

# Cliëntenraadpleging in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

## *Voorwaarden voor een effectieve uitvoering*

**M.I.M. Schuurman en J. Hoekman**

### 1 Inleiding

Cliëntenraadpleging wordt in de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking steeds belangrijker. We zien steeds meer, en ook meer varianten van, onderzoek waarin cliënten bron van informatie zijn.

Cliëntenraadpleging is verbonden met de zogenoemde burgerschapsvisie (Van Gennep, 1977; Schuurman et al., 2004). Samengevat houdt deze visie in dat mensen met een verstandelijke beperking aanspraak maken op alle mensenrechten en als gevolg daarvan recht hebben op maximale participatie in de samenleving, op een goede kwaliteit van bestaan, op het maken van keuzes en op stu-

ring en regie van de ondersteuning. De visie wordt gedragen door overheid en koepelorganisaties in de zorg (zie Ministerie VWS, 2001; FvO/VGN, 2002; FvO, 2003).

Inherent aan burgerschap is het recht op zeggenschap. In de zorg vertaalt die zeggenschap zich onder meer in de wens van cliënten om geraadpleegd te worden en in het verzoek aan professionele ondersteuners om dat ook daadwerkelijk te doen. Voor beide groepen is cliëntenraadpleging noodzakelijk en profijtelijk. Voor de cliënt is zij nodig om de zeggenschap over aspecten van het eigen leven te verbeteren. Het geraadpleegd worden is met andere woorden een emancipatiebevorderend middel,

### Voor Beleid en Praktijk

De kwaliteit en de bruikbaarheid van cliëntenraadplegingen hangen in hoge mate af van de voorwaarden die bij de opzet en de uitvoering in acht genomen worden. Op basis van analyse van dertien cliëntenraadplegingen in de praktijk, op basis van buitenlandse literatuur over cliëntenraadpleging, en op basis van kritische reflectie op de achtergronden van cliëntenraadplegingen (burgerschap en zeggenschap) wordt in dit artikel een aantal effectiviteitseisen geformuleerd. Deze eisen hebben betrekking op (1) de motieven voor de raadpleging en het doel; (2) de inbedding in het individuele zorgproces en in het kwaliteitsbeleid van de organisatie; (3) garanties voor gebruik van de uitkomsten; (4) de domeinen waarop de raadpleging betrekking heeft; (5) de kwaliteit van het gebruikte instrument en van de methode (traject); en tot slot op (6) de rol van mensen met verstandelijke beperkingen zelf. Naast toetsing aan deze effectiviteitseisen is het belangrijk om bij toekomstige cliëntenraadplegingen gebruik te maken van ervaringen van collega-organisaties en van onderzoekers.

W.B.

en het bevindt zich als zodanig in het hart van het streven om burgerschap te bevorderen. We merken hierbij op dat zeggenschap van cliënten niet alleen bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking wordt ingevoerd, maar dat ook wordt gepoogd mensen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking bij keuzeprocessen te betrekken (Van der Kleij, 1998; Van den Berg-Willemsen et al., 2001; Van Burgsteden et al., 2002).

Voor de professionele ondersteuners is cliëntenraadpleging een voorwaarde om de zorg en ondersteuning goed te kunnen organiseren en inhoudelijk vorm te geven. Ontwikkelingen als vraaggestuurde zorg, participatie en burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking hebben niet alleen consequenties voor de keuze en inrichting van de zorg, maar ook voor het soort informatie dat nodig is om goed beleid te kunnen voeren. Er is méér, en specifiekere, informatie nodig van en over wensen en ervaringen van cliënten zelf.

Meer in het bijzonder zit de noodzaak om te beschikken over subjectieve informatie van cliënten verweven in allerlei nieuwe regelingen, eisen en principes. Wij noemen:

- de nieuwe AWBZ, die in de fase van de indicatiestelling een sterkere inbreng van de zorgvrager veronderstelt;
- de principes van vraaggerichte en vraaggestuurde zorg, die een voortdurende wisselwerking tussen cliënten en zorgverleners tot gevolg hebben en ook resultaatmetingen op cliënniveau nodig maken;
- processen van deïstitutionalisering,

waarbij in de vormgeving aansluiting wordt gezocht bij keuzen en wensen van de cliënt;

- de verbetering van de kwaliteit van de zorg, die niet kan plaatsvinden zonder periodieke raadpleging van cliënten.

Ter illustratie van laatstgenoemd punt kan worden gewezen op het systeem van certificering dat de afgelopen jaren geleidelijk aan in de zorg is geïntroduceerd. Door de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector is een certificatieschema uitgebracht voor organisaties voor gehandicaptenzorg. Tal van onderdelen in dit schema betreffen de raadpleging van cliënten (zie tabel 1).

Gezien de betekenis van cliëntenraadpleging - een betekenis die ons inziens de komende jaren alleen maar zal toenemen - is het van belang ook op een reflecterend niveau naar dit type onderzoek te kijken. Wat houdt cliëntenraadpleging eigenlijk in? In welke situaties kan zij effectief als middel worden ingezet? En wat zijn haar mogelijkheden, begrenzungen en valkuilen?

Naar aanleiding van deze vragen hebben we een korte, verkennende studie uitgevoerd. Daarbij hebben we als centrale vraagstelling gekozen: *aan welke voorwaarden moet onderzoek waarin cliënten worden geraadpleegd voldoen opdat het optimaal effectief kan zijn?* Met effectiviteit bedoelen we de mate waarin de cliënten echt aan het woord kunnen komen en er tegelijkertijd sprake is van kwalitatief goed onderzoek.

Bij de beantwoording van deze vraagstelling

*Tabel 1 Voorbeelden uit het certificatieschema HKZ waarin cliëntraadpleging aan de orde is: onderwerpen, onderdeelnummer en omschrijving van de norm (Stichting HKZ, 2002)*

Onderwerp	Nummer	Norm
Aanmelding	1.2.1	De cliënt wordt gevraagd of hij of zij instemt met de aanmelding.
Clïëntendossier	2.15.2	In het cliëntendossier is opgenomen het oordeel van de cliënt over de zorg- en dienstverlening.
Oordeel van de cliënt over de zorg- en dienstverlening	3.1.1	De cliënt wordt periodiek bevraagd op zijn of haar waardering van de informatieverstrekking en de uitvoering van de zorg- en dienstverlening.
Kwaliteitsdoelstellingen	4.6.2	De directie moet meetbare kwaliteitsdoelstellingen vaststellen met betrekking tot cliënttevredenheid.
Het cliëntenperspectief, algemeen	4.8.1	De directie heeft de verantwoordelijkheid dat onderzocht en vastgesteld wordt welke behoeften en verwachtingen de cliënten hebben.
Het cliëntenperspectief, Feedback Primair Proces	4.8.2	De organisatie peilt systematisch de waardering van cliënten over de mate waarin de organisatie aan hun wensen, behoeften en verwachtingen heeft voldaan. De organisatie stimuleert en biedt gelegenheid tot het periodiek uitvoeren van een onafhankelijke cliënten-toets ten aanzien van het primaire proces waarin het perspectief van de cliënt is gewaarborgd.
Gebouw en ruimte	7.1.3	In overleg met cliënten wordt met regelmaat geëvalueerd of de gebouwde omgeving (nog) aan de gestelde eisen voldoet.

