

Verwachtingen en behoeften met betrekking tot familieparticipatie

Een casestudie binnen de psychogeriatrische ouderenzorg

Lisette van der Kooij
Hanzehogeschool Groningen

Samenvatting

Achtergrond en doel: Realisatie van familieparticipatie is in de praktijk vaak moeilijk, omdat er onvoldoende zicht is op de verwachtingen en behoeften van naasten en zorgverleners. Doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in de verwachtingen en behoeften van betrokkenen met betrekking tot familieparticipatie op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis in Noord Nederland. Met de resultaten hoopte de onderzoeker aanbevelingen te kunnen doen ter verbetering van de familieparticipatie in het betreffende verpleeghuis.

Methode: Het kwalitatief onderzoek betrof een single-case studie. Hiertoe werden bij 6 familieleden en 4 zorgprofessionals diepte interviews afgenomen. Daarnaast namen 13 zorgprofessionals deel aan twee focusgroepinterviews. De data werd geanalyseerd volgens de fasen van kwalitatief onderzoek volgens Baarda met behulp van het computerprogramma Atlas-ti.

Resultaten: Vanuit de analyse kwamen vijf kernthema's naar voren: verwachtingsmanagement (1); ontmoeten (2); meedenken en -beslissen (3); informatie uitwisselen (4) en ondersteunen (5). Waarbij het eerste thema weergaf wat betrokkenen verwachten van familieparticipatie en hoe hierover werd gecommuniceerd. De overige thema's gaven de ervaringen en behoeftes weer aangaande familieparticipatie.

Discussie: De onderzoeker verwachtte met het onderzoek inzicht te krijgen in de verwachtingen en behoeften van familie en zorgverleners met betrekking tot familieparticipatie. Maar door het ontbreken van een visie op de rol van de familie weten beide partijen niet wat ze kunnen en mogen verwachten. Ook de wettelijke grenzen voor participatie bleken onduidelijk. Als meest belangrijke behoefte kwam ontmoeten - participeren door nabijheid en contact tussen cliënten en familieleden - naar voren. Waar naar behoeften werd gezocht, zijn de gevonden thema's echter vaak meer een beschrijving van ervaringen dan een daadwerkelijk behoefte.

Conclusie en aanbevelingen: Dit onderzoek heeft laten zien dat betrokkenen, vanwege een ontbrekende visie op familieparticipatie, niet weten wat zij kunnen en mogen verwachten van de rol van de familie in het verpleeghuis. De behoeften, welke vaak meer ervaringen betroffen, lopen uiteen. Om familieparticipatie verder vorm te geven is een visie nodig op de rol van de familie. Hiertoe wordt verder onderzoek aanbevolen.

Trefwoorden: familieparticipatie, psychogeriatricie, verpleeghuis

Inleiding

Casus

Het is woensdag, de dag dat ik wekelijks mijn dementerende moeder bezoek. Ik zie er tegenop want wat tref ik deze keer aan? Moeder is vier maanden geleden naar dit verpleeghuis verhuisd, een moeilijke maar onvermijdelijke stap omdat de onrust en de gebroken nachten niet meer vol te houden waren. Moeder woonde het laatste jaar bij mij en mijn man, zodat wij in deze laatste levensfase voor haar konden zorgen. We waren blij dit te kunnen doen, vooral ook omdat moeder altijd heeft gezegd nog liever dood te gaan dan naar een verpleeghuis te moeten. Maar nu, na een moeilijke verhuizing waarbij moeder boos was – vooral op mij – en niet begreep wat ze verkeerd had gedaan, zit ze er dan toch.

Nu de last van de dagelijkse zorg niet meer zo zwaar drukt voel ik me schuldig. Wat het extra moeilijk maakt is dat de zorg niet aansluit bij wie mijn moeder is. Graag zou ik meedenken en meehelpen maar ik wil ook geen bemoeial zijn. Ik zie écht wel dat de zorgprofessionals hard hun best doen, maar moeder is moeder niet. Ze ziet er moe uit, zit de hele dag in dezelfde stoel en doet niets. Daarbij ziet ze er vaak onverzorgd uit en de combinatie van kledingstukken – moeder was heel modebewust - zijn regelmatig smakeloos.

Graag zou ik meer betrokken zijn bij mijn moeders leven maar er wordt nu voor haar gezorgd. Het is net of ik aan de zijlijn sta maar het is wel mijn moeder. Het verpleeghuis, de gesloten afdeling, is nu het (t)huis van mijn moeder. Wat is mijn rol nu eigenlijk? Wat kan ik nog betekenen in het leven van mijn moeder?

In de samenleving heeft een verschuiving plaatsgevonden naar meer zelfstandigheid en zeggenschap van burgers. In het Nederlandse zorglandschap heeft dit geleid tot meer focus op de eigen regie en het ondersteunen van de zelfredzaamheid van de zorgvrager. Ook in de visie op gezondheid van Machteld Huber¹ is dit uitgangspunt zichtbaar, waarbij de rol van de zorgverlener verschuift van zorgend naar ondersteunend, van zorgen voor naar zorgen dat. De rol van de familie en het netwerk wordt hierbij beschouwd als onderdeel van een goede behandeling. Hierbij aansluitend wordt in het verpleeghuis idealiter aan de familie en het sociale netwerk een participerende rol toegekend.² Familieparticipatie wordt door Van den Akker et al³ gedefinieerd als verschillende manieren en niveaus van betrokkenheid bij de zorg en het leven van de zorgvrager, door mensen uit zijn sociale netwerk.

