

---

Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking

**'Hoe ver je gaat als interviewer, bakent de geïnterviewde af'**

*(Paul Jaspers)*

# Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking

Handreikingen voor de praktijk

---

Martin Schuurman

Marieke Speet

Marion Kersten



Deze publicatie is gemaakt door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG). Het LKNG bundelt bestaande (wetenschappelijke) kennis en verspreidt deze ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners.

© 2004 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) / Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), Utrecht

Overname van delen van de tekst uit deze brochure is alleen toegestaan met duidelijke bronvermelding.

Drukwerk: Krips, Meppel

ISBN: 90-77-292-04-7

Februari 2004

LKNG / NIZW  
Postbus 19152  
3501 DD Utrecht  
e-mail: [info@lkng.nl](mailto:info@lkng.nl)  
website: [www.lkng.nl](http://www.lkng.nl)

# Inhoud

Voorwoord	7
1. Inleiding	9
2. Waarom onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking?	15
2.1 Ontwikkelingen in de zorg	15
2.2 Rollen van mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek	17
3. De voorbereiding van het onderzoek	19
3.1 Aandachtspunten bij de start	19
3.2 Samenstelling van de onderzoeksgroep	28
3.3 Methode en instrumenten van het onderzoek	35
3.4 Het informeren van betrokkenen	43
3.5 De kwestie van de toestemming	46
3.6 Planning en budget	48
4. Gegevensverzameling via interviews	51
4.1 Inleiding	51
4.2 De context van het interview	56
4.3 De loop van het interview	60
4.4 De communicatie tussen interviewer en geïnterviewde	65
5. Personen met een verstandelijke beperking als interviewer	71
5.1 Enkele inleidende opmerkingen	71
5.2 De voorbereiding van het onderzoek	73
5.3 De uitvoering van het onderzoek	77
5.4 De gegevensverwerking en rapportage	80

6. De gegevensverwerking, rapportage, terugkoppeling en implementatie	81
6.1 Gegevensverwerking en analyse	81
6.2 Rapportage	86
6.3 Terugkoppeling van de resultaten	87
6.4 Implementatie van de resultaten	90
7. Slotbeschouwing	95
Lijst van overzichten, definities en checklists	99
Lijst van geraadpleegde bronnen	103
Bijlagen	109
1. Samenstelling van de klankbordgroep	109
2. Overzicht van onderzoeksmethoden bij het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking	111
3. Organisaties met veel ervaring met onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking	119

## Voorwoord

Deze publicatie is gemaakt in de werkplaats ‘Betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking bij onderzoek’ van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG). Het LKNG bundelt in zijn werkplaatsen bestaande kennis uit onderzoek en praktijk rond thema’s die belangrijk zijn in de ondersteuning aan mensen met beperkingen.

Cliëntenraadpleging is zo’n thema. De laatste jaren staat dit thema volop in de belangstelling en wordt het ook steeds meer in de praktijk gebracht. Maar in die praktijk blijkt het niet eenvoudig om aan die raadpleging op zodanige wijze vorm te geven dat cliënten echt aan het woord kunnen komen en er sprake is van kwalitatief goed onderzoek. Met deze publicatie beogen we de kans op deze combinatie te vergroten. We bieden staffunctionarissen, managers en onderzoekers handreikingen voor de uitvoering van cliëntgericht onderzoek binnen zorginstellingen. Vooral in zorginstellingen vindt immers veel onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking plaats.

Bij het samenstellen van de publicatie hebben we er veel profijt van gehad dat anderen hun inzichten en ervaringen met ons wilden delen en commentaar wilden leveren op conceptteksten. Op deze plaats willen we deze mensen hier graag voor bedanken. Met name geldt onze dank de geïnterviewde personen en de leden van de klankbordgroep (hun namen worden elders in deze publicatie vermeld) en prof. G. van Hove van de Universiteit Gent.

Tot slot willen we degenen die aan de slag gaan met de gegeven handreikingen graag succes hiermee toewensen. Hun opmerkingen en ervaringen zijn van harte welkom!

Martin Schuurman  
Marieke Speet  
Marion Kersten



# 1. Inleiding

In de visie op de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking is het laatste decennium steeds meer de persoon met een verstandelijke beperking zelf centraal komen te staan. Diens behoeften en wensen moeten uitgangspunt zijn in de bepaling van de mate en de vorm van de ondersteuning. Dit heeft geleid tot introductie van vraaggerichte en vraaggestuurde zorg. Het heeft ook geleid tot meer aandacht van zorgaanbieders, beleidsmakers en onderzoekers voor het peilen van de meningen van mensen met een verstandelijke beperking vanuit diens eigen perspectief. De nadruk ligt daarbij vooralsnog op het bloot leggen van wensen, behoeften en tevredenheid op diverse domeinen in hun dagelijks leven. Maar even goed kunnen mensen met een verstandelijke handicap natuurlijk worden betrokken bij kennisvorming op tal van andere thema's.

Inherent aan een verstandelijke beperking is echter dat betrokkenen zelf veelal moeilijk kunnen aangeven wat hun wensen en behoeften precies zijn. Bij het uitvoeren van onderzoek naar wensen en behoeften wordt daarom van oudsher gebruik gemaakt van belangrijke derden als informant, de zogenoemde 'proxies'. Dit zijn mensen die dicht bij de persoon met een verstandelijke beperking staan en hem goed kennen, zoals ouders en begeleiders, en aan wie gevraagd wordt om in plaats van de verstandelijk beperkte persoon de onderzoeksvraag te beantwoorden.

De inbreng van mensen met een verstandelijke beperking zelf wordt als steeds wenselijker beschouwd, niet alleen vanuit oogpunt van zeggenschap en kwaliteit van zorg, maar ook om methodologische redenen. Want data verkregen via proxies blijken, met name als het om belevingsaspecten gaat, vaak niet zo betrouwbaar (zie onder andere Heal & Sigelman, 1996; Rapley, Ridgway & Beyer, 1997; Cummins, 2002).

Doordat cliëntenraadpleging de laatste jaren sterk is toegenomen, krijgen steeds meer managers, stafmedewerkers en begeleiders in voorzieningen, alsook onderzoekers, met deze vorm van raadpleging te maken. Tot nu toe echter ontbreekt het aan goede praktische handreikingen. Her en der worden in bestaande publicaties of documenten wel wat aanwijzingen gegeven, maar dit gebeurt incidenteel en zeker niet systematisch. Daardoor is het bij de uitvoering vaak een kwestie van ‘door schade en schande wijs worden’. Datzelfde geldt bij het gestalte geven aan andere vormen van betrokkenheid van personen met een verstandelijke beperking bij onderzoek. De rol van deze personen kan bijvoorbeeld ook die van interviewer, medeonderzoeker of lid van een onderzoeksadviesgroep zijn.

In al deze gevallen kan een gebrek aan passende voorbereiding en uitvoering van het onderzoek een belangrijke belemmering vormen om de gewenste opbrengst te verkrijgen, dat wil zeggen valide en betrouwbare informatie die de startsituatie kan zijn voor een veranderingsproces.

Tegen deze achtergrond is door het LKNG een werkplaats gestart met als doel het geven van praktische handreikingen voor de uitvoering van cliëntgericht onderzoek binnen zorginstellingen, opdat de kwaliteit van het onderzoek toeneemt en de resultaten meer effect kunnen hebben.

De vraagstelling van de werkplaats luidde: met welke zaken moet rekening worden gehouden bij het voorbereiden en uitvoeren van onderzoek waarin mensen met een verstandelijke beperking betrokken zijn in de rol van respondent of interviewer?

Het product van de werkplaats bestaat uit deze publicatie. Hierin zijn de handreikingen gebundeld. De doelgroep van de publicatie bestaat enerzijds uit functionarissen in voorzieningen, met name staffunctionarissen en managers, die onderzoek in hun instellingen uitvoeren en anderzijds uit onderzoekers van buiten (universiteiten, onderzoeksinstituten) die met onderzoek met verstandelijk beperkte mensen te maken hebben. Onder ‘onderzoek’ verstaan we het verza-

melen van informatie bij een brede groep van personen; dit gebeurt op een systematische en gestandaardiseerde wijze en volgens dusdanige vooraf vastgestelde procedures dat die informatie betrouwbaar is.

De publicatie is *niet* bestemd voor begeleiders en coaches van cliënten in voorzieningen, al kunnen handreikingen die in deze publicatie worden gegeven, deze mensen zeker inspiratie geven in hun dagelijkse omgang met cliënten.

De publicatie diende inzichtelijk te maken wat er komt kijken bij allerlei soorten onderzoek waarbij mensen met een verstandelijke beperking in verschillende rollen betrokken zijn. Zij heeft het karakter van een naslagboek en kan dus zowel gebruikt worden om in zijn geheel te lezen als om relevante onderdelen op te zoeken. De inhoud bestaat onder meer uit checklists, praktijkvoorbeelden en voorbeeldprotocollen.

Bij de totstandkoming van de publicatie is gebruik gemaakt van bestaande literatuur en documentatie, aangevuld met de opbrengst van een aantal interviews met mensen die met het betrekken van verstandelijk beperkte personen bij onderzoek ervaring hebben. Vanwege de leesbaarheid is afgezien van het opnemen van verwijzingen in de tekst. Alleen op plaatsen waar verwijzing essentieel is of citaten worden gebruikt, is de bron vermeld.

De publicatie is als volgt opgebouwd. We beginnen in het volgende hoofdstuk met een korte aanduiding van de achtergronden van het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij onderzoek. Welke ontwikkelingen in de zorg hebben hiermee te maken? En welke rollen kunnen deze mensen in onderzoek vervullen? In de daarop volgende hoofdstukken behandelen we achtereenvolgens de verschillende fasen van het onderzoek, namelijk de voorbereiding (hoofdstuk 3), de uitvoering (hoofdstukken 4 en 5) en de gegevensverwerking, rapportage en nazorg (hoofdstuk 6). In hoofdstuk 7 volgt een slotbeschouwing.

De rol van de verstandelijk beperkte persoon in cliëntenraadplegingen is in Nederland in verreweg de meeste gevallen die van respondent. Daarom hebben we in deze publicatie die rol ook centraal gesteld. Omdat er steeds meer onderzoek is waarin mensen met een verstandelijke beperking zelf als interviewer optreden, is aan deze situatie een afzonderlijk hoofdstuk gewijd (hoofdstuk 5). Na het slothoofdstuk volgen een lijst van overzichten, definities en checklists die in de diverse hoofdstukken zijn genoemd en een lijst van geraadpleegde bronnen. In drie bijlagen geven we vervolgens de samenstelling van de klankbordgroep, een overzicht van de onderzoeksmethoden die bij het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking kunnen worden gebruikt en een lijst van enkele organisaties die beschikken over veel ervaring met onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. In het overzicht op de volgende pagina is, bij wijze van leeswijzer, aangegeven welke onderwerpen per onderzoeksfase worden besproken.

Tenslotte nog iets over het woordgebruik. Door de hele publicatie heen wordt gesproken over allerlei personen, zoals onderzoekers, mensen met een verstandelijke beperking, werkers in instellingen, enzovoort. Steeds gaat het om zowel mannen als vrouwen. Wij hebben ons aangepast aan het gebruik om in de tekst alleen de mannelijke vormen te noemen.

**Vorbereiding van het onderzoek**

• benoemen aanleiding, probleemstelling, doel en vraagstelling	3.1
• creëren draagvlak	3.1
• bepalen werkstructuur	3.1
• vaststellen onderzoeksopzet	
- onderzoeksgroep, werving / selectie respondenten	3.2
- methode en instrumentarium, training afnemers instrument	3.3
• nadenken over verwerken informatie	3.3
• pilot afname	3.3
• opstellen van plan voor het informeren van betrokkenen	3.4
• regelen toestemming	3.5
• opstellen tijdsplanning en begroting	3.6
In geval persoon met verstandelijke beperking als interviewer	5.2

**Gegevensverzameling door interviews**

• opstellen afnameprotocol	4.1
• bepalen plaats en tijdstip van de interviews	4.2
• eventuele ondersteuning voor de cliënt	4.2
• aandacht voor de sfeer tijdens het interview	4.2
• aandacht voor de loop van het interview	4.3
• aandacht voor informatieverstrekking en vertrouwelijkheid	4.3
• afronding van het interview	4.3
• evaluatie van de afname van het interview	4.3
• aandacht voor de communicatie	
- manier waarop vragen worden gesteld	4.4
- interpretatie van de antwoorden	4.4
- overwegen gebruik van ondersteunende materialen	4.4
In geval persoon met verstandelijke beperking als interviewer	5.3

**Gegevensverwerking en rapportage**

• opschonen data	6.1
• coderen data	6.1
• analyse	6.2
• rapportage	6.2
• terugkoppeling	6.3
• nazorg	6.4
• implementatie en tijdpad	6.4
In geval persoon met verstandelijke beperking als interviewer	5.4



## 2. Waarom onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking?

---

### 2.1 Ontwikkelingen in de zorg

Dat de persoon met een verstandelijke beperking meer centraal is komen te staan, heeft te maken met een aantal achterliggende, samenhangende ontwikkelingen in samenleving en zorgstelsel. De volgende ontwikkelingen doen zich voor (ontleend aan Buntinx, 1998):

- Algemene sociaal-politieke ontwikkelingen. In de huidige samenleving is een groeiende behoefte aan het ontwikkelen van de eigen mogelijkheden en het maken van eigen keuzes. Persoonlijke vrijheid, individualisering, emancipatie en zelfontplooiing zijn sleutelbegrippen geworden.
- Mede daardoor is er gaandeweg een zorgvisie ontstaan waarin wordt uitgegaan van het burgerschapspectief. Hiermee wordt bedoeld dat mensen met beperkingen op gelijkwaardige wijze deel uitmaken van de samenleving, net als iedere andere burger. Zij maken aanspraak op alle mensenrechten (mogen dus niet slachtoffer worden van discriminaties), hebben recht op het maken van keuzes en op controle over hun eigen leven. Het gaat om participatie, zeggenschap en regie. Vanwege hun stoornissen, beperkingen en handicaps hebben zij daarbij nadrukkelijke behoefte aan, en recht op, ondersteuning. Deze ondersteuning wordt gegeven door zowel hun eigen sociale netwerk als het door de samenleving ingerichte sociale vangnet van professionele zorg en hulpverlening.
- Er is sprake van veranderende wetenschappelijke inzichten en referentiekaders voor de hulpverlening aan mensen met een beperking. En als afgeleide daarvan een veranderende kijk op de aard van hun

problematiek, op hun plaats in de samenleving en op de rol van voorzieningen. Dit komt goed tot uitdrukking in de nieuwe definitie van de AAMR (zie hieronder).

- Er wordt anders naar de professional gekeken. Het oogmerk van het handelen van de professional is niet meer zozeer het toepassen van zijn kennis en vaardigheden om het medisch, psychologisch of sociaal ‘functioneren’ van mensen met een verstandelijke beperking te ‘optimaliseren’. De professional dient, na en in overleg met de betrokkenen, deze met zijn kennis, ervaring en inzet beter in staat te stellen een goed bestaan te leiden, gebaseerd op diens eigen keuzes. Het perspectief is dus veel meer individueel geworden.

#### De AAMR-definitie van verstandelijke handicap.

De American Association of Mental Retardation (AAMR) is al decennia lang gezaghebbend in het omschrijven van wat onder ‘verstandelijke handicap’ moet worden verstaan. De nieuwe definitie luidt (Luckasson, e.a., 2002; vertaling door W. Buntinx):

‘Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.’

Samengevat houdt de burgerschapsvisie dus 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 sturing en regie van de ondersteuning. Deze visie beperkt zich overigens niet tot mensen met een licht verstandelijke beperking, maar heeft ook betrekking op mensen met een ernstig meervoudige beperking. Zij wordt gedragen door overheid en koepelorganisaties in de zorg (zie Ministerie van VWS, 2001; FvO/VGN, 2002; FvO, 2003).



Deze publicatie neemt de burgerschapsvisie als uitgangspunt. Inherent aan burgerschap is het recht op zeggenschap. En in situaties van onderzoek vertaalt die zeggenschap zich in het betrekken van de betreffende personen bij dat onderzoek. Dit betekent dat je als onderzoeker probeert informatie te verkrijgen van de mensen met een verstandelijke beperking zelf. En dat je probeert om de verstandelijk beperkte persoon optimaal in staat te stellen om zijn mening te uiten, onder andere door gebruik te maken van zijn mogelijkheden en rekening te houden met zijn beperkingen. Dit leidt in de onderzoekspraktijk tot tal van specifieke moeilijkheden, dilemma's en keuzes. Deze publicatie is bedoeld om onderzoekers en betrokken functionarissen in het hele onderzoeksproces te ondersteunen in het nemen van beslissingen en het transparant maken van keuzes en beperkingen.

---

## **2.2 Rollen van mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek**

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen op verschillende manieren bij onderzoek worden betrokken. In de meeste gevallen nemen zij aan onderzoek deel als respondent. Via een interview of schriftelijke enquête wordt informatie verzameld om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Naast de rol van respondent kunnen zij echter ook andere rollen aannemen. Zo is het mogelijk dat personen met een verstandelijke beperking een actievere rol hebben in een onderzoeksproject, bijvoorbeeld als interviewer, deelnemer aan participerende observatie of als deelnemer aan het onderzoek als geheel (mede-onderzoeker). Zij kunnen dan betaald lid van het onderzoeksteam zijn. Dit laatste komt in ons land nog niet zo vaak voor, in het buitenland (België, Groot-Brittannië) echter wel. Tenslotte, en dat komt in ons land al wel veelvuldig voor, kunnen zij deel uitmaken van de adviesgroep of klankbordgroep die aan een onderzoek is verbonden.

Redenen om verstandelijk beperkte personen actief bij onderzoek te betrekken, zijn:

- Hun specifieke kennis en ervaringsdeskundigheid (die kunnen leiden tot het aandragen van onderwerpen die van belang zijn om in een meetinstrument op te nemen, tot specifieke vaardigheden in het bevragen van andere verstandelijk beperkte personen of tot het op eigen wijze meekijken naar resultaten en conclusies van onderzoek).
- De persoonlijke groei die zij als deelnemer aan het onderzoek kunnen doormaken.

Zoals in het vorige hoofdstuk gezegd, leggen we in deze publicatie de nadruk op de rol van respondent. Daar hebben we twee redenen voor. In de eerste plaats komt die rol in de huidige praktijk verreweg het meeste voor. In de tweede plaats is er, mede als gevolg daarvan, over die andere rollen nog niet zo veel bekend en is daarover dan ook nauwelijks documentatie en literatuur beschikbaar.

## 3. De voorbereiding van het onderzoek

De kern van elk onderzoek is het verzamelen van informatie. Voordat hiermee begonnen kan worden, is een goede voorbereiding van essentieel belang. Tot die voorbereiding behoren met name de bezinning op doel en vraagstelling, het creëren van een draagvlak, de bepaling van onderzoeksgroep, methode en instrumentarium, het nadenken over de verwerking van de informatie en natuurlijk het regelen van financiële, praktische en logistieke zaken. Een belangrijk onderdeel van de voorbereiding is daarnaast het informeren van alle partijen die op enigerlei wijze met het onderzoek te maken hebben.

---

### 3.1 Aandachtspunten bij de start

#### ***Aanleiding, probleemstelling, doel en vraagstelling***

Het onderzoek waarbij personen met een verstandelijke beperking zijn betrokken, wordt niet zo maar uitgevoerd. Waarom moet dit onderzoek worden gedaan? Wat zijn de aanleiding en de probleemstelling? En wat is het doel van het onderzoek? Het is belangrijk dat voor de beantwoording van deze vragen voldoende tijd wordt genomen, want de antwoorden zijn niet alleen bepalend voor hoe de vraagstelling voor het onderzoek precies zal luiden, maar ook voor de keuzes die vervolgens gemaakt gaan worden over de opzet van het onderzoek en de wijze waarop cliënten bij het onderzoek worden betrokken. En uiteindelijk natuurlijk voor de resultaten van het onderzoek en de waarde daarvan voor de organisatie.

Het gaat bij het begin van het onderzoek om vier aspecten die benoemd moeten worden, namelijk de aanleiding, de probleemstelling, het doel en de vraagstelling van het onderzoek. In het overzicht op pagina 20 worden deze begrippen omschreven. In de rechterkolom zijn zij uitgewerkt in een voorbeeld.

<i>Te benoemen aspect van het onderzoek</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Voorbeeld</i>
Aanleiding	De gebeurtenis die reden is om een onderzoek te doen	Bestaande woonvoorzieningen voldoen niet meer en moeten worden afgebroken
Probleemstelling	Het inhoudelijke knelpunt dat men door het onderzoek wil oplossen	Men weet niet hoe de nieuwe woningen er uit moeten zien en waar ze gebouwd moeten worden
Doel	Datgene wat men met het onderzoek wil bereiken	Inzicht in de wensen van cliënten over de locatie en bouw van nieuwe woningen
Vraagstelling	Exacte formulering van de vraag die in het onderzoek beantwoord moet worden	Welke behoeften en wensen hebben de cliënten (toekomstige bewoners) met betrekking tot plaats en inrichting van hun nieuwe woningen?

Er kunnen natuurlijk, naast het voorbeeld dat in dit overzicht is genoemd, tal van andere aanleidingen zijn voor het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld:

- De noodzaak om meer cliëntgericht te gaan werken.
- Het willen voldoen aan de eisen uit de Kwaliteitswet Zorginstellingen of aan de eisen van de certificering HKZ (Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Gehandicaptensector).
- Gesignaleerde ontevredenheid van cliënten over de geboden zorg.
- De wens om vorm te geven aan medezeggenschap in een instelling.

Wat het doel van het onderzoek betreft, het is van belang dit duidelijk en concreet te formuleren en daarbij te denken aan de haalbaarheid. Beter een minder uitgebreid onderzoek, maar wel met betrouwbare en valide informatie, dan een uitgebreid onderzoek waarbij je later het gevoel hebt alles ‘half’ te hebben gedaan.

Veel voorkomende doelen voor onderzoek zijn:

- Het inventariseren van behoeften en/of wensen van een individu of een bepaalde groep cliënten, op een afzonderlijk gebied of op meer-

- dere gebieden, met het oog op de invulling van zorgproducten.
- Het peilen van de mening van een groep cliënten over een zaak die binnen de voorziening speelt.
  - Het evalueren van geboden begeleiding en dienstverlening aan een individu of een bepaalde groep cliënten.

### ***Draagvlak***

Al in het begin van de voorbereiding van het onderzoek is het van belang aandacht te schenken aan het draagvlak van het onderzoek. Onder draagvlak verstaan we: de ondersteuning (materieel, moreel en inhoudelijk) die er voor het onderzoek is bij de betrokken partijen. Een draagvlak is méér dan de optelsom van hen die bij het onderzoek betrokken zijn, het bevat ook de gezamenlijke motivatie en wil om het onderzoek uit te voeren en de overtuiging dat de uitkomsten zinvol zijn voor individu en organisatie.

