

## **The added value of on-demand remote support. Experiences with DigiContact: 24/7 available support for independently living people with intellectual disabilities**

**Miriam Zaagsma**

Het onderzoek in dit proefschrift richtte zich op het verkennen van wat op afroep inzetbare ('on demand') ondersteuning op afstand kan betekenen voor mensen met verstandelijke beperkingen die die wonen in een eigen huis in de maatschappij. Hierbij lag de focus op één specifiek initiatief: de ondersteuningsdienst DigiContact van Stichting Philadelphia Zorg.

DigiContact biedt ondersteuning gericht op het dagelijks leven middels online beeldbelgesprekken en reguliere telefoongesprekken (alleen audio) met een team van speciaal opgeleide begeleiders. De dienst is 24/7 bereikbaar en kan op afroep worden ingezet door de mensen met een verstandelijke beperking zelf. DigiContact wordt sinds 2014 ingezet als onderdeel van Philadelphia's bredere dienstenaanbod voor zelfstandig wonende mensen met verstandelijke beperkingen.

Het is belangrijk om nieuwe ondersteuningsinitiatieven zoals DigiContact te evalueren ten aanzien van hun kwaliteit, inzetbaarheid en waarde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Bij initiatieven die ondersteuning op afstand bieden is dit mogelijk extra belangrijk, omdat dit een relatief recente ontwikkeling is, en omdat zorgorganisaties dit steeds vaker inzetten als onderdeel van een strategie voor het omgaan met uitdagingen als de toenemende krapte op de arbeidsmarkt en de oproep tot besparingen. Het is de verwachting dat ondersteuning op afstand organisaties kan helpen om hun ondersteuningsaanbod zo vorm te geven dat het niet alleen bijdraagt aan het versterken van de sociale inclusie, zelfbepaling en eigen regie van mensen met beperkingen, maar ook dat er op een sociaal verantwoorde manier gebruik wordt gemaakt van financiële en personele middelen.

*Hoofdstuk 1* start met een inleiding op het onderwerp ondersteuning op afstand voor mensen met verstandelijke beperkingen, en een beschrijving van DigiContact. Hierna wordt ingegaan op het uitgevoerde onderzoek, dat als doel heeft *het verzamelen van kennis over de toegevoegde waarde van het opnemen van DigiContact binnen een breder aanbod van diensten voor zelfstandig wonende mensen met verstandelijke beperkingen*. Drie onderzoeksvragen staan hierbij centraal:

1. Wat houdt DigiContact ondersteuning in?
2. Wat is de rol van DigiContact ondersteuning binnen de context van een breder aanbod van beschikbare ondersteuningsvormen?
3. Wat zijn de ervaringen van gebruikers (mensen met verstandelijke beperkingen) en professionals met DigiContact ondersteuning?

Er werden vijf studies uitgevoerd waarbinnen de focus lag op het verkennen van persoonlijke ervaringen van mensen die nauw betrokken zijn bij het DigiContact ondersteuningsproces: DigiContact gebruikers (mensen met verstandelijke beperkingen die ondersteund worden door DigiContact), hun coördinerend begeleiders (zij bieden ondersteuning thuis en/of op een ontmoetingsplek en hebben een coördinerende rol hebben ten aanzien van de verschillende diensten rond een persoon), en DigiContact begeleiders.

Er werd gekozen voor een inclusieve onderzoeksaanpak in de vorm van een samenwerking tussen de promovendus en een onderzoeker met een verstandelijke beperking. Er werd verwacht dat deze samenwerking zowel het onderzoeksproces als de bevindingen zou verrijken.

### **Onderzoeksvraag 1: Wat houdt DigiContact ondersteuning in?**

*Hoofdstuk 2* beschrijft een studie waarbinnen zowel kwalitatieve methoden (semigestructureerde interviews met 21 DigiContact gebruikers) als kwantitatieve methoden (registratie door DigiContact begeleiders) werden gebruikt om in kaart te brengen wat de ondersteuningsbehoeften zijn waarvoor

DigiContact wordt ingezet. Middels een inductieve thematische analyse werden vier categorieën geconstrueerd die thema's binnen de ondersteuningsbehoeften weerspiegelden: psychische gezondheid, sociale contacten, praktische zaken en lichamelijke gezondheid. De prevalentie van de verschillende ondersteuningsbehoeften binnen de contacten liep uiteen. De twee meest frequent geregistreerde ondersteuningsbehoeften waren 'connectie maken met iemand' en 'praten over zorgen en stress om zich daarvan te bevrijden'. Deze bevindingen wijzen erop dat DigiContact ondersteuning weliswaar wordt ingezet voor een breed pallet aan ondersteuningsbehoeften, maar dat het vooral een belangrijke rol speelt bij het voorzien in een behoefte aan contact met andere mensen en het uiten van stress en frustraties.