In de Wet langdurige zorg (Wlz) staat welbevinden voorop, waarbij de eigen regie van cliënten, bij wilsonbekwaamheid bijgestaan door hun naasten, een belangrijk uitgangspunt is.⁴ Ook het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg, waarin wordt beschreven wat cliënten en hun naasten mogen verwachten van verpleeghuiszorg, stelt de eigen regie centraal. De cliënt of zijn wettelijk vertegenwoordiger bepaalt hierbij hoe zorgverleners en zorgorganisaties zo optimaal en liefdevol mogelijk kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zijn leven.⁵

Naast de wettelijke gronden worden ook positieve effecten van familieparticipatie beschreven. Het zou van meerwaarde zijn voor de kwaliteit van leven van de cliënt,^{6,7,8} een kalmerend effect hebben op de cliënt en de betrokkenheid van de familie bij de zorg en het leven van de cliënt vergroten.⁷ Daarnaast biedt de inzet van familie mogelijkheden de werkdruk te verminderen.⁸ Robinson et al⁹ concluderen dat betekenisvolle participatie in de zorg voor dementerenden bijdraagt aan de tevredenheid van de cliënt, het welbevinden van de naasten en de waardering door de naasten van de verleende zorg. Maar ondanks deze voordelen voor cliënten, naasten en zorgverleners blijkt de realisatie in de praktijk vaak moeilijk vanwege uiteenlopende verwachtingen en behoeften van de naasten en zorgverleners.⁸

De onderzoeker, werkzaam als vis in een verpleeghuis, herkent dat er onvoldoende zicht is op deze verwachtingen en behoeften. Weliswaar staat in het kwaliteits- en bedrijfsplan¹⁰ van de instelling de cliënt centraal, maar de praktijk is weerbarstig. Want hoe doe je dat nu, de cliënt en zijn naaste betrekken bij de zorg? Hoe verschuif je nou daadwerkelijk van zorgen voor naar zorgen dat, waarbij de regie bij de cliënt en zijn naasten ligt? Hoe geef je familieparticipatie nou daadwerkelijk vorm?

Het doel in dit onderzoek is inzicht krijgen in de verwachtingen en behoeften van betrokkenen met betrekking tot familieparticipatie op de psychogeriatrische afdeling (PG-afdeling) van het verpleeghuis. Op basis van de resultaten van het onderzoek hoopt de onderzoeker aanbevelingen te doen ter verbetering van de familieparticipatie op de betreffende PG afdeling, welke aansluiten bij de verwachtingen en behoeften van de betrokkenen. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag: Welke verwachtingen en behoeften hebben betrokkenen met betrekking tot familieparticipatie op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis in Noord Nederland?

Methode

Design

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden werd tussen december 2020 en april 2021 een beschrijvend kwalitatief onderzoek met single-case studie design uitgevoerd.

Perspectieven

De onderzoekspopulatie bestond uit familieleden van cliënten van de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis in Noord Nederland en bij de zorg betrokken zorgprofessionals.

Familieleden

De familieleden, te weten eerste contactpersonen van een cliënt op de PG-afdeling, werden door middel van random sampling geïnccludeerd uit de unit waar de onderzoeker niet als behandelaar betrokken was.

Zorgprofessionals

De zorgprofessionals werden doelgericht, op basis van hun professionele rol geïnccludeerd. De individuele interviews werden afgenomen met een viertal verpleegkundigen waarvan drie bovendien de rol van zorgcoördinator hadden. De motivatie hiervoor is dat verpleegkundigen, in het bijzonder in rol van zorgcoördinator, het meeste contact hebben met de familieleden wanneer het gaat om het afstemmen van participatie.

De ervaringen van de participanten uit de interviews werden vervolgens voorgelegd aan twee homogeen samengestelde focusgroepen. Hiervoor werden zorgprofessionals met verschillende verzorgende of verplegende rollen en de welzijnscoach benaderd. Met uitzondering van de welzijnscoach, waren alle als zorgprofessional werkzaam in de directe zorg op de PG-afdeling. De welzijnscoach heeft vanuit haar functie veel contact met familieleden en begeleidt en coacht bij activiteiten die van invloed zijn op het welzijn van de cliënt.

De beoogde participanten werden per mail en brief benaderd. Bij uitblijvende reactie werden ze telefonisch benaderd door de onderzoeker. Dit resulteerde in tien interviews en twee focusgroepinterviews die plaatsvonden tussen december 2020 en maart 2021.

Methode van dataverzameling

Data werd verzameld door middel van meerdere dataverzamelingstechnieken, te weten semi gestructureerde interviews op basis van een topiclijst en twee focusgroep interviews.

Wijze van dataverzameling

Het onderzoek werd uitgevoerd op de PG-afdeling van een verpleeghuis in Noord Nederland. Deze PG-afdeling bestaat uit twee units van 4 x 9 en 3 x 9 bedden. De cliënten die er wonen hebben een vorm van dementie en zijn vanwege de gevorderde dementie niet wilsbekwaam ter zake. Het verzorgend en verplegend personeel bestaat uit verzorgenden-ig en mbo- en hbo-opgeleide verpleegkundigen. De coördinatie van de zorg ligt hoofdzakelijk bij de zorgcoördinatoren.

Semigestructureerde interviews

Op basis van het theoretisch kader, de praktijkkennis van de onderzoeker en oriënterende gesprekken met een verpleegkundig specialist en een specialist ouderengeneeskunde, werd een topiclijst opgesteld. Deze topiclijst (tabel 1) diende als basis voor de interviewleidraad. In een proefinterview werden de opbouw en inhoud van het interview getoetst en aangepast. De interviews, welke gemiddeld een halfuur duurden, vonden face-to-face of via videobellen plaats.

Tabel 1 topiclijst

Topic	Subtopic
Participatie	<ul style="list-style-type: none">- Betekenis- Verwachting m.b.t. de mogelijkheden- Gewenste situatie/behoefte- (Meer)waarde voor u- Effecten van familieparticipatie
Eigen regie	<ul style="list-style-type: none">- Cliënt centraal- Eigen regie, wie staat er aan het roer?- Samenwerkingsrelatie- Samen beslissen
Communicatie	<ul style="list-style-type: none">- Informatie over familieparticipatie- Ervaring met communicatie tussen naaste en zorgprofessional- Partnerschap-onderling vertrouwen- Verdeling rollen en verantwoordelijkheden

Focusgroep met zorgprofessionals

De verkregen inzichten vanuit de individuele interviews werden voorgelegd aan twee focusgroepen. Onder leiding van een ervaren en onafhankelijke gespreksleider werden de thema's in de breedte bekeken. De deelnemers werden hierbij aangemoedigd na te gaan in hoeverre hun ervaringen en ideeën overeenstemden.^{11,12} Hierbij was het van belang te onderzoeken of de analyse werd herkend en of er nog aanvullingen dan wel verdiepende inzichten waren. De onderzoeker was aanwezig als observator. De focusgroepen duurde 60-70 minuten.