Welke partijen bij het onderzoek worden betrokken, is meestal afhankelijk van het doel en de vraagstelling van het onderzoek. Bij onderzoek onder cliënten zijn ‘per definitie’ meerdere partijen betrokken: cliënten, cliëntvertegenwoordigers, management, medewerkers van de voorziening (begeleiders, gedragsdeskundigen, stafmedewerkers), financiers en onderzoekers. Zij kunnen, door verschillende belangen of prioriteitenstelling, enthousiasme of juist weerstand genereren bij het opzetten en uitvoeren van het cliëntenonderzoek. Daarom is het belangrijk allereerst te beginnen met het creëren van draagvlak bij alle betrokken partijen. Een paar gesprekken met vertegenwoordigers van de verschillende groepen kunnen dikwijls al volstaan om het draagvlak van de gemaakte keuze in te schatten. Maar soms is meer nodig. Overigens dwingt de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen instellingen om bij bepaald onderzoek (namelijk kwaliteitstoetsingen) de Cliëntenraad te informeren en om advies te vragen. Los van die formele eis is het, zeker wanneer het gaat om onderzoek onder cliënten zelf, van groot belang hen in een vroeg stadium bij het onderzoek te betrekken. Dit zal de slagkracht op langere termijn bevorderen.

Ook bij een extern onderzoek, dat wil zeggen een onderzoek dat door onderzoekers van buiten de voorziening wordt uitgevoerd, is draagvlak nodig. Het is in dat geval belangrijk dat de onderzoeker afsprekt wie het draagvlak creëert: zichzelf, zijn contactpersonen binnen de organisatie of beiden. In ieder geval moet hij goed in de gaten houden of de betrokken partijen binnen de organisatie op de hoogte zijn van de plannen voor een bevraging.

In alle gevallen kan in het beginstadium worden besloten de onderzoekers te laten adviseren door een begeleidingscommissie of klankbordgroep. Het instellen van zo'n commissie of groep kan enerzijds het vertrouwen in het onderzoek doen toenemen en anderzijds tijdens de verschillende fasen van het onderzoek veel waardevolle suggesties en hulp opleveren. Het is zaak diverse geledingen in de commissie of groep op te nemen, waaronder deskundigen van buiten. Vanzelfsprekend dient bij voorkeur ook tenminste één persoon met een verstandelijke beperking deel te nemen. Het is belangrijk om de voorwaarden waaronder deze persoon of personen goed kunnen participeren vooraf helder te maken en ook te zorgen dat aan die voorwaarden wordt voldaan.

Stappen voor het creëren van een draagvlak voor het onderzoek:

1. Ga na welke partijen bij het onderzoek betrokken zijn en in welke rol dat gebeurt (als beslisser, uitvoerder, adviseur, financier, enzovoort).
2. Voer gesprekken met deze partijen of met vertegenwoordigers daarvan. Ga in deze gesprekken als volgt te werk:
  - Informeer hen over je plannen.
  - Ga in op zowel de positieve reacties als op de eventuele weerstanden.
  - Vraag hen zo nodig om advies (je maakt dan gebruik van hun deskundigheid).
  - Maak hen duidelijk wat voor henzelf de baten van het onderzoek kunnen zijn.
  - Zeg toe dat iedereen over de voortgang van het onderzoek geïnformeerd wordt.

- Vraag om hun medewerking.
3. Zorg dat het draagvlak een neerslag krijgt in een gezamenlijk document (bijvoorbeeld een brochure waarin iedereen in de voorzetting over het onderzoek wordt geïnformeerd).

### ***Verantwoordelijkheden en bevoegdheden***

Daarnaast is het belangrijk om in de beginfase af te spreken wie welke verantwoordelijkheden en bevoegdheden in het onderzoek heeft. Wie maakt de opzet, wie bepaalt wie er meedoen, wie voert het onderzoek uit, wie krijgt een coördinerende rol en wie een adviseerende?

Een algemeen punt in de kwestie van verantwoordelijkheden en bevoegdheden is de mate waarin deze in handen liggen van de onderzoeker(s) dan wel van het management van de organisatie. Om de onafhankelijkheid van het onderzoek te waarborgen, verdient het aanbeveling om de onderzoekers de eindverantwoordelijkheid te geven. Aan de andere kant is het management formeel bij de zaak betrokken omdat het zeggenschap heeft over benodigde middelen (beschikbaarheid van ruimten, inzet van personeel, en dergelijke). Een goede constructie kan zijn om een onderscheid te maken tussen inhoudelijke zaken, waartoe behoort het bepalen van opzet, onderzoeksgroep en vragenlijsten, en logistieke zaken. De lijnfunctionaris kan dan verantwoordelijk worden gesteld voor het logistieke deel, de projectleider voor het inhoudelijke deel. Het is dan natuurlijk wel van belang dat de projectleider inhoudelijk onafhankelijk is, dus niet zelf belang heeft bij de uitkomsten van het onderzoek.

Overigens is de waarborg van die onafhankelijkheid één van de belangrijkste redenen om de cliëntenraadpleging door externen te laten uitvoeren. Veel instellingen doen dat dan ook. Daar staat wel wat tegenover: doorgaans is extern onderzoek duurder en moet extra aandacht worden geschonken aan het interne draagvlak (zie hiervoor).

De bepaling van de werkstructuur van het onderzoek kan dus als volgt plaatsvinden:

- Er moet worden nagegaan hoe de onafhankelijkheid van het onderzoek kan worden gewaarborgd en tegelijkertijd het onderzoek zo soepel mogelijk kan worden uitgevoerd.
- Een keuze zal moeten worden gemaakt tussen intern en extern onderzoek. In geval van extern onderzoek berust de verantwoordelijkheid van het onderzoek bij de externe onderzoeker(s).
- In geval van intern onderzoek is de meest aangewezen vorm een projectstructuur, met een projectleider buiten de lijn en een team van betrokkenen. Lijnfunctionarissen die met het onderzoek te maken krijgen kunnen deel uitmaken van het team en verantwoordelijkheid dragen voor het onderdeel logistiek.
- Aanvullende voorzieningen kunnen zijn:
  - het benoemen van een procesbegeleider of kwaliteitsfunctionaris die naast de projectleider functioneert en het proces in de gaten houdt (adviserende rol);
  - één of meer werkgroepen die onderdelen van het onderzoek op zich nemen;
  - een begeleidingsgroep of klankbordgroep die advies geeft en/of alles kritisch volgt.

Voor welke werkstructuur in het onderzoek ook wordt gekozen, bij de invulling ervan zal ook moeten worden nagegaan op welke plaatsen men cliënten wil inzetten. Dat hangt ook samen met de verdere opzet van het onderzoek (zie volgende paragraaf). Wanneer men bijvoorbeeld cliënten actief wil betrekken bij het verzamelen van informatie, zullen zij deel uitmaken van het projectteam. Het geheel aan afspraken over de organisatie van het onderzoek en de verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden kan worden vastgelegd in een overeenkomst die partijen met elkaar sluiten. Wanneer het onderzoek door een externe organisatie wordt uitgevoerd is een samenwerkingsovereenkomst noodzakelijk.



---

## **Praktijkvoorbeeld van een samenwerkingsovereenkomst: 'Zeg het ons!'**

### **Inleiding**

'Zeg het ons!' is een onderzoek van de Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB) naar de 'kwaliteit van bestaan' zoals ervaren door mensen met een verstandelijke beperking.

Het team van 'Zeg het ons!' werkt tijdens en na het onderzoek nauw samen met de zorgaanbieder, de lokale Onderling Sterk-vereniging, de interviewers en ondervraagde mensen met een verstandelijke beperking, voor een goede uitvoering van de aanbevelingen.

### **Doel van het onderzoek is:**

- Het verzamelen van gegevens over de kwaliteit van bestaan van mensen uit de deelnemende locaties.
- Het geven van aanbevelingen voor het verbeteren van de kwaliteit van het bestaan van mensen in de deelnemende locaties.
- Mensen met een verstandelijke beperking de mogelijkheid geven om hun mening en ideeën te vertellen over de kwaliteit van hun bestaan.
- Het stimuleren van een actieve bewuste houding van mensen met een beperking ten aanzien van hun eigen leven.
- Het bevorderen van samenwerking tussen de lokale Onderling Sterk vereniging en [Aanbieder] middels 'verbetertrajecten'.
- Het verbeteren van de 'kwaliteit van bestaan' van de cliënten van [Aanbieder].

### **Afspraken**

1.

[Aanbieder], haar cliëntenraad, de betrokken Onderling Sterk vereniging en/of steunpunt en de LFB Onderling Sterk nemen zich voor om met behulp van uitkomsten uit het onderzoeksproject 'Zeg het ons!' samen te werken aan verbeteringen van de 'kwaliteit van

bestaan' van mensen met een beperking in de regio die ondersteund worden door [Aanbieder].

2.

De LFB Onderling Sterk is middels de projectmedewerkers van 'Zeg het ons!' verantwoordelijk voor het onderzoek en daarmee voor:

- De werving en training van interviewers.
- De gang van zaken op de interviewdagen.
- De analyse van de uitkomsten.
- Samenstelling van tips en aanbevelingen naar aanleiding van de uitkomsten.
- Waar nodig ondersteunen en bemiddelen bij de uitvoering van de tips.

3.

De aanbieder betaalt de overeengekomen vergoeding van [bedrag] voor de uitvoering van het onderzoek 'Zeg het ons!' aan de LFB Onderling Sterk.

Voor het natraject wordt [bedrag] in rekening gebracht. Het betreffen de reiskosten voor de Onderling Sterk leden uit de regio en/of interviewers tijdens het natraject, of die van medewerkers van het regionale steunpunt van de LFB Onderling Sterk. De plaatselijke Onderling Sterk helpt met het werven van interviewers. Daarnaast worden met hen afspraken gemaakt over hun deelname aan het natraject ten aanzien van frequentie, duur en inhoud.

4.

De ondersteuning van de aanbieder bestaat uit onder meer:

- Het voorzien in (vergader-) ruimte tijdens het onderzoek en natraject.
- Aanwezigheid van een functionaris tijdens interviewdagen.
- Waar nodig openen en sluiten van de ruimten.
- Ondersteuning in het contact met cliënten en mogelijk belangenhartigers.

- Het verzorgen van een lunch voor de interviewers tijdens de interviewdagen (zie verder protocol: taken interviewdag).
- Het mede ondersteunen van het natraject.

5.

[Aanbieder], de LFB Onderling Sterk en de plaatselijke Onderling Sterk vereniging(en) en/of het LFB-steunpunt maken afspraken over de uitvoering van het natraject van 'Zeg het ons!' Dat natraject kan bestaan uit:

- Het samen opstellen van concrete verbeteracties of een verbetertraject.
- Het maken van afspraken over de uitvoering daarvan.
- Het (waar nodig) samen zoeken van publiciteit zowel binnen als buiten de instelling.

6.

Ongeveer 6 weken na de presentatie organiseert [Aanbieder] een nabespreking over de uitkomsten van het onderzoek 'Zeg het ons!' Hiervoor worden de bewoners-cliëntenraad en geïnteresseerde cliënten uitgenodigd. In deze bijeenkomst worden aan de hand van de uitkomsten en tips de concrete afspraken gemaakt voor verbeteringen.

Na twee maanden brengen de aanbieder en de LFB Onderling Sterk in een gezamenlijk schrijven de cliënten op de hoogte van de concrete acties die ondernomen gaan worden.

7.

Een jaar na de afsluiting van het project, organiseert de aanbieder samen met de LFB Onderling Sterk een evaluatie met alle betrokken partijen om de effecten van het 'natraject' te bespreken en eventuele vervolgacties af te spreken.

---

---

### 3.2 Samenstelling van de onderzoeksgroep

Wanneer aanleiding, probleemstelling, doel en vraagstelling van het onderzoek voor iedereen helder zijn en er een draagvlak en werkstructuur tot stand zijn gebracht, is het tijd voor de volgende stap: het vaststellen van de opzet van het onderzoek (ook wel ‘design’ genoemd).

Een belangrijk onderdeel van de opzet is het bepalen van de aard en omvang van de onderzoeksgroep: waar en bij wie ga je de informatie verzamelen?

#### ***Uitgangspunten***

De uitgangspunten bij het samenstellen van de onderzoeksgroep zijn van tweeërlei aard. Voorop staat dat wanneer we mensen met een verstandelijke beperking als burgers beschouwen (zie ook hoofdstukken 1 en 2), we bij hun betrokkenheid bij onderzoek een aantal uitgangspunten moeten hanteren die ook voor andere burgers gelden. Deze uitgangspunten zijn:

- Niemand kan zomaar worden uitgesloten van een onderzoek.
- Iedereen kan communiceren. Door regelmatig communicatie aan te gaan, kan een cliënt leren zijn mening te verwoorden en uit te drukken. Participeren in onderzoek is voor de cliënt een leerproces, een groeiproces dat zijn vermogen tot zelfbeschikking (empowerment) kan vergroten.
- Of een cliënt kan participeren in onderzoek is mede afhankelijk van ons vermogen om de communicatie aan te passen aan zijn niveau en ons vermogen om zijn communicatie te verstaan. Wanneer we onvoldoende proberen ons aan te passen, kan in een onderzoek ten onrechte besloten worden om een grote groep niet deel te laten nemen.
- De verstandelijk beperkte persoon beslist zelf of hij aan een onderzoek mee wil doen en kan op ieder moment aangeven dat hij zijn deelname wil stopzetten.

Daarnaast zijn er uitgangspunten die te maken hebben met de aard van het onderzoek. De samenstelling en omvang van de groep personen die je als respondent nodig hebt, zijn een afgeleide van het doel en de vraagstelling van het onderzoek. In het algemeen kunnen zich twee situaties voordoen:

- Wanneer het onderzoek wordt gedaan voor het ontwikkelen van beleid voor de instelling, dan wordt de informatie weliswaar op individueel niveau verzameld, maar worden de gegevens op groepsniveau verwerkt. Alle cliënten kunnen dan in de onderzoeksgroep worden opgenomen. Is de cliëntengroep zo groot dat het ondoenlijk is om iedereen te benaderen, dan kun je een steekproef trekken die representatief is voor de hele populatie. In dat laatste geval is de omvang van de steekproef afhankelijk van wat je precies wilt weten en hoe gevarieerd de doelgroep is: hoe meer je wilt weten en hoe meer je de verkregen informatie wilt uitsplitsen naar locatie, geslacht, leeftijd, ernst van de beperking, enzovoort, des te groter moet de onderzoeksgroep zijn. Als je geïnteresseerd bent in de verschillen tussen groepen personen en er niet zeker van bent of allerlei groepen wel voldoende in je steekproef vertegenwoordigd zijn (bijvoorbeeld de diverse leeftijdsgroepen), dan kun je besluiten om de onderzoeksgroep te 'stratificeren', dat wil zeggen dat er voor wordt gezorgd dat er van alle subgroepen voldoende personen mee doen. Bijvoorbeeld: bij een steekproef van 100 personen en vijf leeftijdscategorieën zorg je ervoor dat er uit elke categorie 20 personen worden genomen.
- Wanneer gegevens worden verzameld met het oog op concrete veranderingen voor een individu (bijvoorbeeld diens woonsituatie, leef- of zorgplan), dan moet zowel de gegevensverzameling als de analyse op individueel niveau worden uitgevoerd en is de eis van representativiteit van de onderzoeksgroep niet van toepassing. De uitkomsten kunnen in dat geval volledig op individueel niveau worden geïnterpreteerd, en ook niet meer dan dat.

### **Gebruik van proxies**

Een belangrijk aspect bij de samenstelling van de onderzoeksgroep is de wijze waarop wordt omgegaan met het feit dat er cliënten kunnen zijn voor wie geen instrumenten beschikbaar zijn waarmee zij voor zichzelf kunnen spreken. Of cliënten tot die groep behoren, is afhankelijk van de mate van verstandelijke beperking, maar ook van zaken als verstaanbaarheid en eventuele gedragsproblematiek. Grofweg doen zich drie groepen voor: (1) goed te benaderen personen, (2) niet te benaderen personen, (3) het ‘grijze gebied’ van personen die daar tussen zitten.

Op welke manier wordt bepaald wie bij het onderzoek worden betrokken? En wie is verantwoordelijk voor de indeling in zojuist genoemde groepen?

- Een eerste benadering is dat vooraf op de vaardigheid tot respons wordt geselecteerd. Met andere woorden, personen die slecht of niet voor zichzelf kunnen spreken, worden niet in de onderzoeksgroep opgenomen. Uiteraard gaat dat ten koste van de representativiteit van de onderzoeksgroep, als die tenminste aan de orde is.
- Een tweede benadering is dat gebruik wordt gemaakt van proxies, dat wil zeggen mensen uit de omgeving van de verstandelijk beperkte persoon, aan wie gevraagd wordt om in plaats van de verstandelijk beperkte persoon vragen te beantwoorden. Dat kunnen ouders, andere verwanten of professionele verzorgers zijn. Het benaderen van proxies levert vaak zinvolle informatie op, maar men moet beseffen dat proxies altijd hun eigen perspectief hebben. Zij kunnen nooit de stem van de verstandelijk beperkte persoon zelf vertolken. Bijvoorbeeld, als je onderzoek doet naar de tevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking over de aan hun geboden zorg, dan kunnen ouders vertellen hoe tevreden hun zoon of dochter naar hun mening is, maar dat is altijd een schatting ‘van buiten af’. Bovendien kan die inschatting gemakkelijk vermengd worden met de eigen (on)tevredenheid van de ouders over de zorg.

Een speciale situatie doet zich voor wanneer je ervoor kiest om ouders of vertegenwoordigers te benaderen vóórdat je de cliënten raadpleegt, in een vooronderzoek dus. Het kan daarbij gaan over bijvoorbeeld de onderwerpen die in de ogen van de ouders voor hun zoon of dochter belangrijk zijn. Maar ook hier is het oppassen geblazen want:

- Het is de vraag of de onderwerpen die via ouders of vertegenwoordigers worden verzameld ook werkelijk belangrijk voor cliënten zijn.
- Het is de vraag of vertegenwoordigers onder een bepaald begrip hetzelfde verstaan als cliënten (en onderzoekers).

Daarnaast kan het vooronderzoek gaan over de communicatiemogelijkheden van de zoon of dochter en diens karakter of voorkeuren. Of over hoe de ouders zelf tegen hun kind aankijken. Op deze manier kun je veel bruikbare informatie krijgen en weten ouders ook meteen waar je mee bezig bent. Voor zover er weerstand bij hen is tegen het interviewen van hun zoon of dochter, kan deze weerstand hierdoor verminderen. De betrokkenheid bij het onderzoek kan hierdoor ook worden vergroot.

Conclusie over het raadplegen van proxies:

- De natuurlijke ondersteuners van cliënten kunnen zeker een belangrijke informatiebron zijn voor het in kaart brengen van de behoefte van de cliënt, zolang het maar gaat om voorbereidende of aanvullende informatie.
- Hun informatie staat altijd *naast* die van de verstandelijk gehandicapte persoon zelf. Datzelfde geldt uiteraard voor de informatie die via de professionele ondersteuners wordt verzameld.

Als besloten wordt om met ouders en verwanten te spreken omdat de verstandelijk beperkte persoon niet kan worden geraadpleegd, dan kan het een meerwaarde hebben wanneer laatstgenoemde bij dat gesprek wel aanwezig is. Hij is dan letterlijk op ieders netvlies aanwezig. Dat kan er toe bijdragen dat er met respect over de betreffende persoon wordt gepraat. Het nodigt er ook toe uit het taalge-

bruik aan te passen en delen van het gesprek te ‘vertalen’ en te checken wat de verstandelijk beperkte persoon er zelf van vindt.

Overigens, als het door de verstandelijke beperking niet mogelijk is om de benodigde informatie te krijgen van de persoon zelf, heeft lang niet altijd de weg van de vertegenwoordigers gevolgd te worden. Ook kunnen andere methoden worden gebruikt, zoals die van de observatie (zie bijlage 2). Bevindingen daarvan kunnen dan weer aangevuld worden met informatie uit andere bronnen, zoals een begeleider op het werk, een begeleider in het wonen, een naaste, een vriend, enzovoort. Deze aanpak, waarbij vanuit diverse bronnen informatie wordt verzameld, heet triangulatie. Door toepassing van triangulatie wordt de betrouwbaarheid van de informatie verhoogd.

In onderstaand overzicht wordt het voorafgaande samengevat.

Route bij het bepalen van de onderzoeksgroep:

1. Op welk niveau bevindt zich de vraagstelling: op individueel niveau (woonsituatie, leefplan, e.d.) of op groepsniveau (beleid instelling)?
2. Neem ik alle mensen met een verstandelijke beperking in de onderzoeksgroep op of trek ik een steekproef? In dat laatste geval: hoeveel personen moet ik raadplegen om te zorgen dat de steekproef representatief is? En vervolgens: Wil ik de steekproef stratificeren?
3. Kunnen de geselecteerde mensen met een verstandelijke beperking zelf informatie geven? Zo ja, benader ik dan ook ouders/verwanten, bijvoorbeeld in een vooronderzoek?
4. Wanneer de geselecteerde mensen met een verstandelijke beperking niet voor zichzelf kunnen spreken:
  - Kies ik dan voor proxies? Zo ja, wie neem ik daarvoor? Is, indien de methode van het interview wordt gekozen, de verstandelijk beperkte persoon bij het gesprek aanwezig?
  - Kies ik dan voor een combinatie van bronnen (triangulatie)?



### ***Werven en selecteren van respondenten***

Hoe bepalen we in de praktijk wie mee kan doen? Wanneer de onderzoeksresultaten gebruikt zullen worden voor het beleid van de organisatie, is het van belang dat de onderzoeksgroep voldoet aan de eis van representativiteit. Dit betekent dat de verstandelijk beperkte personen in de onderzoeksgroep idealiter alle groepen verstandelijk beperkte mensen in de instelling vertegenwoordigen op wie de vraagstelling van toepassing is (bij voorbeeld naar niveau, leeftijd, geslacht, psychiatrische stoornis, intramuraal/extramuraal, enzo-voort). Als een selectie noodzakelijk is, mag deze uitsluitend plaatsvinden op functionele gronden (inschatten taalvaardigheden en begrip).

Criteria voor de selectie van mensen die wel en niet bij het onderzoek betrokken worden (respondenten)

Om op een verantwoorde manier een selectie te kunnen maken van mensen die je wel en mensen die je niet bij je onderzoek betreft, is het raadzaam om in samenspraak met de Cliëntenraad en andere betrokkenen in het onderzoek hiervoor criteria te formuleren. In deze criteria wordt benoemd waaraan iemand moet voldoen om daadwerkelijk deel te kunnen nemen aan het onderzoek, dat wil zeggen uitgenodigd te worden voor bijvoorbeeld een interview of voor het invullen van een vragenlijst. Mogelijke criteria zijn:

- De persoon kan het onderwerp emotioneel aan (de baten wegen op tegen de lasten).
- Hij begrijpt het onderwerp dat in het onderzoek centraal staat.
- Hij kan zijn mening verbaal of non-verbaal kenbaar maken.

