

Eindrapportage Zeg het ons!

***Mensen met een verstandelijke beperking over de
kwaliteit van hun bestaan***

Jeroen Zomerplaag



© 2003 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en / of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

De ontwikkeling van *Zeg het ons!* is een samenwerkingsproject van het NIZW en de Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk. Het project is mede mogelijk gemaakt door ZonMw.

Inhoud

<i>Inleiding</i>	4
<i>Ontwikkeling</i>	6
<i>Werkwijze</i>	9
Voorbereiding	9
Interviews	10
Afronding en natraject	11
<i>Evaluatie</i>	12
Ontbrekende gegevens	12
Interne consistentie	13
Controle-interviews	14
Verloop interviews	16
Proxies	17
Onderzoeksgroep en steekproef	18
Resultaten	18
<i>Verspreiding en implementatie</i>	22
<i>Conclusie</i>	25

Inleiding

Zeg het ons! is een methode om onderzoek te doen naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Bijzonder aan de methode is dat dit onderzoek door mensen met een verstandelijke beperking zelf wordt uitgevoerd. De achterliggende gedachte is dat zij bij uitstek in staat zijn om met mensen die ook een verstandelijke beperking hebben, een gesprek te voeren over hun leven en over de ondersteuning die zij (willen) ontvangen.

De methode *Zeg het ons!* is ontwikkeld door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW in samenwerking met de Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB).

Achtergrond

De opzet van *Zeg het ons!* is ontleend aan de methode *Ask Me!* die ontwikkeld is in de staat Maryland in de Verenigde Staten. Daar hebben People on the Go - een belangenorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking - en de ARC - een zorgaanbieder - gezamenlijk een vragenlijst opgesteld die de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking moet bepalen. Deze vragenlijst is gebaseerd op de Quality of Life Questionnaire van Schalock en Signs of Quality van People on the Go. De vragenlijst is door middel van interviews afgenomen bij cliënten van zorginstellingen door interviewers die zelf ook een verstandelijke beperking hebben. De uitkomsten zijn gebruikt om inzicht te krijgen in de mate van kwaliteit van bestaan van de cliënten en in de factoren die daarop van invloed zijn. De ervaringen met deze methode bleken voor alle betrokkenen erg positief. Bovendien bleek de methode ook toepasbaar te zijn voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

Doel

In navolging van het Amerikaanse project is *Zeg het ons!* gericht op het bepalen van de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast heeft de methode tot doel de betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij het toetsen en het verbeteren van de kwaliteit van hun bestaan. Daarvoor is de Amerikaanse vragenlijst aangepast en zijn procedures ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking niet alleen bij het onderzoek te betrekken, maar ook bij de analyse van de uitkomsten en het opstellen van aanbevelingen om de kwaliteit van het bestaan te verbeteren.

Ontwikkeling

Van 2000 tot en met 2003 is de methode op verschillende plaatsen uitprobeerde en geëvalueerd. Bij de evaluaties zijn de ervaringen betrokken van de interviewers, de cliënten die geïnterviewd zijn, en de zorgaanbieders waar het onderzoek plaatsvond. Bovendien is gekeken naar de betrouwbaarheid van de vragenlijst. Het doel van dit traject was om te komen tot een goed instrument om de kwaliteit van bestaan te bepalen en om Onderling Sterk in staat te stellen dit instrument te gebruiken.

Dat doel is gerealiseerd. Uit de evaluaties blijkt de methode *Zeg het ons!* door zowel de zorgaanbieders als mensen met een verstandelijke beperking gewaardeerd te worden. De vragenlijst voldoet en in de loop van het traject is de uitvoering van de methode aan de LFB overgedragen.

De ontwikkeling van *Zeg het ons!* is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw in het kader van het programma Innovatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Rapportage

In deze rapportage doen we verslag van de ontwikkeling van *Zeg het ons!*. In het eerste hoofdstuk gaan we in op de ontwikkeling van de methode. Vervolgens beschrijven we de methode zelf. In het derde hoofdstuk besteden we aandacht aan de uitkomsten van de evaluatie. Het vierde hoofdstuk gaat in op de verspreiding en implementatie van de methode. De rapportage sluiten we af met enkele conclusies.

Ontwikkeling

De methode *Zeg het ons!* is van 2000 tot en met 2003 in verschillende fasen ontwikkeld. In elke fase is de methode aangepast, uitgeprobeerd en geëvalueerd. De uitkomsten van de evaluatie zijn gebruikt voor het bijstellen van de methode in de volgende fase.

Eerste fase

In de eerste fase is de methode op initiatief van het NIZW voor het eerst in Nederland in vier organisaties toegepast: twee Sociaal Pedagogische Diensten (R'go in Rotterdam en SPD Amstel en Zaan) en twee zorginstellingen (Stichting Welzijnszorg Oostelijk Zuid-Limburg en Stichting Prisma). In deze fase is gebruik gemaakt van een vertaling van de vragenlijst die in de Verenigde Staten is ontwikkeld. In deze fase is nog de naam *Ask Me!* gebruikt.

Uit de evaluatie van deze fase bleek dat de vragenlijst op zich bruikbaar was, maar verder verbeterd kon worden. Sommige vragen waren onduidelijk en de indeling voldeed niet helemaal, omdat de thema's door de interviewers en Onderling Sterk niet werden herkend. In deze fase is de methode nog weinig toegepast bij mensen die intensieve ondersteuning nodig hebben.

Bij de toepassing van de methode is in drie van de vier plaatsen samengewerkt met de lokale vereniging Onderling Sterk. De meeste interviewers waren afkomstig uit deze verenigingen. Bovendien zijn de uitkomsten van de interviews met de besturen van deze verenigingen besproken. In Limburg was bij de start van het onderzoek nog geen vereniging Onderling Sterk. Met behulp van de betrokken organisatie zelf en andere instellingen in de omgeving is in die regio naar mensen gezocht die als interviewer aan het onderzoek wilden meewerken. Mede door het project is tijdens het onderzoek een Onderling Sterk vereniging opgericht, waarmee de uitkomsten van de interviews zijn besproken.

Naar aanleiding van de ervaringen met deze eerste toepassing heeft het NIZW samen met de LFB een subsidieverzoek ingediend bij ZonMw voor de verdere ontwikkeling van de methode. Bovendien is het VSB Fonds gevraagd bij te dragen aan publiciteitsmateriaal. Beide aanvragen zijn gehonoreerd.

Tweede fase

In de tweede fase is de methode in drie instellingen uitgeprobeerd, namelijk Stichting Reinaerde (locatie Woudenberg), Stichting Humanitas dmh (locaties Veenendaal, Amersfoort en Den Bosch) en Stichting IJlanden. Voor deze toepassing is de vragenlijst op basis van de ervaringen in de eerste fase aangepast. Daarnaast is in deze fase speciale aandacht besteed aan de toepassing bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Voor deze mensen is een verkorte vragenlijst opgesteld. Een ander verschil ten opzichte van de eerste fase was dat de uitvoering van het onderzoek voor het grootste deel uitgevoerd is vanuit de LFB. Net als in de vorige fase is nauw samengewerkt met de lokale verenigingen Onderling Sterk.

Uit de evaluatie van deze fase bleek dat de aangepaste indeling van de vragenlijst voldoet. De verschillende onderdelen bleken bij de bespreking van de uitkomsten voor de betrokkenen herkenbaar. Bovendien lukte het beter om verbanden te leggen tussen de uitkomsten van verschillende vragen.

De ervaringen met de korte vragenlijst waren wisselend. In enkele gevallen zijn door interviewers gesprekken afgenomen bij mensen die nauwelijks in staat leken om te communiceren. Dit tot tevredenheid van medewerkers en ouders. In andere gevallen werd echter getwijfeld aan de betrouwbaarheid van de uitkomsten. Ook bleken de uitkomsten van de interviews met een korte vragenlijst vanwege het beperkt aantal vragen, weinig aanknopingspunten te bieden voor het vinden van mogelijkheden om de kwaliteit van bestaan te verbeteren.

