

Nederlandstalige samenvatting

Waarden zoals eigen regie, zelfredzaamheid, persoonlijk herstel en participatie worden steeds belangrijker in begeleid- en beschermd wonen voor mensen met een verstandelijke beperking of een ernstige psychiatrische aandoening. Ook in de thuiszorg voor ouderen zijn deze waarden in opkomst. Dit proefschrift gaat over de ingewikkeldheden die gepaard gaan met het in de praktijk brengen van deze waarden. Professionals ervaren bijvoorbeeld dilemma's en cliënten kunnen last hebben van hoe de zorg is georganiseerd. Dit proefschrift geeft inzicht in deze normatieve complexiteit, zodat professionals, naasten, cliënten, managers en beleidsmakers deze normatieve complexiteit beter kunnen herkennen en erop kunnen reflecteren. Het proefschrift biedt ook handvatten om beter om te gaan met deze normatieve complexiteit en zo de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Het proefschrift is geïnspireerd door en draagt bij aan discussies binnen de zorgethiek, wetenschaps- en technologie studies, valuation studies, medische antropologie en medische sociologie. Het onderzoek heeft twee doelen:

Het eerste doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in normatieve complexiteit. Wat voor ingewikkeldheden komen professionals tegen als ze waarden als eigen regie, zelfredzaamheid, persoonlijk herstel en participatie in de praktijk te brengen? Hoe ervaren naasten en cliënten dit? Hiervoor zijn drie casus studies uitgevoerd: een woonlocatie waar cliënten met een verstandelijke beperking in een groepswoning wonen of ambulante woonzorg krijgen; een vergelijkbare woonlocatie voor mensen met psychiatrische problematiek en een thuiszorgteam in de ouderenzorg. Deze cases zijn onderzocht met etnografische methoden zoals participatieve observatie, schaduwen, interviews, photovoice en focusgroepen. Deze methoden waren niet voor elke client toegankelijk. Daarom hebben we ook ervaringsdeskundigen gevraagd om te reflecteren op wat zij zagen en meemaakten bij hun werk in de woonvoorzieningen.

Het tweede doel van dit onderzoek is om een methode te ontwikkelen om cliënten, professionals en naasten te ondersteunen om hun ervaringen te delen; gezamenlijk te reflecteren op normatieve complexiteit en om samen verbeteringen te ontwikkelen (co-design). De bestaande 'Experience Based Co-Design' methode vormde hiervoor het uitgangspunt. Via een participatief proces is deze methode aangepast. Hierbij waren naast de onderzoekers van de Erasmus School of Health Policy & Management en Kenniscentrum Zorginnovatie ook cliënten, naasten, professionals en managers van de twee deelnemende organisaties betrokken. Ook Zorgbelang Inclusief en Theater Babel Rotterdam namen hieraan deel. Het resultaat van dit participatieve proces is de 'Als je het ons vraagt' methode (zie ook <https://www.eur.nl/eshpm/onderzoek/als-je-het-ons-vraagt>).

Hoofdstuk 1 introduceert de beleidstrends in de langdurige zorg en de waarden onderliggend aan de zorgrelatie in deze trends. Het hoofdstuk laat zien waar deze waarden met elkaar kunnen botsen en hoe cliënten last kunnen hebben van de manier waarop professionals en zorgaanbieders deze waarden in de praktijk brengen. Ook laat ik zien hoe deze ethische spanningen te weinig aan de orde komen in de beleidsdocumenten die het werk van professionals ondersteunen, zoals competentieprofielen en kwaliteitskaders. Verder introduceer ik in dit hoofdstuk de theoretische concepten die me in staat stellen om naar de zorgrelatie te kijken, waarbij aandacht is voor

normatieve complexiteit binnen de bredere context van de zorgorganisatie en beleid op nationaal niveau. Vervolgens geef ik een kritische analyse van de bestaande methoden om kwaliteit te verbeteren en beargumenteer ik waarom er een nieuwe methode nodig is. Het hoofdstuk eindigt met de onderzoeksvraag en de onderzoeksmethoden die centraal staan in dit proefschrift.