Aan de hand van deze criteria kan een protocol worden opgesteld, dat in de praktijk wordt toegepast. Daarbij doen zich verschillende methoden voor:

- Men kan de vraag in hoeverre de persoon met een verstandelijke beperking aan de criteria voldoet, laten beantwoorden door hemzelf. Indien nodig kan aanvullende informatie worden

verkregen via observatie of via de begeleider. Nadeel van deze methode is dat pas gedurende de afname echt duidelijkheid ontstaat over de capaciteiten van de respondent. Zowel uit oogpunt van bejegening (er kan een pijnlijke situatie ontstaan) als van kwaliteit (onbetrouwbare informatie kan in het onderzoek binnen-sluipen) heeft dit alternatief niet de voorkeur.

- Informatie kan worden verkregen door een voorgesprek met de verstandelijk beperkte persoon. In dat gesprek, waarin ook informatie over het onderzoek kan worden gegeven (zie paragraaf 3.4), kan een inschatting worden verkregen van de mogelijkheden van de persoon om in een interview zijn mening weer te geven over het te onderzoeken onderwerp. Het maken van zo'n inschatting kan lastig zijn. Een 'trapsgewijze' benadering is dan zinvol. Deze houdt in dat de onderzoeker begint met enkele concrete vragen over het onderzoeksonderwerp, bij voorkeur vragen over de huidige situatie. Bij een woonwensenonderzoek kan hij bijvoorbeeld vragen naar de slaapkamer, wat er in staat enzovoort. Vervolgens gaat hij steeds een stapje abstracter. Hierdoor kan hij een inschatting maken of deelname aan het onderzoek mogelijk is, of in welke mate deelname mogelijk is.
- Een (voor)selectie kan plaatsvinden aan de hand van bestaande instrumenten, bijvoorbeeld met betrekking tot zelfredzaamheid.
- Men kan de vraag naar geschiktheid voor deelname laten beantwoorden door personen uit de omgeving, zoals begeleiders of ouders/vertegenwoordigers.

Soms komt een combinatie van deze methoden voor (zie praktijkvoorbeeld).

---

### **Praktijkvoorbeeld**

Bij Vizier is op de volgende wijze bepaald of iemand wel of niet aan het onderzoek mee kon doen.

Voorselectie vond plaats aan de hand van de ZRS-code, waarbij als ondergrens een bepaalde mate van zelfstandigheid werd gehanteerd.

Vervolgens werd aan de betreffende managers (die ook bekend waren met de vragenlijsten) het voorstel gedaan om iedereen boven dit minimumniveau te laten meedoen, waarbij de managers dan konden aangeven of er mensen uit deze lijst zouden moeten afvallen en of er andere mensen bij zouden moeten.

---

Op verschillende manieren kan worden bevorderd dat personen uit de onderzoeksgroep ook daadwerkelijk aan het onderzoek meedoen:

- De onderzoeker is in het voorgesprek zo concreet mogelijk over het onderwerp. Hij vertelt dat tijdens het feitelijke interview of de afname van de vragenlijst gebruik wordt gemaakt van pictogrammen en ander ondersteuningsmateriaal.
- De onderzoeker zorgt al in het voorgesprek dat er geen testsfeer ontstaat. Hij gaat ook in op eventuele eerdere, positieve of negatieve, ervaringen van de cliënt met onderzoek.
- De mogelijkheid wordt genoemd dat er, als de cliënt dit prettig vindt, een coach of andere vertrouwenspersoon bij het interview aanwezig is.
- De cliënt wordt duidelijk gemaakt dat hij elk moment kan aangeven te willen stoppen met de afname van vragenlijst of het interview.
- De onderzoeker legt de cliënt in begrijpelijke taal uit dat de anonimiteit wordt gewaarborgd.
- De toezegging wordt gedaan dat degenen die meewerken inzage krijgen in de resultaten.
- Het belang van het onderzoek wordt uitgelegd.
- De respondenten wordt een materiële beloning gegeven.

### 3.3 Methode en instrumenten van het onderzoek

#### ***Bepaling van de onderzoeksmethode***

Naast het samenstellen van de onderzoeksgroep is een belangrijk onderdeel van de opzet de keuze van de onderzoeksmethode en de bepaling van het instrument waarmee de onderzoeksgroep wordt benaderd.

---

Onder 'methode' verstaan we de wijze waarop bij de gekozen onderzoeksgroep de benodigde informatie wordt verzameld. De meest bekende methoden zijn: dossieronderzoek, visitatie, schriftelijke enquête, interview (individueel of groepsgewijs) en observatie. Dit vijftal wordt in bijlage 2 uitgebreid besproken. Hieronder worden ze nog even op een rij gezet. Bij elke methode wordt aangegeven bij welk soort vraag de methode het meest geschikt is en welke voor- en nadelen zij heeft.

Methode	<i>Geschikt bij vraagstelling over</i>	<i>Voordelen</i>	<i>Nadelen</i>
Dossieronderzoek	Inventariseren behandelgeschiedenis en behandel-doelen	Kost weinig tijd	Validiteit en betrouwbaarheid van de gegevens is soms twijfelachtig
Visitatie	Evalueren zorgaanbod en/of kwaliteit van bestaan	Mogelijkheid voor participatie van mensen met verstandelijke beperking; mogelijkheid tot diepgang	Aan representativiteit van de geïnterviewde groep kan vaak niet worden voldaan
Enquête	Inventariseren voorkeuren, evalueren kwaliteit van bestaan	Mogelijkheid van betrekken van grote groep mensen	Beperking in diepgang; de moeite met schriftelijke teksten van veel mensen met verstandelijke beperking
Interview	Inventariseren voorkeuren, evalueren kwaliteit van bestaan	Mogelijkheid van diepgang; kan worden doorgevraagd	Vraagt veel tijd; probleem van de inschikkelijkheid
Observatie	Bestudering ter plekke van omgang en attitude, effect van behandeling en gedrag	Verzamelen van non - verbale informatie (met name bij ernstig meervoudig beperkte personen)	Tijdsintensief, dus kleine onderzoeksgroep mogelijk; duur

Criteria voor de keuze van de methode zijn:

- De methode moet aansluiten bij het doel en de vraagstelling van het onderzoek. Met andere woorden: ‘via welke methode krijg ik de beste informatie waarmee ik de vraagstelling van het onderzoek zo goed mogelijk kan beantwoorden?’.
- De methode moet zoveel mogelijk aansluiten bij de doelgroep. Niet iedere methode is zonder meer toepasbaar voor elke doelgroep.

### ***Bepaling van het onderzoeksinstrument***

De feitelijke gegevensverzameling vindt plaats met behulp van een instrument. Uiteraard is er een relatie tussen instrument en methode. Zo kan, wanneer gekozen is voor de methode van het interview, gebruik worden gemaakt van een instrument dat bestaat uit een gedetailleerde vragenlijst of uit een topiclijst. Maar ook kan een instrument worden gebruikt dat de vragen van de interviewer visualiseert, bijvoorbeeld door pictogrammen.

Voor welk instrument ook wordt gekozen, er zal altijd veel aandacht en tijd moeten worden besteed aan de inhoud ervan. Welke onderwerpen komen aan de orde? Hoe worden deze omgezet (geoperationaliseerd) in vragen die voor de verstandelijk beperkte persoon begrijpelijk zijn? En gebeurt dit op een wijze waardoor de verzamelde informatie gemakkelijk kan worden verwerkt?

Voor een goed instrument gelden de volgende drie voorwaarden:

1. Zowel de vorm als de inhoud moeten aansluiten bij het feit dat mensen met een verstandelijke beperking als respondenten in het onderzoek participeren. Het kan zijn dat vragen door cliënten anders worden geïnterpreteerd dan door de onderzoekers, of dat het taalgebruik niet duidelijk is. Het is daarom essentieel dat bij de ontwikkeling van het instrument mensen met een verstandelijke beperking worden betrokken.
2. Tussen de partijen moet er overeenstemming zijn over de aspecten en onderdelen die worden bevraagd en eventueel de daarbij behorende normen. Bijvoorbeeld: wanneer de tevredenheid over de ondersteuning wordt vastgesteld, moet vooraf duidelijke

lijk zijn bij welk antwoord (score) de tevredenheid als onvoldoende wordt beschouwd. Doe je dat niet, dan kunnen op het eind de resultaten door iedereen verschillend worden geïnterpreteerd, met alle gevolgen van dien. Je kunt natuurlijk ook afspreken dat je de resultaten van het tevredenheidsonderzoek juist gebruikt om de normen van goede ondersteuning vast te stellen. Dit hangt dus samen met het doel van het onderzoek.

3. Het instrument moet tijdens de afname goed hanteerbaar zijn en gegevens opleveren die zonder problemen verwerkt en geanalyseerd kunnen worden.

De tweede voorwaarde geeft aan dat het, wanneer vooraf normen moeten worden vastgesteld, van groot belang is te kunnen beschikken over een referentiekader. Als er geen duidelijk referentiekader is waarvan men gebruik kan maken en waar alle betrokken partijen achter staan, kan het nodig zijn om in een soort van vooronderzoek de te onderzoeken aspecten bloot te leggen.

Een vooronderzoek kan diverse vormen aannemen:

- Interviews met allerlei betrokkenen (waaronder bijvoorbeeld ouders, zie hierboven).
- Concept mapping. Met dit laatste wordt een traject bedoeld waarin een bepaalde groep deelnemers stapsgewijs komt tot het formuleren van relevante onderwerpen. Eerst wordt open gebrainstormd, de oogst aan onderwerpen en opmerkingen wordt teruggebracht tot categorieën en vervolgens wordt tussen de categorieën een ordening van belangrijkheid aangebracht. Het is weliswaar een tijdrovende manier, maar tegelijkertijd één die goede resultaten kan opleveren en bovendien een positief effect kan hebben op het draagvlak voor het onderzoek en op de implementatie van de onderzoeksresultaten. Zie het praktijkvoorbeeld.
- Werken met focusgroepen. Hiermee bedoelen we een georganiseerde discussie met een geselecteerde groep mensen om informatie te vergaren over hun opvattingen en ervaringen. Dit geeft inzicht in gezamenlijke opvattingen en de wijze waarop men elkaar

daarin beïnvloedt. Door interactie kunnen deelnemers elkaar bevragen en hun eigen opvattingen herbezien ('Zo had ik het nog niet bekeken'). Werken met focusgroepen, voordat er interviews met individuele cliënten, medewerkers, ouders of naastbetrokkenen plaatsvinden, kan helpen trends en stellingen te verkennen en te genereren, die vervolgens in de individuele interviews gebruikt kunnen worden.

Aan zo'n focusgroep kunnen overigens behalve mensen van binnen de organisatie ook personen van buiten meedoen: vertegenwoordigers van beroepsorganisaties, mensen van 'Onderling Sterk', andere deskundigen, enzovoort.

---

### Praktijkvoorbeeld

De Reinoud Groep (voorheen: Reinoud Adviesgroep) heeft een methodiek ontwikkeld voor het uitvoeren van onderzoek naar zorgwensen onder mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders. Hierbij wordt gebruik gemaakt van 'vragenlijsten op maat'. Bij ieder nieuw onderzoek in een voorziening of onder personen van een wachtlijst wordt de doelgroep betrokken bij de ontwikkeling van de vragenlijsten. De doelgroep bepaalt in hoge mate het te bevragen domein. Dit gebeurt door groepsbijeenkomsten, waarbij via de methode 'concept mapping' de voorkeuren van de doelgroep worden verhelderd. Het achterliggend doel van deze werkwijze is het vergroten van de betrokkenheid bij het onderzoek. Dit leidt tot een betere respons. Doordat men weet heeft van het onderzoek vullen meer mensen de vragenlijst in en is de kans op betrouwbare antwoorden groter.

---

Bij de bepaling van het onderzoeksinstrument kan natuurlijk gekozen worden voor een bestaand instrument. Ten opzichte van het zelf ontwikkelen van een instrument bespaart dat tijd, energie en geld. Bovendien zijn veel bestaande instrumenten al meerdere malen toegepast en hebben zij hun waarde bewezen (zie voor een overzicht

van een aantal bekende instrumenten en methoden op het gebied van het bepalen van kwaliteit van bestaan de publicatie van het LKNG van Kersten & Douma, 2001).

Tegelijkertijd echter moeten we ons realiseren dat de vraagstelling voor cliëntenraadpleging binnen een zorginstelling altijd, in ieder geval voor een deel, specifiek voor die instelling is. En dat werkt door in de eisen die aan de inhoud van het instrument worden gesteld. In de praktijk zal het dus altijd een instrument op maat moeten zijn, waarbij natuurlijk optimaal gebruik gemaakt kan worden van bestaande instrumenten.

Volg bij de keuze van het onderzoeksinstrument dus de volgende route:

- Maak een overzicht van de eisen die je aan het instrument stelt, zowel inhoudelijk als qua vormgeving (zie de lijst met voorwaarden van hiervoor).
- Inventariseer wat er aan bestaande instrumenten is en beoordeel deze instrumenten op de mate waarin zij aan de eisen tegemoet komen.
- Maak je keuze. Dat kan betekenen dat je kiest voor een bestaand instrument dat zo nodig wordt aangepast aan de eigen situatie. Of voor een instrument waarin onderdelen van bestaande instrumenten worden gecombineerd met een eigen instrument.

### ***Wie gaat het instrument toepassen?***

De relatie tussen cliënt en vragensteller kan de wijze waarop de cliënt antwoorden geeft op vragen over de zorg- en dienstverlening in zijn voorziening sterk beïnvloeden. Het is dus belangrijk goed na te denken over wie het instrument gaat toepassen.

Het is wenselijk dat het instrument wordt afgenomen door iemand die niet direct bij de zorg- en dienstverlening aan de cliënt is betrokken en liefst een onbekende is. In het geval van een interview bijvoorbeeld is het mogelijk dat een cliënt zich bij een vragensteller die hij kent minder vrij voelt om zijn eigen mening te geven.



Bovendien bestaat het gevaar dat de vragensteller dan onduidelijke of vage antwoorden van de cliënt op grond van zijn eigen kennis over diens achtergrond interpreteert en beoordeelt. Hij moet dus zelf extra alert zijn dat hij de antwoorden van de cliënt goed uitlegt. En dat maakt hem als vragensteller eveneens minder vrij. Wanneer de vragensteller van buiten de instelling komt en geen bekende is van de cliënt, zullen beiden zich waarschijnlijk vrijer voelen om kritisch te antwoorden (de cliënt) en de antwoorden open en onbevooroordeeld te horen (de vragensteller).

Degenen die het instrument gaan afnemen, moeten hierin worden getraind. Onderwerpen voor de training zijn (zie ook hoofdstuk 4):

- De techniek van de afname. Bij mondelinge vragen moeten de interviewers goed weten wat er met de vragen wordt bedoeld. Bij gestructureerde antwoordcategorieën moet je weten hoe de antwoorden van de respondent ingevuld moeten worden. Het kan de betrouwbaarheid ten goede komen als interviewers zo veel mogelijk op dezelfde manier de vragen stellen. Uiteraard mag een interviewer geen suggestieve vragen stellen.
- De context van het onderzoek (locatie, ondersteuning, en dergelijke).
- Het gebruik van de ondersteunende communicatiemiddelen die voor handen zijn.
- Het omgaan met moeilijke situaties en het tijdig kunnen signaleren van problemen.
- De omgang met eigen ervaringen. Bijvoorbeeld: in het geval van interviews is het aan te raden om ervoor te zorgen dat interviewers hun ervaringen met elkaar kunnen delen.

Bij de gegevensverzameling hoort ook verslaglegging. In het geval van een interview kan het vervelend zijn om tijdens het gesprek aantekeningen te maken. Daarom kan het handig zijn om het interview met een taperecorder op te nemen. Dit geeft extra voordelen in de situatie waarin de cliënt zich niet goed verstaanbaar kan maken. Wanneer de interviewer het antwoord van de cliënt dan mondeling

herhaalt, checkt hij niet alleen of hij de cliënt goed heeft begrepen, maar beschikt hij tevens over een op tape opgenomen tekst die gebruikt kan worden bij de verwerking van de gegevens.

### ***Uitvoeren van een pilot***

Het is altijd aan te bevelen om een instrument eerst uit te proberen (pilot). Dit geldt zowel wanneer er een eigen instrument is ontwikkeld, als wanneer gekozen is voor een bestaand instrument of een aanpassing daarvan. Met behulp van pilots kunnen de inhoudelijke en procedurele mogelijkheden van het instrument worden gepeild.

In de pilot kan bijvoorbeeld gekeken worden of:

- De vragen en antwoordmogelijkheden duidelijk en concreet genoeg zijn.
- Er onderwerpen gemist worden.
- De vragen voldoende onderscheiden ten opzichte van elkaar.
- De indeling van de vragenlijst in orde is.
- De inschatting van de benodigde tijd goed is.
- De procesmatige kant (de wijze van interviewen) problemen oplevert.

Een pilot wordt bij voorkeur uitgevoerd in verschillende settings en bij cliënten met verschillende eigenschappen (mate van zelfredzaamheid, leeftijd, geslacht, en dergelijke). Op die manier geeft zij optimaal informatie over de kwaliteit en mogelijkheden van het instrument.

Aan de hand van de resultaten van een pilot kunnen de vragenlijst, de vraagmethode en/of de ondersteunende middelen worden aangepast.

Tenslotte is een pilot waardevol voor de verwerking en analyse van de gegevens. Hoewel de gegevens nog moeten worden verzameld, is het verstandig nu al te kijken naar de wijze waarop de informatie later verwerkt en geanalyseerd moet worden. Door nu al heel concreet na te gaan hoe dat zal gaan gebeuren, kom je later niet voor onaangename verrassingen te staan. Bovendien stelt een gestroomlijnde

verwerking van gegevens eisen aan de vormgeving, en soms ook de inhoud, van het instrument.

---

### 3.4 Het informeren van betrokkenen

#### *Wijze van informeren*

Het is essentieel om gedurende het gehele onderzoeksproces met alle betrokkenen te communiceren en iedereen goed op de hoogte te houden van motieven, gemaakte keuzen, tijdschema's en momenten waarop er van de verschillende partijen iets wordt gevraagd. In een informatieplan kan worden beschreven op welke wijze gecommuniceerd zal worden.

Een informatieplan geeft een overzicht van de berichtgeving over het onderzoek, en het verloop daarvan, naar alle betrokkenen. In dit plan worden de volgende basisvragen beantwoord:

- *Wie* informeer je over het onderzoek?
- *Hoe* informeer je de verschillende groepen of personen over het onderzoek?
- *Wanneer* informeer je de mensen? Dat kan op diverse momenten, en die behoeven niet voor iedere groep dezelfde te zijn.
- *Waarover* moeten betrokkenen, op welk moment, geïnformeerd worden?

Van bijzonder belang is de informatie en voorlichting aan de (toekomstige) respondenten van het onderzoek. Aanbevolen wordt om vóór de feitelijke gegevensverzameling een bijeenkomst met de respondenten te beleggen, waarin wordt kennisgemaakt, informatie over het onderzoek wordt gegeven en ondersteunend materiaal wordt getoond. Zorg er voor dat de deelnemers de kans krijgen om de informatie in hun eigen tempo en op hun eigen taalniveau te verwerven. Als je erin slaagt om je onderzoek in gemakkelijk hoorbare en leesbare taal te formuleren, dan heb je precies de essentie van je onderzoek te pakken.

---

## Praktijkvoorbeeld

Stichting Perspectief voert kwaliteitsevaluaties uit binnen voorzieningen aan mensen met een beperking. Men vindt het zeer belangrijk om vooraf goede informatie te geven: wat is Stichting Perspectief, wat komt men doen, wat zijn aandachtspunten tijdens de evaluatie? Deze informatie wordt gegeven tijdens een voorlichtingsbijeenkomst. Dit vraagt dan minder tijd bij de start van het gesprek en is dus veel effectiever. Deze bijeenkomst vindt één tot twee weken voor de evaluatie plaats. Deze termijn is van belang omdat alles dan nog scherp op het netvlies van de te interviewen personen staat. Juist als je het tijdens het gesprek over subjectieve zaken wil hebben, is het heel belangrijk en prettig als er vooraf al een ontmoeting is geweest.

---

Daarnaast kunnen bijeenkomsten met naasten en/of vertegenwoordigers worden gehouden. Tijdens zulke bijeenkomsten kunnen de initiatiefnemers (vaak het management) toelichten waarom de activiteit op touw wordt gezet. Ook kunnen de onderzoekers worden voorgesteld en de concrete onderzoeksstrategie worden toegelicht. Vragen en bedenkingen kunnen op een georganiseerde manier worden opgevangen en beantwoord. Ook kan informatie worden gegeven over de bereikbaarheid van de leden van het onderzoeksteam.

Uiteraard kunnen naasten en familieleden ook schriftelijk van één en ander op de hoogte worden gebracht.

Om vertegenwoordigers en cliënten gedurende het onderzoek op de hoogte te houden, kunnen nieuwsbrieven worden verspreid. Aanbevolen wordt om de nieuwsbrieven voor de cliënten (evenals ander schriftelijk materiaal, zoals brieven) altijd door mensen met een verstandelijke beperking zelf of door iemand van de voorziening te laten controleren op toegankelijkheid van de taal.

***Waarover moeten cliënten worden geïnformeerd?***

Cliënten die deelnemen aan een vorm van cliëntenraadpleging, moeten daarop goed worden voorbereid (zie ook paragraaf 3.2). Zij moeten worden geïnformeerd over het doel van de cliëntenraadpleging en over de wijze waarop de resultaten zullen worden gebruikt. In concrete voorbeelden moet worden aangegeven welke consequenties verbonden kunnen worden aan de uitkomst van de cliëntenraadpleging voor hun dagelijks leven, zoals veranderingen in de begeleiding of veranderingen in de organisatie.

In het geval van een interview, moet de cliënt goed geïnformeerd zijn over:

- De bedoeling van het interview.
- De onderwerpen die ter sprake komen.
- De plaats en duur van het interview.
- Wie de vragensteller is.
- Wat er met de informatie die hij geeft, gebeurt.
- Wie de informatie die hij geeft onder ogen krijgt.
- Wat er door de resultaten van het onderzoek voor hem kan veranderen en wanneer dit het geval zal zijn.