Data-analyse

De interviews en de focusgroepen werden digitaal opgenomen en verbatim getranscribeerd. Van de mogelijkheid tot memberscheck maakten vier participanten gebruik. De inductieve analyse verliep volgens een iteratief proces waarbij het waarnemen, analyseren en reflecteren zich voortdurend afwisselden.^{11,12} Dit werd zo lang herhaald totdat het geen nieuwe inzichten meer opleverde en er dus datasaturatie was.¹¹ Ter ondersteuning bij de analyse werd gebruik gemaakt van het programma ATLAS-ti 9.0 Windows. Hiermee werden de transcripten achtereenvolgens vanuit de topics open, axiaal en selectief gecodeerd om zo constructief verbanden en relaties in de data bloot te leggen.¹¹ De verbanden en relaties werden gevat in kernthema's (tabel 2) welke in de focusgroepen inhoudelijk werden verrijkt en welke richting gaven aan de beschrijving van de data.

Tabel 2 Van citaat naar kernthema

Voorbeelden van citaten	Subthema's	Kernthema en definiëring
<p>"Nee, ik had er helemaal geen idee bij."</p> <p>"Niet zo dat ik gelijk zo kan bedenken. Misschien als je het gaat doen, dan kom je dingen tegen. Waarschijnlijk. Het is eigenlijk nu dat ik nog zoiets heb van oké ik stel me daarvoor open, maar ik weet nog helemaal niet wat ik, wat er precies van mij verwacht wordt."</p> <p>"Doordat we die vraag niet stellen en doordat mensen overdonderd worden door zorg en wat wij zijn, komt dat helemaal niet ter sprake. Is het zoals het is. Dus ik weet niet wat er zou gebeuren als je anders die vraag stelt."</p>	<p>Perceptie van participatie</p> <p>Communicatie</p> <p>Veronderstellingen/aannames</p> <p>Zicht op behoeften/mogelijkheden</p>	<p>Verwachtingsmanagement</p> <p><i>Wat betrokkenen verwachten van familieparticipatie en hoe hierover wordt gecommuniceerd.</i></p>
<p>"Want wat leuk zou zijn – dat is ook wat ik altijd tegen familie zeg – van goh, als je op bezoek komt en je wil een kopje koffie of een kopje thee. Weet je, doe alsof je thuis bent. Pak koffie uit die keuken, trek de la open, doe van alles. Dát is wat ik graag zou willen."</p> <p>"Met haar genieten, lekker bij haar zitten. Dat is het belangrijkste."</p>	<p>Huisvesting</p> <p>Gastvrijheid</p> <p>Thuis voelen</p>	<p>Ontmoeten</p> <p><i>Participeren door nabijheid/contact tussen cliënten en familieleden</i></p>
<p>"En dat familie en naasten, mantelzorg ook de vrijheid voelen om te komen met vragen bij ons en dat we echt meer gezamenlijk gaan zoeken naar wat er mogelijk is en wat we kunnen bieden. En dat daardoor voor de bewoner nog meer welzijn op kan leveren."</p> <p>"Je wordt er goed bij betrokken in goed overleg. Wat gaan we doen? Wat is het verstandigst?"</p>	<p>Samenwerken</p> <p>Betrokkenheid familie (als voorheen)</p> <p>Shared Decision Making (SDM)</p> <p>Regie</p> <p>Autonomie/aansluiten bij wie de bewoner is</p>	<p>Meedenken- en beslissen</p> <p><i>Participatie door actief mee te denken en mee te beslissen in zorg en leven van de cliënt</i></p>
<p>"Voor de informatie. Als zij informatie nodig hebben dat dan bij mij komen en als ik informatie nodig heb dat ik dan bij hun kom. Dus zo zag ik mijn rol."</p> <p>"Nee dat werd me gewoon meegedeeld. Dat ze dat gingen proberen om te kijken of ze dan rustiger werd."</p> <p>"Ja samenwerken, het is meer het uitwisselen van informatie"</p>	<p>Geïnformeerd worden</p> <p>Regie bij de zorg</p> <p>Toevertrouwen aan</p>	<p>Informatie uitwisselen</p> <p><i>Participeren door informatie over de cliënt te verlenen en te ontvangen en zo op de hoogte te blijven</i></p>
<p>"Ik zou best es wat, nou en vooral 's middags hoor, ik ben geen ochtendmens. Ik zou best wel gewoon een middagje in de week iets kunnen doen. Als ik van nut kan zijn."</p>	<p>Ontlasten zorg</p> <p>Helpen maar geen verpleegkundige taken</p> <p>Helpen op verzoek</p>	<p>Ondersteunen</p> <p><i>Participeren door te helpen</i></p>

Ethische verantwoording

De onderzoeker onderschrijft de Nederlandse gedragscode voor wetenschappelijk integriteit.¹³ De casestudie werd door de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het UMCG als niet WMO plichtig bevonden (filenummer 20200702).¹⁴ Passend bij de Algemene Verordening Gegevensverzameling (AVG)¹⁵ werd de privacy van de participanten bewaakt door de gegevens anoniem te verwerken zodat de data niet te herleiden is naar een persoon. Tot slot werd er, passend bij de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)¹⁶, voorafgaand aan het onderzoek door de participanten een toestemmingsverklaringsformulier getekend. Hiermee gaven zij aan vrijwillig deel te nemen en vooraf de juiste voorlichting te hebben gekregen over het doel en de werkwijze van het onderzoek.¹⁸

Resultaten

Tien personen werden geïnterviewd, zes familieleden (F1-F6) en vier zorgprofessionals (Z1-Z4). Daarnaast werden in twee focusgroepinterviews respectievelijk vier en negen zorgprofessionals gesproken (Z1,Z3-Z14). Vier van hen namen ook deel aan de interviews. Gezien de grootte van de groep zijn de participantenkenmerken niet beschreven, omdat de data dan eenvoudig naar een persoon kan worden herleid en de privacy niet kan worden gewaarborgd. De resultaten worden, met citaten geïllustreerd, beschreven op basis van de kernthema's (tabel 2).