zijn we als volgt te werk gegaan. Allereerst hebben we een literatuuronderzoek uitgevoerd, dat twee onderdelen bevatte. Enerzijds bestudeerden we rapporten van diverse cliëntenonderzoeken die in ons land de afgelopen jaren plaatsvonden. Anderzijds bestudeerden we literatuur, uit binnen- en buitenland, waarin op metaniveau op cliëntenraadpleging wordt gereflecteerd. Voor de buitenlandse literatuur werd hiertoe een afzonderlijke,

beknpte search uitgevoerd. Op basis van de uitkomsten van de literatuurstudie hebben we categorieën van voorwaarden voor cliëntenraadpleging samengesteld en inhoudelijk ingevuld. Bij dat laatste hebben we ook ruimte gegeven aan onze persoonlijke inzichten, die met name zijn gevoed door de hiervoor genoemde noties omtrent de maatschappelijke en zorginhoudelijke context van cliëntenraadpleging (burgerschap en zeggenschap).

In dit artikel doen wij verslag van onze bevindingen. Met de bespreking willen we drie samenhangende doelen dienen. Ons eerste doel is het verhogen van het bewustzijn van professionele werkers en onderzoekers die met cliëntenraadpleging te maken krijgen ('weet wat je doet'). Het tweede doel is het verbeteren van de kwaliteit van cliëntenraadplegingen. Het derde, achterliggende doel is het bevorderen van de feitelijke mogelijkheden voor cliënten om zich uit te spreken over zaken die hen aangaan.

In het nu volgende gaan we eerst in op de literatuur die er met betrekking tot cliëntenraadpleging (paragraaf 2). Daarna presenteren we onze bevindingen, c.q. de voorwaarden voor cliëntenraadpleging (paragraaf 3). Ter illustratie wordt vervolgens een bestaand onderzoek getoetst aan de door ons geformuleerde voorwaarden (paragraaf 4). We sluiten af met een korte discussie (paragraaf 5).

## 2 Literatuuroverzicht

Onder 'cliëntenraadpleging' verstaan we alle activiteiten die erop zijn gericht om op een systematische, betrouwbare en valide wijze cliënten te vragen naar hun meningen, oordelen of wensen. De resultaten van een raadpleging kunnen individuele betekenis hebben, maar ook groepsgewijs worden geïnterpreteerd.

Onder de noemer van cliëntenraadpleging zijn in Nederland inmiddels veel onderzoeken uitgevoerd. In de bijlage is een overzicht gegeven van een aantal recente onderzoeken. Bestudering van deze onderzoeken leert dat de diversiteit groot is. In de eerste plaats is dit

het geval wat betreft locatie; op veel plaatsen blijkt men zich met cliëntenraadpleging bezig te houden. In het onderzoeksdoel doet zich grofweg een tweedeling voor: enerzijds is er onderzoek dat gericht is op instrumentontwikkeling, anderzijds onderzoek dat wensen en/of behoeften in kaart wil brengen. Ook in het gebruikte instrumentarium is de diversiteit groot. Daarbij vallen twee zaken op. In de eerste plaats blijkt het gebruikte instrumentarium bijna steeds uniek, er wordt in slechts één geval gebruik gemaakt van een instrument dat ook elders is ingezet. 'Ieder voor zich', lijkt het motto. In de tweede plaats valt op dat waar het gaat om onderzoek binnen zorginstellingen, doorgaans niet de cliënten zelf maar hun vertegenwoordigers en/of professionele begeleiders worden geraadpleegd.

In het kader van onze studie zijn wij natuurlijk in het bijzonder geïnteresseerd in onderzoek dat cliëntenraadplegingen zelf als object heeft. Dergelijk onderzoek is in Nederland vooralsnog schaars. De eerste studie waarin een beschouwing van cliëntenraadplegingen werd gegeven, was die van Kersten en Schuurman (1998) naar de methodiek en het instrumentarium van 13 afgesloten woonwensenonderzoeken uit de jaren negentig. In hun beoordeling gebruikten de onderzoekers drie groepen van criteria:

- (a) De mate waarin in de diverse onderdelen van het onderzoek (vraagstelling, begripkader, meetinstrument, analyse, aanbevelingen) een integrale benadering van wonen werd gehanteerd (wonen als een in het totale leven geïntegreerd aspect).

- (b) De mate van betrokkenheid van personen met een verstandelijke beperking bij de ontwikkeling van het instrument, bij de voorlichting en introductie van het onderzoek en bij de toepassing van het meetinstrument (waarbij zij bron van informatie waren).
- (c) De mate van kwaliteit van het meetinstrument, c.q. de mate waarin het instrument reikwijdte bezat (mogelijkheid om voor onbekende woonvormen te kiezen) en valide en betrouwbaar was.

De conclusie van deze studie was dat de kwaliteit van het woonwensenonderzoek, gemeten volgens deze criteria, nogal te wensen over liet.

Een studie als die van Kersten en Schuurman heeft de jaren daarna, voor zover wij weten, niet meer plaatsgevonden. Wel werden op enkele plaatsen korte overzichtstudies uitgevoerd, ter voorbereiding van cliëntenraadpleging binnen zorginstellingen of ten behoeve van regionaal beleid. Een goed voorbeeld hiervan zijn de studies van Meare (2001, 2002). In deze studies kwamen nadrukkelijk als eisen van cliëntenraadpleging naar voren dat zij onderdeel behoort te zijn van een cyclisch proces binnen de organisatie, gekoppeld moet zijn aan beleidsinformatie en als uitgangspunt dient te hebben dat de cliënten zelf bron van informatie zijn. Van Hove en Van Loon (2003) gaan nog een stap verder. Zij vinden dat mensen met een verstandelijke beperking, mits goed gecoached, in staat zijn hun eigen verhaal te overstijgen, een bijdrage te leveren aan de opzet en uitvoering van het onderzoek als zodanig en zelfs samen met anderen aan theorievorming te doen.