*Hoofdstuk 3* doet verslag van een kwalitatief, beschrijvend onderzoek naar wat DigiContact begeleiders doen tijdens hun contacten met gebruikers om hen te ondersteunen (en hoe zij dit doen). De geraadpleegde bronnen waren sleuteldocumenten over DigiContact, interviews met DigiContact gebruikers en hun coördinerend begeleiders, en interviews met DigiContact begeleiders. Via een inductief-iteratief analyseproces werden zeven thema's geconstrueerd. Vier thema's weerspiegelden ondersteuningsgebieden waar de ondersteuningsactiviteiten op gericht waren: (1) het creëren van een uitnodigende en veilige digitale omgeving waarbinnen gebruikers zich op hun gemak voelen en hun zorgen en problemen kunnen delen, (2) het focussen op de ondersteuningsvragen en -behoeftes van gebruikers, (3) het ondersteunen van gebruikers om een actieve rol aan te nemen ten aanzien van het aanpakken van hun eigen ondersteuningsvragen en -behoeftes, en (4) het samenwerken met begeleiders die ondersteuning thuis (en/of op een ontmoetingsplek) bieden. Drie thema's weerspiegelden centrale kwaliteiten die richting geven aan de manier waarop ondersteuning geboden werd: (5) eigen regie van gebruikers, (6) personalisering van ondersteuning, en (7) gerichte ondersteuning (gesprekken zijn 'to the point' en gericht op de vier ondersteuningsgebieden). Deze thema's geven aan dat DigiContact ondersteuning gebaseerd is op een partnerschap tussen begeleiders en gebruikers, waarbinnen gewerkt wordt zowel aan het versterken van de capaciteiten van gebruikers op het gebied van het omgaan met en oplossen van problemen, als aan het hen geven van (meer) controle over hun eigen ondersteuning en de manier waarop zij moeilijkheden in hun dagelijks leven aanpakken.

## **Onderzoeksvraag 2: Wat is de rol van DigiContact ondersteuning binnen de context van een breder aanbod van beschikbare ondersteuningsvormen?**

*Hoofdstuk 4* beschrijft een kwalitatieve multipiele case studie waarin de ondersteuningssituaties van negen DigiContact gebruikers in kaart werden gebracht aan de hand van semigestructureerde interviews met zowel de gebruikers als hun coördinerend begeleiders. Een ondersteuningssituatie bestaat uit de verschillende bronnen van ondersteuning die een gebruiker tot zijn of haar beschikking heeft en waar deze bronnen bij helpen. De bevindingen laten zien dat DigiContact werd gebruikt als aanvullend instrument (ten opzichte van ondersteuning thuis) om ondersteuning te kunnen bieden wanneer een behoefte aan hulp zich voordoet. De dienst werd daarmee gezien als een middel om professionele ondersteuning meer op maat te kunnen bieden, omdat het (1) de beschikbaarheid van ondersteuning vergroot, (2) de beschikbare ondersteuningsopties verbreedt, en (3) de flexibiliteit van ondersteuning vergroot.

*Hoofdstuk 5* beschrijft een retrospectieve, kwantitatieve studie naar het gebruik van DigiContact ondersteuning tijdens de eerste weken van de COVID-19 virus uitbraak. Hierbij werd het aantal ondersteuningscontacten (per dag) tijdens deze periode vergeleken met twee referentieperiodes. Het gebruik van DigiContact ondersteuning nam tijdens de eerste weken van de pandemie aanzienlijk toe in vergelijking met beide referentieperiodes. Dit was voor een groot deel debet aan het feit dat gebruikers meer (ong geplande) contacten hadden met de dienst dan voorheen. Daarnaast was er een kleine groep mensen die tijdens de pandemie op de dienst werd aangesloten en gebruik ging maken van diens ondersteuning. Deze bevindingen lijken de eerdere bevinding (*hoofdstuk 4*) dat DigiContact de beschikbaarheid en flexibiliteit van ondersteuning kan vergroten, te illustreren. De dienst kon

inspelen op de (tijdelijk) grotere vraag naar ondersteuning op afstand die mogelijk te wijten was aan een toename van ongerustheid en angst, een gebrek aan duidelijke en begrijpelijke informatie, en het feit dat de levering van ondersteuning thuis tijdelijk onderbroken werd.