Derde fase

In de derde fase is de methode opnieuw in drie instellingen toegepast, namelijk Siza Dorp Groep (locaties Slangenburg, Gerbrandysingel, Kerkallee, Jagthoeve en Katwijk), Stichting Talant (regio Heerenveen) en ASVZ Zuid-West (regio's Sliedrecht en Dordrecht). Dit was de laatste toepassing om het instrument uit te proberen. In totaal is er in deze fase bij 118 respondenten een interview afgenomen. Er is speciale aandacht besteed aan de selectie van de cliënten die aan het onderzoek meedoen, de toepassing bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en het traject na afronding van het onderzoek waarin de uitkomsten worden geïmplementeerd. Bovendien is bij een aantal cliënten de vragenlijst twee keer afgenomen door verschillende interviewers om de betrouwbaarheid te kunnen toetsen. In hoofdstuk drie wordt uitgebreid ingegaan op de uitkomsten van de evaluatie van deze fase.

Vierde fase

In de laatste fase van de ontwikkeling van *Zeg het ons!* is een handboek opgesteld waarin de werkwijze wordt beschreven. Het handboek bevat bovendien checklists, brochures, formulieren en andere relevante documenten. Het handboek is bestemd voor de medewerkers van de LFB die de toepassing van *Zeg het ons!* zullen coördineren.

Daarnaast is een videofilm geproduceerd over *Zeg het ons!*. Deze film is bedoeld om zorgaanbieders en mensen met een verstandelijke beperking te laten zien hoe de methode werkt. Voor deze film zijn opnames gemaakt in de vorige fase van de ontwikkeling.

Bovendien zijn stappen ondernomen om de toepassing van de methode na de ontwikkeling te kunnen continueren. Deze stappen en de (voorlopige) uitkomsten daarvan, worden beschreven in het vierde hoofdstuk.

Uiteindelijk is *Zeg het ons!* gedurende de ontwikkeling in tien organisaties toegepast. Daarbij zijn bij 308 mensen interviews afgenomen. Aan het onderzoek in de verschillende instellingen hebben 65 interviewers met een verstandelijke beperking één of meer keren meegewerkt.

Mensen met een lichamelijke beperking

De methode *Zeg het ons!* is speciaal ontwikkeld voor een toepassing door en bij mensen met een verstandelijke beperking. In 2002 is in een apart project de methode ook toepasbaar gemaakt voor de zorg voor mensen met een lichamelijke beperking.

Daarvoor is de vragenlijst aangepast. Bovendien is in drie organisaties de methode toegepast om na te gaan welke voorwaarden nodig zijn om haar toe te passen door en bij mensen met een lichamelijke beperking. Dit project is door het NIZW uitgevoerd met het Landelijk Steunpunt cliëntenRaden / LSR en is gefinancierd door het ministerie van VWS.

Projectteam

Het projectteam werd tijdens de ontwikkeling van *Zeg het ons!* gevormd door medewerkers van het NIZW en de LFB. Het NIZW zorgde voor de projectleiding, de evaluatie van de methode, de rapportage van de uitkomsten en het handboek. De LFB was verantwoordelijk voor de toepassing van de methode en de productie van de video. Het team van de LFB bestaat uit drie medewerkers, waarvan één een verstandelijke beperking heeft. De bedoeling is dat het huidige team de toepassing van *Zeg het ons!* blijft uitvoeren.

Gedurende de ontwikkeling zijn verschillende gesprekken gevoerd met de directie van de LFB over de voortgang en de implementatie van *Zeg het ons!*.

Begeleidingscommissie

Bij de start van het project is een begeleidingscommissie ingesteld om te adviseren bij de ontwikkeling en de implementatie van de methode *Zeg het ons!*. Vanwege de lange looptijd is het verloop onder de leden groot geweest. Een aanzienlijk deel van de leden is tijdens de ontwikkeling van werkgever veranderd. Om die reden is de begeleidingscommissie aan het einde van het project weinig bij elkaar geweest. De laatste keer was in 2002, waarbij de oorspronkelijke commissie is aangevuld met de medewerkers die de toepassing van *Zeg het ons!* in de verschillende organisaties hebben gecoördineerd. De bedoeling is in de tweede helft van 2003 nog een bijeenkomst voor zowel de begeleidingscommissie als de coördinatoren te organiseren, om de uitkomsten van de ontwikkeling van de methode te bespreken en van gedachten te wisselen over de verspreiding en implementatie van *Zeg het ons!*.

De namen van de leden van de begeleidingscommissie en het projectteam vindt u in de bijlage van dit rapport.

Werkwijze

De toepassing van *Zeg het ons!* verloopt steeds volgens dezelfde procedure. We vatten deze in dit hoofdstuk samen.

Vorbereiding

Afspraken organisatie

Wanneer een organisatie interesse heeft voor *Zeg het ons!* kan deze contact opnemen met het bureau van de LFB. Daarop volgt een gesprek met iemand van het team *Zeg het ons!* en één of meer vertegenwoordigers van de organisatie. Tijdens dit gesprek worden de mogelijkheden en onmogelijkheden van de methode besproken.

Als de organisatie definitief de kwaliteit van bestaan wil laten onderzoeken aan de hand van *Zeg het ons!*, worden afspraken gemaakt over de kosten, de onderzoeksgroep en de planning. Bovendien wordt door de organisatie instemming gevraagd aan de cliëntenraad.

Selectie en training van interviewers

Via verschillende wegen wordt door de LFB gezocht naar mensen die als interviewer aan het onderzoek willen meewerken. In de eerste plaats gebeurt dat via de lokale vereniging Onderling Sterk. Bovendien kan een beroep gedaan worden op mensen die al eerder aan een onderzoek hebben meegedaan. Als dat niet voldoende mensen oplevert, wordt verder gezocht via bijvoorbeeld de sociaal pedagogische dienst of andere zorginstellingen in de regio.

Voor mensen die belangstelling hebben, worden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd. Mensen kunnen zich vervolgens opgeven. Daarna volgt een 'sollicitatiegesprek' om te zien of mensen geschikt zijn als interviewer. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn of iemand genoeg tijd heeft om aan het onderzoek mee te doen en of iemand goed kan luisteren. Daarnaast moet iemand kunnen (voor)lezen, kunnen samenwerken en interesse hebben in de belangen van mensen met een verstandelijke beperking.

De interviewers nemen daarna allemaal deel aan een training. Deze training duurt een dag. Tijdens deze training wordt verdere uitleg gegeven over *Zeg het ons!* en wordt geoefend met het afnemen van interviews.

De interviewers worden betaald voor de interviews die ze doen. De LFB sluit een vrijwilligerscontract met de interviewers.

Selectie en benaderen cliënten

De organisatie waar het onderzoek plaatsvindt, bepaalt op welke groep cliënten het onderzoek zich zal richten. Dat kan bijvoorbeeld een bepaalde regio of locatie zijn. De organisatie vraagt cliënten of ze aan het onderzoek willen meewerken. Als de groep waarop het onderzoek gericht is, uit dertig of minder mensen bestaat, dan wordt iedereen gevraagd om aan het onderzoek deel te nemen. Is de groep groter dan dertig mensen, dan wordt willekeurig een steekproef geselecteerd van dertig mensen, die voor het onderzoek benaderd worden.

Ouders / verwanten

Wanneer bekend is welke cliënten aan het onderzoek deelnemen, wordt met de organisatie nagegaan of er mensen tussen zitten die niet in staat zijn om zelf de vragen te beantwoorden. Van deze cliënten worden de ouders / verwanten gevraagd om bij het interview aanwezig te zijn. Zo nodig kunnen zij namens hun zoon of dochter de vragen beantwoorden.

