van leven of zingeving:

1. Effecten van omgang met levensvragen zijn te vinden bij zowel cliënten als het personeel (in houding/reacties)
2. Effecten van omgang met levensvragen op cliënten wordt door personeel en cliënten gekoppeld aan zingevingselementen, m.n. ervaren van doel en verbondenheid.
3. Bij cliënten kunnen effecten worden vastgesteld via verandering in ervaren zingeving
4. Ook in het geval een speerpunt in het 'omgaan met levensvragen' breed in gebruik is (zoals het levensboek), levert het er naar vragen bij cliënten echter nog niet snel informatie op over effecten ervan op hun zingeving of kwaliteit van leven
5. De rol van activiteiten in de zorginstelling worden relatief vaak in verband gebracht met effectieve wijze van omgaan met levensvragen: specifieke zingevingsdimensies (zoals doelgerichtheid en verbondenheid) kunnen door gerichte activiteiten van de organisatie gestimuleerd worden.
6. Aan het omgaan met levensvragen zijn risico's verbonden, zoals het veroorzaken van ongewenste emotionele neveneffecten bij cliënten en het aantasten van hun privacy.

Indicatoren 'effect van omgang met levensvragen'

Net als bij de vorige organisatie hebben 'effecten' van 'omgaan met levensvragen' hier betrekking op kwaliteit van leven en zinervaring van de cliënt; de indicatoren ervan werden dan ook alleen benoemd in termen van cliënt-factoren (en niet in termen van *organisatie-, personeels- of familie/netwerk-factoren*). Ten aanzien van de organisatie en personeel werden wel aspecten genoemd, maar deze behoren bij een 'goede omgang met levensvragen' en worden hier voor de volledigheid genoemd (en verder verwerkt in de conclusies bij deelvraag 3).

Cliënt

- Cliënten worden er blij van [van interventie, levensboek]
- Ervaren van *doel* door het werken aan levensvragen [via levensboek] en levensboek nalaten voor nageslacht
- Ervaren *verbondenheid met naasten* door met hun kinderen aan levensvragen te werken [via levensboek]
- In het algemeen genoemd [niet als gevolg van speerpunt]:
 - Cliënten ervaren verbondenheid met naasten via familiebezoek en alledaagse contacten met medebewoners
 - Cliënten ervaren transcendentie (verbondenheid met groter geheel) via religie, kerkbezoek en natuur
 - Cliënten voelen zich goed over zichzelf (eigenwaarde) door iets voor anderen te doen
 - Cliënten ervaren controle door zelfstandigheid - eigen taken uitvoeren – en door reactie van personeel op verzoeken [waardoor men invloed ervaart]

Personeel

Hier kwamen aspecten naar voren die een goede omgang met levensvragen benoemden i.p.v. effecten daarvan op cliënt (en worden in H8 verwerkt onder deelvraag 3):

- Dat medewerkers niet overmatig door de verlieservaring (overlijden cliënten) worden beïnvloed (weerbaarder zijn)
- Dat medewerkers gedrag beter begrijpen (via levensboek) dat cliënt heeft ontwikkeld door gebeurtenissen uit het verleden.

Organisatie

Hier kwamen aspecten naar voren die een goede omgang met levensvragen benoemden i.p.v. effecten daarvan op cliënt (en worden in H8 verwerkt onder deelvraag 3):

- Mogelijkheden creëren voor zinvolle dagbesteding voor bewoners [via activiteitenbegeleiding]
- Mogelijkheden creëren voor verbondenheid, doelbeleving en verdere zingevingselementen [via activiteiten rond levensvragen]

8 Conclusies: thema's en indicatoren deelvragen 3 t/m 5

Concluderende uitkomsten over het geheel aan gegevens van beide organisatie

In de vorige twee hoofdstukken hebben we de verzamelde gegevens t.a.v. de drie deelvragen per zorginstellingen behandeld. In dit concluderend hoofdstuk 8 aggregeren we de verwerkte informatie van beide organisaties om per deelvraag tot algemene conclusies te komen.

Als eindresultaat worden per deelvraag indicatoren opgesteld voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie (verwijzend naar beleid en management), het personeel (verwijzend naar vakdisciplines en verzorgenden), cliënt plus diens netwerk (verwijzend naar de bewoners en hun familie en naasten).

In de vorige fase van dit onderzoeksproject was, op de toen verzamelde data, een eerste scan gedaan op indicatoren voor kwaliteit van omgaan met levensvragen en kwaliteit van leven. De uitkomsten daarvan (zie bijlage 5) zijn naast de huidige resultaten gelegd. Daar waar zij een relevante indicator toevoegden of specificerden, is dat hieronder tussen accolades toegevoegd en met astrix gemarkeerd: {“..toevoeging..”}* . Dit is zes maal het geval bij deelvraag 3 en één maal bij deelvraag 4.

Per deelvraag presenteren we eerst enkele algemene conclusies, waarna de indicatoren worden benoemd. De soms aanwezige cursieve tussenkopjes en de cursiveringen in de geformuleerde indicatoren zijn aangebracht om de leesbaarheid te bevorderen.

Deelvraag 3: Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?

Conclusies

De conclusies van beide organisaties t.a.v. ‘kwaliteit van omgaan met levensvragen’ stemmen sterk overeen. Over beide organisaties heen kunnen we 5 thema's benoemen die naar voren kwamen als relevant voor het omgaan met levensvragen en zingeving. Ze overlappen elkaar, maar geven elk een specifiek accent.

1. Uitgaan van de **behoefte** van de cliënt zelf. Dit houdt ook een actieve inzet in om erachter te komen wat deze behoefte mogelijk is.
2. Een goede **communicatie** op alle niveaus van de organisatie: tussen organisatie/personeel onderling (informerend, doorverwijzen), tussen personeel en cliënt (contact maken, benoemen), tussen cliënt en familie (contact, uitwisseling), tussen organisatie/personeel en familie (informerend, uitwisseling).

3. Rekening houden met de **doelgroep** en dus denken en werken in termen van doelgroepen. Dit houdt in dat het omgaan met levensvragen expliciet gedifferentieerd wordt naar cliëntdoelgroepen.
4. Uitgaan van een **leefgemeenschap**, met samenhang en verbinding. Dit betreft verbondenheid en contact tussen alle betrokken partijen, in het bijzonder cliënten en personeel.
5. **Gerichte activiteiten** speciaal voor levensvragen; in het bijzonder bij aankomst cliënt, afscheid/overlijden medebewoners, naast gerichte 'alledaagse' activiteiten.

Indicatoren 'kwaliteit van omgaan met levensvragen'

In de indicatoren voor 'kwaliteit van omgaan met levensvragen' vulden de resultaten van beide organisaties elkaar goed aan. Hieronder worden indicatoren genoemd voor elk van de drie niveaus die in dit onderzoek centraal staan: de organisatie, het personeel, en cliënt plus diens netwerk (de beide laatste worden afzonderlijk weergegeven).

Indicatoren dat de 'organisatie' goed omgaat met levensvragen van de cliënt zijn, dat de organisatie:

[Beleid en communicatie]

- 1) Ondersteuning biedt aan omgang met levensvragen en verlieservaringen
- 2) Richtlijnen kent voor waarborging privacy voor cliënten
- 3) In beleid/instructies/activiteiten expliciet zingeving zichtbaar maakt en benoemt
- 4) Gedifferentieerd communiceert naar cliëntdoelgroep
- 5) Cliëntenraad en familie/netwerk betreft bij omgaan met levensvragen en verlieservaringen

[Voorzieningen]

- 6) Voorzieningen levensvragen en personeelsinvulling op maat aanbiedt, m.n. passend bij religiositeit en psychogeriatrische en somatische conditie cliënt
- 7) Bewustmakende activiteiten kent en professionalisering/training in omgaan met levensvragen biedt aan personeel
- 8) {Fysieke voorzieningen/kenmerken kent (zitjes, stilteruimte, kapel, sfeer/omgeving locatie) die omgaan met levensvragen vergemakkelijken}*}

[Activiteiten/interventies]

- 9) Gemeenschapsvorming gerichte activiteiten organiseert
- 10) Aandacht voor levensvragen kent bij grote momenten, m.n. intake en overlijden
- 11) Zinnige dagbesteding creëert
- 12) Activiteiten organiseert en mogelijkheden creëert die expliciet gericht zijn op zingevingselementen (m.n. verbondenheid, transcendentie en doelgerichtheid)

Indicatoren dat het 'personeel' goed omgaat met levensvragen van de cliënt zijn, dat het personeel:

[Communicatie]

- 1) Expliciet begrippen en activiteiten 'levensvragen' kan benoemen
- 2) Goed kan communiceren over levensvragen met organisatie, collega, cliënt, netwerk

[Professionele opstelling]

- 3) Tijdig hulp inroept van deskundigen, c.q. doorverwijzen
- 4) Weerbaar en naar cliënten toe constructief met eigen emoties kan omgaan, m.n. zoals opgeroepen door:
 - a. interventies rond 'levensvragen'
 - b. verlieservaringen en levenseinde van cliënten

[Uitvoering]

- 5) Maatwerk levert op grond van psychogeriatrische en somatische conditie cliënt
- 6) {Initiatief neemt in activiteiten en hulp rond levensvragen}*
- 7) Familie/netwerk actief betreft bij inzet interventies 'levensvragen' en verloop ervan bij cliënt
- 8) Privacy van cliënten rond levensvragen waarborgt

[Aandacht]

- 9) Persoonlijke aandacht geeft
 - a. naar cliënt-zelf luistert (en niet alleen naar diens familie)
 - b. existentiële signalen van cliënt opvangt en erop ingaat
 - c. {Bekend is met sociale contacten, biografie en belangrijke levensgebeurtenissen cliënt}*
- 10) Via interventies het gedrag begrijpt dat cliënt heeft ontwikkeld door gebeurtenissen uit het verleden.

Indicatoren dat de *familie/het netwerk* goed omgaat met levensvragen van de cliënt zijn, dat familie/netwerk:

- 1) *Betrokken* zijn bij beleid en activiteiten rond levensvragen
- 2) De omgang met levensvragen als zodanig bij de cliënt *herkennen*
- 3) De behoeften rond levensvragen van de cliënt weten te *verwoorden*
- 4) *Via activiteiten* rond levensvragen in *contact* zijn met cliënt

Indicatoren dat de *cliënt* goed omgaat met *eigen levensvragen* zijn, dat de cliënt:

- 1) *Bekend* is met het aanbod geestelijke zorg {en taak/functie geestelijk verzorger}*
- 2) Zelf iets *creëert* op vlak gemeenschapsgevoel
- 3) Aan gespreksgroepen/activiteiten t.a.v. zingeving *deelneemt*
- 4) Ruimte ervaart om zich te *uiten* t.a.v. levensvragen {en er goed met personeel en/of eigen netwerk over kan praten}*
- 5) De eigen situatie kan *accepteren*
- 6) {Kracht ontleent aan eigen levensovertuiging}*

Deelvraag 4: Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?

Zoals in hoofdstuk 1 opgemerkt, heeft deze deelvraag vooral de functie om te bezien in hoeverre - in de verwoordingen van de onderzochte partijen - 'kwaliteit van leven' in algemene zin te onderscheiden is van het 'zingeving'. Deelvraag 5 spitst zich verder toe op 'zingeving' als onderdeel van 'kwaliteit van leven'.

Conclusies

In de twee organisatie komen overlappende aspecten van 'kwaliteit van leven' naar voren. Gezamenlijk kunnen we 5 thema's onderscheiden die belangrijk zijn voor het bepalen van kwaliteit van leven van de ouderen in de zorginstelling:

- 1) Kwaliteit van leven wordt vaak in **persoonlijke** en **praktische** termen aangeduid, het blijkt lastig om algemene criteria op te stellen zijn
- 2) Het waarnemen ervan kan m.n. in termen van **tevredenheid**, door dit te **vragen** of door goed te **observeren** (m.n. bij negatieve manieren van aandacht vragen)
- 3) Tijd en aandacht voor **persoonlijke verzorging** is voor cliënten onderdeel van kwaliteit van leven
- 4) **Zingeving** wordt door cliënten ervaren als onderdeel van kwaliteit van leven
- 5) Cliënten voelen zich **in staat** hun leven zin te geven; zij **passen zich aan** de mogelijkheden aan en vinden met name verbondenheid met de mensen om hen heen belangrijk.