Voor reflecties op cliëntenraadpleging kunnen we ook putten uit buitenlandse literatuur. Stenfert Kroese, Gilliot en Atkinson (1998) concluderen op basis van literatuuronderzoek dat wanneer cliënten met een verstandelijke beperking adequate mogelijkheden worden geboden en er effectieve interviewmethodes worden gebruikt, zij informatieve, kritische en betrouwbare beoordelaars van zorg en ondersteuning kunnen zijn. Davis en Faw (2002) maken, op basis van hun ervaringen met de overgang van grootschalige instituties naar kleinschaliger 'group homes', een verbinding tussen cliëntenraadpleging en de overgang naar meer individuele leefsituaties. Ze raden een methode aan om cliënten een actievere rol te leren spelen, en pleiten voor een programma om cliënten zelf te laten beoordelen of hun keuzes wel gerealiseerd kunnen worden. Ook Carnaby (1997) brengt cliëntenraadpleging in verband met individualisering. Hij vindt dat cliënten die kunnen communiceren, merendeels een goed begrip hebben van het proces van transitie naar individuele woonsituaties en deze transitie ook goed kunnen beoordelen.

Al deze onderzoekers leggen in feite de nadruk op de persoonlijke capaciteiten van de verstandelijk beperkte persoon om zijn eigen mening kenbaar te kunnen maken en geven aan dat we daar ook vertrouwen in kunnen hebben. Dat spoort met de uitkomsten van onderzoek naar de validiteit van raadplegingen waarin juist geen gebruik wordt gemaakt van de mening van de persoon zelf maar van proxies, dat wil zeggen personen uit de omgeving van de cliënt wiens meningen, opvattin-

gen en ervaringen worden gebruikt als vervanging van die van de cliënt. Diverse onderzoeken hebben de afgelopen jaren laten zien dat ouders en begeleiders, vanwege hun vaak andere mening dan die van cliënten, niet zonder meer de meest aangewezen proxies voor een cliënt zijn en dat de resultaten van onderzoek met proxies veelal onbetrouwbare en niet valide resultaten geeft (Heal & Sigelman, 1996; Rapley, Ridgway & Beyer, 1997; Cummins, 2000). Ook proxies zelf zijn, wanneer zij spreken voor mensen die niet zelf kunnen communiceren, onzeker over het oordeel van die cliënten over het proces (Carnaby, 1997).

### 3 Voorwaarden voor cliëntenraadpleging

In het nu volgende worden voorwaarden voor cliëntenraadpleging besproken. Op basis van onze bevindingen uit de literatuur en onze beschouwing van onderzoek onder cliënten dat de afgelopen jaren in ons land werd uitgevoerd, komen we tot een drietal terreinen waarop voorwaarden kunnen worden geformuleerd: het doel en de inbedding van het onderzoek, de keuze van de respondenten en aspecten van het verdere design.

#### 3.1 Doel en inbedding van de raadpleging

Een belangrijke eerste voorwaarde voor een goede cliëntenraadpleging is een heldere omschrijving van het doel van de raadpleging. Dat is niet altijd eenvoudig. In de doelen van de huidige raadplegingen (zie bijlage) zien we globaal een driedeling: er zijn doelen op microniveau (het cliëntstelsel), op mesoniveau (de organisatie of onderdelen daarvan) en op macroniveau (landelijk beleid).

Cliëntenraadpleging op microniveau vindt doorgaans plaats om invulling te geven aan zorg- of leefplannen, om informatie te verkrijgen voor dagbesteding of voor de inrichting van de individuele woonomgeving (zie bijvoorbeeld onderzoeken 2, 7 en 11 in de bijlage) of om de tevredenheid te meten over verleende zorg en ondersteuning. Op mesoniveau spelen doelen die te maken hebben met het beleid van de organisatie. Daarbij kan het gaan om het ontwikkelen van beleid omtrent kleinschalig wonen en om de evaluatie van het functioneren van locaties, maar ook om het verkrijgen van materiaal voor het kwaliteitsjaarverslag. Op de achtergrond speelt doorgaans een algemeen doel, bijvoorbeeld invulling willen geven aan de visie van vraaggestuurde zorg van een organisatie. Op macroniveau tenslotte hebben we het over cliëntenonderzoek waardoor advisering voor landelijk beleid wordt beoogd (zie onderzoek 10) en onderzoek dat instrumenten voor cliëntenraadpleging ontwikkelt (onderzoek 4).

In veel gevallen zijn bij projecten van cliëntenraadpleging tegelijkertijd doelen op meerdere niveaus aan de orde. Gegevens die worden verzameld in het kader van planning van individuele ondersteuning kunnen geaggregeerd worden tot het niveau van locaties of van een zorgorganisatie als geheel, zodat ze ook beleidsmatige betekenis krijgen.

Nauw verbonden met de voorwaarde van de doelomschrijving is de voorwaarde van de inbedding van de cliëntenraadpleging. We bedoelen hiermee dat de raadpleging een onderdeel dient te vormen van een groter

geheel. Dat grotere geheel kan bijvoorbeeld een (veranderings)proces binnen de zorgverlening of de cyclus van de organisatie zijn.

Een goede doelomschrijving van het onderzoek op mesoniveau (zie hiervoor) geeft in feite al een zekere garantie voor inbedding in de organisatie. Daarnaast dient er nog in twee andere opzichten van inbedding sprake te zijn:

1. Inbedding in de tijd. Vaak vindt een raadpleging op één moment of in een korte periode plaats. Maar wensen en meningen ontwikkelen zich, en de kennis die we over deze wensen nodig hebben is een onderdeel van een informatiecycclus. Bij werkelijke vraaggerichte zorg gaat het dan ook niet om een eenmalige inventarisatie van behoeftes maar om het op gang brengen van een dynamisch proces van behoefteinterpretatie (Schuurman, 2003). Op deze wijze ontstaat een 'feedback-model': de wensen leiden tot inrichting van zorg en zorgpakketten, de effecten daarvan worden individueel getoetst, de zorg wordt zo nodig weer aangepast aan gewijzigde wensen, etc.
2. Inbedding in de beleidscyclus van de organisatie. Vaak is een cliëntenraadpleging bedoeld als een peiling om beleid voor te bereiden of om beleid dat al in uitvoering is of wordt gewenst, kracht bij te zetten. Wil men aansluiting bij lange termijn doelen van vraaggerichte of vraaggestuurde zorg, dan is dergelijk onderzoek niet voldoende. Dan dient het onderzoek een duidelijke plaats te hebben in het cyclisch proces van het functioneren van de organisatie. In organisatiemodellen als het MKG (Model Kwaliteitssysteem Gehandi-

captenzorg) en het INK-model (Instituut Nederlandse Kwaliteit) wordt het cyclische karakter van cliëntenraadpleging op organisatieniveau ook benadrukt.

Bij doel en inbedding gaat het dus om de positie van de raadpleging binnen twee cyclische processen: een individueel en een organisatorisch proces. Het komt voor dat een dergelijke inbedding er in het begin nog niet is maar later wel ontstaat: vervolgtrajecten worden in gang gezet en de betreffende raadpleging blijkt achteraf als een eerste stap beschouwd te kunnen worden. Uiteindelijk wordt een op zichzelf staande raadpleging dan onderdeel van een cyclisch proces.