Verwachtingsmanagement

De term familieparticipatie werd door een belangrijk deel van de participanten niet gekend. Ook hadden familieleden voor en bij opname geen goed beeld wat hun rol is en wat de mogelijkheden tot participatie zijn. *"Ik weet dus niet hóe het zou kunnen. Want dat, ik weet niet hoe het werkt in het verpleeghuis. Het is misschien in mijn nadeel hoor dat ik me er niet in verdiept heb, maar dat kwam gewoon niet op ons pad."* (F3) Voor de helft van de familieleden werden rol en mogelijkheden gedurende de opname geleidelijk duidelijker.

Zorgprofessionals en familieleden gaven unaniem aan dat niet expliciet gevraagd wordt wat de familie kan en wil betekenen. *"Ja, nu je dat zo zegt, dan is dat niet iets wat je bewust vraagt."* (Z1) Voor alle zorgprofessionals geldt dat ze gedurende de opname geleidelijk zicht krijgen op wat familieleden willen en kunnen doen. *"Dat je mensen leert kennen, en dat je met ze spreekt. En aan de hand daarvan wel hoort of doorkrijgt van hé, dit is iemand die graag wat wil doen. Of dit is iemand die op dit moment zo vol zit, en die moet je op dit moment niet vragen."* (Z2)

Een deel van de zorgprofessionals benoemde dat de familie wellicht ook niet dúrft te vragen, omdat ze daarmee denken in het domein van de zorg te komen. Daarnaast veronderstelde de meerderheid van de participanten dat familie overbelast is. *"Ja dat geeft natuurlijk wel een opluchting. Dat je denkt van nou, ik ben niet alleen meer verantwoordelijk. Dan heb je wel zoiets van nou dat kan ik afschuiven. Het klinkt raar maar het is wel zo."* (N4) Bij opname wordt dan ook niet gevraagd wat de familie kan betekenen. *"En dat vind ik zelf ook hoor, als mensen hier komen. Familie is overbelast. Dus ik heb eerst zoiets van joh, kom maar tot rust, je mag het even loslaten. En dat vind ik ook wel. Daar is familie echt aan toe."* (Z2) Bij een groot deel van de zorgprofessionals en de helft van de familieleden leefde bovendien sterk dat in het verpleeghuis de zorg wordt overgenomen van de familie. *"Maar het is meer een gewoonte van kom maar, wij doen dat het wel. Dat zorgen. Die vrouw, die altijd álles voor hem gedaan heeft. Waarom doen wij dat dan nu. Waarom willen wij dat ook allemaal overnemen dan?"* (Z2) *"Maar de échte zorg ligt nu hier. En dat is een heel stuk dat ik kwijt ben. Daar moet ik soms nog heel erg aan wennen. Maar dat is mijn persoonlijke gevoel."* (F2)

Het belang van een laagdrempelige open communicatie als basis voor samenwerking werd door de helft van de participanten genoemd. *"Ik kan altijd bellen, ik ben altijd welkom."* (N2) *"Vooral de openheid en eerlijkheid. Wat ik ook altijd zeg: als er wat is, kom bij me. Weet je, alles is gewoon bespreekbaar. Dan benoem ik altijd van het begin af aan zeg maar. Dat ze de openheid en het*

vertrouwen hebben en dat ze gewoon alles kunnen delen.” (Z1). Hierbij noemde het merendeel van de naasten en de helft van de zorgprofessionals de coronamaatregelen als barrière voor goede communicatie.

Omdat uit de interviews bleek dat verwachtingsmanagement een bepalend thema was, werd hier in de focusgroepen op basis van stellingen (tabel 3) verder op ingegaan.

Tabel 3: Stellingen focusgroepinterview

1. Bij opname is de mantelzorger overbelast en kan zij de zorg en verantwoordelijkheid niet meer aan.
 - a. Als zorgmedewerkers blijven wij de zorg en verantwoordelijkheid op ons nemen (gedurende de opname)
2. Het participeren van de mantelzorger is vrijblijvend.
3. Voor de mantelzorger is zijn rol in het verpleeghuis duidelijk.
4. Als zorgverlener weet ik wat de mantelzorger graag wil doen/betekenen in wonen en leven van zijn moeder/vader/echtgenoot
5. Als zorgverlener weet ik wat ik kan en mag vragen van de mantelzorger.
6. Het is in de toekomst onmogelijk zorg te leveren zonder hulp van de mantelzorger en zijn netwerk.
7. Mijn wens voor de rol van de naaste in het verpleeghuis is.....

Alle zorgmedewerkers beaamden dat de familie bij opname veelal overbelast is. Bij opname wordt de familie dan ook ontlast maar ook tijdens opname blijft een deel van de zorgprofessionals zorg uit handen nemen. *“Meestal zeg ik bij opname van, je trouwt in voor en tegenspoed. Je belooft elkaar trouw tot in de dood en zorg voor ziekte en dat soort dingen. Dat dit eigenlijk ook iets is van trouw en een belofte om het los te laten, zorg uit handen te geven. Dat wij zo goed mogelijk proberen als zorgteam iemand dan te verzorgen. En dat een tipje is om dat los te laten.”* (Z7) Eén zorgprofessional herkende dit maar benadrukte dat het eigenlijk omgedraaid zou moeten worden. *“Iemand, een bewoner komt hier en we gaan ervan uit dat wij álles doen en de familie daarin mag participeren. Eigenlijk is dat heel raar. Eigenlijk is dat héél raar. Eigenlijk zou het andersóm moeten zijn. Wij kunnen alles wel bieden, willen we ook wel. Maar de vraag hoort te zijn van: “Uw partner of uw naaste woont nu in het verpleeghuis, wat kunnen wij voor ú doen?” Dat is niet automatisch, want nu is vaak de uitgangspositie van iemand komt hier en wij doen alles. Dus wij moeten participeren in hun leven. Dat zou veel meer het uitgangspunt moeten zijn.”* (Z3)