Indicatoren 'kwaliteit van leven'

De thematiek rond 'kwaliteit van leven' van de cliënt werd in de interviews en focusgroepen als 'achtergrond' bij zingeving besproken en om die reden niet erg uitgediept. Er is vooral gekeken wat mensen spontaan aan kenmerken noemen voor kwaliteit van leven, zonder dat begrip in z'n volle breedte te willen bevragen. De thematiek werd met name in algemene bewoordingen besproken en resulteerde in enige specifiekere indicatoren ten aanzien van de organisatie, het personeel en de cliënt. Indicatoren op grond van de rol van familie of netwerk van cliënt komen niet expliciet naar voren. Familiebetrokkenheid was niet door de organisaties als speerpunt gekozen, waardoor de interviews door andere thema's werd gedomineerd (ook in de focusgroep met de cliëntenraad). Onderstaande benoemd dus slechts wat naar voren is gekomen en is geen volledige weergave (en beoogt dat niet te zijn) van 'kwaliteit van leven'.

Samengenomen over beide organisaties, kunnen de indicatoren als volgt worden weergegeven.

Indicatoren voor kwaliteit van leven van cliënt is, dat de organisatie:

- 1) Voldoende *tijd* toekent aan verzorging cliënt
- 2) *Voldoende en passende zorg* organiseert voor cliënt
- 3) Een prettige *dagbesteding* organiseert

Indicatoren voor kwaliteit van leven van cliënt is, dat het personeel:

- 1) Genoeg *tijd* heeft voor persoonlijke verzorging
- 2) Persoonlijke *aandacht* geeft en goed communiceert
- 3) Een goede *sfeer* in de instelling creëert

Indicatoren voor kwaliteit van leven van cliënt is, dat de cliënt:

- 1) Desgevraagd en spontaan *tevredenheid* uit
- 2) Tijd besteedt aan *kleine pleziertjes*, prettig de dag doorkomt
- 3) Zich weet *aan te passen* aan eigen mogelijkheden
- 4) *Praat* over levensvragen
- 5) Zich *gehoord* voelt
- 6) *Vertrouwen* heeft in verzorgende
- 7) {Voorzieningen als laagdrempelig ervaart}*

Deelvraag 5: Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?

Omdat omgaan met 'levensvragen' gericht is op *zingeving*, onderzoeken we onder deelvraag 5 in het bijzonder de invloed op 'zingeving', als onderdeel van 'kwaliteit van leven'. Indicatoren voor 'kwaliteit van leven' zijn bij deelvraag 4 opgesteld; hieronder zijn de indicatoren voor 'effecten van omgaan met levensvragen' specifiek gericht op 'zingeving'.

Conclusies

In de informatie van beide organisaties kunnen we wat betreft de 'effecten van omgaan met levensvragen' op zingeving en/of de kwaliteit van leven cliënten onderstaande 5 thema's onderscheiden:

- 1) Alle partijen vinden het **moeilijk om effecten te benoemen** van specifiek het omgaan met levensvragen op zingeving en/of de kwaliteit van leven.
- 2) Ook aan de hand van "speerpunten" die de organisatie expliciet hanteert in het 'omgaan met levensvragen', kan aan cliënten slechts **bepaalde informatie** ontlokt worden over de invloed ervan op kwaliteit van leven.
- 3) Wel wordt door cliënten de invloed van omgang met levensvragen beschreven in termen van **zingevingselementen**, m.n. het ervaren van een doel en verbondenheid met anderen.
- 4) Het omgaan met levensvragen kan onbedoelde **negatieve effecten** hebben, zoals het veroorzaken van ongewenste emotionele neveneffecten bij cliënten en het aantasten van hun privacy.
- 5) Aan **activiteiten van de organisatie** wordt een belangrijk bijdrage toebedacht in het effectvol omgaan met levensvragen.

Indicatoren 'effecten van omgaan met levensvragen' op cliënt:

Er kwamen weinig specifieke indicatoren naar voren, mede omdat 'effecten' vaak moeilijk afzonderlijk benoemd konden worden en in plaats van 'effecten' vaak 'de manier van omgaan' weergegeven werd. Het betreft hier 'effecten op de cliënt' en in beide organisaties werden indicatoren van 'effecten van omgaan met levensvragen' dan ook alleen benoemd in termen van de cliënt-factoren (en niet in termen van *organisatie-, personeels- of familie/netwerk-factoren*).

Er konden drie typen indicatoren onderscheiden worden: voor effecten op emoties, gedrag en zinbeleving. Omdat het om effecten 'van iets' gaat, omvatten de in hieronder vermelde

indicatoren specificaties van datgene dat het effect m.n. genereerde (zie aanduiding tussen haken).

Wat zinbeleving betreft, zijn er (zeven) zingevingsdimensies bevroegd aan de hand van de speerpunten van de organisaties. Cliënten benoemden veranderingen in 5 van deze dimensies – doorgaans in andere woorden– als indicatoren voor effecten op zingeving (3 van de 5 werden direct in verband gebracht met een van de speerpunten, 2 werden los daarvan benoemd; alleen *begrijpelijkheid* en *morele rechtvaardiging* kwamen niet naar voren; zie onder).

Indicatoren voor ‘effecten’ van omgaan met levensvragen - op de kwaliteit van leven van de cliënt, c.q. diens zingeving - zijn, dat de cliënt:

- 1) Er *positieve emoties* (blijdschap) door vertonen [via gerichte activiteiten]
- 2) Er met *positief of ontspannen gedrag* op reageert [via activiteiten, sfeer]
- 3) Er positieve veranderingen in *zinbeleving* door ervaart:
 - a. ‘Verbondenheid’ ervaart in het contact met anderen: zich thuis voelt bij de mensen in de omgeving [via mensen kennen, mensen ontmoeten, inclusief zorgmedewerkers; via gerichte activiteiten; dankzij mobiliteit]
 - b. ‘Transcendentie’ (verbondenheid met iets groters) ervaart [via voorzieningen zoals kapel, ruimte; via activiteiten gericht op religie, kerk, natuur].
 - c. ‘Doelgerichtheid’ ervaart, betreffende kleine en/of grote doelen [via dagbesteding; via gerichte activiteiten; door iets na te laten voor nageslacht];
 - d. ‘Eigenwaarde ervaart’, zich goed voelt over zich zelf [via dingen doen voor anderen]^{a)}
 - e. ‘Controle’ ervaart, invloed op eigen leven [via zelfstandigheid; via responsief personeel] ^{a)}

^{a)} Deze twee zingevingselementen werden benoemd, maar niet direct als gevolg van bevraagde speerpunt.

9.1 Terug naar de onderzoekaanpak

Het huidige onderzoek betreft de tweede fase van een onderzoeksproject t.a.v. de wijze waarop in organisaties voor langdurende ouderenzorg wordt omgegaan met levensvragen. Waar het onderzoek zich in de eerste fase richtte op hoe organisaties en medewerkers omgingen met levensvragen en wat dat van hen vraagt, richt dit tweede deel zich op het vinden van indicatoren voor de *kwaliteit* van deze ‘omgang met levensvragen’ en of deze merkbaar ‘*effect*’ heeft op de kwaliteit van leven en zingeving bij cliënten. Het onderzoek exploreert deze thema’s – in de beide fasen - ter ondersteuning van de beoogde kwaliteitstandaard ‘omgaan met levensvragen in de langdurende zorg voor ouderen’ welke door het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen wordt ontwikkeld.

Net als in fase 1 was de opzet van dit onderzoek een kwalitatieve casestudy. Via een gerichte selectie van twee organisaties voor langdurende ouderenzorg met actief beleid op het gebied van levensvragen, en een brede variatie aan databronnen, hebben we onderzocht wat relevante indicatoren kunnen zijn van ‘kwaliteit’ en ‘effect’ van omgaan met levensvragen. Omdat levensvragen en zingeving een domein behelst dat vele aspecten van het leven raakt en erg persoonlijk kan zijn, en het hier bovendien gaat om kwetsbare ouderen die fysieke, cognitieve en/of emotionele beperkingen kennen, hebben we dit onderzoek op een open en sterk inductieve manier uitgevoerd. Dit betekent, dat we - binnen het raamwerk van het onderzoek - de ouderen, hun familieleden en betrokkenen in de cliëntenraad, het verzorgend personeel en personeel in de vakdisciplines en enkele managers zo open mogelijk aan het woord hebben gelaten over de thema’s van het onderzoek.

Deze werkwijze brengt een intensieve manier van data verzamelen en data-analyse met zich mee. Via een cyclische wijze van analyseren is de informatie uiteindelijk samengeballd in een overzichtelijk aantal thema’s en indicatoren die sterk geworteld zijn in de beschrijvingen van de respondenten. Het belang van de beschreven indicatoren is dat ze door het ‘veld’ zelf benoemd zijn, direct en indirect, en dat ze – zoals gebleken - constateerbaar zijn en bruikbaar als indicatoren voor ‘kwaliteit van omgaan met levensvragen’ en de ‘effecten’ daarvan.

Door de variatie aan respondenten is er een breed scala aan uitkomsten, welke elkaar overlappen en aanvullen. Op één onderwerp na, de rol van de familie en het sociale netwerk van de cliënt, hebben de gegevens in grote mate een ‘verzadigingspunt’ bereikt. Dat wil zeggen, dat op de overige onderwerpen het toevoegen van meer data niet of nauwelijks tot nieuwe informatie zou leiden: onderwerpen komen terug op verschillende manieren,

zowel binnen de diverse bronnen van dit onderzoek als in vergelijking tot uitkomsten van de eerste fase van het onderzoek.

De rol van de familie en het sociale netwerk is echter onderbelicht gebleven en vraagt om vervolgonderzoek. In het huidige onderzoek is de familie en cliëntenraad goed benut als informatiebron, en dit heeft ook tot indicatoren geleid, maar niet tot indicatoren die betrekking hebben op de houdingen of gedragingen van de familie of het sociale netwerk zelf. Dit is vooral een gevolg van het feit dat het sociale netwerk geen expliciet onderdeel was van de 'speerpunten', de specifieke zingevingsactiviteiten of –programma's die de organisaties hadden aangedragen voor het onderzoek. In de focusgroepen was er gelegenheid voor familie en cliëntenraad om hun eigen rol naar voren te brengen, maar wat betreft het herkennen en omgaan met levensvragen, richtte men zich toch (en kritisch positief) op de rol van de organisatie en het personeel. Hierin toont zich het onderscheid tussen zorgorganisatie en professionals enerzijds en de familie en het sociale netwerk anderzijds; deze worden toch sterk als twee werelden ervaren. Dit alles wil niet zeggen dat de rol van de familie, of familiebetrokkenheid, minder belangrijk is. Ook uit reacties van ouderen zelf, denk aan thema's als 'verbondenheid', blijkt het tegendeel. De familie en cliëntenraad melde soms ook een tekort aan aandacht voor zingeving te ervaren; ook zagen we dat kennis van familie t.a.v. de wensen van cliënt erg behulpzaam kan zijn voor 'goed omgaan' met levensvragen; hun advies hierin is dus relevant.

Afgezien van de rol van het sociale netwerk, is het 'omgaan met levensvragen' in de intramurale setting breed bestreken. Veel van de indicatoren die geformuleerd zijn, zijn ook te vertalen naar extramuraal settingen; hierin is met name de rol van de organisatie anders, want minder aanwezig in de zin van activiteiten en omgevingsfactoren zoals locatie, ruimtes en sfeer. Een vertaalslag of extrapolatie naar een extramuraal setting is niet deel van dit onderzoek maar wordt – mede gebaseerd op andere informatie – wel gemaakt in de kwaliteitsstandaard van het Expertisenetwerk voor Levensvragen en Ouderen.