### *3.2 De keuze van de respondenten*

De beslissing over de keuze van de personen bij wie de informatie wordt verzameld, is een belangrijke. Een voorwaarde voor een goede cliëntenraadpleging is dat deze beslissing zeer zorgvuldig wordt genomen en er wordt uitgegaan van het principe dat de cliënten zelf maximaal als bron van informatie worden gebruikt.

Dat laatste is een gevoelig punt. Er zijn raadplegingen waarbij de informatie bij de cliënt zelf wordt gehaald, maar in tal van cliëntenonderzoek wordt gebruik gemaakt van proxies. In veel gevallen zijn die proxies naasten of verzorgers van de cliënt. Zoals hiervoor gezegd (zie paragraaf 2), geeft veel onderzoek met proxies onbetrouwbare en niet valide informatie.

Het benaderen van proxies is niettemin een bekend verschijnsel. Het is een keuze die onderzoeker of opdrachtgever maakt. Maar

wél een keuze dus met een belangrijk gevolg. Maak je bijvoorbeeld bij woonwensenonderzoek gebruik van informatie van naasten, dan verlang je van hen niet alleen dat zij een helder zicht hebben op de wensen van de cliënt (respectievelijk hun kind, broer, zus, e.d.) maar ook dat zij een onderscheid kunnen maken tussen hun perceptie van die wens (daar gaat het hier om) en hun eigen wens omtrent het wonen van die ander (en daar gaat het hier niet om). In de praktijk lopen deze twee zaken gemakkelijk door elkaar heen, wat de validiteit van de resultaten (meten we wel wat we beogen te meten?) behoorlijk kan ondermijnen. Dit alles naast het feit dat bij een dergelijke wijze van meting weinig recht wordt gedaan aan de uitgangspunten van cliëntgerichtheid en burgerschap. Deze laatste vragen immers om maximale inspanningen om de verstandelijk beperkte persoon zelf aan het woord te laten.

De kwestie van de proxies kan worden verhelderd door de verschillende rollen die de betrokkenen kunnen innemen van elkaar te onderscheiden. In tabel 2 hebben dat in een voorbeeld uitgewerkt. We hebben de situatie genomen waarin men de tevredenheid wil weten over de zorg die aan een cliënt wordt gegeven. Twee vragen zijn dan aan de orde:

1. Wiens tevredenheid wil men weten, met andere woorden wie is het *subject* van de tevredenheid? Dat kunnen bijvoorbeeld zijn: de cliënt zelf, een ouder of een zorgverlener.
2. Via wie wil men de tevredenheid bepalen, wie is de *informant*? Ook dat kan de

cliënt zelf zijn, dan wel de ouder of de zorgverlener.

In de tabel zijn de combinaties van subject en informant in een matrix weergegeven. De situatie die zich in de praktijk vaak voordoet, namelijk dat de tevredenheid van de cliënt bepaald wordt via de ouder, betekent in termen van de matrix dat (2) wordt gehanteerd in plaats van (1). Daardoor vindt veelal een vermenging plaats van hoe de ouder de tevredenheid van zijn zoon of dochter inschat (2) en de eigen tevredenheid over de aan zoon of dochter geboden zorg (5). Een soortgelijke vermenging is er wanneer de zorgverlener als bron van informatie wordt gebruikt. Er is dan vermenging tussen (3) en (9).

Het zal duidelijk zijn dat de as van de tabel (1) – (5) – (9) het meest valide beeld van de tevredenheid geeft: de persoon wiens tevredenheid men wil kennen is degene die men er ook naar vraagt.

Natuurlijk wil hiermee niet gezegd zijn dat bij het willen kennen van de mening of ervaring van de cliënt anderen dan hem of haar, zoals ouders en zorgverleners, niet geraadpleegd zouden mogen worden. In het geval van triangulatie (Maso & Smalling, 1998) kan het zelfs een noodzaak zijn. En ook in situaties waarin de aard of ernst van de beperking van de cliënt grenzen stelt aan het raadplegen van de persoon zelf, is er soms geen andere weg dan het raadplegen van anderen. In termen van de tabel kiezen we dan bewust voor toepassing van cellen (2) en/of (3). De zo verzamelde informatie – en daar gaat het ons



om – kan echter nooit een vervanging van cel (1) zijn. Cel (1) blijft in dat geval leeg. Is de cliënt ook zelf geraadpleegd, dan staat de informatie die via naaste(n) en/of zorgverlener is verzameld, *naast* die welke van de cliënt afkomstig is.

### *3.3 Het verdere design*

De keuze van de onderzoeksgroep behoort in feite tot het design van het onderzoek. In deze paragraaf bespreken we nog enkele aanvullende voorwaarden van het design. Voor een meer gedetailleerde bespreking van het design van cliëntenraadplegingen wordt verwezen naar een recent verschenen publicatie van het LKNG (Schuurman et al., 2004). In deze publicatie worden aan hen die met cliëntenonderzoek te maken hebben, uitgebreide handreikingen gegeven.

#### *De omvang van de raadpleging*

De omvang van de cliëntenraadpleging dient nauwkeurig te worden vastgesteld. Zij hangt sterk samen met het doel of de doelen die men wil bereiken (zie paragraaf 3.1).

Wanneer de resultaten individueel gebruikt gaan worden, zal men tenminste de personen waarvoor men die resultaten wil hebben in de onderzoeksgroep moeten betrekken. Voor gebruik op mesoniveau kan men een steekproef overwegen. Wanneer men alle betrokkenen in de gelegenheid wil stellen om een keuze te maken of een evaluatief oordeel te geven, kan dat aanleiding zijn om populatieonderzoek te doen, en zich dus niet te beperken tot een steekproef. In de praktijk treffen we raadplegingen aan, variërend van kleine, gerichte peilingen binnen afzonderlijke voorzieningen, tot grootschalige, instellingsbrede onderzoeken. Ook vinden cliëntenraadplegingen plaats waarbij een steekproef van meerdere zorginstellingen is betrokken (zie bijvoorbeeld onderzoeken 1 en 10 in de bijlage).