Zeg het ons! is primair bedoeld om toegepast te worden bij mensen met een verstandelijke beperking zelf. Dat betekent dat we ervan uitgaan dat een interview in aanwezigheid van ouders / verwanten een uitzondering is. Wanneer in de groep waarop het onderzoek gericht is, een aanzienlijk deel (meer dan een derde) niet in staat is om zelf de vragen te beantwoorden, dan wordt afgeraden daarvoor de methode *Zeg het ons!* te gebruiken.

Convenant

De voorbereiding wordt afgesloten met een convenant tussen de LFB, de lokale vereniging Onderling Sterk en de organisatie. Daarin staat dat de LFB zal zorgen dat het onderzoek wordt uitgevoerd. De organisatie zegt toe samen met Onderling Sterk te gaan werken aan het verbeteren van de knelpunten die uit het onderzoek blijken.

Interviews

Vragenlijst

Bij de interviews wordt een vragenlijst gebruikt. Deze vragenlijst bestaat uit 48 vragen. De vragen zijn onderverdeeld in zes onderwerpen:

- wonen
- contacten buitenshuis
- werk en dagbesteding
- zelf bepalen
- over het gevoel
- ontwikkeling

Bij elke vraag kan gekozen worden uit drie antwoorden. De antwoorden worden behalve met woorden ook aangegeven met pictogrammen:

☺ = tevreden

☹ = neutraal

☹ = ontevreden.

Mensen die moeite hadden om in woorden een antwoord te geven, kunnen één van de pictogrammen aanwijzen.

Gesprekken

De interviews vinden plaats verspreid over vier dagen. Met de organisatie wordt afgesproken waar het beste de interviews kunnen worden afgenomen. Dat kan op een centrale locatie waar mensen die geïnterviewd worden, naar toe komen, of wanneer mensen bij elkaar wonen, op de kamer van degene die geïnterviewd wordt.

De interviewers werken steeds met z'n tweeën: één persoon stelt de vragen; de andere schrijft de antwoorden op. Tijdens de interviews is altijd een medewerker van *Zeg het ons!* aanwezig. Deze medewerker zit niet bij de interviews, maar is ergens anders in het gebouw. Deze medewerker vertelt vooraf aan de mensen die geïnterviewd worden, wat het doel van *Zeg het ons!* is en hoe alles in zijn werk gaat.

Nabespreking

Na afloop van de interviews spreekt de medewerker met de interviewers om te horen hoe de gesprekken zijn verlopen. Verder worden zo nodig met de interviewers de afspraken nog eens doorgenomen die tijdens de training zijn gemaakt en worden met hen eventuele problemen besproken waar ze bij een interview tegenaan zijn gelopen.

Afronding en natraject

Bespreking uitkomsten

De resultaten van de interviews worden besproken met de interviewers en mensen die geïnterviewd zijn. Eerst wordt gekeken of zij deze resultaten herkennen. Daarna wordt gevraagd welke uitkomsten zij het meest belangrijk vinden. Tot slot wordt gesproken over dingen die gedaan zouden kunnen worden om deze problemen op te lossen. In de regel worden hiervoor twee bijeenkomsten georganiseerd.

Rapportage

De uitkomsten van het onderzoek worden vastgelegd in een rapport. In dit rapport wordt de werkwijze beschreven en de vragen waar veel mensen een positief antwoord op hebben gegeven (meer dan 75 procent) en vragen waar veel mensen een negatief antwoord op hebben gegeven (meer dan 25 procent). Bovendien staan in het verslag de aanbevelingen naar aanleiding van de bespreking van de uitkomsten. Er wordt een apart boekje gemaakt voor mensen die moeilijk kunnen lezen. In deze rapportage worden de aanbevelingen samengevat.

Presentatie

In overleg met de organisatie wordt een bijeenkomst georganiseerd waarin het rapport wordt overhandigd aan de organisatie. Tijdens deze bijeenkomst presenteren de interviewers en Onderling Sterk de uitkomsten en de aanbevelingen. Daarnaast vertellen interviewers en cliënten hoe ze het onderzoek hebben ervaren.

Natraject

Als het onderzoek is afgesloten gaan de LFB en de organisatie na hoe ze samen kunnen werken aan het in praktijk brengen van de aanbevelingen. Hierover worden afspraken gemaakt. In ieder geval neemt de LFB na een jaar contact op met de organisatie om te kijken wat er met de aanbevelingen is gebeurd.

Evaluatie

Gedurende de ontwikkeling hebben we in elke fase op verschillende manieren onderzocht wat we aan de methode kunnen verbeteren. Aan de hand van de uitkomsten van deze evaluaties hebben we de methode in de volgende fase aangepast. In dit hoofdstuk concentreren we ons vooral op de uitkomsten van de evaluatie van de toepassing van de methode in de laatste drie instellingen. In die fase zijn in totaal 118 interviews afgenomen.

Index of Social Competence

Om te kunnen bepalen in welke mate knelpunten in de toepassing van de methode te maken hebben met de aard en de ernst van de beperking van de respondent, is bij de laatste toepassing van *Zeg het ons!* bij twee van de drie instellingen voor de respondenten de Index of Social Competence ingevuld. Dit instrument bestaat uit een vragenlijst over bijkomende beperkingen en de vaardigheden van iemand. De vragenlijst is ingevuld door persoonlijk begeleiders.

Op basis van de scores is een indeling te maken naar de ernst van de beperking.

Mate van handicap	ISC-score	Aantal	Proxies	Korte vragenlijst	Percentage
Lichte beperking	4-7	25		2	31%
Matige beperking	8-11	34	3	7	43%
Ernstige beperking	12-16	14	7	3	18%
Onbekend	-	7	1	1	9%

Het bovenstaande overzicht laat zien dat *Zeg het ons!* bij een uiteenlopende groep mensen is toegepast.

Bij elf mensen is het interview niet bij hen zelf afgenomen, maar bij twee mensen die deze persoon goed kennen, de zogenaamde proxies. Het gaat hierbij om mensen bij wie nauwelijks of geen communicatie mogelijk is. Van deze elf mensen kunnen zeven mensen op basis van hun ISC-score gerekend worden tot mensen met een ernstige beperking. Drie mensen hadden een matige beperking. Van één persoon is de ISC-score niet bekend.

Bij dertien mensen is niet de volledige vragenlijst afgenomen, maar een verkorte met 18 in plaats van 48 vragen. Het ging om mensen waarvan de instelling verwachtte dat ze veel moeite zouden hebben met het beantwoorden van de vragen. Uit de ISC blijkt het vooral te gaan om mensen met weinig sociale vaardigheden.

Ontbrekende antwoorden

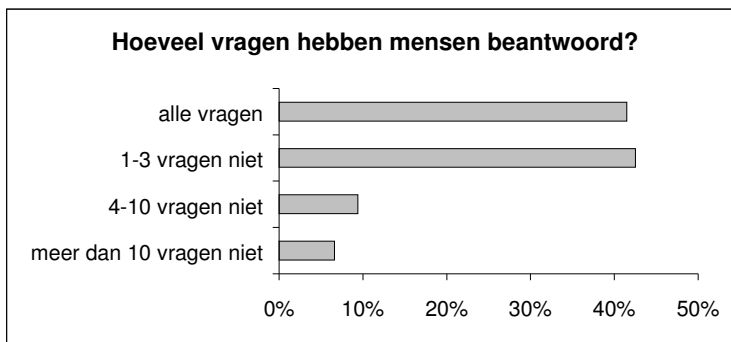
Soms wordt er door de interviewers geen antwoord van een respondent opgeschreven. Het gevolg is dat niet bekend is of de respondent tevreden of ontevreden is over het aspect waarop de desbetreffende vraag betrekking heeft. Daarom is bij de ontwikkeling van *Zeg het ons!* er naar gestreefd zoveel mogelijk te voorkomen dat gegevens ontbreken.