### **Onderzoeksvraag 3: Wat zijn de ervaringen van gebruikers (mensen met verstandelijke beperkingen) en professionals met DigiContact ondersteuning?**

*Hoofdstuk 6* doet verslag van de ervaringen van vijf DigiContact gebruikers ten aanzien van hoe het voor hen is om ondersteund te worden door deze dienst. Hierbij werd gebruik gemaakt van een fenomenologische hermeneutische analysemethode. De bevindingen laten zien dat de ervaringen aanzienlijk varieerden, maar dat er ook gedeelde ervaringen waren. Drie aspecten speelden een centrale rol in de gedeelde ervaringen. Ten eerste werd ervaren dat DigiContact het mogelijk maakte om de geboden professionele ondersteuning beter af te stemmen op persoonlijke behoeften en voorkeuren ten aanzien van beschikbaarheid, intensiteit en soort ondersteuning. Ten tweede werd de mogelijkheid ervaren om controle uit te oefenen over hun dagelijks inzet van (DigiContact) ondersteuning. Ten derde werden de interacties met de begeleiders als betrekkelijk onpersoonlijk ervaren doordat de ondersteuning vanaf een afstand werd geboden door meerdere (en wisselende) begeleiders. Hierdoor kenden beide partijen elkaar vaak niet of niet goed, en voelden sommige gebruikers zich niet voldoende veilig en/of gekend. Deze bevindingen geven aan dat DigiContact ondersteuning zowel voor- als nadelen kan hebben en dat diens geschiktheid afhangt van persoonlijke behoeften, voorkeuren en mogelijkheden.

In *hoofdstuk 7* werd middels interviews met tien DigiContact begeleiders onderzocht wat zij ervaren als kenmerkende aspecten van hun werk. De bevindingen suggereren dat de manier waarop DigiContact ondersteuning is georganiseerd en wordt geleverd substantiële implicaties heeft voor zowel de begeleiders persoonlijk als voor de manier waarop zij ondersteuning bieden. Zo werd ervaren dat het ondersteunen van mensen op afstand hun werk zowel faciliteert als compliceert. Dit maakt het bijvoorbeeld makkelijker om op coachende wijze te ondersteunen, maar ook moeilijker om een goed beeld te krijgen van de gebruikers en hun situatie. Daarnaast betekent het feit dat DigiContact begeleiders als één team ondersteuning bieden aan alle gebruikers, dat zij een brede kennis en vaardigheden moeten hebben, en dat zij verantwoordelijkheden delen met collega's. Doordat een aanzienlijk deel van hun ondersteuningscontacten ongepland (zonder afspraak) plaatsvindt is hun werk relatief onvoorspelbaar. Het niet van tevoren weten wie er belt, wanneer dit gebeurt en wat voor hulp nodig is, maakt het onmogelijk om zich voor te bereiden. De bevindingen zorgen voor een beter begrip van het specifieke en complexe karakter van het werk van DigiContact begeleiders en suggereren dat het creëren van specifieke professionele en organisatorische randvoorwaarden van belang zijn.

### **Ervaringen met de inclusieve onderzoeks aanpak**

In *hoofdstuk 8* gaat het niet over ervaringen met DigiContact, maar over de ervaringen van de onderzoekers met de door hen gehanteerde inclusieve onderzoeks aanpak. In lijn met de autobiografische onderzoekstraditie reflecteerden de onderzoekers op hun ervaringen met het samenwerken binnen (en het samen uitvoeren van) onderzoek. Zij beschrijven hoe hun samenwerking het best vorm kreeg, wat voor hen mogelijke voordelen van de samenwerking waren, en wat de ervaren impact was op de kwaliteit van de uitgevoerde studies. Wat betreft het vormgeven van de samenwerking werd het belang van verschillende aspecten benadrukt, zoals het werven van onderzoekers (met en zonder verstandelijke beperkingen) die geschikte en gemotiveerde partners zijn binnen inclusief onderzoek, en het bieden van de juiste ondersteuning vanuit de werkgever. Mogelijke voordelen voor de onderzoekers bestonden uit het krijgen van meer mogelijkheden om invloed uit te oefenen en om nieuwe vaardigheden en kennis te verwerven. Wat betreft de impact op de kwaliteit van de uitgevoerde studies, werd ervaren dat de samenwerking leidde tot het gebruik van andere (nieuwe) onderzoeksmethoden en een intensievere voorbereiding en uitvoering.