#### *Het voortraject*

Bij cliëntenraadpleging kan het voortraject sterk van invloed zijn op de kwaliteit van de resultaten. Dat geldt met name bij onderzoek naar voorkeuren, zoals in een woonwensen-

*Tabel 2 Matrix over de informatieverzameling over de tevredenheid over de zorg aan een cliënt*

Persoon via wie de tevredenheid wordt bepaald (informant)	Persoon wiens tevredenheid over de zorg aan de cliënt wordt gemeten (subject)		
	Clïent	Ouder	Zorgverlener
Clïent	(1)	(4)	(7)
Ouder	(2)	(5)	(8)
Zorgverlener	(3)	(6)	(9)

onderzoek of een onderzoek naar wensen omtrent dagbesteding. Bij vragen naar voorkeuren gaat het vaak om lastige en abstracte kwesties, waarin ook voor mensen zonder verstandelijke beperking een standpunt lang niet altijd eenvoudig te bepalen is. Bij cliënten met een verstandelijke beperking speelt behalve een cognitieve beperking bovendien bijna altijd enige hospitalisatie een rol: door hun vrijwel altijd wat beschermde en beperkte leefwereld zullen zij lang niet altijd een goed beeld hebben van bijvoorbeeld de verschillende woonsituaties of van de alternatieven op het terrein van dagbesteding. In een voortraject moet daar dus aandacht aan worden besteed. Het zal tenminste duidelijk moeten zijn waaruit gekozen kan worden. Dit kan op veel manieren. Er zijn voorbeelden van excursies, video's, rollenspelen, soms met geleide fantasieën of droombeelden, informatiemappen, pictogrammen, etc. Opvallend is dat over deze voorlichting vooraf meestal niet of maar heel zijdelings wordt gerapporteerd. Uitvoerders van cliëntenraadplegingen kunnen dus nauwelijks voortbouwen op ervaringen van anderen, en moeten in hun eigen situatie vaak opnieuw het wiel uitvinden. Een publicatie waarin wél ervaringen over het voortraject zijn gebundeld, is die van Van Beek & Kersten (1999).

#### *Meetinstrumenten*

Het meetinstrument van de cliëntenraadpleging dient uiteraard valide en betrouwbaar te zijn. De inhoud van het meetinstrument wordt deels bepaald door het doel en de inbedding van de raadpleging (zie paragraaf

3.1) en de keuze voor de respondenten (paragraaf 3.2). Daarnaast kunnen aan het meetinstrument voorwaarden worden gesteld rond de inhoudelijke domeinen waarnaar wordt gevraagd. Opvallend in veel van het huidige onderzoek is de selectie op leefdomeinen. Veel raadplegingen beperken zich tot één domein, en dat is dan meestal wonen (zie het vele woonwensenonderzoek, onder andere onderzoeken 2 en 7 in de bijlage). Wonen is maar één van de domeinen van het leven van een cliënt. Niet voor niets wordt 'wonen' dan ook steeds meer in uitgebreide zin als 'leven' opgevat, en wordt een breder opgezet *leefwensenonderzoek* uitgevoerd. Kersten & Schuurman (1998) spreken in dit verband van een 'integrale benadering'.

Steeds vaker treffen we cliëntenonderzoek aan waarin meerdere domeinen in hun samenhang worden betrokken. Dat heeft ook te maken met de relatie met vraaggerichte zorg, die weliswaar onderscheid maakt tussen de verschillende domeinen, maar de samenhang tussen de diverse domeinen als belangrijk uitgangspunt heeft.

#### *Ondersteuning bij gesprekken*

Gesprekken met cliënten over 'lastige' onderwerpen vergen veel kennis en kunde van de interviewer. Laatstgenoemde moet zo betrouwbaar mogelijke antwoorden verkrijgen, en ondertussen de cliënt steunen bij mogelijk verwarrende situaties, zijn denkproces, het ontrafelen van lastige kwesties of het aandragen van relevante voorbeelden of overwegingen. Een voorwaarde van goed cliëntenonderzoek is dan ook dat degenen die het meetinstrument afne-

men, de bijbehorende deskundigheid bezitten. In de praktijk worden de verantwoordelijkheden vaak gesplitst door behalve een onderzoeker-interviewer ook een cliëntondersteuner bij de gesprekken in te zetten (zie ook Jacobs, Den Os & Sluis, 2000). Om een goede communicatie tussen interviewer en geïnterviewde te bewerkstelligen, wordt ook steeds meer gebruik gemaakt van personen met een verstandelijke beperking zelf om als interviewer op te treden. Op een systematische wijze gebeurt dit in de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief (Kersten et al., 2002; zie onderzoek 5 in de bijlage) en devaluaties in het project 'Zeg het ons' (LFB 'Onderling Sterk'/Zeg het ons!, 2003; zie onderzoek 9).

#### **4 Een onderzoek aan de voorwaarden getoetst**

Ter illustratie wordt in deze paragraaf één van de in de bijlage genoemde onderzoeken besproken en aan de zojuist geschetste voorwaarden getoetst. Het betreft het onderzoek naar de woonwensen van 205 bewoners van voormalige gezinsvervangende tehuizen van de Gemiva-SVG Groep (onderzoek 7 in de bijlage). Over dit onderzoek is gerapporteerd door Hoekman en Otten (2002).

Het onderzoek startte met een voorbereidings- en voorlichtingstraject, waarin allerlei woonvarianten onder de aandacht van cliënten werden gebracht. Vervolgens werd iedere cliënt uitgebreid geïnterviewd. Vaak gebeurde dit meerdere malen. De interviews waren er op gericht om de eigen voorkeur voor een toekomstige woonsituatie in beeld te brengen

en zij vonden plaats op geleide van een checklist. De verzamelde informatie werd ook op die checklist gecodeerd.

Tegelijk met de interviews werd de checklist, in de vorm van een schriftelijke vragenlijst, voorgelegd aan ouders of wettelijk vertegenwoordigers en aan de persoonlijk begeleiders. Aan hen werd gevraagd wat naar hun eigen mening de meest wenselijke woonsituatie voor hun kind of cliënt was. Deze benadering maakte het mogelijk om voorkeuren van de cliënt te vergelijken met die van ouder/vertegenwoordiger en van de persoonlijk begeleider. In de praktijk zijn deze drie personen immers de belangrijkste spelers bij het maken van afspraken omtrent de ondersteuning aan de cliënt, bijvoorbeeld in de context van zorg- en dienstverleningsovereenkomsten. De voorkeuren van de drie informanten kunnen elkaar valideren.

De raadpleging betrof alle cliënten van de gezinsvervangende tehuizen in de regio waarin herhuisvesting aan de orde ging komen. In het voortraject werd niet gebruik gemaakt van ervaringen elders, men heeft zijn eigen weg gevonden. Ook werd een eigen instrument ontwikkeld waarmee in twee buiten het onderzoek gehouden GVT's werd proefgedraaid.

De resultaten van de belangrijkste vraag - die naar de gewenste soort woning - zijn in tabel 3 weergegeven. Het blijkt dat door alle drie de groepen in ongeveer 15% van de gevallen wordt gekozen voor een appartement of flat. Voor (eengezins)woning en GVT blijken cliënten en ouders/vertegenwoordigers ongeveer even vaak te kiezen, respectievelijk in

ongeveer 44% en 35% van de gevallen. Begeleiders wijken hier duidelijk af, hun voorkeur gaat vaker dan de beide andere groepen uit naar een (eengezins)woning (56%) en minder vaak naar een voortzetting van wonen in een GVT (21%).

