

In deze rubriek gaat het om verhalen over en/of reflecties op de ervaring met methodische, praktische, politieke, morele en wie weet esthetische problemen waar onderzoekers in de praktijk mee te maken krijgen. Redacteuren voor deze rubriek zijn AnneLoes van Staa: a.van.staa@hr.nl, Willemijn Krebbekx: willemijnkrebbekx@gmail.com en Rilke Mahieu: rilke.mahieu@uantwerpen.be.

Emancipatoir organisatieonderzoek naar de invoering van een cliëntvolgsysteem

Vanuit het oogpunt van mensen met verstandelijke beperkingen en hun begeleiders

*Yvonne Timmermans & Annemiek Stoopendaal**

In dit artikel willen wij niet alleen een lans breken voor het betrekken van cliënten met een verstandelijke beperking bij organisatorische veranderingen, maar ook laten zien hoe het mogelijk is hun een stem te geven in organisatieonderzoek. Meestal worden ingrijpende organisatieveranderingen in zorgorganisaties doorgevoerd zonder dat de cliënten gehoord zijn. Zeker aan cliënten met een verstandelijke beperking wordt niet vaak gevraagd hoe zij een organisatieverandering ervaren (Kröber & Zomerplaag, 2007). Toch hebben organisatieveranderingen waarschijnlijk veel invloed op de kwaliteit van hun leven. Wij hebben onderzocht hoe mensen met een verstandelijke beperking in organisatieonderzoek gehoord kunnen worden en welke inzichten dat kan opleveren.

De context waarin het onderzoek plaatsvond, is een grote zorginstelling die een verandering genaamd het 'cliëntvolgsysteem' invoerde. Hierbij werken begeleiders niet meer specifiek in de woonomgeving of de werkomgeving van de cliënt, maar volgen zij de cliënt gedurende de dag zowel in zijn of haar woning als op zijn of haar werk. Met de invoering van het cliëntvolgsysteem is besloten alle begeleiders vanuit één flexibele pool in te zetten en hun geen specifieke woon- of dagbestedingsfuncties meer te geven. Hierdoor kunnen dezelfde begeleiders worden ingezet op zowel woningen als dagbesteding. Begeleiders beginnen nu hun werkdag op een woning, helpen de cliënten daar hun dag op te starten en gaan daarna met de cliënten mee naar hun dagbesteding. Deze manier van werken heeft het

* Yvonne Timmermans MSc volgde de masteropleiding Health Care Management aan de Erasmus Universiteit en werkt als trainee bij 's Heeren Loo Zorggroep te Amersfoort en als projectmedewerker bij Zideris te Rhenen. E-mail: yvtimmermans@gmail.com. Dr. Annemiek Stoopendaal is antropoloog en universitair docent aan het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (sectie Health Care Governance) aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. E-mail: stoopendaal@bmg.eur.nl.

takenpakket van de begeleiders ingrijpend veranderd en heeft ook gevolgen voor de cliënten.

Wij beschrijven in dit artikel allereerst de opzet van het onderzoek, waarin we aangeven welke methoden zijn gebruikt en waarom deze in een speciale volgorde zijn toegepast. Vervolgens laten we kort zien hoe de gegevens zijn verwerkt en tot welke resultaten het onderzoek heeft geleid, om uiteindelijk een conclusie te trekken waaruit aanbevelingen voor emancipatoir organisatieonderzoek worden gedaan.

Opzet van het onderzoek

Het onderzoek was gericht op de vraag:

Wat zijn binnen deze organisatie de ervaringen van zorgprofessionals met arbeidsflexibiliteit en taakverruiming en wat zijn de ervaringen van de cliënten met deze verandering op het gebied van kwaliteit van bestaan?

Omdat de ervaringen van cliënten en begeleiders (zorgprofessionals) centraal stonden, werd een kwalitatief onderzoeksdesign het meest geschikt geacht. Het onderzoeksdesign past in het sociaal-constructivistische perspectief, waarin 'meerdere interpretaties van de werkelijkheid naast elkaar bestaan en de werkelijkheid actief geconstrueerd wordt en altijd partieel, gesitueerd en belichaamd is' (Evers, 2007). De essentie van dit perspectief is dat mensen hun eigen realiteit construeren en deze baseren op hun ervaringen. Dit betekent dat het mogelijk is dat cliënten en zorgverleners verschillende beelden van de werkelijkheid schetsen. Om een pluriform beeld van de ervaren consequenties van de organisatieverandering te verkrijgen, wilden wij zowel begeleiders als cliënten interviewen. De validiteit van interviews met mensen met een verstandelijke beperking wordt echter vaak in twijfel getrokken, voornamelijk door de neiging tot sociale wenselijkheid en inconsistente antwoorden (Derks, Bernard, Petry, Haveman & Van Laake, 1994; Evers, 2007). Wij hebben daarom data verzameld door een combinatie van semigestructureerde interviews en observaties toe te passen. In de interviews werden cliënten bevraagd over de organisatieverandering en de invloed hiervan aan de hand van de acht domeinen van Schalock (Schalock & Verdugo, 2002): emotioneel welbevinden, lichamelijk welbevinden, persoonlijke ontplooiing, materieel welbevinden, sociale inclusie, rechten, zelfbepaling en interpersoonlijke relaties.