De onderzoeksvragen

De centrale vraag voor het overkoepelende onderzoek (fase 1 en 2) luidde:

Hoe gaan zorgorganisaties voor ouderen om met levensvragen, welke eisen stelt dat aan het personeel en andere betrokkenen, en welke effecten heeft deze omgang op de kwaliteit van leven van ouderen en wat zijn mogelijke consequenties voor het ontwikkelen van een professionele kwaliteitstandaard?

In deze studie inventariseerden we binnen deze hoofdvraag wat kwaliteit van 'omgaan met levensvragen' is (deelvraag 3) en wat de *invloed* daarvan is op 'kwaliteit van leven' (deelvraag 5). Omdat omgaan met 'levensvragen' gericht is op *zingeving*, onderzoeken we bij

deelvraag 5 in het bijzonder de invloed op 'zingeving' als onderdeel van 'kwaliteit van leven'. Om 'zingeving' te kunnen onderscheiden van 'kwaliteit van leven' van cliënten in algemene zin, richt deelvraag 4 zich op dit bredere concept.

De deelvragen in de huidige fase 2 van het onderzoek waren (deelvragen 3 en 5 vormen de hoofdmoot van het empirisch onderzoek):

3. ***Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?***
4. *Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?*
5. ***Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?***
6. *Wat zijn mogelijke consequenties van bovenstaande voor het ontwikkelen van een professionele kwaliteitstandaard? [discussie]*

9.2 Algemene conclusies en discussie bij de deelvragen

De antwoorden op deelvragen 3-5 zijn reeds in hoofdstuk 8 bondig weergegeven, in de vorm van: a) belangrijke thema's waarmee rekening gehouden dient te worden bij het opstellen van de indicatoren en b) concrete indicatoren waarmee men het gevraagde per deelvraag kan 'vaststellen'. Voor de feitelijke conclusies per deelvraag verwijzen we terug naar hoofdstuk 8. Hieronder halen we per deelvraag 3, 4 en 5 kernelementen naar voren als algemene conclusie en bespreken vervolgens – ter beantwoording van deelvraag 6 - enige discussiepunten. Tot slot volgt er in paragraaf 9.3 een afsluitende discussie in algemene zin.

- *Discussie bij deelvraag 3 "Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?"*

In hoofdstuk 8 zagen we dat er bij deze deelvraag 32 indicatoren zijn geformuleerd: 12 m.b.t. de organisatie, 10 m.b.t. de verzorgenden en vakdisciplines, 4 m.b.t. de rol van familie en sociale netwerk van de cliënt en 6 m.b.t. de cliënt zelf. De indicatoren hebben een *breed bereik*, ze betreffen categorieën zoals organisatiebeleid, communicatie, voorzieningen, professionalisering, activiteiten, betrokkenheid familie, maatwerk, persoonlijke aandacht, en ruimte voor de cliënt. Het gegeven dat 22 van de 32 indicatoren de organisatie en de medewerkers betreffen, geeft aan dat de werkwijze van een zorgorganisatie – ook in de ogen van cliënten en cliëntenraad - een grote rol speelt in de kwaliteit van omgaan met levensvragen.

Tegelijkertijd bleek uit de focusgroepen dat zorgmedewerkers en medewerkers uit vakdisciplines *begrippen als 'levensvragen' en 'zingeving'* vaak niet direct herkennen. In het dagelijks werk was men er wel degelijk mee bezig, zoals ook bleek uit de concrete situaties die in de focusgroepen werden benoemd. Dit raakt een thema dat vaker naar voren kwam: zingevingsbeleid en zingevingsactiviteiten waren niet altijd herkenbaar voor medewerkers, cliënten en cliëntenraad. Ook de *speerpuntprogramma's* die door de organisaties expliciet voor zingevingsvragen waren ingezet, werden niet altijd herkend door medewerkers, cliënten en familie. Het bewust omgaan met levensvragen blijkt wat medewerkers betreft, zich grotendeels te beperken tot de 'geestelijk verzorging' en leeft minder bij andere disciplines. Het *expliciet en herkenbaar* (kunnen) benoemen van het omgaan met levensvragen – in beleid, trainingen, activiteiten, e.d. - is iets waar het opstellen van indicatoren aan bij kan dragen. Tegelijkertijd is dit expliciteren een manier om meer effect te sorteren van omgaan met levensvragen, juist omdat men deze dan bewuster kan inzetten.

Afgezien van expliceren van omgaan met zingeving, blijken bewoners soms een andere *beleving* te hebben van wat belangrijk is in omgaan met levensvragen dan de organisatie. Het kennen en honoreren van wensen van bewoners werd door de familie van cliënten als een belangrijk aandachtspunt naar voren gebracht. Een moeilijkheid daarbij is het *herkennen*, door zorgmedewerkers en het sociale netwerk, van zingeving in het alledaagse leven van cliënten. Daarvoor is het onder meer noodzakelijk - en een teken van kwaliteit in omgaan met levensvragen - dat men *aan kan sluiten* bij de taal van de cliënt en bij dat wat de cliënt (nog) kan. Het vragen van dingen die een specifieke cliënt niet aankan, is juist gebrek aan kwaliteit. Dit betekent dat cliënten niet alleen *gehoord* moeten worden bij het ontwikkelen van indicatoren, maar dat ook tijdens de meting cliënten op een goede manier bevraagd dienen te worden, zodat hun meningen en behoeften tot uitdrukking kunnen komen.

Een ander thema dat nu en dan opkwam, en vooral door de familie werd aangedragen, is aandacht voor gemeenschapsvorming. Aandacht voor het feit dat de cliënt een nieuwe woonomgeving betreedt en daarmee een nieuwe leefgemeenschap; aandacht voor het afscheidnemen van mensen die verhuizen of overlijden. Daarbij zijn soms (toevallige) lokale omstandigheden bepalend; op een nieuwe locatie zoals Onderzoekslocatie A van Zorgorganisatie A moet het gevoel van gemeenschappelijkheid vaak nog groeien. De nadruk op gemeenschapsvorming en - ook vaak genoemd - verbondenheid, wijst op het belang van aandacht voor *groepsdynamiek* in de ouderenzorg. Markerende levensgebeurtenissen en gemeenschappelijke vieringen kunnen daarin een rol spelen, zoals we ook in het voorgaande onderzoek (fase 1) zagen. Bij het ontwikkelen van indicatoren dient men dus niet alleen op de afzonderlijke delen gericht te zijn – zoals cliënt, personeel, beleid – maar ook aandacht te hebben voor *groepsprocessen*.

Tot slot kwam naar voren, dat het ontbreken van rapportages en verantwoordingen door medewerkers niet altijd een negatieve indicatie is voor goede zorg, c.q. goed omgaan met

levensvragen. In het onderzoek bleek dat vanwege privacy-overwegingen rapportages in het zorgplan regelmatig onvolledig waren op het gebied van mentaal welbevinden en zingeving. Juist zingevingsthematiek betreft gevoelige of vertrouwelijke informatie welke vaak niet gerapporteerd wordt. Een vorm van triangulatie, waarbij meerdere indicatoren worden benut om eenzelfde verschijnsel vast te stellen, is een goede oplossing voor dit soort situaties.

- *Discussie bij deelvraag 4: “Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?”*

In aansluiting bij de literatuur, bleek het vragen naar *subjectieve beleving* van kwaliteit van leven, met name in termen van ‘ervaren tevredenheid’, een goede ingang is voor het opstellen van algemene indicatoren op dit terrein. Deze aanpak resulteerde in ons onderzoek in 13 indicatoren, waarvan er 6 vooral voorwaardelijkheden m.b.t. de organisatie en het personeel betreffen (zoals voldoende tijd voor verzorging) en 7 gericht zijn op vaak alledaagse tevredenheid van de cliënt. Doch deze set indicatoren beoogt niet het concept ‘kwaliteit van leven’ in brede zin weer te geven. Wij wilden nagaan welke aspecten van kwaliteit van leven benoemd zouden worden als we daar open naar vragen en we wilden weten of zingeving daar dan onderdeel vanuit zou maken.

Belangrijk is te constateren, dat het open bevragen van ‘kwaliteit van leven’ geen informatie opleverde over ‘zinervaringen’ of ‘omgaan met levensvragen’, maar resulteerde in sterk praktische en persoonlijke aspecten van ‘tevredenheid’. Hiernaast bleek eveneens, dat het in directe bewoordingen vragen aan cliënten hoe personeel hun ‘kwaliteit van leven’ kan beoordelen, nauwelijks informatie opleverde. Het in een open maar interactief gesprekje cliënten bevragen, werkte dus beter dan een benadering waarin cliënten volledig vrij gelaten (en kennelijk overvraagd) werden.

In de focusgroepen bleek verder hoe belangrijk het is voor ogen te houden, dat de zorgomgeving van cliënten (nagenoeg) hun gehele *leefomgeving* is. Alles wat de organisatie en het personeel doet, dan wel nalaat te doen, is niet alleen goede of minder goede zorg, maar raakt meteen hun kwaliteit van leven. Subjectieve ervaringen van de zorg zelf en de zorgomgeving zijn daarmee belangrijke indicatoren van kwaliteit van leven.

- *Discussie bij deelvraag 5: “Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen, c.q. het aspect zingeving?”*

Om te zien of bepaalde omgang met levensvragen effect heeft op de cliënt, bleek het relevant te zijn om *specifiek naar zinervaringen* van cliënten te vragen. Al met al resulteerde dit in 7 concrete indicatoren voor *effecten* van omgang met levensvragen op zingeving. Deze zijn in te delen in drie categorieën: a) positieve verandering bij cliënten in ervaren zin (betreft 5 zingevingdimensies), b) positieve reacties in gedrag en c) positieve reacties in emoties.

Zoals we ook bij deelvraag 4 al zagen, besteedden de deelnemers aan de interviews en focusgroepen niet automatisch aandacht aan zinbeleving als ze open werden bevraagd over kwaliteit van leven. Ook als medewerkers gevraagd werden naar effecten van het omgaan met levensvragen op cliënten, werden er niet of nauwelijks (effecten op) zinervaringen genoemd. Daarentegen bleek het bevragen van cliënten via vooraf bepaalde zingevingdimensies wel tot concrete informatie te leiden t.a.v. zinervaring. Bovendien blijkt dat het mogelijk is om inzicht te krijgen in 'effecten op zingeving' door cliënten interactief te bevragen aan de hand van gerichte zingevingactiviteiten (de speerpunten van de organisatie) en de gevolgen daarvan voor specifieke aspecten van zingeving.

Zoals boven aangestipt, werden vijf van de zeven onderscheiden *zindimensies* herkenbaar (indirect) benoemd door cliënten: verbondenheid, transcendentie en doelgerichtheid werden door cliënten direct in hun antwoorden verbonden aan de geselecteerde zingevingsspeerpunten van de zorgorganisatie (zoals het werken met een levensboek), daarnaast benoemden ze (in eigen woorden) effecten op eigenwaarde en controle als zaken die hen bezig hielden. De dimensies begrijpelijkheid en morele rechtvaardiging hebben we niet in hun beschrijvingen herkend. Van alle vormen van zingeving vonden cliënten en familie dat het creëren van samenhang en verbondenheid het meest cruciaal was.

Uit de antwoorden en beschrijvingen van de cliënten wordt duidelijk dat de zorgorganisatie zingeving kan stimuleren door *gerichte activiteiten*. In de interviews werden de volgende voorbeelden letterlijk genoemd (het is eenvoudig denkbaar deze voorbeelden aan te vullen met andere): *verbondenheid met anderen* kan gestimuleerd worden via familiebezoek en alledaagse contacten met medebewoners en personeel; *transcendentie* via aandacht voor religie, kerkbezoek en natuur; *doelgerichtheid* via het hebben van taken en plannen en bezig zijn met nalatenschap; *eigenwaarde* via het dingen doen voor anderen; en *controle* door zelfstandigheid, eigen taken en door mogelijkheden tot mede-aansturing van personeel (met gevolgen voor daginvulling en dagritme). Voor het bevorderen van *begripelijkheid en morele rechtvaardiging* – de overige twee gehanteerde zindimensies – werden in de interviews geen invullingen genoemd, maar ook hierbij is het goed denkbaar om stimulerende activiteiten te organiseren.