Alle zorgprofessionals benoemden dat familieparticipatie weliswaar vrijblijvend is, maar dat het onwenselijk is wanneer familie niet participeert. Er was consensus in de focusgroepen dat het sowieso altijd maatwerk is. *“Je zult het per situatie moet bekijken. Hoe het persoonlijk bij iemand is. Dat je niet helemaal algemeen kan zeggen van nou het is zo. Want dan krijg je zo'n strikte lijntjes weer, muurtjes. En dat gaat ook niet werken, is niet uitnodigend. En wat we nu allemaal met de covid-regels hebben ja dat is heel moeilijk. En als je dat qua familieparticipatie ook zegt van nou, dit kan wel, dat kan niet. Je moet het denk ik toch pér persoon weer gaan bekijken. Mogelijkheden gaan bekijken.”* (Z14)

Ontmoeten

In de interviews benoemde de meerderheid van de familieleden dit als belangrijk. Het daadwerkelijke contact, het er zijn, werd door de meerderheid van de naasten genoemd als een wezenlijk onderdeel van hun rol. *“En mijn activiteiten. Ik zie dat meer als langskomen en wandelen en als ze echt aandacht nodig hebben, dat ik er dan voor hun ben.”* (F4)

De coronatijd, waarin de familie een lange tijd niet of zeer beperkt langskwam, werd door de meerderheid van de participanten als barrière genoemd om nabijheid en gastvrijheid ten volle te kunnen ervaren. *“Wat ik wel na de coronatijd hoop, is dat je op een gegeven moment ook es een tijdje daar in de huiskamer zit. Zo dat je ziet hè, hoe gaan de contacten en dat je es betrokken wordt bij een activiteit, dat je dingen met elkaar doet. Want ik heb nu best wel, als ik alleen bij mijn moeder ben, en omdat ze ook best wel heel erg dementeert, is het best moeilijk van wat doe ik en hoe is het mogelijk.”* (F6)

Het merendeel van de zorgprofessionals benoemde dat een voorwaarde van een participerende familie, is dat ze zich thuis voelen in het verpleeghuis. Dat er dus een gastvrije cultuur heerst. *“Want wat leuk zou zijn – dat is ook wat ik altijd tegen familie zeg – van goh, als je op bezoek komt, en je wil een kopje koffie of een kopje thee. Weet je, doe alsof je thuis bent. Pak koffie uit die keuken, trek de la open, doe van alles. Dát is wat ik graag zou willen.”* (Z2)

Als barrière om ontmoeten goed vorm te geven werd door één familielid en één zorgprofessional de krappe huisvesting genoemd. *“Aan de ene kant wil je een open deur zijn voor familie - en kom maar binnen en gezellig en voel je vooral thuis - maar anderzijds, vind ik ook wel een tekortkoming van dit gebouw eigenlijk, het is heel klein, de huiskamers zijn héél klein. Er wonen tien bewoners, en dat is eigenlijk al teveel, d'r loopt ook nog één of twee personeelsleden rond, zijn we met z'n twaalf. En als er dan óók nog familie bij binnenkomt, vind ik het gewoon teveel. Je ziet ook bij de bewoners; het geeft onrust. Voor sommige is het een stukje gezelligheid maar voor heel veel bewoners is natuurlijk ook. Dus wat je graag zou willen, die openheid, is niet goed voor de bewoners in mijn opzicht.”* (Z2)

In de focusgroepen noemde de meeste zorgprofessionals als kernbehoefte een waardevolle tijd voor familieleden met hun naaste. Ter verhoging van het welzijn van de bewoner én zijn familie. Een tijd waarin ze nog samen kunnen genieten en waarbij ze zich thuis voelen. *“In principe weten we, bij ons op de afdeling, dat ze niet hier komen om beter te worden. Wij willen dat laatste stukje gewoon zo mooi mogelijk maken. En zeker voor de naaste ook, want ik denk dat dat misschien nog wel belangrijker is.”* (Z4)

Meedenken en -beslissen

In de interviews werd het samen werken aan doelen, door elk van de zorgprofessionals als belangrijk onderdeel van familieparticipatie genoemd. *“Dat benoem ik ook altijd heel erg bij familie. Van joh, dit moeten we echt samen doen. Het is niet iets van alleen van ons nu die hier woont maar het is echt van ons samen.”* (Z2) De samenwerking werd over 't algemeen als goed ervaren door de zorgprofessionals en ook de meerderheid van de familieleden ervaarde de samenwerking als goed, waarbij ze aangaven zich gehoord te voelen. *“Je wordt wel betrokken en je wordt meegenomen en op het punt dat ze zeggen van dat ik het ergens niet mee eens ben. Ja dan laat ik me horen.”* (F3) Alle zorgprofessionals en twee naasten gaven de wens aan taken en verantwoordelijkheden af te willen stemmen.

Een klein deel van de naasten voelde zich niet echt betrokken bij het leven van de naaste in het verpleeghuis. *“Op dit moment niet echt, ik krijg wel wat algemene informatie en normaal hebben we twee keer per jaar een gesprek met de ouderenarts enzovoort.”* (F5) De meerderheid van de zorgprofessionals gaf aan dat wanneer de familie meer op afstand staat, ze minder betrokken zijn bij zorg en leven van de client. Wat effect heeft op de mate van samenwerken. *“Dus ik denk dat we ontzettend ons best doen en ook wel naar familie luisteren. Maar ja, als je weer familie niet ziet. Ja, dan doe je maar wat je denkt dat goed is eigenlijk.”* (Z8) Een deel van de zorgprofessionals, met name de zorgcoördinatoren, uitte de wens dat de familie betrokken blijft als voorheen. *“Ja plus denk ik, het móet ook niet stoppen op het moment dat iemand in eh. Als ik het met mezelf vergelijk en m'n vader zou in een verpleeghuis komen, dan zou ik nog steeds heel veel voor en met hem willen doen. Dan zou ik willen zien van goh, een verpleeghuis is dan een plek waar die moet wonen. Want hij kan niet meer thuis wonen en ik heb de medewerkers daar nodig omdat ik dat zelf niet 24 uur per dag kan doen. Maar ik wil nog steeds wel heel graag sámen doen want het is mijn vader.”* (Z2)