De respondenten zijn random geselecteerd, waarbij de ernstig meervoudig beperkte cliënten om betrouwbaarheidsredenen uitgesloten waren. Deelname was vrijwillig en het onderzoek is geanonimiseerd. Bij de cliënten die geselecteerd waren, werd er nog wel gekeken in hoeverre ze in staat zouden zijn om het interview te kunnen doen. De begeleiders en de cliënten waren niet gekoppeld, om zo veel mogelijk verschillende ervaringen te kunnen verzamelen.

Interviews met begeleider

Allereerst werden de begeleiders geïnterviewd om inzicht te krijgen in wat het cliëntvolgsysteem voor hen persoonlijk betekende. Acht begeleiders werden op semigestructureerde wijze geïnterviewd; vier voormalig dagbestedingsbegeleiders en vier voormalig woonbegeleiders. Hun ervaringen hielpen de organisatieverandering beter te concretiseren. De begeleiders werden zowel naar hun eigen ervaringen als naar de reacties van cliënten gevraagd. Door hun dagelijks werk hebben zij een goed beeld van wat de cliënten bezighoudt. Het beeld dat begeleiders gaven van de reactie van cliënten werd getrianguleerd met de ervaringen die de cliënten in hun interview aangaven.

Observaties: shadowing van cliënten

Na de interviews met de begeleiders heeft de onderzoeker gedurende vijf halve dagen vijf verschillende cliënten met een verstandelijke beperking geobserveerd. Tijdens deze observaties werd gekeken hoe de verandering er in de praktijk uitziet voor cliënten. Ook gaf het inzicht in hoe de cliënten reageren op de verandering. Deze vorm van observatie wordt *shadowing* genoemd (Czarniawska, 2007). Het observeren van een cliënt begon 's ochtends. De onderzoeker ontbeet mee en ging vervolgens mee naar de dagbesteding. Een observatie duurde ongeveer van 8.00 tot 12.00 uur. Door het meelopen bouwde de onderzoeker een vertrouwensband met de cliënt op en kreeg inzicht in het dagprogramma van de cliënt en in zijn of haar manier van communiceren. In vergelijking met het interviewen van cliënten met een verstandelijke beperking wordt tijdens een observatie minder van hun verbale vaardigheden geëist. De observaties in dit onderzoek verliepen probleemloos doordat de onderzoeker veel ervaring had in het omgaan met mensen met een verstandelijke beperking.

Interviews met cliënten

De volgende stap in de dataverzameling was het interviewen van de cliënten. Door de volgorde in de dataverzameling konden kennis en voorbeelden uit de observaties worden gebruikt ter ondersteuning tijdens de cliëntinterviews. Normaliter werd de cliënt direct na de observatie geïnterviewd, omdat het beeld van de observatie dan nog scherp was. Dit lukte niet altijd vanwege spanning of vermoeidheid bij cliënten. De interviews met cliënten hielpen om hun geobserveerde gedragingen te interpreteren en waren essentieel om de eigen mening van de cliënt over de invloed van het cliëntvolgsysteem te kunnen onderzoeken.

De ervaringen van begeleiders, gecombineerd met de concrete voorbeelden uit de observaties en het vertrouwen dat tijdens de observaties was opgebouwd, gaven genoeg houvast om mensen met een verstandelijke beperking te interviewen. Bij het interviewen van cliënten merkten wij dat tijd en plaats belangrijk waren om de interviews goed te laten verlopen. Wanneer een cliënt zich ongemakkelijk voelt, ontstaat sneller dan bij niet verstandelijk beperkte respondenten de neiging