Bovenstaande betreft zingeving van de cliënt, maar in het onderzoek bleek dat goed omgaan met levensvragen ook effect heeft op de houding van medewerkers: het wekt groter begrip

voor de cliënt en maakt personeel weerbaarder tegen moeilijke situaties in het werk zoals gezondheidsverlies bij cliënten en het overlijden van cliënten.

Naast de mogelijkheden om zingeving te stimuleren, bleek tegelijkertijd uit de focusgroepen en interviews dat de invloed van de zorgorganisatie niet overschat moet worden. Zingeving wordt sterk bepaald door de particuliere wijze waarop een cliënt met deze thematiek omgaat. Bovendien, zo bleek, dient er bij interventies voor gewaakt te worden dat er onbedoelde negatieve effecten optreden: er kunnen heftige emoties opgeroepen worden en transparantie en hulp kan soms haaks staan op privacy.

Terugkerend op het eerder genoemde, dat voor cliënten de zorgomgeving een groot gedeelte (zo niet het geheel) van hun leefomgeving is - en dus elke vorm van verzorging en omgang dus tegelijkertijd 'kwaliteit van leven' is - zal het tekort schieten in alledaagse zorg als snel een negatief effect op zingeving kunnen hebben. Behalve de kansen en risico's van het actief stimuleren van zingeving, is het ook belangrijk om oog te hebben voor het optreden van zinverlies door het nalaten van basale zorg of voorzieningen door de organisatie.

Wat het opstellen van indicatoren betreft, is duidelijk geworden dat effecten van 'omgaan met levensvragen' meetbaar te maken zijn door indicatoren te laten aansluiten bij zowel specifieke zindimensies als bij concrete, op zingeving gerichte, activiteiten of voorzieningen. Belangrijk daarbij is dat het bevragen van cliënten op deze indicatoren plaatsvindt op een open en interactieve wijze.

9.3 De verdere ontwikkeling van indicatoren

Van inhoud naar indicator: het domein 'omgaan met levensvragen'

In dit onderzoek hebben we vooral willen horen wat managers, vakdisciplines, verzorgend personeel, cliënten en familie over 'omgaan met levensvragen' hadden te zeggen. Het doel was zo open mogelijk te inventariseren welke indicatoren voor kwaliteit door hen naar voren gebracht zouden worden. Het is een eerste poging om sterk inductief, van onderen op, een beeld te krijgen van de ingrediënten die van belang zijn in het 'omgaan met levensvragen'.

We hebben voor de diverse niveaus in de zorgorganisatie lijsten indicatoren vastgesteld. Deze overziend wordt er een leidraad zichtbaar van thema's die in het algemeen belangrijk zijn voor het meten van *omgaan met zingeving*:

- *bewuste omgang door organisatie en alle betrokkenen*
- *professionaliseren van medewerkers (m.n. verzorgend en vakdisciplines)*
- *differentiatie naar doelgroep en cliënt*

- *privacy voor cliënten*
- *'grote' en 'kleine' activiteiten voor cliënten specifiek gericht op zingeving*
- *ruimte voor cliënten om zichzelf te uiten en al dan niet actief te zijn*
- *betrokkenheid familie en sociale netwerk bij beleid en activiteiten*

Het is geen uitputtende lijst, maar een illustratie van hoe de uitkomsten van diverse bronnen convergeren. Een dergelijke convergentie worden we ook gewaar als we de onderzoeksfases 1 en 2 van dit project overzien (vgl. Van der Vaart et al., 2013): vaak zien we dezelfde thema's naar voren komen. De in Fase 1 geanalyseerde beleids- en praktijkdocumenten, geraadpleegde richtlijnen (m.n. de richtlijn Spirituele Zorg; Leget et al., 2010), gevoerde interviews en observaties werden door het huidige onderzoek empirisch verder onderbouwd en uitgebreid. We richten ons in dit onderzoek specifiek op 'kwaliteit', 'effect' en 'indicatoren', maar de domeinen – de inhoud waarom het draait - kristalliseerde zich uit, zoals bovenstaand lijstje illustreert. Voordat we het hoofdstuk afsluiten met overwegingen omtrent de onderzoeksmethode, willen we kort ingaan op zo'n inhoudelijk domein: het beroep dat omgaan met levensvragen doet op de *competenties* van medewerkers en de spanning die er voortdurend is tussen *autonomie en kwetsbaarheid* van de cliënt. Veel van bovengenoemde thema's komen hierin namelijk terug en het leert ons tegelijkertijd iets over het belang van het onderscheidend vermogen van indicatoren.

In fase 1 van het onderzoeksproject werd al geconstateerd, dat het omgaan met en ondersteuning bieden bij zingeving, specifieke competenties vraagt van het personeel. Deze gaan verder dan basiscompetenties zoals algemene gespreksvaardigheden. Het herkennen en benoemen van 'zingeving' is zo'n stap verder, ook zonder dat men meteen op het professionele terrein van de geestelijk verzorger komt. Het is de vraag wanneer iets een "goed gesprek" en wanneer een "zingevingsgesprek" genoemd kan worden. Een complicerende factor daarbij is, dat het noodzakelijk is om zingevingstermen te vertalen naar begrippen die de cliënten zelf hanteren. Ook het observeren en duiden van gedrag is een belangrijke competentie voor de omgang met levensvragen, zeker waar cliënten minder verbaalvaardig zijn dan wel dit worden door gezondheidsverlies. Trainingen zijn nodig om medewerkers (en sociale omgeving) bewust te maken van de extra laag die er in verbale en non-verbale uitingen te herkennen kan zijn. Het specifiek ontwikkelen, organiseren en verzorgen van zingevingactiviteiten, is een competentie die daar nog eens bovenop komt. Dit laatste vergt veel van het personeel en zou dan ook voorbehouden kunnen worden aan enkele medewerkers, met een belangrijke rol voor de geestelijk verzorger.

Terwijl het ontwikkelen en inzetten van al deze competenties al ingewikkeld genoeg is, en de kwetsbaarheid van cliënten vraagt om de inzet van dergelijke competenties, kan dit alles ook onbedoeld leiden tot een overschatting van mogelijkheden om zingeving te stimuleren, of zelfs tot aantasting van de autonomie van cliënten. Zingeving blijft erg persoonlijk en cliënten bepalen vooral zelf hun gevoel van zin, zoals we in dit onderzoek regelmatig zagen. Van daaruit kunnen zij - voor zover hun mogelijkheden reiken - ook zelf actor zijn c.q.

meewerken aan aangereikte activiteiten. Het afstemmen van zingerichte stimulans op de individuele cliënt is dus van belang in deze.

De functie van indicatoren

Zoals bovenstaande illustreert, is omgaan met levensvragen sterk verweven met alledaagse communicatie, gedrag en zorg. Dit maakt dat indicatoren die specifiek 'kwaliteit van omgaan met levensvragen' en 'effecten' daarvan op zingeving weergeven, precies geformuleerd dienen te worden. Vaak waren 'indicatoren' die respondenten in interviews en focusgroepen in eigen woorden benoemden, in feite 'voorwaardelijke indicatoren': deze meten of aan voorwaarden voor goed omgaan met levensvragen wordt voldaan (bij voorbeeld "tijdig hulp inroepen van deskundigen") - maar ze worden pas werkelijk indicator voor zingeving als er een toespitsing gemaakt kan worden (bij voorbeeld "tijdelijk hulp inroepen van de geestelijk verzorger"). Dit laatste is een duidelijk voorbeeld, maar vaak is het zo helder niet. Een indicator als "met persoonlijke aandacht naar cliënt-zelf luisteren" kan reeds duiden op 'omgaan met levensvragen', maar in een strengere benadering is daar pas echt sprake van als dat "luisteren" strikt luisteren betreft naar bij voorbeeld cliënt's (verborgen) existentiële uitingen (met de vervolg-overweging of dit wel een goed vast te stellen indicator is). Wij hebben in voorgaande hoofdstukken de indicatoren steeds zo specifiek mogelijk gekoppeld aan zingeving: waar doenlijk bevat de formulering een expliciet verwijzing naar zingeving of aspecten daarvan. In andere gevallen vraagt dit om een nadere uitwerking.

Indicatoren kunnen op dus op diverse manieren worden ingevuld en uitgewerkt en hoe dat gedaan wordt, hangt vooral van hetgeen de indicator beoogt te meten. Voor het goede begrip een korte aanduiding van wat een indicator eigenlijk is. Een indicator is een (direct of indirect) meetbaar element dat verwijst naar een groter of abstracter geheel. Het feit dat een indicator verwijst, 'indiceert', betekent dat men niet alle mogelijke elementen hoeft te meten, zolang de selectie aan elementen maar 'staat voor' dat grotere geheel (Bernard, 2013). Meestal worden vanwege hogere betrouwbaarheid en geldigheid meerdere indicatoren gebruikt om één fenomeen te meten, de individuele indicatoren zijn per verschijnsel in principe uitwisselbaar voor gelijkwaardige andere indicatoren.

Typen indicatoren

In de wereld van zorg en welzijn worden er vaak drie typen indicatoren onderscheiden: *procesindicatoren* (t.a.v. de uitvoering van iets), *structuurindicatoren* (t.a.v. structurele randvoorwaarden) en *resultaatindicatoren* (t.a.v. uitkomsten) (CBO, 2013; Runia & Renou, 2010). Dit betreft dus indicatoren met verschillende doelen, elk type meet iets anders.

Ruwweg zouden wij kunnen zeggen dat onze indicatoren voor *'kwaliteit van omgaan met levensvragen'* vooral procesindicatoren zijn (t.a.v. de uitvoering van het zorgproces), maar ook omvatten ze structuurindicatoren (t.a.v. structurele organisatiekenmerken en voorzieningen). Onze indicatoren voor *'kwaliteit van leven'* en *'effecten van omgaan met levensvragen op zingeving'* betreffen met name resultaatindicatoren (t.a.v. zorguitkomsten), maar beiden omvatten ook proces- en structuurindicatoren waarvan we kunnen zeggen dat zij *'kwaliteit'* en *'effect'* aanduiden.

Algemener gezegd: veel inhouden van indicatoren kunnen desgewenst naar elk van deze typen indicatoren worden vertaald, gericht op proces, structuur of uitkomst. Voor het verder ontwikkelen van onze lijsten indicatoren -tot een coherente set van indicatoren - die goed meten wat wij *'kwaliteit van omgaan met levensvragen'* en *'effecten daarvan op zingeving'* noemen - is dus een vervolgtraject nodig. Daarvoor zijn diverse methodes (zie CBO, 2013), maar wat de meeste gemeen hebben, is dat het nodig is om: heldere doelen te stellen (wat willen we weten), af te baken welke kennisdomeinen per doel bestreken moeten worden, te inventariseren wat de mogelijke indicatoren zijn per kennisdomein, en tot een weging en selectie van indicatoren te komen. Dit alles in samenwerking met het betreffende veld waarvoor de indicatoren dienen (vgl. CBO, 2013).

9.4 Vragenlijsten en methoden van dataverzameling

Bestaande vragenlijsten: bestaande indicatoren

Vanzelfsprekend zijn er bestaande vragenlijsten over zingeving en kwaliteit van leven, welke bovendien vaak goed getest en veel toegepast zijn. Deze bevatten per definitie vele indicatoren voor zinbeleving, gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven of andere begrippen die centraal staan in deze vragenlijsten. Het kan verhelderend zijn om daarvan kennis te nemen en te bedenken wat het nut ervan kan zijn bij het ontwikkelen van nadere indicatoren voor omgaan met levensvragen.

In de wetenschappelijke literatuur bestaan er vele vragenlijsten op genoemd terrein. Om een indruk te bieden noemen we er hier een aantal kenmerkende.

