

Durf te **experimenteren**

PAST JE MANIER VAN ONDERZOEKEN BIJ DE MENSEN DIE JE ONDERZOEKT?

Onderzoek naar de leefwereld van cliënten is een belangrijk en steeds terugkerend thema in de langdurende zorg. Traditionele methodes, zoals interviews, vragenlijsten of focusgroepen, geven vaak onvoldoende inzicht in wat mensen werkelijk belangrijk vinden. Dat vraagt om nieuwe, creatieve onderzoeksmethodes. Vilans testte er twee en doet verslag van de bijzondere gesprekken en rijke verhalen die dat opleverde.

S. Suijkerbuijk, C. Hofman, J. Engels

Om passende zorg en ondersteuning te kunnen leveren, is het nodig om te begrijpen wat cliënten in de langdurende zorg belangrijk vinden. Vilans gebruikt daarvoor sinds een aantal jaren nieuwe onderzoeksmethodes die vooral gericht zijn op het verhaal van de persoon en niet op de agenda van de onderzoeker. Vragenlijsten zijn vaak ingewikkeld en sturend. Ze bieden onvoldoende ruimte voor het persoonlijke verhaal van de cliënt. Ook hebben mensen snel het gevoel dat ze worden 'getest'. Tel daarbij op dat de onderwerpen vaak gevoelig zijn (kwaliteit van leven, onzekere toekomst, kwetsbaarheid) en de vraag rijst al snel of het niet anders kan. We lichten twee methodes toe:

■ Narratief onderzoek

Narratieven of verhalen gaan over persoonlijke belevenissen. Een narratief interview heeft tot doel gebeurtenissen te achterhalen die belangrijk zijn voor de cliënt. Dat lukt alleen met open vragen en door goed te luisteren. Het verzamelen van de verhalen is geen doel op zich, maar draagt bij aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Uit verhalen kunnen wensen, verlangens, problemen en oplossingsstrategieën worden gedestilleerd. Om van individuele naar collectieve verhalen te komen worden de verhalen geanalyseerd door te kijken naar: wat (inhoud van de verhalen), wie (welke entiteiten

spelen een rol in de verhalen) en hoe (welke middelen zetten mensen in om de waarde van hun verhaal te verstevigen of af te zwakken). Deze analyses kunnen worden gecombineerd en geclusterd om op die manier tot een collectief verhaal te komen. Een narratief interview duurt 45 tot 60 minuten.

■ Probe kits of onderzoeksboxen

'Probe kits' zijn pakketjes met voorwerpen en opdrachten (zogenoeten 'design probes') die mensen inspireren en helpen hun waarden, gevoelens en gedachten te verwoorden. Typische voorwerpen die in zo'n probe kit thuishoren zijn bijvoorbeeld een wegwerpcamera, een notitieboekje, kaartjes met prikkelende vragen, een bewaardoosje of een voice-recorder. Deelnemers kunnen zelf kiezen welke voorwerpen ze gebruiken om hun verhaal goed voor het voetlicht te brengen. Er zitten hele associatieve opdrachten in (zoals het bewaardoosje waar iemand zijn beste herinnering in kan stoppen) maar ook hele directe opdrachten (zoals het stickeren van smileys bij thema's waar iemand graag over praat met zijn huisarts). Afhankelijk van de specifieke vraag, worden er probes ontworpen die in meer en mindere mate met het onderwerp van de vraag te maken hebben. De onderzoeksboxen worden bij mensen thuis afgeleverd en vooraf en achteraf vinden gesprekken over de inhoud van de box plaats. De box blijft ten minste twee weken achter.

Beide methodes lenen zich uitstekend voor exploratief onderzoek bij mensen die moeite hebben om hun vraag of behoefte goed te verwoorden. Sommige mensen zijn meer visueel ingesteld of hebben meer tijd nodig om een antwoord te geven. Door een onderzoek meer creatief in te steken, wordt een andere sfeer gecreëerd. Het biedt deelnemers de ruimte vrij te associëren en te reflecteren. Het idee dat alle



Voorbeelden van voorwerpen in de onderzoeksbox.

antwoorden goed zijn, wordt hiermee aannemelijker gemaakt voor hen.

“Het was fijn dat bij dit onderzoek naar mijn verhaal werd geluisterd. Soms heb ik het idee dat de zorg mij als een nummer ziet waarvoor iets geregeld moet worden.” Deelnemer onderzoeksbox

In de praktijk

In 2015 hebben we deze beide methodes getest bij drie zorgorganisaties. Hun onderzoeksvraag verschilde, maar voor alle locaties gold dat de ervaringen van de cliënten centraal stonden.