om heel kort of sociaal wenselijk te antwoorden (Evers, 2007). Omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak traag formuleren, is het essentieel uitgebreid de tijd te nemen, zodat cliënten zich serieus genomen voelen en de ruimte krijgen hun verhaal te vertellen. Ook bleek de locatie van het interview belangrijk om de cliënt zich op zijn of haar gemak te laten voelen. De interviews hebben daarom voornamelijk plaatsgevonden tijdens de 'middag-dagbesteding' in een gezellige ruimte zonder aanwezigheid van andere cliënten. Deze ruimte is bekend en veilig voor de cliënten, omdat zij er elke dag komen en er begeleiding in de buurt is. Het vertrouwen en de openheid van cliënten namen gedurende het gesprek toe. Dit was te merken doordat de cliënten steeds meer en uitgebreider gingen vertellen. Ook stelden zij in de tweede helft van het gesprek zelf vragen aan de onderzoeker. Om de vragen en onderwerpen tijdens het interview extra duidelijk te kunnen maken aan de cliënt, werd zo nodig gebruik gemaakt van pictogrammen van emoties en van foto's van situaties zoals het opstaan, de werkplek en de huiskamer. Als een cliënt vertelde dat hij of zij boos was, werd er gevraagd welke emotie dit was op het plaatje. Hiermee werd getoetst welke emotie de cliënt bedoelde. Als woord en beeld niet overeenkwamen, werd er doorgevraagd of op een later moment nog eens op teruggekomen. De belangrijkste uitdaging tijdens het interviewen van de cliënten was hen op hun gemak te stellen en het hun mogelijk te maken om te kunnen vertellen wat zij wilden vertellen. Vragen moeten op een voor de cliënt begrijpelijke manier worden gesteld en tijdens het gesprek moet door de onderzoeker ingespeeld worden op de verbale en non-verbale reacties van de respondent. Deze respondenten hebben veel moeite hun gedachten en ervaringen in woorden uit te drukken. Interviewen gaat hier daarom gepaard met het observeren en interpreteren van de reacties van de cliënt.

Het verwerken van data

De combinatie van interviews en observaties gaf veel informatie. Tijdens de analyse is zowel inductief als deductief gewerkt, met gebruikmaking van de acht domeinen van Schalock en Verdugo (2002). De domeinen werkten ook als *sensitizing concepts*, waardoor gericht geobserveerd en geïnterviewd kon worden. De ervaringen en meningen van cliënten en begeleiders zijn apart van elkaar beschreven. De informatie die de begeleiders gaven over de reacties van de cliënten op de organisatieverandering is vergeleken met de uitspraken en reacties van de cliënten. De ervaringen van de beide groepen kwamen grotendeels overeen, maar de toevoeging van de cliëntervaringen maakte het beeld completer en gaf meer inzicht in hun ervaringen dan wanneer alleen de begeleiders geïnterviewd waren. De ervaringen van de cliënten gaven, mede door de koppeling aan de domeinen, op verschillende niveaus inzicht in de consequenties van de organisatieverandering op de door hen ervaren kwaliteit van bestaan.

Onderzoeksbevindingen

Het cliëntvolgsysteem is niet alleen een andere manier van werken voor de begeleiders, maar deze organisatieverandering heeft ook daadwerkelijk invloed op de kwaliteit van bestaan van cliënten. Op meerdere domeinen van de kwaliteit van bestaan (Schalock & Verdugo, 2002) bleek de invoering van het cliëntvolgsysteem een achteruitgang te zijn voor de cliënten. Het levert stress op, omdat cliënten niet weten welke begeleider van wonen en welke van dagbesteding is. Deze onduidelijkheid zal blijven, doordat de medewerkers ook in de toekomst flexibel ingezet zullen worden. Het emotionele welbevinden wordt daardoor negatief beïnvloed. Ook kunnen cliënten overdag minder eenvoudig ziek thuisblijven of een dagje vrij nemen, omdat er geen begeleiders meer in de woning achterblijven. Dit heeft een weerslag op de domeinen lichamelijk welbevinden en zelfbepaling. Zowel cliënten als begeleiders gaven aan dat cliënten nu, in tegenstelling tot voorheen, ook als zij ziek zijn naar dagbesteding gestuurd worden. De maatregel creëert minder keuzevrijheid voor cliënten, zodat hun autonomie en daarmee hun zelfbepaling worden aangetast. Deze onderzoeksbevindingen kwamen naar voren uit beide groepen respondenten; hun ervaringen en meningen kwamen op dit onderwerp sterk overeen.

Een bevinding die nooit naar voren was gekomen als cliënten niet geïnterviewd waren, was de consequentie van de flexibilisering voor de dagactiviteiten. De cliënten gaven aan nu 'saaier en makkelijker' werk te doen tijdens de dagbesteding dan voorheen. Bepaalde activiteiten kunnen alleen worden aangeboden als er begeleiders met specifieke arbeidstherapiegerelateerde capaciteiten aanwezig zijn. Door de wisselende diensten zijn deze begeleiders nu veel minder vaak op de dagbesteding, waardoor de cliënten minder ontwikkelingsgerichte activiteiten doen dan voorheen. Deze bevinding geeft aan dat de invoering van het cliëntvolgsysteem een weerslag heeft op het domein zelfontplooiing; de mogelijkheden tot zelfontplooiing verminderden.