Hoofdstuk twee introduceert ethische dilemma's in de langdurige zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Dit hoofdstuk is gebaseerd op een thematische synthese van kwalitatieve studies. Het hoofdstuk laat zien hoe waarden zoals eigen regie en zelfredzaamheid kunnen botsen. Bijvoorbeeld wanneer cliënten niet willen verhuizen van een groepswoning naar een meer zelfstandige woning. Het hoofdstuk laat ook zien hoe cliënten, naasten en professionals verschillende waarden belangrijk kunnen vinden. Naasten kunnen bijvoorbeeld vinden dat een client verwaarloosd wordt omdat zijn huis niet is opgeruimd, terwijl professionals juist niet ingrijpen omdat zij het belangrijk vinden op deze manier de eigen regie van de client te ondersteunen.

Hoofdstuk drie gaat verder in op de normatieve complexiteit in de zorgrelatie door de theoretische noties 'meervoudige ontologie' en 'knutselen/uitvogelen' (tinkering) te introduceren (ontwikkeld door Mol, Moser & Pols). Dit hoofdstuk is gebaseerd op etnografisch onderzoek in de woonzorg voor mensen met een verstandelijke beperking of met een ernstige psychiatrische aandoening. In het hoofdstuk laat ik zien dat het belangrijk is dat cliënten, naasten en professionals gezamenlijk met de ethische spanningen om gaan, juist ook omdat ze soms andere waarden belangrijk vinden. Er zijn mooie voorbeelden waarin zorgverleners, naasten en cliënten samen proberen uit te vogelen hoe ze verschillende waarden samen kunnen brengen in een zorgpraktijk. Bijvoorbeeld om zowel de eigen regie te ondersteunen als ook te zorgen dat cliënten niet in een verwaarloosde omgeving leven. Om deze goede ondersteuningspraktijken zichtbaar te maken ontwikkel ik in dit hoofdstuk het concept 'collective tinkering' (gezamenlijk uitvogelen). Dit houdt in dat cliënten, naasten en professionals gezamenlijk experimenteren met zorgpraktijken waarin zij verschillende waarden samenbrengen; aandacht hebben voor hoe dit uitpakt en wanneer dat nodig is iets nieuws gaan uitproberen. Hieruit volgt dat kwaliteitsverbetering een gezamenlijk proces is van cliënten, naasten en professionals waarbij het belangrijk dat zij niet alleen samen reflecteren maar juist ook praktisch aan de slag gaan.

Hoofdstuk vier richt zich op de ervaringen van cliënten met ondersteuning gericht op zelfredzaamheid, eigen regie, persoonlijk herstel en participatie. Het hoofdstuk laat zien dat cliënten hier ook negatieve gevolgen van kunnen ondervinden. Een voorbeeld is het zorgleefplan. Dit is bedoeld om cliënten te ondersteunen om doelen te formuleren voor de ondersteuning en zo de eigen regie te vergroten. In de praktijk kan het zorgleefplan echter ook de eigen regie beperken, bijvoorbeeld wanneer professionals de doelen in het zorgleefplan vertalen naar een takenlijstje wat ze afwerken. Om deze negatieve gevolgen te expliciteren ontwikkel ik in dit hoofdstuk het theoretische concept 'last van ondersteuning' (burden of support). Het uitwerken van de manieren waarop cliënten last hebben van de ondersteuning kan cliënten, professionals, naasten en clientvertegenwoordigers helpen om deze ervaringen te herkennen en bespreekbaar te maken. Zo kunnen deze ervaringen ook gebruikt worden om de zorg te verbeteren.

Hoofdstuk vijf bespreekt het etnografisch onderzoek in de thuiszorg voor ouderen. Het introduceert inzichten vanuit 'valuation studies' om inzichtelijk te maken dat wat professionals als goede zorg zien, mede gevormd wordt door de context waarin zij werken. Het hoofdstuk laat ook zien dat professionals binnen hetzelfde team verschillen in wat zij als goede zorg zien, waardoor er ook ethische spanningen binnen teams ontstaan. Het hoofdstuk laat verder zien hoe sommige waarden meer op de achtergrond komen te staan omdat andere waarden meer geïnstitutionaliseerd zijn. Een voorbeeld is dat de werkprocessen in de thuiszorg zo zijn ingericht dat goede zorg door sommige professional wordt gezien al het uitvoeren van de taken die zijn geïndiceerd. Dit duwt andere