Zijn ouders/vertegenwoordigers en cliënten het als groep dus in hoge mate eens over hun voorkeur voor een woonsituatie, in individuele gevallen blijken er grote verschillen te zijn tussen de keuzes. Helaas waren in slechts 81 van de 205 gevallen de keuzes van bij elkaar behorende cliënten en ouders/vertegenwoordigers bekend. In 40 van deze gevallen maken de beide groepen dezelfde keuze en in 41 gevallen een verschillende. Waar 27 ouders/vertegenwoordigers kiezen voor een eengezinswoning en 31 cliënten dat ook doen, wordt in slechts 16 gevallen dezelfde keuze gemaakt. Eenzelfde beeld zien we bij de keuze voor een woonsituatie die vergelijkbaar is met het huidige GVT. Daarvoor kiezen in totaal 29 ouders/vertegenwoordigers en 30 cliënten, maar ze zijn het in slechts 18 individuele gevallen met elkaar eens. Dit beeld

treedt eveneens op bij vergelijking tussen cliënten en begeleiders, en tussen ouders/vertegenwoordigers en begeleiders: op groepsniveau, dus percentueel, vrij grote overeenstemming, maar in individuele gevallen flinke verschillen.

Ook bij andere vragen (bijvoorbeeld naar het gewenste aantal huisgenoten, gewenste aanpassingen aan of indeling van de woning, gewenste ondersteuning) blijken er onder globale overeenstemming op het niveau van de drie groepen grote onderlinge verschillen op individueel niveau schuil te gaan.

Een conclusie uit dit onderzoek was dan ook dat de percentages in de drie groepen weliswaar een richtlijn kunnen zijn voor management om toekomstige woonarrangementen na te streven, maar dat op het niveau van individuele planning van toekomstig wonen, vaak nog flinke verschillen te overbruggen zijn.

In dit onderzoek kunnen we de eerder geschetste voorwaarden toepassen. Het *doel* van het onderzoek was duidelijk, het ging primair om het aanleveren van gegevens voor

Tabel 3 Keuzes voor woonsituaties, naar betrokkenen en type woonsituatie (onderzoek Gemiva-SVG)

Soort woning	Cliënten	Ouders/vertegenwoordigers	Begeleiders
Appartement; flat	25 (15%)	14 (14%)	24 (16%)
(Eengezins)woning	72 (44%)	43 (43%)	84 (56%)
GVT	56 (34%)	38 (38%)	31 (21%)
Overig (o.a. boerderij)	9 (6%)	6 (6%)	10 (7%)
Totaal	162 (100%)	101 (100%)	149 (100%)

planning van toekomstige woonarrangementen op mesoniveau. Daarnaast echter was ook informatie op individueel (micro)niveau van belang, omdat een deel van de onderzochte cliënten al snel in de gelegenheid zou zijn om te verhuizen.

Dit laatste zegt ook iets over de *inbedding*. Daarvan was in enige mate sprake, want met het onderzoek werd (toekomstig) beleid ondersteunt en vond individuele behoeftepeiling plaats waarvan de uitkomsten zouden leiden tot nieuwe woonarrangementen. De inbedding was echter beperkt, want de peiling onder betrokkenen was eenmalig, en op individueel niveau niet gekoppeld aan de regelmatige revisie van het ondersteuningsplan. Daardoor werd (nog) geen dynamisch proces van behoefte-interpretatie tot stand gebracht.

De *respondenten* waren zo gekozen dat alle relevante partijen werden gehoord. Begeleiders en ouders/vertegenwoordigers werd niet gevraagd om als proxy namens de cliënt te spreken (cellen 2 en 3 in tabel 2), maar om hun *eigen* oordeel over de meest wenselijke woonsituatie van de cliënt te geven (cellen 5 en 9 in tabel 3). Zo werd dus de gehele diagonaal in tabel 2 gedekt. Dat was een sterk onderdeel van het onderzoek, want die keuze deed recht aan ieders betrokkenheid bij het proces. Dit had mede te maken met het proces van triangulatie dat werd nagestreefd: drie partijen brengen hun opinies in en zoeken naar afstemming en uiteindelijk overeenstemming. De vele verschillen die zich ten aanzien van de gewenste woonsituatie tussen de drie partijen (cliënten, ouders/vertegenwoordigers en begeleiders) op individueel niveau voorde-

den, is een bevestiging van de validiteit van een benadering zoals in tabel 2 geschetst.

Wat de rest van het design betreft valt op dat de *instrumentontwikkeling* niet ideaal was. Er werd een gelegenheidsinstrument ontwikkeld, dat vooraf weliswaar werd uitgeprobeerd maar waarvan de validiteit en betrouwbaarheid onbekend waren. Wel was er, gezien de uitgebreidheid van de checklist, sprake van het betrekken van ook andere domeinen dan wonen in het onderzoek en van een integrale aanpak (leefwensenonderzoek).

Tenslotte kan nog worden opgemerkt dat het onderzoek als zodanig kan worden beschouwd als een illustratie van de onderdelen 4.8.1 (het cliëntperspectief, algemeen) en 7.1.3 (gebouw en ruimte) uit het certificatieschema HKZ (zie tabel 1).

## 5 Slotbeschouwing

Clëntenraadpleging wordt steeds meer een vanzelfsprekend onderdeel van de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Dit gebeurt tegen de achtergrond van de veranderde positie van de verstandelijk beperkte mens in onze samenleving. Want cliëntenraadpleging mag dan van belang zijn voor de inrichting van vraaggestuurde zorg, achter dat principe van vraaggestuurde zorg bevindt zich de meer fundamentele visie op de verstandelijk beperkte mens, namelijk dat hij een burger is die net als iedereen recht heeft op optimale zeggenschap en keuzevrijheid. Regelmatige bevraging naar wensen, tevredenheid en opvattingen – en de antwoorden op die vragen vertrekpunt laten

zijn voor de vormgeving van ondersteuning – behoort tot dat burgerschap. Uiteindelijk levert dat voor zowel de verstandelijk beperkte persoon als andere burgers een vergroting op van de kwaliteit van bestaan.