Een ontbrekend antwoord kan onder meer ontstaan wanneer een respondent een vraag niet begrijpt. Wanneer iemand een vraag niet begreep, heeft de interviewer de

vraag uitgelegd. Wanneer iemand dan nog geen antwoord kon geven, is de vraag overgeslagen. In de loop van de ontwikkeling zijn verschillende vragen aangepast, die voor veel mensen onduidelijk bleken. Bovendien is aan elke vraag een korte uitleg toegevoegd. Wanneer iemand een vraag niet begreep, hoeven de interviewers niet zelf iets te verzinnen, maar kunnen ze de uitleg voorlezen.

Wanneer een vraag is overgeslagen, komt dit niet altijd doordat iemand de vraag niet heeft begrepen. De interviewers vertelden dat mensen soms emotioneel reageerden bij een vraag. Als iemand liever geen antwoord wilde geven, is de vraag overgeslagen. Ook wanneer een vraag voor iemand niet relevant was, is geen antwoord ingevuld.

In de onderstaande grafiek is aangegeven hoeveel vragen respondenten hebben beantwoord in de drie instellingen waar *Zeg het ons!* het laatst is toegepast. 42 procent heeft alle vragen beantwoord. 93 procent van de respondenten heeft minstens 38 van de 48 vragen beantwoord.



Relatief veel mensen hebben geen antwoord gegeven op de vragen:

- Wat vindt u van de mensen met wie u woont?
- Bent u tevreden over het taxivervoer?
- Vindt u dat u goed betaald krijgt voor het werk dat u doet?

De ontbrekende gegevens bij deze vragen zijn ontstaan doordat ze niet op personen van toepassing zijn. Deze vragen zijn niet beantwoord door mensen die respectievelijk alleen wonen, geen gebruik maken van het taxivervoer of geen werk hebben.

Wanneer deze vragen buiten beschouwing worden gelaten, heeft 51 procent van de respondenten alle vragen beantwoord.

Interne consistentie

De interne consistentie gaat over de mate waarin de vragen onderling met elkaar samenhangen. Dat is met name van belang wanneer totaal- en subscores worden berekend. Bij de eerste twee toepassingen van *Zeg het ons!* is dat ook gebeurd. Van de betrokken instellingen is berekend wat de totaalscore is en welke score een instelling bereikt op elk van de onderdelen van de vragenlijst. Bovendien zijn de scores tussen de instellingen onderling met elkaar vergeleken, zodat een instelling kon zien of de kwaliteit van het bestaan van cliënten beter of slechter was dan het gemiddelde van alle instellingen. In een aantal instellingen is ook een vergelijking gemaakt tussen de uitkomsten van verschillende locaties van de organisatie.

Bij de laatste toepassing van *Zeg het ons!* zijn deze scores niet meer berekend. Omdat de scores op kleine aantallen respondenten waren gebaseerd, waren ze te onbetrouwbaar om uitspraken op te baseren. Bovendien was de betekenis van de scores moeilijk uit te leggen aan cliënten en de interviewers.

Omdat de uitkomsten nu alleen nog maar worden gebaseerd op afzonderlijke vragen, is de interne consistentie van minder groot belang. Desalniettemin zouden de vragen onderling in enige mate moeten samenhangen.

In de volgende tabel is van zowel de hele vragenlijst als de afzonderlijke onderdelen de Cronbach Alpha berekend op basis van de uitkomsten in de laatste toepassing. Omdat bij de berekening alleen de respondenten worden betrokken, die alle vragen over een onderwerp hebben beantwoord, is het aantal casussen op grond waarvan de Cronbach Alpha berekend is per onderdeel verschillend.

	N	Items	Cronbach Alpha
Totale vragenlijst	44	48	.90
Wonen	79	8	.49
Contacten buitenshuis	73	8	.62
Werk en dagbesteding	75	8	.80
Zelf bepalen	82	8	.65
Over het gevoel	75	8	.56
Ontwikkeling	93	8	.66

De interne consistentie van de totale vragenlijst is erg hoog. Uit de tabel blijkt dat bij de afzonderlijke onderdelen sprake is van enige samenhang. Met uitzondering van 'werk en dagbesteding' is overigens de interne consistentie te laag om van een betrouwbare schaal te spreken. Omdat de verschillende onderdelen ook niet als zodanig worden gebruikt, doet dat geen afbreuk aan de methode.

Mogelijk is met een andere indeling een grotere samenhang te creëren binnen verschillende onderdelen. Bij de ontwikkeling van de vragenlijst is echter voorrang gegeven aan een indeling die voor zowel de interviewers als de respondenten het duidelijkst is.

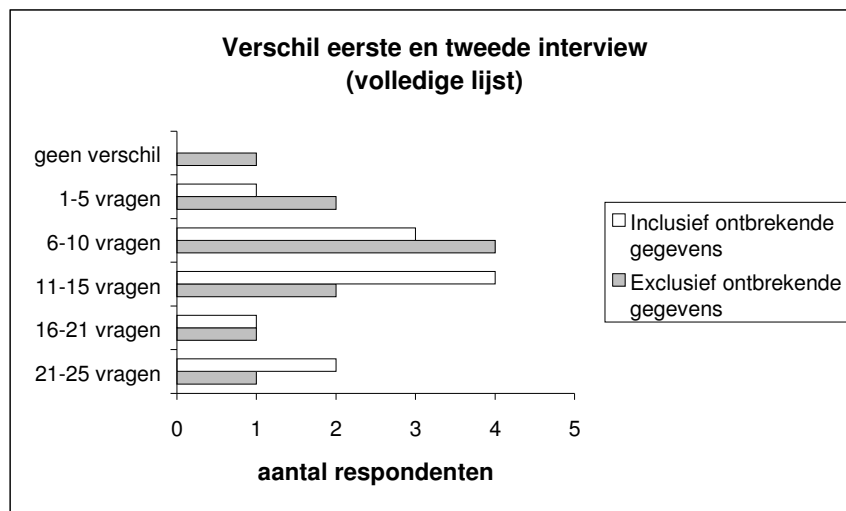
Controle-interviews

Om de betrouwbaarheid van de uitkomsten te kunnen bepalen is bij een aantal respondenten twee keer een interview afgenomen met dezelfde vragenlijst. Dit is gebeurd in de drie instellingen waar de methode het laatst is toegepast. Omdat dit voor respondenten belastend kan zijn, is dat maar bij een beperkt aantal mensen gebeurd. In totaal zijn bij 16 mensen controle-interviews afgenomen. Bij elf mensen is twee keer de volledige vragenlijst afgenomen. Vijf mensen zijn twee keer geïnterviewd aan de hand van een korte vragenlijst. De interviews zijn vlak na elkaar afgenomen.

Volledige vragenlijst

In de volgende grafiek is aangegeven in welke mate de scores van het controle-interview afweken van het eerste interview bij de mensen die twee keer de volledige vragenlijst hebben beantwoord.

Het aantal vragen waarbij de scores afwijken, varieert van één tot bijna de helft van de vragenlijst. Het blijkt dat een groot deel van de afwijkingen vragen betreft, waarbij in het eerste interview geen antwoord is gescoord en in het controle-interview wel. Deze afwijking is minder erg, omdat ze minder snel consequenties heeft voor de uitkomst. Wanneer de vragen buiten beschouwing worden gelaten, waarbij in het eerste interview een antwoord ontbreekt, beperkt de afwijking zich in de meeste gevallen tot enkele vragen. Er is dan ook nauwelijks verschil tussen de totaalscore van het eerste interview en van het controle-interview ($r=.935$). De kans dat deze afwijking er toe leidt dat ten onrechte geconcludeerd wordt dat veel mensen bij een bepaalde vraag een tevreden of juist een ontevreden antwoord hebben gegeven, is daarom zeer gering.



