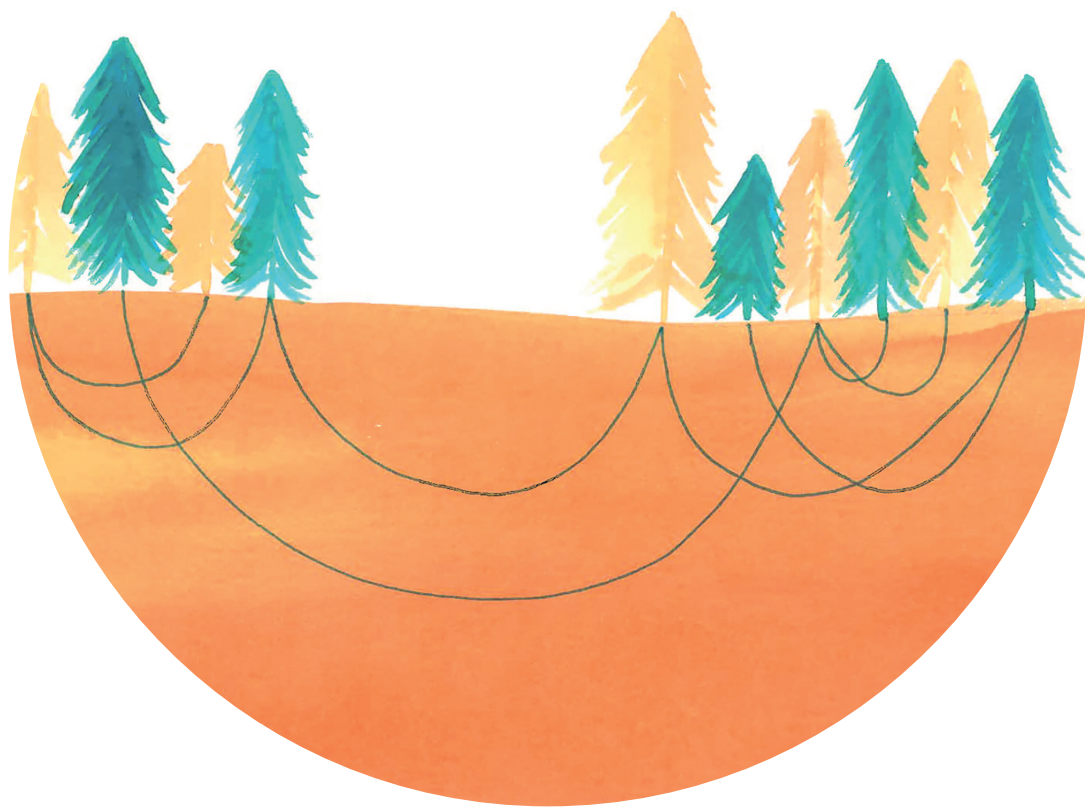


# PARTICIPATIEF ACTIEONDERZOEK IN VLAAMSE ZIEKENHUISDIENSTEN



## EEN DRAAIBOEK VANUIT HET PROJECT ZORG IN VERBONDENHEID

## **Lay-out**

Stéphanie Siroux van Touché!

## **Cover**

De afbeelding op de cover is de centrale afbeelding geweest in het project Zorg in verbondenheid dat als illustratief traject in het draaiboek zal besproken worden. We kozen deze afbeelding omwille van verscheidene redenen.

Dit zijn alvast de meest betekenisvolle voor ons: de afbeelding toont...

- ... dat we allemaal verschillend zijn (groot, klein, blauw, oranje...) en toch verbonden kunnen zijn in ons doel, onze missie (geworteld in gemeenschappelijke grond).
- ... dat verbinding niet steeds vanzelfsprekend (zichtbaar) is (allemaal aparte bomen) en toch aanwezig (gemeenschappelijke wortels in de grond),
- ... dat verbinding niet slechts nabijheid is (ook bomen die veraf zijn kunnen verbonden zijn door gemeenschappelijke wortels),
- ... dat verbinding extra bedding geeft (gemeenschappelijke wortels geven extra inbedding).

Omwille van deze en nog vele andere redenen kozen we het beeld dat we met ons meedroegen in de communicatie van ons project intern en extern. De verbinding is voor ons ook de essentie van dit draaiboek, vandaar dat we het beeld opnieuw gebruiken als cover, want met dit draaiboek willen we tonen dat je niet alleen staat. Je kan terugvallen op de tekst, maar vooral op je context.

# VOOR- WOORD

---

**"JE BESTEMMING IS NOOIT EEN PLEK,  
MAAR EEN NIEUWE MANIER OM DINGEN TE ZIEN"  
HENRY MILLER"**

In 2015 startten we met veel goesting en dankzij financiering van Kom Op Tegen Kanker een driejarig project getiteld "Zorg in verbondenheid". Dit traject beoogde familiegerichte zorg duurzaam te verankeren op ziekenhuisafdelingen. Drie afdelingen van het UZ Gent hadden het lef om hieraan deel te nemen, namelijk de dienst geriatrie, de palliatieve eenheid, en de dienst hoofd-hals oncologie<sup>1</sup>. Samen met hen zochten we naar mogelijkheden om familiegerichte zorg te versterken op hun afdeling en dit op hun tempo, vanuit hun wensen en sterktes, en op een lerende manier. Om dit te bereiken kozen we voor de methodiek van actieonderzoek.

Snel werd duidelijk dat aan actieonderzoek doen hetzelfde is als een reis maken. Het is op avontuur gaan, uitdagingen (v)erkennen en nieuwe wegen durven gaan. Een reis die niet altijd evident is en waarvan de route niet altijd duidelijk is. Een reis met reisgidsen (projectmedewerkers) om de reislustigen te ondersteunen, maar met voldoende vrijheid om het programma van dag tot dag weloverwogen zelf in te vullen. Het land lag vast: namelijk familiegerichte zorg op maat van de afdeling en patiëntengroep. De startdatum en vertrekpunt ook. Het "eindpunt" of de eindbestemming te ontdekken. De reisroute nog uit te stippelen. Actieonderzoek als reis dus.

Geen reis zonder reisverslag, reisblog of reisfoto's. Het verslag vinden jullie in dit boek. Een verslag met de hoop jullie te enthousiasmeren, jullie inzicht te geven in mogelijke dilemma's en overwegingen, jullie te laten proeven van mogelijke reisroutes. Een draaiboek van actieonderzoek dus, met het verankeren van familiegerichte zorg als illustratief voorbeeld.

We zien jullie al fronsen: een draaiboek van een open actieonderzoek op maat? Is dat wel mogelijk? Wel, we doen even beroep op jullie voorstellingsvermogen. Stel je eens voor dat een ideaal draaiboek zou bestaan. Je bladert er in, je voelt de goesting oplaaien en je gaat aan de slag. Met het ideale draaiboek zouden zorgverleners zelf aan de slag kunnen in daadwerkelijke co-creatie met familie en patiënten. Medewerkers zouden enthousiast zijn om veranderingen zelf vorm te geven. Het beleid zou structureel helpen te verankeren. Familieleden en patiënten zouden van in het begin van het veranderproces stem krijgen en (durven) nemen. Weerbarstigheid en weerstand zouden gezien worden als een uiting van betrokkenheid, als het gezang van een kanarie in een kolenmijn. Iedereen zou kunnen bijdragen en mee kunnen vieren. Stel je voor...

## KAN JE HET ZIEN?

Dat is het ideale plaatje. De veranderrealiteit is natuurlijk veel complexer dan een 'copy-paste' draaiboek. Maar net dat maakt dat actieonderzoek zoveel potentieel heeft: net in de kloof tussen draaiboek en praktijk is er ruimte voor de complexiteit van elke dag, voor het samen zoeken naar oplossingen in plaats van het opleggen van oplossingen, voor het samen proberen en dus het samen leren. Dit boek wil daarom geen voorschrift zijn, maar een eerlijk verslag als klankbord voor diegene die overtuigd zijn van de lerende kracht van verandering en dus van dromen.

Want stel je eens samen met ons voor...

---

<sup>1</sup> De officiële benaming van de dienst luidt Hoofd-hals en Maxillo-Faciale Heelkunde / neus-, keel- en oorheelkunde / Oogheelkunde en Pijnkliniek. Omwille van de leesbaarheid en de focus van het traject op de patiënten met een oncologische problematiek in het hoofd- en halsgebied gebruiken we in het draaiboek verder de term hoofd-hals oncologie.

# INHOUDS- OPGAVE

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>4</b>
Leeswijzer .....	8
<b>DEEL 1</b>	
<b>EEN KORTE INLEIDING</b> .....	<b>10</b>
1. De kiem: het ontstaansidee .....	12
2. Het inhoudelijk kader: familiegerichte zorg .....	13
2.1. Inleiding .....	13
2.2. Familiegerichte zorg: what's in a name? .....	14
3. De methode: actieonderzoek .....	17
3.1. Inleiding .....	17
3.2. Actieonderzoek: kort toegelicht .....	17
<b>DEEL 2</b>	
<b>HOE HET CONCREET GING</b> .....	<b>22</b>
Inleiding .....	24
Fase 1: Pre-oriëntatie .....	27
1.1. Algemeen .....	27
1.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid .....	27
1.2.1. Voorbereidend uitzetten van het kader .....	27
1.2.2. Relaties opbouwen .....	28
Fase 2: Oriëntatie .....	32
2.1. Algemeen .....	32
2.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid .....	33

Fase 3: Planning .....	37
3.1. Algemeen .....	37
3.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid.....	37
Fase 4: Actie .....	44
4.1. Algemeen .....	44
4.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid.....	44
Fase 5: Reflectie en evaluatie.....	47
5.1. Algemeen .....	47
5.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid.....	47
Fase 6: Transitiefase .....	49
6.1. Algemeen .....	49
6.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid.....	49

### DEEL 3

#### **UITDAGINGEN BIJ PARTICIPATIEF ACTIE-ONDERZOEK ..... 52**

Inleiding.....	54
1. Bescherming van deelnemers tegen schade.....	54
1.1. Toegang tot en van deelnemers.....	54
1.2. Emotionele ondersteuning.....	56
2. Integriteit.....	58
2.1. Integriteit naar deelnemers.....	58
2.2. Integriteit naar sponsors .....	58
3. Vertrouwelijkheid en anonimiteit.....	59
4. Onafhankelijke beoordeling .....	60
5. De balancerende actieonderzoeker.....	61
5.1. Uitdagingen eigen aan het participatief karakter van PAO .....	61
5.2. De verschillende rollen van een actieonderzoeker .....	64
Besluit .....	65

### DEEL 4

#### **“CHECKLIST” PER FASE ..... 70**

Inleiding.....	72
Fase 1: Pre-oriëntatie.....	73
1.1. Doel .....	73
1.2. Aandachtspunten.....	73
Fase 2: Oriëntatie.....	75
2.1. Doel .....	75

2.2. Aandachtspunten.....	77
Fase 3: Planningsfase.....	79
3.1. Doelen.....	79
3.2. Aandachtspunten.....	79
Fase 4: Actie en observatie.....	80
4.1. Doelen.....	80
4.2. Aandachtspunten.....	80
Fase 5: Reflectie en evaluatie.....	81
5.1. Doelen.....	81
5.2. Aandachtspunten.....	81
Fase 6: Transitiefase.....	82
6.1. Doelen.....	82
6.2. Aandachtspunten.....	82

## **DEEL 5**

### **GEHANTEERDE WERKVORMEN ..... 83**

1. Learner reports.....	86
2. Negatieve brainstorming.....	86
3. Stipstemmen.....	88
4. Schrijf een briefje aan jezelf.....	88
5. Inventaris Familiegerichte Zorg.....	89
6. Waardenkaartjes.....	93
7. Learning history.....	94
8. Pecha Kucha presentatie.....	95
9. Videofilmpjes.....	95
10. Nieuwsbrief.....	95
11. Contrast- en zinervaringen.....	97
12. Bij-de-les kaartjes.....	97

### **DANKWOORD ..... 100**

### **REFERENTIES..... 101**

### **BIJLAGEN..... 105**

<b>Bijlage 1.</b> Differences between the traditional model of care en patient-and family-centred care (Sodomka, 2006).....	105
---	-----

<b>Bijlage 2.</b> Overzicht van terminologie, omschrijvingen en sleutelementen en basisprincipes m.b.t. familiegerichte zorg in de geselecteerde papers.....	106
--	-----

# LEES- WIJZER

In dit draaiboek stellen we voor hoe wij het samen met velen aanpakten.

Dit draaiboek wil een overzicht geven van de verschillende onderzoeks/actiefasen, de bevindingen en de belangrijkste implicaties voor verder onderzoek en de klinische praktijk. Om het jullie als lezer gemakkelijk te maken geven we graag de structuur weer van dit draaiboek:

- Een korte inleiding (deel 1)
- Hoe het concreet ging (deel 2),
- Wat belangrijke evenwichtsoefeningen in het proces waren (deel 3),
- Wat aandachtspunten per fase zijn (deel 4),
- De gehanteerde werkvormen (deel 5).

Binnen de verschillende delen mixen we theorie en praktijk. De praktijk wordt invoelbaar gemaakt door te beschrijven hoe wij het in het eigen project aanpakten. Deze concrete illustraties worden weergegeven in boxen. Het algemeen kader in gewone tekst.

Let Dillen en Liesbeth Van Humbeeck

Gent, 31 maart 2018



DEEL 1

## EEN KORTE INLEIDING

In dit deel beschrijven we summier de twee belangrijke pijlers van het project “Zorg in Verbondenheid”. Dit project zal als illustratie dienen voor dit draaiboek. We willen jullie als lezer laten kennismaken met de ontstaansidee van het project, met wat familiegerichte zorg en wat actieonderzoek betekenen. Dit eerste deel dient om jullie in te leiden in beide pijlers, niet om jullie expert te maken. Dus geen ellenlange bespiegelingen, geen theoretische modellen, maar wel het praktisch uitzetten van krijtlijnen. In de tekst verwijzen we de geïnteresseerde lezer door naar belangrijke werken voor verdere lectuur.

WIJ ZIJN ONZE GENEN, MAAR VOORAL DIEGENEN DIE WIJ TEGENKOMEN  
EN DATGENE WAT WE MEEMAKEN.  
EN OOK DEGENEN DIE WE NIET TEGENKOMEN  
EN WAT WE NIET MEEMAKEN.  
WIJ ZIJN DEGENEN DIE ZICH OVER ONS ONTFERMEN,  
DIE ONS LATEN STIKKEN, DIE ONS EEN LEVENSLES MEEGEVEN,  
DIE ONS HEBBEN GEDRAGEN,  
DIE ONS DAGELIJKS OMGEVEN MET HUN STEM, GEUR EN GEBAREN,  
DIE ONS OP EEN DAG EEN BOEK IN HANDEN STOPPEN,  
DIE ONS ONZE EERSTE ZOEN ONTLOKKEN, DIE ONS HART BREKEN.  
DIE ONS OP ONZE PLAATS ZETTEN.  
DIE ONS OP HET JUISTE MOMENT HEBBEN OMSLOTEN EN  
OP HET VERKEERDE HEBBEN VERSTOTEN.  
WIJ ZIJN AL DEGENEN AAN WIE IK NU NIET DENK.  
EN ZE ZIJN MET VELEN."

(excerpt uit Si&La van Bernard Dewulf)

"PARTICIPATORY ACTION RESEARCH DOES  
PROVIDE OPPORTUNITIES FOR  
CO-DEVELOPING PROCESSES WITH PEOPLE  
RATHER THAN FOR PEOPLE."

(McIntyre, 2008)

## 1. DE KIEM: HET ONTSTAANSIDEE

Dat een ziekte niet enkel de patiënt zelf treft maar ook zijn **naasten** is ondertussen gemeengoed geworden. Zorgverleners hebben weet van de invloed van ziekte op het welzijn van de patiënt en zijn naasten, en ook van het omgekeerde effect: hoe het welzijn van naasten een invloed kan hebben op het welzijn van de patiënt.

Een besef van deze wederzijdse beïnvloeding tussen patiënt en zijn naasten wint des te meer aan belang nu **vermaatschappelijking** van de zorg hoog op de agenda staat. Nu opnames en intramurale behandelingen steeds korter worden, komt immers veel van de nazorg terecht bij professionele thuiszorg en de omgeving van de herstellende patiënt. Om deze beweging naar meer 'genezen' en 'revalideren' in het thuismilieu mogelijk te maken dienen zorginstellingen de nodige aandacht te besteden aan het welzijn en de betrokkenheid van die omgeving. En dit reeds vroeg in het traject, liefst vanaf de diagnose, vanaf de opname. Enkel op die manier kunnen we de wederzijdse invloed tussen het welzijn van de patiënt en zijn naasten in het positieve voordeel ombuigen. Door van bij een start ook oog te hebben voor de omgeving van de patiënt kunnen we omgeving en patiënt in een positieve spiraal brengen, of net tijdig de grenzen begrijpen: dat het niet meer lukt, dat er meer ondersteuning nodig is om thuis verder te gaan.

Voorgaande is niet nieuw! Iedere zorgverlener weet dit (d.i. de theorie). Tegelijkertijd verscheen nog niet zo gek lang geleden het rapport "Onzichtbaar maar onmisbaar" (Neefs, 2015). Hierin lezen we dat de omgeving rond de patiënt van cruciaal belang is (d.i. de theorie), maar dat ze zich nog te vaak in de kou voelen staan (d.i. de praktijk). **Theorie en praktijk vinden elkaar op dit vlak kennelijk niet gemakkelijk.** Deze ontvullende vaststelling vormde de kiem van ons traject: Hoe kunnen we zorgverleners ondersteunen om dat wat ze weten (nl. goede patiëntenzorg is zorg voor patiënt én zijn omgeving) ook daadwerkelijk én duurzaam om te zetten in voelbare acties? Zorgverleners doen immers veel, hebben vaak hun handen vol, kennen het belang van naasten voor het welzijn van de patiënt, maar slagen er niet steeds in om dit duurzaam vol te houden en voelbaar te maken.

Met het project Zorg in Verbondenheid wilden we een brug slaan tussen theorie en praktijk. Er werd samen met afdelingen verkend wat betrokkenheid kan inhouden. Tevens werd er een zorgverbeteringstraject op maat van en door de betrokkenen uitgebouwd. **De centrale vraagstelling in ons onderzoek luidde dan ook als volgt: "Hoe geven we familiegericht werken per afdeling vorm en inhoud?"**. De ontstaansidee, de kiem was er. Nu nog het inhoudelijk en methodologisch raamwerk.

## 2. HET INHOUDELIJK KADER: FAMILIEGERICHTE ZORG

### 2.1. Inleiding

Familiegerichte zorg (FGZ) lijkt een vanzelfsprekend antwoord op de vastgestelde kloof tussen de praktijk en de theorie. Maar wat is dan FGZ? Wat houdt FGZ nu juist in? Om daar een zicht op te krijgen doken we in september 2014 in de internationale literatuur aan de hand van onderstaande zoektermen (zie Figuur 1).

Figuur 1.

Zoektermen scoping review concept FGZ in Pubmed met cross-check in Google Scholar



## 2.2. Familiegerichte zorg: what's in a name?

De beschrijvingen van FGZ in de literatuur variëren van studiespecifieke, over leeftijdsspecifieke of diagnosespecifieke naar omvattende definities. FGZ kan beschouwd worden als een noodzakelijke uitbreiding van 'client/patient-centred care', waarbij de verlening van zorg gebaseerd is op de noden van de patiënt/cliënt eerder dan op organisationele structuren (zie Bijlage 1 voor het verschil tussen het traditioneel zorgmodel en FGZ). FGZ brengt 'client/patient-centred care' een stap verder en breidt het concept uit naar de inclusie van de perspectieven en noden van die personen die belangrijk zijn in het leven van de patiënt.

Wat FGZ dan precies kan inhouden is erg divers, zoals blijkt uit Bijlage 2 die een overzicht geeft van de gebruikte terminologie, definities, basisprincipes, of sleutelementen van FGZ in de 51 geselecteerde papers of bronnen. Binnen de diversiteit kan er wel een redelijke overeenstemming gevonden worden m.b.t. de definiërende aspecten van het concept FGZ. Steeds terugkerende aspecten zijn:

1. Erkenning van de expertise van familie en patiënt o.v.v. hun eigen behoeften en waarden,
2. Erkenning van de sterktes van de familie,
3. Erkenning en respect voor de individualiteit van familieleden,
4. Flexibiliteit, toegankelijkheid en responsiviteit op de noden van de familieleden,
5. Erkenning van de intrafamiliale, culturele en omgevingscontext. Dit houdt in zorg verstrekken die is gericht op de persoon als individu, binnen zijn familie en gemeenschap, in plaats van op de ziekte,
6. Rekening houden met ontwikkelingsnoden van een familie. Bij het vormgeven van de huidige zorg wordt er rekening gehouden met verleden en toekomst, met oog voor nazorg ook na ontslag,
7. Facilitatie van een samenwerking tussen ouders/familieleden en hulpverleners. Hierdoor wordt een actieve deelname aan de zorg (op welk niveau dan ook) van familieleden mogelijk. De idee is dat familieleden en zorgverleners gelijkwaardig zijn in het zorgproces, zodat familieleden niet meer afhankelijk zijn van beslissingen van het team maar 'empowered' worden om deel te nemen aan sleutelmomenten in de zorg, veelal besluitvormingsmomenten. Het achterliggende idee is dat er tussen familie, patiënt en het zorgteam een vorm van wederkerige heilzame relatie ontstaat of nog: een daadwerkelijke samenwerkingsrelatie tussen hulpverleners, patiënt en hun families gebaseerd op wederzijds respect,
8. Deze vorm van zorg richt zich op alle niveaus van de gezondheidszorg: het plannen, het evalueren en het verlenen van zorg,
9. Een belangrijk sleutelement is het delen van onpartijdige informatie aan familie en patiënt.

De filosofie van FGZ, waarbij de ontwikkeling van echte **samenwerkingsrelaties en partnerschappen** tussen patiënten, familieleden en zorgverleners centraal staat, lijkt erg consistent met de huidige heersende ideologie van consumentenbetrokkenheid in de gezondheidszorg en de heersende idealen van empowerment, respect voor persoonlijke autonomie en het erkennen van de rechten van de patiënten. Een rode draad is dat bijna alle concepten op de één of andere manier iets te maken hebben met het begrip macht. Participatie, empowerment, partnerschap etc. zijn slechts mogelijk als zorgverleners de macht die hen historisch toebedeeld is, met patiënten als familieleden delen en met hen een meer gelijkwaardige relatie aangaan.

FGZ lijkt dan ook het **ideale zorgsysteem** om de betrokkenheid van mantelzorgers bij de zorg van patiënten te structureren. Toch zijn er enkele **kanttekeningen** te plaatsen bij de huidige stand van zaken m.b.t. de definiëring van FGZ, die aandacht verdienen wil FGZ daadwerkelijk de bovenstaande belofte kunnen invullen.

1. Uit de beschrijvingen in Bijlage 2 blijkt dat FGZ een concept is met een hoog abstractieniveau (Franck & Callery, 2004; Mikkelsen, 2011). De steeds terugkerende definiërende aspecten zijn vaak weinig omschreven, weinig van elkaar gedifferentieerd en de relaties ertussen veelal weinig geëxpliciteerd. Zo wordt het ontwikkelen van een echte samenwerkingsrelatie of partnerschap weinig geconcretiseerd: Wat houdt een dergelijke samenwerking in? Hoe ontwikkel je die? Kan je spreken van gelijkwaardige partners? Hoe ver gaat de samenwerking? Op die vragen komen in de verschillende bronnen weinig concrete antwoorden, zowel op praktisch als op theoretisch vlak.
2. Hoewel een samenwerkingsrelatie of partnerschap tussen familie en hulpverleners het centraal element uitmaakt in FGZ is het opmerkelijk hoe het collaboratieve proces ontbreekt in de definiëring van de term 'familie' in FGZ. In onze scoping review valt het immers op dat het concept FGZ voornamelijk gedefinieerd is vanuit het perspectief van hulpverleners / onderzoekers en ouders van jonge kinderen (voornamelijk moeders): het perspectief van de patiënt en de bredere familie zelf wordt weinig geïnccludeerd.
3. In het verlengde van punt 2 kan men opmerken dat de meeste definities van FGZ vanuit pediatrie settings komen, en dit ondanks het feit dat er bijna in alle definities staat dat FGZ "of all ages and settings" is. De vraag stelt zich dan ook of de kernelementen die nu beschreven worden ook van toepassing zijn in andere settings. Is dit zorgmodel vertaalbaar naar volwassen of geriatrische settings waar de mate van afhankelijkheid tussen patiënt en familie toch anders is dan bij een jong kind en zijn familie, om maar een voorbeeld te noemen? Welke repercussies heeft dat bijvoorbeeld voor de ethische posities van de verschillende samenwerkingspartners wanneer de patiënt geen afhankelijk kind meer is?
4. Heel wat van de definities uit Bijlage 2 komen uit Scandinavië, UK en USA. Toch wordt er in de literatuur opgemerkt dat die definities kunnen verschillen van land tot land en van setting tot setting (cf. punt 3).

De beschrijvingen en definities van FGZ in de literatuur geven inzage in de kernelementen en principes van FGZ, m.n. waardigheid, respect, samenwerking, participatie, en delen van informatie (Hutchfield, 1999; Mikkelsen, 2011). Willen we FGZ implementeren op afdelingen is het cruciaal om hulpverleners te vormen in wat FGZ is en niet is, zodat het duidelijk is dat er grenzen blijven bestaan, dat hulpverleners de besluitvorming niet geheel uit handen moeten geven aan familieleden, dat het succes van FGZ voor een groot deel net ligt in het vertrekken van de opgebouwde jarenlange expertise van het team en dat de noden van de patiënt steeds prioritair blijven ook al wordt familie in FGZ als partner beschouwd. We spreken binnen ons traject dan ook van patiënt- en familiegericht werken. Een gelijkaardig proces dient ook van bij de aanvang opgestart te worden met patiënten en familieleden: hoe staan zij ten aanzien van betrokkenheid?, hoe zien zij een partnerschap?, wat is voor hen familie?, en hoe willen en kunnen zij hun stem uiten? Ook zij hebben nood aan geruststelling, dat samenwerken niet wil zeggen dat er geen deskundige expertise meer wordt aangesproken en dat ze vrij zijn om hun mate van betrokkenheid zelf te bepalen. Het nastreven van FGZ in praktijk is dan ook meer dan een simpele techniek en vergt een systematisch reflecteren op specifieke manieren van anderen nabij zijn in zorg. Het vereist dat hulpverleners (Espe-Sherwindt, 2008):

- de andere erkennen als individuen die betekenis kunnen maken en keuzes kunnen maken
- focussen op commitment en een gedeeld doel eerder dan op inschikkelijkheid
- weerstaan aan de neiging om over te nemen, voorschrijvend advies te geven, en meer te beloven dan men kan geven
- verkiezen om de waarheid te vertellen, twijfels toe te geven en te vergeven
- niet opgeven wanneer geconfronteerd met vijandigheid, onverschilligheid of verwerping
- aandacht geven aan hun eigen gedrag in het partnerschap.

Van familieleden en patiënten wordt eenzelfde reflectieproces gevraagd. Het toepassen van FGZ in de praktijk is dus meer dan een fijn gebaar of een top-down implementatietraject. FGZ vergt een reflectieve inslag van de samenwerkingspartners en kan bijgevolg een impact hebben op hoe relaties en ethische posities in de gezondheidszorg en een team worden gedefinieerd. **In het eigenlijke onderzoeksproject 'Zorg in verbondenheid' stellen we een actiebenadering voor om FGZ op maat van afdelingen in de praktijk te vertalen.** De basisprincipes van actieonderzoek liggen immers sterk in de lijn van de waarderende en reflectieve insteek van FGZ. Bovendien is het in FGZ minstens even belangrijk *hoe* een interventie wordt verleend dan *wat* er gedaan wordt (Trivette & Dunst, 2000). Actieonderzoek biedt een benadering waarin dit procesaspect net de kern en focus wordt van het onderzoek om zo een shift in zowel het denken als het doen van zorgverleners te realiseren.



### 3. DE METHODE: ACTIEONDERZOEK

#### 3.1. Inleiding

Vele wegen leiden naar Rome, of in ons geval naar patiënt- en familiegericht werken. Zo bestaan er verschillende **evidence-based** programma's, zeker voor de pediatrie zorgcontext (Harden et al., 2009; Northouse et al., 2013). Vanuit efficiëntiedenken lijkt dit dé 'way forward': het programma heeft zijn effecten bewezen, is al eens doorlopen (al is het dan elders), kan mits toestemming vertaald worden en het traject ligt klaar voor gebruik. Het is met andere woorden relatief duidelijk wat er te doen staat en wat het opleveren zal. Het wordt echter ontvullend vast te stellen dat dergelijke programma's vaak schitterende resultaten opleveren, zolang de onderzoekers of projectmedewerkers aan boord zijn. Zodra de ondersteuning van deze medewerkers wegvalt, valt veelal (na lange of minder lange tijd) ook het programma weg, omwille van gebrek aan eigenaarschap of gedragenheid vanuit de basis, omwille van een gebrek aan structurele verankering of tijd om het verder te zetten.

Een andere benadering is deze van **actieonderzoek**. Een benadering waarin men samen met belanghebbenden het traject vormgeeft. De belanghebbenden denken mee, beslissen mee, doen mee, en worden daarin ondersteund door projectmedewerkers. Het is een relatief open traject voor het onderzoeksteam: de kiem en doelstelling zijn duidelijk, de concrete invulling ligt bij de afdelingen om vorm te geven, vanuit hun ervaringen, wensen, talenten en dromen. Het is met andere woorden minder 'straight forward': het beginpunt is duidelijk maar de weg en de uitkomst niet. De resultaten zijn ook niet voorspelbaar. En toch, ondanks deze onzekerheden, zit de kracht van actieonderzoek in de responsabilisering van belanghebbenden. De belanghebbenden, die langdurig aan de slag moeten met het thema (hier: patiënt- en familiegerichte zorg [FGZ]), zijn van bij de start mee aan zet: ze hebben een stem, ze worden aangesproken op hun wensen, hun dromen, hun engagement. De responsabiliteit (letterlijk: het vermogen om te handelen) wordt aangesproken en daarmee de gedragenheid en duurzaamheid. Daarnaast is actieonderzoek niet vrijblijvend: onderliggend aan het veranderproces is een systematische onderzoeksblik: wat gebeurt er? Waarom gebeurt het? Wat is er nodig? Wat zijn valkuilen?