Wil cliëntenraadpleging optimaal aansluiten bij de intenties van zeggenschap en vraaggestuurde zorg, dan dient zij aan een aantal voorwaarden te voldoen. In dit artikel zijn deze voorwaarden genoemd en besproken. Samengevat dient men aan cliëntenraadpleging de volgende eisen te stellen:

- Men dient uitgebreid stil te staan bij de redenen van de raadpleging. Het doel moet, op het niveau dat aan de orde is, scherp worden geformuleerd.
- De cliëntenraadpleging moet ingebed zijn in een groter geheel. Bij raadpleging binnen een zorgorganisatie moet er sprake zijn van:
  - inbedding op individueel niveau (het proces van behoefte-interpretatie en ondersteuning van de verstandelijk beperkte persoon);
  - inbedding op het niveau van de organisatie (het cyclisch proces van de ontwikkeling van de organisatie, zo mogelijk verbonden aan een bestaand model als INK of MKG).
- Uit het onderzoek verkregen informatie en inzichten moeten daadwerkelijk doorwerken in de zorg en ondersteuning.
- In de raadpleging dienen domeinen met elkaar te worden verbonden, bijvoorbeeld: geen woonwensenonderzoek maar leefwensenonderzoek.

- Zo veel mogelijk moet worden aangesloten bij reeds bestaande kennis, bijvoorbeeld waar het gaat om methode en instrumenten van het onderzoek.
- Als respondenten moet zo veel mogelijk gebruik worden gemaakt van de personen met een verstandelijke beperking zelf.

Het is van groot belang dat in toekomstige cliëntenraadplegingen meer gebruik wordt gemaakt van de ervaringen die er met betrekking tot uitvoering van cliëntenonderzoek is. De praktijk, zo bleek uit onze studie, is er nog veel te zeer één van ‘ieder voor zich’. Meer samenwerking tussen onderzoekers en afstemming in de opzet en uitvoering van onderzoek zal leiden tot verhoging van de kwaliteit van de cliëntenraadplegingen. Ook is meer meta-onderzoek nodig, dat wil zeggen onderzoek waarin op uitgevoerde cliëntenraadplegingen wordt gereflecteerd. Dergelijk onderzoek kan tevens zorgdragen voor het verder ontwikkelen en aanscherpen van de voorwaarden die ten aanzien van cliëntenonderzoek kunnen en moeten worden gehanteerd.

#### Auteurs

Dr. M.I.M. Schuurman is als onderzoeker en adviseur verbonden aan Kalliope Consult te Nieuwegein.

Dr. J. Hoekman is stafmedewerker wetenschappelijk onderzoek bij de Gemiva-SVG Groep te Gouda en universitair docent bij de afdeling orthopedagogiek van de Universiteit Leiden.

Correspondentie-adres:  
schuurmanmartin@hetnet.nl



### **Samenvatting**

Cliëntenraadpleging wordt in de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking steeds belangrijker. We zien steeds méér, en ook meer varianten van onderzoek waarin cliënten bron van informatie zijn.

In dit artikel doen we verslag van een korte studie naar voorwaarden waaraan cliëntenraadpleging moet voldoen opdat deze optimaal effectief kan zijn. Op basis van literatuurstudie, beschouwing van 13 recente Nederlandse onderzoeken en eigen ervaringen en inzichten worden op drie terreinen voorwaarden voor cliëntenraadpleging genoemd en toegelicht: het doel en de inbedding van het onderzoek, de keuze van respondenten en aspecten van het design (omvang van de raadpleging, voortraject, meetinstrumenten en ondersteuning bij gesprekken). Ter illustratie worden de voorwaarden toegepast op een bestaand cliëntenonderzoek.

### **Summary**

Consultation of clients is becoming more and more important in organising care and support for intellectual disabled persons. Research in which clients are the source of information is increasing, in number and variety.

In this paper we report of a short study into the conditions for research in which clients are consulted, in order to be optimally effective. Based on a literature search, a review of 13 recent Dutch studies and own experiences at three categories a sets of conditions for client consultation are mentioned: purpose and embedding of the consultation, selection of informants and aspects of the design (size of the consultation, information in advance, instruments and support). The conditions are illustrated and tested in a recent research in which clients have been involved.

## Literatuur

- Beek, M.H. van & Kersten, M.C.O. (1999). *Een echte keus maken. Een onderzoek naar de praktijk van keuzevorming bij huisvesting en zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: BBI.
- Berg-Willemsen, A. Van den, J. Braams, H. Pekelharing & S. Wymenga (2001). Kijk naar wat we zeggen. Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap. In G.H.M.M. Ten Hoorn e.a. (red.). *Handboek mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. P. VI 2.4-1 t/m 22. Maarssen: Elsevier.
- Burgsteden, R. van, J. Braams & M.C.O. Kersten (2002). *Eigen invloed ervaren; het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg LKNG.
- Carnaby, S. (1997). 'What do you think?': a qualitative approach to evaluating individual planning services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 225-231.
- Cummins, R.A. (2002). Proxy Responding for Subjective Well-Being: A Review. *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 25, pag. 183-207.
- Davis, P. & G. Faw (2002). Residential preferences in person-centered planning: Empowerment through the self-identification of preferences and their availability. In: *Holburn, S. & P.M. Vietze (eds.). Person-centered planning: Research, practice, and future directions*. (pp. 203-221). Baltimore: Brooks.
- Elzen, J. van der (2003). *Clïëntenraadpleging Vizier. Pilot 2002/2003*. Gennep: Vizier.
- Finsveen, E.M. & Redeker, I.M. (2004). *Woonwensenonderzoek De Hartekamp. Eindrapport*. Houten: Ipso Facto.
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (2003). *Mensen met een naam. Visie, beleid, strategie*. Utrecht: FvO.
- FvO/VGN, Federatie van Ouderverenigingen/Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2002). *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: FvO/VGN.
- Gennep, A.Th.G. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Inaugurele rede. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Heal, L.W., & Sigelman, C.K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In: Schalock, R.L. (Ed.), *Quality of life: Volume 1 conceptualization and measurement* (pp. 91-104). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Hoekman, J. (2003). *Tevredenheid als thermometer voor kwaliteit. Een onderzoek naar tevredenheid over de ondersteuning in de VG-sector*. Gouda: Gemiva-SVG Groep (intern rapport).
- Hoekman, J., Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M. & Koopman, H.M. (2001). IDQOL, Intellectual Disability Quality of Life. De ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de 'kwaliteit van bestaan' van mensen met een verstandelijke handicap. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27, . 207-224.
- Hoekman, J. & Otten, R. (2002). *Woonwensenonderzoek GVT's Regio Noord. Algemeen verslag en managementadvies*. Gouda: Gemiva-SVG Groep (te downloaden via [www.gemiva-svg.nl/algemeen/onderzoek](http://www.gemiva-svg.nl/algemeen/onderzoek)).
- Hove, G. Van & Loon, J. Van (2003). Komen we er ooit achter wat 'cliënten' echt willen? In: Gennep, A. Van, Hove, G. Van & Loon, J. Van. *Voor en Tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. p. 51-70. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Huizing, A.R., Maaskant, M.A., Hamers, J.P.H., & Groot, W. (2002). *Een eigen invulling. Zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg.
- Jacobs, M., M. den Os & L.Sluijs (2000). Medezeggenschap cliënten in activiteitencentra. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 26, 263-266.
- Jansen, P.G.M. & Kingma, M. (2003). *Woonwensenonderzoek De Twentse Zorgcentra*. Hoofdrapport en tabellenboek. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting.
- Kersten, M.C.O., Kieft, E. & Schuurman M.I.M. (2002). *Kwaliteit in Perspectief. Resultaten van onderzoek naar de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief*. Eindrapport. Utrecht: BBI.
- Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M. (1998). *Inventarisatie en evaluatie van woonwensenonderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap. Meetinstrumentarium nader bekeken*. Utrecht: BBI.
- Kleij, J. Van der (1998). *De moeite waard. Ervaringen met hulpvraagverduidelijking als instrument voor het realiseren van vraaggerichte zorg*. Gouda: Gemiva-SVG Groep (Gemiva-SVG-reeks 2).
- Koopman, H.M., Verrrips, G.H., Fekkes, M., Theunissen, N.C.M., Wit, J.M., & Verloove-Vanhorick, S.P. (1997). The Ducatqol: A global measure of quality of