De afwijking is niet bij alle onderdelen van de vragenlijst even groot. Bij de onderwerpen 'zelf bepalen' en 'ontwikkeling' wijken de antwoorden van het controle-interview vaker af van het eerste interview.

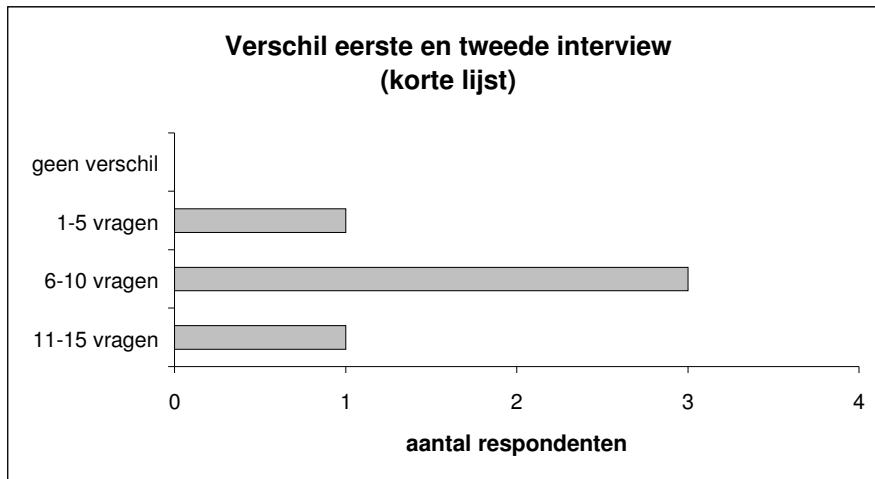
Bij de training van interviewers zal in het vervolg bijzondere aandacht worden besteed aan de vragen waarbij relatief vaak geen antwoord gescoord wordt en de onderdelen 'zelf bepalen' en 'ontwikkeling'. Mogelijk kan er bij deze vragen door een betere uitleg nauwkeuriger worden gescoord.

Korte vragenlijst

Bij een aantal respondenten is een korte vragenlijst afgenomen met 18 in plaats van 48 vragen. Het ging om mensen met een ernstigere beperking, waarvan de instelling verwachtte dat zij veel moeite zouden hebben met het beantwoorden van de vragen. Bij vijf van deze mensen zijn controle-interviews afgenomen. In de volgende grafiek is aangegeven in welke mate de antwoorden afweken van het eerste interview. Opvallend is dat bij de korte lijst de afwijking het grootst is bij dezelfde onderdelen als bij de volledige vragenlijst, namelijk 'zelf bepalen' en 'ontwikkeling'.

Omdat de korte vragenlijst veel minder vragen bevat dan de volledige lijst, is de afwijking relatief groter ($r=.823$). In acht genomen dat slechts bij een betrekkelijk kleine groep mensen de korte vragenlijst wordt afgenomen, is hier de kans wel reëel dat ten onrechte wordt geconcludeerd dat veel mensen bij een bepaalde vraag een

tevreden of een ontevreden antwoord hebben gegeven. Mede daarom is besloten deze vragenlijst in het vervolg niet meer te gebruiken. Respondenten met een ernstigere beperking worden zoveel mogelijk bevestigd met de volledige lijst. Indien vooraf of tijdens het interview blijkt dat iemand daar veel moeite mee heeft, dan wordt de vragenlijst afgenomen in aanwezigheid van een ouder of verwante die de betrokkene kan helpen bij het beantwoorden van de vragen.



Verloop interviews

Interviewers

Na ieder interview is met de interviewers het verloop van het gesprek doorgenomen. Daarbij is onder meer gevraagd hoe de interviewers het gesprek hebben ervaren. Van de interviews die in de laatste drie instellingen met de volledige lijst zijn afgenomen verliep ongeveer de helft makkelijk. Ongeveer een derde van de gesprekken verliep volgens de interviewers soms makkelijk en soms moeilijk. Twaalf procent van de gesprekken vonden de interviewers moeilijk.

Van de 12 interviews die afgenomen zijn met de korte vragenlijst verliepen volgens de interviewers vier makkelijk, vijf soms makkelijk en soms moeilijk en drie moeilijk.

Waarschijnlijk heeft de mate van de beperking van de respondent invloed op het verloop van het interview. Bij respondenten met een lage score op de ISC (veel vaardigheden) verliep het interview in het algemeen gemakkelijk. De interviews met respondenten met een hogere score op de ISC (beperkte of weinig vaardigheden) werden door de interviewers meestal als 'soms moeilijk en soms makkelijk' of als 'moeilijk' ervaren.

De interviewers is ook gevraagd wat zij moeilijk aan een gesprek vonden. Bij ongeveer de helft van de gesprekken hebben de interviewers één of meer problemen genoemd. De meest voorkomende problemen waren dat de respondent de vragen slecht begreep en dat de respondent veel over andere dingen praatte dan waarnaar werd gevraagd. In ongeveer een kwart van de gesprekken was hiervan sprake. Deze twee problemen kwamen ook vaak in combinatie met elkaar voor. Iets meer dan de helft van de respondenten die de vragen slecht begrepen, had ook moeite met de uitleg.

Bij ongeveer 15 procent van de gesprekken was de respondent moeilijk te verstaan en werden de antwoorden van de respondent niet altijd begrepen. Met name deze gesprekken werden door de interviewers moeilijk gevonden.

Respondenten

Tijdens de toepassing van *Zeg het ons!* is steeds ook een aantal respondenten gevraagd naar hun ervaring met het interview. Dat is bij de laatste toepassing niet gedaan, omdat de tijd nodig was voor de controle-interviews.

In de voorlaatste toepassing vond bijna driekwart van de respondenten dat het gesprek makkelijk verliep. Vrijwel iedereen gaf bovendien aan dat de interviewers het goed deden.

Ongeveer driekwart van de respondenten die naar hun mening is gevraagd over het verloop van het interview, vond het een goede zaak dat de interviewers ook een beperking hadden. Opvallend was dat een kwart van de respondenten aangaf normaal nooit met anderen over de onderwerpen te praten, die in het interview aan de orde kwamen.

Proxies

Bij mensen bij wie nauwelijks of geen communicatie mogelijk is, is het interview afgenomen bij twee anderen die de desbetreffende persoon goed kennen. Meestal ging het om een persoonlijk begeleider en een familielid. Voor de analyse is het gemiddelde van beide personen genomen als uitkomst voor de desbetreffende respondent. Deze procedure is overgenomen van het onderzoek uit de Verenigde Staten. In navolging daarvan hebben we deze mensen ook proxies genoemd.

Bij de laatste toepassing is volgens deze opzet voor elf cliënten het interview afgenomen bij proxies. Daarbij zijn we op een aantal knelpunten gestuit:

- Dikwijls gaven de begeleider en de ouder / verwante bij het beantwoorden van de vragen voor dezelfde persoon verschillende antwoorden. Bij de analyse zijn de uitkomsten gemiddeld. De vraag is of daarmee ook werkelijk de mening van de desbetreffende persoon benaderd wordt.
- Vooral ouders / verwanten gaven aan dat ze een deel van de vragen moeilijk konden beantwoorden, omdat ze onvoldoende zicht hebben op hoe hun familielid iets ervaart.
- Bij de interviews met de proxies is dezelfde vragenlijst gebruikt als die gebruikt is bij de interviews met mensen met een beperking zelf. De vragen zijn geformuleerd om rechtstreeks aan de desbetreffende persoon te stellen. In het bijzonder bij ouders / verwanten leidde dat soms tot verwarring. Zij waren geneigd door de formulering de leefomstandigheden bij hen thuis als uitgangspunt te nemen en niet de omstandigheden in de instelling waar hun familielid verblijft.
- Proxies waren soms kritisch over de interviewers. Ze zagen er geen meerwaarde in dat de interviews met hen ook door mensen met een beperking werden afgenomen. Een belangrijke reden is waarschijnlijk het ontbreken van gemeenschappelijke ervaringen met het hebben van een handicap, wat wel het geval is bij de interviews met mensen met een beperking zelf.