Het belang van gezamenlijke besluitvorming werd verschillend gewaardeerd, variërend van zorgprofessionals die de besluiten nemen tot het gezamenlijk nemen van besluiten. *“Nou dat je eigenlijk zoveel mogelijk betrokken wordt bij de zorg en de contacten die er zijn met je familielid of wie het maar is. En dat je daarin eigenlijk zoveel mogelijk contact hebt, niet alleen met je familielid maar ook met de zorg. Om op een min of meer gelijkwaardige basis te overleggen wat belangrijk is.”*(F6) Een nuancering die hierbij werd gegeven is dat familie het nemen van besluiten, in goed vertrouwen, graag overlaat aan de zorgprofessionals. *“Nee, ik denk dat ik het toch aan de professionals zal laten hoor als ze dat willen proberen. Want ik bedoel, ik ben daar niet zo'n voorstander van maar als er iets*

is wat helpt en wat het leven wat makkelijker maakt, zowel voor mijn moeder als voor de verzorgenden.” (F1). “Ze nemen het wel snel aan, dat wel. Maar daarin hebben ze zelf de keuze.”(Z1) Alle familieleden gaven wel aan zich gehoord te voelen en meegenomen te worden in de besluiten. “En dat is ook zoiets, als er wat gebeurd, als ze bijvoorbeeld valt. Ik wordt wel direct gebeld van dit en dit gaan we doen.” (F2)

Informatie uitwisselen

Door de meerderheid van de familieleden werd veel belang gehecht aan informeren en geïnformeerd worden. Met de informatie kan de zorg cliëntgerichte zorg bieden en blijft familie op de hoogte van hoe het met zijn naaste gaat. “Het gaat vanaf, dus hoe die nu is, maar ook hoe die vroeger was. Wij willen iemand leren kénnen om daar ook de zorg zo mooi mogelijk op aan te sluiten. Dan heb je gewoon als die informatie nodig om iemand te leren kennen en dat halen we uit de familie vaak. Dat vind ik wel heel belangrijk.” (Z1)

Ondersteunen

De helft van de familieleden benoemde meehelpen als onderdeel van familieparticipatie. “Ik zie het nu meer dat mijn vrouw hier goed verzorgd wordt en ik kom op visite. En ik kan nog leuke dingen, of tenminste wij proberen nog leuke dingen met haar te doen. Dat is nu mijn rol. En nog een beetje helpen met de verzorging, de was doen. Nog een beetje ondersteunen, hand en spandiensten doen. Maar de échte zorg ligt nu hier.”(F2) Nog eens twee familieleden geven aan dat, wanneer het gevraagd wordt, ze bereid zijn te helpen. Waarbij één aantekent hier geen vaste afspraken over te willen maken. “Dus ja je wilt wel, als dat mogelijk is, betrokken worden bij dingen. Maar aan de andere kant moet het ook weer niet een verplichtend karakter hebben.”

De zorgprofessionals stemden taken af met de familieleden. “Ik pak ém wel bij het MDO altijd. Kijken naar de activiteiten van die zes weken en dan gaan we kijken van wat is passend hè? Want iemand is dan een beetje tot rust gekomen. Iemand is beetje zichzelf dan die periode. Bijvoorbeeld het stabijproject of een andere vrijwilliger. Dan zoek je ook hier binnenshuis, maar ook dat je met partners in gesprek gaat of kinderen.”(Z1)

Als meerwaarde werd het ontlasten van de zorg genoemd. “Nou ik denk dat het ons ook wel een beetje meer verlicht zeg maar, als je dat soort kleine handelingen. Scheelt ons toch weer een beetje.”(Z8) Hierbij werd door dezelfde zorgprofessional de aantekening gemaakt dat dat niet geldt voor verpleegkundige handelingen “Ja want verpleegdingen neem je niet over natuurlijk”. Eén van de naasten benoemt iets vergelijkbaars over het helpen op de huiskamer. “Dan ben je ook gauw betrokken bij de rest hè, en dan krijg je heel veel over je heen. Want het zijn mensen met een bijzonder zware ehm. Nou ja, ze zijn dement. Dus dan hou ik het toch liever op mijn eigen vader. Want daar heb je eigenlijk ook al genoeg aan als ik ‘t heel eerlijk mag zeggen.”(N4).

In de focusgroepen ontstond discussie over grenzen aan dat wat familie mag doen. Betreffende verpleegtechnische handelingen was in eerste instantie de idee dat daar wel een grens ligt, maar tegelijkertijd was er twijfel omdat de familie het thuis immers ook vaak doet. Uiteindelijk ontstond er consensus dat er veel mogelijk is maar dat het belangrijk is de grenzen te weten zodat de zorgprofessionals weten wat mag. “Ja, dat is altijd lastig. Mensen hebben een indicatie met verblijf én behandeling en daarmee zijn wij ook verantwoordelijk voor behandeling. Dus we kunnen het ons gewoon ook niet permitteren dat iemand met slangetjes gaat lopen klooiën en schade aanricht. Dat dus. Maar ja ik denk van dan nóg, dan begint het niet bij wat er allemaal in i-Kaaa¹ staat, maar begint het bij die bewoner wat die nodig heeft en hoe lossen we dat nou zo goed mogelijk op? Dat is ook goed uit te leggen denk ik. Dus daar moet je uitkomen. Dan moet je niet van tevoren vastleggen op al een uitkomst. Je zou nog op -ik noem maar wat- in zo’n situatie zou je bijvoorbeeld ook kunnen onderzoeken van kunnen we het familielid ook bekwamen. Ik noem maar wat. Het gaat erover wat heeft die bewoner nodig, en hoe kun je dat zo goed mogelijk regelen en waar we alsjeblieft niet éérs teruggrijpen op de protocollen. Maar eerst van wat heeft iemand nodig.” (Z3)

¹ i-Kaaa: kwaliteitsdashboard van de organisatie

Discussie

De bevindingen van deze casestudy naar verwachtingen en behoeften van betrokkenen met betrekking tot familieparticipatie op de PG-afdeling, laten zien dat zowel familieleden als zorgprofessionals niet weten wat zij kunnen en mogen verwachten van de rol van de familie in het verpleeghuis. Daarnaast is er wel een aanzet tot het omschrijven van behoeften, maar is dit vooral een beschrijving van ervaringen met daarin wensen tot verbetering.