Zoals bij elk onderzoek, dient de privacy van cliënten gewaarborgd te zijn. Dat betekent dat informatie die de cliënt verstrekt, alleen aan anderen mag worden gegeven als de cliënt daarmee instemt. Voorafgaand aan de cliëntenraadpleging wordt met de cliënt besproken wat er met de informatie gebeurt die hij heeft gegeven. Uit het oogpunt van bescherming van privacy van de cliënt is het belangrijk dat gegevens anoniem worden verwerkt en dat degenen die toegang hebben tot cliëntgegevens geheimhoudingsplicht hebben. Dit kan de bereidheid van cliënten om mee te werken verhogen, omdat zij de garantie krijgen dat er geen consequenties verbonden zijn bijvoorbeeld aan het uiten van kritiek over de zorgverlening.

---

### 3.5 De kwestie van de toestemming

Voor iedere persoon die als respondent bij het onderzoek wordt betrokken, is toestemming nodig, hetzij van hemzelf, hetzij van zijn wettelijke vertegenwoordiger.

De toestemming is wettelijk geregeld via 'informed consent'. Dit begrip houdt de volgende drie stappen in:

- (a) De te ondervragen persoon ontvangt informatie over datgene waarvoor hem wordt gevraagd om toestemming te geven.
- (b) Hij moet deze informatie en wat er van hem wordt gevraagd, begrijpen.
- (c) Hij geeft een antwoord op de toestemmingsvraag.

'Informed consent' is niet iets wat zich alleen in het begin van het onderzoek of tijdens het afnemen van een interview afspeelt, maar gedurende het hele onderzoek.

Bij de start van het onderzoek kunnen zich de volgende belemmeringen voordoen:

- De informatie bereikt de beoogde deelnemer aan het onderzoek niet, omdat iemand anders voor hem heeft beslist dat hij niet capabel is om mee te doen aan het onderzoek.
- De informatie wordt op een manier gegeven die niet begrijpelijk voor hem is.
- Het kanaal van communicatie naar de onderzoeker toe is voor hem niet bereikbaar.

Om de eerste belemmering te voorkomen, moet je begeleiders en vertegenwoordigers in het voortraject ervan overtuigen dat het nodig is dat zij de informatie over het onderzoek (door)geven aan de verstandelijk beperkte deelnemer.

Om de tweede belemmering te overwinnen, zijn er diverse mogelijkheden in vormgeving en presentatie van de informatie:

- Gebruik van aangepaste lay-out (brief met grote letters, pictogrammen, foto's, en dergelijke).

- Gebruik maken van begeleiders of anderen (bij hem vertrouwde personen), die bijvoorbeeld een brief samen met de cliënt door kunnen nemen.
  - Gebruik maken van audiovisuele middelen (video, audiotape).
- De derde belemmering kan worden opgevangen door het voor de deelnemers zo gemakkelijk mogelijk te maken om zelf vragen te stellen over het onderzoek en over de informatie die zij hebben ontvangen. Dat betekent dat er korte, open communicatielijnen naar de onderzoekers moeten zijn.

In het vragen van toestemming kunnen de volgende algemene richtlijnen worden gehanteerd:

- Probeer zo veel mogelijk bij de cliënt zelf om toestemming voor deelname aan het onderzoek te vragen.
- Indien de onderzoeker of de begeleider inschat dat de verstandelijk beperkte persoon zelf niet in staat is om toestemming te geven maar wel de mogelijkheid heeft om over het onderwerp van het onderzoek te praten, dan kan de onderzoeker toestemming vragen aan de wettelijk vertegenwoordiger.
- Ga dan toch nog bij die persoon na of hij inderdaad mee wil doen aan het onderzoek.

Een overzicht van de wettelijke bepalingen rond toestemming bij onderzoek is te vinden op de website van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek ([www.ccmo.nl](http://www.ccmo.nl)).

Deze commissie ‘waarborgt een optimale bescherming van proefpersonen betrokken bij medisch-wetenschappelijk onderzoek, middels toetsing aan de daarvoor vastgestelde wettelijke bepalingen en met inachtneming van het belang van de voortgang van de medische wetenschap.’

---

### 3.6 Planning en budget

#### ***Maken van een tijdsplanning***

Het maken van een tijdsplanning is voor het welslagen van het onderzoeksproject erg belangrijk. Men moet zich daarbij wel realiseren dat zich een natuurlijke spanning voordoet tussen enerzijds plannen en anderzijds het gegeven dat onderzoek altijd een proces is. Dit laatste betekent dat niet alles vooraf te voorzien is, en dus kan worden gepland. Laat in de planning echter wel zo veel mogelijk zien welke activiteiten nog niet een duidelijke plaats in de tijd kunnen hebben, waar met andere woorden de onzekerheden zitten. Planning is dus niet een statisch gebeuren. Plannen is een dynamische activiteit, waarbij gaandeweg nieuwe plannen ontstaan waarin activiteiten specifiekere kunnen worden ingevuld. Voorts zal men bij de planning rekening moeten houden met het feit dat onderzoek met personen met een verstandelijke beperking altijd effecten heeft op de tijdsplanning, zeker als men het eigen tempo van respondenten en dat van verstandelijk beperkte mede-interviewers zal willen respecteren.

Het maken van een goede planning is van groot belang. In die planning dienen te worden opgenomen:

- Alle activiteiten die plaatsvinden.
- De doorlooptijden van de activiteiten.
- Wie, waar en wanneer wordt ingezet.
- Wat men over doorlooptijden en inzet nog niet weet.

#### ***Budget***

Onderzoek kost geld en meestal meer dan men vooraf denkt. Het is belangrijk er voor te zorgen dat goed over het onderzoeksbudget wordt nagedacht en het budget toereikend is voor al het werk dat moet worden verzet. Daar hoort ook werk bij dat niet zo grijpbaar is, zoals het creëren van een draagvlak en de implementatie van resultaten. Vaak zijn er bijkomende kosten die vooraf gemakkelijk over het hoofd worden gezien omdat zij betrekking hebben op een acti-



viteit waaraan de behoefte pas gaandeweg blijkt. Een voorbeeld van zo'n activiteit is een training voor interviewers.

In onderstaand overzicht wordt aangegeven met welke kostenposten rekening gehouden moet worden.

#### Kostenposten van een onderzoek met cliënten

##### *Personeelskosten*

Voor regie, coördinatie en leiding (projectleider, projectgroep, secretariële ondersteuning daarvan).

Voor de voorbereiding van het onderzoek:

- Bezinning op probleemstelling, doel en vraagstelling.
- Verkrijgen van draagvlak.
- Ontwerpen van opzet (onderzoeksgroep, methode, instrument).
- Contact met cliënten en anderen (informatie en voorlichting, raadplegen).
- Regelen van toestemming, selecteren en werven van respondenten.
- Trainen van degenen die het instrument afnemen (interviewers).

Voor de uitvoering van het onderzoek:

- Voorgesprek/kennismakingsgesprek;
- Afname van instrument (interviews/vragenlijst).

Voor de gegevensverwerking, rapportage en nazorg van het onderzoek:

- Verwerking en analyse van de gegevens.
- Schrijven en bespreken van het rapport.
- Presenteren van de resultaten op andere manieren.
- Nazorg bij respondenten en interviewers.

Voor het vervolg van het onderzoek:

- Het op basis van de bevindingen uitwerken van verbeteractiviteiten, de implementatie van die activiteiten en het na verloop van tijd evalueren van de activiteiten.

*Overheadkosten*

Telefoon, kopiëren, porti, reiskosten (respondenten, enquêteurs), eventuele accommodatie.

*Overige kosten*

- Kosten van externe ondersteuning (waaronder eventuele begeleidingscommissie of klankbordcommissie).
- Gebruik van bestaande lijsten, computerprogrammatuur, drukkosten, vormgeving en dergelijke.

## 4. Gegevensverzameling via interviews

Na de voorbereiding vindt de feitelijke gegevensverzameling plaats. Van alle beschikbare methoden (zie paragraaf 3.3) wordt die van het interview verreweg het meest gebruikt. Daarom schenken we in dit hoofdstuk speciale aandacht aan de uitvoering van deze methode. De bespreking vindt plaats aan de hand van drie onderwerpen, namelijk de context van het interview, de loop van het interview en de communicatie tussen interviewer en geïnterviewde. Maar eerst bespreken we enkele algemene aandachtspunten.

---

### 4.1 Inleiding

Eén van de eersten die een systematisch overzicht gaven van de aspecten van het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking door middel van interviews waren Derks e.a. (1994). Zij noemden de nu volgende reeks van complicerende factoren.

Complicerende factoren bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking (uit: Derks e.a. 1994). Mensen met een verstandelijke beperking:

- Hebben een slecht begrip van het doel van het onderzoek en zijn niet zo gemotiveerd om mee te doen.
- Beschikken over een beperkt taalbegrip en een kleine woordenschat.
- Bezitten een beperkt abstraherend vermogen.
- Hebben moeite met het maken van onderscheid tussen verschillende antwoordcategorieën.
- Hebben moeite met het beantwoorden van open vragen.

- Hebben moeite met het beantwoorden van abstracte vragen.
- Zijn moeilijk verstaanbaar, door bijvoorbeeld anatomische afwijkingen, gehoorstoornissen of hersenbeschadigingen.
- Ervaren snel een gevoel van toetsing of onveiligheid.
- Zijn gefixeerd op een aantal specifieke onderwerpen.
- Hebben bewegingsdrang, alsook een slechte concentratie.

Het is opvallend dat Derks en de zijnen zich met hun overzicht nogal richtten op de problematische kant van het interviewen van verstandelijk beperkte mensen. Vermoedelijk heeft dit te maken met het feit dat in die tijd, begin jaren negentig, het benaderen van de doelgroep zelf nog in de kinderschoenen stond. Momenteel zijn we ons, mede door de ervaringen die we in het betrekken van verstandelijk beperkte personen bij onderzoek hebben opgebouwd, veel meer bewust van ook de sterke kanten van hun deelname.

Ondanks de eenzijdige invalshoek, geeft de reeks van Derks e.a. aandachtspunten voor het interviewen van verstandelijk beperkte personen. Op enkele van de door hen genoemde factoren kan worden ingespeeld in de voorbereidingsfase van het onderzoek. Met name geldt dit voor factoren die te maken hebben met het onderzoek zelf (een slecht begrip van het doel ervan, motivatie, het gevoel van toetsing dat wordt ervaren). Daarop kan bijvoorbeeld in een voorgesprek worden ingegaan. De andere factoren hebben meer betrekking op de persoon van de geïnterviewde. Hoewel ook daarin vooraf inzicht kan worden verkregen, blijkt hun werking meestal pas tijdens het interview zelf.

De interviewer heeft een groot aantal mogelijkheden beschikbaar om de complicerende factoren zo min mogelijk van invloed te laten zijn tijdens het interview. Deze mogelijkheden hebben we gegroepeerd in een drietal onderwerpen die hierna, in afzonderlijke paragrafen, worden besproken. De onderwerpen zijn:

1. De context van het interview, waarmee we bedoelen de ruimte waarin het interviews plaatsvindt, maar ook de sfeer tijdens het interview en de bejegening van de respondent.

2. De loop van het interview, dat wil zeggen de proceskant van het gesprek en de fasering die zich tijdens het interview voordoet.
3. De communicatie tussen interviewer en geïnterviewde, waarmee wordt bedoeld de manier waarop de vragen worden gesteld, de interpretatie van antwoorden en het gebruik van ondersteunende materialen.

In de training van de interviewers kan op deze onderwerpen worden ingegaan. In de praktijk van het interviewen is het overigens meestal onmogelijk om met alles tegelijk rekening te houden. Maar door je als interviewer bewust te zijn van wat zich voor kan doen en van de complicerende factoren rondom het interview, zal de kwaliteit van het interview toenemen. Vervolgens kun je dan in de rapportage transparant maken met welke factoren je rekening hebt gehouden om de validiteit en betrouwbaarheid van je gegevensverzameling te optimaliseren en welke factoren mogelijk de validiteit en betrouwbaarheid van je gegevensverzameling toch nog hebben vertroebeld.

Een effectief middel om de kwaliteit van de gegevensverzameling zo hoog mogelijk te laten zijn, is ook het gebruik van een afnameprotocol. Zo'n protocol zorgt ervoor dat de interviews volgens vaste procedures en kwaliteitsnormen worden afgenomen. De gegevensverzameling kan hierdoor aan betrouwbaarheid en kwaliteit winnen.

---

### **Praktijkvoorbeeld**

Zorginstelling Vizier voerde een onderzoek uit met als doel het ontwikkelen van een vragenlijst om de mening van de cliënt over de kwaliteit van de zorg en dienstverlening te onderzoeken. Zij hanteerde bij de afname van de vragenlijsten het volgende protocol.

#### **Agenda:**

- Kennismaking.
- Benadrukken van de anonimiteit en de neutrale rol van de interviewer.

- In eigen woorden informatie over het onderzoek geven (doelstelling).
- Aangeven dat de vragenlijst in ontwikkeling is en dat voor het verbeteren van de vragenlijst het van belang is dat de geïnterviewde aangeeft als vragen onduidelijk zijn of moeilijk te beantwoorden.
- Controleren van de stukken: persoonlijke gegevens formulier, vragenlijst en evaluatieformulier.
- Invullen van de cliëntcode (niet de naam) op formulier persoonlijke gegevens.
- Afname van de vragenlijst, vragen of het duidelijk is voor de geïnterviewde, ruimte geven voor het stellen van vragen.

**Invullen vragenlijst:**

- Nagaan of de cliënt zelf kan lezen en de antwoorden wil invullen.
- Invullen algemene gegevens.
- Voorlezen van de inleidende stukjes tekst.
- Bij iedere cliënt kiezen of de vragen betrekking hebben op eigen slaapkamer of woning.
- Antwoordoptie ‘? met witte achtergrond’ = weet ik niet / niet van toepassing.
- Antwoordoptie ‘? met een gele achtergrond’ = soms wel en soms niet.
- Bij ieder onderdeel van de vragenlijst wordt bij de beginvraag nagegaan of de cliënt deze ondersteuning ontvangt van Vizier. Tenzij ook vragen gesteld worden over ondersteuning door derden. Bijvoorbeeld vraag A1: *sluit deze woning aan bij uw wensen?* Deze vraag alleen beantwoorden als de cliënt woont in een woning van Vizier.
- Aan het einde van ieder onderdeel staat een open vraag. Deze vraag wordt gesteld en biedt de geïnterviewde de mogelijkheid om extra informatie te geven bij het betreffende onderwerp.
- Het geven van aanvullende uitleg moet gebeuren zonder dat de eigen mening van de afnemer naar voren komt.
- De keuze van de antwoorden is Ja / Nee of X. De X staat voor soms wel / soms niet. Wanneer de cliënt het antwoord niet weet, of het

niet van toepassing is, wordt dit aangevuld door de afnemer.

- Het gaat er bij de vragen om een antwoord te kiezen dat *meestal* zo voorkomt.
- Bedanken.

**Invullen evaluatieformulier na afloop van het interview:**

- Tijdsduur: tijdsduur van de afname (eventuele andere investering, bijvoorbeeld reistijd, apart vermelden).
- Indien er vragen / pictogrammen of woorden zijn die moeilijkheden opleveren bij de afname dan dient dit aangegeven te worden op het evaluatieformulier, of direct op de vragenlijst.
- Opvallende zaken, opmerkingen, storende zaken, concentratieverlies enzovoort, noteren op evaluatieformulier.
- Verloop van het interview.
- Algemene indruk van de afnemer.

**Bij elkaar voegen van de stukken in retourenvelop:**

- Vragenlijst / algemene informatie en evaluatieformulier.
  - Opsturen van de stukken naar projectleider.
- 

Een andere manier om een goede gegevensverzameling te waarborgen, is de bewaking van het proces van uitvoering als geheel en het scheppen van mogelijkheden om zo nodig bij te kunnen sturen. In het overzicht van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden (zie paragraaf 3.1) kan worden vastgelegd wie dat doet. Als er wordt gewerkt met een begeleidingscommissie, projectgroep of werkgroep, kan het goed zijn om deze groep tijdens de uitvoering een aantal malen bij elkaar te laten komen om de voortgang te bespreken.

Knelpunten tijdens de uitvoering zijn doorgaans van logistieke of inhoudelijke aard. Bij inhoudelijke knelpunten is het zaak om maatregelen te treffen die erop gericht zijn om zoveel mogelijk en zo betrouwbaar mogelijk gegevens te verzamelen. Maatregelen zijn bijvoorbeeld: vragen aanpassen, antwoordcategorieën aanvullen, een

andere benadering van cliënten kiezen of de uitvoerders beter instrueren.

Voor de uitvoerders van het onderzoek moet het duidelijk zijn bij wie ze terecht kunnen met acute vragen en signalen. Ook is het handig als andere betrokkenen (waaronder de respondenten) weten bij wie ze met tussentijdse vragen over het onderzoek terecht kunnen. Het gaat hier met andere woorden om de ‘back office’ functie.

---

## 4.2 De context van het interview

### *Plaats en tijdstip*

Om voor een goede interviewsfeer te zorgen, is het belangrijk oog te hebben voor de context van het interview. Hiermee bedoelen we allereerst de locatie en tijdstip van het interview. Overwogen kan worden de plaats te laten bepalen door de respondent. Let wel op dat de gekozen plaats niet een plek is waar in de dagelijkse situatie belangrijke beslissingen worden genomen of waaraan minder prettige ervaringen zijn gekoppeld (bijvoorbeeld een testkamer). Anticipeer ook op mogelijke stoorzenders in de omgeving. Denk hierbij aan het aanstaan van radio of tv, ruimtes waar mensen in en uit lopen, ruimtes waarin de telefoon continu gaat enzovoort. Kies de plaats zodanig dat de respondent zich er prettig bij voelt.

Probeer bij de afspraak over het tijdstip van het interview uit te gaan van de voorkeur van de cliënt. Houd bij het plannen van een gesprek rekening met de eigen activiteiten van de persoon in kwestie (vrije tijdsbesteding, afspraken met bezoek). Probeer flexibel te zijn, dat wil zeggen ook de mogelijkheid van ‘s avonds of in het weekend open te houden.

Behalve plaats en tijdstip behoren ook de aanwezige personen tot de context. Bij het interview zijn altijd in ieder geval twee personen aanwezig, namelijk de interviewer en de cliënt. Zoals eerder gezegd, is het belangrijk dat de interviewer onafhankelijk en open is. Gekozen kan worden voor een interviewer die onbekend is voor de



cliënt of juist voor een bekende. Daarnaast kan worden overwogen om, ter ondersteuning van de respondent, ook nog iemand anders bij het interview aanwezig te laten zijn. Bijvoorbeeld omdat de cliënt zich dan veiliger voelt of dat de cliënt beperkt communiceert en de ondersteuner optreedt als degene die de antwoorden vertaalt naar de onderzoeker. Uiteraard ligt de beslissing over het betrekken van een ondersteuner bij het interview bij de cliënt zelf.

### **Ondersteuning**

Er kan dus overwogen worden om de geïnterviewde cliënt door iemand te laten ondersteunen. Wie kunnen als ondersteuner optreden?

Let bij de keuze voor een ondersteuner op het volgende:

- Een persoon met een verstandelijke beperking zal het niet lukken om vrij te communiceren als er iemand bij het gesprek aanwezig is waarvan hij in zekere zin afhankelijk is of die een autoriteit voor hem is. Kies dus niet voor zo iemand (ondanks het feit dat deze persoon de cliënt wellicht het beste kent en hem dus misschien het beste zouden kunnen ondersteunen bij het interview).
- Zorg zo mogelijk voor meerdere ondersteuners uit wie de respondent kan kiezen. In de praktijk is dit vaak echter niet mogelijk, zeker als er sprake is van ernstige communicatieproblemen.
- Ook bij familieleden is er kans op beïnvloeding.
- Het is erg belangrijk dat de verstandelijk beperkte persoon het prettig vindt dat de persoon bij het gesprek aanwezig is en die persoon ook vertrouwt.
- Een goede keus kan de coach van de cliënt zijn. Deze is gewend om vragen en antwoorden te verduidelijken. Hij is onmisbaar bij de communicatie met de respondent die moeilijk verstaanbaar of breedspakig is. Hij kan een duidelijke functie hebben als 'tolk'.

Wanneer gekozen is voor een ondersteuner, gelden nog de volgende 'regels':

- Degene die de persoon ondersteunt, dient goed geïnformeerd te

worden over het onderzoek en het doel van het interview.

- Er worden afspraken gemaakt over de rol van de ondersteuner. Zijn belangrijkste taak is meekijken en luisteren of de cliënt de vragen wel begrijpt en zodig ondersteunen om de vraag wel voor de cliënt duidelijk te maken. Het is dus belangrijk dat de ondersteuner de cliënt zelf aan het woord laat en op geen enkel moment zijn eigen mening geeft.
- Daarnaast kan hij kritisch meekijken en luisteren of de interviewer wel genoeg ruimte laat voor eigen wensen van de cliënt.
- De interviewer is gericht op de verstandelijk beperkte persoon en niet op de ondersteuner.

### **Sfeer**

Ook de sfeer is belangrijk voor het verloop van het gesprek en de informatie die verzameld wordt. De sfeer wordt mede bepaald door de feitelijke ruimte waarin het interview plaatsvindt en door de aanwezige personen. Een sfeer van intimidatie of onveiligheid kan de respons verminderen, de neiging tot verzinnen laten toenemen of inschikkelijkheid (de neiging om de onderzoeker tevreden te stellen) laten ontstaan.

De houding die van de interviewer wordt gevraagd, is er een van respect voor de persoon en voor diens mening, ook al weet hij niet zeker of deze mening ook herkenbaar kan worden gemaakt. Een uitnodigende, volgende houding is nodig. Probeer ervoor te zorgen dat er geen testsfeer is. Dit kan door geen haast te hebben, afkeuring te vermijden als de ander langzaam of minimaal antwoord geeft en door aan te geven dat het gaat om een persoonlijke mening en fouten maken dus niet mogelijk is.

### **Praktijkvoorbeeld**

Een persoon met een verstandelijke beperking die vaak in verband met een onderzoek is geïnterviewd, noemt de volgende zaken die voor hem bij het gesprek van belang zijn (hij wordt hier aangeduid met de letter A).

Bij het interviewen van A. is heel belangrijk dat de interviewer rustig en duidelijk is. Als de interviewer onrustig is, maakt dit A. ook onrustig. Het is belangrijk niet te veel ineens te willen. Dat kan niet. Eerst moet het ene onderwerp worden afgewerkt, voordat het volgende onderwerp wordt opgepakt. Ook is het aanbrengen van een duidelijke structuur belangrijk en moet er voldoende tijd worden uitgetrokken. Uitloop van het gesprek moet mogelijk zijn. Tijd is in meerdere opzichten belangrijk. A. is zelf altijd vroeg aanwezig om alles nog even tevoren te kunnen doornemen met de interviewer. Dan kan hij rustig aan het gesprek beginnen. Verder houdt A. niet van een hoog tempo. Als het gesprek ‘haast-je rep-je’ gaat, dan vergeet je de helft. Vaak geeft A. een antwoord in meerdere delen als je de tijd neemt om nog even te wachten met de volgende vraag. Ook komen er dan soms zaken die in eerste instantie niets met de vraag van doen lijken te hebben, maar later blijkt dat toch zo te zijn.