- De eerste is een volledig op zingeving (in de algemene populatie) gerichte vragenlijst, de *Meaning in Life Questionnaire* van Steger et al. (2006). Deze bestaat uit 10 items die in directe verwoordingen vragen naar (het zoeken naar) betekenisgeving en doelgerichtheid.
- Een bredere en meer genuanceerde variant is de *Psychological Well-Being scale* (Ryff, 1989; Ryff et al., 1995) welke 42 items kent die verdeeld zijn over 6 dimensies (*autonomy, environmental mastery, personal growth, positive relations with others,*

purpose in life, self-acceptance). Deze conceptualisering komt aanzienlijk overeen met het begrip 'zingeving' zoals wij dat hebben gehanteerd in dit onderzoek (Derkx, 2011).

- De derde vragenlijst is de *Spirituele Attitude en Interesse Lijst (SAIL)* welke zich sterk richt op *verbondenheid* (De Jager Meezenbroek, et al., 2006, 2012). De lijst gaat uit van een non-theïstische benadering van spiritualiteit en meet deze op zeven dimensies die samen drie 'hogere orde' categorieën vormen: verbondenheid met het zelf (zingeving, vertrouwen, aanvaarding), verbondenheid met de omgeving (zorg om anderen, verbondenheid met de natuur) en verbondenheid met het hogere (transcendente ervaringen, spirituele activiteiten).
- Een vierde vragenlijst is de *Mental Health Continuum-Short Form (MHC- SF)*, welke zich specifiek richt op positieve geestelijke gezondheid (Lamers et al., 2011). Het omvat drie kerncomponenten van welbevinden, namelijk emotioneel, psychologisch en sociaal welbevinden, die gezamenlijk de positieve geestelijke gezondheid weergeven.
- Tot slot bestaat de bekende SF-36 Gezondheidstoestand-vragenlijst uit 36 items die samen de fysieke en mentale gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meten (Ware, 2000; Ware & Kosinski, 2001; Ware & Sherbourne, 1991). Mentale kwaliteit van leven omvat mentale gezondheid, rolbeperkingen door emotionele problemen, sociaal functioneren en vitaliteit. Fysieke kwaliteit van leven bestaat uit fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysieke problemen, pijn en algemene gezondheidsbeleving.

Hiernaast zijn er m.b.t. de Nederlandse ouderenzorg diverse vragenlijsten in gebruik die de kwaliteit van zorg beogen te meten. Deze zijn doorgaans breder georiënteerd dan bovengenoemde vragenlijsten, meer praktijkgericht en staan dicht bij het domein van onderhavig onderzoek. Ook hier enkele kenmerken de voorbeelden.

- Ten eerste is er het - in de ouderenzorg bekende - cliëntwaarderingsonderzoek, de CQ-Index (Consumer Quality Index; zie Delnoij & Sixma (2006); Hopman, De Boer & Rademakers, 2011).
- Ten tweede is er het in de ouderenzorg even bekende kwaliteitsmanagementsysteem Prezo (voor verpleging, verzorging en thuiszorg), welke een CQ-index combineert met gezondheidsindicatoren uit het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (zie: <http://www.patagonia-zorg.com/kwaliteitssystemen/prezo/>).
- Als laatste voorbeeld noemen we de op ouderen gerichte variant van de Gezondheidsmonitor GGD'en CBS en RIVM (voorheen Lokale en Nationale Monitor Gezondheid Ouderen (<http://www.ggd Kennisnet.nl>) welke naast gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven, de levensstijl en sociale situatie van ouderen meet.

Het voert nu te ver op deze vragenlijst in te gaan, maar het is van belang deze en andere vragenlijsten te bestuderen voor het verder ontwikkelen van indicatoren voor 'kwaliteit van omgaan met levensvragen' en 'effecten daarvan op zingeving'. Ze bieden inhoudelijke aanvullingen op het veldwerk en deze inhoud is wellicht vertaalbaar naar gewenste

indicatoren voor omgaan met levensvragen. Of dit kan, is niet gezegd: deze vragenlijsten – als verzameling van indicatoren – hebben een bepaald doel welke niet hoeft te passen bij het doel dat wij met onze indicatoren willen dienen. Er is in de ontwikkeling van deze vragenlijsten een selectie van inhoudelijke domeinen, bepaalde begrippen en typen indicatoren gehanteerd, die – ondanks de vergelijkbare inhoud – niet gericht is op ons doel. Daarnaast is niet elke vragenlijst voor elke populatie respondenten geschikt. Al deze vragenlijsten betreffen gestandaardiseerde vragenlijsten en hiermee zouden in de ouderenzorg grote groepen, kwetsbare ouderen worden uitgesloten van het onderzoek omdat ze (al dan niet met hulp) niet goed kunnen voldoen aan deze manier van bevraging. Zoals in ons onderzoek duidelijk is geworden, is een open, interactieve manier van dataverzamelen vereist wil deze zinnige informatie opleveren. Dit laatste raakt de kern van het onderzoek, de validiteit van gegevens, waarmee een onderzoek staat of valt, zoals de volgende paragraaf benadrukt.

Maatwerk in de dataverzameling

De ervaringen met dataverzameling in onderhavig onderzoek bevestigen de noodzaak van zorgvuldigheid en maatwerk in het bevragen van cliënten in de langdurende ouderenzorg. Het feit dat het hier een kwetsbare populatie betreft van mensen die per definitie fysieke, mentale en/of motivationele beperkingen kennen, kan in de dataverzameling niet genegeerd worden. Tijdens de interviews bleek dat de ouderen vaak toelichting en interactie behoeven om ook eenvoudige vragen te kunnen duiden en beantwoorden. Daarbij wijden sommige ouderen makkelijk uit, bedoeld en onbedoeld, of zijn soms juist erg kort van stof; in beide gevallen wordt zonder adequate reactie van interviewers geen bruikbare informatie op de vraag verkregen. De ervaring met een open, flexibele wijze van interviewen, wijst erop dat het afnemen van gesloten vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven en gerelateerde ervaringen bij deze ouderen in veel gevallen niet goed mogelijk is, ook niet in aanwezigheid van een interviewer. Een te onderscheiden bijzonderheid is, dat cliënten soms emotioneel werden tijdens de interviews. Dit kan al het gevolg zijn van de aandacht voor de cliënt die het interview met zich meebrengt. Maar emoties worden ook opgewekt door het spreken over persoonlijke onderwerpen zoals zinervaring en levenskwaliteit, en zijn soms het gevolg van rouwverwerking of medische condities (zoals een CVA, welke emotionaliteit tot gevolg heeft). In korte tijd moet er recht worden gedaan aan de opkomende emotie van de cliënt en tegelijk moet het doel van het interview in de gaten worden gehouden. Dit vraagt kwalificaties van interviewers en een benadering van dataverzameling die daarbij past.

In sociaalwetenschappelijk onderzoek is bovenstaande bepaald geen nieuw verschijnsel en is het gemeen goed dat de wijze van dataverzameling afhangt van de probleemstelling van een onderzoek en bovendien maatwerk behoeft t.a.v. de te onderzoeken populatie, wil het valide gegevens opleveren (zie uit velen: Bernard, 2013). De variatie aan

bevragsmethodes – al dan niet met behulp van een interviewer - is dan ook groot in wetenschappelijk onderzoek: van volledige gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten, tot (semi) gestructureerde gesloten vragenlijsten, (semi) gestructureerde topic-lijsten met open vragen of topics, en semi of volledig ongestructureerde open interviews, tot aan varianten waarin alleen een openingsvraag vastligt (zie bijv.: Blair, Czaja & Blair, 2014; Evers, 2007; Rubin & Rubin, 2011). Elk wordt ingezet naar gelang het doel dat gediend moet worden, wat ook kan betekenen dat er een optimale combinatie van methoden gehanteerd wordt zoals in 'mixed methods' onderzoek (zie bijv. Greene, 2007).

Binnen het kader van kwaliteitsindicatoren in de ouderenzorg, waar onder meer gewerkt wordt met gestandaardiseerde vragenlijsten zoals de CQ-index, is het goed om te weten dat in de sterk gestandaardiseerde werkwijzen van (grootscheeps) survey-onderzoek, er veel aandacht is voor maatwerk en flexibiliteit (zie bijv. Harkness et al., 2010). De gestandaardiseerde vragenlijst is niet altijd de meest geschikte methode, ook niet wanneer het de 'reguliere', gezonde populatie betreft. Een mooi voorbeeld hiervan is het 'conversationale interview' (Conrad & Schober, 2005), wat nog steeds een gestandaardiseerde vorm van interviewen betreft, maar waar de nadruk ligt op het standaardiseren van de 'betekenis' van een vraag, niet van de vraagvorm. De ene respondent heeft een (vooraf gestandaardiseerde) toelichting nodig, de ander niet. Nog verder gaan de 'kalender interviews' waarbij – ook in groot, longitudinaal onderzoek - respondenten met behulp van 'tijdslijnen' (als in een kalender) flexibel langs diverse levensloopdomeinen geleid worden en antwoorden geven op slechts gedeeltelijk gestructureerde vragen (Belli et al., 2007; Glasner & Van der Vaart, 2009). Dergelijke methoden worden expliciet gehanteerd om meer maatwerk te leveren, beter aan te sluiten bij verschillende capaciteiten die verschillende respondenten hebben. Daarbij wordt ook de bevragswijze (persoonlijk, telefonisch, schriftelijk, online) zo mogelijk gevarieerd en/of gecombineerd, in wat heet 'mixed modes' onderzoek (Dillman, et al., 2009) opdat de doelgroep het best bediend wordt. Juist bij meer kwetsbare groepen, worden dergelijke flexibele benaderingen toegepast om de validiteit van de gegevens zo hoog mogelijk te houden. De ouderenzorg is een wereld waar een groot deel van de populatie, de ouderen zelf, bij uitstek tot een dergelijke kwetsbare groep behoort. Daarnaast omvat de ouderenzorg, in het kader van ons onderzoek, meerdere doelgroepen (zoals managers, verzorgenden en ouderen) waarop afgestemd moet worden. Het ontwikkelen van manieren van dataverzameling die op flexibele wijze aansluit bij deze populaties – en de variatie daarbinnen – is dan ook noodzakelijk voor het verzamelen van valide informatie met de indicatoren.

9.5 Afsluitende conclusie

In het algemeen kan gesteld worden, dat dit onderzoek naar indicatoren voor 'kwaliteit' en 'effect', thema's naar voren heeft gebracht (zie H8) die in de praktijk belangrijk zijn voor

‘goed omgaan met levensvragen’ en daarmee voor een *kwaliteitsstandaard* op dit terrein. Daarbij tonen de indicatoren voor ‘kwaliteit’ en ‘effect’ waarin het onderzoek resulteerde (zie H8), dat er voor een *kwaliteitsstandaard* op het gebied van levensvragen concrete en bruikbare indicatoren op te stellen zijn.

Wij baseerden de indicatoren op de informatie zoals aangetroffen in de antwoorden in de interviews en focusgroepen. Dit betekent niet dat deze indicatoren altijd ‘goed’ zijn of volledig, maar wel dat dit aspecten zijn die leven bij de bevroegde partijen en – indien op verantwoorde wijze gedaan – op valide wijze verkrijgbaar zijn.

Een cruciaal punt hierbij is, dat het verzamelen van de gegevens tot ‘valide’ metingen dient te leiden. Met andere woorden: dat de dataverzameling op zodanige wijze plaatsvindt dat de verkregen informatie werkelijk iets zegt over dat wat men beoogde te meten. Gezien de thematiek van levensvragen, de diversiteit van betrokken doelgroepen en met name de kwetsbare conditie van de cliënten, is dit iets dat veel aandacht nodig heeft, wil niet elke vaststelling van ‘indicatoren’ leiden tot schijninformatie. Op dit gebied leidt het onderhavige onderzoek tot drie bevindingen.