- life of school aged children. *Quality of life research*, 6, 499.
- LFB 'Onderling sterk'/Zeg het ons! (2003). *Randvoorwaarden voor onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LFB Onderling Sterk/Zeg het ons.
- Maso, I & A. Smaling (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Meppel: Boom.
- Meare. (2001). *Richtlijnen voor het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking*. Eindhoven: Stichting Meare.
- Meare. (2002). *Inventarisatie en evaluatie van methodieken ten behoeve van behoefteonderzoek*. Eindhoven: Stichting Meare.
- Ministerie van VWS. (2001). *Beleidsnotitie 'Kwaliteit in de Gehandicaptenzorg'*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 24170/27401, nr. 65. Brief van 9 mei 2001.
- Rapley, M., Ridgway, 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, 37-42.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Hoe onderzoeken we de wensen van cliënten? *Indruk*, augustus 2003, pag. 9-10.
- Schuurman, M.I.M., Speet, M. & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreiking voor de praktijk*. Utrecht: LKNG/Kalliope Consult.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In: *Signalering Ethiek en Gezondheid. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Rapportage in het kader van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg/Gezondheidsraad. Pag. 64-85.
- SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP.
- Stenfert Kroese, B., A. Gilliot & V. Atkinson (1998). Consumers with intellectual disabilities as service evaluators. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 11, 116-128.
- Stichting HKZ (2002). *Certificatieschema Organisaties voor Gehandicaptenzorg. Versie 2002*. Utrecht: Stichting HKZ.
- Vredeveld, R. (2003). Eindrapport IDQOL-onderzoek 2003. Kwaliteit van bestaan cliënten. Amersfoort: Sinaï Centrum, Circuit Verstandelijk Gehandicaptten.
- Zomerplaag, J. & Franke, C. (2002). *Ontwikkeling instrument cliëntenraadpleging gehandicaptenzorg. Eindrapport*. Utrecht: NIZW.
-

Bijlage Cliëntenraadpleging in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking: een aantal recente onderzoeken					
Activiteit	Uitvoerder	Doel	Onderzoeksgroep	Meetinstrument	Kernpublicatie
1. Ontwikkeling van een instrument voor cliëntenraadpleging in de gehandicaptenzorg	NIZW	Benchmarking	Cliënten en ouders	Vragenlijsten	Zomerplaag & Franke, 2002
2. Woonwensenonderzoek in de Twentse Zorgcentra	Hoeksma, Homans & Menting	Informatie voor beleid	Wettelijk vertegenwoordigers	Vragenlijst	Jansen & Kingma, 2003
3. Ontwikkeling van een methode voor cliëntenraadpleging	Vizier	Meenemen van mening van gebruikers in het beleid	Cliënten en verwanten	Vragenlijsten	Van den Elzen, 2003
4. Ontwikkeling van een instrument voor de meting van kwaliteit van bestaan (IDQOL)	BBIRUL/ Gemiva-SVG Groep	Beschikken over informatie over 'outcome' zorg	Personen met een verstandelijke beperking (n=125)	Vragenlijst	Hoekman e.a., 2001
5. Uitvoering van kwaliteitsevaluaties binnen voorzieningen vanuit het cliëntenperspectief	Stichting Perspectief	Verbetering van de kwaliteit van zorg/bestaan	Alle geleidingen binnen een voorziening, waaronder cliënten	Interviews, observatie en desk-research, gebaseerd op standaarden, door teams	Diverse interne rapporten; zie ook Kersten e.a., 2002
6. Zorgbehoeften van cliënten	UM	Kennis verzamelen over zorgbehoeften van cliënten	Cliënten (n=5), mantelzorgers (n=7) en ondersteuners (n=11)	Literatuurstudie en interviews	Huizing, e.a., 2002
7. Woonwensenonderzoek	Gemiva-SVG Groep	Mening van cliënten gebruiken als informatie voor beleid	GVT-bewoners, ouders en persoonlijk begeleiders (n=205)	Interviews aan de hand van checklist; vragenlijsten	Hoekman & Otten, 2002
8. Meting van de kwaliteit van zorg en ondersteuning	Gemiva-SVG Groep	Verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning	Cliënten en vertegenwoordigers (n=1367)	Vragenlijsten	Hoekman, 2003
9. 'Zeg het ons!' (uitvoering van kwaliteitsevaluaties door cliënten)	NIZW/LFB 'Onderling Sterk'	Verbetering van de kwaliteit van zorg/bestaan	Cliënten	Vragenlijst, vertaald uit Engels ('Ask me')	LFB 'Onderling Sterk'/ Zeg het ons!, 2003

10. Leefsituatieonderzoek bij verstandelijk gehandicapte volwassenen	Sociaal en Cultureel Planbureau	Verzamelen van informatie voor de Rapportage Gehandicapten	Familieleden en verzorgers/begeleiders (n=996)	Schrijfrelijke vragenlijsten	SCP, 2002
11. Woonwensenonderzoek De Hartekamp	Ipsos Facto	Verzamelen van informatie voor vormgeving van nieuwbouwproces	Clíentvertegenwoordigers (n=218) en cliënten (n=22)	Vragenlijsten en interviews	Finsveen & Redeker, 2004
12. Medezeggenschap cliënten in activiteitscentra	Gemiva-SVG Groep	Verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning	Clíënten (n=76)	Interviews aan de hand van vragenlijsten	Jacobs, Den Os & Sluis, 2000
13. Kwaliteit van bestaan van cliënten	Sinai Centrum	Verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning	Clíënten (n=33)	IDQOL (zie 4); vragenlijst voor personen met een verstandelijke beperking	Vreedeveld, 2003