---

In het bijzonder gelden over sfeer en bejegening de volgende aanwijzingen:

- Erken dat verstandelijk beperkte mensen het misschien moeilijk vinden om te zeggen dat ze het antwoord op de vraag niet weten of de vraag niet begrijpen. Geef letterlijk aan dat het niet erg is als ze een antwoord niet weten of het zich niet kunnen herinneren. En leg zo nodig uit wat met de vraag wordt bedoeld.
- Probeer je in de ander in te leven, bijvoorbeeld door na te gaan hoe het is als aan jou zelf vragen over je persoonlijk leven worden gesteld door iemand die je niet kent, terwijl dit nooit eerder is gedaan.
- Neem de ander serieus, geef hem zelfvertrouwen en stel hem op zijn gemak. Door dat te doen, vergroot je de kans dat hij het echte antwoord geeft.
- Stel je als interviewer soepel op, stel het tempo en mogelijk ook de stemming af op die van de respondent.
- Wees consistent in je gedrag en woordkeus.

- Stel steeds het welbevinden van de verstandelijk beperkte persoon meer centraal dan de onderzoeksvragen.

---

### 4.3 De loop van het interview

Het houden van een interview is een gebeurtenis met een sterk proceskarakter. De kwaliteit van het gesprek en van de antwoorden van de respondent op de vragen is mede afhankelijk van hoe dit proces doorlopen wordt.

Suggesties om de kwaliteit van de loop van het interview te verhogen, zijn:

- Neem de tijd om kennis te maken en een relatie op te bouwen en begin met enkele 'opwarmvragen' die gemakkelijk te beantwoorden zijn.
- Maak duidelijke afspraken over de tijdsduur van het interview, maar laat de duur ook afhangen van de mogelijkheden en beperkingen van de respondent, dat wil zeggen las eventueel pauzes in. Beperk de duur van het interview tot maximaal één uur. Verspreid het interview over meerdere bezoeken als één lange sessie te vermoeiend is of als de aandacht gaat wegzakken.
- Wees rustig en duidelijk, structureer het interview in onderwerpen.
- Laat mensen hun eigen verhaal vertellen, ga dus uit van wat voor hun belangrijk is, neem hun belevingswereld als vertrekpunt.
- Laat niet toe dat het interviewschema bepaalt wat je vraagt, hoe je het vraagt en in welke volgorde. Stem dit af op wat zich tijdens het interviewproces voordoet. Ogenscheinlijke zijpadjes kunnen relevante informatie opleveren (zie onderstaan praktijkvoorbeeld).
- Wees voorbereid om compromissen te maken wat betreft de hoeveelheid informatie die je van iemand kan krijgen.

---

## Praktijkvoorbeeld

Een cliënt begint tijdens het interview elke keer te vertellen over het uitje met zijn zus dat afgelopen weekend heeft plaatsgevonden en wat hij samen met haar gedaan heeft. De interviewer heeft als doel om de woonwensen van de verstandelijk gehandicapte te bespreken. Het uitje naar de stad en het winkelen met zijn zus lijken hier niet direct aan bij te dragen. De interviewer gebruikt echter deze informatie: blijkbaar is de zus van de cliënt heel belangrijk voor hem. Hij vraagt hierop door, in relatie tot het onderwerp. Gaandeweg blijkt dat de cliënt het heel belangrijk vindt dat hij dicht bij zijn zus in de buurt blijft wonen als hij zou verhuizen.

---

### *Informatieverstrekking en vertrouwelijkheid*

Het kan voor de verstandelijk beperkte respondent prettig zijn als hij vooraf op een informele manier heeft kennism gemaakt met de interviewer. De interviewer kan bijvoorbeeld een keer op bezoek komen in de woning of in het dagcentrum. Hij kan dan meteen informatie verkrijgen over de manier waarop hij het best met de respondent kan communiceren. Andersom kan de respondent de interviewer op een weinig bedreigende manier leren kennen en hierdoor ook beter beslissen of hij aan een interview wil meedoen.

Ook bij de start van het feitelijke interview is er een belangrijk moment van informatieverstrekking. De interviewer vertelt wie hij is, wat voor vragen hij gaat stellen, hoe lang het gesprek gaat duren, dat de ander het gesprek tussentijds kan stoppen, hoe de ander dat dan zal laten weten en hoe de geïnterviewde zal aangeven dat hij de interviewer begrijpt. Ook kan de interviewer de ander vragen of het goed is dat hij, wanneer hij hem niet begrijpt, de vraag nog een keer stelt.

Verder zal aan de orde moeten komen dat de informatie die de ander geeft, vertrouwelijk is. En dus moet je duidelijk maken wat 'vertrouwelijkheid' precies is. Je moet proberen dat zo concreet mogelijk te doen.

Mogelijke ingangen bij het verduidelijken van de vertrouwelijkheid zijn de volgende:

- Aangeven dat je als interviewer van elders komt ('Ik werk niet hier.').
- Aangeven dat je de informatie niet aan anderen doorgeeft ('Ik zal mensen niet zeggen wat je tegen me vertelt.').
- Vertellen hoe er gerapporteerd wordt ('Wat je me zal vertellen, zal ik in een boek schrijven. Maar in het boek komt je naam niet te staan, mensen zullen dus niet weten wie wat gezegd heeft.').
- Aangeven wanneer er mogelijk wél verder wordt verteld ('We zullen mogelijk alleen iets verder vertellen wanneer er iets vervelends met je is gebeurd. Als jij mij bijvoorbeeld vertelt dat iemand je pijn heeft gedaan, dan zullen we samen kijken aan wie we dat zullen gaan vertellen voor jouw veiligheid. Dat doen we ook als jij me vertelt dat er iets vervelends met een ander is gebeurd.').

Een belangrijk aspect van vertrouwelijkheid heeft betrekking op de situatie waarin je tijdens het interview iets te weten komt over misbruik. Ook daarover moet je het met de cliënt hebben. Stel van te voren een protocol op, of laat dit opstellen door een psycholoog of beleidsmedewerker kwaliteit, voor het geval dat een persoon vertelt over misbruik. In het begin van het gesprek vertel je dat alle informatie vertrouwelijk is, behalve bij ervaringen die gevaarlijk zijn voor anderen (zie hierboven). In deze gevallen kun je samen met de persoon kijken aan wie je dit in vertrouwen kunt vertellen. Zie in dit verband ook paragraaf 6.3 over 'terugkoppeling van de resultaten'.

Mensen met een verstandelijk beperking zijn zich meestal niet bewust van het recht op vertrouwelijkheid. We zijn nogal eens geneigd om een interview wat meer informeel te starten, maar juist omdat mensen met een verstandelijke beperking zich niet bewust zijn van hun rechten is het belangrijk hier formeel aandacht aan te besteden.

Goed omgaan met vertrouwelijkheid wordt lastiger wanneer je informatie nodig hebt die de verstandelijk beperkte persoon niet zelf kan geven en waarbij gebruik gemaakt wordt van anderen (begeleider, cliëntvertegenwoordiger). Wees je als onderzoeker en interviewer hiervan bewust en probeer de verstandelijk beperkte persoon zo veel mogelijk te informeren over het raadplegen van anderen.

### ***De afronding van het interview***

Na het interview kan nogmaals worden aangegeven wat er met de gegeven antwoorden gaat gebeuren. Als je een verslag maakt van het interview, kan je aangeven op welke termijn de geïnterviewde dit verslag zal ontvangen. Ook kan je vragen hoe de ander deelname aan het interview heeft gevonden.

Indien de persoon met een verstandelijke beperking zelf niet direct baat heeft of zal hebben bij het onderzoek en toch heeft meegedaan, is het gepast om hem hiervoor te bedanken, mondeling of via een kaartje, brief of presentje.

De resultaten van het onderzoek kunnen aan de respondenten worden aangeboden in een vorm die toegankelijk voor hen is (zie verder paragraaf 6.3).

Het is wenselijk om in de onderzoeksplanning en het budget ruimte te maken voor nazorg. Een vorm van nazorg is dat de interviewer de geïnterviewden aanbiedt om nog eens met hem te praten.

---

### **Praktijkvoorbeeld**

Door een interviewer wordt de mogelijkheid van nazorg als volgt aan de respondent uitgelegd: ‘Soms praten mensen in een interview over dingen waardoor ze verdrietig of boos worden. Ik zou dan niet zomaar weg willen lopen, als die persoon verdrietig of boos is. Misschien ben jij na het gesprek verdrietig of boos of wil je meer informatie of een advies over het onderwerp waarover we straks gaan

praten. Dan kunnen we ervoor zorgen dat ik nog een keer terugkom als je dat graag wilt. Dan geef ik je nog informatie of misschien wat advies.’

---

Als vervolg op deze nazorg, of als onderdeel daarvan, kan het nodig zijn om een vertrouwenspersoon, of in een uitzonderlijk geval zelfs een advocaat in te schakelen. Het is belangrijk dat onderzoekers over dit soort ‘follow-up ondersteuning’ vooraf hebben nagedacht zodat zij, als het nodig mocht zijn, weten wat te doen.

### **Evaluatieformulieren**

Het is mogelijk om na afloop van de afname van het interview evaluatieformulieren te laten invullen door de interviewer en/of de eventueel aanwezige begeleider of ondersteuner. Zo'n formulier kan per respondent of groep van respondenten worden ingevuld. De interviewer kan in het formulier vermelden hoe het interview verliep, wat er eventueel niet goed ging en waarop bij een volgende keer gelet moet worden. Ook de informatie van de respondent over hoe hij het gesprek ervaren heeft kan meegenomen worden in de evaluatie.

In het evaluatieformulier kunnen vragen aan de begeleider of ondersteuner worden opgenomen als:

- Waren de vragen duidelijk?
- Was de interviewer duidelijk? Waar bleek dit uit?
- Werden de ondersteunende middelen goed ingezet?
- Heb je het gevoel dat de cliënt (cliënten) zijn (hun) meningen goed duidelijk heeft (hebben) kunnen maken?
- Zijn er nog tips of andere opmerkingen?

Met behulp van dit evaluatieformulier kan niet alleen worden nagegaan hoe de interviewer heeft gefunctioneerd, maar ook of hij betrouwbare (dat wil zeggen herkenbare) informatie heeft gekregen van de respondent. Bijvoorbeeld: wanneer bij een vraag over woonwensen een begeleider of ander aanwezig persoon het idee had dat



de cliënt zijn wensen niet duidelijk had kunnen maken, dan kan deze informatie worden meegenomen in de gegevensverwerking (zie paragraaf 6.1).

Een alternatief voor een evaluatieformulier is het maken van een reflectieverslag. Hierin legt de interviewer na afloop van het interview de eigen indrukken, eventuele bijzonderheden vast, evenals eventuele verdere gedachten die zijn opgekomen over het onderzoek (zoals ideeën voor de analyse).

---

#### 4.4 De communicatie tussen interviewer en geïnterviewde

##### *De manier waarop de vragen worden gesteld*

Het gebruik van een interviewschema kan dienen als houvast tijdens het interview. Zo'n schema moet echter niet te rigide worden gebruikt. Het is belangrijk dat de vragen aansluiten bij wat de cliënt daarvoor heeft verteld. Soms heeft een cliënt veel tijd nodig om een vraag te beantwoorden. Probeer hem niet te snel te onderbreken. Dat kan de sfeer of het vertrouwen dat is opgebouwd bederven en ook niet respectvol zijn. Soms betekent dit dat je de vragenlijst niet af kunt krijgen; daar zul je je bij voorbaat op in moeten stellen.

Suggesties voor het zo goed mogelijk stellen van vragen:

- Probeer maximale neutraliteit te leggen in het stellen van vragen. Geef aandacht aan je toon en probeer zo min mogelijk gezichtsuitdrukking of lichaamstaal te gebruiken. Probeer je bewust te zijn van je non-verbale uitdrukking.
- De vragen moeten zo kort, helder en zo concreet mogelijk worden geformuleerd. Gebruik daarbij dezelfde taal als de verstandelijk beperkte persoon en beperk het aantal woorden per zin. Bij gebruik van complexe begrippen kan het onduidelijk zijn of een antwoord terugslaat op het hele begrip of alleen op het aangehaalde voorbeeld. Doe dat dus niet. Een oplossing kan zijn te werken met gestructureerde vragenlijsten, waarbij al uitgebreide toelichtingen

in eenvoudige bewoordingen zijn opgenomen. Of het zo concreet mogelijk formuleren van de vragen, zonder de strekking ervan te wijzigen. Verder kunnen interviewers via het parafraseren van complexe begrippen wegdrijven van de oorspronkelijke vraagstelling. Let daar dus op.

- De vragen en antwoorden kunnen eventueel verduidelijkt worden met pictogrammen en/of foto's en tekeningen (zie verder).
- Stel één vraag tegelijk en gebruik nooit dubbele ontkenningen.
- Ga bij open vragen over naar 'ja/nee vragen' als je merkt dat respondenten moeite hebben met open vragen.
- Begin elk onderdeel met de vraag of jij vragen mag stellen over dat onderwerp. Soms wordt een vraag of onderwerp aangekondigd via 'voorvragen'. Bij sommigen werkt dit goed, bij anderen kan dit juist verwarring wekken.
- Onderbreek de ander niet. Stilte mag; mensen hebben vaak ook tijd nodig om na te denken.
- Mensen met een verstandelijke beperking hebben de neiging om de onderzoeker tevreden te stellen (inschikkelijkheid). Dit kan zichtbaar worden in de neiging alle vragen in dezelfde richting te beantwoorden of steeds de laatste antwoordmogelijkheid te kiezen. Dit probleem kan worden ondervangen door vragen een keer negatief te stellen of door het omdraaien van antwoordcategorieën. Of biedt indien nodig in twee stappen een vier- of vijfpuntschaal aan.
- Een probleem bij het gebruik van diverse antwoordalternatieven kan een te snelle beantwoording zijn: de keuze is al gemaakt eer het hele rijtje van alternatieven is aangeboden. Een oplossing kan zijn direct alle alternatieven te tonen of na te lopen.
- Benader respondenten zo nodig directief, bijvoorbeeld als cliënten bewegingsdrang hebben en/of zich moeilijk kunnen concentreren.

### ***Het interpreteren van antwoorden***

Tijdens het interview ben je voortdurend de antwoorden van de respondent aan het interpreteren. Dat kan ten koste gaan van de open en onbevooroordeelde houding die voor een goed interview is vereist. Ben je hiervan dus bewust.

De volgende aanwijzingen kunnen helpen om de interpretatie van de antwoorden van de respondent zo zuiver mogelijk te laten zijn:

- Let op dat je niet luistert met het oor van haalbaarheid: dat je antwoorden (wensen) al bij voorbaat vertaalt in iets wat haalbaar is.
- Voel je niet schuldig als je een fout maakt, voel je niet vervelend als je niet begrijpt wat iemand je probeert te zeggen.
- Probeer je bewust te zijn van je vooronderstellingen, zeker als je gedrag interpreteert.
- Accepteer dat je niet alles begrijpt; bestempel dit niet als 'irrelevant materiaal'.
- Ben je bewust van de non-verbale signalen van de verstandelijk beperkte persoon, ook als hij goed kan spreken. Probeer, door de non-verbale signalen te benoemen, ze verbaal te maken om te kijken of ze kloppen.
- Als dit past, herhaal of bevestig wat de persoon je heeft verteld ('Heb ik het goed begrepen dat...', 'Dus je bedoelt...'). Wees er alert op dat je de persoon niet het idee geeft dat je zijn antwoord in twijfel trekt.
- Zorg ervoor dat je niet alleen die dingen bevestigt die je interesseren of die je graag wilt horen in het kader van het onderzoek. Geef gelijke feedback voor positieve dingen en negatieve dingen. Vraag altijd ook de andere kant.
- Erken dat je kunt reageren op een antwoord maar dat jouw reactie er niet toe doet.
- Bevestig wat de ander zegt, maar probeer niet in je toon weer te geven wat jouw reactie op dit antwoord is. Probeer je toon niet omhoog te laten gaan aan het einde van een zin.
- Erken dat de ander misschien wel het antwoord wenst te geven dat je graag wilt horen.
- Reageer niet overdreven op dingen die voor de respondent minder belangrijk zijn. Dan zal de respondent minder geneigd zijn om ergere dingen te vertellen.
- Het is belangrijk als onderzoeker de antwoorden goed te interpreteren. Je moet bijvoorbeeld voorzichtig zijn met het aanvullen van een onaf antwoord of met instemmend reageren op een antwoord.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite om kritiek of ontevredenheid te uiten. De onderzoeker moet dat onderkennen en de cliënt hierin ondersteunen.

### ***Het gebruik van ondersteunende materialen***

Het kan nuttig zijn om in een interview ondersteunende communicatiemiddelen te gebruiken, zoals visueel materiaal. Het gebruik daarvan is mede afhankelijk van de communicatiemogelijkheden die een respondent heeft.

Aanwijzingen bij de keuze van ondersteunend materiaal:

- Het is mogelijk om gebruik te maken van bestaand materiaal. Ook kan zelf materiaal ontwikkeld worden met behulp van tekeningen, foto's, en dergelijke. Wanneer men ernaar streeft om het materiaal goed te laten aansluiten bij de belevingswereld van een cliënt, gaat men er vaak toe over om eigen materiaal te maken van wat zich in de omgeving van de cliënt afspeelt.
- Het is belangrijk materiaal zo neutraal mogelijk en niet suggestief te presenteren.
- Bij gebruik van pictogrammen moet men zich realiseren dat deze meestal alleen bruikbaar zijn wanneer zij concreet weergeven wat er wordt bedoeld of indien de cliënt de symbolische betekenis van de pictogram kent, omdat hij regelmatig gebruik maakt van dat pictogram als ondersteunend middel. Een nieuwe pictogram, met een symbolische betekenis, levert vaak verwarring op en vormt daarmee een extra belasting in plaats van ondersteuning; de persoon moet de betekenis dan ter plekke leren. Hetzelfde geldt voor een video die niet precies weergeeft wat de cliënt al kent. Met name voor mensen met autisme kan dan verwarring optreden. Als je bijvoorbeeld praat over een huis en niet het huis laat zien waar de cliënt zelf woont. Of als je keuzemogelijkheden laat zien van type huizen, terwijl in werkelijkheid de te kiezen huizen er anders uitzien. Tenslotte: als je pictogrammen gebruikt, doe dat dan bij elke vraag en elke antwoordcategorie.
- Het is dus belangrijk om te werken met communicatiemiddelen

waarmee de verstandelijk beperkte respondenten al bekend zijn. Soms zijn deze communicatiesystemen echter niet effectief. Bijvoorbeeld als in het systeem wel 'ja' en 'nee' aangegeven kan worden, maar niet 'misschien' of 'weet ik niet zeker'.

- Bereid je erop voor dat materiaal ter ondersteuning van de communicatie kapot kan gaan.
- De logopedie binnen de instelling waarin je onderzoek doet kan je waarschijnlijk helpen met het aanleveren van ondersteunende materialen waarmee de cliënten bekend zijn.
- Ook moet je er op letten of non-verbale communicatie wel geschikt is. Bijvoorbeeld als iemand door glimlachen 'ja' zegt, dan lijkt dat wel oké als gevraagd wordt of iemand drinken wil, maar niet als je vraagt of iemand is geslagen. Je kan er voor kiezen om iemand een nieuw systeem aan te leren, maar vaak is het zo dat juist de personen om wie het gaat, dat niet in vrij beperkte tijd kunnen aanleren.

Ondersteunend materiaal kan overigens ook beperkend werken. Bijvoorbeeld: als je een verstandelijk beperkte persoon een vraag stelt en hem als antwoord laat kiezen uit drie of vier plaatjes, is het mogelijk dat het werkelijke antwoord niet binnen de aangeboden plaatjes ligt. Ben je als interviewer bewust van deze beperking en beschrijf ook in je rapportage op welke momenten en bij welke cliënten sprake was van een keuze uit een beperkt aantal antwoordmogelijkheden. Ga er niet van uit dat de cliënt de dingen ziet zoals jij ze ziet of dezelfde dingen belangrijk vindt. Bijvoorbeeld: een cliënt wordt gevraagd in wat voor soort woning hij wil wonen. Op de ene foto staat een plaatje met een flat in de zon, op de andere foto staat een villa in de schaduw. De cliënt kiest voor de flat, want deze staat in de zon.

Er is nog weinig bekend over welke ondersteuningsmaterialen het beste zijn om te gebruiken in onderzoek.



## 5. Personen met een verstandelijke beperking als interviewer

In dit hoofdstuk behandelen we de situatie waarin mensen met een verstandelijke beperking als interviewer aan het onderzoek deelnemen. Voor een groot deel zijn op die situatie natuurlijk dezelfde zaken van toepassing als wanneer interviews worden uitgevoerd door niet verstandelijk beperkte personen (zie vorig hoofdstuk). Daarnaast doen zich ook specifieke aandachtspunten voor. Over deze laatste hebben we het in dit hoofdstuk. We volgen daarbij de route van het onderzoek: wat betekent de aanwezigheid van verstandelijk beperkte personen als interviewer voor de voorbereiding, de uitvoering en de gegevensverwerking en rapportage? Maar eerst maken we enkele algemene, inleidende opmerkingen.

Voor de samenstelling van dit hoofdstuk is volop gebruik gemaakt van de ervaringen die er met interviewers met een verstandelijke beperking zijn bij de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief en bij de toepassing van de methode 'Zeg het ons!'.

---

### 5.1 Enkele inleidende opmerkingen

In elk onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking moet goed worden nagedacht over de vraag wie de feitelijke gegevensverzameling voor zijn rekening neemt. In het bijzonder geldt dit voor de situatie waarin de methode van het interview wordt toegepast. In die situatie immers wordt tot doel gesteld om in direct contact met de verstandelijk beperkte persoon betrouwbare informatie van hem te verkrijgen. Zoals eerder gezegd, is de kans daarop groter naarmate de persoon in kwestie open kan en durft te zijn over zijn persoonlijke belevingen en opvattingen. De ervaring leert dat die

openheid vaak gemakkelijker bereikt wordt wanneer ook de interviewer een verstandelijk beperkt persoon is. Om die reden wordt in onderzoek onder cliënten steeds meer gebruik gemaakt van interviewers met een verstandelijke beperking.