- Allereerst kan geconcludeerd worden, dat via open, flexibele en interactieve wijze van dataverzamelen (via focusgroepen en individuele interviews) bij medewerkers en cliënten veel zichtbaar kan worden gemaakt t.a.v. kwaliteit van omgaan met levensvragen en de effecten daarvan.
- Ten tweede draagt het richten van het interview op concrete ‘speerpunctactiviteiten’ van de organisatie in het omgaan met levensvragen, sterk bij aan deze positieve uitkomst. Het feit dat cliënten en medewerkers weinig informatie verschaften bij niet toegespitste open bevragingen, zelfs als deze refereerden aan de speerpunten, geeft aan dat een te weinig gerichte aanpak niet adequaat zal zijn.
- Ten derde is gebleken, dat het onderscheiden van diverse niveaus in een organisatie (management, vakdisciplines, verzorgend personeel, cliënten, cliëntenraad/familie) erg nuttig is geweest voor het vinden van belangrijke thema’s rond het meten van zingeving en het formuleren van indicatoren. Elk niveau kent eigen accenten en perspectieven, waarmee men elkaar aanvult. Dit sluit aan bij onze aanbeveling om ‘aandacht voor levensvragen’ volgens een getrapt systeem in de organisatie te differentiëren naar medewerkers/functiegroep en organisatiedomein (Van der Vaart et al., 2013). Dit alles betekent dat indicatoren dienen aan te sluiten bij een dergelijke differentiatie.

We kunnen dus vaststellen dat, hoe omvattend het thema zingeving mag zijn, de gehanteerde open, maar op concrete onderwerpen gerichte en interactief uitgevoerde wijze van gegevensverzameling leidde tot duidelijke thema’s, nuances en details die benut kunnen worden bij de uitwerking van indicatoren voor een kwaliteitsstandaard.

Slotwoord: het doel van indicatoren

Tijdens het ontwikkelen van indicatoren is het van groot belang, zoals boven aangestipt, om te weten wat men met de indicatoren wil bereiken, wat het doel ervan is. Elke doelstelling heeft namelijk eigen indicatoren en die zijn meestal niet uitwisselbaar. Het Centraal Begeleidingsorgaan (voorheen Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) benoemt dit door een onderscheid te maken tussen *externe en interne indicatoren*, met de kanttekening dat deze twee categorieën elkaar niet per se uitsluiten (CBO, 2013).

Externe indicatoren hebben als doel het verantwoorden van de kwaliteit van zorg aan een externe partij, zoals een overheid, zorgverzekeraar of patiëntenvereniging. Daarentegen hebben interne indicatoren met name ten doel de zorgprocessen of beroepsuitoefening binnen de eigen instelling te bewaken en te verbeteren. Interne en externe doelen vragen om andersoortige informatie (als voorbeeld: abstracte evaluatiescores zijn mogelijk informatief voor een externe vergelijking tussen instellingen, maar bieden intern geen informatie voor verbeterprogramma's). Vanzelfsprekend is er ook binnen de interne dan wel externe doeleinden nog veel variatie mogelijk aan het soort informatie dat men wil verkrijgen. Zo maakt het CBO (2013) een onderscheid tussen interne *sturingsinformatie* voor managers, ter bijsturing van het primaire proces, en interne *spiegelinformatie* voor zorgverleners ter verbetering van de eigen prestaties (maar eventueel ook bruikbaar als benchmark ter vergelijking met andere zorgverleners).

Al deze informatie zegt iets over de kwaliteit van de zorg, maar op een verschillende manier. Voor het ontwikkelen van indicatoren is het cruciaal om te weten welk doel ze dienen en wat de verdere uitwerkingen en nuances van de doelen zijn. Verschillen in doelen en uitwerking ervan zullen verschil in inhoud van de indicatoren betekenen. In wetenschappelijke termen betreft dit laatste de begripsvaliditeit van de indicatoren: komen we met de indicator te weten wat we willen weten, ofwel: meten wat we wel wat we beogen te meten.

Vanuit een visie op zorg die waarde hecht aan goed omgaan met zingeving, is de doelstelling van de kwaliteitstandaard om interne indicatoren te ontwikkelen die tot doel hebben om de kwaliteit van de ouderenzorg op dit terrein te ondersteunen en verbeteren. Om dit te kunnen doen is er valide informatie nodig die een goed en genuanceerd beeld geeft van het omgaan met levensvragen en de effecten daarvan op cliënt en zorgmedewerkers. De indicatoren zijn een middel om de kwaliteit te bewaken en te bevorderen; ze zijn in deze zin ook hulpmiddel waarmee gewerkt kan worden en via welke zorgverleners beter kunnen inspelen op concrete situaties. Zoals externe indicatoren niet op valide wijze bruikbaar zijn voor dit interne doel, zo gaan deze interne indicatoren aan hun doel voorbij als ze worden ingezet voor externe verantwoording. De volgende stap is het verder ontwikkelen van valide, interne indicatoren die benut kunnen worden om het 'goed omgaan met levensvragen' in de ouderenzorg te stimuleren, bewaken en verbeteren.

Referenties

- Albrecht, G.L., & Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine*, 48 (14), 977-988.
- Alma, H. & Smaling, A. (red.) (2010) *Waarvoor je leeft. Studies naar humanistische bronnen van zin*. Amsterdam: SWP, Humanistics University Press.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford Press.
- Belli, R.F., Smith, L., Andreski, P. & Agrawal, S. (2007). Methodological Comparisons Between CATI Event History Calendar and Standardized Conventional Questionnaire Instruments. *Public Opinion Quarterly* 71, 603-622.
- Bernard, H. R. (2013). *Social research method: Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications.
- Blair, J., Czaja, R. & Blair, E. (2014). *Designing surveys: a guide to decisions and procedures*. London etc.: Sage.
- Boeije, H.R.B. (2010). *Analysis in Qualitative Research*. London: Sage
- CBO (2013). *Handleiding ontwikkeling indicatoren*. TNO: Centraal Begeleidingsorgaan.
- Coffey, A. and Atkinson P. (1996). *Making Sense of Qualitative Data. Complementary Research Strategies*. Thousand Oaks: Sage.
- Cohler, B. J., & Hostetler, A. (2003). Linking life course and life story: Social change and the narrative study of lives over time. In J. T. Mortimer, & M. J. Shanahan (Eds.), *Handbook of the life course* (). New York: Springer.
- Conrad, F. G. & Schober, M. F. (2005). Promoting uniform question understanding in today's and tomorrow's surveys. *Journal of Official Statistics* 21, 215-231.
- De Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., van den Berg, M., Tuytel, G., van Dierendonck, D., Visser, A., et al. (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 141-167.
- De Jager Meezenbroek, E., van den Berg, M., Tuytel, G., Visser, A., & Garssen, B. (2006). Het meten van spiritualiteit als een universeel fenomeen: De ontwikkeling van de Spirituele Attitude and Interesse Lijst (SAIL). *Psychosociale Oncologie*, 14(3), 14-15.
- Deeg, D. J. H. (2007). Health and quality of life. In H. Mollenkopf, & A. Walker (Eds.), *Quality of life in old age: International and multi-disciplinary perspectives* (pp. 195-213). Dordrecht: Springer.
- Delnoij, D., Sixma, H. (2006). *Naar een 'CAHPS organisatie' in Nederland*. Utrecht; NIVEL, 2006.
- Derckx, P. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer 'ouder worden': Een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging*. Brussel: ASP, VUBPRESS.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., Christian, L. M., & Dillman, D. A. (2009). *Internet, mail, and mixed-mode surveys: The tailored design method*. Hoboken, N.J: Wiley & Sons.
- Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen, kunst én kunde*. Den Haag: Lemma.
- Faber, M., von, Bootsma-van der Wiel, A., van Exel, E., Gussekloo, J., Lagaay, A. M., van Dongen, E., et al. (2001). Successful aging in the oldest old: Who can be characterized as successfully aged? *Archives of Internal Medicine*, 161(Dec. 10/24), 2694-2700.
- Geest, S., van der, Faber, M., von & Sadler, E. (2010). Shifting meanings of successful ageing: Anthropological reflections. In J. Bouwer, H. Ross & W. Litjens (Eds.), *Successful ageing, spirituality and meaning: Multidisciplinary perspectives* (pp. 137-149). Leuven: Peeters.

- Glasner, T.J., & Van der Vaart, W. (2009). Applications of Calendar Instruments in Social Surveys. A Review. *Quality and Quantity*, 43 (3), 333-349.
- Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Harkness, J.A., Braun, M., Edwards, B., Johnson, T. P., Lyberg, L. E., Mohler, P. Ph., Pennell, B. E., Smith, T.W (Eds) (2010). *Survey Methods in Multicultural, Multi national, and Multiregional Contexts*. Oxford: Wiley.
- Heck, G.L. van (2008). Verwarring rondom Kwaliteit van Leven: beter ten halve gekeerd, dan ten hele gedwaald. *Psychologie en Gezondheid*, 36, 72-78.
- Hertogh, C.M.P.M. (2013). Aging beyond frailty: the future of old age. In: Schermer, M, Pinxten W (eds) *Ethics, health policy and (anti-) aging: mixed blessings. Ethics and Health Policy, Volume 1* (p. 91-104). Dordrecht, Springer.
- Hjaltadóttir, I. & Gústafsdóttir, M. (2007), Quality of Life in Nursing Homes: perception of physically frail elderly residents. *Scand J Caring Sci*, 21, 48-55.
- Hopman, P., Boer, D. de, Rademakers, J. (2011). *Kennisvraag: wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd?* Utrecht; NIVEL, 2011.
- Huber, M., Knottnerus, A., Green, L., Van der Horst, H., Jadad, A., Kromhout, D., et al. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343(4163), 235-237.
- Kane, A. (2003), Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research and Policy Agenda. *The Gerontologist*, 43, 28 – 36.
- Krause, N. (2009). Meaning in life and mortality. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 64B(4), 517-527.
- Krause, N. (2012). Meaning in life and healthy aging. In P. T. P. Wong (Ed.), *The human quest for meaning: Theories, research, and applications* (2nd ed., pp. 409-432). New York, NY: Taylor & Francis, Routledge.
- Lamers, S.M.A., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., ten Klooster, P.M., & Keyes, C.L.M. (2011). Evaluating the psychometric properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHC- SF). *Journal of Clinical Psychology*, 67(1), 99-110.
- Leget et al. (2010). *Spirituele zorg. Landelijke richtlijn, versie 1.0*. Pallialine/Vereniging integrale kankercentra.
- Machielse, A., & Hortulanus, R. (2013). Social ability or social frailty? The crucial balance between autonomy and connectedness, pp. 121-140. In J. Baars, J. Dohmen, A. Grenier, & C. Phillipson (Eds.), *Ageing, meaning and social structure: Connecting critical and humanistic gerontology*. London: Policy Press.
- Mason, J. (2012). *Qualitative Researching*, London [etc.]: Sage.
- Moons, Budts and De Geest, (2006), Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 891 – 901.
- Mooren, J.H.M. (red.) (2010). *De moed om te zien. Humanistisch raadswerk in justitiële instellingen*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.
- Post, S. G. (Ed.). (2007). *Altruism and health: Perspectives from empirical research*. New York: Oxford University Press.
- Praag, J. P. van (1978). *Grondslagen van humanisme: Inleiding tot een humanistische levens-denkwereid*. Meppel / Amsterdam: Boom.
- Rubin, H. J. & Rubin, I. S. (2011, 3rd ed.). *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. London, Sage.

- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology* 57, 1069-1081.
- Ryff, C. D. (2012). Existential well-being and health. In P. T. P. Wong (Ed.), *The human quest for meaning: Theories, research, and applications* (2nd ed., pp. 233-247). New York, NY: Taylor & Francis, Routledge.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 4, 719-727.
- Sommer, K.L., & Baumeister, R.F. (1998). The Construction of Meaning From Life Events: Empirical Studies of Personal Narratives. In P. T. P. Wong & P. S. Fry (Eds.), *The Human Quest for Meaning. A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications* (pp. 143-161). New York, London: Routledge.
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, 53, 80-93.
- Vaart, W., van der, Van Oudenaarden R. M., Weijers, C. en Van Egmond, M. (2013). *Een exploratie van 'inhoud en methoden' voor een kwaliteitstandaard 'omgaan met levensvragen in de langdurende zorg voor ouderen'. De eerste onderzoeksfase*. Onderzoek in opdracht van het Expertise Netwerk Levensvragen en Ouderen (41 pp). Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Walker, A. (2010). Ageing and quality of life in Europe. In D. Dannefer, & C. Phillipson (Eds.), *The SAGE handbook of social gerontology* (pp. 573-586). London: SAGE.
- Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1991). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Ware, J. E. (2000). SF-36 Health Survey Update. *Spine*, 25(24), 3130-3139.
- Ware, J., & Kosinski, M. (2001). Interpreting SF-36 summary health measures: A response. *Quality of Life Research*, 10, 405-413.
- Westerhof, G. (2010). Personal meaning and successful ageing: A psychogerontological perspective. In J. Bouwer, H. Ross & W. Litjens (Eds.), *Successful ageing, spirituality and meaning: Multidisciplinary perspectives* (pp. 73-90). Leuven: Peeters.
- World Health Organization (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods*. Los Angeles [etc.]: Sage.
- Zorgorganisatie A (2009). *[Ondernemingsplan 2010-2014]*.
- Zorgorganisatie A (2010). *[Beleidsstuk geestelijke zorg]*.
- Zorgorganisatie A (2011). *[Beleidsnotitie geestelijke zorg]*.
- Zorgorganisatie A (2014). *[Beleidsnotitie organisatie]*.
- Zorgorganisatie B (2010). *[Beleidsnotitie 2010-2015]*.
- Zorgorganisatie B (2013). *[Beleidsplan geestelijke zorg]*.

Bijlage 1

Topic-list voor focusgroepen 'Zorgmedewerkers', 'Vakdisciplines' en focusgroepen 'Familie en cliëntenraad'

Deze topiclist is in principe identiek voor beide soort focusgroepen, maar werd per organisatie ingevuld met de eigen 'speerpunten'; verder werd de woordkeuze waar nodig aangepast voor elke focusgroep.

Introductie

- **Welkom** en **doel** bijeenkomst (ondersteunend onderzoek voor Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen, wiens doel het is om uiteindelijk te komen tot een kwaliteitsstandaard 'Omgaan met Levensvragen');
- Benoemen geselecteerde **speerpunten**; checken, herkent men de speerpunten?
- Benadrukken: de deelnemers en de organisatie/speerpunten worden **niet de maat genomen**, we willen de speerpunten bespreken om aanwijzingen te vinden voor het goed omgaan met levensvragen.
- Daarbij zijn we geïnteresseerd in ervaringen van: de **organisatie, personeel, cliënten**.
- Kernbegrippen zijn: *levensvragen* (=zingeving), *kwaliteit van leven* (van cliënt).
 - **Levensvragen**, gaan over *zingeving*: existentiële, wezenlijke vragen over het leven, onze plaats in de wereld en wat het leven de moeite waard maakt geleefd te worden;
 - **Kwaliteit van leven**: subjectieve tevredenheid met het eigen leven
 - *De organisatie geeft hier wellicht een eigen invulling aan, daar komen we op terug*

PM, maar niet benoemen in de focusgroep! De deelvragen 3-5 zijn:

- 3) Op welke wijze kan de **kwaliteit van omgaan** met levensvragen worden bepaald?
- 4) Op welke wijze kan de **kwaliteit van leven** van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?
- 5) Welke indicatoren zijn er op te stellen voor **effecten** van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen?

De topics zijn in deze 3 thema's ingedeeld.

Topiclijst

We bespreken beide genoemde **speerpuntprojecten** tegelijkertijd; het gaat daarbij ook niet om een uitgebreide weergave van wat die projecten behelzen. Ieder kan steeds zijn/haar eigen specifieke voorbeeld noemen, t.a.v. welke aspect dan ook. Maar centraal staat steeds de 'kwaliteit' van het omgaan met levensvragen, en de gevolgen hiervan voor de 'kwaliteit van leven' van de ouderen.

I. Kwaliteit van omgaan met levensvragen

- *NB: kans is groot dat onder dit thema al veel ingegaan wordt op thema's II en III; dan bij thema II en III alleen kijken of er nog iets resteert.*

- 1) Centraal in het onderzoek staat het 'omgaan met levensvragen van de ouderen'. Als je nu naar beide **speerpuntprojecten** kijkt, wat zou je daarbinnen als 'omgaan met levensvragen' benoemen? Of: wat is het dat specifiek te maken heeft met zingeving? (Concrete voorbeelden, activiteiten, handelingen, direct contact, 'service', beleid)
- 2) Wat vind je – **in dit soort voorbeelden** – een goede manier van omgaan met levensvragen en wat vind je geen goede manier van omgaan? En waarom?
 - Anders gezegd: wat is 'kwaliteit' in dit soort situaties, en wat is 'gebrek aan kwaliteit'?
 - Hoe zou dit anders of beter gedaan kunnen worden?
 - (Aandachtspunt: Hoe zit het met de rol van de familie en sociale omgeving?)
 - (Aandachtspunt: geeft het *speerpunt* een goed beeld, of is het te positief of negatief of selectief? Worden er wezenlijke zaken/thema's mee gemist?)
 - (Aandachtspunt: kan het personeel er goed mee omgaan?)
 - (Aandachtspunten: rol van medicatie, fysiek versus mentaal welbevinden?)
- 3) Nu is zijn de **speerpunten** projecten die door de organisatie zijn ingezet, hoe ervaren jullie het werken met deze speerpunten?
 - Merk je iets van het organisatiebeleid op de speerpunten? Wat wel en wat niet? (hoe het management ermee omgaat, hoe dit wordt ingevoerd)
 - Wat aan dit beleid vind je goed en wat niet goed of minder goed?
 - In hoeverre wordt je door dit beleid gestimuleerd [in hoeverre ondersteunt dit beleid personeel] 'goed om te gaan met levensvragen' en in hoeverre juist belemmerd? (Zijn er voorzieningen, is er deskundigheidsbevordering?)
 - Wat dragen de speerpunten bij aan de kwaliteit van omgang met levensvragen?

- 4) Wat zou, gezien de discussie, jullie advies zijn aan onderzoekers: Hoe kun je **in deze situaties** [**“speerpunten”**] het beste ‘de kwaliteit van’ omgang met levensvragen vaststellen?

II. Bepalen kwaliteit van leven ouderen (KORT)

- 5) Wat vinden jullie ‘kwaliteit van leven’ bij cliënten? Waaraan kun je dat herkennen?
- 6) Is er in de organisatie een herkenbare visie op wat ‘kwaliteit van leven’ bij de cliënten is?
- Zo ja, hoe wordt deze uitgedragen, is het personeel ermee bekend?
 - Wat is kort gezegd de kern van die visie?
 - Is deze ‘kwaliteit van leven’ ook herkenbaar in de praktijk van je werk?

III. Effect van omgang levensvragen op kwaliteit van leven

- 7) Waaraan kun je zien of het ‘omgaan met levensvragen’ [**“speerpunten”**] invloed heeft op de kwaliteit van leven van cliënten?
- Hoe kun je zien of het effect heeft, of het werkt?
 - Hoe weet je (bijna) zeker dat het door deze manier van ‘omgaan met levensvragen’ komt en niet door iets anders?
- 8) Wat aan deze ‘effecten’ kun je toekennen aan de **speerpuntprojecten**?
- Hoe weet je dat dit project die uitwerking heeft en het niet door iets anders komt?
 - Zijn er andere speerpuntprojecten die duidelijk op ‘levensvragen’ in gaan?
- 9) [korte check] Wat zou – in het kort – jullie advies zijn: Hoe kun je **in deze situaties** [**“speerpunten”**] het beste ‘het effect van’ omgang met levensvragen op ‘kwaliteit van leven’ vaststellen?

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Achter de hand houden voor eventuele toelichting

Zingeving

Gaat er over of ik als cliënt:

1. ... een duidelijk doel heb in mijn leven
2. ... mijn leven goed begrijp
3. ... me goed voel over mezelf
4. ... me voldoende verbonden voel met mijn naasten
5. ... me voldoende verbonden voel met een groter geheel
6. ... naar mijn idee voldoende vaak het juiste doe
7. ... naar mijn idee voldoende invloed heb op mijn eigen leven

Kwaliteit van leven van cliënten

Gaat over de subjectieve ervaring van de oudere:

- I. Tevredenheid in het algemeen met.... (het leven, het verblijf daar, de zorg)
- II. Daarbij kun je ook kijken naar hoe tevreden men is op specifieke thema's, zoals:
autonomie, waardigheid, privacy, individualiteit, veiligheid, comfort, relaties,
betekenisvolle activiteiten, plezier

Bijlage 2

Topic-list voor individuele interviews met cliënten

Algemene introductie

- Geef een korte introductie: je naam, universiteit, dat het een interview is voor onderzoek naar het leven van ouderen zoals zij, die wonen in een tehuis; dat er geen goede of verkeerde antwoorden zijn, dat het erom gaat over hoe bewoners het ervaren.
- Geef aan dat alles vertrouwelijk is, dat het onderzoek bedoeld is om de zorg te verbeteren, en dat zij ons daar erg bij kunnen helpen.
- Kondig ook aan hoe het gesprek eruit zal zien: veel langer dan 20 minuten of een half uurtje zal het niet duren, we gaan 3 onderwerpen bespreken.

PM, deelvragen 3-5 zijn:

- 3) Op welke wijze kan de **kwaliteit van omgaan** met levensvragen worden bepaald?
- 4) Op welke wijze kan de **kwaliteit van leven** van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?
- 5) Welke indicatoren zijn er op te stellen voor **effecten** van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen?

Topiclijst

Dan gaan we nu beginnen. Het eerste onderwerp is bedoeld om een algemene indruk te krijgen, daarna gaan we praten over het “[**benoem speerpunt**]”, daar bent u mee bekend? [zo niet, dan straks uitleggen, desnoods – als iemand het niet herkent - vervangen door toelichting op werkwijze van personeel bij ‘wezenlijke levenskwesaties’].

I) Bepalen kwaliteit van leven ouderen [dit onderwerp KORT behandelen]

Dan wil ik nu beginnen met enkele vragen over **uw tevredenheid in het algemeen**.

Eerst vraag ik u om een **rapportcijfer van 1 tot 10** te geven; daarna kunt u dat kort toelichten.

[NB: dit rapportcijfer is een hulpmiddel en opstapje om tot een inhoudelijk antwoord te komen en daarop door te vragen; als het rapportcijfer niet werkt, gewoon doorgaan op de inhoud.]

- 1) Als u een rapportcijfer moet geven: hoe tevreden of ontevreden bent u met uw **leven in het algemeen**?
 - Hoezo [dit cijfer]?

- 2) Als u een rapportcijfer moet geven: hoe tevreden of ontevreden bent u in het algemeen **met uw verblijf hier**?
 - Hoezo [dit cijfer]?
- 3) Als u een rapportcijfer moet geven: hoe tevreden of ontevreden bent u met de **zorg die u hier krijgt** van het tehuis?
 - Hoezo [dit cijfer]?
- 4) Dan een wat andere vraag. Als u tevreden bent of niet zo tevreden over dit soort zaken - uw leven, dit tehuis of de zorg die u krijgt - **waaraan kan het personeel dat bij u zien** volgens u? (Noemt u het belangrijkste punt.)
 - Wat kunnen ze dan het beste **doen**?

II) Kwaliteit van omgaan met levensvragen en Effect omgang levensvragen op kwaliteit van leven [dit onderwerp GOED behandelen, vooral bij punt 2-3 doorvragen]

*[Benoem **speerpunt**; checken, weet men waar het om gaat?]*

- 10) Wat vindt u van het **idee om met ["speerpunt"]** te werken?
- 11) Hoe vindt u dat het **personeel** omgaat met **["speerpunt"]** ?
 - Hoezo?
 - Wat vindt u daar goed aan en wat vindt u daar niet zo goed aan?
- 12) Heeft u baat bij **["speerpunt"]**, **helpt het u**, of helpt het u niet?
 - **Hoe** wel/niet?
 - Wat zou eventueel willen veranderen?

III) Zingeving

[Dit wordt bevraagd door de 7 dimensies van zingeving langs te lopen. Dit zijn lastige vragen, zie mogelijkheid voor toelichting per vraag (tussen haken). Kort houden en vooral op ["speerpunt"] betrekken]

Dan ga ik nu naar het derde en laatste onderwerp. Zoals u weet is iedereen wel eens bezig met **grote vragen** over leven en dood, relaties, eenzaamheid, gevoel van iets groters, het wezenlijke van het leven en dergelijke.