Uit de koppeling van de bevindingen uit de interviews met beide groepen en de observaties kan worden geconcludeerd dat een begeleider van de woning niet zomaar geschikt is als begeleider dagbesteding. Op de dagbesteding zijn namelijk meer ontplooiingsgerichte competenties noodzakelijk, waardoor cliënten gestimuleerd worden zich te ontwikkelen. Het aanbieden van passende dagactiviteiten vergt andere specifieke competenties van de begeleiders dan het begeleiden van de woonsituatie. Dit maakt dat de begeleiders van de dagbesteding, met hun algemene zorgcompetenties, wel succesvol als woonbegeleider kunnen worden ingezet. De omgekeerde situatie, woonbegeleiders die ingezet worden op dagbesteding, is vanwege de voor hen nieuwe ontwikkeltaken echter lastiger.

Conclusie

Hoewel in de literatuur steeds meer belang gehecht wordt aan de inbreng van mensen met een verstandelijke beperking (Rapley, Ridgeway & Beyer, 1997; Cummins, 2002), vormt het onderzoeken van deze groep een uitdaging. Zeker bij

onderzoek naar organisatieveranderingen in zorginstellingen worden cliënten nog zelden betrokken. Uit dit onderzoek bleek dat het wel degelijk mogelijk is om mensen met een verstandelijke beperking op een betrouwbare manier bij het onderzoek te betrekken. Door de specifieke toegepaste volgorde en combinatie van methoden geven de resultaten inzicht in de consequenties van de organisatorische veranderingen op de kwaliteit van bestaan van cliënten. De ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking maken de resultaten compleet en het negeren van deze groep zou een gemis zijn geweest voor het onderzoek. Een beperking van het onderzoek is wel dat de interviewde cliënten maar een specifiek deel vertegenwoordigden van de totale cliëntengroep. Voornamelijk de licht en matig verstandelijk beperkte mensen zijn geïnterviewd en geobserveerd (Derks et al., 1994). Nog sterker zou de onderzoeksopzet zijn geweest als de observaties en interviews ook voorafgaand aan de organisatieverandering waren gedaan en als deze kwalitatief als procesevaluatie was gevolgd.

Voor zover bekend lijkt dit het eerste onderzoek naar het cliëntvolgsysteem binnen de gehandicaptenzorg, waarin naast de ervaringen van de begeleiders ook de ervaringen van de cliënten zelf werden onderzocht. Er was niets bekend over ervaringen met, of effecten van, taakverruiming of arbeidsflexibiliteit binnen de gehandicaptenzorg vanuit het perspectief van de cliënten zelf. Het betrekken van cliënten is in dit onderzoek praktisch uitgewerkt en kan een voorbeeld zijn voor toekomstig organisatieonderzoek. De hierboven beschreven combinatie van observaties en interviews is een bruikbare en betrouwbare manier gebleken om cliëntervaringen te achterhalen. Maar niet alleen de methodische aanpak en volgorde zijn van belang. Inleving in de belevingswereld van de respondenten is in kwalitatief onderzoek altijd van belang, maar omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak minder open zijn in het bijzijn van onbekenden (Evers, 2007), is het essentieel een onderzoeker te vinden die vertrouwen kan verwerven en zich weet in te leven. Niet alleen in de belevingswereld, maar ook in de mogelijkheden en onmogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Voor organisatieonderzoek waarin de stem van cliënten in de zorg weerklinkt, zijn capaciteiten nodig als geduld, concretiseren en de juiste toon kunnen aanslaan.

Literatuur

- Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Czarniawska, B. (2007). *Shadowing: and other techniques for doing fieldwork in modern societies*. Malmö: Liber and Copenhagen Business School Press.
- Derks, W.A.M., Bernard, S., Petry, D., Haveman, M.J. & Laake, M.J.L.L. van. (1994). Onbegrepen vragen: over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 49(1), 54-58.
- Evers, J. (red.) (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

- Kröber, H. & Zomerplaa, J. (2007). Mensen met een verstandelijke beperking betrekken bij onderzoek. Een kritisch emancipatoir perspectief. In J. Evers (red.), *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde* (pp. 215-224). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Rapley, M., Ridgeway, J. & Beyer, S. (1997). Staff: staff and staff: client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 37-42.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.