Het is de laatste benadering die we kozen in dit traject: de methodiek van actieonderzoek. Namelijk de benadering waarin projectmedewerkers, zorgverleners, patiënten en hun familieleden van de specifieke setting samenwerken om nieuwe kennis in de dagelijkse praktijk te ontwikkelen én tegelijkertijd de zorgpraktijk te veranderen. Maar wat is actieonderzoek dan juist?

#### 3.2. Actieonderzoek: kort toegelicht<sup>2</sup>

Actieonderzoek kent meerdere vormen en bouwt voort op diverse theoretische perspectieven. Het hoeft dan ook niet te verbazen dat er **veel definities** rond actieonderzoek te vinden zijn. Kernachtig kunnen we actieonderzoek beschrijven als een benadering die zowel gericht is op het verbeteren van praktijken (actie) als op het ontwikkelen van kennis omtrent die verbetering (onderzoek) (Van Lieshout, Jacobs & Cardiff, 2017, p. 2). Actieonderzoek kan volgens ons gezien worden als een specifieke vorm van praktijkgericht onderzoek:

"EEN PARTICIPATIEF, DEMOCRATISCH PROCES VOOR HET ONTWIKKELEN VAN PRAKTISCHE KENNIS TEN BEHOEVE VAN WAARDEVOLLE MENSELIJKE DOELEN, GEBASEERD OP EEN PARTICIPATIEF WERELDBEELD DAT MOMENTEEL VERRIJST. HET VERENIGT ACTIE EN REFLECTIE, THEORIE EN PRAKTIJK, SAMEN MET ANDEREN, TEN BEHOEVE VAN PRAKTISCHE OPLOSSINGEN VOOR PRANGENDE KWESTIES, EN VOOR HET FLOREREN VAN INDIVIDUELE PERSONEN EN HUN GEMEENSCHAPPEN."  
(REASON & BRADBURY, 2001).

<sup>2</sup> Wij verwijzen de lezer voor meer achtergrond over actieonderzoek, stromingen daarbinnen, en principes naar volgende werken: Coghlan en Brannick (2014); Migchelbrink, F. (2007); Williamson, Bellman en Webster (2012); Van Lieshout, Jacobs en Cardiff (2017).

Zoals gezegd zijn er **vele vormen** te onderscheiden, die elk ingebed zijn in verschillende filosofische principes. Zo is er technisch, praktisch/participatief en emancipatorisch/kritisch actieonderzoek te onderscheiden. Bij technisch actieonderzoek zet men op instrumentele wijze methoden in waarbij men het onderzoek doet voor de anderen. Bij praktisch/participatief actieonderzoek ligt de nadruk op onderzoek **samen** doen. Bij de emancipatorisch/kritische vorm gaat men nog een stap verder in de participatieladder en begeleidt of coacht men anderen om het onderzoek **zelf** te doen. Bij de laatste twee vormen staan volgende **principes** voorop: participatieve insteek, erkenning van meervoudige kennis, belang aan hier-en-nu praktijk, cyclische natuur, contextualiteit, reflexiviteit, emancipatie en kritisch van aard. De twee eerste kolommen van Tabel 1 geven kort weer wat de principes inhouden. Voor meer doorgedreven uitleg verwijzen we naar de werken vermeld in voetnoot. Geen nood indien de tabel nog als Chinees aanvoelt: het is een richtingwijzer om naar terug te grijpen wanneer je het draaiboek doorgenomen hebt. Het zet alles even schematisch op een rijtje.

Box 2.

*De specifieke vorm van actieonderzoek binnen Zorg in verbondenheid*

Binnen het project Zorg in Verbondenheid kozen we voor een praktische/participatieve benadering, omdat we duurzame veranderingen wilden, en we ervan overtuigd waren dat dit emancipatie, empowerment en participatie van bij aanvang vergt. Deze benadering laat toe dat zorgverleners, patiënten en naasten praktijkgerichte kennis genereren: kennis die aansluit bij de specifieke omstandigheden van de afdeling, de patiënt en zijn naasten.

Tabel 1.

*Principes kenmerkend voor actieonderzoek met vertaling naar het project 'Zorg in Verbondenheid'*

Principe	Beschrijving	Vertaling in Zorg in Verbondenheid
<b>Participatief</b>	Het is onderzoek met i.p.v. over of voor mensen. Als je wil en kan, mag je deelnemen.	Open vrijwillige uitnodiging voor deelname aan reflectiegroepen. Traject wordt intensief mee vormgegeven in reflectiegroepen.
<b>Meervoudige kennis</b>	De benadering erkent hoe-kennis (d.i. kennis over hoe bestaande of nieuwe veranderstrategieën werken in de praktijk) naast wat-kennis, lokale kennis (d.i. kennis en ervaring van de deelnemers) naast veralgemeende kennis (d.i. wetenschappelijke kennis).	<b>Hoe-kennis:</b> projectmedewerkers reiken methodieken aan en bewaken veranderings-systematiek <b>Lokale-kennis:</b> casuswerk, ervaringswerk in de reflectiegroepjes. Observaties en shadowing van de cultuur en praktijk <b>Veralgemeende kennis:</b> wat leert het traject ons rond actieonderzoek
<b>Hier-en-nu praktijk</b>	Het systematisch onderzoeken van een proces en uitkomst ervan in de directe praktijk	Via reflectie en casuswerk, via opvolging acties, maar ook via shadowing, observatie, dataverzameling
<b>Cyclisch</b>	Het onderzoeksproces is opgebouwd uit verandercircels, gaande van verkennen (prediagnose en diagnose) over plannen (ontwikkelen) naar actie (doen) tot evaluatie en reflectie.	Afwisselend handelen onder de loep nemen, hierover reflecteren, kleine veranderingsacties opzetten (zie deel 2).
<b>Contextualiteit</b>	Er wordt gewerkt in en met de context.	Aanwezigheid en zichtbaarheid projectmedewerkers op afdelingen
<b>Reflexiviteit</b>	Er wordt reflexief gehandeld.	Fase van reflectie op acties, op stand van zaken en op eigen functioneren binnen het geheel.
<b>Emancipatorisch</b>	Er wordt toegewerkt naar veranderingen in en van de situatie door de deelnemers zelf mee de verandering vorm te laten geven.	Deelnemers worden zo veel als mogelijk aangespoord om het traject mee zelf vorm te geven.
<b>Kritisch</b>	Het proces wordt getoetst aan de context.	In de evaluatiefase worden de acties kritisch onder de loep genomen.

Naast principes onderscheidt men binnen de participatieve benadering verschillende mogelijke perspectieven (Reason & Bradbury, 2008):

1. First-person-perspectief. Hier staat de professionele ontwikkeling van één persoon centraal.
2. Second-person-perspectief. Vanuit samenwerking wil men verandering bewerkstellingen rond gedeelde zorg. Hiertoe wordt in kleine groep intensief gewerkt.
3. Third-person-perspectief. Dit is organisatiebreed onderzoek waarbij organisatieontwikkeling het doel is.

Box 3.

#### *Het gehanteerde perspectief binnen Zorg in verbondenheid*

Ten eerste stelden we een outsider model voorop (Titchen & Binnie, 1993). Hierbij stonden we als projectmedewerkers buiten de onderzochte setting. Vertaald naar ons project wil dit zeggen dat wij geen lid zijn van de zorgteams op de afdelingen, waardoor we geen autoriteit of mandaat binnen het team hebben dat verder reikt dan de afgesproken doelstellingen in het project.

Binnen het project *Zorg in Verbondenheid* kozen we uit de bovenstaande typering voor *het second-person perspectief* (Reason & Bradbury, 2008). De focus van het actieonderzoek lag immers op het bewerkstellingen van verandering op afdelingsniveau. Met dit doel voor ogen werkten we intensief samen met kleine reflectiegroepjes, die het kompas vormden voor de inhoud en vorm van familiegerichte zorg op hun afdeling. Hoewel de afdeling via nieuwsbrieven en overlegmomenten voortdurend betrokken werd, lag het accent van intensief leren op de kleine reflectiegroepjes.

Dit wil echter niet zeggen dat de andere perspectieven niet werden meegenomen in het project. *Het first-person-perspectief*, of het individueel leren, was niet het einddoel van het project. Toch was het in de verschillende afdelings specifieke trajecten aanwezig als opzet naar de verandering op afdelingsniveau. Zoals in deel 2 beschreven wordt, was er op de Dienst Geriatrie bijvoorbeeld een vormingstraject waarbij individuele zorgverleners zich konden vormen in belevingsgerichte gesprekken. Zo werden er ook workshops aangeboden om individuele vaardigheden aan te scherpen. Naar organisatieontwikkeling (*het third-person perspectief*) werd het project en de resultaten wel gecommuniceerd in ziekenhuisbrede publicaties, werden ook zorgmanagers en sectorverantwoordelijke als ook het ziekenhuisbrede team Integrale Kwaliteit op de hoogte gehouden van de vorderingen. Toch lag de focus van het intensieve leertraject niet op het ganse ziekenhuis.

De kiem, het inhoudelijk kader en de methodologische verankering is er. De reis kon starten.

# DEEL 2

## HOE HET CONCREET GING

In dit deel beschrijven we de systematiek van actieonderzoek aan de hand van de fasen eigen aan actieonderzoek. Hier vind je dus het reisverslag: het reisplan en de reisetappes. Per etappe of fase beschrijven we eerst wat we algemeen in de literatuur vinden als focus van deze fase. Vervolgens illustreren we aan de hand van het project “Zorg in Verbondenheid” hoe zo’n etappe er dan concreet kan uitzien. Ben je gebeten om het in praktijk te brengen? In deel 4 vind je per fase een soort checklist die aandachtspunten oplijst.

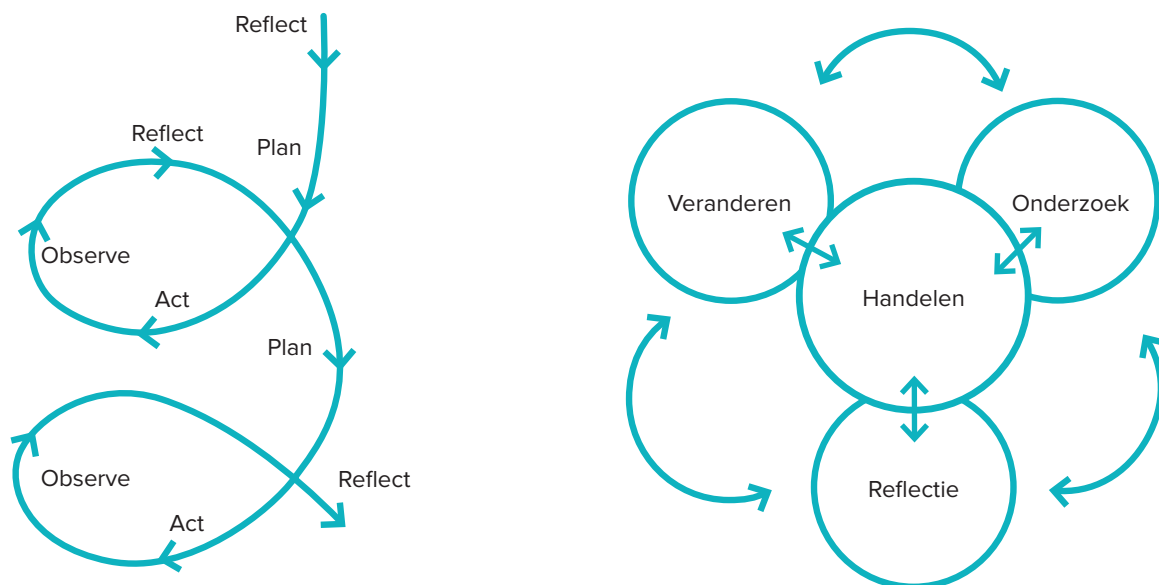
‘EEN PLAN ZONDER DROOM DRAAIT UIT OP EEN NACHTMERRIE,  
MAAR EEN DROOM ZONDER PLAN, VERWORDT SNEL TOT EEN LUCHTKASTEEL’.

## INLEIDING

Geen reis zonder reisplan. Hoe flexibel een veranderingstraject ook wil inspelen op behoeften, wensen en gebeurtenissen, essentieel is dat het een zekere fasering kent. Dat geeft systematiek, focus en brengt houvast. Er zijn veel faseringen mogelijk. Toch kunnen we binnen elk type actieonderzoek een vijftal fasen onderscheiden: (1) pre-oriëntatie, (2) oriëntatie, (3) planning, (4) actie en observatie, (5) reflectie en evaluatie (zie Figuur 2 en de twee eerste kolommen van Tabel 2). Wij volgen daarmee grosso modo de fasering van Kemmis, McTaggart en Nixon (2014). In ons eigen traject voerden we nog een zesde fase toe, namelijk een transitiefase (zie Figuur 3). In wat volgt typeren we kort elke fase vanuit de literatuur, om ze nadien concreet te beschrijven vanuit de verschillende afdelingstrajecten uit ons traject.

Figuur 2.

De verandercycli eigen aan actieonderzoek

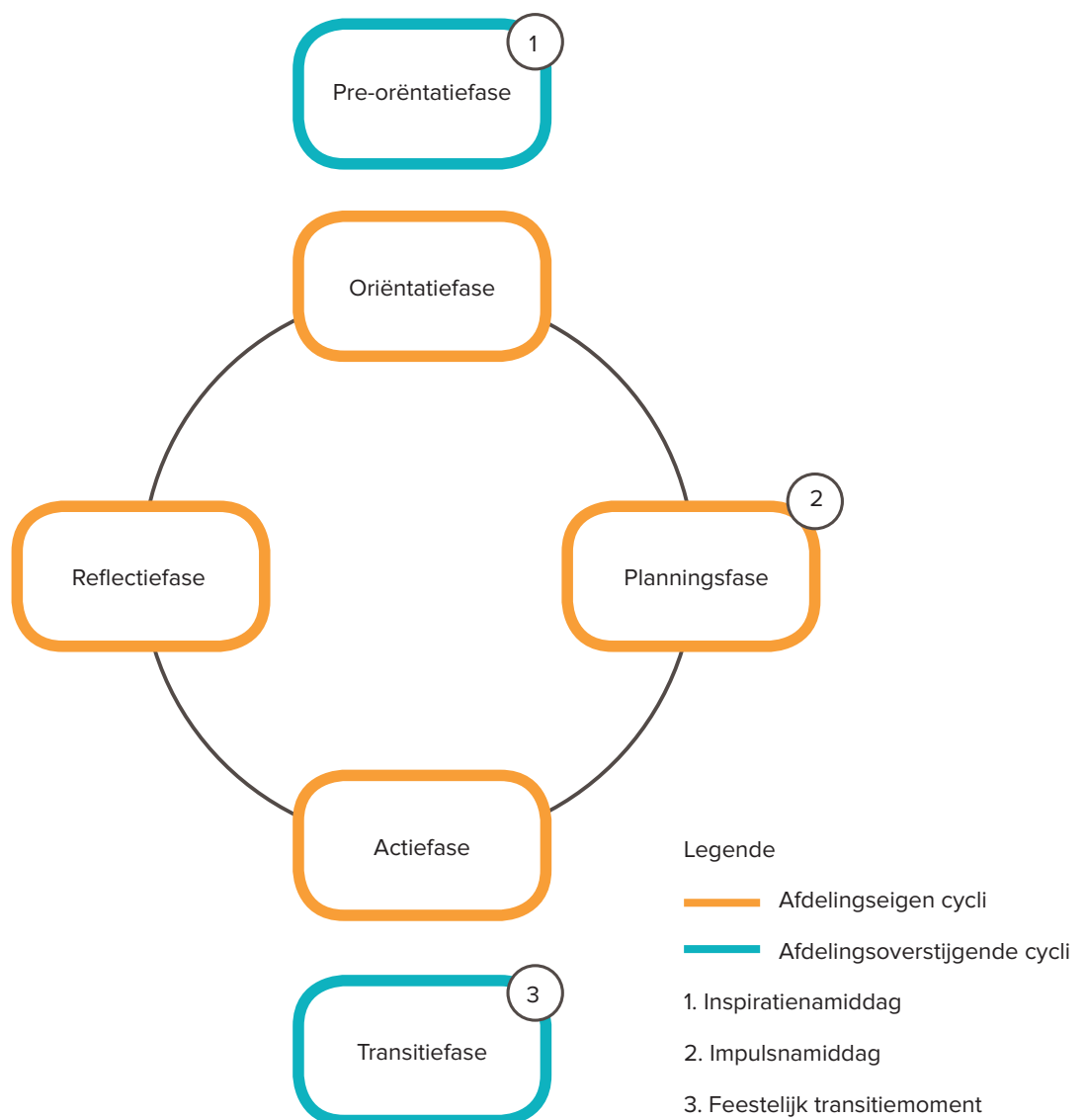


Wel is het belangrijk om te onthouden dat actieonderzoek “een dynamisch, complex en soms chaotisch verloopend proces is, waarin verschillende fasen door elkaar lopen, parallel aan elkaar ontwikkelen en/of in elkaar overgaan.” (de Lange, Schuman & Montessori, 2011, p. 114). Naast het reisplan bepalen immers de reizigers en de bestemming mee hoe de reis er daadwerkelijk zal uitzien. Hierdoor is het vaak een **illusie om van nette lineaire veranderfases** te spreken. Tussen droom en daad zitten vaak heel wat praktische bekommernissen. En zo komt het dan ook dat de meeste veranderingstrajecten niet net en lineair verlopen, maar eerder rommelig. Rommelig, zo schrijft Boonstra (2016), hoeft helemaal geen probleem te zijn. Zolang rommeligheid niet ten koste gaat van het doel en inspeelt op wat op het pad komt. Want elk veranderingstraject kent onverwachtse bochten. Dat onverwachtse maakt het net boeiend, leuk, en realistisch. Daarom schetsen we op chronologische wijze de voortgang van het project wetende dat er steeds ruimte voor dromen en bijsturen van plannen was. We willen hierbij niet hetgene wat minder goed lukte onder de mat vegen. We zien dit als belangrijke zaken daar het ons zeer veel leert over de praktijk, de praktijk van veranderen en de ruimte voor veranderen.



Het spanningsveld tussen flexibiliteit en systematiek toont meteen ook het belang van **coördinatie** aan binnen een actieonderzoekstraject. Coördinatie houdt dan in het overzicht behouden (*i.e.*, *Waar zitten we ergens? Zitten we nog on track?*), de focus van de verschillende fasen in het oog houden (*i.e.*, *Zitten we te doen wat ons te doen staat in deze fase?*), deelnemers bemoedigend bij de les (lees: doel of focus) houden, durven uitdagen om de volgende fase te nemen, of durven op de rem te gaan staan om een fase wat meer diepgang te geven. Het is met andere woorden van belang dat iemand het traject begeleidt en/of faciliteert.

Figuur 3.  
De verschillende fasen van Zorg in Verbondenheid



Tabel 2.

Fasen eigen aan actieonderzoek met bijhorende stappen en met de vertaling naar 'Zorg in Verbondenheid'

Fasen	Focus	Vertaling in Zorg in Verbondenheid
<b>Pre-oriëntatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatieopbouw stakeholders</li> <li>• Kiezen of voorstellen brede onderwerp van onderzoek</li> <li>• Vastleggen groep kritische vrienden</li> <li>• Vastleggen samenwerkingsovereenkomst</li> <li>• Voorbereiden dossiers ethische comités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Literatuurstudies FGZ</li> <li>• Overleg met diensthoofden, hoofdverpleegkundigen, TIK</li> <li>• Samenstelling advies- of klankbordgroep</li> <li>• Vastleggen engagementsverklaring deelnemende diensten</li> <li>• Aanvraag Ethisch Comité UZ Gent</li> </ul>
<b>Oriëntatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verkennen van actuele en wenselijke situatie</li> <li>• Terugkoppelen resultaten</li> <li>• Doel vastleggen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observaties overlegmomenten, shadowing, vragenlijstafname</li> <li>• Start reflectiegroepjes: kennismaking + actuele – gewenste situatie</li> <li>• Waarop zetten we op deze dienst in?</li> </ul>
<b>Planning</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertalen naar actiepunten</li> <li>• Opmaak van actieplan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concrete acties verbinden aan afdelingsspecifieke doelstelling</li> <li>• Opmaak actieplan</li> </ul>
<b>Actie en observatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acties uitzetten in de praktijk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verbeterpunten uitzetten in de praktijk</li> </ul>
<b>Reflectie en evaluatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflecteren op veranderingen op basis van acties</li> <li>• Reflecteren op leerproces</li> <li>• Reflecteren op kennisproces</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evalueren van de acties: wat loopt goed, waar is bijsturing nodig</li> <li>• Reviseren acties waar nodig</li> <li>• Learning histories bij deelnemers</li> </ul>

## FASE 1: PRE-ORIËNTATIE

### 1.1. Algemeen

Het doel van deze fase is enerzijds **het brede onderwerp** van het onderzoek te kiezen en anderzijds **een relatie met de partners op te bouwen**. Het onderwerp van het onderzoek komt veelal voort uit de praktijk. Maar soms hebben externen een idee en willen ze in deze fase medewerking van afdelingen of partners. Omdat actieonderzoek net uitgaat van samen vormgeven is het cruciaal om voldoende tijd te nemen voor deze eerste fase. Het opbouwen van een relatie met belanghebbenden en met het management, het beluisteren van ervaringen en ideeën bij belanghebbenden, het uitwisselen van perspectieven vereisen tijd, ook als de actieonderzoeker<sup>3</sup> intern is. Hoe je binnenkomt als onderzoeker, hoe je het onderzoek voorstelt, legt de bedding voor het verdere traject.

Zoals gezegd maakt reflectiviteit mee de kern uit van actieonderzoek (zie deel 1). Ook voor de actieonderzoeker vergt dit een kritische verkenning van je eigen positie en van je eigen ideeën. Om dit terdege te kunnen doen is het zinvol om in de pre-oriëntatie **een groep kritische vrienden** samen te brengen in de vorm van een advies- of klankbordgroep.

Tot slot eindigt deze eerste fase met een **samenwerkingsovereenkomst**, waarin de partners worden vastgelegd en het eerste kader geëxpliciteerd. Er kan dan gestart worden met het voorbereiden van de dossiers voor ethische comités.

### 1.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid

In deze fase lag de focus op het voorbereidend **uitzetten van het kader** door enerzijds het inhoudelijk en methodologisch kader (zie deel 1) kritisch door te nemen en door **relaties op te bouwen** met belanghebbenden. We lichten beiden kort toe.

#### 1.2.1. Voorbereidend uitzetten van het kader

Als voorbereiding op het eigenlijke actieonderzoek werkten de projectmedewerkers zich in in het raamwerk van het project, namelijk **actieonderzoek en familiegerichte zorg**. Concreet deden we literatuuronderzoek naar FGZ, FGZ meetinstrumenten en FGZ praktijkvoorbeelden, en ontwierpen we een nieuw instrument Inventaris Familiegerichte Zorg (zie Deel 5).

Op basis van deze voorbereiding werd het duidelijk dat FGZ een breed concept is met duidelijke ingrediënten maar met voldoende ruimte om het specifiek aan te passen aan de setting, populatie en zorgteam. We beslisten dan ook om dit breed kader, namelijk FGZ (zie deel 1), als onderwerp 'op te leggen' aan de afdelingen. Hiermee vertrekt Zorg in Verbondenheid als een **semi-open traject**: enerzijds heeft het onderzoeksteam het brede onderwerp bepaald en begrensd waarrond gewerkt kan worden in de teams, anderzijds is FGZ zo abstract gedefinieerd dat het nog voldoende vrijheid biedt om het te laten invullen door de belanghebbenden.

<sup>3</sup> Wij zullen verder consequent de term projectmedewerker gebruiken verwijzend naar actieonderzoeker wanneer we het over ons eigen project hebben. In ons project hebben we immers doelbewust gekozen om ons niet als actieonderzoeker voor te stellen. De reden hiervoor is dat zorgverleners aan bed onderzoekers veelal associëren met zij die data komen halen en er dan ver van het bed van de patiënt mee aan de slag gaan zonder veel input van de zorgverleners zelf. Binnen dit traject willen we zorgverleners net mee aan boord nemen en eigenaarschap geven: willen we hen duidelijk maken dat we eerder faciliteren naar verandering dan enkel maar onderzoeken.

## 1.2.2. Relaties opbouwen

Relatieopbouw verliep in verschillende fasen: (1) verkenning, (2) voorstelling en (3) inbedding.

### Verkenning

Er werden verschillende verkennende overlegmomenten ingepland. Twee doelen stonden voorop: (1) het creëren van een draagvlak en (2) een eerste verkenning van de huidige praktijk. De werkmethode tijdens de vergaderingen werd steeds afgestemd op de doelgroep. Box 1 toont het doorlopen traject.

### Voorstelling

Hier lag de focus op het voorstellen van het project aan de verschillende stakeholders. Deze introductie gebeurde via schriftelijke (een document in de postvakjes van alle medewerkers) en mondelinge (introductie op de maandelijkse medewerkersvergaderingen) communicatie.

We organiseerden daarnaast een gezamenlijke kick-off onder de vorm van een inspiratienamiddag “Familie een onmisbare schakel in onze zorg”. Met deze namiddag wilden we zorgverleners warm maken voor het project door hen vertrouwd te maken met het concept familiegericht zorg. Deze inspiratienamiddag stond open voor alle geïnteresseerden, met voorrang aan medewerkers van de deelnemende afdelingen. Na een plenaire inleiding waarin het kader van familiegericht werken werd toegelicht, kon men een workshop bijwonen rond het betrekken van een netwerk, het gebruik van genogrammen en tijdslijnen, of het gebruik van een mantelzorginstrument. Na de workshops werd in groepjes per afdeling gereflecteerd op de inhoud van de dag en de vertaalbaarheid van het geleerde naar de praktijk van de afdeling. Tot slot werd voor elke afdeling die toen reeds actief in het traject deelnam een nieuwsbrief opgemaakt waarin een samenvatting van de dag te lezen was, met een link naar de presentaties op de afdelingsspecifieke documentenbrowser. Op deze manier konden afwezigen de informatie raadplegen. Na de inspiratienamiddag werd een uitnodiging verstuurd naar medewerkers met de vraag om, op vrijwillige basis, deel te nemen aan afdelingseigen reflectiegroepen.

### Inbedding

Net omdat actieonderzoek gecontextualiseerd onderzoek is, vinden we het belangrijk om in Box 2 de actoren aan jullie voor te stellen, namelijk (1) de projectmedewerkers, (2) de afdelingen en (3) een groep van kritische vrienden.

### Doel 1: verschillende disciplines oncologie

- **Concreet doel:** kennismaking met elkaar, het project familiegerichte zorg toelichten, draagvlak exploreren bij verschillende disciplines werkzaam in de oncologie
- **Methodiek:** Presentatie en discussie in bestaande unidisciplinaire vergaderingen met psychologen, sociaal verpleegkundigen en verpleegkundig consulenten werkzaam in oncologie.
- **Resultaat:** Het project werd positief onthaald en gezien als aansluitend bij vragen die leven, zoals *Hoe gaan we om met families die niet op dezelfde lijn zitten? Hoe betrekken we families en patiënten op een gepaste manier?* Vaak werd het samen met het team aan de slag gaan (participatief onderzoek) als uitdagend beschouwd.

### Doel 2: verschillende actoren binnen en buiten UZ Gent

- **Concreet doel:** kennismaking met elkaar, het project familiegerichte zorg toelichten, draagvlak exploreren bij belangrijke actoren en onderzoeken op welke manier samenwerking mogelijk is
- **Methodiek:** Presentatie en discussie. Vergaderingen werden belegd met de Dienst Communicatie van het UZ Gent, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, en het team Integrale Kwaliteit (TIK) van het UZ Gent.
- **Resultaat:** Uit het overleg met de Dienst Interne Communicatie kwam naar voor dat er vanuit het UZ Gent ondersteuning kan geboden worden om de verhalen van de afdelingen rond het traject naar buiten te brengen (via het intranet, via personeelskrant, via infoflashes). Het overleg met het TIK toonde aan dat het project aansluit bij een FOD project rond patient-empowerment en in het verlengde ligt van de NIAZ-accreditering, wat een duidelijke meerwaarde biedt voor de deelnemende afdelingen.

### Doel 3: deelnemende afdelingen

- **Concreet doel:** voorstel van aanleiding, doelstellingen en methodologie van het project bij geïnteresseerde afdelingen. Daarmee verbonden werd er gepeild naar hoe het project kan inpassen in de bestaande cultuur, noden en sterktes van de afdeling. Het einddoel is een engagementsverklaring
- **Methodiek:** Presentatie en discussie in kleine teams van de geïnteresseerde afdelingen, meestal betrof dit het dagelijks bestuur van de afdelingen.
- **Resultaat:** Het project werd positief onthaald bij de vertegenwoordigers van de afdelingen, wat zich ook uit in de ondertekende Intentieverklaringen tot verlenen van medewerking vanuit de drie afdelingen. De nood aan meer ondersteuning m.b.t. familiebetrokkenheid in de zorg voor de patiënt alsook m.b.t. reflectieve praktijk, die de kern uitmaakt van de actiemethodiek van het project, werd meermaals geuit door de afdelingen.

## De projectmedewerkers

- **Doel:** De afdelingen gaven vorm en inhoud aan het project. Om dit te faciliteren volgden 2 projectmedewerkers (elk 0.5 FTE) het project op.
- **Methode:** Facilitatie kreeg vorm via het leggen van bruggen: tussen de reflectiegroepjes en hun team, tussen reflectiegroepjes en de hoofdverpleegkundige of het diensthoofd en tussen de reflectiegroepjes onderling. De projectmedewerkers brieften de stand van zaken van de reflectiegroepjes na elke vergadering door naar de hoofdverpleegkundige (na goedkeuring van de groepjes). Daarnaast volgden de projectmedewerkers de doorstroming van het proces in de groepjes naar het team op: zo voorzagen zij om de twee maanden een nieuwsbrief, zo zorgden zij ervoor dat het project op de agenda van teamvergaderingen kwam. Kortom: zij ondersteunden de afdelingen, faciliteerden meetings, volgden acties op, legden meetings vast, suggereerden methodes, volgden de agenda's op, ondersteunden de opstart van acties ...