- Gezondheidscentrum De Kersenboogerd ondervond dat het veel tijd en aandacht kost om mensen met COPD deel te laten nemen aan bijeenkomsten over persoonsgerichte COPD-zorg. De ervaringen en behoeften van patiënten kwamen niet goed naar voren en de drie betrokken patiënten die aan het begin van het project hadden meegedacht, vertegenwoordigden niet de ‘gemiddelde’ COPD-patiënt. Bij de Kersenboogerd hebben we zes onderzoeksboxen uitgezet. Een voorbeeld van een speciaal ontworpen probe in deze onderzoeksboxen was een poster met woorden zoals veilig-

heid, welkom, etc. die men moest verbinden met een poppetje ‘Ik’ en een poppetje ‘Mijn zorgverlener’.

- Gezondheidscentrum Hoensbroek is één van de vier proeftuinen persoonsgerichte zorg waarmee Vilans werkt aan onder andere de ontwikkeling van de Monitor Persoonsgerichte Zorg, waarbinnen het meten

Afgeknipte nagels, gedicht over IJsland, rouwkaart, oneindige audio-opnames

van de mate van persoonsgerichte zorg centraal staat. Mede op advies van experts en zorgverleners uit de vier proeftuinen besloten we niet uit te gaan van bestaande vragenlijsten, omdat 1) de doelgroep niet initieel betrokken was bij de ontwikkeling ervan, en 2) deze vragenlijsten vooral zorggeoriënteerd zijn en breed en algemeen van aard. Omdat de bestaande meetinstrumenten dus niet toereikend leken om persoonsgerichte zorg goed te kunnen meten in de praktijk, gingen we terug naar de basis: de werkvloer. Wij denken dat een meetinstru-

ment dat iets zegt over persoonsgerichte zorg, ontwikkeld moet worden vanuit de mensen die er dagelijks mee te maken hebben: cliënten, hun naasten en professionals. In gezondheidscentrum Hoensbroek hebben we hiertoe dan ook 15 narratieve interviews gehouden met 5 cliënten, 5 naasten en 5 zorgverleners. De vragen zijn steeds aangepast op de doelgroep. Thema's die naar voren kwamen, waren: het laatste contactmoment met de zorgverlener, de zorg en ondersteuning vanuit de organisatie en de gewenste veranderingen. Een voorbeeldvraag vanuit het 'laatste contactmoment': *Kunt u het laatste contact met de zorgverlener beschrijven? Wat gebeurde er? Gaat het altijd zo? Hoe helpend is het contact voor u? Hoe goed denkt de zorgverlener met u mee? Hoe goed sluit de zorgverlener aan op uw persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren? Hebt u een voorbeeld? Hoe zou de zorgverlener dit beter kunnen?* Persoonlijke verhalen en legio voorbeelden hebben we verzameld en diepgaand verkend. Wat helpt deze persoon in deze situatie en wat niet? In totaal zijn 45 narratieve interviews gehouden. Deze hebben geleid tot 5 thema's met vragen, die de basis vormt voor het in kaart brengen van persoonsgerichte zorg binnen de Monitor Persoonsgerichte Zorg. De monitor wordt op dit moment getest en komt in 2017 beschikbaar.

- De geheugenpoli van het Radboudumc wil de weten hoe gasten en hun naasten een bezoek aan het dagcentrum ervaren. De

CQ-index voor ziekenhuizen leek geen antwoord te bieden op deze vraag. Het Radboudumc was daarom geïnteresseerd in de aanpak met narratieve gesprekken en onderzoeksboxen. Bij Radboudumc hebben we twee onderzoeksboxen uitgezet en drie narratieve gesprekken gevoerd. Thema's die uit de gesprekken naar voren kwamen: oprechte interesse, zorgverleners die de tijd nemen en de fysieke omgeving van de geheugenpoli. Vragen opgenomen in de interviewgids voor narratief onderzoek waren: 1) een SQUIN (Single Question Introducing Narratives, de startvraag), zoals: *Enige tijd geleden bent u op de geheugenpolikliniek van het Radboudumc geweest. Kunt u mij door de dag heen praten?*, 2) verhelderende vragen, zoals: *Hoe bent u daar gekomen? Wat heeft u daar gedaan? Wie heeft u daar gesproken?*, en 3) aansluitende vragen *Dat is interessant, kunt u daar meer over vertellen? Kunt u dat toelichten? Wanneer een deelnemer tijdens het interview personen benoemt die hem of haar geholpen hebben (zogenaamde 'helpers') is het belangrijk om ook naar tegenwerkers te vragen. Hetzelfde geldt ook voor prettige versus onprettige belevenissen. In de onderzoeksbox zat een boekje met hierin foto's van plaatsen in het Radboudumc die men tegenkomt vanaf de parkeerplaats tot aan de geheugenpolikliniek (inclusief wachtkamer en onderzoekskamer). Deelnemers werd gevraagd om smilies bij de foto's te plakken en hiermee aan te geven hoe zij zich voelden toen zij in die ruimtes waren. Daarnaast konden zij toelichten waarom zij zich zo voelden.*