Net als hiervoor ga ik u eerst vragen om **in het algemeen uw leven** op dit soort punten een **rapportcijfer** te geven en daarna kunt u het weer kort toelichten.

Hier komen 7 punten, welk rapportcijfer van 1 tot 10 geeft u elk punt?

8. In hoeverre heeft u het gevoel dat u een duidelijk **doel** in uw leven heeft [dat u ergens naar uitkijkt of naar streeft]?
 - Hoezo [dit cijfer]?
 - Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)
 - Hoezo/ hoezo niet?
9. In hoeverre heeft u het gevoel dat u de dingen die in uw eigen leven gebeuren goed **begrijpt** [kunt plaatsen]?
 - Hoezo [dit cijfer]?
 - Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)
 - Hoezo/ hoezo niet?
10. In hoeverre denkt u **goed over uzelf** [vindt u zichzelf de moeite waard, denkt u positief over uzelf]?
 - Hoezo [dit cijfer]?
 - Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)
 - Hoezo/ hoezo niet?
11. In hoeverre voelt u zich **verbonden met uw naasten** [voelt u gemeenschappelijkheid met anderen]?
 - Hoezo [dit cijfer]?
 - Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)
 - Hoezo/ hoezo niet?
12. In hoeverre voelt u zich **verbonden met een groter geheel** [met iets groters in uw leven]?
 - Hoezo [dit cijfer]?
 - Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u

hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)

- Hoezo/ hoezo niet?

13. In hoeverre heeft u het gevoel dat u vaak het **juiste** doet [dat wat u vindt dat u eigenlijk zou moeten doen in het leven]?

- Hoezo [dit cijfer]?
- Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)
- Hoezo/ hoezo niet?

14. In hoeverre heeft u het gevoel dat u voldoende **invloed** heeft op uw eigen leven [dat u controle, grip heeft op de dingen]?

- Hoezo [dit cijfer]?
- Helpt het werken met [**“speerpunt”**] u hierbij of niet? (Helpen ze u hiermee, in dit tehuis, of gebeurt dat niet?)
- Hoezo/ hoezo niet?

We zijn aan het einde gekomen van het interview.

Is er **nog iets** dat u graag wilt zeggen dat nog niet aan de orde geweest is?

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Achter de hand houden voor eventuele toelichting

Kernbegrippen zijn: *levensvragen* (=zingeving), *kwaliteit van leven* (van cliënt).

- **Levensvragen**, gaan over *zingeving*: existentiële, wezenlijke vragen over het leven, onze plaats in de wereld en wat het leven de moeite waard maakt geleefd te worden;
- **Kwaliteit van leven**: subjectieve tevredenheid met het eigen leven

Zingeving

Hier komen de 7 stellingen, welk rapportcijfer van 1 tot 10 geeft u elk punt?

- Een 1 betekent: helemaal niet mee eens; Een 10 betekent: helemaal mee eens.
 1. Ik heb een duidelijk doel in mijn leven
 2. Ik begrijp mijn eigen even goed
 3. Ik voel me goed over mezelf
 4. Ik voel me verbonden met mijn naasten
 5. Ik voel me verbonden met een groter geheel
 6. Ik heb het gevoel dat ik vaak het juiste doe
 7. Ik heb het idee dat ik voldoende invloed heb op mijn eigen

Kwaliteit van leven van cliënten

Gaat over de subjectieve ervaring van de oudere.

- I. Tevredenheid in het algemeen met... (het leven, het verblijf daar, de zorg)
- II. Daarbij kun je ook kijken naar hoe tevreden men is op specifieke thema's, zoals: autonomie, waardigheid, privacy, individualiteit, veiligheid, comfort, relaties, betekenisvolle activiteiten, plezier

Bijlage 3

Codeerschema voor focusgroepinterviews 'Zorgmedewerkers', 'Vakdisciplines' en focusgroepen 'Familie en cliëntenraad' (in relatie tot de deelvragen)

Deelvraag 3: "Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?"

Kwaliteit van omgaan met levensvragen

1) Wat is binnen speerpunt 'omgaan met':

- a) omgaan met levensvragen
- b) specifiek zingeving

2) Wat is binnen speerpunt '(gebrek aan) kwaliteit':

- a) goede manier van omgaan met levensvragen
- b) geen goede manier van omgaan
- c) rol fysiek versus mentaal welbevinden
- d) rol van de familie en sociale omgeving
- e) rol personeel

3) Rol organisatie

- a) opmerken van organisatiebeleid op speerpunten
- b) goed beleid
- c) geen goed beleid
- d) stimulering door dit beleid

4) Advies

- advies vaststellen 'kwaliteit van' omgaan met levensvragen

Deelvraag 4: "Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?"

Bepalen kwaliteit van leven ouderen

5) Kwaliteit van leven bij cliënten

- Waaraan dit herkennen

6) Visie organisatie kwaliteit van leven cliënten

- a) Uitdragen deze visie door organisatie
- b) Visie herkenbaar in de praktijk

Deelvraag 5: "Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen?"

Effect van omgang levensvragen op kwaliteit van leven

7) Waarnemen invloed 'omgaan met levensvragen' op cliënten

- a) Waaraan/ hoe effect zien
- b) Waardoor zeker van effect
- c) Wat daarin is effect speerpunt
- d) Waardoor zeker van effect speerpunt

8) Advies vaststellen effecten

Bijlage 4

Codeerschema voor interviews met cliënten (in relatie tot de deelvragen)

Deelvraag 3: “Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?”

Kwaliteit van omgaan met levensvragen

1) Mening over werken met speerpunt algemeen

2) Evaluatie omgang speerpunt personeel algemeen

- a) goede manier
- b) geen goede manier

3) Wens verandering speerpunt

Deelvraag 4: “Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?”

Bepalen kwaliteit van leven ouderen

4) Tevredenheid leven algemeen

5) Tevredenheid verblijf tehuis

6) Tevredenheid zorg tehuis

7) Waarneembare uitingen (on)tevredenheid

8) Ervaring zingeving

- a) doel in het leven
- b) leven begrijpen
- c) goed voelen over zichzelf
- d) verbonden met naasten
- e) verbonden met groter geheel
- f) het juiste doen
- g) controle over eigen leven

Deelvraag 5: "Welke indicatoren zijn er op te stellen voor effecten van de gehanteerde omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen?"

Effect van omgang levensvragen op kwaliteit van leven

8) Gewenste reactie op uitingen (on)tevredenheid

9) Baat bij speerpunt algemeen

- a) wel baat
- b) geen baat

10) Baat bij speerpunt zingeving

- a) doel in het leven
- b) leven begrijpen
- c) goed voelen over zichzelf
- d) verbonden met naasten
- e) verbonden met groter geheel
- f) het juiste doen
- g) controle over eigen leven

Bijlage 5

Exploratie indicatoren in de vorige onderzoeksfase

In fase 1 van dit onderzoek (Van der Vaart et al., 2013) is een eerste scan verricht t.a.v. 'kwaliteit van omgaan met levensvragen' en 'kwaliteit van leven' op de destijds bij twee instellingen verzamelde. Dit leverde toen de volgende mogelijke indicatoren op voor de huidige deelvragen 3 en 4.*)

Deelvraag 3: Op welke wijze kan de kwaliteit van omgaan met levensvragen worden bepaald?

Indicatoren van kwaliteit omgang met levensvragen zijn dat cliënt:

- bekend is met taak/functie geestelijk verzorger
- goed met personeel over (worstelen met) levensvragen kan praten
- levensvragen bespreekt met medebewoners
- zich gesteund voelt in levensvragen
- blij is met initiatief van geestelijk verzorger
- bekend is met geloofsachtergrond van personeel
- diepgang in gesprek ervaart

Indicatoren van kwaliteit omgang zijn dat (personeel):

- geen negatieve levenservaringen deelt met cliënt
- initiatief neemt in gesprekken over geloof en levensvragen
- regelmatig doorvraagt in gesprek met bewoners over levensthema's
- initiatief neemt in activiteiten en hulp rond levensvragen
- merkt dat de organisatie aandacht biedt aan het thema levensvragen
- bekend is met biografie bewoner en diens belangrijke levensgebeurtenissen
- op de hoogte is van contacten bewoner met diens sociale netwerk
- bekend is met de taak/functie van geestelijk verzorger
- de geestelijk verzorger bewoners actief opzoekt
- de geestelijk verzorger gespreksgroepen houdt

Indicatoren van kwaliteit omgang is dat organisatie:

- omgaan met levensvragen opgenomen heeft in beleid en visie
- nadrukkelijk geestelijke verzorging aanbiedt
- laagdrempelige contactmomenten organiseert waarin levensvragen aan de orde kunnen komen
- structurele aandacht in het programma heeft voor levensgebeurtenissen (vieringen e.d.)

- personeel en vrijwilligers ondersteunt/bij schoolt t.a.v. omgaan met levensvragen
- fysieke voorzieningen kent (zitjes, stilte ruimte) die omgaan met levensvragen vergemakkelijken
- personeel heeft dat weinig van samenstelling wisselt
- een locatie heeft welke omgang met levensvragen niet hindert (uitzicht op begrafenisauto's)

Deelvraag 4: Op welke wijze kan de kwaliteit van leven van ouderen in zorgorganisaties worden bepaald?

Indicatoren van kwaliteit van leven – specifiek in relatie tot levensvragen - zijn dat cliënt:

- Verbondenheid ervaart met andere mensen (personeel, eigen sociaal netwerk)
- Kracht ontleent aan eigen levensovertuiging
- Voldoende kan praten over geloof en levensovertuiging met personeel
- Voldoende kan praten over geloof en levensovertuiging met eigen netwerk
- Goed contact met geestelijk verzorger ervaart
- Vieringen, kerkdiensten bijwoont
- Voor anderen zorgt, medebewoners helpt
- Initiatief neemt in sociale contacten met andere bewoners
- Voorzieningen in huis als goed en laagdrempelig ervaart
- Geen last heeft van de fysieke locatie van het verblijf (lawaai, uitzicht)

**) N.B.: Zoals destijds geconstateerd, bleken mogelijke indicatoren voor 'kwaliteit van leven' moeilijk separaat te herkennen te zijn, vooral omdat deze snel lijken op aspecten die ook wijzen op 'kwaliteit van omgaan met levensvragen' (dan wel kwaliteit van leven in het algemeen). Een aantal van de indicatoren voor 'kwaliteit van leven' hieronder, zijn in hoofdstuk 6 dan ook juist toegevoegd aan 'kwaliteit van omgaan met levensvragen'.*

De onderzoekers

- Projectleider, onderzoeker:
Dr. Wander van der Vaart, Universitair Hoofddocent Wetenschapstheorie, Methodologie en Onderzoeksleer (WMO) aan de Universiteit voor Humanistiek. Lid van de leerstoelgroep 'Grondslagen en Methoden' en het onderzoeksprogramma 'Goed Ouder Worden'.

- Onderzoeker:
Eline Arisse (Ma), zelfstandig werkzaam als kwalitatief onderzoeker. In 2014 afgestudeerd aan de Universiteit voor Humanistiek (afstudeervariant Geestelijke begeleiding).

- Assistent-onderzoeker:
Drs. Claudy Weijers, werkzaam als geestelijk verzorger in ouderenzorg en buitenpromovenda verbonden aan de Graduate School van de Universiteit voor Humanistiek. In 1997 afgestudeerd in de Sociale Wetenschappen (Universiteit Utrecht) en in 2003 afgestudeerd aan de Universiteit voor Humanistiek (afstudeervariant Geestelijke begeleiding).

- Assistent-onderzoeker:
Drs. Arnold van Elteren, freelance onderzoeker verbonden aan het VUmc en buitenpromovendus aan de Graduate School van de Universiteit voor Humanistiek. In 2004 afgestudeerd aan de Universiteit voor Humanistiek (afstudeervariant Geestelijke begeleiding en Onderzoek).