De belangrijkste uitkomst is dat een gezamenlijke visie op de rol van de familie in het verpleeghuis ontbreekt. De term familieparticipatie, welke door de onderzoeker als bekend werd verondersteld, werd door een groot deel van de participanten niet gekend. Waarbij er ook geen helder beeld was over de rol van de familie. Samen met het ontbreken van een visie op de rol van familie, zorgt dit voor onduidelijkheid bij beide partijen. Zo weten familieleden niet wat er van hen verwacht wordt en wat de mogelijkheden zijn en hebben de zorgprofessionals geen duidelijke kaders. Ondanks dat de zorgprofessionals aangeven dat wensen en mogelijkheden tot participeren gedurende de opname duidelijk worden, worden deze niet expliciet uitgevraagd. Hierdoor blijven wensen en mogelijkheden van de familie mogelijk onuitgesproken.

De genoemde veronderstelling dat de familie bij verhuizing van de naaste naar het verpleeghuis, overbelast is, en dus initieel niet kan worden belast, wordt ondersteund door eerder onderzoek,¹⁷ vooral wanneer ze er alleen voor staan. Daarbij wonen mensen, passend bij de participatiesamenleving, langer thuis. De mantelzorger heeft als gevolg langer de zorg voor zijn dementerende naaste en is de zorgvraag op het moment van opname vaak meer complex. Dit pleit dus voor de genoemde periode van rust voordat de familie kan worden betrokken bij zorg en leven van de naaste.

Voor een goede afstemming en het kennen van elkaars (on)mogelijkheden, is naast duidelijke kaders heldere communicatie nodig. De rol van communicatie bij familieparticipatie wordt ook uit onderzoek duidelijk. In hun onderzoek naar manieren om de betrokkenheid van familie te verhogen, schrijven Roberts et al⁵ dat communicatie, als basis voor constructieve relaties, wordt gezien als hoeksteen voor succesvolle participatie. Communicatie en participatie werken dus in elkaars verlengde. Beide partijen lijken hiertoe gemotiveerd, omdat zij aangeven taken en verantwoordelijkheden graag af te stemmen.

Uit de data werden uiteenlopende behoeften gedestilleerd welke zijn gevat in de kernthema's ontmoeten, meedenken- en beslissen, informatie uitwisselen en ondersteunen. Dit is dit echter ook een beschrijving van de huidige ervaringen met de rol van de familie waarin een wens tot verbetering doorklinkt. Hierbij is de meest genoemde behoefte, door elk van de participanten genoemd, gevat in het kernthema ontmoeten. Mogelijk is ontmoeten - participeren door nabijheid en contact tussen cliënten en familieleden - de basis voor betekenisvolle participatie. Dit sluit aan bij eerder onderzoek naar de betekenis van participatie volgens familieleden.⁷ Hierin wordt gesteld dat presentie - op fysiek, mentaal en sociaal niveau – de fundering is voor de andere betekenissen die worden toegekend aan familieparticipatie. De verschillen in behoeftes sluiten daarnaast ook aan bij eerdere studies^{3,18} waarin wordt beschreven dat participatie op verschillende niveaus plaats vindt. De behoeftes zijn te relateren aan die verschillende niveaus. In de literatuurstudie van Den Akker³ wordt dit gedaan met een veelgebruikt model; de participatieladder van Arnstein.

De uitkomsten met betrekking tot (gedeelde) verantwoordelijkheid, regie en gezamenlijke besluitvoering tonen aan dat de werkelijke regie vaak nog bij de zorgprofessionals ligt. "Wij staan aan het roer", zei een zorgprofessional treffend. Mogelijk heeft dit te maken met de bestaande cultuur waarbij "zorgen voor" duidelijk meer op de voorgrond dan "zorgen dat". "Daarnaast speelt ook het vertrouwen in de professie van de zorg een rol, waarbij de familie de regie vol vertrouwen uit handen geeft.

Tot slot is er wat betreft de zorgprofessionals veel mogelijk voor de familie aangaande rollen en verantwoordelijkheden. Hierbij is het uitgangspunt de zorgvraag van de cliënt en zijn naaste. Wel is er onduidelijkheid over waar de wettelijke grenzen liggen. Met name op het gebied van verpleegtechnische handelingen en de verantwoordelijkheden die daarmee gepaard gaan. Dit soort vragen leven bij veel zorgorganisaties. In opdracht van het ministerie van VWS schreef Vilans de notitie Grenzen verkennen.¹⁹ Hierin worden de wettelijke en juridische aspecten beschreven die zorgorganisaties handvatten biedt hier afspraken over te maken.

Sterktes en beperkingen van het onderzoek

Datavaliditeit werd op meerdere manieren nagestreefd. Naast triangulatie werd de data allereerst verbatim getranscribeerd, transparant vastgelegd en werd er een logboek bijgehouden. Ten tweede werden de transcripten aangeboden aan de participanten voor membercheck. Tot slot werd er middels peerreview zowel in de codeerfase als in de analyse fase gediscussieerd met een peerreviewer. De kwaliteit van het artikel werd vergroot door bij het schrijven de COREQ richtlijn aan te houden.²⁰

Deze casestudy onderzocht de situatie in één verpleeghuis. Hierdoor zijn de bevindingen niet representatief voor Nederland. Wel biedt het onderzoek aanknopingspunten voor verdere kwaliteitsverbetering binnen de onderzochte instelling wat past bij het doel van het onderzoek. De focusgroepinterviews zijn alleen afgenomen bij de zorgprofessionals waardoor er bij de familieleden geen verdieping plaatsvond op belangrijke thema's. Daarbij is het onderzoek uitgevoerd door één onderzoeker welke bovendien werkzaam is in het verpleeghuis, mogelijk heeft voorkennis haar observaties beïnvloed. Tot slot is de coronacrisis, waarbij de betrokkenheid van de familie heel anders is dan voor de crisis, mogelijk van invloed geweest op de resultaten.

Conclusie en aanbevelingen

Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in de verwachtingen en behoeften van betrokkenen met betrekking tot familieparticipatie op de psychogeriatrische afdeling (PG-afdeling) van het verpleeghuis en op basis hiervan aanbevelingen te doen ter verbetering van de familieparticipatie op de PG-afdeling van Lindestede.