Positieve ervaringen met interviewers met een verstandelijke beperking zijn:

- Zij kunnen gemakkelijk contact leggen met de respondent waardoor deze laatste zich sneller op zijn gemak voelt.
- Zij komen bij de respondenten over als gelijken, waardoor er minder een drempel is om zaken eerlijk te vertellen.
- Zij kunnen op een goede manier vragen stellen en specifieke gespreksonderwerpen aandragen.
- Zij kunnen goed de sfeer aanvoelen en daardoor snel 'de vinger op de zere plek leggen'.
- Zij kunnen antwoorden die voor niet verstandelijk beperkte interviewers moeilijk verstaanbaar zijn, 'vertalen'.
- Zij hebben een goed oog voor de woon- en leefsituatie van de respondent.
- Zij kunnen een stimulerende rol in het onderzoeksteam hebben.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen als interviewer dus van grote waarde voor het onderzoek zijn, zowel inhoudelijk als in de communicatie (drempelverlagend). Daarnaast kan deelname ook voor henzelf van veel betekenis zijn. Door deel te nemen aan een onderzoek maken zij vaak een persoonlijke groei en ontwikkeling door (zie het praktijkvoorbeeld).

In het onderzoek naar de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief werd door de verstandelijk beperkte respondenten aangegeven dat zij door de rol van interviewer nieuwe woorden leerden, meer durf hadden gekregen, hadden leren samenwerken met andere interviewers, hadden leren interviewen, een bredere kijk hadden gekregen op mogelijkheden en hiaten in de zorg, gestimuleerd waren in hun visieontwikkeling, sociale vaardigheden hadden ontwikkeld en zelfbewuster, mondiger en assertiever waren geworden (Kersten e.a., 2002).



---

## Praktijkvoorbeeld

In de methode ‘Zeg het ons!’ worden mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd door verstandelijk beperkte personen.

Ervaren wordt dat:

- De interviewers met een verstandelijk beperking deel zijn van een proces waarin zij zelf persoonlijke groei en ontwikkeling doormaken, meer zelfbewustzijn krijgen en sterker worden.
  - Veel interviewers, en ook cliënten, door ‘Zeg het ons!’ behoefte hebben om zich te laten horen. Dat gaat automatisch, het hoeft niet gestimuleerd te worden. Het is erg bevredigend om dit te zien.
  - ‘Zeg het ons!’ een methode is, waarbij mensen onderling met elkaar kunnen spreken, zonder dat er hulpverleners voor nodig zijn. Juist de professionals kunnen afstand scheppen en daardoor een drempel vormen.
- 

Het actief betrekken van personen met een verstandelijke beperking bij het onderzoek brengt in het algemeen ook specifieke aandachtspunten met zich mee. Zoals het aanleren van de interviewtechniek en de extra aandacht, het geduld en de energie die ze van andere interviewers en het onderzoeksteam als geheel vragen. Op die aandachtspunten wordt in de nu volgende paragrafen ingegaan.

---

## 5.2 De voorbereiding van het onderzoek

Wanneer men mensen met een verstandelijke beperking als interviewer bij het onderzoek wil betrekken, doet zich een aantal aandachtspunten voor waarvan men zich bij de voorbereiding van het onderzoek bewust moet zijn.

Aandachtspunten bij de voorbereiding van het onderzoek zijn:

- De concentratie van de interviewers. Bij veel interviewers kan de aandacht gemakkelijk wegglijden als het om een onderwerp gaat dat onvoldoende aansluit bij hun interesse. Daarnaast is men soms

ook eerder moe. Deelname aan het onderzoek kan voor hen erg inspannend zijn.

- Het zelfvertrouwen. Voor veel interviewers is het vertrouwen op de eigen vaardigheden en deskundigheid niet goed ontwikkeld.
- De plaats van het eigen verhaal. Interviewers kunnen naar aanleiding van een opmerking van een geïnterviewde met eigen zaken komen. Soms verliezen zij, bijvoorbeeld omdat zij hun eigen verhaal kwijt willen, het doel van het onderzoek uit het oog.
- De interviewtechnieken. Het kan interviewers naar verhouding veel tijd kosten om belangrijke technieken (goed luisteren, doorvragen, samenvatten) onder de knie te krijgen, ook omdat het gaat om problematiek die voor hen dichtbij is maar waartoe zij in hun rol van interviewer toch enige afstand nodig hebben.
- Extra aandacht en energie. Veel interviewers vragen extra ondersteuning, geduld en energie van de andere onderzoekers (met name van de projectleider).
- De houding van de coach. De coach moet in het algemeen proberen de ‘handen op de rug te houden’, maar tegelijkertijd de vaardigheden bijbrengen die nodig zijn voor het ambacht van onderzoeker en interviewer. Dit laatste betekent zo nodig heel directief zijn. Verder moet de coach een gevoel van veiligheid scheppen waarin de interviewers kunnen leren (‘probeerruimte’).

Een afzonderlijk aandachtspunt is de zakelijke kant. Ook voor interviewers met een verstandelijke beperking is het uitvoeren van interviews werk waarvoor zakelijke aspecten van toepassing zijn: solliciteren, training, vergoeding, contract, ontslag, opzegtermijn, en dergelijke.

In de voorbereiding van het onderzoek neemt, met het oog op de uitvoering van interviews, de training een zeer belangrijke plaats in. In de training dienen de zojuist genoemde punten aan de orde te komen. Algemeen doel van de training is het bijbrengen en vergroten van zelfvertrouwen, sociale en onderzoeksmatige vaardigheden, visie, houding, concentratie en betrouwbaarheid.

Bij Stichting Perspectief bestaat de training van interviewers uit het volgende programma (zie praktijkvoorbeeld).

---

### **Praktijkvoorbeeld**

Bij Stichting Perspectief doorliepen tot en met 2002 de interviewers een tweedaagse training. Vanaf 2003 bestond de training uit de volgende onderdelen:

1. Deelname aan een introductiebijeenkomst (1 dag), voor iedereen die meer wil weten van Stichting Perspectief. Gemengd publiek. Inhoud: wie is Stichting Perspectief, wat wil het, wat doen ze, wat verstaat Stichting Perspectief onder 'kwaliteit van leven', wat zijn de uitgangspunten van de evaluaties. In maart 2003 vond deze bijeenkomst voor de eerste maal plaats. Als iemand verder wil gaan terwijl Stichting Perspectief daar vragen bij heeft, wordt hierover in gesprek gegaan.
2. Vervolgens is er voor wie geïnteresseerd is een basistraining (2 dagen). Opnieuw een zeer gemengd publiek (ook nieuwe personeelsleden van Stichting Perspectief doen hier aan mee). Er is tevoren nog contact of extra ondersteuning nodig is. Inhoud: het toepassen van de missie van Stichting Perspectief in evaluaties (leren van interviewtechnieken, samenwerking, rollenspelen). In juni 2003 vond deze training voor het eerst plaats. Tijdens de training bekijken de trainers tezamen heel gericht hoe de deelnemers dingen doen. Het wordt belangrijk gevonden om bij alle deelnemers in te schatten wat hun huidige vaardigheden zijn en of zij aanleg hebben om zich verder te ontwikkelen.
3. Na de training worden alle deelnemers geëvalueerd (telefonisch of 'face to face'). Elk krijgt een advies op maat: wel/niet geschikt voor evaluatie, versneld traject naar teamleider, extra scholing voor evaluatie, enzovoort.

---

De basiseisen die door Stichting Perspectief worden gehanteerd (niet alleen voor de cliëntleden van hun teams maar voor alle teamleden,

dus ook voor de niet verstandelijk beperkte teamleden) zijn de volgende:

- Actief een bijdrage kunnen leveren door middel van het stellen van vragen, observatie of anderszins.
- Actief kunnen luisteren: het gaat om het verhaal van de ander en niet om je eigen verhaal; en om daarmee iets te kunnen doen in relatie tot de missie van Stichting Perspectief.
- Houdingsaspecten: je gedragen als gast, respectvol omgaan met anderen; ieder levert een eigen waardevolle bijdrage.
- Oog voor de systematiek van evaluaties: opbouw, onderdelen, wat er moet gebeuren.
- Kennis en delen van de visie rondom de evaluaties.
- Beheersen van interviewtechnieken.
- Afspraken kunnen maken, op tijd komen, en dergelijke.

Ook bij de methode 'Zeg het ons!' worden eisen gesteld aan de verstandelijk beperkte interviewers. Zij moeten over een reeks van vaardigheden beschikken (zie praktijkvoorbeeld).

---

### **Praktijkvoorbeeld**

Vaardigheden waarover verstandelijk beperkte interviewers moeten beschikken volgens de methode 'Zeg het ons!':

- Luisteren.
- Aanvoelen hoe iemand zich voelt.
- Een goede sfeer maken, contact maken.
- Geduldig zijn.
- Makkelijk praten, niet te verlegen zijn.
- Duidelijk en foutloos voorlezen.
- Uitleg geven als iemand het niet snapt.
- Het gekozen antwoord kunnen aankruisen.
- De ander proberen te begrijpen.
- Uithoudingsvermogen hebben.

Omdat het om 'onderzoek' gaat, is nog een aantal dingen belangrijk:

- Objectief blijven ('Zet je eigen mening in de koelkast').
  - Nauwkeurig werken.
  - Goede manieren hebben.
  - Privacy respecteren.
  - Kunnen samenwerken met de ander.
  - Werken op de afgesproken manier.
  - Kunnen beslissen wanneer je hulp inroept.
  - Op tijd zijn en je aan afspraken houden.
- 

Een afzonderlijk onderwerp is het aantal personen dat bij een interview wordt ingezet. Gekozen kan worden voor één interviewer of voor meerdere.

Zowel Stichting Perspectief als 'Zeg het ons!' laten interviewers niet alleen optreden. 'Zeg het ons!' maakt gebruik van interviewkoppels. Door de koppels zodanig samen te stellen dat men elkaar aanvult en zo nodig corrigeert, bijvoorbeeld een punctueel persoon met een 'losser' iemand, is de kwaliteit geborgd.

Stichting Perspectief werkt voortdurend met teams met meestal drie personen en ervaart het als voordeel dat hierdoor zaken van elkaar kunnen worden opgevangen. Het sluit 'fouten' uit. Als er verschillen tussen teamleden zijn in het verstaan of begrijpen van zaken, dan worden die meegenomen omdat ieder lid van het team vanuit zijn eigen perspectief luistert. Door betrokkenheid kun je soms meer begrijpen of juist te gemakkelijk van het bekende uitgaan. Door zaken in teamverband te bespreken zijn er met andere woorden meerdere checks en veiligheidskleppen op de informatie.

---

### 5.3 De uitvoering van het onderzoek

Wanneer mensen met een verstandelijke beperking optreden als interviewer, hebben zij gedurende de uitvoering van het onderzoek ondersteuning en begeleiding nodig. Hier ligt een belangrijke rol voor de projectleider of teamleider. Bij laatstgenoemde kan dat tot

spanning leiden tussen de aandacht voor de interviewers en die voor andere zaken van het onderzoek. Het kan helpen wanneer die spanning bespreekbaar wordt gemaakt.

Algemene suggesties voor de fase van de uitvoering zijn de volgende:

- Geef de interviewers optimaal houvast, bijvoorbeeld door veel structuur aan te brengen in het programma van uitvoering, bijvoorbeeld via een duidelijk en goed hanteerbaar draaiboek.
- Geef veel aandacht aan de begeleiding en coaching van de interviewers. Deze kunnen plaatsvinden mede vanuit de bekendheid over hun sterke en zwakke kanten. Vanuit die bekendheid kan voortdurend waar nodig worden bijgestuurd en feedback worden gegeven. Houd de interviewers 'scherp', dat wil zeggen dat zij tot en met de laatste interviewdag goed kunnen presteren. Houd hen aan de gemaakte afspraken.

Suggesties voor de organisatie en logistiek:

- Geef aan het begin van iedere interviewdag een specifieke instructie over de zaken waarop die dag gelet moeten worden. Dit heeft ook de functie van 'opfrissen' (herhaling).
- Schenk aandacht aan de praktische mogelijkheden om iedereen op dezelfde dag op dezelfde plaats te krijgen. Dat kan veel energie en tijd kosten, je bent in het regelen van vervoer ook afhankelijk van anderen.
- Besteed aandacht aan de match tussen interviewer en cliënt. Bijvoorbeeld waar het de sexe van de interviewers betreft. Geef respondenten altijd gelegenheid om door iemand van dezelfde sexe geïnterviewd te worden.
- Zorg voor uitgeruste interviewers. Het verschil is duidelijk merkbaar of men uitgerust is of niet.
- Omgangsregels. Stichting Perspectief heeft voor de uitvoering van zijn evaluaties omgangsregels opgesteld. Dit zijn ongeschreven gedragsregels, waarop het team zich tijdens de evaluatiedaag heeft te houden. Tijdens de trainingen van teamleden en in de wandelgangen wordt hier veel nadruk opgelegd. Zie onderstaand praktijkvoorbeeld.

---

## Praktijkvoorbeeld

Omgangsregels bij het verzamelen van informatie bij Stichting Perspectief:

- Men is te gast, heeft de rol van bezoeker.
- Iedereen stelt zich voor.
- Er wordt geen commentaar op de voorziening gegeven in de aanwezigheid van mensen uit de voorziening.
- Er is respect voor de privacy van cliënten.
- De normale gang van zaken ter plekke wordt zo min mogelijk beïnvloed.
- Communicatieregels worden nageleefd.
- Er worden geen vragen over iemand gesteld waar hij bijzit.
- Vermeld geen incidenten van andere evaluaties of dienstverleners.
- Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld.
- Er wordt bedankt voor de genoten gastvrijheid.

En verder:

- Er worden geen oplossingen aangedragen voor problemen die in gesprekken naar voren worden gebracht.
  - Teamleden gaan niet in op hun eigen situatie.
  - Er wordt bij voorkeur niet geschreven tijdens de gesprekken.
  - De geïnterviewde bepaalt in belangrijke mate de onderwerpen van het gesprek (binnen de context van de evaluatie).
- 

Na de interviews zijn er twee zaken aan de orde:

- De inhoudelijke evaluatie. Deze kan plaatsvinden in de vorm van een gesprek tussen enerzijds de interviewer(s) en anderzijds de onderzoeker(s) en coach. Een formulier (checklist) kan daarbij als ondersteuning worden gebruikt. Uitkomsten van de evaluatie kunnen worden gebruikt voor het verdere verloop van de uitvoeringsfase of voor volgende trainingen. Deze gesprekken kunnen bijvoorbeeld standaard aan het einde van iedere interviewdag worden gehouden.

- Nazorg voor de interviewers. Deze is van belang. Denk hierbij met name aan de vragen die aan de geïnterviewde worden gesteld maar ook voor de interviewer met een verstandelijke beperking confronterend kunnen zijn omdat zij bij hem van alles over zijn eigen situatie kunnen oproepen.

Het is belangrijk beide zaken in de planning van het onderzoek op te nemen.

---

#### 5.4 De gegevensverwerking en rapportage

De personen met een verstandelijke beperking die de interviews hebben uitgevoerd, kunnen ook bij de informatieverwerking en rapportage worden betrokken. Voor een algemene bespreking van gegevensverwerking, analyse en rapportage wordt verwezen naar het volgende hoofdstuk.

Mogelijke vormen van betrokkenheid bij gegevensverwerking en rapportage zijn de volgende:

- Aan het eind van iedere interviewdag worden, als gevolg van de evaluatie met de interviewers, onbetrouwbare data direct verwijderd (dit wordt door 'Zeg het ons!' in de praktijk gebracht).
- Bij Stichting Perspectief is de inzet van de interviewers bij informatieverwerking en rapportage verschillend per evaluatie. Zij hangt af van de vaardigheden en kwaliteiten van de interviewers. Minimaal moeten de cliëntteamleden meedoen aan de interviews en observaties en hun indrukken daarvan weergeven. Daarnaast leveren ze soms een bijdrage in de discussie bij de consensus (het gesprek waarin het team tot gezamenlijke standpuntbepaling komt) of in de feedback (de bijeenkomst met de mensen die betrokken waren bij de evaluatie waarin de resultaten van de evaluatie worden gepresenteerd). Er is geen verplichting om een bijdrage te leveren aan de analyse. Cliëntteamleden schrijven niet mee aan het rapport. Wel wordt het steeds gewoner dat het conceptrapport naar alle teamleden gaat voor een reactie.



## 6. De gegevensverwerking, rapportage, terugkoppeling en implementatie

Nadat het onderzoek feitelijk is uitgevoerd, wordt de verzamelde informatie verwerkt en geanalyseerd en wordt over de resultaten gerapporteerd. Daarna volgen de terugkoppeling van de resultaten naar de betrokkenen en allerlei activiteiten die tot de afronding van het onderzoek behoren. Tenslotte worden de resultaten in de praktijk gebracht (implementatie).

In dit hoofdstuk gaan we achtereenvolgens op deze aspecten in.

---

### 6.1 Gegevensverwerking en analyse

Na de uitvoeringsfase beschikt de onderzoeker over veel informatie. Deze informatie moet eerst worden opgeschoond, dat wil zeggen gezuiverd van onduidelijke of niet kloppende informatie.

Bijvoorbeeld: onleesbare antwoorden in een schriftelijke vragenlijst of tegenstrijdigheid in antwoorden in een interview, die tijdens het interview zelf niet werd ontdekt.

In het geval van een interview kan het bij het opschonen helpen wanneer de interviewer gedurende het interview aantekeningen heeft gemaakt over welke vragen de respondent volgens hem wel heeft begrepen en welke vragen niet. Hoe hij daar achter kan komen is in paragraaf 4.4 besproken.

Voor het opschonen van het materiaal kunnen de volgende aanwijzingen worden gevolgd:

- Als de interviewer meent dat de respondent de vraag niet heeft begrepen, wordt het antwoord niet meegenomen in de verwerking.
- Antwoorden die logischerwijs niet kunnen vóórkomen, worden

verwijderd (bijvoorbeeld wanneer de respondent een verkeerde woonlocatie noemt). Dit geldt vaak ook voor zogenoemde ‘uitbijters’, oftewel extreem hoge of lage waardes.

- Bij gesprekken waarbij een ondersteuner aanwezig was, kan van diens inzichten gebruik worden gemaakt. De interviewer kan achteraf aan de ondersteuner vragen of hij het idee heeft dat de interpretatie van de interviewer juist is. Ook in het eventuele evaluatieformulier (zie paragraaf 4.3) kan hier aandacht aan worden besteed.
- Ook kan de interviewer van elk gesprek een samenvatting maken en die, als de cliënt dat goed vindt, aan diens begeleider sturen met het verzoek aan te geven of het beeld in de samenvatting herkenbaar is voor die betreffende cliënt. Deze benadering kan echter op gespannen voet staan met de onafhankelijkheid die wordt nagestreefd (wellicht bevatte het interview vragen over de begeleider).
- Bij het invoeren van de antwoorden (in een schriftelijk overzicht of de computer) kan men bij elk onderdeel van de vragenlijst aantekeningen maken van dingen die opvallen met betrekking tot de antwoorden van de cliënt. Bijvoorbeeld: de cliënt geeft op dezelfde vraag steeds een verschillend antwoord. Men kan besluiten dergelijke antwoorden dan niet mee te nemen in de analyse. Komt dit bij dezelfde persoon vaak voor, dan kan men overwegen om alle informatie van de betreffende respondent uit het databestand weg te laten.

Als het materiaal is geschoond, volgt het coderen. Coderen houdt in dat de antwoorden van de respondent worden voorgesteld door codes (vaak cijfers of letters, maar bij kwalitatief onderzoek ook wel trefwoorden). Dit gebeurt om het materiaal vervolgens snel en overzichtelijk te kunnen analyseren.

Er zijn twee soorten codering:

- Codering vooraf. In dat geval worden codes gekoppeld aan de vooraf vastgestelde antwoordcategorieën. Bijvoorbeeld: de antwoorden op

een vraag naar tevredenheid worden gecodeerd van 1 (zeer tevreden) tot 5 (zeer ontevreden).

- Codering ad hoc. Hiervan wordt gebruik gemaakt wanneer er geen sprake was van vooraf vastgestelde antwoordcategorieën, maar van bijvoorbeeld open vragen. In dit geval wordt de codering ontwikkeld aan de hand van de bevindingen. Dat gaat als volgt. Van de essentie van het antwoord van de eerste respondent wordt een categorie gemaakt met code 1. Als het antwoord van de tweede respondent overeenkomt met dat van de eerste, krijgt ook deze code 1. Zo niet, dan wordt van zijn antwoord een nieuwe categorie met code 2 gemaakt. Het aantal codenummers groeit dus gaandeweg, maar de groei wordt steeds minder omdat de antwoorden van de volgende respondenten steeds vaker zullen passen in de al gemaakte categorieën. Wanneer de hele groep van respondenten is doorgewerkt, beschikt men over een complete codering. Wanneer de hoeveelheid categorieën en dus codes te groot is (bijvoorbeeld meer dan tien bedraagt), kan men proberen categorieën die op elkaar lijken samen te voegen.

Om deze wijze van codering zo valide mogelijk te laten zijn, wordt dit proces vaak doorlopen door meerdere onderzoekers, onafhankelijk van elkaar. Aan het eind worden de verschillende indelingen van codes met elkaar vergeleken en zo nodig ingedikt. Bij twijfel wordt in overleg de best passende code toegekend. Dit hele proces kan overigens, bij lange teksten zoals interviewverslagen, ook geautomatiseerd worden doorlopen (computerprogramma Kwalitan).

Een goede codering is bij kwantitatief onderzoek zowel uitputtend (bij elk antwoord past een code) als uitsluitend (aan elk antwoord kan maar één code worden toegepast). Bij kwalitatief onderzoek kan ook worden gekozen voor het toekennen van meerdere codes. Het overzicht van vragen met bijbehorende categorieën en codes wordt ook wel codeboek genoemd.

Na het coderen vindt de feitelijke analyse plaats. Deze kan op verschillende niveaus worden uitgevoerd. Welk niveau wordt gekozen, is afhankelijk van het doel van het onderzoek (zie paragraaf 3.2, de uitgangspunten van de samenstelling van de onderzoeksgroep). Er doen zich twee niveaus voor:

- Het individueel niveau. In dat geval wordt voor ieder individu de antwoorden op alle vragen in één keer bekeken. Dit wordt gedaan wanneer de vraagstelling van het onderzoek ook op individueel niveau is geformuleerd. Bijvoorbeeld: de informatie is verzameld met het oog op actualisering van de persoonlijke woon- of leefplannen.
- Het groepsniveau. Per vraag worden de antwoorden van alle respondenten samengevoegd. Dit niveau is van toepassing bij vraagstellingen die op groepsniveau zijn geformuleerd. Bijvoorbeeld: informatie wordt gewenst over de tevredenheid van bewoners over het gemeenschappelijke deel van de woonvoorziening.

In het geval van analyse op groepsniveau, wat meestal aan de orde is, worden samenvattende overzichten gemaakt, vaak in de vorm van tabellen. Een tabel ontstaat in feite in twee stappen (zie het praktijkvoorbeeld).

### **Praktijkvoorbeeld**

In een onderzoek onder cliënten van een voorziening is een vraag opgenomen naar de tevredenheid over de begeleiding. In de analyse wordt van de antwoorden op die vraag eerst een zogenoemde frequentieverdeling gemaakt. Dat is een kolom waarin per code (mate van tevredenheid) wordt weergegeven hoeveel respondenten die code hebben gescoord. Door afzonderlijke kolommen te maken voor aparte leeftijdscategorieën ontstaat een kruistabel van tevredenheid en leeftijd.