## De afdelingen

- **De Palliatieve Eenheid:** Deze dienst bestaat uit een multidisciplinair team van 27 zorgverleners: een palliatief arts, 18 verpleegkundigen (waarvan 3 vrijgesteld voor het palliatief support team), 1 psychologe, 1 sociaal verpleegkundige, en 6 vrijwilligers. De hoofdverpleegkundige nam niet deel aan de reflectiegroep, maar werd regelmatig gebriefd door de deelnemers en/of de projectmedewerkers. Het verpleegkundig team is een standvastig team, dat al jaar en dag dezelfde samenstelling kent. De palliatieve eenheid telt 6 éénpersoonskamers. Op de afdeling zelf zijn verschillende ruimtes beschikbaar voor ontvangst van familieleden. Er gelden geen bezoeken: familieleden zijn welkom op elk moment van de dag en kunnen ook blijven overnachten bij hun naaste.
- **De Dienst Geriatrie:** Deze dienst omvat een dagziekenhuis, een hospitalisatie-afdeling en een interne liaison equipe. In totaal behelst de dienst 63 zorgverleners: 5 artsen, 34 verpleegkundigen (plus 8 verpleegkundigen mobiele equipe), 2 psychologen, 2 sociaal verpleegkundigen, 3 ergotherapeuten, 2 kinesitherapeuten, 3 secretariaatsmedewerkers, 3 logistiek medewerkers en 1 poetshulp. Het verpleegkundig team is onderhevig aan regelmatige personeelwissels. Er wordt zorg gedragen voor een 30-tal bedden. Op de afdeling is er één ruimte voorzien voor ontvangst van familieleden ('de huiskamer'). Echter, omwille van lokalenschaarste wordt deze ruimte noodgedwongen ook vaak gebruikt voor vergaderingen, korte overlegmomenten, of gesprekken met patiënten apart wanneer ze verblijven op een tweepersoonskamer.

## De afdelingen (vervolg)

- **De Dienst Geriatrie (vervolg):** Specifiek op deze afdeling is de Geriatische GedragsObservatieEenheid (GGOE). Het betreft een eenheid met vijf bedden, waar patiënten met plotse geheugen- en /of gedragsproblemen van nabij worden geobserveerd en verzorgd. Per shift houdt een verpleegkundige verhoogd toezicht op deze eenheid. Mannen en vrouwen verblijven samen op deze eenheid. Op deze dienst focust het project zich op de GGOE, waardoor we verderop enkel deze specifieke term gebruiken verwijzend naar de deelname van deze afdeling.
- **De Dienst Hoofd-hals en Maxillo-Faciale heelkunde / Neus-, keel- en oorheelkunde / Oogheelkunde en Pijnkliniek:** Deze hospitalisatieafdeling kent een heterogene patiëntenpopulatie. De dienst bundelt immers verschillende medische disciplines, met een mix van korte en langdurende opnames als gevolg. Het verpleegkundig team telt 23 verpleegkundigen, die zorg verlenen aan patiënten vanuit de verschillende medische disciplines. Het artsenteam is opgesplitst naar discipline, waarbij elke discipline redelijk onafhankelijk opereert en een 'vast aantal bedden' toegewezen heeft: 11 bedden voor hoofd- en halschirurgie, 6 bedden voor neus-, keel- en oorheelkunde, 6 bedden voor oogheelkunde, en 2 bedden voor pijnkliniek. Verder zijn er paramedici die op deze dienst patiënten zien: zij zijn echter verbonden aan een medische discipline en worden doorgaans op aanvraag bij patiënten geroepen. Elke medische discipline heeft bovendien een eigen polikliniek. Op deze dienst focuste het project op de patiënten voor Hoofd-hals en Maxillo-Faciale heelkunde: we zullen verder dan ook van Hoofd-hals oncologie spreken, refererend naar het traject van deze dienst.
- **De groep kritische vrienden:** Omdat binnen een participatief actieproject je startpunt helder is maar het eindpunt of -product minder te voorspellen is, vergt het traject naast oog voor systematiek en bemiddeling ook een grote tolerantie van onzekerheid. We hebben ons omringd met kritische vrienden. Twee structuren werden voorzien:
  - 1.5 maandelijks rapporteerden de projectmedewerkers de stand van zaken en hun vragen aan hun supervisors;
  - Minimum twee keer per jaar rapporteerden de projectmedewerkers de stand van zaken en hun vragen aan de klankbordgroep. Deze groep bestond uit de supervisors, een deskundige in actieonderzoek, een deskundige in netwerkversterking, een deskundige in teammanagement en een vertegenwoordiger van de financierende instantie. Hun taak bestond erin om de projectmedewerkers te ondersteunen in het vormgeven van het traject, om mee een helikopterzicht aan te nemen, om kritische vragen te stellen en om mee het proces op te volgen.

## FASE 2: ORIËNTATIE

### 2.1. Algemeen

Veranderen start bij stilstaan. Het is goed om de situatie eerst te verkennen: Waar staan we voor? Wat is het nut ervan? Aan welke invloeden zijn we onderhevig? Wat hapert er? Waar komen we niet aan toe? Waar loopt het goed? Deze fase wordt ook wel de diagnostische fase genoemd. De bedoeling is **in kaart te brengen wat de huidige of actuele situatie is en wat de gewenste situatie is**. De actieonderzoekers zetten hiervoor veelal systematische onderzoeksmiddelen in, zoals vragenlijsten, interviews, observatie... De kunst hier is het oordeel uit te stellen, niet te snel over te gaan naar oplossingen en dus tijd te nemen om de situatie vanuit verschillende gezichtspunten te bekijken.

Vaak worden hier dus **gegevens verzameld** over het functioneren van de organisatie en de mogelijkheden voor verandering. Hier komt het onderzoeksaspect van actieonderzoek dus meer in het daglicht. Hoe de gegevens verzameld worden is afhankelijk van de grootte en opbouw van de organisatie, de cultuur, de beschikbare tijd en de aard van het probleem. Hier wordt het veranderproces al in gang gezet: er worden ideeën uitgewisseld, visies bediscussieerd... Op die manier kan er een draagvlak voor de werkelijke verandering-in-actie ontstaan. Een belangrijk ingrediënt daartoe is het bespreken van de resultaten van de diagnose met alle betrokkenen. Wanneer bij de diagnose open, duidelijk, eerlijk en verbindend samen-gedacht wordt, gaat de diagnose vloeiend over in de doelbepaling en de verandering. Hier is het enorm belangrijk voor het welslagen dat de **'onderstroom'** betrokken wordt, zo zegt Rob van Es (2009). Deze onderstroom bestaat uit emoties en associaties die niet snel aan de oppervlakte komen maar wel een grote invloed hebben op hoe mensen reageren op veranderingen. Met andere woorden: wanneer je gaat veranderen, moet je goed weten wat er leeft.

Met zorg koppelt de actieonderzoeker **de resultaten terug naar het team**, ook de 'unwelcoming truths'. Hier komt het belang van de persoonsgerichte benadering sterk naar voor. Het behoeft geen uitleg dat deze fase van terugkoppeling en diagnose soms erg ontvullend kan zijn voor een team, maar net in deze ontvulling kan de kiem van verandering liggen. Dit vereist van de actieonderzoekers een houding van eerlijkheid, zorgzaamheid en hoop. Dat dit niet steeds evident is, onderschrijft het belang van een goede klankbord- of adviesgroep rondom de actieonderzoekers. Als kritische vrienden blijven ze mee waakzaam over de blinde vlekken en helpen ze mee noodzakelijke acties te definiëren (vb. 'unwelcoming truths' expliciteren).

Aan het einde van deze fase ontstaat idealiter een **'sense of urgency' en zicht op de mogelijkheden**. Hier begint ook al de gronding, het creëren van een draagvlak en wordt dus intensief ingezet op het onderhouden van contacten en laagdrempelige aanwezigheid. De oriëntatiefase eindigt met een eerste verscherping van het thema, een eerste verfijning van de onderzoeksvragen. Het diepgaande werk rond de gegevens uit deze fase gebeurt in de volgende fase: de planningsfase.



## 2.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid

In deze fase hebben we ingezet op het verkennen van **de actuele situatie en het uitklaren van de gewenste situatie**. Hiertoe werden observationele en kwantitatieve data verzameld op de afdelingen om zicht te krijgen op de plaats van familie op de afdeling en op de attitudes van de zorgverleners rond familiegericht werken. **De resultaten van deze observaties en vragenlijsten** werden teruggekoppeld aan de leidinggevenden, aan het team via nieuwsbrieven en aan de reflectiegroepjes als startpunt voor de doelbepaling per afdeling. Heel concreet werden volgende methodieken ingezet voor de dataverzameling:

- **Meeloopmomenten of “shadowing” van het traject van de patiënt en familie**

Concreet stonden de projectmedewerkers mee in de zorg, zonder zelf zorgacten op te nemen: ze liepen mee in de schaduw van de zorgverlener, hadden ook een schort aan, ervoeren welke appèls er kwamen naar zorgverleners, ervoeren hoe en wanneer familie binnenkwam in de zorg, hoe erover en met familie gedacht, gesproken en gehandeld werd...

- **Observatie van overlegmomenten en overdrachtsmomenten**

De projectmedewerkers woonden verpleegkundige briefingmomenten en multidisciplinaire overlegmomenten bij. De bedoeling was te observeren hoe en wanneer familie in deze besprekingen aan bod kwam.

- **Vragenlijst Inventaris Familiegerichte Zorg**

Zorgverleners van de verschillende afdelingen werden gevraagd om hun ervaring, visie en wensen rond familiegerichte zorg weer te geven door de vragenlijst Inventaris Familiegerichte Zorg (zie deel 5) in te vullen. Deze vragenlijst omvat 29 items en 4 open vragen. Hoewel dit instrument nog een pilootversie is, beschouwen we het wel als een zinvol instrument om op niveau van de afdeling een staalkaart te krijgen van wat men onder familiegerichte zorg verstaat, wat men al doet en waar men hoopt iets aan te veranderen.

In deze fase werd ook gestart met het intensieve werk in de **reflectiegroepjes** per afdeling. Per afdeling werd op basis van vrijwilligheid een reflectie/werkgroep familiegerichte zorg samengesteld. De bedoeling van dit groepje was dat de leden intensief met de projectmedewerkers het traject op maat van hun afdeling vormgaven met continue toetsing bij hoofdverpleegkundige en/of diensthoofd. Het was met hen dat het traject op maat wordt uitgedacht, gepland, uitgedragen en geëvalueerd. Zij vormden met andere woorden het kompas van de afdeling. In de oriëntatiefase lag de nadruk in de reflectiegroepjes op kennismaking met elkaar en het project, het scheppen van een kader (Wie doet wat? Wat wordt er verwacht?), het bespreken van de resultaten van de dataverzameling en het bepalen van een concreet doel rond familiegerichte zorg. We slaagden erin om per afdeling een multidisciplinair groepje samen te stellen, dat afhankelijk van de afdeling gedurende 1 tot 1.5 uur samenkwam om de zes weken. De grootte van de groepjes varieerde van 6 tot 9 leden. De projectmedewerkers planden de meetings in, bereiden de meetings voor, voorzagen methodieken en maakten verslag. De leden van de groepjes gaven de inhoudelijke input. Onderstaande boxen geven een inzicht in hoe er op de drie afdelingen binnen de groepjes gewerkt werd in deze fase. Omdat in deze fase de groepjes voor het eerst samenkwamen werd er naast inhoudelijk werk voldoende tijd voorzien om een relatie op te bouwen met elkaar en om na te gaan wat de doelstelling is van het traject.

### Doel 1: Relatieopbouw

- **Concreet doel:** Kennismaking met elkaar, het project en elkaars visie op familiegerichte zorg
- **Methodiek:** Beeldenwerk: Deelnemers werden uitgenodigd om uit een reeks foto's die foto te kiezen die voor hen het beste weergeeft waarvoor familiegerichte zorg staat op hun eenheid.

### Doel 2: Bepaling actuele situatie

- **Concreet doel:** inzicht in wat er op het spel staat voor familie, patiënt en zorgverleners in de zorg op de eenheid.
- **Methodiek:** Ethische reflectie op zin- en contrastervaringen (Piers et al., 2016). Deelnemers werden gevraagd stil te staan bij zinervaringen (i.e., zorgsituaties waarbij men die zorg heeft kunnen geven die men meer wil geven) en contrastervaringen ten aanzien van familie (i.e., zorgsituaties waarin men die zorg heeft gegeven die men liever niet meer zou willen geven in de zorg) (zie Deel 5). Aan de hand van het viziermodel werd er per zin/contrastsituatie met waarderende blik onderzocht wat de feiten waren, wat de emoties zijn en wat de waarden waren voor de betrokkenen. In het klassieke viziermodel maakt men op basis van de reflectie op feiten, emoties en waarden nog verder afspraken voor toekomstige zorg. Deze vierde stap hebben wij niet genomen, omdat wij vooral geïnteresseerd waren in wat er in de betreffende situaties op het spel staat voor iedereen, om zo tot een staalkaart van familiegerichte zorg op de eenheid te komen. De resultaten van deze oefening werden genoteerd op een flipchart.

### Doel 3: Bepaling gewenste situatie

- **Concreet doel:** besluitvorming rond het concrete doel binnen het project.
- **Methodiek:** Discussie van de resultaten van het viziermodel.
- **Resultaat:** De groep besliste om een visietekst m.b.t. FGZ te ontwerpen. Met deze tekst wilde de groep duidelijk maken waarvoor FGZ op de eenheid staat, welke waarden daarin centraal staan en hoe de eenheid dit wil laten voelen in de dagdagelijkse zorg. Er werd besloten om een visietekst voor intern gebruik op te maken: om voor het team, nieuwkomers en stagiaires de krijtlijnen te expliciteren. Intern wil ook zeggen dat men er voor koos om de tekst niet te vertalen naar patiënten en/of familieleden (in bijv. een brochure). De overtuiging was dat patiënten/familieleden FGZ moeten voelen en dus niet moeten lezen.

### Doel 1: Relatieopbouw

- **Concreet doel:** kennismaking met elkaar en het project
- **Methodiek:** korte klassieke kennismakingsronde

### Doel 2: Bepaling actuele situatie

- **Concreet doel:** inzicht in wat er op het spel staat voor families, patiënten en zorgverleners op de dienst geriatrie.
- **Methodiek 1:** ethische reflectie op grenssituaties: Deelnemers worden gevraagd stil te staan bij zorgsituaties waarbij ze het gevoel hebben niet tegemoet te kunnen komen aan vragen van familieleden. Ook hier werd in grote lijnen het viziermodel van ethisch reflecteren (Piers et al., 2016, zie ook deel 5) gehanteerd: weliswaar in sterk gereduceerde vorm. De projectmedewerkers hanteerden dit als referentiekader voor verdiepende en verhelderende vragen. Bij elke situatie werd gekeken naar de drie eerste fasen van het viziermodel (m.n. feiten, emoties en waarden) om zicht te krijgen op beklijvende situaties, dilemma's rond FGZ op de dienst geriatrie.
- **Methodiek 2:** terugkoppeling en bespreking observaties van meeloopmomenten: De projectmedewerkers koppelden de observaties tijdens de meeloopmomenten op de afdeling terug. Deze werden in de groep besproken en mee opgelijst bij de genoteerde info van methodiek 1. Op die manier werd de zorg op de GGOE (Geriatrische GedragsObservatieEenheid) verder in kaart gebracht.

### Doel 3: Bepaling gewenste situatie

- **Concreet doel:** besluitvorming rond doel van het project
- **Methodiek:** kritische bespreking van de resultaten van casusbespreking (doel 2)
- **Resultaat:** Er werd besloten het actieproject op te bouwen rond onthaalgesprekken met familieleden van patiënten op de GGOE. Met deze onthaalgesprekken wilde men familieleden verwelkomen op de afdeling en hun verwachtingen en noden ten aanzien van de opname van hun naaste beluisteren.

### Doel 1: Relatieopbouw

- **Concreet doel:** kennismaking met elkaar en het project
- **Methodiek:** korte klassieke kennismakingsronde

### Doel 2: Bepaling actuele situatie

- **Concreet doel:** inzicht in wat er op het spel staat voor families, patiënten en zorgverleners op de Maxillo-Faciale heelkunde/Neus-, keel- en oorheelkunde / Oogheelkunde en Pijnkliniek.
- **Methodiek 1:** reflectieoefening aan de hand van vragen: Deelnemers werden uitgenodigd om concreet na te denken over de plaats van familie op de afdeling aan de hand van volgende vragen:
  - Wie is familie?
  - Wanneer zien jullie familie?
  - Wie ziet er voornamelijk familie?
  - Welke vragen krijgen jullie zoal van familie?
  - Wat zijn fijne en minder fijne ervaringen met familie?
- **Methodiek 2:** terugkoppeling en bespreking observaties van meeloopmomenten. De projectmedewerkers koppelden de observaties tijdens de meeloopmomenten op de afdeling terug. Deze werden in de groep besproken en mee opgesteld bij de genoteerde info van methodiek 1.

### Doel 3: Bepaling gewenste situatie

- **Concreet doel:** besluitvorming rond doel van het project
- **Methodiek:** kritische bespreking van de resultaten van de reflectie-oefening (doel 2)
- **Resultaat:** Centraal voor deze afdeling staat communicatiedoorstroming: tussen disciplines onderling enerzijds en tussen zorgverleners en patiënt / familie anderzijds. Men besliste om tijdens het project in te zetten op het uitwerken van een communicatietraject voor patiënt en familie, opdat patiënt en familie goed geïnformeerd is doorheen het gehele ziekte- en behandeltraject. Let wel: het was niet dat er voorheen geen informatie doorgegeven werd aan patiënt en familie, maar men had stellig de indruk dat patiënten en familieleden vaak niet alle informatie opnamen, onthielden of konden bevatten. Vandaar dat men graag verdere ondersteuning wilde bieden aan de hand van extra informatietools. De afdeling wenste dit binnen het project uit te werken voor de patiënten die een laryngectomie of tracheotomie moeten ondergaan of ondergaan hebben.

## FASE 3: PLANNING

### 3.1. Algemeen

De planningsfase heeft tot doel om **actie- of verbeterpunten te concretiseren rond het in de vorige fase vastgelegde doel**. Heel concreet wil dit zeggen dat de resultaten van de diagnose nog eens grondig besproken wordt in het licht van het doel, om zo een actieplan op te stellen, te onderhandelen en voor te leggen rond **actie- of verbeterpunten**. De bedoeling hier is dit intensief met een groepje belanghebbenden vorm te geven. Hier worden niet alleen de analytische vaardigheden van de actieonderzoeker aangesproken, maar ook zijn capaciteiten als democratisch facilitator. Ook al heb je een groepje dat intensief, vanuit een gedeelde zorg, mee het actieonderzoek vormgeeft een groep blijft een geheel van individuen met ook individuele waarden, doelstellingen en perspectieven. Het is een delicaat balanceren om iedereen een plek te geven in de reflectiegroep, waarbij iedereen zich goed voelt, kan bijdragen en kan leren.

Deze fase eindigt met het opstellen van één (of meerdere) actieplan(nen) rond één (of meerdere) actie/verbeterpunt(en). Om te slagen is het belangrijk dat er zorgzaam wordt gecommuniceerd naar de **brede groep van stakeholders** wat er staat te gebeuren, hun visie daarrond te beluisteren en eventuele aanpassingen mee te nemen. Wanneer deze fase zorgvuldig aangepakt is en iedereen aan boord is, kan er gehandeld worden: tijd voor actie dus.

### 3.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid

Hier verschoof de focus van relatieopbouw met het hele team naar **intensief werken met en door de reflectiegroepjes**. Terwijl bij de oriëntatiefase de projectmedewerkers duidelijk aanwezig waren op de afdeling (via shadowing, observatie, voorstellen van het traject op vergaderingen), gingen de projectmedewerkers tijdens deze fase intensiever aan de slag met de reflectiegroepjes. Accent lag hier op het ontwikkelen van een concreet actieplan.

Als afsluiting van deze fase werd er een **impulsnamiddag** aangeboden “*Familie: een fijne uitdaging of een lastige opdracht?*”. Deze namiddag was bedoeld om de deelnemende afdelingen de gelegenheid te geven om enerzijds met fierheid hun traject aan de andere afdelingen te tonen en anderzijds extra inhoudelijke input te krijgen vanuit deskundigen rond familiegerichte zorg. Het plenaire gedeelte startte met een TEDtalk<sup>4</sup> over hoe je als zorgverlener om kan gaan met de variëteit aan families. Nadien toonden de afdelingen aan de hand van een Pecha Kucha<sup>5</sup> presentatie het traject dat ze tot nu toe ondernomen hadden. Na dit plenaire gedeelte konden deelnemers aansluiten bij een van de twee workshops rond thema’s die steeds terugkeerden in de afdelingstrajecten, namelijk (1) hoe om te gaan met conflicten en irritaties bij familieleden en (2) hoe een gesprek voeren met verschillende familieleden tegelijkertijd. Deze namiddag stond open voor alle geïnteresseerden, met voorrang voor de medewerkers van de deelnemende afdelingen. Tot slot werd voor elke afdeling een nieuwsbrief<sup>6</sup> opgemaakt waarin een samenvatting van de workshops te lezen was, met telkens een link naar de presentaties op de afdelingsspecifieke documentenbrowser. Op deze manier konden afwezigen de informatie raadplegen.

<sup>4</sup> Sprekers worden uitgenodigd om in maximaal 18 minuten “de presentatie van hun leven” te geven over hun gebied van expertise, over een bepaald project, of iets waarvan zij vinden dat het een idee is dat verspreid moet worden. De bedoeling is ver weg te blijven van puur theoretische stof.

<sup>5</sup> Bij een Pecha Kucha- evenement presenteren de deelnemers een diavoorstelling van twintig afbeeldingen in een totale tijd van 6 minuten en 40 seconden.

<sup>6</sup> Raadpleegbaar bij projectmedewerkers.

### Doel 1: inhoudsbepaling visietekst

- **Concreet doel:** bepalen van wat er in de visietekst komt: waar staan we voor?
- **Methodiek 1:** waardenwerk: Deelnemers bekeken de flipchart van de oriëntatiefase terug in kleine groep met als opdracht de waarden op te lijsten. Door dit werk samen te leggen ontstond er volgende waardenwolk:



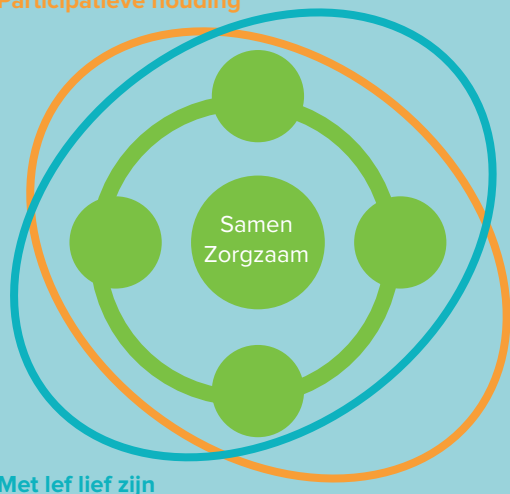
- **Methodiek 2:** reductie van de waardenwolk: Deelnemers werden uitgenodigd om kritisch de waardenwolk te bekijken aan de hand van onderstaande vragen:
  - wat behouden we rond FGZ?
  - wat overlapt?
  - wat is overbodig?

Box 6. (vervolg)

De planningsfase in de reflectiegroep op de palliatieve eenheid

- **Methodiek 3:** concretisatie van de gereduceerde waardenwolk. Deelnemers werden in kleine groepjes gezet om de waarden meer concreet te maken via:
  - Wat betekent dit voor jou naar familie toe op de eenheid?
  - Hoe gaat familie en/of patiënt merken dat deze waarde belangrijk is op de afdeling?
  - Wat van deze waarde is al verankerd in de huidige werking?
- **Resultaat:** een kern van vier waarden (Betrokkenheid, Vertrouwen, Openheid en Respect) gestut door twee houdingen (een participatieve houding en een houding 'met lef lief zijn') (zie onderstaande figuur). Deze waarden en houdingen werden vertaald in drie vragen: Welkom wie ben je? Welkom, wat heb je nodig? En welkom, wat kan ik voor je betekenen?.

Participatieve houding



Met lef lief zijn



**Doel 2: uitschrijven visietekst**

- **Concreet doel:** de resultaten van het waardenwerk expliciteren in een tekst
- **Methodiek:** projectmedewerkers schrijven uit, deelnemers geven feedback
- **Resultaat:** visietekst "Samen zorgzaam"

**Doel 3: uitdragen visietekst naar team en vragen om feedback**

### Doel 1: opmaken planning

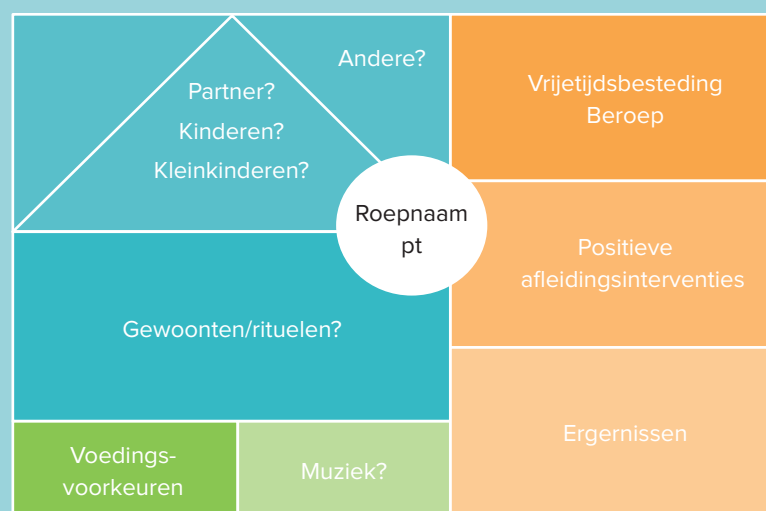
- **Concreet doel:** hoe pakken we het onthaalbeleid aan?
- **Methodiek:** discussie in groep
- **Resultaat:** tweesporenbeleid, waarbij spoor 1 het ontwerp van het onthaalpakket inhoudt en spoor 2 het aanbieden van een vormingstraject rond belevingsgerichte gesprekken.

### Doel 2: het ontwerp voor een onthaalpakket

- **Concreet doel:** het ontwerp van een onthaalpakket om families welkom te heten
- **Methodiek:** verschillende stappen werden in de vergadering overlopen

#### 1. Het verzamelen van aanwezig materiaal

Er bleek een verouderde brochure aanwezig, een vragenlijst om te peilen bij familie naar gewoontes van de patiënt, en een moodbord (zie onderstaande figuur) dat de verkregen info snel visueel weergeeft. Het moodbord geeft zicht op vrijetijdsbesteding, afleiding, ergernissen, muziek- en voedingsvoorkeur, gewoonten/rituelen, roepnaam, en context van de patiënt met cognitieve problemen. Dit bord hangt aan het hoofdeinde van het bed, zodat zorgverleners snel de informatie ter beschikking hebben.



#### 2. Het kritisch bekijken, updaten en stroomlijnen van het materiaal

De brochure werd aangepast aan de huidige afspraken op dienst. Er werd in de brochure verwezen naar moodbord zodat familie op de hoogte is. De vragenlijst voor familie werd afgestemd op moodbord en vice versa.

#### 3. Het omvormen van bestaande vragenlijst voor familie naar een familiegesprek

De vragenlijst werd in het verleden rudimentair of niet ingevuld. Bovendien wilde men familie onthalen, wat toch beter lukt via een gesprek dan het afgeven van een lijst. Er werd een gespreksleidraad opgemaakt op basis van de reeds bestaande vragenlijst. Deze gespreksleidraad werd uitgebreid met bekommernissen of bezorgdheden van de familie.



#### 4. Het ontwerpen van een flowchart

Om de zorgverleners in de GGOE te ondersteunen werd een flowchart opgesteld rond waar de gegevens van het onthaalgesprek moeten genoteerd worden en welke stappen er moeten genomen worden.

- **Resultaat:** een onthaalpakket voor familie van patiënten van de GGOE waarbij men een brochure heeft, een gesprek heeft waarin niet enkel de gewoontes van de patiënt worden bevraagd maar er ook een luisterend oor is voor de bekommernissen van de patiënt en een moodbord.

#### Doel 3: het aanbieden van een vormingstraject belevingsgericht werken

- **Concreet doel:** zorgverleners prikkelen tot belevingsgerichte interacties: Zorgverleners hebben vaak warme, maar voornamelijk doelgerichte interacties met patiënten en familieleden. Juist omdat de doelstelling van het traject was om een onthaalbeleid op punt te zetten dat patiënten en familieleden welkom heet en stilstaat bij hun bekommernissen, was het nodig om zorgverleners te prikkelen naar een blikverandering. Hen te prikkelen om van doelgerichte ('Wat moet / hoor ik hier te doen?') naar belevingsgerichte ('Hoe beleeft een patiënt / familie de opname?') interactie te kantelen. Zorgverleners van het Zorgprogramma voor de Geriatrische Patiënt UZ Gent konden intekenen op het vormingstraject "Verbindend werken". Het traject bestond uit 4 stappen: een vormingsmoment, een individueel gesprek met patiënt of familielid, een duogesprek met een andere deelnemer, en tot slot een focusgroepgesprek. Onderstaande figuur geeft het verloop weer.



- **Resultaat:** 6 deelnemers doorliepen het traject.

### Doel 1: opmaken planning

- **Concreet doel:** hoe pakken we het communicatiebeleid aan?
- **Methodiek:** discussie in groep
- **Resultaat:** tweesporenbeleid, met als spoor 1 het ontwerp van informatiemateriaal en spoor 2 het ontwerp van een communicatieplan

### Doel 2: het ontwerp van een informatiepakket

- **Concreet doel:** het ontwerp van een pakket om families/ patiënt te informeren
- **Methodiek:** verschillende stappen werden in de vergadering overlopen

#### 1. Het verankeren van momenten voor informatieverstrekking

Om zicht te krijgen op de ankermomenten waarop extra informatie zinvol zou zijn, tekende men het traject van patiënten uit van pre-diagnose tot na ontslag. Daaruit bleek dat het zinvol zou zijn om extra informatie te geven tijdens poli-afspraken ter voorbereiding van een ingreep en tijdens opname rond de verzorging. De groep besliste om volgende brochures te ontwikkelen voor deze twee momenten:

- Een informatiebrochure voor patiënten die een laryngectomie ondergaan
- Een informatiebrochure voor patiënten die een ingreep ondergaan voor het verwijderen van een letsel in de mond
- Een algemene onthaalbrochure die wegwijs maakt op de hospitalisatieafdeling
- Een brochure die wegwijs maakt in de verzorging van een tracheostoma en een tracheacanule na een laryngectomie
- Een brochure die wegwijs maakt in de verzorging na een tracheotomie

#### 2. Het verzamelen van aanwezig materiaal

Deelnemers zochten volgende bestaande brochures in het ziekenhuis op:

- Een brochure rond laryngectomie / tracheotomie
- Een brochure rond verzorging
- Radiotherapie en slikproblemen

#### 3. Het kritisch bekijken, updaten en stroomlijnen van het materiaal

Er werd voor elke brochure kritisch bekeken wie ze gebruikte, of het nog up-to-date was, of er leemtes waren. De brochures werden ook onder de loep genomen door een patiëntvertegenwoordiger en een externe zorgverlener. Daarnaast werden brochures bekeken vanuit andere ziekenhuizen. Op deze manier werden de ingrediënten voor de herwerking en uitschrijving van de brochures vastgelegd, zoals:

- Eenvoudige taal, korte zinnen
- Ratio visueel materiaal – tekst
- Updaten van sommige materialen en procedures
- Opnemen van communicatie-apps

#### **4. Het uitschrijven van de brochures en vastleggen beelden (vervolg)**

De projectmedewerkers schreven op basis van de richtlijnen van de leden de brochures, en deze werden sessie na sessie voorgelegd aan de leden en aangepast op basis van hun feedback.