Dit onderzoek heeft laten zien dat betrokkenen niet weten wat zij kunnen en mogen verwachten van de rol van de familie in het verpleeghuis. Vanwege een ontbrekende visie met betrekking tot familieparticipatie wordt er door de betrokkenen niet dezelfde taal gesproken en zijn er als gevolg onduidelijke verwachtingen over en weer. Daarnaast is er een aanzet gegeven tot het beschrijven van behoeften met betrekking tot de rol van de familie in het verpleeghuis, maar is het voornamelijk een beschrijving van het niveau waarop de familie participeert.

Om familieparticipatie verder vorm te geven wordt vervolgonderzoek aanbevolen waarin wordt onderzocht wat de wensen zijn van betrokkenen voor de rol van de familie in het verpleeghuis. Met als doel op basis hiervan een visie op familieparticipatie te ontwikkelen. Zodat, gebaseerd op een heldere visie, familieparticipatie uiteindelijk kan worden geïmplementeerd in het verpleeghuis.

Referenties

- ¹ Huber M et al. How should we define health? *BMJ* [Internet]. 16 juni 2011 [geraadpleegd op 12 juni 2020]; 343: d4163. Beschikbaar van: https://iph.nl/wp-content/uploads/2017/11/bmj-2011-343-d4163_huber_how-define-health.pdf
- ² Visser M et al (red.). *Kernboek. Inleiding in de gerontologie en geriatrie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2016. 299 p.
- ³ Van den Akker E, Beerens H, Piersma B, Van Wieringen M, Willemse B, Ybema S. Literatuurstudie Perceel 1. Waardige betrokkenheid van cliënten. Onderdeel van het kennisprogramma Waardigheid en Trots [Internet]. Utrecht: Vrije Universiteit Amsterdam & Trimbos; 2017 [geraadpleegd op 1 juni 2020] p. 28. Beschikbaar van: <https://www.waardigheidentrots.nl/wp-content/uploads/2017/04/Literatuurstudie-kennisprogramma-clientbetrokkenheid.pdf>
- ⁴ Overheid.nl [Internet]. Overheid: Wet langdurige zorg. Artikel 8.1.1; 19 maart 2020 [geraadpleegd op 12 juni 2020]. Beschikbaar van: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2020-03-19#Hoofdstuk8>
- ⁵ Zorginstituut Nederland: Van goede zorg verzekerd. Niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk [Internet]. Diemen: Zorginstituut Nederland; c2019. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg; 1 jan 2017 [geraadpleegd op 15 mei 2020]. Beschikbaar van: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/publicatie/2017/01/13/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg>
- ⁶ Davies S, Nolan M. 'Making it better': self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. Maart 2006 [geraadpleegd op 1 juni 2020]; 43: 281-91. Beschikbaar van: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S002074890500088X?token=6434CBA5E266B5A095FAFF9398F5A2BD776CF719E5B5A0E9FAADBBD2C8CDA4008A3193407112F5DD5A75650EBF13F55C>
- ⁷ Ekström K, Spelmans S, Ahlström G, Nilsen P, Alftberg Å, Wallerstedt B, Behm L. Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: a phenomenographic study. *Scand J Caring Sci* [Internet]. Juni 2019 [geraadpleegd op 1 juni 2020]; 33(2):400-08. Beschikbaar van: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7328681/>.
- ⁸ Roberts AR, Ishler KJ. Family Involvement in the Nursing Home and Perceived Resident Quality of Life. *Gerontologist* [Internet]. 3 november 2018 [geraadpleegd op 1 juni 2020]; 58(6):1033-43. Beschikbaar van: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/6/1033/4034719>
- ⁹ Robinson J, Curry L, Gruman C, Porter M, Henderson CR Jr, Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* [Internet]. Augustus 2007 [geraadpleegd op 1 juni 2020]; 47(4):504-15. Beschikbaar van: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/47/4/504/680288>
- ¹⁰ Kwaliteits- en bedrijfsplan 2020 Meriant. Heerenveen: Meriant; 2020 [geraadpleegd op 1 juni 2020]. Beschikbaar van: intranet Meriant.
- ¹¹ Baarda B et al. *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Vierde druk. Groningen: Noordhoff Uitgevers; 2018. 336 p.
- ¹² Lucassen P, Olde Hartman. *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007. 157 p.

-
- ¹³ VSNU: Vereniging van Nederlandse Universiteiten [Internet]. Den Haag: VSNU. Nederlandse gedragscode wetenschappelijk integriteit; 2018. [geraadpleegd op 12 juni 2020]. Beschikbaar van: <https://www.vsnunl/files/documenten/Nederlandse%20gedragscode%20wetenschappelijke%20integriteit%202018.pdf>
- ¹⁴ CCMO: Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. Uw onderzoek: WMO plichtig of niet? [Internet]. Den Haag: Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek; Jaartal niet bekend. [geraadpleegd op 12 juni 2020]. Beschikbaar van: <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-pliktig-of-niet>
- ¹⁵ Overheid.nl [Internet]. Wettenbank. Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming; 2020. [geraadpleegd op 6 april 2021]. Beschikbaar van: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040940/2020-01-01>
- ¹⁶ Overheid.nl [Internet]. Wettenbank. Burgerlijkwetboek boek 7. Afdeling 5. De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling; 2020. [geraadpleegd op 6 april 2021]. Beschikbaar van: https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2020-07-01/#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5
- ¹⁷ Vtv2018: Volksgezondheid Toekomst Verkenning [Internet]. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; c2018. Ouderdomsziekten zorgen voor grote druk op de zorg; 2018 [geraadpleegd op 1 april 2021]. Beschikbaar van: <https://www.vtv2018.nl/ouderdomsziekten>
- ¹⁸ Raats I, Van den Brink R, De Wit F (red.). Handboek patiënten- en cliëntenparticipatie en patiëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten. 2^e herziene versie. Utrecht: PPCP; 2013. 19 p.
- ¹⁹ Scholten C. Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg. Vilans [Internet] Utrecht maart 2016. [geraadpleegd op 1 oktober 2020]. Beschikbaar van: <https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/grenzen-verkennen-samenspel-informele-formele-zorg.pdf>
- ²⁰ Tong A, Sainsbury Y, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care [Internet]. 14 September 2007 [geraadpleegd op 1 april 2021];19(6):349–357. Beschikbaar van: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>