Bestudering van de tabel laat zien dat in de jongste leeftijdsgroep veel

minder personen een hoge code (= veel tevredenheid) hebben dan in de oudste leeftijdsgroep en juist veel meer personen een lage score (= veel ontevredenheid) hebben. De conclusie wordt getrokken dat er een samenhang is tussen tevredenheid en leeftijd: hoe jonger de cliënt, des te minder tevreden is hij over de begeleiding.

---

De route en werkzaamheden van het analyseren kunnen vooraf worden neergelegd in een zogenoemd analyseplan. In dit plan wordt beschreven wat men precies gaat doen. Een belangrijk onderdeel van zo'n plan kan bijvoorbeeld zijn het per vraag benoemen van de kenmerken (leeftijd, geslacht, locatie van de voorziening, en dergelijke) waarmee men de antwoorden op die vraag wil 'kruisen'. De keuze van wat men wel en niet gaat doen, hangt natuurlijk af van de vraagstelling van het onderzoek. Ook zal men gaandeweg nieuwe ideeën in de analyse een plaats willen geven. Een analyseplan kan dan ook meerdere malen worden bijgesteld. De analyse als zodanig, en de interpretatie van de uitkomsten, is een dynamisch proces.

---

### **Praktijkvoorbeeld**

'Zeg het ons!' hanteert bij de analyse van de verzamelde informatie de volgende route.

Data-entry vindt door een extern bureau plaats en levert tabellen op. De niet verstandelijk beperkte teamleden markeren de data waarover meer dan 25 % van de respondenten ontevreden is en die waarbij meer dan 75% tevreden is. Deze uitkomsten worden gerubriceerd onder de zes domeinen van Schalock. In twee bijeenkomsten wordt het resultaat bekeken met de interviewers en met de cliënten: in de eerste bijeenkomst worden de resultaten inhoudelijk besproken, waarbij eerst wordt stilgestaan bij wat goed is, dan pas bij wat niet goed is. Bij beide groepen resultaten worden clustering en hiërarchie aangebracht. In de tweede bijeenkomst worden tips en aanwijzingen voor de organisatie geformuleerd. Bij deze bijeenkomsten is de

aanwezigheid van de cliënten en interviewers erg belangrijk, zowel voor de validering als voor het verhelderen van de problematiek die er speelt.

Vervolgens is er een presentatie voor de voorziening. Daarbij vertellen een interviewer en een paar cliënten (empowerment!) aan de hand van sheets en flappen wat de uitkomsten en tips zijn. Voor de cliënten zijn er boekjes waarin de belangrijkste punten staan.

---

In onderstaand overzicht zijn de stappen bij de gegevensverwerking en analyse kort samengevat.

Bij de gegevensverwerking en analyse doen zich de volgende stappen voor:

1. Opschonen van de informatie, dat wil zeggen het verwijderen van gegevens die niet betrouwbaar en/of geldig zijn.
2. Coderen, dat wil zeggen het toekennen van labels (cijfers) aan antwoorden. Onderdelen van deze stap zijn:
  - Aangeven voor welk deel van de vragenlijst de ‘codering vooraf’ geldt, en voor welk deel de ‘ad hoc codering’ van toepassing is.
  - Aangeven wie de coderingen gaan uitvoeren en of bij ‘codering vooraf’ codering door verschillende personen parallel plaats vindt.
  - Het maken van een codeboek.
3. Analyse:
  - Maken van een analyseplan waarin (a) het niveau van analyse wordt aangegeven, en (b) het type bewerkingen en de voorgenomen tabellen worden vermeld.
  - Uitvoering van het plan.

---

## 6.2 Rapportage

In de rapportage komen de volgende onderdelen aan de orde:

- Beschrijving van aanleiding, probleemstelling, doel en vraagstelling van het onderzoek.
- Geven van een beschrijving en verantwoording van de algehele

opzet van het onderzoek (samenstelling van de onderzoeksgroep, methode van onderzoek, onderzoeksinstrumenten en de toepassing daarvan, verwerking en analyse van de gegevens, enzovoort). Het gaat hierbij vooral om het noemen van de beslissingen die op deze punten zijn genomen.

- In het bijzonder noemen en bespreken van de maatregelen die zijn genomen om de kwaliteit (betrouwbaarheid, validiteit) van de verzamelde gegevens zo groot mogelijk te maken. Wat heb je in je onderzoek gedaan en wat niet? Wat zou je een volgende keer anders moeten doen? Waarmee moet je als lezer rekening houden met het lezen van de resultaten? Welke conclusies mag je trekken en waarom?
- Presentatie van de inhoudelijke resultaten van het onderzoek. Tabellen en toelichting, waarbij per tabel in enkele zinnen wordt aangegeven van wat er in opvalt.
- Benoemen en bespreken van conclusies en aanbevelingen (in relatie tot doel en vraagstelling van het onderzoek).

Belangrijk is dat het rapport transparant is, dat wil zeggen inzichtelijk, begrijpelijk en toegankelijk. De rapportage is het middel om te laten zien welke keuzes de onderzoeker gemaakt heeft. Het is vaak niet mogelijk om alle handreikingen te volgen. Door in je rapportage te melden met welke zaken je wel en welke je geen rekening hebt gehouden, zorg je ervoor dat de resultaten op de juiste waarde worden geschat.

Daarnaast verdient de wijze van presenteren veel aandacht: hoe beter de presentatie, des te groter de kans dat er daadwerkelijk met het rapport wordt gewerkt.

---

### 6.3 Terugkoppeling van de resultaten

Terugkoppeling van de resultaten van het onderzoek naar de bij het onderzoek betrokken groepen is bijzonder belangrijk, zowel uit oogpunt van bejegening (het getuigt van respect om hen die, op wat voor wijze dan ook, bij het onderzoek betrokken zijn geweest, te

informereren over wat het onderzoek heeft opgeleverd) als uit oogpunt van effectiviteit (juist die groepen spelen wellicht een belangrijke rol in het realiseren van de aanbevelingen). Het kennis nemen van de resultaten van het onderzoek is een belangrijke voorwaarde om medewerkers en cliënten te stimuleren en te inspireren tot verbeteringen.

Vanzelfsprekend zijn er veel mogelijkheden voor het verspreiden van de resultaten. Belangrijk zijn:

- De vorm van de verspreiding. Diverse vormen doen zich voor, zoals: verspreiding van het rapport als geheel, verspreiding van een korte, schriftelijke samenvatting met de belangrijkste resultaten of presentaties voor verschillende groepen, apart of gezamenlijk. Die presentaties kunnen plaatsvinden hetzij in de reguliere overlegsituaties, hetzij in een aparte bijeenkomst waarin medewerkers en/of cliënten uit diverse lagen of afdelingen bijeenkomen. Een mondelinge toelichting, eventueel met de meest relevante uitkomsten op een flap-over of sheet, gecombineerd met een discussie verdient dan aanbeveling.
- De doelgroep die men op de hoogte wil brengen. Het is belangrijk de vormgeving af te stemmen op de doelgroep.

Voor welke vorm ook wordt gekozen, het is zaak om presentaties en bijeenkomsten goed voor te bereiden. Het geheel kan worden vastgelegd in een informatieplan. Het is belangrijk ook mensen met een verstandelijke beperking bij het maken van het plan te betrekken.

Checklist bij het maken van een plan om anderen te informeren over de resultaten van het onderzoek:

- Wie worden over de resultaten geïnformeerd? In welke volgorde?
- Op welke wijze informeer je iedereen (in het bijzonder de respondenten)?
- Op welke termijn informeer je iedereen?
- Kun je mensen, met name de respondenten, ook laten weten wat er



met de resultaten wordt gedaan (zullen er veranderingen merkbaar zijn en zo ja wanneer?)

- Wordt het rapport ook buiten de organisatie verspreid? Worden de onderzoeksresultaten buiten de organisatie gepresenteerd? Zo ja, worden de personen met een verstandelijke beperking daarbij betrokken?
- Wordt er in tijdschriften over de resultaten gepubliceerd?

Een bijzondere groep die van de uitkomsten van het onderzoek op de hoogte moet worden gebracht zijn natuurlijk de mensen met een verstandelijke beperking die aan het onderzoek hebben meegedaan. Het is belangrijk dat aan hen goed wordt uitgelegd wat de uitkomsten zijn en wat er met de uitkomsten gaat gebeuren. Dan kan men ook de vinger aan de pols houden. Uitleg over de resultaten kan bijvoorbeeld gebeuren door deze personen het rapport zelf en een korte samenvatting daarvan toe te sturen. Veelal vinden respondenten het erg leuk en interessant om resultaten over het onderzoek terug te lezen.

Een onderzoeksverslag of rapport dat bestemd is voor de respondenten moet uiteraard in gemakkelijk leesbare taal en pictogrammen geschreven worden. Willen we mensen met een verstandelijke beperking echt betrekken bij onderzoek dan moeten ze ook geïnformeerd worden over de resultaten.

Tenslotte het punt van de nazorg. Al eerder (paragrafen 4.3 en 5.3) is hierover gesproken. Het is nodig om mensen die door het interview of afname van een vragenlijst zijn 'wakker geschud', niet te laten 'bungelen'. Processen bij mensen gaan door als het rapport gereed is. Is die nazorg er niet, dan wordt onrecht aan mensen gedaan: ze worden bewust gemaakt van zaken zonder dat er een vervolgtraject is. Dat kan veel teleurstelling veroorzaken. Voor de onderzoeker is het belangrijk zich er rekenschap van te geven dat er een verantwoordelijkheid is richting de mensen die hij bevraagt.

---

## 6.4 Implementatie van de resultaten

Deze laatste opmerking raakt aan het onderwerp van de implementatie: wat gebeurt er met de aanbevelingen? In zekere zin is het beschikken over de uitkomsten van een onderzoek feitelijk nog maar het begin. Met het overzicht van wat positief en negatief beoordeeld is, moet de instelling of voorziening iets gaan doen. Dit is ook de fase met het hoogste afbreukrisico. Immers, de projectgroep die het onderzoek heeft uitgevoerd, draagt de verantwoordelijkheid voor de implementatie over aan het reguliere management. Een kritische succesfactor is of de afdelingshoofden en medewerkers daadwerkelijk veranderingen aanbrenge

De weg van de implementatie kan worden vastgelegd in een procedure of een protocol. In zo'n protocol kunnen allereerst afspraken worden gemaakt over de verantwoordelijkheden en bevoegdheden tijdens het implementatieproces (waarbij onder meer de kwestie wordt geregeld van de verdeling van verantwoordelijkheden en taken tussen centraal en decentraal, alsook de rol en inbreng van de cliëntenorganisatie). Ook kan in het plan worden aangegeven hoe de discussie over de uitkomsten van het onderzoek wordt georganiseerd.

De discussie over de uitkomsten van het onderzoek kan door de diverse partijen (leiding, medewerkers, cliënten) worden gevoerd aan de hand van bijvoorbeeld de volgende vragen:

- Herkent u de resultaten uit de enquête?
- Voldoen de uitkomsten aan uw verwachtingen?
- Wat zijn volgens u verklarende factoren voor de hoge of lage uitkomsten?
- Kunt u een rode draad in de uitkomsten aangeven?
- Ziet u punten waar de voorziening of afdelingen daarbinnen verbeteringen in kunnen aanbrenge
- Welke aanbevelingen worden opgevolgd en welke niet?

Tenslotte is het van belang om in het implementatieplan het tijdpad van de implementatie te vermelden: wat moet er, en op welke termijn (korte, middellange, lange), worden gerealiseerd?

Het proces van implementatie verloopt meestal niet zonder problemen.

Bekende valkuilen en knelpunten tijdens het proces van implementatie zijn:

- De prioriteiten van de mensen met een verstandelijke beperking worden niet overgenomen.
- Het management zegt wel 'ja', maar heeft zelf andere prioriteiten ter verbetering.
- De medewerkers (h)erkennen de noodzaak van veranderingen eigenlijk niet of voelen zich het zwarte schaap.
- De afdelingen hebben te weinig ervaring met het opzetten van verbeterprojecten.
- De organisatie heeft geen kwaliteitsbeleid waarin verbeteringen structureel aandacht krijgen.
- De organisatie geeft verbeteringen te weinig tijd of faciliteiten (secretariaat, ruimte).
- De afdeling of voorziening kampt met reorganisaties, vacatures of onderbezetting.
- Het is moeilijk om een termijn te stellen waarin een aanbeveling moet zijn uitgevoerd. Sommige aanbevelingen hebben veel tijd nodig om te worden uitgevoerd.
- Praktische logistieke zaken zijn niet altijd snel te veranderen.
- Soms is bij het uitvoeren van een aanbeveling ook medewerking nodig van andere partijen, bijvoorbeeld voorzieningen of personen buiten de zorginstelling.
- Er kan weerstand zijn bij ouders of vertegenwoordigers, of bij medewerkers, tegen de omslag in denken die wordt gevraagd.
- Betrokkenen kunnen zich soms inhoudelijk niet vinden in de aanbevelingen.

Suggesties om deze valkuilen en knelpunten het hoofd te bieden, zijn:

- Bekijk en analyseer de uitkomsten gezamenlijk. De gezamenlijkheid verhoogt het draagvlak voor verbetering.
- Wijs veranderingen toe naar partijen die de nodige veranderingen zelf kunnen beïnvloeden.
- Orden de verbeterthema's naar complexiteit en doorlooptijd.
- Betrek mensen met een verstandelijke beperking bij de uitwerking van een verbeterpunt.
- Maak vooraf afspraken over het vervolgtraject. Wat wordt er geborgd en waarom?
- Wat is in het uitvoeringsproces kritisch, wat gaat vaak mis? Is daar een concreet signaal/meetpunt voor te ontwikkelen en zo ja, met welke norm?
- Wie is verantwoordelijk voor de periodieke controle?
- Wie mag maatregelen voor bijsturing nemen?
- Wie rapporteert periodiek over de uitkomsten/afwijkingen, en aan wie?

Het is belangrijk om een manier te vinden om op een continue basis de mening van de mensen met een verstandelijke beperking te blijven vragen en hen structureel meer invloed op hun leven en op de organisatie te geven. Het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij een onderzoek kan niet iets zijn wat eenmalig is en vervolgens niet meer gebeurt. Cliëntenraadpleging dient op systematische wijze uitgevoerd te worden en deel uit te maken van de ontwikkeling van de organisatie.

Het kan dan ook gewenst zijn om het instrument dat in het onderzoek is gebruikt, regelmatig opnieuw toe te passen, bijvoorbeeld om te inventariseren of veranderingen het beoogde resultaat hebben opgeleverd. Daarbij kan het nodig zijn dat het instrument na verloop van tijd bijgesteld moet worden. Mogelijk is de populatie door de jaren heen veranderd of blijkt het instrument niet de gewenste infor-

matie op te leveren. Ook het instrument moet daarom geëvalueerd worden en mogelijk na verloop van tijd aangepast dan wel vervangen worden.



## 7. Slotbeschouwing

De laatste jaren is het bij onderzoek in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking steeds meer gebruikelijk om de mensen om wie het gaat, de cliënten, bij dit onderzoek te betrekken. Dat is mede het gevolg van het feit dat zaken als zeggenschap, participatie en vraaggerichtheid in de zorg en ondersteuning centraal zijn komen te staan.

Bij het doen van onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking komt echter heel wat kijken. In deze publicatie zijn, geordend naar onderzoeksfase, veel concrete handreikingen en suggesties gegeven om die betrokkenheid daadwerkelijk gestalte te geven en in goede banen te leiden.

De rode draad door al die handreikingen en suggesties kan in feite in drie punten worden samengevat:

1. Doe gewoon, behandel mensen met een verstandelijke beperking niet anders dan andere mensen.
2. Probeer alles zo eenvoudig mogelijk uit te leggen.
3. Probeer mensen met een verstandelijke beperking overal bij te betrekken.

In essentie is het doen van onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking hiermee een kwestie van: uitgaan van de overeenkomsten tussen hen en andere mensen, en daarnaast oog hebben voor de verschillen en voor de bijzondere ondersteuning die mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek op bepaalde momenten nodig hebben.

De kwaliteit van dergelijk onderzoek heeft dus vooral te maken met een respectvolle bejegening van de onderzoeksgroep en met het

creëren van voorwaarden om tot een zo groot mogelijke betrokkenheid te kunnen komen. Het past bijvoorbeeld niet om de bij deze mensen aanwezige beperkingen ‘onder het tapijt te schuiven’. Of om er vanuit te gaan dat ook alle mensen met zeer beperkte communicatiemogelijkheden geïnterviewd kunnen worden. In de praktijk gaat het bij deze laatste groep op dit moment helaas nog om personen die heel moeilijk bij onderzoek kunnen worden betrokken. Het is gewenst dat méér inspanningen worden verricht om instrumenten te ontwikkelen die het mogelijk maken dat we dit in grotere mate kunnen doen.

We hopen dat deze publicatie niet zal leiden tot ‘koudwatervrees’, maar dat er, met de gegeven aandachtspunten in het achterhoofd, gewoon gestart wordt met onderzoek. Het is nu eenmaal vaak niet mogelijk om alle handreikingen te volgen. Door naderhand in je rapportage te melden met welke zaken je wel en welke je geen rekening hebt gehouden, zorg je ervoor dat de resultaten op de juiste waarde worden geschat.

Juist door ermee aan de slag te gaan wordt vanzelf duidelijk wat in een bepaalde setting mogelijk is. In veel gevallen is dit misschien meer dan verwacht. Het kan blijken dat de mogelijkheden voor een organisatie om onderzoek met cliënten te doen in de praktijk begrensd zijn. In dat geval kan overwogen worden externe deskundigheid in te zetten. Maar evenzeer kan aan het licht komen dat er op onverwachte punten opbrengst is voor de eigen organisatie. Bijvoorbeeld doordat de cliëntenraadpleging als een eye-opener werkt voor de mensen die erbij betrokken zijn. Dat deze mensen beter leren luisteren naar de mensen aan wie ze ondersteuning bieden. Een ander voorbeeld is dat te voorschijn komt dat de organisaties leert dat het waardevol is de mening van de cliënten van invloed te laten zijn op het beleid dat men wil uitvoeren.

Zo kan ook naar voren komen dat mensen met een verstandelijke beperking vaak zelf haarscherp kunnen aangeven waar het om gaat,



als er maar goed naar hen geluisterd wordt. Een voorbeeld hiervan vormen de drie punten aan het begin van deze slotbeschouwing. Zij zijn afkomstig van iemand met een verstandelijke beperking die bij veel onderzoek betrokken was. Zijn woorden zijn het waard op veel plekken in praktijk te worden gebracht en dus niet ‘in een bureaula’ te verdwijnen.

Behalve organisatie, ondersteuners en mensen met een verstandelijke beperking is tenslotte ook het onderzoek zelf gebaat bij participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Mits goed opgezet en uitgevoerd – en daar kunnen de vele handreikingen in deze publicatie behulpzaam bij zijn – kan onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking resultaten opleveren die de ondersteuning aan deze mensen kunnen stimuleren en uiteindelijk zullen leiden tot een verhoging van de kwaliteit van hun bestaan.



# Lijst van overzichten, definities en checklists

1	<i>Inleiding</i>	
	• Overzicht van besproken onderwerpen per onderzoeksfase	13
2	<i>Waarom onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking?</i>	
	• De AAMR-definitie van verstandelijke handicap	16
3	<i>De voorbereiding van het onderzoek</i>	
3.1	<i>Aandachtspunten bij de start</i>	
	• Te benoemen aspecten van het onderzoek, met omschrijvingen en voorbeelden	20
	• Stappen voor het creëren van een draagvlak voor het onderzoek	22
	• Bepaling van de werkstructuur van het onderzoek	24
3.2	<i>Samenstelling van de onderzoeksgroep</i>	
	• Conclusie over het gebruik van proxies	31
	• Route bij het bepalen van de onderzoeksgroep	32
	• Criteria voor de selectie van mensen die wel en niet bij het onderzoek betrokken worden (respondenten)	33
	• Manieren om te bevorderen dat personen uit de onderzoeksgroep ook daadwerkelijk aan het onderzoek meedoen	35
3.3	<i>Methode en instrumenten van het onderzoek</i>	
	• Overzicht van onderzoeksmethoden, naar geschiktheid bij vraagstellingen, voordelen en nadelen	36
	• Voorwaarden voor een goed instrument	37
	• Vormen van vooronderzoek	38
	• Route bij de keuze van het instrument	40

• Onderwerpen voor de training van degenen die het instrument gaan afnemen	41
• Onderwerpen voor de pilot	42
3.4 <i>Het informeren van betrokkenen</i>	
• Inhoud van het informatieplan	43
• Informatie aan cliënten in geval van een interview	43
3.5 <i>De kwestie van de toestemming</i>	
• Stappen bij ‘informed consent’	46
• Wettelijke bepalingen rond toestemming bij onderzoek	47
3.6 <i>Planning en budget</i>	
• Onderdelen van de planning	48
• Kostenposten van een onderzoek onder cliënten	49
4 <i>Gegevensverzameling via interviews</i>	
4.1 <i>Inleiding</i>	
• Complicerende factoren bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking	51
4.2 <i>De context van het interview</i>	
• Waarmee rekening te houden bij de keuze voor een ondersteuner	57
• Regels wanneer gekozen is voor een ondersteuner	57
• Aanwijzingen met betrekking tot sfeer en bejegening	59
4.3 <i>De loop van het interview</i>	
• Suggesties om de kwaliteit van de loop van het interview te verhogen	60
• Mogelijke ingangen bij het verduidelijken van de vertrouwelijkheid	62
• Vragen ter evaluatie van het interview	64
4.4 <i>De communicatie tussen interviewer en geïnterviewde</i>	
• Suggesties voor het zo goed mogelijk stellen van vragen	65
• Aanwijzingen voor het zo zuiver mogelijk interpreteren van de antwoorden van de respondent	67
• Aanwijzingen bij de keuze van ondersteunend materiaal	68

5	<i>Personen met een verstandelijke beperking als interviewer</i>	
5.1	<i>Enkele inleidende opmerkingen</i>	
	• Positieve ervaringen met interviewers met een verstandelijke beperking	72
5.2	<i>De voorbereiding van het onderzoek</i>	
	• Aandachtspunten bij de voorbereiding van het onderzoek	73
5.3	<i>De uitvoering van het onderzoek</i>	
	• Algemene suggesties voor de fase van de uitvoering van het onderzoek	78
	• Suggesties voor de organisatie en logistiek	78
5.4	<i>De gegevensverwerking en rapportage</i>	
	• Mogelijke betrokkenheid bij gegevensverwerking en rapportage	80
6	<i>De gegevensverwerking, rapportage, terugkoppeling en implementatie</i>	
6.1	<i>Gegevensverwerking en analyse</i>	
	• Aanwijzingen voor het opschonen van het materiaal	81
	• Stappen bij de gegevensverwerking en analyse	86
6.2	<i>Rapportage</i>	
	• Onderdelen van de rapportage	86
6.3	<i>Terugkoppeling van de resultaten</i>	
	• Belangrijke zaken bij het verspreiden van de resultaten	88
	• Checklist voor het maken van een plan om anderen te informeren over de resultaten van het onderzoek	89
6.4	<i>Implementatie van de resultaten</i>	
	• Vragen aan hand waarvan de discussie over de uitkomsten van het onderzoek kan worden gevoerd	90
	• Bekende valkuilen en knelpunten tijdens het proces van implementatie	91
	• Suggesties om deze valkuilen en knelpunten het hoofd te bieden	92



## Lijst van geraadpleegde bronnen

---

### Geïnterviewde personen

A. Berkhout, medewerker van Regionaal Steunpunt Noordwest LFB  
Onderling Sterk te Baarn

J. van den Elzen, beleidmedewerker Vizier te Gennep

M. Hendriks, stafmedewerker zorg- en dienstverlening Meare te  
Eindhoven

Drs. A. Huizing, onderzoeker Universiteit Maastricht te Maastricht  
W. Molenaar, manager trainingen bij Stichting Perspectief te  
Rotterdam

Drs. G. Nass, projectleider 'Zeg het ons!' LFB Onderling Sterk te  
Utrecht

Drs. M. Wullink, onderzoeker Universiteit Maastricht te Maastricht

---

### Literatuur en documentatie

Beek, M.H. van (1996). *Een mens met een mening. Literatuurstudie naar het meten van de mening van mensen met een verstandelijke handicap over de hun aangeboden zorg*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

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.