#### **5. Het voorleggen van de brochures aan belangrijke actoren**

De ontworpen brochures werden voorgelegd aan de medische stafleden, zorgverleners van de polikliniek, en patiëntvertegenwoordigers. Op basis van de feedback werden nog wijzigingen doorgevoerd. Tijdens deze feedbackronde werd door een staflid opgemerkt dat het zinvol zou zijn om een heen- en weerschrift te maken. Dit schrift is niet bedoeld om mondelinge communicatie tussen patiënt/ familie en zorgverleners te vervangen, maar is een handig hulpmiddel om zaken in te noteren die men tussendoor bedenkt, vragen die men heeft of informatie die men nog graag wou delen. Ook de zorgverleners kunnen via het schrift zaken noteren, bijvoorbeeld als geheugensteun voor de patiënt of zijn familie of als vraag om verder te verduidelijken. Zo wordt communicatie in beide richtingen zo goed als mogelijk ondersteund. In deze fase werd het heen- en weerschrift vormgegeven.

- **Resultaat:** een informatiepakket voor familie/ patiënten met verschillende brochures voor verschillende ankerpunten in het behandeltraject waardoor men op maat een pakket kan samenstellen. Doorheen de constructie is er vernieuwd contact geweest tussen de verschillende teams van de betrokken settings. Elke sessie bleek een belangrijk leermoment voor de verschillende leden van het groepje. Tot slot is er ook een structurele samenwerking ontstaan tussen ziekenhuis en patiëntvertegenwoordigers.

#### **Doel 3: het uitwerken van een communicatieplan**

- **Concreet doel:** het stroomlijnen van het gebruik van de brochures over de settings heen.
- **Methodiek:** overlegmomenten met belangrijke actoren in verschillende settings en overleg in werkgroep.
- **Resultaat:** Er is een duidelijke stroomlijning opgesteld van wie wanneer waar welke brochure introduceert. Dit is meegedeeld in individuele contactmomenten, via elektronische nieuwsbrief en in maandelijkse medewerkersvergaderingen. Tevens wordt het visueel voorgesteld in een poster op de afdeling.

## FASE 4: ACTIE

### 4.1. Algemeen

In deze fase worden de actieplannen **in praktijk omgezet**: men gaat doen. Concreet uitgewerkte plannen in de vorige fase vormen een stevige basis, zodat iedereen weet wat er verwacht wordt en hoe de actie geëvalueerd zal worden. Toch blijft ook hier de nood aan flexibiliteit groot. Ook hier moet openheid zijn om snel bij te sturen waar nodig. Op enig moment kunnen er conflicten ontstaan: deze zijn gebruikelijk en kunnen net de creativiteit aanwakkeren, maar moeten wel serieus genomen te worden. Gebeurt dit niet, dan ontaarden ze in blokkades.

### 4.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid

In deze fase lag de focus opnieuw meer op **de gehele afdeling**. De ontwikkelde materialen werden in de zorgpraktijk van elke dag uitgerold (zie onderstaande boxen).

Box 9.

*De actiefase in de reflectiegroep op de palliatieve eenheid*

Het overkoepelend doel op deze eenheid was de visietekst “Samen zorgzaam” te laten leven op de afdeling.

#### Doel 1: Sensibilisatie op de afdeling van “Samen Zorgzaam”

- **Concreet doel:** iedere zorgverlener kent de visietekst en staat stil bij de inhoud
- **Methodiek:**
  - Voorstelling van visietekst op teamvergadering: bespreking, beantwoorden van vragen
  - Sensibilisering rond waarden via waardenkaartjes en via verhalenwerk (zie Deel 5).
  - Focus in tweemaandelijks nieuwsbrief op waarden via interviews met teamleden, oefeningen, weetjes ...

#### Doel 2: acties bedenken die visietekst in de zorg uitdragen

- **Concreet doel:** acties ontwerpen waardoor de visie “Samen Zorgzaam” in de zorg gaat leven. Vastleggen en opzetten van kleine of grote zorgacties die “Samen Zorgzaam” uitdragen.
- **Methodiek: negatieve brainstorm (zie Deel 5):** Deelnemers werden uitgenodigd om na te denken welke zorgacties tonen dat men niet te vertrouwen, niet open, niet respectvol en niet betrokken is naar familie en patiënten. De ideeën werden dan omgekeerd naar hoe we die waarden wel kunnen uitdragen. Vervolgens werden ze bekeken op haalbaarheid.
- **Resultaten:** Uit een negatieve brainstormsessie kwamen volgende acties:
  - Actie 1: Een overdrachtsformulier voor vrijwilligers.
  - Actie 2: Een bordje aan de deur op verpleegpost “Klop gerust”
  - Actie 3: Spreuken en kaders aan de muur van de keuken
  - Actie 4: Samen Zorgzaam in Elektronisch Patiëntendossier a.h.v. 3 vragen
  - Actie 5: Massage aanleren aan familieleden

### Doel 3: acties opzetten

- **Doel:** de afgesproken acties omzetten in daden
  - **Methode:** Deelnemers uit de reflectiegroep gaven zich op om bepaalde acties mee vorm te geven samen met andere teamleden. Projectmedewerkers volgden op aan de zijlijn om te beluisteren waar extra ondersteuning nodig was.
- **Resultaat 1: Een overdrachtsformulier voor briefing van vrijwilligers door verpleegkundigen**
- **Doel:** Vrijwilligers wilden graag de waarden uitdragen, maar begonnen hun shift soms zonder geïnformeerd te zijn over welke patiënten er lagen, wat patiënten en familie belangrijk vonden... En dit omdat de verpleegkundigen bij start van hun shift juist bezig zijn met de zorg. Het doel was een tool te vinden waardoor de vrijwilligers voldoende geïnformeerd zijn om hun shift te starten zonder de mondelinge overdracht teniet te doen.
  - **Methode:** Op basis van een informatieronde bij andere palliatieve eenheden, het juridisch kader en het vrijwilligerskader van het UZ Gent werd onderzocht wat juridisch kan en wat good practices zijn.
  - **Resultaat:** Een overzichtsblad dat de nachtverpleegkundige invult en dat ter inzage klaarligt voor de vrijwilligers bij aanvang van hun shift. Dit vervangt de mondelinge overdracht niet!
- **Resultaat 2: Een bordje aan de deur**
- **Doel:** In de visietekst staat openheid als centrale waarde, maar sommige familieleden durfden geen vragen stellen als de deur van de verpleegpost dicht was. Omdat men vaststelde minder toegankelijk te zijn dan men dacht, wilde men dit omkeren.
  - **Methode:** discussie in groep
  - **Resultaat:** door een bordje op te hangen aan de deur waardoor de familieleden weten hoe men hen kan bereiken
- **Resultaat 3: Spreuken en kaders**
- **Doel:** Men wil de waarden van de visietekst zichtbaar maken op de afdeling.
  - **Methode:** discussie in groep en bespreking op de werkgroep Interieur
  - **Resultaat:** Er zullen woorden met de waarden op de muur gehangen worden in de keukens die ook toegankelijk is voor patiënten en hun familie en waar d.m.v. foto's het team wordt voorgesteld.
- **Resultaat 4: Samen Zorgzaam verankeren in Elektronisch Patiëntendossier (EPD)**
- **Doel:** Samen zorgzaam ook in de zorg onder de aandacht brengen op een continue manier.
  - **Methode:** discussie met voortrekkers EPD
  - **Resultaat:** In de visietekst werd "Samen Zorgzaam" samengevat in drie kernvragen: Welkom wie ben je? Welkom, wat heb je nodig? En welkom, wat kan ik voor je betekenen? Deze drie vragen werden opgenomen als te beantwoorden items in EPD. Dit observatieblad vult men standaard in bij elke nieuwe opname. Op die manier houdt men zorgverleners aanhoudend alert voor de visietekst.

Box 9. (vervolg)

De actiefase in de reflectiegroep op de palliatieve eenheid

– **Resultaat 5: Massage**

- **Doel:** Participatie is een kernhouding van de visietekst. De idee is ook dit te versterken en familieleden zaken aan te leren waarmee ze zelf – als ze dat willen – mee kunnen deelnemen in de zorg.
- **Methode:** voorstel van een lid die expertise heeft in massage en bespreking met diensthoofd
- **Resultaat:** In te plannen sessies rond massage op de afdeling. Families aanleren hoe patiënt te masseren aan handen en voeten. Dit was een activiteit die ingepland werd als extra aanbod door vrijwilligers.

Box 10.

De actiefase in de reflectiegroep op de GGOE

**Doel: onthaalbeleid in actie omzetten**

- **Concreet doel:** het onthaalbeleid op de GGOE laten starten
- **Methode:** In deze fase rolde men het onthaalbeleid voor familie en patiënt uit op de GGOE via volgende stappen:
  - voorstelling van onthaalbeleid op teamvergadering en via elektronische nieuwsbrief
  - leden van de reflectiegroep traden op als rolmodellen. Aanvankelijk deden zij vooral de gesprekken, en na verloop van tijd introduceerden ze de gesprekken bij andere teamleden. Als extra ondersteuning waren de projectmedewerkers in het begin bij de verpleegkundige overdracht op de GGOE zo veel als mogelijk aanwezig om te beluisteren hoe het onthaal liep, of er onduidelijkheden waren, en of er ondersteuning nodig was.
- **Resultaat:** Onthaalbeleid gestart op de GGOE

Box 11.

De actiefase in de reflectiegroep bij de groep Hoofd-hals oncologie

**Doel: verspreiding informatiebrochures op de settings**

- **Concreet doel:** het informatiepakket starten in de verschillende settings
- **Methode:** voorstelling van informatiebeleid en stappenplan aan zorgverleners, via
  - Toelichting op teamvergadering en via elektronische nieuwsbrief
  - leden van de reflectiegroep traden op als rolmodellen.
- **Resultaat:** informatiebeleid gestart op de polikliniek en afdeling

## FASE 5: REFLECTIE EN EVALUATIE

### 5.1. Algemeen

Hier worden de ervaringen en bevindingen van de actiecyclus (of –cycli) **kritisch bekeken**. Er wordt gereflecteerd op het **proces, de uitkomsten** en het overkoepelende actieonderzoek. Er wordt stilgestaan bij de betekenis en effecten van de verschillende acties. Er wordt beluisterd wat er geleerd is, wat anders kon, wat nog meer mag. Acties worden afgewogen aan het plan, ervaringen worden afgewogen tegen de effecten en vandaaruit wordt naar de toekomst gekeken: **hoe nu verder** van hieruit? Binnen continue kwaliteitsborging wordt deze laatste fase vaak het begin van een nieuwe verandercyclus. Actie en reflectie wisselen zich met andere woorden snel af, waardoor de opsplitsing in fasen hier wat kunstmatig is. Dit is een fase waarin **dataverzameling** sterk op de voorgrond komt. Het onderzoeksaspect krijgt hier met andere woorden een belangrijke plaats.

### 5.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid

Deze fase was bedoeld om de acties te **evalueren**, zodat er bijsturing en verfijning kon komen overeenkomstig de gestelde doelstelling. Verder werd er ook gekeken naar wat de betekenis was van de acties en hoe ze ervaren werden.

Box 12.

*De reflectiefase in de reflectiegroep op de palliatieve eenheid*

#### Doel: reflectie op de acties rond Samen Zorgzaam

- **Concreet doel:** de verschillende acties evalueren en bijsturen waar nodig
- **Methode:** Per actie werd er gekeken naar mogelijkheden om te uitkomsten te evalueren.
- **Kanttekening:** Het project werd op een lager pitje gezet door het ontbreken van een hoofdverpleegkundige op de kanteling tussen de actie- en de reflectiefase. De acties zijn daardoor nog niet helemaal uitgevoerd of geëvalueerd zoals vooropgesteld. Wel werden volgende evaluatiemethoden vooropgesteld, waarvan sommigen ook uitgevoerd:
- **Resultaat 1: Evaluatie van het nieuwe overdrachtsformulier voor de vrijwilligers:** Een lid van de reflectiegroep volgde op of het overdrachtsformulier ingevuld werd door de nachtverpleegkundige en de vrijwilligers werden mondeling bevraagd of het formulier een hulp was. Beide acties werden positief geëvalueerd in frequentie en kwaliteit van invullen.
- **Resultaat 2: Evaluatie van de vragen in EPD:** De drie kernvragen vanuit de visietekst “Samen Zorgzaam” werden opgenomen in het elektronisch patiëntendossier. Deze actie werd doorgevoerd, maar vergt bij nazicht zeker nog sensibilisering en verdere opvolging daar de vragen niet steeds consequent ingevuld worden. Het team is nog niet helemaal mee met het invullen daarvan. Dit vormt het startpunt van een nieuwe actiecyclus.
- **Resultaat 3: Evaluatie andere acties:** Het evalueren van het bordje aan de deur, de spreuken en de massagemomenten is opgeschort, omdat er door het ontbreken van een hoofdverpleegkundige geen acties worden ondernomen vooraleer men terug stabiliteit heeft gevonden.

Box 13.

*De reflectiefase in de reflectiegroep op de GGOE*

### Doel: reflectie op het onthaalbeleid GGOE

- **Concreet doel:** het onthaalbeleid evalueren en bijsturen waar nodig
- **Methode:** Er werden vier proefperiodes doorlopen van telkens één maand, waarin men nauwgezet de ingevulde formulieren doorliep, opvolgde en bevroeg of er onduidelijkheden waren. Volgende zaken werden nagekeken: hoeveel gesprekken er gedaan waren, wie de gesprekken deed, hoe de gesprekken genoteerd waren, hoe lang de gesprekken duurden, of de moodbords ingevuld waren en of er opvolging was van de gesprekken in de latere zorg. Aanpassingen werden telkens, indien nodig, doorgevoerd. Aanpassingen situeerden zich bijvoorbeeld op het vlak van doorstroming van informatie (heel concreet werd er bijvoorbeeld gezocht naar een mogelijkheid om het moodbord in te scannen in het elektronisch patiëntendossier, zodat het bij heropname eventueel terug raadpleegbaar is) en op vlak van het opstellen van een cascadesysteem, zodat het duidelijk is op wie men beroep kon doen om mee de gesprekken te doen in geval van drukke shifts.
- **Resultaat:** Na de vier proefperiodes met bijhorende wijzigingen werd het nieuwe onthaalbeleid gezien als deel van standaard goede zorg, opgevolgd door de verpleegkundig specialist geriatrie. Om de vinger aan de pols te houden werd aan familieleden na een onthaalgesprek gevraagd hoe hun ervaringen waren. Dit via een vragenlijst en - wanneer men wil – via een face-to-face interview met één van de projectmedewerkers.

Box 14.

*De reflectiefase in de reflectiegroep op de groep Hoofd-hals oncologie*

### Doel: reflectie op het informatiepakket

- **Concreet doel:** het informatiepakket evalueren en aanpassen
- **Methode:** Doorheen het traject zijn er op verschillende momenten kleine evaluatiecycli doorlopen.
  - Een eerste was bij de opmaak van de brochures in de groep. De brochuretekst werd uitgestuurd naar de leden, door hen van feedback voorzien en weer aangepast.
  - Een tweede was bij het uitsturen van de opgemaakte brochures ter feedback naar externen (zoals de Vlaamse Vereniging voor Gelaryngectomeerden), naar de stafleden van de afdeling en naar zorgverleners van de poli. Op basis van de ontvangen feedback van hen werden de brochures opnieuw aangepast.
  - Een derde was wanneer de brochures gefinaliseerd zijn en in gebruik genomen werden. Aan elke brochure was een vragenlijst gehecht waarlangs familieleden of de patiënt de vragenlijst konden evalueren.
- **Resultaat:** Omwille van het later starten van deze afdeling zijn ze nog volop in de reflectiefase.



## FASE 6: TRANSITIEFASE

### 6.1. Algemeen

Deze fase hebben we binnen ons project toegevoegd aan de klassieke fasen van actieonderzoek. De bedoeling van deze fase is om vanuit de voorgaande fasen de weg naar bestendiging en duurzame verankering rond de genomen of bedachte acties te ondersteunen. We wensten met deze fase de deelnemers een duwtje in de rug te geven om de geleverde acties duurzaam te verankeren wanneer er geen projectmedewerkers meer zijn. Deze fase staat dus in het teken van de vooruitblik naar de toekomst.

### 6.2. Hoe het concreet ging in Zorg in Verbondenheid

In deze fase werd de blik op **de verdere toekomst** gericht via onderstaande stappen.

Box 15.

*De transitiefase binnen Zorg in Verbondenheid*

#### **Stap 1: afsluiting in de reflectiegroepjes**

In de verschillende reflectiegroepjes werd het pad uitgetekend dat genomen werd, stilgestaan bij hun ervaringen en gereflecteerd op hoe verder zonder structurele aanwezigheid van twee facilitatoren.

#### **Stap 2: overleg zorgmanagers, hoofdverpleegkundige en belangrijke actoren**

Op de verschillende afdelingen werd overlegd met de zorgmanager, de hoofdverpleegkundige en belangrijke actoren rond wat “Zorg in verbondenheid” nu inhield voor hen, wat er bleef hangen en hoe er nu verder wordt gekeken en gedacht rond FGZ. Concreet werd er niet enkel gekeken naar het verleden (hoe hebben we het ervaren) maar zeker ook naar de toekomst. Met betrekking tot de toekomst werden ze geprikkeld om de acties en/of familiegerichte zorg te incorporeren in hun afdelingsgebonden jaardoelstellingen en werd met hen overlegd wie er voor de eigen afdeling familiegerichte zorg en de acties kan blijven opvolgen. Tot slot werd hen een tool “de bij-de-les kaartjes” (zie deel 5) overhandigd die ze flexibel kunnen inzetten als een soort snelle graadmeter om te checken waar de afdeling rond familiegerichte zorg momenteel zit (als soort korte feedbacklus). Een tool om snel een soort graadmeter te hebben van hoe patiënten en familieleden de familiegerichte acties ervaren. Dit om ervoor te zorgen dat de afdelingen zelf snel kunnen bijsturen of snel erkenning krijgen van waar ze staan. De tool is flexibel inzetbaar, in de zin dat het niet veel tijd vraagt om het een week te laten lopen op de afdeling (geen grote dataverzameling nodig, geen lange afnametijd, en gaan analysetijd) en in de zin dat de afdelingen zelf het vragenformat kunnen kiezen dat zij wensen.

#### **Stap 3: dataverzameling van ervaringen rond het project**

Aan de leden van de reflectiegroep, de adviesgroep en het middenkader van de afdelingen werd gevraagd om hun ervaringen rond deelname aan het project neer te schrijven of mee te delen in de vorm van een learning history-benadering. Zij kregen daartoe een uitnodiging met een aantal richtinggevende vragen (zie Deel 5). Ze konden zelf bepalen op welke manier ze hun ervaringen wensten te delen schriftelijk of via een gesprek.

#### **Stap 4: feestelijk afsluiten**

Afdelingen hadden intensief ingezet op het traject en we wilden hen daarvoor ook bedanken. Daartoe werd een afdelingsoverstijgend feestelijk transitiemoment georganiseerd. Met dit feestmoment wilden we de deelnemende afdelingen de kans geven de vorderingen in hun traject voor te stellen aan de aanwezigen, waardering errond te mogen ontvangen en vooruit te blikken op verder. De namiddag was exclusief voor afdelingen en hun respectievelijke hoofdverpleegkundigen, zorgmanagers en kwaliteitscoördinatoren. Daarnaast hadden de afdelingen ook familieleden en / of patiëntvertegenwoordigers uitgenodigd. Na een korte introductie presenteerden de verschillende afdelingen hun traject aan de hand van een filmpje. Daarna gingen de afdelingen aan de slag om elkaars krachten in het traject te beschrijven, om zo te kantelen naar waarvan men nog droomt en hoe men dat concreet verwezenlijken wil. Tijdens deze dag waren er tafels per afdeling (zorgverleners, zorgmanagers, kwaliteitscoördinatoren, patiëntvertegenwoordigers en familie) voorzien. Er werd afgesloten met een stukje taart.

DEEL 3

## UITDAGINGEN BIJ PARTICIPATIEF ACTIE-ONDERZOEK

In dit deel beschrijven we een aantal evenwichtsoefeningen. Terugblikkend zien wij immers spanningsvelden waarmee we te maken hebben gekregen. Deze spanningsvelden werden gedestilleerd uit onze verslagen van reflectiegroepen, adviesgroepen en onze persoonlijke notities. Sterk verweven met elkaar, geen zwart-wit gegeven. Eigenlijk zijn het concrete keuzes of afwegingen die je als projectmedewerker voor aanvang of gedurende het traject moet maken, met een zekere mate van onzekerheid over hoe die keuze zal uitpakken.

'A COMFORTZONE IS A BEAUTIFUL PLACE,  
BUT NOTHING GROWS THERE.'

## INLEIDING

Participatief actieonderzoek (PAO) gaat uit van democratie (iedereen die wil kan deelnemen) en participatie (belanghebbenden nemen actief deel aan het traject). Vanuit deze basisprincipes daagt PAO de projectmedewerker uit om zorgzaam om te gaan met de deelnemers, in een proces waarbij het begin vastligt maar de verdere ontwikkeling ook voor de projectmedewerker op voorhand niet geanticipeerd kan worden. Dit vergt een voortdurend weloverwogen balanceren op **ethische dimensies** als vertrouwelijkheid, integriteit, anonimiteit en bescherming van deelnemers. Om je concreet een idee te geven van hoe deze dimensies zich voelbaar maken in de praktijk sommen we enkele vragen op waarmee je als projectmedewerker geconfronteerd wordt:

- Hoe kan je ervoor zorgen dat deelnemers geen schade ervaren aangezien PAO ook “politieke” gevolgen heeft? (~bescherming van deelnemers)
- Hoe zorg je ervoor dat deelnemers vrij zijn in de keuze al dan niet deel te nemen? (~bescherming van deelnemers)
- Hoe stel je een informed consent op wanneer je als onderzoeker/projectmedewerker op voorhand niet weet hoe het traject er zal uitzien? (~integriteit)
- Hoe kan je vertrouwelijkheid en anonimiteit zo veel als mogelijk respecteren wanneer projectmedewerker(s) en deelnemers samenwerken? (~integriteit)

Bovenstaande ethische dimensies en vragen zijn niet eigen aan PAO. Onderzoeksethiek vertrekt immers van het voorkomen van schade, het bewaken van vertrouwelijkheid, het garanderen van informed consent, eerlijkheid en integriteit en het recht om zonder opgave van reden deelname aan onderzoek te staken. Toch zorgt de “politieke” inslag, het open karakter en de participatieve insteek van PAO dat deze dimensies uitdagingen worden waarmee de onderzoeker/projectmedewerker én de ethische comités moeten omgaan.

Eerst nog een kanttekening. We verwijzen hierboven naar onderzoeksethiek, wat lijkt te impliceren dat we die dimensies enkel hebben ervaren in het onderzoeksgedeelte van het proces (of concreet: tijdens de dataverzameling of bij aanvragen voor het ethisch comité). Niets is minder waar! Terwijl de dimensies erg herkenbaar zijn binnen het domein van onderzoeks- of wetenschappelijke ethiek spreekt het voor zich dat principes als vertrouwelijkheid, integriteit en bescherming ook erg voelbaar waren in het actie- en verandergedeelte. Vergis je dus niet: het is niet omdat je geen formeel onderzoekstraject wenst aan te vatten (bijvoorbeeld in het geval je een praktijkgericht PAO wil doen op je afdeling waarbij je zorgverbetering centraal stelt en dus niet de academische publicaties) dat deze principes makkelijker, meer straight-forward of zelfs het overwegen niet waard zouden zijn. PAO is een intensief traject met en door mensen en vergt dus zorgzaam omgaan met de deelnemers: iets wat je weloverwogen moet bekijken, liefst met kritische vrienden (adviesgroep), juist omwille van de bredere context waarbinnen je werkt en de mogelijks politieke inslag van je PAO.

---

<sup>7</sup> Met het “politieke” aspect verwijzen we o.a. naar het feit dat doordat je participatief gaat werken met machtsverhoudingen te maken krijgt en mogelijks ook met kantelingen daarin.

In dit deel verkennen we bovenstaande dimensies, lijsten we inspirerende vragen op en geven we inkijk in hoe wij dit ervaren in ons onderzoek. We schenken ook aandacht aan het belang van onafhankelijke beoordeling door een ethisch comité, omdat net in deze beoordeling de dimensies formeel worden.

Maar PAO daagt je niet enkel uit om weloverwogen beslissingen te nemen op ethisch vlak. PAO spreekt je als projectmedewerker aan in een veelheid van rollen. We schenken op het einde van dit hoofdstuk ook aandacht aan deze verscheidenheid aan rollen en hoe je daarin kan balanceren als projectmedewerker. Tot slot lijsten we in een tabel de deelaspecten, de centrale vragen en enkele handvaten op met betrekking tot ethische dimensies en je rollen als projectmedewerker: niet om volledig te willen zijn, wel om een kader te bieden, een startpunt om de reis van PAO aan te vatten.

## 1. BESCHERMING VAN DEELNEMERS TEGEN SCHADE

Net zoals in elk onderzoek of veranderingstraject heb je als actieonderzoeker de verantwoordelijkheid om je deelnemers te beschermen. Wat oogt als een evidente opdracht, wordt lastiger bij PAO. Want hoe bescherm je je deelnemers als je bij aanvang niet weet hoe het project er zal uitzien? Hoe doe je dat als je met groepen werkt? Deze vragen hebben betrekking op het hele traject maar voel je als actieonderzoeker heel specifiek bij de selectie van deelnemers, bij het co-creëren en wanneer de onzekerheid van het traject voelbaar wordt voor deelnemers.

### 1.1. Toegang tot en van deelnemers

Aangezien PAO participatie en empowerment centraal stelt, spreekt het voor zich dat de selectie van deelnemers eerlijk gebeurt. Concreet wil dit zeggen dat geïnteresseerde stakeholders, de uiteindelijke begunstigden van het onderzoek, alle mogelijkheden moeten krijgen om deel te nemen aan het onderzoek of traject. Dit vergt een grote mate aan **flexibiliteit** van de projectmedewerkers: niet de projectmedewerkers bepalen bijvoorbeeld het tijdstip van vergaderingen en onderzoeksfasen, maar er wordt in overleg met deelnemers geschoven met vergaderingen en onderzoeksfasen zodat maximale deelname mogelijk is.

De selectie van deelnemers raakt ook aan het aspect van **macht in relaties en contexten**. Macht gaat niet enkel over wie beslissingen neemt, maar is al voelbaar bij het samenstellen van de groep deelnemers: wie stelt deze samen? Wie beslist wie aan te spreken? En nog subtieler: wie voelt zich aangesproken en van waaruit? Het is dan ook belangrijk om in de pre-oriëntatiefase te beluisteren wie tot de groep begunstigden hoort en wie niet, welke criteria hiervoor gebruikt kunnen worden, wie zichzelf tot de groep definieert of niet en wie tot de groep gedefinieerd wordt (door wie) en wie niet. In deze definiëring schuilt immers heel wat macht. Hiervan ben je je meestal niet direct bewust. Toch is het belangrijk hier aandacht voor te hebben want het kan ervoor zorgen dat je traject, dat je bottom-up wilde opzetten samen met de begunstigden, uiteindelijk eerder machtsbevestigend werkt dan emanciperend. Het beschermen van (potentiële) deelnemers houdt in dat men zich **vrij** voelt om deel te nemen zonder (subtiele) sociale druk of angst voor 'vergelding'. PAO werkt vaak met groepen. Hierdoor kan het zijn dat personen die eigenlijk liever niet willen deelnemen toch de druk van de groep voelen om te moeten meedoen.

Box 1.

*Flexibiliteit troef*

Een van de afdelingen is later gestart omwille van structurele aspecten. Hoewel je als projectmedewerker een **timing** hebt, is het toch belangrijk goed te luisteren naar de mogelijkheden van elkeen in het traject. Door deze afdeling de ruimte te bieden om op eigen aangeven te starten hebben we vermeden dat ze 'schijnvrijwillig' zouden meegaan in het traject en hebben we duurzaamheid kunnen borgen.

De drie afdelingen verschilden sterk in de frequentie en duur van de **vergaderingen van de reflectiegroepen**. Dit werd bepaald door de deelnemers zelf en voorgelegd aan de leidinggevenden voor akkoord. Deze flexibiliteit in temporiseren is voor ons als projectmedewerkers vaak een huzarenstuk: enerzijds heb je een traject en timing te volgen voor je financierders of leidinggevenden, anderzijds voel je duidelijk aan dat je niet kan springen voor je kan stappen. Of concreet naar PAO: je kan pas tot actie komen als je iedereen aan boord hebt op een manier die voor hen lukt.

Box 2.

*Uitnodigend communiceren via vele kanalen*

In Zorg in verbondenheid hanteerden we **verschillende strategieën** om potentiële deelnemers warm te maken voor deelname, om ervoor te zorgen dat we belangrijke stakeholders mee hadden, om ervoor te zorgen dat we niemand over het hoofd zagen. Zo stelden we het onderzoek voor op teamvergaderingen, ontwierpen we een kaartje voor alle medewerkers van de desbetreffende afdelingen met een uitnodiging, organiseerden we een inspiratiemiddag opdat medewerkers inzage kregen in wat familiegerichte zorg was, beluisterden we leidinggevenden wie zij als belangrijke ankerpersonen zagen, spraken we in de gangen mensen aan en leerden we de afdeling kennen via shadowing.