waarden voor het leveren van goede thuiszorg, zoals het in gesprek gaan met cliënten om hen te helpen bij het nemen van beslissingen over hun leven, meer naar de achtergrond. Om dit soort waarden te kunnen herkennen en bespreekbaar te maken ontwikkel ik in dit hoofdstuk het concept 'onzichtbare waarde'. Voor het verbeteren van kwaliteit van zorg is het belangrijk ook aandacht te hebben voor zulke onzichtbare waarden.

Hoofdstuk zes geeft het proces weer waarbinnen het kwaliteitsinstrument 'Als je het ons vraagt' is ontwikkeld. Deze methode is een aangepaste versie van de 'Experience Based Co-Design' methode. Het doel van de 'Als je het ons vraagt' methode is om beter om te gaan met normatieve complexiteit en zo de kwaliteit van zorg te verbeteren. De methode ondersteunt professionals, cliënten en naasten om te reflecteren op hun eigen ervaringen met ethische spanningen, lasten of onzichtbare waarden; om over hun verschillende perspectieven hierop in gesprek te gaan en om gezamenlijk verbeterthema's te formuleren. Deze gesprekken worden ondersteund door gefilmde theatrale monologen, die gebaseerd zijn op de drie casusstudies van dit proefschrift. Deze films zijn ontwikkeld in samenwerking met een inclusief theatergezelschap: Theater Babel Rotterdam. De methode bestaat verder uit een proces van co-design om ook gezamenlijk verbeteringen uit te werken. Op deze manier biedt de methode een structuur om 'gezamenlijk uitvogelen' (collective tinkering) vorm te geven in organisaties die begeleid- en beschermt wonen of die thuiszorg aanbieden.

Hoofdstuk 7 brengt de inzichten uit de verschillende hoofdstukken samen. Het hoofdstuk geeft als eerste een overzicht van de ethische spanningen in de zorgrelatie in de ondersteuning gericht op eigen regie, zelfredzaamheid, persoonlijk herstel en participatie. Het hoofdstuk laat vervolgens zien wat de consequenties zijn wanneer deze normatieve complexiteit geen aandacht krijgt. Hierdoor kunnen cliënten juist last hebben van de manier waarop professionals hen ondersteunen of van de manier waarop de zorg georganiseerd is. Om beter om te gaan met normatieve complexiteit is het belangrijk dat cliënten, professionals en naasten gezamenlijk experimenteren met zorgpraktijken waarin verschillende waarden samengebracht worden; dit aandachtig te blijven volgen en iets nieuws te proberen wanneer dat nodig is. Hierbij is het belangrijk dat zij ook aandacht hebben voor de onzichtbare waarden. Het hoofdstuk bespreekt verder hoe de methode die in dit proefschrift is ontwikkeld: de 'Als je het ons vraagt' methode, goede zorg ondersteund.

Het hoofdstuk eindigt met methodologische reflecties en implicaties voor beleid en praktijk. Zo reflecteer ik op het interviewen van ervaringsdeskundigen over wat zij zien in de woonvoorzieningen waar zij werken. Hoe helpt dit om ook de ervaringen van cliënten mee te nemen in het onderzoek voor wie andere onderzoeksmethoden zoals interviews, focusgroepen of participatieve observatie niet toegankelijk zijn? Ook reflecteer ik op hoe je zichtbaar kan maken waar cliënten last van hebben, ook als dit tegen de gangbare manieren van denken over goede zorg in gaat. Het construeren van zo'n tegengeluid vraagt een actieve rol van de onderzoeker. Tot slot reflecteer ik op het ontwikkelen van de gefilmde theatrale monologen. Het proefschrift is relevant voor beleid en praktijk omdat het laat zien dat aandacht hebben voor normatieve complexiteit door reflectie, deliberatie en co-design belangrijk zijn in de zorg- en ondersteuning om kwaliteit te verbeteren. Ook laat het proefschrift zien hoe de 'Als je het ons' methode daaraan kan bijdragen.