Buntinx, W.H.E. (1998). Vraaggerichte zorg, een management-model. In: Horn, G.H.M.M. ten, Buntinx, W.H.E., Klapwijk, E.Th., Vos-Olyslager, A. & Zijderveld, B. van (Red.). *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1998. p. VI 2.2-1 t/m VI 2.2-30.

Burgsteden, R. van, Braams, J. & Kersten, M.C.O. (2002). *Eigen invloed ervaren. Bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.

Cummins, R.A. (2002). Proxy Responding for Subjective Well-Being: A Review. *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 25, pag. 183-207.

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.

Driel, M. van, Wersch, S. van, Wiersema, I., Wiersma, W. & Zomerplaaag, J. (1998). *Beoordeling door cliënten. Handreiking voor kwaliteitsbeoordeling door cliënten in zorginstellingen*. Utrecht: SWP.

Federatie van Ouderverenigingen (FvO, 1999). *Doe niet zo moeilijk. Europese richtlijnen voor eenvoudige en leesbare teksten voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: FvO.

Federatie van Ouderverenigingen (FvO, 2003). *Mensen met een naam. Visie, beleid, strategie*. Utrecht: FvO.

Federatie van Ouderverenigingen (FvO) & Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN, 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.

Flikweert, D. & Kieft, E. (2002). *Aan het woord. Verslag van een werkconferentie over (mede)zeggenschap van mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NGBZ/BBI.



- Gennep, A. van, Hove, G. van & Loon, J. van (2003). *Voor & Tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Grol, S. & Hamers, H. (1999). *De cliënten aan zet. Een onderzoek naar het functioneren van cliëntenraden in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Gelderland*. Arnhem: Reinoud Adviesgroep.
- 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.
- Hove, G. van (1999). Coöperatief onderzoek met personen met een verstandelijke handicap: op zoek naar theoretische ankerpunten en een moreel referentiekader. In: Flikweert, D.A. & Kersten, M.C.O. (Red.). *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap: Plenaire lezingen van het congres gehouden op 29 en 30 oktober 1998*. Utrecht: BBI/NGBZ.
- 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.
- Kersten, M.C.O. (1999). Het betrekken van mensen met een verstandelijke handicap bij dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek: methodologische consequenties. In: Flikweert, D.A. & Kersten, M.C.O. (Red.). *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap: Plenaire lezingen van het congres gehouden op 29 en 30 oktober 1998*. Utrecht: BBI/NGBZ.
- Kersten, M. & Douma, J. (2001). *Instrumenten en methoden voor het bepalen van kwaliteit van bestaan*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.

- Kersten, M.C.O., Kieft, E. & Schuurman, M.I.M. (2002). *Kwaliteit in perspectief. Resultaten van onderzoek naar de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief*. Utrecht: BBI.
- Kersten, M.C.O. & Schuurman, M.I.M. (2000). *Ervaren mogelijkheden en beperkingen. Een instrument voor bevraging van mensen met een verstandelijke handicap*. 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.
- LFB 'Onderling Sterk' / Zeg het ons! (2003). *Randvoorwaarden voor onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LFB Onderling Sterk / Zeg het ons!
- Luckasson, R., Brothwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.F., Snell, M.E., Spitalnik, D., Spreat, S. & Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: American Association of Mental Retardation.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2001). *Beleidsnotitie 'Kwaliteit in de Gehandicaptenzorg'*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 24170/27401, nr. 65. Brief van 9 mei 2001.
- Morris, J. (1998). *Don't leave us out. Involving disabled children and young people with communication impairments*. New York: Joseph Rowntree Foundation.
- NGBZ/Somma (2000). *De klant vraagt! Wij draaien wel? Het verduidelijken van hulpvragen van mensen met een (verstandelijke) beperking*. Utrecht: NGBZ/Somma.

Rapley, M., Ridgeway, J. & Beyer, S. (1997). Staff:staff and staff: cliënt reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 37-42.

Royers, T., Ree, L. de & Verbeek, G. (1998). *Empowerment, eigenmachtig worden in de hulpverlening*. Utrecht: NIZW.

Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of Quality of life. In: R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Volume 1; conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Sohl, C. & Vermeulen, R. ter (2000). *VIBON (Verhelderen Informeren Beslissen Overleggen Negeren). Een instrument ter ondersteuning van de omgang met de autonomie van mensen met een ernstig verstandelijke handicap*. Maastricht: Instituut voor Gezondheidsethiek/Severinus.

Stichting Meare (2001). *Richtlijnen voor het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking*. Eindhoven: Stichting Meare. (Intern rapport).

Stichting Meare (2002). *Inventarisatie en evaluatie van methodieken ten behoeve van behoefteonderzoek*. Eindhoven: Stichting Meare. (Intern rapport).



# Bijlage 1

---

## **Samenstelling van de klankbordgroep**

J. van den Elzen, Vizier te Gennepe

Drs. M. Holleman, SIG te Haarlem

A. van der Kloet, Mee Amstel en Zaan te Amsterdam

C.A.M. Kooijman, LFB Onderling Sterk te Utrecht

C.P. Schreve, Gemiva-SVG Groep te Gouda

Drs. M. Teeuwen, Siza Dorp Groep te Arnhem



## Bijlage 2

---

### Overzicht van onderzoeksmethoden bij het raadplegen van mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn verschillende methoden om de informatie voor de beantwoording van een vraagstelling te verzamelen. De meest bekende methoden zijn dossieronderzoek, visitatie, schriftelijke enquête, interview (individueel of groepsgewijs) en observatie. Dit vijftal wordt hieronder kort besproken.

#### ***Dossieronderzoek***

Dossieronderzoek houdt in dat de onderzoeker informatie verzamelt uit bestaand materiaal (bijvoorbeeld zorg- of leefplannen).

Voorwaarden voor het toepassen van deze methode zijn onder andere:

- Dat de gegevens die je nodig hebt, reeds zijn verzameld.
- Dat de gegevens op een valide en betrouwbare manier zijn verzameld.
- Dat de gegevens nog geldig zijn (dus niet te lang geleden zijn verzameld).

Een zorginstelling heeft vaak verschillend materiaal op grond waarvan de onderzoeker een indruk kan krijgen van de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de cliënten. Zo zijn er klachten die bij een klachtencommissie zijn ingediend, een registratie van meldingen van fouten en bijna-ongelukken van preventiecommissies, zorg- of behandelplannen en de registratie van middelen en maatregelen in het kader van de BOPZ. Door dit materiaal te bundelen, te analyseren en met elkaar te vergelijken kan men een globale indruk krijgen van aspecten van de kwaliteit van zorg. Wel

dient men de informatie te anonimiseren. Vaak is toestemming voor gebruik van de informatie nodig, omdat het hier privacy gevoelig materiaal betreft.

Naast materiaal van de zorginstelling, kan ook materiaal van een Cliëntenraad in dossieronderzoek worden gebruikt. Te denken valt aan verslagen van de Cliëntenraad, een cliëntenpanel en artikelen van cliënten in een cliëntenkrant.

De waarde van dossiers is afhankelijk van het doel waarmee de informatie uit de dossiers in het verleden is verzameld en van de mate waarin wordt opgeschoond. Soms kan dossieronderzoek voldoende informatie geven om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Meestal echter levert het onvoldoende informatie op om een op zich zelf staande methode te zijn voor het beoordelen van de zorg. De uitkomsten kunnen wel een aanzet geven voor verder onderzoek.

Zoals gezegd, kan ook informatie worden verkregen uit persoonlijke plannen. Een voordeel van deze werkwijze is dat zij weinig tijd kost. De onderzoeker behoeft geen tijd te investeren in het valide en betrouwbaar raadplegen van de cliënt. Hij gaat er als het ware van uit dat dit in de methodiek van het persoonlijk plan reeds is gedaan. Dit is tevens een valkuil van deze methodiek, want informatie uit persoonlijke plannen is vaak niet zo valide en betrouwbaar als men denkt.

Om een inschatting te kunnen maken van de validiteit en betrouwbaarheid van de informatie kan het zinvol zijn na te gaan welke bijdrage de cliënt zelf heeft gehad in het samenstellen van zijn persoonlijk plan.

### ***Visitatie***

Bij visitatie bezoekt een team van beoordelaars één of meerdere keren een instelling en vormt zich een beeld van de kwaliteit van zorg. Dit team kan bestaan uit mensen van de eigen instelling (cliënten, managers) of mensen van buiten de instelling (Stichting Perspectief bijvoorbeeld). Men spreekt dan respectievelijk van interne en externe visitatie.



Bij de visitatie kunnen verschillende instrumenten in combinatie worden gebruikt, zoals:

- Het raadplegen van schriftelijk materiaal over de instelling.
- Gesprekken met cliënten, management, medewerkers, verwanten en mensen uit het sociale netwerk van cliënten (zowel individueel als in groepen).
- Observatie van de gang van zaken.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen actief participeren bij visitatie, zowel als respondent als bij het verzamelen van gegevens.

### ***Schriftelijke enquête***

Bij een schriftelijke enquête krijgen respondenten een aantal vragen voorgelegd en geven zij schriftelijke antwoorden. Er kunnen zowel gesloten als open vragen worden gesteld. Voordelen van deze methode zijn dat relatief een grote groep mensen naar hun mening gevraagd kan worden, respondenten de vragen kunnen beantwoorden op een tijd en plaats die hen uitkomt, gegevens anoniem verwerkt kunnen worden en de meningen van respondenten of groepen respondenten eenvoudig met elkaar vergeleken kunnen worden. Nadeel van de schriftelijke enquête is dat cliënten soms moeite hebben om geschreven tekst te begrijpen en om hun mening op te schrijven. Bovendien zijn de mogelijkheden om dieper op een bepaald aspect van de zorg in te gaan, beperkt. Een ander nadeel is de vaak beperkte respons omdat er geen verplichting tot het invullen van de enquête is.

Overigens is een nieuwe vorm van een schriftelijke enquête die waarbij afname plaatsvindt met behulp van een cd-rom. Dit biedt de mogelijkheid om op gestandaardiseerde wijze desgewenst extra toelichting te geven. Bovendien wordt flexibiliteit aangebracht in tijd en plaats van de afname.

Omdat slechts een beperkte groep mensen met een verstandelijke beperking de mogelijkheden heeft om een vragenlijst schriftelijk te ontvangen en in te vullen, zal deze methode niet vaak worden gebruikt. Wel kan deze methode goed worden gebruikt om cliëntver-

tegenwoordigers of medewerkers in een instelling te raadplegen over bijvoorbeeld de kwaliteit van zorg.

Wanneer bij raadpleging van mensen met een verstandelijke beperking toch voor de schriftelijke enquête wordt gekozen, wordt aanbevolen met de volgende zaken rekening te houden:

- Voor de betrouwbaarheid is het van belang dat cliënten de vragenlijst zo zelfstandig mogelijk invullen. De cliënt moet de gelegenheid krijgen om zelf de antwoorden op de vragen in de vragenlijst te geven. De mate waarin hij hierin ondersteund wordt, hangt af van zijn behoefte. De ondersteuning kan variëren van het noteren van wat de cliënt als antwoord dicteert tot het per vraag uitleggen wat de betekenis is van de vraag. Van belang is ook dat de betekenis van antwoorden wordt uitgelegd.
- Wanneer een cliënt ondersteuning nodig heeft, moet hij zelf kunnen bepalen wie hem bij het invullen van de vragenlijst helpt. Op deze wijze kan de cliënt kiezen voor de persoon die hij vertrouwt. Bij voorkeur geen familielid of persoonlijk begeleider.
- Wanneer niet gekozen wordt voor het afnemen van een bestaande vragenlijst, dan moet de instelling bij het opstellen van een vragenlijst nagaan welke aspecten van belang zijn voor de cliënt met betrekking tot de zorg- en dienstverlening. Om ervoor te zorgen dat de vragenlijst aansluit bij het referentiekader van de cliënt, is het zinvol dat bij het opstellen van een vragenlijst cliënten betrokken worden. In groepsgesprekken of individuele gesprekken kan worden nagegaan welke aspecten cliënten van belang vinden van het onderwerp waarop de vragenlijst betrekking heeft.
- Ter voorbereiding van de schriftelijke enquête kan het nuttig zijn de cliënten een ‘huiswerkopdracht’ mee te geven waarin wordt aangezet al vast na te denken over de onderwerpen waarnaar zal worden gevraagd. Dit is tevens een kennismaking die het eventuele ijs kan breken. Het geven van zo’n opdracht laat zich goed combineren met het houden van een voorgesprek waarin de bedoeling en de werkwijze van de enquête worden besproken. Om dit niet te veel te laten wegzakken moet dan wel na één tot twee weken de eigenlijke afname plaatsvinden.

- Het is belangrijk dat er een duidelijke handleiding wordt geschreven, waarin wordt aangegeven op welke wijze de vragenlijst moet worden ingevuld. Bijvoorbeeld: dat bij aanwezigheid van antwoordcategorieën ‘ja’ en ‘nee’, ‘ja’ moet worden aangekruist als iets altijd of meestal het geval is en ‘nee’ wanneer iets zich nooit of soms voordoet.
- Probeer de vragenlijst niet te lang te maken.

### ***Individueel interview***

Vraaggesprekken kunnen gehouden worden met een afzonderlijke cliënt (individueel interview) of met een groep cliënten (groepsinterview). De vragen worden meestal van te voren vastgesteld. Voordelen van het individueel interview zijn dat de cliënt gevraagd kan worden zijn antwoord toe te lichten, nagegaan kan worden of interviewer en cliënt elkaar goed hebben begrepen en het verloop van het vraaggesprek aangepast kan worden aan de punten die een cliënt wil inbrengen. Daarentegen vraagt het houden van interviews veel tijd en zijn cliënten soms minder open over hun ervaringen dan wanneer ze schriftelijk worden bevroegd. Ook is er altijd het probleem van de ‘inschikkelijkheid’, waarmee het verschijnsel wordt bedoeld dat de respondent het antwoord geeft waarvan hij denkt dat dit gewenst wordt door de interviewer.

De interviewer kan iemand van binnen de instelling of juist van buiten de instelling zijn. Ook kunnen mensen met een verstandelijke beperking als interviewer worden ingezet.

Het interview kan:

- Een gesloten karakter hebben (alle vragen liggen tevoren vast en bevatten meerkeuze antwoorden).
- Deels worden gestructureerd (door middel van een topiclijst bijvoorbeeld).
- Een open karakter hebben (tijdens het gesprek wordt de keuze van het onderwerp gemaakt).

Bij de keuze tussen deze mogelijkheden speelt onder meer de gewenste diepgang een rol. Gesloten vragen geven vaak enigszins

oppervlakkige informatie en veronderstellen reeds beschikbare kennis op het betreffende gebied.

De keuze voor een open, deels gestructureerde of gesloten opzet hangt niet alleen af van de soort informatie die je wilt krijgen, maar ook van de kenmerken van de cliënten. Hoe lager het verstandelijk niveau, des te meer problemen kunnen zich met open vragen voordoen en hoe meer je dus met gesloten vragen moet werken.

De afname van een interview vraagt een goede voorbereiding van zowel de ondervrager als de cliënt die geïnterviewd gaat worden. Een draaiboek waarin de afname van het interview stapsgewijs staat beschreven vergroot de kans op een goed resultaat. Zaken die in een dergelijk 'draaiboek' opgenomen kunnen worden, zijn: het werven en selecteren van te interviewen personen; toestemming/informed consent; door wie worden de interviews afgenomen; training van interviewers; hoe de resultaten van de interviews worden vastgelegd; het inplannen van de interviews (wanneer, soms meerdere keren); op welke manier de resultaten uit de interviews na verwerking worden teruggegeven aan de respondenten.

### ***Groepsinterview***

In een groepsinterview stelt de interviewer (of stellen meerdere interviewers) vragen aan een groep van cliënten. Doorgaans wordt gebruik gemaakt van een (half) gestructureerde vragenlijst. Een groepsinterview is voor verschillende doelen geschikt, onder andere voor het ontwerpen van een vragenlijst. De interviewer moet van tevoren bepalen of hij in het gesprek een gezamenlijke mening wil bepalen of dat hij de verschillende meningen van cliënten uit het gesprek wil distilleren.

Een belangrijk nadeel van groepsinterviews bij mensen met een verstandelijke beperking is dat het gesprek sterk beïnvloed kan worden door bepaalde personen uit de groep, met name hen die qua communicatiemogelijkheden uitstijgen boven de rest. Een praktische oplossing is het houden van 'rondjes' (afwisselend linksom en

rechtsom). Een andere mogelijkheid is de respondenten vooraf in te delen naar communicatieniveau, c.q. communicatiebarrières. De volgende groepen kunnen daarbij worden onderscheiden:

- Mensen die volledig voor zichzelf kunnen en willen praten.
- Mensen die hun eigen verhaal kunnen brengen, maar die daar ondersteuning (technisch of persoonlijk) bij nodig hebben.
- Mensen die niet voor zichzelf kunnen praten maar die door een proxy kunnen worden vertegenwoordigd.

Sommige mensen komen in de tweede groep terecht, niet omdat ze verbaal over voldoende capaciteiten beschikken, maar omdat ze zich emotioneel veiliger voelen om over moeilijke onderwerpen te praten als een veilige bekende aanwezig is.

Het heeft de voorkeur dat verstandelijk beperkte personen uit de derde groep bij de gesprekken aanwezig zijn: uit ervaring is gebleken dat in sommige gesprekken waarbij deze mensen niet aanwezig waren, minder respectvol over hen werd gesproken, terwijl in hun aanwezigheid dat minder vaak gebeurde.

### ***Observatie***

Bij de methode van de observatie bekijkt de onderzoeker nauwkeurig wat zich afspeelt met en rondom de persoon die hij observeert. In een situatie van zorgverlening kan het object van observatie variëren. Bijvoorbeeld: de zorg- en dienstverlening als zodanig, naast de wijze waarop daarop door de cliënt wordt gereageerd.

In de praktijk wordt deze methode vooral toegepast wanneer cliënten met een ernstig verstandelijke beperking bron van informatie zijn. Zij kunnen hun mening immers niet altijd goed verwoorden.

Aandachtspunten bij het uitvoeren van een observatie zijn:

- Wie voert de observatie uit?
- Op welke wijze worden de observatoren benaderd om een observatie uit te voeren?
- Hoe worden de observatoren geïnstrueerd?
- Is er een duidelijke checklist aanwezig voor de observatoren?
- Op welke wijze vindt verslaglegging plaats tijdens en na afloop van de observatie?

- Op welke wijze worden de resultaten van de individuele observatoren teruggekoppeld op groepsniveau?

Wanneer een observator met de geobserveerde cliënt zijn waarnemingen bespreekt, kan hij een indruk krijgen van de wijze waarop de cliënt de aangeboden zorg- en dienstverlening waardeert. Wanneer een observator zijn waarnemingen met een begeleider of met een team van begeleiders bespreekt, kan hij een beeld krijgen van de achtergrond van hun handelwijzen en eventuele verschillen in handelen bespreekbaar maken. Ook kan de video gebruikt worden om te letten op signalen van voorkeur en/of afkeur. De aanwezigheid van een camera kan de situatie en het gedrag van de verstandelijk beperkte persoon echter beïnvloeden; het is dan ook raadzaam een ‘wenperiode’ in acht te nemen. Video-opnamen kunnen met de medewerkers, met de cliënt en/of zijn verwanten besproken worden.

Bij observatie is het belangrijk om richtlijnen vast te stellen, zoals het doel van de observatie, welk gedrag geobserveerd gaat worden, wie gaat observeren, wie de eventuele video-opname bekijkt, hoe het gedrag wordt gescoord, enzovoort. Hoe helderder de richtlijnen, des te betrouwbaarder is de observatie.

Ook dienen er afspraken gemaakt te worden over het informeren van de cliënt over het observatieproces. Soms kan besloten worden in verband met het doel van de observatie om pas naderhand de cliënt in te lichten. Het is belangrijk dat hierover duidelijke afspraken worden gemaakt.

## Bijlage 3

---

### **Organisaties met veel ervaring met onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking**

Ipsos Facto  
Postbus 1005  
3990 CA Houten  
030-6378330  
[www.ipsosfacto.nl](http://www.ipsosfacto.nl)

Kalliope Consult  
Orpheuslaan 42  
3438 VW Nieuwegein  
06-12871927

LFB Onderling Sterk  
Postbus 85276  
3508 AG Utrecht  
030-2363761  
[www.onderling-sterk.nl](http://www.onderling-sterk.nl)

NIZW / Centrum Zorg  
Postbus 19152  
3501 DD Utrecht  
030-2306311  
[www.nizw.nl](http://www.nizw.nl)

Reinoud Groep B.V.  
Postbus 9219  
6800 HZ Arnhem  
026-3898989  
[www.reinoud-adviesgroep.nl](http://www.reinoud-adviesgroep.nl)

Stichting Perspectief  
Postbus 85273  
3508 AG Utrecht  
030-2363000  
[www.perspectief.org](http://www.perspectief.org)

Vakgroep Orhopedagogiek  
Universiteit Gent  
Henri Dunantlaan 2  
B-900 Gent  
België  
++32-92643111  
<http://ortserve.rug.ac.be>