## **Conclusie en discussie**

*Hoofdstuk 9* bevat de algemene discussie van het proefschrift. De bevindingen uit de uitgevoerde studies wijzen erop dat het opnemen van DigiContact in een breder aanbod van diensten op verschillende manieren waardevol kan zijn voor zelfstandig wonende mensen met verstandelijke beperkingen. Deze waarde zit 'm met name in dat gespecialiseerde en professionele ondersteuning continu beschikbaar en op afroep inzetbaar wordt, en mensen met een ondersteuningsbehoefte deze ondersteuning zelf kunnen initiëren: waar en wanneer zij dat nodig hebben of wenselijk vinden.

Ten eerste laten de bevindingen zien dat DigiContact kan bijdragen aan de mogelijkheden om mensen te voorzien van professionele en gespecialiseerde ondersteuning die nauw aansluit bij hun persoonlijke behoeften en voorkeuren. Zo verbreedt DigiContact de beschikbare ondersteuningsmogelijkheden, biedt het meer mogelijkheden om voldoende ondersteuning te kunnen krijgen, en vergoot het de continuïteit in de levering van ondersteuning.

Ten tweede biedt DigiContact ondersteuning een unieke ingang om het functioneren en welbevinden van mensen te verbeteren. De ondersteuning vergoot de mogelijkheden om keuzes te maken en beslissingen te nemen, kan bijdragen aan het voorkomen van (grotere) problemen en een opeenstapeling van stress, en kan een waardevolle rol spelen in het aanleren en versterken van adaptieve vaardigheden.

Naast de verschillende manieren waarop DigiContact van toegevoegde waarde kan zijn, laten de bevindingen zien dat er beperkingen zitten aan wat de dienst kan betekenen voor diens gebruikers en dat de ondersteuning niet voor elke persoon en iedere situatie even geschikt is. Het is geen 'one size fits all' oplossing en wordt –terecht- gebruikt als onderdeel van een range aan ondersteuningsopties, van waaruit per persoon een zo optimaal pakket mogelijk samengesteld kan worden.

De waarde van DigiContact ondersteuning lijkt vooral te liggen in de combinatie met ondersteuning thuis (en/of op de ontmoetingsplek). Beide vormen van ondersteuning lijken iets anders te bieden te hebben. Door beide diensten te combineren in een 'blended care' vorm, kunnen mensen met verstandelijke beperkingen beslissingen nemen ten aanzien van welke ondersteuningsvorm het beste past bij hun behoeften en voorkeuren (in een bepaalde situatie).

Er worden verschillende implicaties voor beleid en praktijk belicht. Hoewel deze implicaties specifiek betrekking hebben op de DigiContact dienst, kunnen ze ook interessant zijn voor andere initiatieven op het gebied van ondersteuning op afstand en voor zorgorganisaties die van plan zijn om ondersteuning op afstand aan te bieden. Vier aanbevelingen worden specifiek uitgewerkt:

- Een persoonsgerichte benadering bij het plannen en leveren van ondersteuning op afstand. De behoeften, mogelijkheden en wensen van personen met een ondersteuningsbehoefte dienen het uitgangspunt te zijn bij alle beslissingen over of en hoe DigiContact wordt ingezet, en deze personen worden actief betrokken bij alle plannings- en besluitvormingsprocessen.
- Goede afstemming tussen ondersteuning op afstand en ondersteuning thuis (en/of op een ontmoetingsplek). Beide diensten werken nauw samen op basis van op elkaar afgestemde doelen, processen en methoden.
- Mensen met verstandelijke beperkingen worden toegerust met materialen en vaardigheden die nodig zijn om te kunnen profiteren van de ondersteuning. Denk aan het stimuleren en faciliteren van beeldbelgesprekken en het versterken van vaardigheden om problemen tijdig te signaleren, contact op te nemen en over problemen en gevoelens te praten.
- Begeleiders worden toegerust om mensen op afstand te kunnen ondersteunen. Dit vereist specifieke vaardigheden, kennis en affiniteiten, en niet iedere begeleider is (even) geschikt voor deze functie. Een gericht wervings- en selectieproces is belangrijk, evenals het bieden van voldoende en passende ondersteuning en training.