Op grond van deze ervaringen en de evaluaties met instellingen hebben we geconcludeerd dat *Zeg het ons!* met name een methode is om bij mensen met een beperking zelf toe te passen en minder geschikt is voor de toepassing bij proxies. Voor

situaties waarin veel mensen naar verwachting niet zelf in staat zullen zijn om de vragen te beantwoorden, is *Zeg het ons!* daarom niet geschikt en is het beter een passender instrument te gebruiken.

Het wordt niet bezwaarlijk gevonden wanneer enkele mensen niet in staat geacht worden om zelf de vragen te beantwoorden. Bij deze mensen zal daarom ook in het vervolg het interview worden afgenomen bij proxies. De procedure hebben we echter aangepast. Er worden geen twee interviews over dezelfde persoon meer afgenomen, maar alleen nog met een of twee ouders / verwanten. Bij het interview is de persoon met de beperking zelf ook aanwezig. De interviewer stelt aan deze persoon de vragen. De ouder / verwante kan als deze daartoe zelf niet in staat is, namens hem of haar een antwoord geven.

Onderzoeksgroep en steekproef

Bij de verschillende toepassingen is in de regel uitgegaan van dertig interviews per instelling. In de drie instellingen waar de methode voor het laatst is toegepast, is uitgegaan van veertig interviews om voldoende gegevens te krijgen om de methode te toetsen bij verschillende groepen cliënten.

Een toepassing met dertig interviews blijkt een goed uitgangspunt te zijn. Er zijn daarvoor acht interviewers nodig. De interviews kunnen worden verspreid over vier dagen. De inspanning van de betrokkenen is daardoor beperkt en interviewers kunnen voldoende ondersteuning krijgen. Bovendien is het doorgaans niet moeilijk om een geschikte ruimte te vinden waar de interviews kunnen worden afgenomen. Bij een grotere steekproef is het vaak veel moeilijker om voldoende interviewers te vinden, is de groep interviewers soms te groot om iedereen voldoende aandacht te geven en is het lastiger om een geschikte ruimte te vinden met genoeg kamers waarin de interviews kunnen worden afgenomen.

Bij de eerste toepassingen bestond de onderzoeksgroep uit alle cliënten van een organisatie. In overleg met de instelling zijn enkele locaties geselecteerd die samen een representatief beeld gaven van de woonvormen die de instelling cliënten biedt. Van elke locatie is vervolgens willekeurig een aantal cliënten geselecteerd voor de steekproef.

Uit de evaluatie met de betrokken instellingen bleek dat de onderzoeksgroep door deze benadering zo gevarieerd is, dat het moeilijk is om er algemene uitspraken over te doen. Bovendien was het moeilijk om bij de nabespreking van de resultaten voldoende aandacht te besteden aan de verschillende locaties. In een aantal instellingen zijn de uitkomsten daarom gesplitst voor de afzonderlijke locaties. Bovendien zijn nabesprekingen georganiseerd voor elke locatie apart. Dit bleek echter heel intensief. Bovendien was het aantal gegevens per locatie erg klein. Om die reden is er voor gekozen in het vervolg de toepassing van *Zeg het ons!* te richten op één locatie of regio per keer.

Resultaten

Bij de zeven instellingen waar *Zeg het ons!* in 2000 en in 2001 is toegepast, is dit jaar gevraagd naar de effecten daarvan: wat is er met de resultaten van het onderzoek gebeurd en met welk resultaat? Daarvoor is zowel met de contactpersoon van de

instelling gesproken, als de vereniging Onderling Sterk die aan het onderzoek heeft meegewerkt.

Aan de Onderling Sterk verenigingen is gevraagd naar de hoeveelheid contacten met de instelling, de aard van dat contact, de feitelijke activiteiten van de instellingen, de contacten met de LFB en de effecten voor de vereniging (toename leden, samenwerkingsverbanden en activiteiten). Tenslotte is nog geïnformeerd naar ideeën voor de toekomst.

De instellingen is gevraagd hoe zij de samenwerking met *Zeg het ons!* hebben ervaren, de impact van het onderzoek op de organisatie, het contact met de plaatselijke Onderling Sterk vereniging en hun betrokkenheid bij de verandertrajecten.

Eerste fase (2000)

In deze eerste fase lag het accent vooral op het uitproberen van de methode en is er nog betrekkelijk weinig aandacht besteed aan het natraject. Een opvallende opbrengst in deze eerste fase is dat naar aanleiding van *Zeg het ons!* drie nieuwe verenigingen zijn opgericht: in Maastricht, Heerlen en Waalwijk.

De mate waarin er sprake is (geweest) van samenwerking tussen Onderling Sterk en de instelling bij de toepassing van de uitkomsten van *Zeg het ons!* is verschillend.

In Waalwijk (Prisma) paste de uitvoering van *Zeg het ons!* goed binnen de veranderingen in de organisatie. Het onderzoek heeft concreet geleid tot een (toegankelijker) klachtenregeling, een cursusreeks 'ik kan kiezen' en activiteiten rond de verbetering van het taxivervoer. Na het onderzoek is er intensief contact geweest tussen Prisma en Onderling Sterk Vught e.o.. Onderling Sterk heeft geholpen met het opzetten van een steunpunt en een nieuwe vereniging. Daarnaast kreeg de vereniging door *Zeg het ons!* vijf nieuwe leden.

In Rotterdam (R'go) kwam uit het onderzoek naar voren dat cliënten vooral behoefte hadden aan meer ondersteuning en sociale contacten. Naar aanleiding van het onderzoek heeft de organisatie extra aandacht besteed aan het opbouwen van sociale netwerken en zijn extra bijeenkomsten georganiseerd met reguliere vrijetijdsclubs samen met de afdeling Vrije tijd en Vorming van R'go. Er is weinig samengewerkt met de lokale vereniging Onderling Sterk. De vereniging werd wel betrokken bij de organisatie van een aantal cursussen.

In Heerlen (Stichting Welzijnszorg) hadden de aanbevelingen uit het onderzoek betrekking op 'zelf kiezen met wie je woont', '(meer) sociale contacten' en 'iets durven te zeggen als je klachten hebt over de begeleiding'. Mede naar aanleiding van het onderzoek zijn er binnen de voorzieningen (versneld) vertrouwenspersonen gekomen en is daaraan bij cliënten bekendheid gegeven. Daarnaast hebben de nieuw opgerichte verenigingen Onderling Sterk samen met de voorziening een aantal gesprekken gehad met de gemeenten over het taxivervoer. Ook is Onderling Sterk betrokken bij het opzetten van een cliëntenraad in een van de voorzieningen. Sinds Stichting Welzijnszorg is gefuseerd met andere zorginstellingen is de samenwerking met Onderling Sterk minder geworden.

In Amsterdam (SPD Amstel en Zaan) zijn er door de organisatie en de plaatselijke Onderling Sterk vereniging tal van gezamenlijke activiteiten georganiseerd naar aanleiding van *Zeg het ons!*. Dit betrof onder meer een sociale netwerkmiddag en een congres over arbeid, samen met de sociale werkvoorziening. De organisatie heeft de uitkomsten van *Zeg het ons!* nadrukkelijk meegenomen in haar toekomstplannen en geld vrijgemaakt voor een betaalde Onderling Sterk functionaris.

Tweede fase (2001)

In de tweede fase heeft de implementatie van de aanbevelingen na afloop van het onderzoek meer aandacht gekregen. De LFB is daardoor nauwer betrokken bij het vervolg dan in de voorgaande fase.