Het aspect van sociale druk is ook in het oog te houden wanneer het gaat over het recht van deelnemers om zich op elk moment terug te trekken uit het project. Soms kan een lange relatie tussen onderzoeker en deelnemer leiden tot een gevoel van verplichting om verder te doen (Trondsen & Sandaunet, 2009). Als actieonderzoeker is het belangrijk op voorhand en op gepaste tijden dergelijke mogelijke spanningen openlijk te bespreken met deelnemers én met kritische vrienden (adviesgroep).



Box 3.

### **Semi-open reflectiegroepen**

Gedurende het hele traject benadrukten we in vergaderingen en in persoonlijke contacten het semi-open karakter van de reflectiegroepen. Wanneer nodig, wanneer gewenst, wanneer iemand zich geroepen voelt, is men welkom. Wanneer iemand het engagement even niet meer kan waarmaken, werd er ruimte gelaten om minder intensief deel te nemen.

## **1.2. Emotionele ondersteuning**

Participatie betekent “zelf mee in de context zitten”: als deelnemers mee trekken aan de kar en de weg mee bepalen, als onderzoeker je open stellen voor wat er komt vanuit de deelnemersgroep. Voor iedereen in dit proces wil dit zeggen dat je ook persoonlijk **geraakt** kan worden: zowel in de positieve zin (“*ik kan iets veranderen*”, “*ik heb geleerd*”) als in de negatieve zin (“*ondanks al mijn/onze inzet, komen we geen stap vooruit*”). Participatie kan met andere woorden een stresserende bedoening worden. En ook daar moet je als projectmedewerker oog voor hebben. Belangrijk is voldoende wederzijdse ondersteuning te voorzien: tussen deelnemers, tussen deelnemers en onderzoekers, en tussen onderzoekers en kritische vrienden. Als onderzoeker heb je de ethische plicht om mee in het slijk te staan als het lastig wordt, om welwillend luisterend oor te zijn, en dus je objectieve afstand eigen aan klassiek onderzoek (deels) op te geven.

Box 4.

### **Elkaar ontmoeten**

Naast de trajecten die we per afdeling deden, hebben we kruisbestuivingsmomenten (zie deel 2, Figuur 3: de inspiratienamiddag, de impulsnamiddag en het transitiemoment) voorzien waarin deelnemers elkaar konden ontmoeten over trajecten heen, elkaars zoeken konden beluisteren en erkenning konden krijgen voor de reeds gezette stappen door ‘externen’ aan de afdeling.

Box 5.

**Lastige waarheden**

In de beginfase zetten we sterk in op het in kaart brengen van de huidige praktijk. Door observatie, shadowing en vragenlijsten bij zorgverleners kregen we zicht op hoe het in de praktijk liep. Als projectmedewerkers verkregen we veel info, ook vanuit diverse informele gesprekken met zorgverleners, patiënten en familieleden. Je dient als projectmedewerker uit te zoeken hoe je deze data bespreekbaar kan maken in een groep die jou nog als buitenstaander ziet, en in ons geval als objectief wetenschappelijk onderzoekers. Vaak legden we inconsistenties of “**unwelcome truths**” (Kemmis & McTaggart, 2014) bloot. Was het onze taak om de reflectiegroepen een spiegel voor te houden? Vanuit veranderkunde is het antwoord duidelijk: als (mede)veranderaar coach je de groep naar bewustwording van sterktes én inconsistenties. Maar hoe straf en directief ben je daar dan in? Want tegelijkertijd moesten we inzetten op het duidelijk maken dat we mee naast hen willen staan: dat we mee deelnemers zijn, dat we samen-doen. Bovendien merkten we ook dat we vaak klankbord waren. Het is dus balanceren: je wil ondersteunen zonder de verantwoordelijkheid en controle over te nemen. Het bespreken van deze zaken/elementen/feiten kan het bewustwordingsproces bevorderen, maar kan ook tevens gevoelens van schaamte en/of schuld oproepen. Alles start met het creëren van een veilige dialogische ruimte waar op termijn kritische reflectie en creativiteit ingang kunnen vinden.

Ook van jou als **actieonderzoeker** kan PAO dus behoorlijk wat vergen. In tegenstelling tot klassiek onderzoek heb je geen eenduidig lineaire tijds/projectlijn waarop je deadlines duidelijk zijn, waarop het duidelijk is wat je onderzoeksvragen zijn en hoe je die kan aanpakken etc. PAO is relationeel onderzoek, waardoor het ook een zekere mate van onzekerheid met zich meebrengt. Bovendien ben jij, als actieonderzoeker, ook mee veranderaar en dus betrokken partij. Je moet dus kunnen omgaan met het feit dat niet alles te anticiperen is, je moet kritisch kunnen en durven kijken naar je eigen functioneren in de context, en je moet afstand durven nemen na mee in het slijk gestaan te hebben. Dit alles kan je soms behoorlijk doen twijfelen zowel aan jezelf als aan je traject. Belangrijk is daarom om je te laten omringen door een groep kritische vrienden, die met je meekijken, je de juiste vragen stellen maar die ook gewoon luisteren.

Box 6.

**Stress in the house**

Ook in ons traject werden we uitgedaagd om vol te houden, want we dachten toch sneller aan acties toe te zijn, we hadden gehoopt de stem van familie sneller binnen te kunnen brengen, ... Zulke discrepanties met je eigen verwachtingen kunnen je inderdaad behoorlijk aan het wankelen brengen. Zo stelden we ons toch een aantal keren de vraag: Hebben we iets over het hoofd gezien? Hadden we het anders moeten aanpakken? Missen we iets? Het fijne was dat we niet alleen in dit project stonden: we hebben er bewust voor gekozen om het project te laten faciliteren door twee projectmedewerkers, zodat er niet enkel een klankbord is met de groep van kritische vrienden (adviesgroep) maar ook onderling tussen de projectmedewerkers.

## 2. INTEGRITEIT

Eerlijkheid en integriteit worden binnen elk soort onderzoek verwacht. In PAO wil dit zeggen dat je als onderzoeker van bij het begin aan mogelijke deelnemers duidelijk maakt dat jij ook niet alle antwoorden hebt en dus dat het traject een leerproces voor alle betrokkenen inhoudt. Dit vraagt transparantie naar alle betrokken partijen. Transparantie naar de deelnemers rond verwachtingen, rond overwegingen in het proces, rond wat er met wie besproken zal worden. Het is een samen onderhandelen wat bepaalde stappen kunnen betekenen en hoe hiermee om te gaan en met wie op welke wijze ze te delen. Maar ook transparantie naar eventuele sponsors of opdrachtgevers. We bespreken beide aspecten kort.

### 2.1. Integriteit naar deelnemers

Integriteit heeft te maken met het **goed informeren van (mogelijke) deelnemers**. Hiermee belanden we bij de uitdaging van het informed consent in PAO. Geïnformeerde toestemming zorgt ervoor dat deelnemers op de hoogte zijn van het doel van het onderzoek, de procedures, mogelijke voordelen en risico's. Het is de verantwoordelijkheid van de onderzoeker om dit transparant op te stellen, te verduidelijken en op te volgen. Het doel is dat mogelijke deelnemers vrijwillig en geïnformeerd kunnen beslissen of ze al dan niet wensen deel te nemen. Bij PAO is geïnformeerde toestemming niet zo vanzelfsprekend omwille van twee zaken: (1) het onderscheid tussen onderzoeker en deelnemer dat vervaagd is en (2) de inductieve eigenheid van PAO.

Bij PAO is het **onderscheid tussen deelnemer en onderzoeker** vervaagd. De term onderzoeker kan bij PAO immers zowel verwijzen naar de deskundige met expertise die het proces overschouwt als naar de deelnemers die mee hun realiteit onderzoeken en dus deskundig zijn in hun ervaringen en kennis rond de eigen context. Hierdoor zijn de rollen inwisselbaar en stelt zich de vraag hoe geïnformeerde toestemming moet verkregen worden, door wie en van wie. Toch blijft de verantwoordelijkheid van geïnformeerde toestemming liggen bij de groep (de onderzoeker of het onderzoeksteam) die het project initieert. Echter, vanuit de participatieve eigenheid van PAO, legt dit team de inhoud en de voorwaarden van geïnformeerde toestemming niet vast. De inhoud wordt mee onderhandeld met de deelnemers. Een strategie is dan ook om vanaf bij aanvang (d.i. pre-oriëntatiefase) mogelijke deelnemers heel breed te informeren over het traject. Dat wil zeggen dat je hen het brede kader, de systematiek van cycli (cf. Deel 2, Figuur 2 en 3) en de eigenheid van PAO meegeeft. Op die manier neem je hen van bij aanvang mee. Je toont hen bovendien dat er zelfs bij formeel ethische procedures ook sprake is van samen denken: de inhoud van de geïnformeerde toestemming is immers mee te bepalen door onderzoekers en deelnemers. Munhall (2001) adviseert een procesmatige informed consent, waarbij de actieonderzoeker op geregelde tijdstippen het informed consent terug opneemt met de deelnemers.

### 2.2. Integriteit naar sponsors

Tot slot heeft integriteit ook te maken met het goed informeren van **sponsors**. Sommige PAO wordt ondernomen dankzij de middelen van een externe financierende instantie. Net omwille van de openheid en het inductieve karakter van PAO is het beoordelen van de progressie in het project door financierende instanties niet evident. Daarom raden we PAO onderzoekers aan om op geregelde tijdstippen met de sponsors het traject te bespreken.

Box 7.

*Houd je sponsors / opdrachtgevers aan boord*

Net omdat PAO een open traject is en dus voor de sponsors een redelijk onzeker traject, opteerden we ervoor om een vertegenwoordiger van de financierende organisatie mee op te nemen in de groep kritische vrienden. Op die manier heeft de financierende instantie kijk op de vragen, de evenwichtsoefeningen en de progressie tijdens het traject en dit op geregelde tijdstippen.

### 3. VERTROUWELIJKHEID EN ANONIMITEIT

Het relationele aspect van PAO zorgt ervoor dat er een continue waakzaamheid nodig is (Street, 2008) om ervoor te zorgen dat de **anonimiteit** van de deelnemers niet geschonden wordt bij het communiceren van resultaten. Die waakzaamheid is niet alleen van toepassing wanneer je resultaten publiceert maar in elke formele en informele stap waarin je informatie deelt met anderen (bijv. informeel praatje in de gang). Omwille van de politieke eigenheid van PAO is dit niet zo vanzelfsprekend: anderen weten immers snel over wie het gaat. Tegelijkertijd gaat PAO natuurlijk ook over **empowerment en mede-eigenaarschap**. Terwijl anonimiteit deelnemers beschermt tegen negatieve effecten, verhindert het hen echter ook om publiek eigenaarschap op te nemen van het proces en de verwezenlijkingen. Het zou ook kunnen dat deelnemers hun anonimiteit zelf verbroken willen zien, omdat ze graag erkend willen worden in hun bijdrage door bijvoorbeeld te getuigen, of een co-auteurschap op te nemen.

Een manier om hiermee respectvol om te gaan is ervoor te zorgen dat deelnemers doorheen het traject het gevoel hebben mee vorm te kunnen geven en mee eigenaar te mogen zijn. Dat ze ook het gevoel hebben mee te kunnen beslissen wat, waar en hoe gecommuniceerd wordt (Meyer, 2000). Heel concreet betekent dit ook dat de resultaten moeten besproken worden met de deelnemers, om hun perspectief te horen, om te checken of hun interpretaties duidelijk en accuraat meegenomen worden. Het is met andere woorden belangrijk dat er bij elke stap goed overleg plaats vindt rond de interpretatie en publicatie van gegevens, rond wat er met het geleerde en besprokene zal gebeuren (wie komt het te weten? Hoe? Wanneer?) en hoe elke partij erkend wordt voor zijn inzet.

*Box 8.*

#### **Briefen aan leidinggevenden**

Bij twee van de drie afdelingen was de hoofdverpleegkundige geen lid van het reflectiegroepje. Om ervoor te zorgen dat het werk van de reflectiegroepjes ook kon ondersteund worden door de hoofdverpleegkundige was er telkens een briefing rond het werk in de groepjes naar de hoofdverpleegkundige. Met de leden van de reflectiegroepjes werd telkens duidelijk afgesproken wat doorgebriefd ging worden en wat liever niet. Er werd ook telkens de uitnodiging geformuleerd om zelf zaken door te geven zodat het doorbrieven ook deel werd van hun eigen verhaal en niet iets dat de projectmedewerkers moesten doen.

*Box 9.*

#### **Nalezen van rapporten door deelnemers**

In Zorg in verbondenheid werd aan de afdelingen gevraagd om feedback op het draaiboek te geven. Meer concreet werd er gevraagd om aan te geven wat en hoe zaken mogen gedeeld worden.

## 4. ONAFHANKELIJKE BEOORDELING<sup>8</sup>

Wanneer het actieonderzoeksproject verdergaat dan zorgverbetering, is het belangrijk om goedkeuring van een ethisch comité te verkrijgen voor de onderzoeksdaaden. Specifieke kenmerken van PAO, waaronder de cyclische eigenheid en de participatieve insteek, kunnen ervoor zorgen dat die onafhankelijke beoordeling een uitdaging wordt. Ethische comités vinden het veelal moeilijk om PAO protocollen te evalueren. Voor actieonderzoekers is het niet evident om dergelijke protocollen op te stellen.

De onafhankelijke beoordeling van je project zorgt ervoor dat ethische en wetenschappelijke standaarden worden gehaald, dat publieke verantwoording verzekerd is en mogelijke belangenvermenging vermeden. Het zorgt met andere woorden voor **kwaliteitsborging en bescherming van je deelnemers en jezelf als onderzoeker**. Een stap die je dus niet wil en kan overslaan. Tegelijkertijd zorgt de cyclische eigenheid van PAO ervoor dat deze onafhankelijke beoordeling zowel voor diegene die deze aanvragen (de onderzoekers) als diegene die deze geven (de ethische comités) een huzarenstuk is. Hoewel de onderzoeksmethoden (kwantitatief en/of kwalitatief) bij PAO niet anders zijn dan bij klassiek onderzoek, is de beslissing welke nu net in te zetten binnen het specifieke PAO meestal niet gekend voor het project loopt. Het zou immers indruisen tegen de principes van PAO om als onderzoeker het hele traject inclusief onderzoeksmethodes te hebben vastgelegd alvorens de begunstigden te hebben betrokken. Dit zorgt voor een lastigheid aangezien goedkeuring van het ethische comité gezocht moet worden voor de aanvang van een studie. PAO onderzoekers kunnen de specifieke onderzoeksvragen en methodieken die gekozen zullen worden tijdens het PAO bij aanvang echter niet voorzien. Hierdoor kunnen leden van ethische comités de zorgvuldigheid, ethische verdienste en wetenschappelijkheid van een protocol niet beoordelen. Een van de manieren om dit aan te pakken is bij elke nieuwe cyclus van het onderzoeksproces een aanvraag te richten ter goedkeuring. Dit wil concreet wel zeggen dat je dat als actieonderzoeker in je projectplanning moet meenemen. Als actieonderzoeker is het immers realistisch enige vertraging te anticiperen in het ontvangen van goedkeuring van een ethisch comité. Bellman (2012) bijvoorbeeld plant drie maanden extra tijd in.

Box 10.

**Stel je PAO mondeling voor**

Ook in ons traject was de aanvraag voor de ethische commissie niet evident. In overleg met enkele leden van de commissie hebben we gevraagd om het project mondeling te mogen toelichten op een vergadering van de commissie. Dit om PAO uit te leggen en samen mee te denken rond de procedure om rond een open traject als het onze toch de juiste stappen te zetten. Er werd aangeraden om zoals boven aangegeven bij elke stap een aanvraag in te dienen. Dit zorgde voor vertraging maar was wel de meest zuivere manier om binnen de huidige manier van werken van de commissie voort te kunnen maken met ons project.

<sup>8</sup> Een informatief artikel rond deze aspecten (en nog andere, die eerder van toepassing zijn bij PAO met gemeenschappen) vinden wij het artikel van Khanlou en Peter (2005).

## 5. DE BALANCERENDE ACTIEONDERZOEKER

### 5.1. Uitdagingen eigen aan het participatief karakter van PAO

PAO vergt heel wat van deelnemers net omwille van het participatieve karakter. De idee is om samen in co-creatie (of participatie) de context te veranderen. Dit vereist dat deelnemers hun eigen context en dus hun eigen handelen in die context kritisch durven benaderen. Het brengt hen in een kwetsbare positie, aangezien ze een context veranderen waarin ze zelf verweven zijn. Die verandering vergt een onderzoekende houding ten aanzien van zichzelf én anderen (collega's, leidinggevendenden, instelling ...), het zelf mee veranderen, en het uitnodigen van anderen tot verandering. Hiermee geven deelnemers zichzelf én hun context bloot. Het spreekt voor zich dat hiermee zorgvuldig en zorgzaam moet omgegaan worden. Hierbij moeten vragen gesteld worden als: Wat brengen we naar buiten? Wie brengt wat naar buiten? (zie eerder: vertrouwelijkheid).

Dit gaat echter niet alleen over wat naar buiten gaat. Het gaat ook over wie welke positie opneemt of toegewezen krijgt (~ macht). Want hoeveel openheid mag ik van mijn deelnemers verwachten in het licht van wat er mogelijk is aan veranderingen (bijv. omwille van grenzen opgelegd door management, door setting, of door onderzoeksteam)? PAO kan immers vertrekken vanuit een bekommernis in een team (bijvoorbeeld: hoe komt het dat we zo vaak in complexe familiale situaties verwickeld raken als team?), op basis waarvan men ofwel zelf ofwel mits ondersteuning van externen een PAO start. Toch kan het zijn dat een onderzoeksteam vanuit eigen data graag de praktijk wil ondersteunen om verandering aan te brengen. Het onderzoeksteam heeft met andere woorden de focus, het thema voor PAO gekozen (en dus vastgelegd). In hoeverre kan je er als onderzoeker dan voor zorgen dat er zich een democratisch proces ontwikkelt? Hoe kan je er in die omstandigheden voor zorgen dat jij als onderzoeker door de deelnemers niet beschouwd wordt als 'machtiger' omwille van zijn deskundigheid en omwille van 'het is zijn/haar job om dit te doen'?

#### Box 11.

#### *De pet die je als projectmedewerker toegewezen krijgt*

In ons traject was de focus, nl. familiegerichte zorg, op voorhand bepaald door het onderzoeksteam. Maar binnen dit brede domein hadden de afdelingen alle ruimte om samen tot een afdelingsspecifieke invulling te komen. Deze vrijheid hebben we erg uitvoerig schriftelijk en mondeling aangegeven. Toch merkten we dat dat niet voldoende was. Omdat we beiden al enkele jaren als onderzoekers verbonden waren aan de instelling zag men ons als diegenen die een plan hadden, waarvoor zij gegevens moesten verzamelen, deelnemers rekruteren, en zaken moesten uitvoeren. Hoewel wijzelf duidelijk niet met die pet op vertrokken, leek er terughoudendheid te bestaan. We kregen vragen rond wat we nu concreet van hen wilden, wat familiegerichte zorg (op hun afdeling) dan is... Terwijl wij er vanuit gingen dat zij dit met al hun kennis en ervaring beter konden invullen. Om een blikverandering te krijgen, hebben we de oriëntatiefase langer laten lopen dan oorspronkelijk gedacht. We hebben beiden meegelopen op de afdelingen, we hebben onze benieuwdheid in acties getoond door zorgverleners op de afdeling te bevragen, persoonlijk te beluisteren... Dit heeft tijd gevergd, die we ook moesten nemen, om duidelijk te maken dat wij geen modellen, interventies gingen opleggen, maar benieuwd waren naar wat zij wensten te ontwikkelen en dat we er waren om hen daarin te ondersteunen.

**Wanneer bereik je participatie?**

De vraag die we ons vaak stelden was wanneer je werkelijk **participatief onderzoek** aan het verrichten bent. Wanneer kan je nog van participatief actieonderzoek spreken en wanneer is het technisch actieonderzoek (zie deel 1)? De grens tussen beiden is namelijk fijn en vraagt veel afweegwerk van de projectmedewerkers. Is dit wanneer je in kleine kring een sterk projectconcept uitdenkt en vervolgens anderen probeert te overtuigen van de kracht van het concept? Of is dit juist wanneer je bij die ‘anderen’ begint, hun problemen en wensen in kaart brengt en met hen samen een concept ontwikkelt? Onze reiscatalogus (aanbod) was al beperkt tot familiegerichte zorg. Echter de invulling en uitstippeling van het reistraject werd geheel gestuurd door de wensen en behoeften van betrokken afdelingen. Het werd hierdoor een continue evenwichtsoefening tussen anderen begeleiden in het zelf doen versus het doen voor de ander versus het samendoen. Helemaal niet evident. We hebben het ervaren als een continu aftasten per reflectiegroep wat wel of niet verwacht kon worden, als een transparant in dialoog gaan met deelnemers, met de afdelingen, met belanghebbenden. **Volgende vragen** hielpen ons bij de les te houden:

- Welke houding verwacht je van de betrokkenen: een open enthousiaste houding gericht op leren, of is het al voldoende dat ze meewerken en in ieder geval het project niet blokkeren?
- Aan wie is het om bepaalde informatie boven tafel te krijgen?
- Bij wie ligt de verantwoordelijkheid over de voortgang van bepaalde resultaten?
- Wat valt onder verantwoordelijkheid van de projectmedewerkers? Waar liggen de grenzen?
- Hoe en wanneer wordt aan de suggesties gehoor gegeven?
- Over welke onderwerpen mogen deelnemers een mening geven, en over welke meebeslissen?
- Hoe worden resultaten van initiatieven/acties teruggekoppeld aan participerende zorgverleners?
- Wie legt de agenda's vast van elk reflectiemoment?

Dit gaf aanleiding tot een bottom-up proces gekenmerkt door veel onvoorspelbaarheid en behoedzaamheid. Het vergde van ons als projectmedewerkers de moed om de eigen agenda los te laten en een voortdurende afweging te maken tussen “wat hebben wij bedacht?” en “wat heeft de groep nodig om verder te komen?”, tussen ervoor zorgen dat iets “juist” werd gedaan en ervoor zorgen dat het “juiste” gedaan werd. Hierdoor werden we geacht niet te veel druk te leggen op concrete resultaten zodat de verleiding van de reflectiegroepen om dringendste zaken eerst aan te pakken getemperd werd en lange-termijn doelen eveneens aan bod konden komen. Gelukkig hadden we een groep kritische vrienden (adviesgroep) die ons hierin ook ondersteunden: die mee toestemming gaven om traag te durven gaan.

Box 13.

*De betekenis van 'samen eigenaar' zijn van verandering: gezamenlijke verantwoordelijkheid*

Zowel het proces als de resultaten zijn binnen actieonderzoek een gezamenlijke verantwoordelijkheid (“mutual ownership”). Het pad gezamenlijk afleggen of **“we doen dit samen”** werd ook binnen het traject Zorg in Verbondenheid als uitgangspunt genomen. Door de nadruk tijdens elke fase van het onderzoek (het bepalen van de onderzoeksvraag, de methode, etc.) te leggen op participatie gaat het om een proces dat zeer veel tijd vraagt. Snel werd duidelijk dat deze gezamenlijke verantwoordelijkheid op verschillende manieren ingevuld/opgevat kon worden (Arnstein, 1969). Vaak was er eerder sprake van consulteren, meedenken, meebeslissen dan werkelijk co-creëren. Larock en De Weerd (2012, p.13) definiëren co-creatie als volgt: “Co-creatie neemt de vorm aan van een zelfsturend of hooguit gefaciliteerd proces waarin er sprake is van authentieke en respectvolle interacties tussen mensen die streven naar een gedeelde kijk op de gewenste toestand en gedragen acties in die gewenste richting.” Dit laatste was zeer moeilijk te realiseren omwille van de eigenheid van een acute zorgsetting zodoende het eerder sporadisch dan structureel voorkwam. We streefden dus naar een gedeeld eigenaarschap, maar dat bleek geen evidentie.

Box 14.

*Wij-zij*

We merkten vrij snel dat binnen het project en de reflectiegroepen een eigen taal ontwikkeld werd. Dit werkte enthousiasmerend voor de directe deelnemers, maar leek buitenstaanders af te schrikken (zijn we nog mee in het verhaal? Zij staan verder, wij kunnen niet meer mee...). Hierdoor was het niet altijd makkelijk voor andere leden van het team die niet in de reflectiegroepjes zaten nog mee te zijn in het verhaal, maar zich ook te engageren voor de veranderingen. Het is een delicaat balanceren tussen de intensief betrokken deelnemers erkennen, aan boord te houden en het team erkennen en aan boord te houden. Belangrijk is dat we daarom heel actief hebben ingezet op het communiceren aan het team waar we staan: via nieuwsbrieven, via korte stand van zaken op teamvergaderingen, in de wandelgangen... We trachtten hierbij steeds verder te gaan dan het louter informeren maar ook het uitnodigen tot het geven van feedback, en nadien ook aan te geven hoe de feedback werd meegenomen.



## 5.2. De verschillende rollen van een actieonderzoeker

Zoals je in voorgaande hebt gemerkt werden we binnen het actie-onderzoek al vrij snel geconfronteerd met verschillende rollen waartussen wij als projectmedewerkers dienden te bewegen of te balanceren. We waren namelijk zowel onderzoeker, veranderaar als ondersteuner. Deze rollen kennen een andere dynamiek, andere agenda's en opgaven die onderling met elkaar verenigd dienen te worden. Deze rollen spiegelen mooi de perspectieven die we eerder in deel 1 (Box 3) aanhaalden: het eerste persoons-, tweede persoons-, en derde persoonsperspectief (Reason & Bradbury, 2008). Elk perspectief stelt zijn eigen eisen aan het af te leggen traject en de invulling hiervan. Onderstaande figuur geeft per perspectief de centrale vraag en de centrale rol weer. Belangrijk is als actieonderzoeker weloverwogen stil te staan bij de plaats die elk perspectief in je traject krijgt, hoe ze elkaar kunnen beïnvloeden en wat de hoofdfocus krijgt.

Figuur 4.

De verschillende rollen van een actieonderzoeker in relatie met de drie persoonsperspectieven



Hierdoor moet je als projectmedewerker omgaan met een spagaat of tweespalt (“serving two masters”) tussen de praktijkgemeenschap en de wetenschappelijke gemeenschap (Rapoport, 1970). Naar ons gevoel komt daar een derde “master” bij: namelijk deze van de mensen in de context: het relationeel web tussen deelnemers en in ons geval andere teamleden, de bredere context... Het vergde veel finesse om gelijktijdig bezig te zijn met de zorgpraktijk, het verandervraagstuk, de betrokkenen en de eigen onderzoekspraktijk. Een belangrijk inzicht was dat we hier als projectmedewerker geen keuze in hoefden te maken. We hadden als projectmedewerker de mogelijkheid om tussen de verschillende perspectieven heen en weer te bewegen.

## BESLUIT

In dit derde deel hebben we geïllustreerd hoe fundamenteel belangrijk het is om als actieonderzoeker na te denken over je ethische grondhouding ten aanzien van verandering, ten aanzien van je deelnemers, ten aanzien van je eigen positie binnen het traject en ten aanzien van onderzoek. Hoewel PAO in essentie open is, vergt dit een proactieve ethische benadering van de onderzoeker waarbij niet enkel over de eigen startpositie nagedacht wordt, maar ook van meet af aan duidelijk gecommuniceerd wordt met potentiële deelnemers, financierende instanties en kritische vrienden hoe fundamenteel anders een actiebenadering is dan een klassieke onderzoeksbenadering. Dit vergt van de onderzoeker een mindset van openheid, tijd, volharding en geduld (Crowley & Davis, 2008).

Misschien lijkt actieonderzoek je na het lezen van dit hoofdstuk vooral “risky business”. Je staat immers mee in het slijk, je zit mee in de context die je wil veranderen, die verandering is onvoorspelbaar en je hebt opdrachtgevers die meekijken. En ja, dat klopt: actieonderzoek spreekt je als onderzoeker aan in veel vaardigheden waarvan de belangrijkste voor ons geduld, volharding, luisteren en een open-kritische benadering waren. Tegelijkertijd hopen we je ook getoond te hebben dat het geen drijfzand is: je kan als actieonderzoeker bakens uitzetten, je kan - ondanks de openheid van het traject - toch op een heel aantal zaken anticiperen. Je kan immers heel wat overdenken en samen bespreken alvorens in het actieonderzoek te springen. We lijsten in Tabel 3 enkele vragen en aandachtspunten op die in ons traject zinvol waren én die we ook terugvonden in de literatuur (Coghlan & Branninck, 2014; Lofman et al., 2004; Van Lieshout et al., 2017; Williamson et al., 2012).

Tabel 3.

Checklist uitdagingen PAO: deelaspecten, centrale vragen en handvaten

## A. ETHISCHE DIMENSIES

### BESCHERMING DEELNEMERS

#### Toegang tot / van deelnemers

- Hebben geïnteresseerde belanghebbenden mogelijkheden om deel te nemen?
- Zien we niemand over het hoofd?
- Voelt iedereen zich vrij om deel te nemen?
- Is er sociale druk aanwezig?
- Voelt iedereen zich vrij om een engagement (tijdelijk) te verbreken?
- Wees flexibel! Probeer zo veel als mogelijk rekening te houden met data, uren, ontmoetingsplekken die het geïnteresseerde deelnemers mogelijk maken aan te sluiten.
- Voorzie uitnodigingen via verschillende kanalen: een open uitnodiging op vergaderingen, persoonlijk aanspreken, briefjes. Laat het niet enkel van leidinggevendenden afhangen wie je aanspreekt (kan immers machtsbestendigend zijn), maar houd wel rekening met wie zij als potentiële kandidaten zien! (Box 2)
- Beluister in elk stadium bij deelnemers of er nog andere belangrijke figuren zijn die willen of kunnen meedoen. Houd je vizier dus open.
- Informeer duidelijk dat het een semi-open groep is: als het (even) niet meer lukt om deel te nemen, is er mogelijkheid om te stoppen. (Box 3)
- Check ook of uitnodigingen helder zijn: jouw taal is misschien niet de taal van potentiële deelnemers. Is het verstaanbaar? Is het wervend genoeg? Vraag feedback!
- Loop ook mee in de context! Dit geeft je enigszins een eerste beeld van hoe de relatielijnen lopen én wie stakeholders zijn.