Binnen de IJlanden in Amsterdam is er naar aanleiding van het onderzoek vier keer een bijeenkomst geweest met Onderling Sterk Amsterdam. Daaropvolgend is er een notitie geschreven met verbeterpunten. Belangrijke onderwerpen daarbij waren 'medezeggenschap', 'veiligheid', 'financiën' en 'eenzaamheid'. Voor het einde van 2003 zullen er voor alle locaties bewonersraden zijn. Daarnaast worden alle huizen nagekeken op veiligheid en er komt een gids voor cliënten die, via regelingen en subsidies, aanspraak willen maken op extra geld. Ook wordt er in samenwerking met de sociaal pedagogische dienst gewerkt aan steunpunten waar mensen elkaar kunnen ontmoeten. Samen met een stichting die vrijetijdsactiviteiten organiseert voor mensen met een beperking, wordt een project voor vrijetijdsbesteding opgezet. Tevens wordt begeleiding geschoold in sociale netwerken en is er contact tussen Onderling Sterk en de gemeente over het (openbaar) vervoer.

In Woudenberg (Reinaerde) is het onderzoek gericht geweest op mensen die op het terrein van de instelling wonen en op mensen die een huis in Woudenberg hebben. Er is afgesproken dat Onderling Sterk Utrecht vooral deze laatste groep gaat ondersteunen. Reinaerde heeft daarvoor een onkostenvergoeding beschikbaar gesteld. Door interne perikelen binnen Onderling Sterk Utrecht komt de samenwerking tot nu toe nog niet goed op gang. Er is wel een gesprek geweest tussen een vertegenwoordiging van bewoners en de LFB. Daarin zijn afspraken gemaakt rond veiligheid (de brandweer wordt uitgenodigd voor een presentatie) en er zijn voorstellen uitgewerkt rond 'fouten durven maken' (cursus binnen de dagbesteding en als extra aandachtspunt in het individuele begeleidingsplan), zelf bepalen (duidelijkere informatie over de aanwezige klachtenfunctionaris en bijscholing voor begeleiding) en een cursus voor begeleiders om cliënten beter te ondersteunen bij het leggen van sociale contacten.

Voor cliënten op het instellingsterrein is inmiddels een bewonersraad opgericht met en door cliënten. Bij de directie en de cliëntenraad is een plan ingediend om meer mogelijkheden te creëren voor het besteden van de vrije tijd. Tevens is er een plan gemaakt om de mogelijkheden van ernstig meervoudig gehandicapten binnen de collectieve cliëntenparticipatie te vergroten. Hiervoor wordt ook samenwerking gezocht met andere instellingen. De LFB bemiddelt daarbij.

Van Humanitas dmh hebben drie locaties aan het onderzoek deelgenomen. Een vertegenwoordiging van de verschillende betrokken Onderling Sterk verenigingen heeft een gesprek over de uitkomsten gehad met de centrale cliëntenraad. Daarnaast

hebben binnen twee locaties een aantal sessies plaatsgevonden over de onderwerpen 'zelf bepalen' en 'zelf kiezen van een persoonlijk begeleider'. Hierbij is gebruik gemaakt van huiskamertoneel, waarbij sketches over bepaalde onderwerpen zijn gespeeld om zo mensen te laten praten over wat ze zien, voelen, willen en niet willen. Humanitas is enthousiast over *Zeg het ons!*. De organisatie overweegt de LFB te vragen het onderzoek op grotere schaal binnen Humanitas uit te voeren.

Vervolg

De 'natrajecten' vormen een belangrijk onderdeel van *Zeg het ons!*. Om die reden zullen in het vervolg de LFB, de lokale vereniging Onderling Sterk en de instelling een convenant tekenen, voordat het onderzoek start. Daarmee wordt bekrachtigd dat de instelling samen met Onderling Sterk gaat werken aan verbeteringen naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek.

De LFB legt een databank aan met voorbeelden van verbeteractiviteiten gericht op de thema's die in *Zeg het ons!* aan de orde komen. Tevens zal de LFB kennis en ondersteuning beschikbaar stellen onder andere via de regionale steunpunten.

Verspreiding en implementatie

Ten behoeve van de ontwikkeling van *Zeg het ons!* is een verspreidings- en implementatieplan opgesteld. In dit plan worden de volgende doelen gesteld:

- Alle Onderling Sterk verenigingen zijn geïnformeerd over het doel en de opzet van *Zeg het ons!*.
- Alle kwaliteitsfunctionarissen van instellingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zijn geïnformeerd over het bestaan van de methode *Zeg het ons!*.
- De LFB is in staat de toepassing van de methode te organiseren.
- Er is een pool van mensen met een verstandelijke beperking die als interviewer aan de toepassing van de methode kunnen meewerken.

In dit hoofdstuk geven we aan in welke mate en op welke manier deze doelen zijn gerealiseerd.

Bekendheid bij verenigingen Onderling Sterk

De verschillende verenigingen Onderling Sterk zijn over *Zeg het ons!* geïnformeerd via de nieuwsbrief van de LFB. Omdat deze informatie niet bij iedere vereniging overkomt en er sprake is van verloop in de besturen, zal waarschijnlijk niet iedere Onderling Sterk op de hoogte zijn van het doel en de opzet van *Zeg het ons!*. De LFB zal daarom in de nieuwsbrief van tijd tot tijd aandacht blijven besteden aan *Zeg het ons!*. Bovendien zal het project waarschijnlijk worden gepresenteerd op het landelijke congres van de LFB voor en door mensen met een verstandelijke beperking in het komend najaar.

Speciaal om Onderling Sterk verenigingen te informeren over de opzet en het doel van *Zeg het ons!* is een videofilm gemaakt. Deze film brengt in beeld hoe het onderzoek verloopt. De film is bedoeld voor verenigingen Onderling Sterk die aan een onderzoek zullen meewerken.

Bekendheid bij kwaliteitsfunctionarissen

Op verschillende manieren is bekendheid gegeven aan *Zeg het ons!*. Zo zijn artikelen over het project verschenen in *Markant*, het *SW-Journaal* en *Kaders*. Er zijn presentaties over het project gegeven tijdens de congressen *Aan het woord* van de NGBZ en *Focus op onderzoek* van het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) en het NGBZ.

Bovendien is de methode beschreven in een publicatie van het LKNG over instrumenten en methoden voor het bepalen van kwaliteit van bestaan (Kersten en Douma, 2001) en in een publicatie van de NPCF over methoden gericht op kwaliteitsverbetering vanuit het patiëntenperspectief (Weijdema en Van der Spoel-Meijer, 2002).

Belangrijk is ook dat *Zeg het ons!* opgenomen is in het certificatieschema voor de gehandicaptenzorg van de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling Zorgsector (HKZ). Dit certificatieschema bevat normen voor het kwaliteitsmanagement van instellingen in de gehandicaptenzorg en is opgesteld in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Instellingen die aan deze normen voldoen ontvangen

een HKZ-ISO 9001 certificaat. Eén van de voorwaarden daarvoor is dat de instelling de mogelijkheid moet bieden voor een toetsing vanuit het cliëntenperspectief. *Zeg het ons!* is één van de drie methoden die daarvoor kunnen worden aangewend. Dat betekent dat *Zeg het ons!* min of meer behoort tot het standaardinstrumentarium voor kwaliteitszorg in de gehandicaptenzorg.

Tot slot zal in het najaar het project worden gepresenteerd in het platform voor kwaliteitsfunctionarissen in de gehandicaptenzorg van de NGBZ.

Toerusting LFB

Om in staat te zijn *Zeg het ons!* toe te passen, dient de LFB te beschikken over de kennis, ervaring en middelen die daarvoor nodig zijn. In de loop van de ontwikkeling heeft de LFB steeds meer van de uitvoering van de methode op zich genomen. De toepassing van de methode in de laatste drie instellingen is vrijwel geheel door de LFB uitgevoerd. Alleen de invoer van de gegevens en het opstellen van het eindrapport voor de instellingen is nog door het NIZW gedaan. Met de LFB wordt besproken hoe ook deze taken door hen kunnen worden uitgevoerd.

Voor de LFB is een handleiding opgesteld, waarin uitgebreid alle fasen van de methode worden beschreven. Bovendien bevat de handleiding checklists en relevante documenten, zoals brochures, planningsschema's en voorbeeldbrieven.

Binnen de LFB is een stevig draagvlak voor *Zeg het ons!*. De methode wordt gezien als een belangrijk middel om mensen met een verstandelijke beperking invloed te geven op hun eigen leven en om instellingen te bewegen de kwaliteit van bestaan van cliënten te verbeteren.

De ervaringen tot nu toe hebben duidelijk gemaakt dat voor de toepassing van *Zeg het ons!* een goede ondersteuning en coördinatie vanuit de LFB nodig is. De financiële vergoeding die instellingen voor de toepassing van *Zeg het ons!* betalen, is daarvoor ontoereikend. De LFB heeft daarom bij het ministerie van VWS een verzoek ingediend om *Zeg het ons!* na de ontwikkeling te subsidiëren op dezelfde manier als ook andere toetsingen vanuit het cliëntenperspectief in de gehandicaptenzorg worden gefinancierd. Op dit moment is over dit verzoek nog geen uitsluitsel gegeven door het ministerie.

In het najaar zal nog een bijeenkomst van de begeleidingscommissie worden georganiseerd om van gedachten te wisselen over de verdere verspreiding en implementatie van *Zeg het ons!*. De begeleidingscommissie bestaat uit vertegenwoordigers van relevante organisaties, zoals de koepels van zorgaanbieders en de inspectie. Voor deze bijeenkomst zal met de LFB worden gekeken welke andere relevante personen / instanties ook voor deze bijeenkomst zouden kunnen worden uitgenodigd.

Pool van interviewers

Tot nu toe hebben 65 interviewers met een verstandelijke beperking één of meer keren meegewerkt aan de toepassing van *Zeg het ons!*. Allen hebben een training gehad. De betrokken mensen wonen verspreid over het hele land.

Alle interviewers zijn erg enthousiast over hun ervaringen met *Zeg het ons!* en doorgaans bereid nog een keer mee te werken.

Om de lokale vereniging Onderling Sterk bij het onderzoek te kunnen betrekken en nieuwe mensen de mogelijkheid te geven ervaring als interviewer op te doen, worden bij een toepassing van *Zeg het ons!* zowel nieuwe interviewers aangetrokken als mensen die al een keer aan een onderzoek hebben meegewerkt.

Conclusie

De ontwikkeling van *Zeg het ons!* is een succesvol project gebleken. Het heeft geleid tot een vernieuwende methode die gezien wordt als een zinvolle aanvulling op bestaande instrumenten voor kwaliteitszorg. Het heeft bovendien geleid tot een versterking van Onderling Sterk als een beweging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. En tot slot heeft het bij de organisaties waar de methode is toegepast verschillende activiteiten in gang gezet om de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Het project waarin intensief door het NIZW en de LFB is samengewerkt om de methode uit te proberen, te verbeteren en opnieuw te toetsen, heeft daarmee vruchten afgeworpen. Er zijn adequate werkvormen en procedures opgesteld om de methode doelgericht in uiteenlopende omstandigheden uit te voeren. De LFB beschikt over de kennis en ervaring om *Zeg het ons!* verder toe te passen. Er is een aanzienlijke groep mensen met een verstandelijke beperking die ervaring heeft opgedaan in het interviewen met mensen. Er zijn inspirerende voorbeelden beschikbaar van wat *Zeg het ons!* kan betekenen.

Uit de evaluatie blijkt dat *Zeg het ons!* een grote waarde heeft voor het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij de discussie over de kwaliteit van hun bestaan en het op gang brengen van samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking en zorgverleners bij het verbeteren daarvan. Het onderzoek leidt tot concrete aanbevelingen die realiseerbaar zijn en die betrokkenen inspireren om er mee aan de slag te gaan.

Bijlage 1: Literatuur

Kersten, M. en J. Douma

Instrumenten en methoden voor het bepalen van kwaliteit van bestaan. Utrecht:

Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), 2001.

(ook beschikbaar op internet: www.lkng.nl)

Weijdema, K. en A. van der Spoel-Meijer

Patiëntenoordelen: Meten en Verbeteren. Een overzicht van 15 methoden.

Nederlandse Patiënten Consumentenfederatie (NPCF), 2002.

Bijlage 2: projectteam, begeleidingscommissie en contactpersonen instellingen

Projectteam

Mireille de Beer (vanaf 2002)	LFB Onderling Sterk
Mariëlle de Bie (2001)	
Marion Huisman (vanaf 2002)	
Conny Kooyman (2001)	
Gerard Nass	
Jan van der Pol (2001)	
Bertho Smit	NIZW
Jeroen Zomerplaag (projectleider)	

Begeleidingscommissie

dhr. W. MacLennan (voorzitter)	
dhr. P. Snel (2001) (voorzitter)	LFB Onderling Sterk
dhr. E. Klapwijk (tot 2003)	Inspectie Gezondheidszorg
dhr. A. van Gennep	Universiteit Maastricht
dhr. P. van den Broek (2001)	Somma
dhr. J. van Aken (2002)	
mw. H. Beumer (2001)	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
mw. A. van der Zwan	Stichting Perspectief
dhr. H. Ramakers (2001)	Zorgkantoor Rotterdam
dhr. G. van de Lande	Onderling Sterk Vught e.o.

Contactpersonen instellingen

Cees Heijstraten	Prisma
Oscar Nieuwenhuijse	R'go
May Verbrugge	Welzijnszorg
Marie-Antoinette Lahaye	
Wanda Boeker	SPD Amstel en Zaan
Astrid Huisman	
Hanne Cools	

Marloes de Ruiter

Yvonne Carels
Frank van Hoof

Jolanda Geersen

Feijke Bangma

Monique Teeuwen

Ellen van de Herik
Margreet Mulder
Mieke Diks

IJlanden

Humanitas dmh

Reinaerde

Talant

Siza Dorp Groep

ASVZ Zuid West

NIZW, innovatiepartner in zorg en welzijn

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW is een onafhankelijke organisatie die zich samen met instellingen, professionals, beleidsmakers en burgers inzet voor de kwaliteit en vernieuwing van de sector zorg en welzijn. In deze sector werken ruim 750.000 beroepskrachten en vele vrijwilligers op terreinen als kinderopvang, maatschappelijke dienstverlening, sociaal-cultureel werk, ouderendienstverlening, jeugdzorg, maatschappelijke opvang, verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg en hulpverlening aan mensen met een handicap. Ook instellingen buiten de sector die zorg- en welzijnsactiviteiten ondernemen, zoals opleidingen, provincies, gemeenten en woningbouwcorporaties, doen regelmatig een beroep op het NIZW.

Het NIZW informeert, innoveert en ondersteunt de sector en draagt zo bij aan een zorgzame samenleving waarin de eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid van burgers vooropstaan. Het werk van het NIZW is een combinatie van onderzoek, ontwikkeling en implementatie die het mogelijk maakt om vernieuwingen en verbetering van het begin tot het eind te begeleiden. Dit resulteert onder meer in adviezen, veranderingstrajecten, trainingen, congressen, boeken, brochures, almanakken, websites, cd-rom's, video's en een informatielijn. De activiteiten van het NIZW zijn ondergebracht in de centra NIZW Jeugd, NIZW Zorg, NIZW Sociaal Beleid, NIZW Professionalisering, NIZW International Centre en ZZW. Meer informatie over het NIZW is te vinden op www.nizw.nl.