#### Emotionele ondersteuning

- Zorgen we voldoende voor onze deelnemers?
- Hoe kan ik zorgen voor deelnemers?
- Wie zorgt er voor mij?
- Wees je bewust van wat je vraagt van je deelnemers! Om verandering te bewerkstelligen vraag je hen kritisch te kijken naar zichzelf en hun eigen context.
- Maak tijd voor informele contacten met deelnemers: hoe zie je het? Hoe voelt het voor je? Hoe houd je het vol?
- Organiseer kruisbestuivingsmomenten om deelnemers de mogelijkheid te geven elkaar te ontmoeten. (Box 4)
- Creëer een veilige dialogische ruimte waarin ook lastige waarheden gedeeld kunnen worden. (Box 5)
- Zorg voor een goede inbedding van jezelf als actieonderzoeker. Zoek een groep kritische vrienden (adviesgroep). (Box 6)

## INTEGRITEIT

### Ten aanzien van deelnemers

- Is het duidelijk genoeg wat PAO inhoudt?
  - Zijn verwachtingen ten aanzien van deelnemers duidelijk?
  - Hoe informeer ik deelnemers zodat ze een geïnformeerde toestemming kunnen geven?
  - Hoe stel ik een geïnformeerde toestemming op?
  - Wie stelt die op?
  - Wanneer bevrage ik informed consent?
- 
- Communiceer transparant en herhaaldelijk wat PAO inhoudt en hoe het verschilt van klassiek onderzoek.
  - Communiceer transparant wat PAO inhoudt op vlak van rollen van deelnemers.
  - Onderhandel over informed consent.
  - Betrek deelnemers bij inhoud van Informed consent.
  - Check op geregelde tijdstippen naar informed consent.

### Ten aanzien van sponsors

- Is het voor hen duidelijk genoeg dat PAO een open lerend traject is?
  - Zijn zij vertrouwd met PAO?
  - Hoe informeer ik hen rond de stappen?
- 
- Informeer sponsors over PAO. (Box 7)
  - Nodig je zelf uit bij sponsors om de eigenheid van PAO uit te leggen, de repercussies ervan voor het traject, voor rapportering.
  - Nodig je zelf uit bij sponsors om samen na te denken rond wat PAO inhoudt voor sponsors.
  - Zorg ervoor dat vertegenwoordiger van sponsor aanwezig is in groep kritische vrienden en uitnodigingen ontvangt voor sleutelmomenten.

## VERTROUWELIJKHEID EN ANONIMITEIT

- Hoe bescherm je de identiteit van deelnemers?
  - Hoe bescherm je vertrouwelijke informatie?
  - Hoe houd je een balans tussen beschermen en empoweren van deelnemers?
  - Wat brengen we naar buiten?
  - Wie brengt resultaten / proces naar buiten?
- 
- Wees je ervan bewust dat in kleine contexten anonimiteit geen evidentie is!
  - Bespreek wat je brieft aan management. (Box 8)
  - Laat deelnemers nalezen wat je naar buiten brengt. (Box 9)
  - Vraag deelnemers ook wat zij wensen: anonimiteit of naamsvermelding.
  - Bespreek met deelnemers aan wie gebriefd wordt.
  - Bespreek met deelnemers wat er gedeeld zal worden met anderen.
  - Bespreek met deelnemers hoe er gedeeld zal worden.
  - Nodig (en prikkel) deelnemers uit om zelf zaken te presenteren aan anderen. Ondersteun hen hierin. (Box 8)

## ONAFHANKELIJKE BEOORDELING

- Hoe vraag ik goedkeuring aan bij een ethische commissie?
- Hoe leg ik hen PAO uit?
- Vraag of je je project mondeling mag komen voorstellen. (Box 10)
- Bespreek met de leden van het ethisch comité hoe je het beste goedkeuring vraagt: wat een goede werkwijze is.
- Plan drie maanden extra projecttijd in: informeer eventuele sponsors ook over deze extra projecttijd.

## B. UITDAGINGEN O.V.V. PARTICIPATIE EN ROLLEN

### De pet

- Hoe zien deelnemers de onderzoekers/projectmedewerkers?
- Welke pet krijg je als projectmedewerker toegewezen?
- Welke pet wil jij opzetten?
- Wees je van je positie bewust! Ben je leidinggevende en initieer je een PAO? Weet dan dat je door je functie een andere positie toebedeeld krijgt. Ben je onderzoeker en initieer je een PAO? Weet dan dat men van jou verwacht dat jij de informatie aandraagt en zegt wat er moet gebeuren. In beide gevallen: neem tijd om een blikverandering bij en empowerment van deelnemers te bewerkstelligen. (Box 11)

### Wanneer bereik je participatie

- Wanneer is er sprake van participatief dan wel technisch onderzoek?

Houd onderstaande vragen in het achterhoofd (Box 12):

- Welke houding verwacht je van de betrokkenen: een open enthousiaste houding gericht op leren, of is het al voldoende dat ze meewerken en in ieder geval het project niet blokkeren?
- Aan wie is het om bepaalde informatie boven tafel te krijgen?
- Bij wie ligt de verantwoordelijkheid over de voortgang van bepaalde resultaten?
- Wat valt onder verantwoordelijkheid van de projectmedewerkers? Waar liggen de grenzen?
- Hoe en wanneer wordt aan de suggesties gehoor gegeven?
- Over welke onderwerpen mogen deelnemers een mening geven, en over welke meebeslissen?
- Hoe worden resultaten van initiatieven/acties teruggekoppeld aan participerende zorgverleners?
- Wie legt de agenda's vast van elk reflectiemoment?

### Gezamenlijke verantwoordelijkheid

- Hoe kunnen we komen tot samen eigenaar zijn van de verandering?
- Weet dat participatie / co-creatie verschillende inhouden kan hebben afhankelijk van de cultuur van het team, van de fase van het PAO! (Box 13)

### **Wij-Zij**

- De actieve deelnemers uit de reflectiegroepjes ontwikkelen snel een eigen taal. Dit is empowerend maar kan ook uitsluitend werken naar anderen toe. Hoe ga je daar mee om?
- Houd alle communicatielijnen open (Box 14)
- Informeer stakeholders die niet deelnemen op regelmatige tijdstippen.

### **Balanceren tussen rollen**

- Hoe ga ik om met de verschillende rollen waarop ik aangesproken word? NI. Ondersteuner, veranderaar, onderzoeker?
- Wees je bewust van de vragen en de eigenheid van elk van de rollen.
- Maar weet ook dat je niet hoeft te kiezen tussen 1 van de 3.

# DEEL 4

## **“CHECKLIST” PER FASE**

In dit deel beschrijven we vanuit onze ervaring en de literatuur een aantal aandachtspunten voor elke fase van het actieonderzoek. Een ingrediëntenlijst of paklijst als het ware.



THERE IS NO SECRET INGREDIENT. TO MAKE SOMETHING SPECIAL  
YOU JUST HAVE TO BELIEVE IT IS SPECIAL."

(film Kung Fu Panda)

## INLEIDING

Het is duidelijk: PAO is een creatieve en complexe benadering, die recht doet aan de complexiteit van veranderen. Hoe houden we dit actieonderzoek dan boeiend en leuk? Daar is geen recept voor, maar wat wij alleszins leerden is dat volgende ingrediënten ons in het traject hielpen. Het zijn brede randvoorwaarden om samen verandering te bewerkstelligen:

1. Ga in zee met een heterogeen publiek. Het heeft als voordeel dat de groep niet enkel een afspiegeling is van de realiteit, maar ook een breed pakket aan talenten, valkuilen en allergieën bezit van bij de start.
2. Neem als projectmedewerker je eigen opvattingen, hypothesen en verwachtingen voortdurend onder de loep en toets ze af bij verschillende betrokkenen. Gebruik dus een reflectief dagboek (zie verder).
3. Onderhandel een concreet doel en houd dit voor ogen. Er gebeurt veel in relaties en in netwerken: boeiende zaken die je appeleren. Laat je niet verleiden om ook daarmee aan de slag te gaan: richt je op je concreet doel!
4. Blijf dromen en wakker dromen aan bij deelnemers. Dromen, zo schreven veel grote denkers, kunnen immers bijzonder nuttig zijn. We zien hen als de onderstroom van veel veranderingen.
5. Ga met respect om met het engagement van velen in een veelal wat onzeker, want flexibel, traject.
6. Durf doen: ondersteun anderen om te doen.

We maken dit graag nog concreter voor je. Als een soort ingrediënten- of bagagelijst lijsten we nog even per fase op wat het doel is en wat wij zelf en in de literatuur hebben gevonden als belangrijke handvaten of ingrediënten. Een soort samenvatting van de voorgaande hoofdstukken met andere woorden. Telkens met de wetenschap dit te lezen met het open vizier eigen aan PAO. Enkel door je te laten verrassen leer je immers het meest. Een lijst om flexibel mee om te gaan en niet om krampachtig als afvinklijst te gebruiken. Want PAO is een open, creatieve, participatieve en gecontextualiseerde benadering van onderzoek, verandering en leren.

## FASE 1: PRE-ORIËNTATIE

### 1.1. Doel

1. Je verdiepen in PAO, het concrete thema...
2. Het brede onderwerp kiezen en aftoetsen
3. Een relatie met partners op alle niveaus uitbouwen
4. Een samenwerkingsovereenkomst bereiken
5. Je dossier voor het ethisch comité voorbereiden

### 1.2. Aandachtspunten

#### 1.2.1. Je verdiepen in PAO, het concrete thema...

- Werk je inhoudelijk in de thematiek (cf. in ons project was dit familiegerichte zorg) en in de methodiek van PAO. Met als doel het brede kader te kennen, je vertrouwd te maken met de systematiek... Uitdrukkelijk niet met het doel dat jij hét weet en alles bepalen zal.
- Leg een reflectief dagboek aan waarin je memo's bijhoudt van ontmoetingen, vergaderingen, meetings, presentaties. Niet enkel rond de inhoudelijke aspecten, maar ook rond het relationeel gebeuren: hoe is je project ontvangen? Waren er vragen? Hoe werd je aangesproken: vanuit welke pet?...

#### 1.2.2. Het brede onderwerp kiezen en aftoetsen

- Stel je plannen voor op een open manier. Voel hoe de ontvangst is. Vraag feedback.

#### 1.2.3. Een relatie met partners op alle niveaus uitbouwen

- Verken de context: wie zijn belangrijke stakeholders? Hoe is het relatienetwerk? Hoe ziet de context eruit?
- Stel een eigen organigram (formeel en informeel) van de context op. Vraag ook aan contextleden om een organigram op te maken. Dit geeft je inzicht in welk relatienetwerk belangrijk is voor verandering in de specifieke context. Het geeft je een eerste beeld van wie belangrijke stakeholders zijn: wie belangrijk is om mee aan boord te nemen, om geïnformeerd te houden... Gebruik dit organigram ook om een communicatieplan op te bouwen samen met de reflectiegroep (fase oriëntatie).
- Maak ook een organigram op voor je project. Concreet: (1) ga ik met reflectiegroepjes werken? Zo ja, hoe groot? Samenstelling? Hoe vaak samen te komen? Of werk ik met het ganse team?, (2) wie neem ik als direct klankbord? Waar kan ik terecht met snelle vragen?, (3) hoe stel ik mijn groep kritische vrienden samen? Hoe vaak komen we samen? Hoe komen we samen?
- Leg PAO uit: focus op samen, op maat, open, leren, verschil met klassiek onderzoek.
- Zorg goed voor jezelf: zoek een groep kritische vrienden. Probeer deskundigen in PAO, verandertrajecten, groepsdynamica te includeren. Probeer de adviesgroep (of groep kritische vrienden) zo heterogeen mogelijk samen te stellen. Deze groep heeft als taak je te verplichten om zaken te verklaren, verhelderen. Het mogen dus best kritische leden zijn. Maar zorg er ook voor dat het een groep is waarbinnen je kwetsbaar kan/mag opstellen, zodat er een kritische en creatieve dialogische ruimte ontstaat.
- Indien je gefinancierd wordt door externen: leg hen PAO nog eens zorgvuldig uit, check hoe zij geïnformeerd willen blijven, nodig hen uit voor je groep kritische vrienden.

- Informeer mogelijke deelnemers zo breed mogelijk: wat houdt PAO in, wat kunnen zij verwachten, wat verwacht jij...
- Check ook of je informatiemateriaal wervend en duidelijk genoeg is.
- Check ook of je iedereen die wil meedoen bereikt: zie ik niemand over het hoofd?
- Probeer ook structurele erkenning te krijgen voor engagement van deelnemers: bijv. in de vorm van vormingsuren, of in de vorm van overuren... Cruciaal is dat deelnemers van reflectiegroepen mandaat en tijd krijgen van hun leidinggevenden om mee noodzakelijke veranderingen door te voeren.
- Zorg voor afstemming met de leidinggevenden. Mee helpen randvoorwaarden creëren. Commitment op meerdere niveaus binnen de organisatie vanaf begin is noodzakelijk.

#### **1.2.4. Een samenwerkingsovereenkomst bereiken**

- Werk toe naar een engagementsverklaring van het management rond deelname aan het project. Binnen deze verklaring is het zinvol om de verwachtingen, de methodiek en de tijdsperiode concreet te bepalen.

#### **1.2.5. Je dossier voor het ethisch comité voorbereiden**

- Leg contact met het ethisch comité. Leg hen PAO uit en vraag hoe zij een aanvraag zien zitten. Nodig jezelf uit om het mondeling toe te lichten.

### **EEN TIP! NODIG UIT EN LAAT PROEVEN!**

Organiseer een contextoverstijgend kick-off of inspiratiemoment waar potentiële deelnemers elkaar kunnen ontmoeten, kunnen proeven van wat het thema inhoudt, zodat ze zin krijgen, vragen kunnen stellen en de temperatuur kunnen opnemen. Houd het informatief, luchtig maar geef een kader. Dat wil zeggen dat je dit moment niet moet volsteken met lezingen. PAO is doen: dus laat hen ook via workshops ervaringen opdoen. Sluit ook af met een korte reflectie: zet hen nog even samen om na te praten, te reflecteren op wat het ervaren zou kunnen betekenen voor hun team. Zo laat je hen ook voelen dat in PAO de wijsheid van hen komt.

## FASE 2: ORIËNTATIE

### 2.1. Doel

1. In kaart brengen van actuele en gewenste situatie
2. Terugkoppeling resultaten
3. Starten met reflectiegroepjes
4. Concreet doel vastleggen

### 2.2. Aandachtspunten

#### 2.2.1. In kaart brengen van actuele en gewenste situatie

- Observeer belangrijke momenten voor je inhoudelijk thema: denk aan vergaderingen, overlegmomenten, zorgsituaties, shadowing. Hier is het belangrijk je reflectief dagboek als instrument te gaan gebruiken. Noteer wat je opvalt! Noteer wat en wanneer je geobserveerd hebt.
- Hanteer de blik van een waarderend onderzoeker: registreer, wees benieuwd, zoek naar goede redenen waarom iets is zoals het is. Oordeel vooral niet! Wees eerder benieuwd kritisch.
- Hier kan je ook vragenlijsten inzetten om te peilen naar hoe belanghebbenden de huidige en de gewenste situatie zien.

#### 2.2.2. Terugkoppeling resultaten

- Loslaten van het idee dat jij een probleem moet oplossen
- Nieuwsgierige en ontvankelijke houding aannemen
- Wees beschikbaar voor deelnemers: wees zichtbaar – loop rond in de context, zodat je makkelijk aanspreekbaar bent en tegelijkertijd ook polshoogte kan nemen rond hoe het in de context loopt (zonder politieagent te zijn).
- Wees je ervan bewust dat in de oriëntatiefase al in eigen boezem gekeken moet worden en dat deelnemers dus mogelijks ook al op hun hoede zullen zijn. Ondersteun hen!

#### 2.2.3. Starten met reflectiegroepjes

- Start met reflectiegroepjes wanneer het team te groot is om mee aan de slag te gaan. Neem voldoende tijd om kennis te maken met elkaar en met het thema. Leg hen uitvoerig uit wat PAO is. Bespreek samen wat van hen verwacht wordt en wat zij kunnen verwachten.
- Bespreek met de leden van het reflectiegroepje hoe, wanneer en met wie er informatie gedeeld zal worden. Werk samen een communicatieplan uit: wanneer, met wie, door welke persoon, hoe. Houd de achterban regelmatig op de hoogte van vorderingen (via nieuwsbrieven, werkvergaderingen).
- Trek de aandacht met ludieke acties (reminders aan pc's, kaartjes, impulsdag...).
- Benut bestaande communicatiemogelijkheden (bijv. postvakjes, berichtenbord).
- Leg je organigram op tafel: check met hen of er wijzigingen aangebracht moeten worden: ben je iemand vergeten? Hebben we iedereen aan boord?
- Leg ook uit dat je in het begin van het project meer zelf zal opnemen maar dat je gaandeweg die rol zal loslaten ten voordele van de leden.

- Onderzoek je eigen positie kritisch: hoe zien de deelnemers mij? Welke rol krijg ik toebedeeld? Welke rol wil ik zelf innemen en is dat een rol die PAO zal faciliteren?
- Houd de aandacht op het thema. Blijf elkaar ontmoeten om ervaringen rond het thema uit te wisselen.
- Actieonderzoek betekent dat je samen met de deelnemers een zoektocht aangaat. Dit moet begrepen worden als een zoektocht waarvan de route nog uitgestippeld moet worden, dus geen voorgestructureerde procedure. Flexibiliteit is dus een belangrijke voorwaarde. Daarnaast veroorzaakt het samen zoeken naar nieuwe ideeën spanning en onzekerheid. Als projectmedewerker is het belangrijk om te realiseren dat dit inherent is aan het proces van co-creatie.
- Je hoeft niet alles zelf te doen: durf te delegeren. Hier ben jij facilitator!

#### **2.2.4. Concreet doel vastleggen**

- PAO is relationeel onderzoek: temporiseer indien nodig. Je hoeft niet meteen de diepte in te gaan, of naar details te zoeken, of naar een concrete outcome! Het proces van leren in welke context men zit, wat mogelijkheden en obstakels zijn, hoe die aangepakt kunnen worden, wat iedereen wil, en iedereen beluisteren is de eerste stap! Als je wilt veranderen moet je even stabiliseren, goed kijken naar wat er gebeurt, de verandering in gang zetten, en daarna weer ruimte bieden voor verdergaande continue verbetering. Zoek een groepje patiënten en naasten die direct met een verandering geconfronteerd zullen worden.
- Het is handig om gebruik te maken van de energie die er al is: bestaande ontwikkelingen die de aandacht vragen en partijen in beweging brengen.
- Niet te veel druk leggen op concrete resultaten. Soms is het verstillen in de reflectiegroep noodzakelijk omdat het van en door elkaar leren mogelijk maakt. Deze momenten van samen zijn, samen praten, maken ook spontaan en informeel leren mogelijk.
- Mensen in de organisatie moeten iets aan het product hebben, wil de invoering ervan succesvol kunnen zijn
- Ga stap voor stap en niet te snel. Ga ook niet van tevoren helemaal precies uitdenken hoe je het gaat aanpakken maar zorg dat er ruimte en gelegenheid is om bij te sturen.
- Monitor binnen de reflectiegroepjes op regelmatige de combinatie van Richting-Ruimte-Ruggensteun (Stubbé & Dirksen, 2013). Beschouw dit als drie essentiële schuifregelaars binnen een PAO. Centraal staan de vragen: “Zijn deze nog in balans ? “Bij disbalans wat kunnen we doen?”.
  - Richting = kader, doelen, verwachtingen, helderheid over missie en toekomstvisie
  - Ruimte = ruimte krijgen om als groepje keuzes te maken, op hun eigen manier, eigen tempo, voldoende tijd en gelegenheid krijgen
  - Ruggensteun = ondersteuning en motivatie door collega's en leidinggevenden, inspanningen worden erkend en als waardevol gezien

## FASE 3: PLANNINGSFASE

### 3.1. Doelen

1. Vertalen van concreet doel naar actiepunten
2. Opmaak van een concreet actieplan

### 3.2. Aandachtspunten

#### 3.2.1. Vertalen van concreet doel naar actiepunten

- In deze fase pluk je vruchten van je werk in de oriëntatiefase: hoe concreter jullie zicht hebben gekregen op sterktes, mogelijkheden, obstakels en relaties, hoe concreter een actieplan opgemaakt kan worden.
- Vergeet in deze fase de leidinggevende niet te betrekken – hoe ziet hij/zij dit plan? Iets over het hoofd gezien? Is er een extra hefboom die we niet kennen?
- Vergeet in deze fase de ruime groep niet te betrekken – hoe ziet hij/zij dit plan? Iets over het hoofd gezien? Is er een extra hefboom die we niet kennen?

#### 3.2.2. Opmaak van een concreet actieplan

- Stel het actieplan ook voor aan de ruimere groep en vraag feedback. Op die manier betrek je hen, en hebben ze niet het gevoel dat het voor hen beslist wordt.
- Toon de winst voor de betrokkenen.
- Zorg ervoor dat betrokkenen weten bij wie ze terecht kunnen met vragen of suggesties.
- Blijf informeren: probeer ervoor te zorgen dat het project op de bestaande informatiemomenten een vast agendapunt wordt, gebruik een nieuwsbrief of andere eye-openers.
- Probeer ook te beluisteren hoe jullie actieplan inhaakt op reeds bestaande werkgroepen of acties: werk samen, wissel uit...
- Houd ook sponsors of opdrachtgevers op de hoogte van de vorderingen.

#### EEN TIP! KRUISBESTUIF!

- Organiseer een contextoverstijgend impulsmoment waar men elkaar kan ontmoeten.
- Vergeet niet dat deelnemers al hard hebben gewerkt, zich hebben bloot gegeven, met hun plan naar buiten zijn moeten komen... Een kruisbestuivingsmeeting kan hen erkenning geven doordat ze anderen ontmoeten. Beluister ook of ze nog vormingsnoden hebben, zodat je eventueel op je kruisbestuivingsmoment een zinvol vormingsaspect kan toevoegen. Maar opnieuw: steek het niet te vol. Maak ruimte voor ontmoetingen en reflectie.

## FASE 4: ACTIE EN OBSERVATIE

### 4.1. Doelen

Acties uitzetten in de praktijk

### 4.2. Aandachtspunten

- Een goed actieplan is het begin van geslaagde acties. Denk aan concrete acties, concrete evaluaties (hoe gaan we evalueren? Bij wie?), en concrete tijdsperiode (hoe lang gaan we het laten lopen om te evalueren?). Denk aan SMART doelstellingen.
- Maar blijf niet praten over het actieplan: durf te doen. Voorkom dus dat de reflectiegroep een praatbarak wordt.
- Liever een klein resultaat op korte termijn delen dan een groot resultaat op lange adem. Dus wacht niet te lang met actie.
- Bekijk ook wat nodig is om tot actie te komen. Er is immers een wezenlijk verschil tussen 'ik weet wat ik moet doen' en het 'effectief doen'. Hier komt je rol van facilitator en ondersteuner aan bod.
- Kijk wat nodig is, luister - aandacht doet groeien -, differentieer en werk met kleine stapjes.
- Soms nadrukkelijk bepaalde zaken voor lief nemen.
- Een dosis relativiseringsvermogen is eveneens nodig. Het loopt namelijk nooit zoals je het had gepland en daarnaast is het goed om je eigen belangrijkheid te relativiseren. Er speelt heel veel op een afdeling, in een team. Mensen kunnen totaal andere inzichten hebben. Maar die kunnen ook heel verrassend zijn. Je moet dus af en toe een stap terug doen, om je heen kijken, weten waar je nu staat, wat je nodig hebt en wat je bereikt hebt. Het is dus nodig constant te reflecteren op het proces en je tempo waar het kan aan te passen.
- Wees je bewust van de stress die deze fase kan opleveren. Opnieuw vraag je deelnemers om kritisch te kijken naar datgene waarvoor ze zich zo hard hebben ingezet. Vergeet je waarderende blik dus niet.
- Observeer nauwgezet: lijst op wat je doelstellingen (milestones) zijn die je wil bereiken, check of je ze behaald, lijst op wat nog nodig is... Turf met andere woorden wat er gebeurt.



## FASE 5: REFLECTIE EN EVALUATIE

### 5.1. Doelen

1. Reflecteren op veranderingen
2. Reflecteren op leerproces
3. Reflecteren op kennisproces

### 5.2. Aandachtspunten

#### 5.2.1. Reflecteren op veranderingen

- Kijk kritisch én mild naar de veranderstatus: wat hebben we bereikt? Wat loopt goed? Wat loopt minder goed? Hoe kunnen we remediëren?
- Dit aspect is makkelijker wanneer je actieplan concreet was: hoe concreter hoe makkelijker dit aspect.

#### 5.2.2. Reflecteren op leerproces

- Kijk kritisch en mild samen met deelnemers en leidinggevenden naar het leerproces: wat leert dit proces ons? Over het thema zelf en misschien ook wijder over andere thema's?
- Beluister bij de verschillende partijen hoe ze het PAO hebben ervaren (bijv. learning histories).

#### 5.2.3. Reflecteren op kennisproces

- Kijk naar je verzamelde data vanuit een helicopterperspectief: wat leert het doorlopen proces ons rond verander- en leerprocessen? Kunnen we gemeenschappelijke delers vinden?
- Onhoud ook dat het gecontextualiseerd onderzoek is: het is dit traject in deze context. We durven daarin de regels van Open space vergaderingen hanteren (zie onderstaande Figuur). Deze regels geven erkenning en duiden er ook op dat – ondanks de zinvolheid van te abstraheren – het PAO ook is wat er in deze context kon gebeuren, en dit zonder kritische zin te verliezen.



#### Vier comfortregels

- Ontmoetingen vanuit gemeenschappelijke interesse
- De mensen die elkaar aan tafel ontmoeten zijn de juiste mensen
- Wat er gebeurt, is het enige dat er had kunnen gebeuren
- Het moment van aanvang is altijd het juiste moment.

- Dit is ook vaak het moment dat een eindrapport of publicaties worden opgemaakt. Check bij deelnemers hoe ze vermeld willen worden en probeer tijd in te calculeren zodat ze het rapport kunnen nalezen.

## FASE 6: TRANSITIE

### 6.1. Doelen

1. Vooruitblik naar toekomst: hoe zorgen we voor borging van de verandering?
2. Feestelijke afronding

### 6.2. Aandachtspunten

#### 6.2.1. Vooruitblik naar toekomst: hoe zorgen we voor borging van de verandering?

- Zorg ook voor borging op concreter niveau: wie blijft aanspreekpunt? Wie volgt verder op? Wat zouden kleine opfrissingsacties kunnen zijn? Wat willen jullie nu verder?
- Maak samen een actieplan voor na het traject. Maak dit zo concreet mogelijk. Waar willen we op inzetten het komende half jaar? Waar willen we staan binnen 2 jaar? Hoe weten we dat we dat bereikt hebben? Wat zijn concrete milestones? Wat hebben we daarvoor nodig?
- Zorg ook voor borging van de verandering: leg contacten met sleutelfiguren in de organisatie op hoger managementniveau om de resultaten te bespreken (zie je organigram!), om de plannen voor te stellen en om hen uit te nodigen als hefboomen te functioneren

#### 6.2.2. Feestelijke afronding

- Geef erkenning voor het geleverde werk, het engagement en de inspanningen. Vier feest!

#### EEN TIP! VIER FEEST!

Organiseer een feestelijk transitiemoment als 'afsluiting' van het formele traject. Leg het accent in dit moment opnieuw op ontmoeten, erkennen en verzorgen van transitie. Maak dat teams samenzitten met belanghebbenden (management, direct betrokkenen...) om het geleerde te kunnen vasthouden, om actieplannen op te zetten, om samen te zoeken naar wat nu verder. Ondersteun hen hierin, laat teams ook hun plannen delen met anderen, want die plannen kunnen weer inspirerend werken voor andere teams.

# DEEL 5

## GEHANTEERDE WERKVORMEN

In dit deel beschrijven we vanuit onze ervaring en de literatuur een aantal werkvormen die helpend zijn binnen actieonderzoek.

“WORDS MAY INSPIRE BUT ONLY ACTION CREATES CHANGE”

Simon Sinek

## 1. LEARNER REPORTS

Na bijeenkomst van een reflectiegroepje of na een kruisbestuivingsmoment werden volgende vragen aan de deelnemers gesteld (mondeling of op papier).

“Ik heb ontdekt dat ...”

“Ik weet nu ...”

“Ik zie nu ...”

## 2. NEGATIEVE BRAINSTORMING

### Wat ?

Minder bekend maar erg effectief voor het oplossen van vraagstukken en problemen is de techniek van het negatief brainstormen. Negatief brainstormen maakt gebruik van de neiging die veel mensen hebben om bij het oplossen van een probleem allerlei obstakels te zien, waardoor het probleem uiteindelijk niet wordt opgelost of op de lange baan wordt geschoven. Bij negatief brainstormen moedig je mensen juist aan om zoveel mogelijk obstakels te bedenken, om het probleem nog groter te maken, te torpederen, te saboteren etc.

### Mee te nemen:

- Verschillende stiften (verschillende kleuren)
- Flipchartbladen in landscape leggen op tafel (opstelling zaaltje, 2 tafels tegen elkaar en niet lange grote tafel, zodoende iedereen rond blad kan en post-its kan plakken en noteren)
- Post-its: gebruik rode post-its om je drempels te bedenken, probeer nadien alle rode post-its te overkleven met oplossingen op groene post-its

### Werkwijze

Een negatieve brainstormsessie wordt in volgende stappen uitgevoerd:

#### 1. Korte introductie

- Doelstelling: helpen ‘out of the box’ denken, mensen kunnen gemakkelijker negatief dan positief denken
- Regels brainstormen
  - Uitstel van oordeel; lever geen kritiek
  - Openheid binnen de groep, in vertrouwen delen
  - Meesurfen op ideeën van anderen
  - Hoe meer ideeën hoe beter

## 2. Wensen formuleren

- We willen graag de betrokkenheid van familieleden in de zorg verhogen.
- We willen ervoor zorgen dat familie zich welkom voelt.
- Hoe zorgen we ervoor dat familie ons durft aan te spreken ?
- Hoe zorgen we ervoor dat familie ons vertrouwt ?

## 3. Probleemstelling spiegelen: hoe kunnen we het erger maken

- Hoe zorgen we ervoor dat familie zich niet betrokken voelt ?
- Hoe zorgen we ervoor dat familie zich niet welkom voelt ?
- Hoe zorgen we ervoor dat familie ons niet durft aan te spreken ?
- Hoe zorgen we ervoor dat familie ons niet vertrouwt ?

## 4. Oplossingen/ideeën voor de negatief geformuleerde probleemstelling

- 2 ideeën per persoon ahv 2 post-its noteren (kijk daarbij niet naar de persoon naast jou) en plakken
- Lees rustig even alle post-its
- Laten bijschrijven
- Doorvragen
- Clusteren

## 5. Oplossingen spiegelen/positiveren

- oplossingsrichtingen, wat moet je juist wel doen ? => met een andere kleur stift erbij schrijven
- combinaties maken, clusteren

### 3. STIPSTEMMEN

#### Wat ?

De geclusterde ideeën die uit de negatieve brainstorming (cfr. 2) kwamen werden vervolgens ingedeeld in vier categorieën: (1) gewoon, (2) realiseerbaar, (3) nog niet realiseerbaar en (4) origineel.

#### Werkwijze

Deelnemers kregen een aantal gekleurde stickers en konden vervolgens hun stem uitbrengen voor de opties waar ze het meest voor voelen. Laat hen stemmen op ideeën die ze goed vinden. Zonder discussie kom je te weten waar voorkeuren liggen en welke ideeën draagvlak hebben. De kleuren zorgen voor een evenwicht tussen snel haalbare ideeën als out-of-the-box ideeën in de selectie.

### 4. SCHRIJF EEN BRIEFJE AAN JEZELF

#### Werkwijze

Deelnemers kregen onderstaand briefje en een enveloppe bij afronding van een reflectiemeeting of een actiedag. Er werd hen gevraagd de brief in te vullen en vervolgens in de geadresseerde enveloppe te steken. Zes maanden na dit moment werd het briefje terugbezorgd aan de deelnemers. Er werd gereflecteerd over de geboekte vooruitgang tijdens een volgende reflectiemeeting.

Geef in maximum drie woorden aan hoe je contact met familie nu op de afdeling ervaart ?

\_\_\_\_\_

In het werken met familie waar staan we **nu op de afdeling** ?

0      1      2      3      4      5      6      8      9      10

Stel je wil binnen 6 maanden met 1 punt stijgen, wat zou er moeten gebeuren ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wat zou jij daarin kunnen / moeten opnemen ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## 5. INVENTARIS FAMILIEGERICHTE ZORG

Zorgverleners van de verschillende afdelingen werden gevraagd om hun ervaring, visie en wensen rond familiegerichte zorg weer te geven door de vragenlijst Inventaris Familiegerichte Zorg in te vullen. Deze vragenlijst omvat 29 items en 4 open vragen. Hoewel dit instrument nog een pilootversie is, beschouwen we het wel als een zinvol instrument om op niveau van de afdeling een staalkaart te krijgen van wat men onder familiegerichte zorg verstaat, wat men al doet en waar men hoopt iets aan te veranderen.

### INVENTARIS FAMILIEGERICHTE ZORG

Deze vragenlijst bestaat uit 29 algemene uitspraken over **familiegerichte zorg op jouw afdeling**. We zijn geïnteresseerd in hoe belangrijk dit **voor jou** is, de mate waarin het reeds wordt **toegepast**, en de punten die jij op de afdeling graag veranderd zou willen zien.

- De uitspraken lijken soms erg op elkaar maar zijn niet identiek.
- Bij het invullen van de lijst laat je je best leiden door de eerste reactie die bij je opkomt als je de uitspraak leest.
- Betrek de uitspraak op de zorg op jouw afdeling en niet op de zorg in het algemeen.
- Op het einde van de vragenlijst staan nog enkele open vragen waarbij we je uitnodigen om jouw visie op familiegerichte zorg toe te lichten.
- De vragenlijst sluit af met ruimte voor opmerkingen of suggesties en een kort sociodemografisch luik.

In deze vragenlijst spreken we gemakshalve van **familie(s)**, maar eigenlijk dekt deze term verschillende ladingen. Zorgverleners komen immers in aanraking met een grote variëteit aan contexten rond een patiënt. Daarom verwijst de term familie in deze vragenlijst naar de naasten én alle personen die belangrijk zijn in het leven van de patiënt. Meestal zijn dat bloedverwanten, maar dat kunnen voor bepaalde patiënten ook mensen zijn die geen verwanten zijn, zoals een vriend(in), een buurman of –vrouw... **Familie verwijst met andere woorden naar twee of meer personen die biologisch, wettelijk of emotioneel verbonden zijn met elkaar.**

Alvast erg bedankt voor je tijd en engagement om deze lijst in te vullen!

## Deel 1: lijst met uitspraken.

<p>Gelieve per uitspraak in elke kolom het cijfer te noteren dat aangeeft hoe <b>belangrijk</b> dit voor jou is, in welke mate dit reeds in de <b>praktijk</b> wordt uitgevoerd op jouw afdeling en in welke mate je dit <b>veranderd wil zien</b> op je afdeling.</p>	<p><b>Is dit belangrijk voor jou?</b></p> <p>0 – niet 1 – enigszins 2 – nogal 3 – absoluut</p>	<p><b>Gebeurt dit op jouw afdeling?</b></p> <p>0 – nooit 1 – soms 2 – vaak 3 – altijd</p>	<p><b>Moet dit volgens jou veranderen op de afdeling?</b></p> <p>0 – neen 1 – misschien wenselijk 2 – zeker wenselijk 3 – ja, absoluut</p>
1 Zorg voor familieleden van patiënten behoort tot het takenpakket van elke zorgverlener.			
2 Zorgverleners weten wie de familie is van patiënten.			
3 Zorgverleners hebben zicht op de onderlinge relaties in de familie.			
4 Zorgverleners bevragen de familie over de patiënt (bijvoorbeeld: de gewoonten van de patiënt, eventuele veranderingen in zijn conditie).			
5 Zorgverleners tonen interesse voor het welzijn van de familie.			
6 Zorgverleners gaan op een respectvolle manier om met de familie.			
7 Zorgverleners hebben begrip voor de opvattingen en noden van familieleden van patiënten.			
8 Zorgverleners vormen geen oordeel over de context van de patiënt.			
9 Zorgverleners vragen aan de familieleden welke informatie ze willen ontvangen.*			
10 Zorgverleners vragen aan de familieleden aan welk familielid de informatie best wordt gegeven.*			
11 Zorgverleners informeren de familie over de aandoening en de te verwachten evolutie bij de patiënt.*			
12 Zorgverleners houden de familie op de hoogte van de gezondheidstoestand van de patiënt.*			
13 Zorgverleners geven aan familieleden heldere, praktische informatie in verstaanbare taal.*			
14 Zorgverleners toetsen bij familieleden of ze de verkregen informatie begrepen hebben.*			
15 Zorgverleners beschikken over informatiemateriaal voor familieleden (bijvoorbeeld brochures).			

\* als de wilsbekwame patiënt hiermee akkoord gaat.

<p>Gelieve per uitspraak in elke kolom het cijfer te noteren dat aangeeft hoe <b>belangrijk</b> dit voor jou is, in welke mate dit reeds in de <b>praktijk</b> wordt uitgevoerd op jouw afdeling en in welke mate je dit <b>veranderd wil zien</b> op je afdeling.</p>	<p><b>Is dit belangrijk voor jou?</b></p> <p>0 – niet 1 – enigszins 2 – nogal 3 – absoluut</p>	<p><b>Gebeurt dit op jouw afdeling?</b></p> <p>0 – nooit 1 – soms 2 – vaak 3 – altijd</p>	<p><b>Moet dit volgens jou veranderen op de afdeling?</b></p> <p>0 – neen 1 – misschien wenselijk 2 – zeker wenselijk 3 – ja, absoluut</p>
16 Zorgverleners nodigen familieleden uit om tijdens de opname deel te nemen aan de zorg van de patiënt (vb. helpen bij eten, kiné-oefeningen...).			
17 Zorgverleners voorzien opvang voor familieleden bij emotionele of crisismomenten.			
18 Zorgverleners vragen aan familieleden of ze zelf ondersteund willen worden.			
19 Zorgverleners nodigen familieleden uit om tijdens de opname deel te nemen in het plannen van de zorg van de patiënt.			
20 Zorgverleners houden bij het plannen en voorbereiden van ontslag en nazorg rekening met wat haalbaar is voor de familie.			
21 Zorgverleners leggen aan de familie uit hoe ze zelf de patiënt kunnen verzorgen.			
22 Zorgverleners verwijzen door naar ondersteuningsprogramma's voor patiënten en families, ofwel op de afdeling ofwel extern.			
23 Zorgverleners vragen minstens op 1 tijdstip actief bij de familie na hoe ze de zorg ervaren hebben.			
24 Zorgverleners betrekken familieleden actief in werkgroepen en commissies die mee het beleid van de afdeling vormgeven.			
25 Zorgverleners kunnen bij elkaar terecht wanneer ze vragen hebben rond zorg voor families, of wanneer het moeilijk loopt met een familie.			
26 Zorgverleners kunnen bij hun direct leidinggevende terecht wanneer ze vragen hebben rond zorg voor families, of wanneer het moeilijk loopt met een familie.			
27 Zorgverleners worden in het beleid van de afdeling ondersteund in de zorg voor familieleden (bijvoorbeeld: er is mogelijkheid om opleidingen te volgen rond families).			
28 Er zijn voldoende lokalen ter beschikking voor opvang van familieleden in alle privacy.			
29 Er is voldoende tijd om te zorgen voor de familie van patiënten.			

\* als de wilsbekwame patiënt hiermee akkoord gaat.

**Deel 2: vier open vragen.**

1 Wat betekent familiegerichte zorg voor jou?

2 Zijn er nog zaken die gebeuren op de afdeling rond familiegerichte zorg die niet zijn opgenomen in bovenstaande vragenlijst? (bijvoorbeeld: initiatieven of afspraken rond aandacht voor families van patiënten op de afdeling)

3 Wat verloopt goed rond familiegerichte zorg op jouw afdeling?

4 Wat zijn de uitdagingen of moeilijkheden die je op jouw afdeling ervaart om familiegerichte zorg te geven?

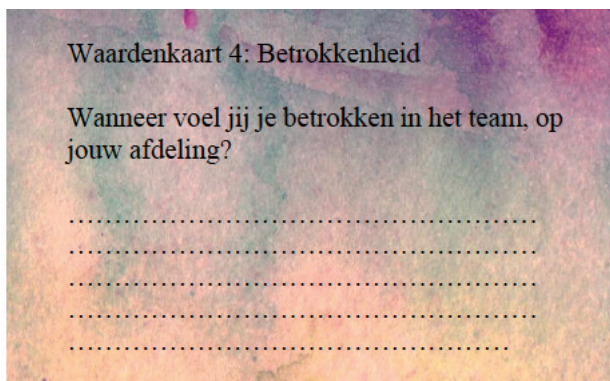
## 6. WAARDENKAARTJES

### Wat ?

We wilden samen met de zorgverleners van de palliatieve eenheid de betekenis van elk van deze vier waarden uit de visietekst “Samen Zorgzaam” exploreren. Tweemaandelijks kwam een waarde aan bod. We wilden er voor zorgen dat deze waarden omgezet worden naar concrete en uitvoerbare acties. Aan de hand van waardenkaartjes wilden we hen uitnodigen om na te denken over bv. de waarde betrokkenheid. Deze kaartjes konden zij in hun postvakje terugvinden. Op elk kaartje stond één vraag. De zorgverleners werd gevraagd om eerst individueel na te denken en vervolgens met een collega die dezelfde vraag heeft hierover te reflecteren. Dit waren alle vragen rond betrokkenheid:

- Hoe stimuleer jij betrokkenheid in jouw team ?
- Hoe doe je dat t.a.v. patiënten en/of familieleden ?
- Wanneer was jouw team een krak in betrokkenheid ?
- Geef een voorbeeld hoe jij betrokkenheid neerzet in jouw functie ?
- Hoe kun je betrokkenheid inzetten tijdens je dagelijkse werkzaamheden met patiënt en familie?
- Hoe kun jij momenten van betrokkenheid tijdens de zorg bevorderen ?

Tot slot mochten deelnemers de ingevulde kaartjes op een centrale plaats ophangen (vb. paasboom in verpleegpost). Een voorbeeld:



## 7. LEARNING HISTORY

### Wat ?

De gedachte hierbij is om met betrokkenen terug te kijken en vooruit te kunnen kijken naar wat verankering van familiegerichte zorg is het traject Zorg in Verbondenheid, kan betekenen of zou moeten zijn; waar verankering tekortschiet of juist goed gaat. Zo willen we komen tot aansprekende en werkbare lessen voor de werkpraktijk van mensen die zich bezighouden met grensverleggende vernieuwingen. Verschillende zorgverleners komen aan het woord die hun ervaringen, leermomenten en adviezen met ons delen.

### Hoe ?

De volgende vragen werden ter voorbereiding bezorgd aan de deelnemers van de reflectiegroepen. Vervolgens werden deze zaken uitgediept tijdens een interview.

- Het begin van Zorg in Verbondenheid volgens mij ...
- Ik ben binnen dit project trots op ...
- Mijn rol in de reflectiegroep (of werkgroep) ...
- Ik nam deel aan het project omdat ...
- Dit vond ik verrassend aan het project ...
- Voor mij ligt de kracht van het project in ...
- Een bron van frustratie of bezorgdheid binnen dit project is voor mij ...
- Dit project maakt het verschil vooral door ...
- Een volgende keer zouden we dit anders moeten doen ...
- Ik neem voor mezelf uit dit project mee dat ...
- Door dit project heb ik ontdekt dat ...
- Mijn goede raad aan Let en Liesbeth is ...

### Enkele citaten:

**DOOR DIT PROJECT HEB IK ONTDEKT DAT DOOR DE WERKDRUK, WISSELS VAN COLLEGA'S ETC. HET HELEMAAL NIET EVIDENT IS OM MENSEN TE ENGAGEREN"**

(reflectiegroep lid GGOE)

**DIT PROJECT MAAKT HET VERSCHIL VOORAL DOOR DAT HET ONDERZOEK WORDT UITGEVOERD OP DE WERKVLOER, MET REFLECTIE IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK"**

(reflectiegroep lid GGOE)

**DIT PROJECT MAAKTE HET VERSCHIL DOOR DE LAAGDREMPELIGHEID VAN DE PROJECTMEDEWERKERS"**

(reflectiegroep lid 3K2)

**DE KRACHT VAN DIT PROJECT IS DAT ER OP DE DRIE AFDELINGEN ZAKEN GEBEURD ZIJN, BEPAALD DOOR DE SETTING, DE MENSEN DIE ER WERKEN, DE ZAKEN DIE DAAR VOORLAGEN. ZOMANIER VAN WERKEN LIJKT TRAGG TE GAAN, MAAR OP LANGE TERMIJN WERKT DIT HET BESTE"**

(lid adviesgroep)

**IK NEEM MEE UIT DIT PROJECT DAT INHOUDELIJKE VERANDERINGEN REALISEREN, DIE BEKLIJVEN EN VERDIEPEN, ECHT EEN DIEPGAAND PROCES VERGEN. ONDERZOEKERS (EN FINANCIERERS) MOGEN NIET IN DE VAL TRAPPEN OM DAN MAAR ZELF SNEL RESULTATEN TE WILLEN BEHALEN. VOORAL OMDAT DIT PROJECT BEWIJST DAT ER MET GEDULD, VOLHARDING EN BLIJVEN INZETTEN OP EEN PROCES VAN EMPOWERMENT, VERANDERING EN INSPIRATIE MOGELIJK IS."**

(lid adviesgroep)

## 8. PECHA KUCHA PRESENTATIE

### Wat ?

Tijdens de Impulsnamiddag kregen de leden van de reflectiegroepen de kans om hun proces en de resultaten te tonen naar andere teamleden en andere UZ Gent personeelsleden. Dit gebeurde aan de hand van een Pecha Kucha presentatie. Bij een Pecha Kucha evenement presenteren de deelnemers een diavoorstelling van twintig afbeeldingen in een totale tijd van 6 minuten en 40 seconden.

## 9. VIDEOFILMPJES

### Wat ?

Ter voorbereiding van het transitiemoment werden de reflectiegroepleden gevraagd om het doorlopen traject visueel te brengen a.h.v. een videofilmpje.

## 10. NIEUWSBRIEF

### Wat ?

Er werden op regelmatige tijdstippen binnen het traject Zorg in Verbondenheid digitale nieuwsbrieven uitgestuurd naar de teamleden van de drie participerende afdelingen. We opteerden voor de tool MailChimp daar deze ruime mogelijkheden bood ook wanneer men niet betaalt.

### Voorbeelden

- <http://mailchi.mp/5d287d3e76aa/nieuwsbrief-mei-2017>
- <http://mailchi.mp/46f0a292efa4/nieuwsbrief-mei-2017>
- <http://mailchi.mp/8ec5b69c9386/nieuwsbrief-augustus-2017>
- <https://us15.campaign-archive.com/?u=bb108eb6fbf1779773ec7787e&id=2f43ec9f0a>
- <https://us15.campaign-archive.com/?u=bb108eb6fbf1779773ec7787e&id=1785da08f8>
- <https://us15.campaign-archive.com/?u=bb108eb6fbf1779773ec7787e&id=16119c29ef>

## 11. CONTRAST- EN ZINERVARINGEN

### Wat ?

Deelnemers werden gevraagd stil te staan bij zinervaringen (i.e., zorgsituaties waarbij men die zorg heeft kunnen geven die men meer wil geven) en contrastervaringen ten aanzien van familie (i.e., zorgsituaties zijn waarin men die zorg heeft gegeven die men liever niet meer zou willen geven in de zorg). Aan de hand van het viziermodel werd er per zin/contrastsituatie met waarderende blik onderzocht wat de feiten waren, wat de emoties zijn en wat de waarden waren voor de betrokkenen. In het klassieke viziermodel maakt men op basis van de reflectie op feiten, emoties en waarden nog verder afspraken voor toekomstige zorg. Deze vierde stap hebben wij niet genomen, omdat wij vooral geïnteresseerd waren in wat er in de betreffende situaties op het spel staat voor iedereen, om zo tot een staalkaart van familiegerichte zorg op de eenheid te komen. De resultaten van deze oefening werden genoteerd op een flipchart.

### Een voorbeeld

Een CONTRAST-ervaring		
Je maakt in de zorg voor of met familie iets mee waarvan je denkt: "zo moet het echt niet, zo mag het echt niet, dit is niet het goede doen."		
Betrokkene	Emoties	Waarden

Zorg in Verbondenheid

Gebaseerd op zorgprogramma voor de geriatrische patiënt i.s.m. stafmedewerkers ethiek UZGent



## 12. BIJ-DE-LES KAARTJES

### Inleiding

We merkten al snel dat afdelingen ideeën hebben, acties opzetten, projecten opstarten. Dit vergt inspanning en tijd van de afdelingen. De vraag is dan ook wat het effect ervan is en hoe we – wat loopt – kunnen doen aansluiten bij wat leeft bij patiënten en familie.

Daarom wilden we de afdelingen een makkelijke tool in handen geven om te meten wat het effect is van al hun acties. Een tool om snel zicht te krijgen op waar je staat rond een bepaald thema, in ons geval: familiegerichte zorg. Een tool die geen lange dataverzameling vergt, en geen lange invultijd vereist, maar snel een ruw zicht geeft op wat er leeft bij patiënten en familie.

### Wat?

We ontwierpen postkaarten. Op de voorkant staat een kleine introductie maar vooral een verwelkoming van patiënt en familie. Op de achterkant is er ruimte om een impressie van de zorg te geven. Wat je als afdeling bevroegt, kan bij elke ronde verschillend zijn. Bijvoorbeeld: wanneer er een onthaalbeleid rond families opgestart is, kan je vragen hoe men dat ervaren heeft. Bijvoorbeeld: je kan ook vragen naar hoe men de zorg in het algemeen ervaart.



*Figuur.*

*Voorbeeld voorkant van een kaartje*

Als familielid waardeer ik volgende zaken in de zorg naar mij:

---

---

---

---

---

---

Als familielid mis ik volgende zaken in de zorg naar mij:

---

---

---

---

---

---

*Figuur.*

***Voorbeeld van de achterkant van een kaartje***

## Hoe te gebruiken?

Feedback is belangrijk willen we zinvolle zorg geven. Deze sjablonen maken het mogelijk mits je rekening houdt met volgende vier vragen:

### 1. Wat is ons doel?

Het vertrekpunt is je doel. Wat willen we meten?

- Misschien heb je recent een initiatief lopen op de afdeling (cf. onthaalbeleid uit het voorbeeld erboven). Neem het sjabloon bij de hand en pas de voorkant aan. Houd het zo concreet mogelijk! Houd het zo simpel mogelijk! Denk op voorhand na wat je met de info gaat doen!
- Misschien wil je wel je zorg in het algemeen evalueren? Er zijn sjablonen opgemaakt om bij patiënt en familie te checken hoe ze de zorg ervaren. Personaliseer het sjabloon even naar je afdeling en gebruiken maar!

### 2. Bij wie meten we?

Hierbij staan volgende vragen centraal: meet je bij iedere betrokkene? Of focus je op bepaalde patiëntengroepen en hun familie? Of enkel op de familie? Bij wie meet je niet?

### 3. Wanneer meten we?

- Spreek met het team een concrete periode af. Communiceer duidelijk wanneer het start en eindigt. Probeer geen ellenlange periodes te houden.

### 4. Wie volgt op?

- Denk goed na wie de kaartjes zal afgeven, wie ze zal verzamelen, wie de gegevens zal verwerken, en wanneer en hoe het team erover te horen krijgt en hoe ermee aan de slag gegaan zal worden.

# DANK- WOORD

We willen **PROF. DR. VAN DEN NOORTGATE EN PROF. DR. PIERS** bedanken. Nele en Ruth bedankt voor het vertrouwen. Bedankt om ons de kans te geven om het pad van actie-onderzoek in te slaan.

We willen onze **ADVIESGROEPLEDEN** (onze kritische vrienden) bedanken voor hun bevologenheid, bereidheid tot samen nadenken en hun constructieve feedback.

Speciale dank gaat uit naar de **PATIËNTEN EN NAASTEN** die meegewerkt hebben aan dit zorgverbeteringstraject. Dankzij hun openheid en tijd konden we tot dit draaiboek komen.

Dit onderzoek was maar mogelijk door de financiële ondersteuning van **KOM OP TEGEN KANKER**. We willen hen ook bedanken voor hun erkenning van het belang van dit onderzoek.

Tot slot willen we **ALLE REFLECTIEGROEPLEDEN EN TEAMLEDEN VAN DE PARTICIPERENDE AFDELINGEN** bedanken om mee op reis te gaan. Bedankt voor jullie inzet, energie en motivatie. Bedankt om mee te denken en te doen. Jullie mogen oprecht trots zijn !

## REFERENTIES

- Ahmann E, Johnson BH.** Family-centered care: Facing the new millennium. *Pediatric Nursing* 2000;26(1):87-92.
- Allen R, Petr CG.** Toward developing standards and measurements for family-centred practice in family support programs. *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships.* Baltimore: Brooks Publishing Co; 1996. p. 57-86.
- Arnstein, S.R. (1969).** A ladder of citizen participation, *Journal of the American Planning Association*, 35 (4), 216-224.
- Bamm EL, Rosenbaum P.** Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil* 2008 Aug;89(8):1618-24.
- Battams S, Roche A, Duvnjak A, Trifonoff A, Bywood P.** For Kids' Sake: A workforce development resource for Family Sensitive Policy and Practice in the Alcohol and Other Drugs Sector . Adelaide: National Centre for Education and Training on Addiction ; 2010.
- Bellman, L. (2012).** Ethical considerations (pp. 146-166). In G.R. Williamson, L. Bellman, and J. Webster, *Action research in nursing and healthcare.* Sage Publications Ltd.
- Bissel, C.** Family-Centered Care. [ Palmer: Massachusetts Community Gateway; 20 A.D. Available from: <http://communitygateway.org/faq/fcc.htm#key>.
- Boonstra, J.J. (2016)** Verandermanagement in 28 lessen. 6e herziene druk. Amsterdam. Business Contact.
- Brewer EJ, Jr., McPherson M, Magrab PR, Hutchins VL.** Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. *Pediatrics* 1989 Jun;83(6):1055-60.
- Briar-Lawson K, Lawson HA, Hennon CB, Jones AR.** Family-centered policies & practices. International implications. New York: Columbia University Press; 2001.
- Brown SM, Humphry R, Taylor E.** A model of the nature of family-therapist relationships: implications for education. *Am J Occup Ther* 1997 Jul;51(7):597-603.
- Bruce B, Ritchie J.** Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *J Pediatr Nurs* 1997 Aug;12(4):214-22.
- Carmen S, Teal S, Guzzetta CE.** Development, testing, and national evaluation of a pediatric Patient-Family-Centered Care benchmarking survey. *Holist Nurs Pract* 2008 Mar;22(2):61-74.
- Coghan, D. & Brannick, T. (2014).** Doing action research in your own organization. Sage Publications Ltd.
- Coyne I, O'Neill C, Murphy M, Costello T, O'Shea R.** What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *J Adv Nurs* 2011 Dec;67(12):2561-73.
- De Lange, R., Schuman, H., & Montessori, N. (2011).** Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals. Garant.
- Committee on Hospital Care, Institute for Patient-and Family-Centered Care.** Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012;129(2):394-404.
- Crowley, J. & Davis, A. (2008).** A researcher's journey for clarity: Clarifying liability and indemnity issues where carers take on the role in medicines management. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 717-721.

- Dunst CJ, Johanson C, Trivette CM, Hamby D.** Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Except Child* 1991 Oct;58(2):115-26.
- Dunst CJ, Boyd K, Trivette CM, Hamby D.** Family-oriented program models and professional help giving practices. *Family Relations* 2002;51:221-9.
- Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW.** Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13(4):370-8.
- Espe-Sherwindt M.** Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning* 2008;23(3):136-43.
- Furlong M, Young J, Perlesz A, McLachlan D, Riess C.** For family therapists involved in the treatment of chronic and longer term conditions. *Dulwich Centre Newsletter* 1991;4:58-67.
- Franck LS, Callery P. (2004).** Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Development*, 30(3):265-77.
- Gill KM.** Health professionals' attitudes toward parent participation in hospitalized children's care. *Children's Health Care* 1993;22(4):257-71.
- Gillis CL, Highley BL, Roberts BM, Martinson IM.** *Toward a science of family nursing.* Menlo Park: Addison-Wesley; 1989.
- Goedhart-Jitprapasnan U.** Family-centered Occupational Therapy: Multiple case studies of successful interventions concerning disabled children from migrants families (master thesis in occupational therapy). Amsterdamse Hogeschool voor Paramedische Opleidingen, editor. 2005.
- Gottlieb LN, Gottlieb B, Shamian J.** Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: a new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nurs Leadersh (Tor Ont)* 2012 Jun;25(2):38-50.
- Hanson SM.** Family nursing: challenges and opportunities: whither thou goeth family nursing. *J Fam Nurs* 2005 Nov;11(4):336-9.
- Harden J, Falahee M, Bickes J, Schafenacker A, Walker J, Mood D, et al. (2009).** Factors associated with prostate cancer patients' and their spouses' satisfaction with a family-based intervention. *Cancer Nursing*, 32(6):482-92.
- Henneman EA, Cardin S.** Family-centered critical care: a practical approach to making it happen. *Crit Care Nurse* 2002 Dec;22(6):12-9.
- Hessel CS.** 'Entering the unknown?' Identifying potential expectations of pediatric occupational therapy held by families. *New Zealand Journal of Occupational Therapy* 2004;51(2):5-10.
- Hinojosa J, Sproat CT, Mankhetwit S, Anderson J.** Shifts in parent-therapist partnerships: Twelve years of change. *The American Journal of Occupational Therapy* 2002;56(5):556-63.
- Hutchfield K.** Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1999 May;29(5):1178-87.
- Institute for Family Centered Care.** *Family-Centered Care, Questions and Answers.* [Institute for Family-Centered Care; 2005 Available from: [http://www.familycenteredcare.org/pdf/fcc\\_qa.pdf](http://www.familycenteredcare.org/pdf/fcc_qa.pdf).
- Johnson BH, Jeppson ES, Redburn L.** *Caring for children and families: Guidelines for hospitals.* Bethesda: Association for the Care of Children's Health; 1992.

- Johnson BH.** Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health* 2000;18(2):137-56.
- Johnson BH, Abraham MR, Shelton TL.** Patient- and family-centered care: partnerships for quality and safety. *N C Med J* 2009 Mar;70(2):125-30.
- Khanlou, N, & Peter, E. (2005).** Participatory Action Research: considerations for ethical review. *Soc Sci Med*, 60(10), 2333-2340.
- Kemmis, S., McTaggart, R. & Nixon, R. (2014).** The action research planner. Doing critical participatory action research. Springer Science.
- Lofman, P, Pelkonen, M., & Pietila, A. (2004).** Ethical issues in participatory action research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 333-340.
- Larock, Y. & De Weerd, S. (2012).** Cocreatief leiderschap: mieren spel. Garant: Antwerpen.
- MacKean GL, Thurston WE, Scott CM.** Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expect* 2005 Mar;8(1):74-85.
- Meyer, J. (2000).** Evaluating action research. *Age and Aging*, 29, 8-10.
- Migchelbrink, F. (2007).** Actieonderzoek voor professionals in zorg en welzijn. Uitgeverij S.W.P.
- Mikkelsen G, Frederiksen K. (2011).** Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-62.
- Munhall, P.L. (2001).** Nursing research: a qualitative perspective (3rd edition). Sudbury MA: Jones and Barlett.
- Neefs, H. (2015).** Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten? Kom op Tegen Kanker.
- Nethercott S.** A concept for all the family. *Family centred care: a concept analysis. Prof Nurse* 1993 Sep;8(12):794-7.
- Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Kalemkerian G, Zalupski M, LoRusso P, et al. (2013).** Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psycho-Oncology* 22(3):555-63.
- Olsen PR, Harder I.** Network-focused nursing development of a new concept. *ANS Adv Nurs Sci* 2010 Oct;33(4):272-84.
- Olsen PR, Harder I.** Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network-focused nursing. *Eur J Oncol Nurs* 2011 Apr;15(2):152-9.
- Osher T, Penn M, Spencer SA.** Partnerships with families for family-driven systems of care. In: Stroul BA, Blau GA, editors. *The system of care handbook: Transforming mental health services for children, youth, and families.* Baltimore: Brookes Publishing; 2008. p. 249-74.
- Rapoport, R.N. (1970).** Three dilemmas in action research. *Human Relations*, 23(6), 499-513.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2008).** The SAGE handbook of action research. London: SAGE Publications.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2001).** Handbook of action research. Participative inquiry & practice. London: Sage Publications.
- Romp L.** Familiegerichte interventies. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie* 2007;3:34-8.
- Scholten C.** Toolkit Familieparticipatie. Utrecht: Vilans; 2013.

- Schuiling, G. J., & Vermaak, H. (2017).** Four contexts of action research: Crossing boundaries for productive interplay. *International Journal of Action Research*, 5-23.
- Shelton TL, Jeppson ES, Johnson BH.** Family-centered care for children with special needs. Washington DC: Association for the Care of Children's Health; 1987.
- Shelton TL, Stepanek JS.** Excerpts from family-centered care for children needing specialized health and developmental services. *Pediatr Nurs* 1995 Jul;21(4):362-4.
- Shields L, Pratt J, Hunter J.** Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs* 2006 Oct;15(10):1317-23.
- Smith L, Coleman V, Bradshaw M.** Family centred care. Basingstoke: Palgrave; 2002.
- Sodomka P.** Engaging patients and families: A high leverage tool for health care leaders. *Hospitals and Health Networks* 2006;28-9.
- Stower S.** Partnership caring. *Journal of Clinical Nursing* 1992;1(2):76-2.
- Stubbé, H.E., & Dirksen, G. (2013).** Richting, Ruimte en Ruggensteun. Blijvend investeren in ontwikkeling. *O&O*, 6, 33-38.
- Titchen, A. & Binnie, A. (1994).** A strategy for theory generation and testing. *International Journal of Nursing Studies*, 31(1), 1-12.
- Tomlinson PS, Thomlinson E, Peden-McAlpine C, Kirschbaum M.** Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *J Adv Nurs* 2002 Apr;38(2):161-70.
- Trivette CM, Dunst CJ.** Recommended practices in family-based practices. In: Sandall S, McLean M, Smith BJ, editors. *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education*. Longmont: Sopris West; 2000. p. 39-46.
- Trivette CM, Dunst CJ.** Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work* 2009;12(2):119-43.
- Trondsen, M., & Sandaunet, AG (2009).** The dual role of the action researcher . *Eval. Program Plann*, 32(1), 13-20.
- Van Es, R. (2009).** Veranderdiagnose. De onderstroom van organiseren. Deventer: Uitgeverij Kluwer.
- Van Lieshout, F., Jacobs, G., & Cardiff, S. (2017).** Actieonderzoek. Principes voor verandering in zorg en welzijn. Koninklijke Van Gorcum.
- von Bertalanffy KL.** General system theory: Foundations, development, application. New York: George Braziller; 1968.
- Webster PD, Johnson BH.** Developing family-centered vision, mission, and philosophy of care statements. Bethesda: Institute of Family-Centered Care ; 1999.
- Williamson, G.R., Bellman, L., & Webster, J. (2012).** Action research in nursing and healthcare. Sage Publications Ltd.
- Wright LM, Leahey M.** Trends in nursing of families. *J Adv Nurs* 1990 Feb;15(2):148-54.



## BIJLAGEN

### Bijlage 1

#### Differences between the traditional model of care en patient-and family-centred care (Sodomka, 2006)

Emphasis on restricting patients and families	Emphasis on strengths that patients and families can bring to the healing process
Control as foundation	Collaboration as the bedrock, establishing <ul style="list-style-type: none"><li>- Mutual respect for skills and knowledge</li><li>- Honest and clear communication</li><li>- Understanding and empathy</li><li>- Shared planning and decision-making</li><li>- Open communication and sharing of information</li><li>- Accessibility and responsiveness</li><li>- Joint evaluation of progress</li><li>- Absence of labelling and blaming</li></ul>
Blind obedience to expertise of paternalistic health care professionals	An equal partnership Patients and families viewed as essential allies and treated as true partners
Restrictive	Flexibility Patients and families can exercise choices

## Bijlage 2

### Overzicht van terminologie, omschrijvingen en sleutelementen en basisprincipes m.b.t. familiegerichte zorg in de geselecteerde papers

Omdat de tabel concepten en begrippen oplijst, zal je merken dat de taal in de tabel wisselt tussen Nederlands en Engels. We hebben ervoor gekozen om zo dicht mogelijk bij de publicatie te blijven en hanteren dan ook de taal van de desbetreffende publicatie.

Familiegericht werken	Hinojosa, Sproat, Mankhetwit & Anderson, 2002	Bij familiegericht werken, wordt de focus van de interventie bepaald door de behoeften van de hele familie. Bij familiegericht werken worden familieleden gewaardeerd en beschouwd als gelijkwaardig aan de deskundigen en het interventieteam.
Familiegericht werken	Romp, 2007	Bij familiegericht werken richt de therapeut zich op de familie en de sociale omgeving van de cliënt.
Familiegerichte benadering	Hessel, 2004	De familiegerichte benadering is een noodzakelijke uitbreiding van cliëntgericht werken. Bij de familiegerichte benadering wordt de familie van de cliënt centraal gesteld binnen het therapeutische proces.
Familiegerichte benadering	Goedhart-Jitrapasnan, 2005	Men spreekt van een familiegerichte benadering wanneer de therapeut de speciale behoeften van het kind erkent als een deel van een interactief familiesysteem waarin de ouders als gelijkwaardige leden van het team worden beschouwd.
Familiegerichte zorg	<a href="http://www.prostaatkliniek.com/Prostaatkliniek/Brochures_files/familiegerichte%20zorg.pdf">http://www.prostaatkliniek.com/Prostaatkliniek/Brochures_files/familiegerichte%20zorg.pdf</a>	Goede familiegerichte zorg voldoet aan bepaalde kenmerken: <ul style="list-style-type: none"><li>- De relatie tussen de familie en de professionele gezondheidsverstreker is onbevooroordeeld en gebaseerd op eerlijke en open communicatie.</li><li>- De familie wordt gerespecteerd voor hun kennis over de patiënt en ze wordt gezien als een constante in het leven van de patiënt.</li><li>- De diversiteit van de familie wordt gerespecteerd alsook hun individuele normen.</li><li>- Er wordt informatie gegeven aan de familie die begrijpelijk is voor elk van de leden. Er is bewijs van dit begrip via communicatie.</li><li>- De familieleden worden betrokken in de opmaak van het zorgplan en de uitvoering van de zorg.</li><li>- De zorgverlener stimuleert normaal en autonoom functioneren.</li><li>- De zorgverlener houdt rekening met alle familieleden en erkent dat de patiënt met prostaatkanker niet altijd de enige zorg is van de familie.</li><li>- De verzorgende rol van de familie wordt ondersteund en er is support voor de fysieke en emotionele noden (teaching, communicatie, telefonische support, zelfhulpgroepen)</li></ul>

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Familieparticipatie	Scholten, 2013	<p>Familieparticipatie gaat over meer dan alleen familieleden. De blik richt zich bij familieparticipatie ook op andere bekenden uit het sociale netwerk. Verschillende modellen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SOFA-model (samenwerken, ondersteunen, faciliteren, afstemmen)</li> <li>- COUP (contact leggen, ondersteunen, uitnodigen, participeren)</li> </ul> <p>Er zijn meerde mogelijkheden om van en met elkaar te leren over familieparticipatie en hiermee de cultuur te veranderen. Allerlei soorten bijeenkomsten: a) met familie, b) met familie en medewerkers, en c) met medewerkers.</p>
Familieparticipatie	Franck & Callery, 2004	<p>The major constructs of FCC common to all theoretical models are: respect for the child and family; recognition of the importance of the family to the child's well-being; and partnership between healthcare team and the child/family</p>
Family-centered care	Coyne, O'Neil, et al., 2011	<p>Nurses identified the following aspects as components of FCC</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Family involvement. Involvement of the family was seen as a central component of FCC. Family care was seen as involving not just parents and siblings but also other members such as grandparents and relations. Information-sharing and decision-making were seen as essential elements of FCC</li> <li>- Working in partnership with parents</li> <li>- Negotiating care: communication and negotiation were seen as central components of FCC</li> <li>- Delivery of high quality care</li> <li>- Multidisciplinary care</li> </ul>
Family centered care	MacKean, Thurston, & Scott, 2005	<p>Following are the six key elements of family centred care described most frequently in the literature, up to and including 2000:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recognizing the family as central to and/or the constant in the child's life, and the child's primary source of strength and support;</li> <li>- Acknowledging the uniqueness and diversity of children and families;</li> <li>- Acknowledging that parents bring expertise to both the individual care-giving level and the systems level;</li> <li>- Recognizing that family-centred care is competency enhancing rather than weakness focused;</li> <li>- Encouraging the development of true collaborative relationships between families and health-care providers, and partnership; and</li> <li>- Facilitating family-to-family support and networking, and providing services that provide emotional and financial support to meet the needs of families</li> </ul>

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family health nursing care	Hanson, 2005	The process of providing for the health care needs of families that are within the scope of nursing practice. This nursing care can be aimed toward the family as context, the family as a whole, the family as a system or the family as a component of society.” Four different approaches to care are inherent in family nursing: (1) family as the context for individual development, (2) family as a client, (3) family as a system, and (4) family as a component of society (zie Tabel 1.3.)
Family nursing	Gilliss, Roberts, Higley, & Martinson, 1989	<p>Ten distinctive interventions for family nurses emphasize the multivariate nature of the relationship between family health and the health of individual members:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Family care is concerned with the experience of the family over time. It considers both the history and the future of the family group.</li> <li>2. Family nursing considers the community and cultural context of the group. The family is encouraged to receive from, and give to, community resources.</li> <li>3. Family nursing considers the relationships between and among family members, and recognizes that, in some instances, all individual members and the family group will not achieve maximum health simultaneously.</li> <li>4. Family nursing is directed at families whose members are both healthy and ill. Family health is not indexed by the degree of individual health or illness.</li> <li>5. Family nursing is often offered in settings where individuals have physiologic or psychological problems. Together with competency in treatment of individual health problems, family nurses must recognize the reciprocity between individual family members' health and collective health within the family.</li> <li>6. The family system is influenced by any change in its members. Therefore, when caring for individuals in health and illness, the nurse must elect whether to attend to the family. Individual health and collective health are intertwined and will be influenced by any nursing care given.</li> <li>7. Family nursing requires the nurse to manipulate the environment to increase the likelihood of family interaction. The absence of family members does not preclude the nurse from offering family care, however.</li> <li>8. The family nurse recognizes that the person in a family who is most symptomatic may change over time; this means that the focus of the nurse's attention will also change over time.</li> <li>9. Family nursing focuses on the strengths of individual family members and the family group to promote their mutual support and growth.</li> <li>10. Family nurses must define with the family which persons constitute the family and where they will place their therapeutic energies.</li> </ol>

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family nursing vs family systems nursing	Wright & Leahey, 1990	<p><i>Family nursing</i>: focus on the individual in the context of the family or focus on the family with the individual as context (focus on either the individual or the family) (either/or)</p> <p><i>Family systems nursing</i> can be conceptualized as focusing on the whole family as the unit of care. Concentration is on both the individual and the family simultaneously. The focus is always on the interaction and the reciprocity. It is not “either/or”, but rather “both/and”.</p>
Family-centered care	Mikkelsen & Frederiksen, 2011	Family centered care (FCC) is the professional support of the child and the family through a process of involvement and participation, underpinned by empowerment and negotiation. FCC is characterized by a relationship between HCP and the family, in which both parts engage in sharing the responsibility for the child’s health care.
Family-centered care	Bruce & Ritchie, 1997	A philosophy of care that recognizes and respects the pivotal role of the family in the lives of children with special health needs. It is a philosophy that strives to support families in their natural caregiving roles by building upon their unique strengths as individuals and as families. It is a philosophy that views parents and professionals as equal in a partnership committed to excellence at all levels of health care.
Family-centered care	Carmen et al., 2008	An approach to the planning, delivery, and evaluation of health care that is grounded in mutually beneficial partnerships among health care providers, patients, and families. FCC recognizes the integral role of the family in the health and wellbeing of the patient. It applies to patients of all ages and may be practiced in any health care setting.
Family-centered care	Smith et al., 2002	The professional support of the child and the family through a process of involvement, participation, and partnership underpinned by empowerment and negotiation.

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-centered care	Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987	<p>Eight key elements of family-centered care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recognizing that the family is the constant in the child's life while the service systems and personnel within those systems fluctuate</li> <li>- Facilitation of parent/professional collaboration at all levels of healthcare</li> <li>- Sharing of unbiased and complete information with parents about their child's care on an ongoing basis in an appropriate and supportive manner</li> <li>- Implementation of appropriate policies and programs that are comprehensive and provide emotional and financial support to meet the needs of families</li> <li>- Recognition of family strengths and individuality and respect for different methods of coping</li> <li>- Understanding and incorporating the developmental needs of infants, children, and adolescents and their families into healthcare delivery systems</li> <li>- Assurance that the design of healthcare delivery systems is flexible, accessible, and responsive to family needs</li> </ul>
Family-centered care	Bamm et al., 2008	<p>Main aspects of FCC according to clients' perception:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Availability and accessibility</li> <li>- Communication</li> <li>- Partnership</li> <li>- Information (timely and situation-specific)</li> <li>- Advocacy and coordination</li> <li>- Education and counselling</li> </ul> <p>Main aspects of FCC according to professionals' perception</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Education and counselling</li> <li>- Information</li> <li>- Policies</li> <li>- Emotional support</li> <li>- Common goal setting</li> <li>- coordination</li> </ul>
Family-centered care	Brewer, McPherson, Magrab, & Hutchin, 1989	A philosophy of care in which the pivotal role of the family is recognized and respected . . . [in which] families should be supported in their natural caregiving and decision-making roles . . . [in which] parents and professionals are seen as equals.
Family-centered care	Henneman & Cardin, 2002 Trivette & Dunst, 2000	Family-centred practice recognises that, if working with families is to have positive effects, then how intervention is provided is as important as what is provided.

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-centered care	Dunst, Trivette & Deal, 1994	Family-centred practice includes three key elements: (1) an emphasis on strengths, not deficits; (2) promoting family choice and control over desired resources; and (3) the development of a collaborative relationship between parents and professionals.
Family-centered care	Shelton, & Stepanek, 1995	<p>Elements of Shelton's Framework of Family-Centered Care</p> <p>Respect for the family as the constant in the child's life</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Family/professional collaboration</li> <li>- Exchanging complete and unbiased information</li> <li>- Recognition and honouring the cultural diversity</li> <li>- Recognizing and respecting different methods of coping</li> <li>- Developmental, educational, emotional, environmental, and financial supports to meet the diverse needs of the family</li> <li>- Family-to-family support and networking</li> <li>- Flexible, accessible and comprehensive hospital, home, and community service and support systems</li> <li>- Appreciating families as families and children as children.</li> </ul>
Family-centered care	Nethercott, 1993	<p>Components of family-centered care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- The family must be viewed in its context</li> <li>- The roles of individual family members must be evaluated.</li> <li>- Parents should be enabled to participation in decision-making</li> <li>- The prime carer should be involved in the technical aspects of care.</li> <li>- Families should be involved in the technical aspects of care.</li> <li>- Usual child care practices promoted in hospital, unless detrimental to the child.</li> <li>- The support giving to families should continue after discharge.</li> </ul>
Family-centered care	Stower, 1992	Family-centred care as "an holistic approach" (Stower, 1992)
Family-centered care	Gill, 1993	<i>Family-centred care a "philosophy that supports parents in their caring role" (Gill, 1993)</i>
Family-centered care	Hutchfield, 1999	<p>Two alternative models of family-centred care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- An holistic view of the child and family, grounded in respect for and co-operation with the family. The nurse is an equal partner and the facilitator of care.</li> <li>- More functional and less collaborative approach. Nurse taking the role of gatekeeper and dominant player in the partnership.</li> </ul>

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-centered care	Johnson, Jepsen & Redburn, 1992	<p>Key elements of family-centered care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recognizing that the family is the constant in a child's life, whereas the service systems and personnel within those systems fluctuate</li> <li>- Facilitating family/professional collaboration at all levels of health care</li> <li>- Honouring the racial, ethnic, cultural, and socio-economic diversity of families</li> <li>- Recognizing family strengths and individuality and respecting different methods of coping</li> <li>- Sharing with parents, on a continuing basis and in a supportive manner, complete and unbiased information</li> <li>- Encouraging and facilitating family-to-family support and networking</li> <li>- Understanding and incorporating the developmental needs of infants, children, and adolescents and their families into health care systems</li> <li>- Implementing comprehensive policies and programmes that provide emotional and financial support to meet the needs of families</li> <li>- Designing accessible health care systems that are flexible, culturally competent, and responsive to family identified needs.</li> </ul>
Family-centered care	Bissell, n.d.	<p>Family-centered care is neither a destination nor something that one instantly becomes. It is a continual pursuit of being responsive to the priorities and choices of families.</p>
Family-centered care	Johnson, 2000	<p>The core principles of family-centered care evolve from the belief that the family has the greatest influence over an individual's health and well-being, and that because of this influence, families must be supported in their roles as caregivers. These principles are as follows:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In family-centered healthcare, people are treated with dignity and respect;</li> <li>- In family-centered care, healthcare providers communicate and share information with patients and families in ways that are affirming and useful;</li> <li>- In family-centered care, individuals and families build on their strengths by participating in experiences that enhance feelings of control and independence;</li> <li>- In family centered care, collaboration among patients families, and providers occurs in policy and program development and professional education, as well as in the delivery of care.</li> </ul>



Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-centered care	Johnson, 2000	There are a number of key principles to family-centred care: including parents and families being treated with dignity and respect; parents having a right to know about their infant's care and condition and updated information should be available to them, healthcare providers prioritising open communication and sharing information with parents and families in ways that are affirming and useful; information-giving being tailored according to parents' individual preferences for detail and their changing needs; parents and family members being encouraged to participate in their infant's care with the aim of them developing a sense of confidence, control, and growing independence; and practical and emotional support being provided continuously, throughout the care pathway
Family-centered help-giving practice	Dunst, Boyd, Trivette, & Hamby, 2002	Family-centred help-giving practices treat families with dignity and respect; provide family members with information needed to make informed decisions and choices; involve active family involvement in obtaining resources and supports; and practitioner responsiveness and flexibility to family requests and desires
Family-centered policies	Briar-Lawson et al. 2001	It states that, "as diverse as they may be, all family centered policies and practices share the following 5 important features": <ul style="list-style-type: none"> <li>- Families are considered experts in what helps and hurts them.</li> <li>- Families are indispensable, invaluable partners for policymakers, helping professionals, and advocates.</li> <li>- Families are not called, or treated as, dependent clients. Helping professionals and policy makers view families as equals, as citizens, with whom they collaborate, and whom they empower.</li> <li>- Family-centered policies and practices . . . promote family-to-family and community-based systems of care and mutual support.</li> <li>- Family-centered policies and practices promote democratization and gender equity</li> </ul>
Familiegerichte benadering	Goedhart-Jitrapasnan, 2005	Men spreekt van een familiegerichte benadering wanneer de therapeut de speciale behoeftes van het kind erkent als een deel van een interactief familiesysteem waarin de ouders als gelijkwaardige leden van het team worden beschouwd.

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Familiegerichte zorg	<a href="http://www.prostaatkliniek.com/Prostaatkliniek/Brochures_files/familiegerichte%20zorg.pdf">http://www.prostaatkliniek.com/Prostaatkliniek/Brochures_files/familiegerichte%20zorg.pdf</a>	Goede familiegerichte zorg voldoet aan bepaalde kenmerken: <ul style="list-style-type: none"> <li>- De relatie tussen de familie en de professionele gezondheidsverstreker is onbevooroordeeld en gebaseerd op eerlijke en open communicatie.</li> <li>- De familie wordt gerespecteerd voor hun kennis over de patiënt en ze wordt gezien als een constante in het leven van de patiënt.</li> <li>- De diversiteit van de familie wordt gerespecteerd alsook hun individuele normen.</li> <li>- Er wordt informatie gegeven aan de familie die begrijpelijk is voor elk van de leden. Er is bewijs van dit begrip via communicatie.</li> <li>- De familieleden worden betrokken in de opmaak van het zorgplan en de uitvoering van de zorg.</li> <li>- De zorgverlener stimuleert normaal en autonoom functioneren.</li> </ul>
Family-centered practice	Trivette & Dunst, 2000	Seventeen evidence-based, family-centred practices are identified and grouped into four categories: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Families and professionals share responsibility and work collaboratively.</i> This group of practices focuses on the development of relationships, shared power and control, and professionals' complete sharing of information so that families can make informed decisions.</li> <li>- <i>Practices strengthen family functioning:</i> This group of practices emphasises providing supports and resources in ways that build parents' sense of confidence and competence, using not only formal but informal supports and resources, and enhancing families' abilities to have what Carpenter (2007) describes as 'a normal life'.</li> <li>- <i>Practices are individualised and flexible:</i> This group of practices underscores the importance of shaping intervention to fit the needs, priorities and values of each child and family; of not making assumptions about the family's beliefs and values; and of providing supports and resources in ways that do not add stress.</li> <li>- <i>Practices are strengths-based and assets-based:</i> This group of practices stresses not only identifying the strengths of each child and family, but using those strengths as the building blocks for intervention.</li> </ul>
Family-centered practices	Trivette & Dunst, 2009	Capacity-building family-centred practices are <b>how</b> professionals interact with and treat families, and <b>how</b> they support existing family member capabilities and promote the development of new family member competencies. Capacity-building family-centred practices differ from other approaches by focusing on active family member participation in making informed choices and acting on those choices with help-giver encouragement and support, and practitioner flexibility and responsiveness to changing family concerns and circumstances. This emphasis is based on research findings highlighting the importance of active family member involvement in making informed choices and acting on those choices.

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-centered service delivery	Allen & Petr, 1996	<p><i>Family-centered service delivery</i>, across disciplines and settings, views the family as the unit of attention. This model organizes assistance in a collaborative fashion and in accordance with each individual family's wishes, strengths, and needs.</p> <p><i>Family-centered service delivery</i>, across disciplines and settings, recognizes the centrality of the family in the lives of individuals. It is guided by fully informed choices made by the family and focuses upon the strengths and capabilities of these families.</p>
Family-centeredness	Von Bertalanffy, 1968 Ahmann & Johnson, 2000	Emphasises "mutually beneficial partnerships among health care providers, patients and families" and is relevant to the planning and evaluation of health care as well as to its delivery. While this term has been primarily used within paediatrics, family-centred care is seen as applicable to all patient groups. It is linked to the practice of family therapy which draws upon systems theory.
Family-centred care	Institute for Family-Centered Care, 2005	FCC is an approach to the planning, delivery and evaluation of health care that is governed by mutually beneficial partnerships between health care providers, patients and families. FCC applies to patients of all ages and it may be practiced in any health care setting
Family-centred care	Shields, Pratt & Hunter, 2006	Family-centered care is a way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person and in which all the family members are recognised as care recipients
Family-centred care	Webster, & Johnson 1999	<p>Family-centered care is an approach to the planning, delivery, and evaluation of health care that is grounded in mutually beneficial partnerships among health care providers, patients, and families. It redefines the relationships between and among consumers and health providers. Family-centered practitioners recognise the vital role that families play in ensuring the health and wellbeing of infants, children, adolescents, and family members of all ages.</p> <p>They acknowledge that emotional, social, and developmental supports are integral components of health care. They promote the health and wellbeing of individuals and families and restore dignity and control to them. Family-centered care is an approach to health care that shapes policies, programs, facility design, and staff day to day interactions. It leads to better health outcomes and wiser allocation of resources, and greater patient and family satisfaction</p>
Family-centred practice	Dunst, Trivette & Hamby, 2007	In essence, family-centred practice is a systematic way of creating a partnership with families that (a) treats them with dignity and respect, (b) honours their values and choices, and (c) provides supports that strengthen and enhance their functioning as a family.

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-driven care	Osher et al. 2008	“Family-driven means families have a primary decision making role in the care of their own children as well as the policies and procedures governing care for all children in their community, state, tribe, territory and nation. This includes: choosing culturally and linguistically competent supports, services, and providers; setting goals; designing, implementing and evaluating programs; monitoring outcomes; and partnering in funding decisions.”
Family-oriented interventions	Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991	<p>Professional practices have been described as falling along a continuum, from a professionally-centred model at one end to a family-centred model at the other; the models on the continuum are distinguished by the roles, use of expertise, and decision-making power of families:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Professionally-centred model</i>: Professionals are the experts who determine what the child and family needs and how to meet those needs. Families are expected to rely and depend upon the professional, who is the primary decision-maker.</li> <li>– <i>Family-allied model</i>: Professionals view families as being able to implement intervention, but the needs of the child and family and intervention continue to be identified by the professionals.</li> <li>– <i>Family-focused model</i>: Professionals view families as consumers who, with assistance, can choose among the various options identified and presented to the family by the professionals.</li> <li>– <i>Family-centred model</i>: Professionals view families as equal partners. Intervention is individualised, flexible and responsive to the family-identified needs of each child and family. Intervention focuses on strengthening and supporting family functioning. Families are the ultimate decision-makers.</li> </ul>
Family-sensitive care	Tomlinson, Thomlinson, Peden-McAlpine & Kirschbaum, 2002	In most clinical settings, the philosophy of family centred care means that families have a central position in the care environment. However, this concept alone does little to define the explicit relationship issues and strategies necessary to implement the philosophy. <b>Family sensitive care</b> clarifies the philosophy of <b>family centred care</b> and refers explicitly to receptivity to family experience while utilizing and ordering these perceptions in order to be responsive to emerging family needs. Thus, the most important aspect of the family centredness concept focuses directly on the nurse–family interface and the nurse’s sensitivity to the immediate emotional, role, and practical demands of the family in crisis. The kind of family nursing proposed in this paper, necessary to create an interpersonal caring environment, requires a phenomenological approach to caring that is situationally sensitive, holistic, systemic, and intentionally interactive.
Family-sensitive policy	Battams et al. 2010	Family-sensitive policy and practice becomes a process whereby the unit of investigation becomes the family – a mother, a father, a child, an aunt- however family needs to be defined, and thus shift the focus of the investigation from individual case management to working out how the family can function better.

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Family-sensitive practice	Furlong, Young, Perlesz, McLachlan & Riess, 1991	Family-sensitive practice as conceptualized at The Bouverie Centre involves a high level of commitment to working collaboratively with families from the onset and at all points of treatment; retaining a compassionate attitude; valuing the experience of family members; seeking to maximize family involvement in all decision-making; avoiding participating in blaming dynamics between family members and with the service network; and maintaining expectation that change can and will occur.
Levels of involvement	Brown, Humphry, & Taylor, 1997	Er zijn door Brown en collega's (1997) zeven niveaus van betrokkenheid opgesteld: <ul style="list-style-type: none"> <li>- geen betrokkenheid van de familie;</li> <li>- familie als informant;</li> <li>- familie als assistent van de therapeut;</li> <li>- familie als co-cliënt;</li> <li>- familie als consulent;</li> <li>- familie als lid van het team;</li> <li>- familie als aanstuurder van de zorg.</li> </ul>
Network-focused nursing	Olsen & Harder, 2010 Olsen & Harder, 2011	Nursing that implies an effort to mobilise the patient's social network and focus on his relationship and interaction with this network. The aim is to encourage and enable the patient and his individual social network to maintain, establish and strengthen their relationships and secure social support during illness and rehabilitation.
Patient- and family-centered care	Dunst et al., 2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient and family-centered care (PFCC) is a process of care characterized by "beliefs and practices that treat families with dignity and respect; individualized, flexible and responsive practices; information sharing so that families can make informed decisions; family choice regarding any number of aspects of program practices and intervention options; parent---professional collaboration and partnerships as a context for family-program relations; and the provision and mobilization of resources and supports necessary for families to care for and rear their children in ways that produce optimal child, parent, and family outcomes"</li> </ul>
Patient- and family-centered care	Johnson et al. 2009	<p>Patient-and family-centered care is an approach to the planning, delivery and evaluation of health care that is governed by collaborative partnerships among health care providers, patients and families.</p> <p>The four principles developed by the Institute for Family-Centered Care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- We treat patients with dignity and respect</li> <li>- We provide clear, comprehensive information in ways that are useful and empowering</li> <li>- We create opportunities for patients and families to participate in ways that enhance their control and independence</li> <li>- We ensure that collaboration is inherent in our policies, programs, education and delivery of care.</li> </ul>

Terminology	Authors Date of publication	Definition - Key elements - Basic principles
Patient- and family-centered care	Committee on hospital care and Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012	<p>Patient- and Family-centered care is an innovative approach of to the planning, delivery, and evaluation of health care that is grounded in a mutually beneficial partnership among patients, families, and providers that recognizes the importance of the family in the patient's life.</p> <p>HCP who practice patient- and family centered care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recognize the vital role that families play in ensuring the health and well-being of children and family members of all ages</li> <li>- Acknowledge that emotional, social and developmental support are integral components of health care</li> <li>- Respect the innate strengths and cultural values of children and families as an opportunity to build on these strengths and support families in their caregiving and decision-making</li> <li>- Are keenly aware that positive health care experiences in provider/family partnerships can enhance parents' confidence in their roles, and over time, increase the competence of children and young adults to take responsibility of their own health care</li> </ul> <p>Core principles of Patient- and family-centered care are:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Collaboration among parents, families, physicians, nurses and other professionals in clinical care as well as for planning, delivery, evaluation of health care and education and research</li> <li>- Listening and respecting each child and his or her family</li> <li>- Honoring racial, ethnic, cultural and socio-economical background and patient and family experiences</li> <li>- Ensuring flexibility in organizational policies, procedures and provider practices so services can be tailored to the needs, beliefs and values of the child and his or her family</li> <li>- Sharing complete, honest and unbiased information with patients and families on ongoing basis in ways they feel useful so they can participate to the level they choose.</li> <li>- Providing and or ensuring formal and informal support for child and family</li> <li>- Collaborating with patients and families at all levels of health care: delivery, education, program development, policy making. As part of this collaboration child and family advisory committees should be gathered: they should have voices at all levels</li> <li>- recognizing and building on the strengths of individual children and families and empowering them</li> </ul>
Strengths-based nursing care	Gottlieb, Gottlieb, & Shamian, 2012	<p>"Strengths-based nursing care is about understanding, uncovering, discovering and releasing biological, intrapersonal, interpersonal and social strengths to deal with challenges and to meet personal, team and system goals. This new approach does not ignore problems nor pretend that weaknesses and deficits do not exist. Rather, a strengths approach is about working with strengths to deal with problems and deficits (...) This theoretical perspective places the person and family at the centre of care (Person/Family-Centered Care)"</p>