Ervaringen van de onderzoekers

Een van de deelnemers aan het narratieve onderzoek was een dame die de geheugenpoli van het Radboudumc had bezocht. Het gesprek verliep moeizaam. Ze kon zich haar bezoek niet goed meer herinneren, zei ze. Maar de onderzoeker had het gevoel dat er meer aan de hand was. Zij probeerde deze dame gerust te stellen en voerde een 'warmer' gesprek, over haar kleinkinderen en hun tekeningen aan de muur. Na enige tijd was het ijs gebroken. Toen bleek dat ze dacht dat dit gesprek bedoeld was om haar te 'beoordelen' vanwege haar geheugenproblemen. Haar man was immers enkele weken daarvoor overleden, ze was bang was om uit huis geplaatst te worden.

Een van de startgesprekken bij een onderzoeksbox verliep erg lastig. De deelnemer beantwoordde de vragen enkel met een kort 'ja' of 'nee'. Echt inzicht in wat de cliënt belangrijk vond of waar hij echt iets over kwijt wilde, kreeg de onderzoeker niet. Na twee weken volgde het tweede gesprek. Het bleek dat de man erg visueel was ingesteld en zijn best had gedaan op het maken van een poster van thema's die hij belangrijk vond om te bespreken met zijn zorgverlener. Ook zaken die hij niet wilde bespreken, had hij een duidelijke kleur gegeven. Hij vertelde dat hij zich soms schaamde voor zijn scootmobiel, omdat hij in de ogen van buurtbewoners soms onbegrip las omdat hij relatief jong is voor een scootmobiel. Door iemand een tijdje te laten nadenken over bepaalde zaken en de rust en ruimte te bieden om op zijn eigen manier zijn verhaal te doen, kreeg de onderzoeker een bijzonder kijkje in een gevoelig onderwerp.

Het resultaat

Wat als eerste opviel was de verrassing bij de deelnemers. Als je op de stoep staat met een onderzoeksbox met kleine, knutselachtige opdrachten, zijn mensen vaak nieuwsgierig naar het waarom van deze methode. Maar ook wij, de onderzoekers, werden vaak verrast. Zo ontvingen we een potje afgeknipte nagels, een ingesproken gedicht over IJsland, een rouwkaart, oneindige audio-opnames en een naslagwerk van alle brieven ooit geschreven naar instanties.

Ook het stellen van open vragen is voor veel mensen nieuw. *'Ik had niet verwacht dat het zo'n persoonlijk gesprek zou worden'*, was een reactie die we veel hoorden. Tijdens de gesprekken werd de meerwaarde van de visuele middelen uit de onderzoeksbox al snel duidelijk. Vooral mensen met dementie kunnen gemakkelijker hun verhaal vertellen aan de hand

van foto's. Soms kwamen de boeiende verhalen pas los als we de voice-recorder hadden uitgezet. Dan vroegen we of de verteller zijn verhaal nog een keer wilde doen en of we het alsnog mochten opnemen. Dit laat goed zien hoe belangrijk het is dat mensen zich veilig voelen. Na zo'n intensief en persoonlijk gesprek is een 'afkoelperiode' belangrijk. We spraken dan over wat luchtigere onderwerpen zodat mensen weer met beide benen op de grond kwamen. Uit onze onderzoeken blijkt dat beide methodes rijke verhalen opleveren. Niet de onderzoeker, maar de mensen zelf geven richting aan het gesprek. Doordat je iemand in staat stelt zijn verhaal op zijn manier te vertellen, creëer je een band die je met een traditionele onderzoeksmethode maar moeilijk voor elkaar krijgt. Dat is misschien wel het belangrijkste resultaat. Samen praten over een potje nagels of een mooie foto, is veel natuurlijker en daardoor prettiger voor beide partijen. Luisteren naar een audio-opname waarin iemand vertelt over onzekerheden in het leven, dat raakt. Als onderzoekers zoek je naar de juiste inzichten in deze verhalen, zodat je op basis van dit exploratieve onderzoek kunt bepalen welke thema's nu echt relevant zijn voor verdere verdieping. Uiteindelijk ligt de focus dan op zaken die de mensen zelf belangrijk vinden, waardoor organisaties - met de resultaten van het onderzoek in het achterhoofd - passender zorg en ondersteuning kunnen bieden. Bij het communiceren over de resultaten moet je er wel voor waken dat de rijkheid niet wordt 'platgeslagen' in verslagen of rapportages. Visuele middelen, zoals infographics of videofragmenten, helpen daarbij. Maar ook in dit stadium blijft vertellen belangrijk. De data 'live' overbrengen aan geïnteresseerden en opdrachtgevers. Dat zal vaak weer nieuwe vragen oproepen, maar dat is ook het doel van dit type exploratief onderzoek.

"Pas als ik iemand echt vertrouw, durf ik te vertellen waar ik mee zit en wat ik belangrijk vind." Deelnemer onderzoeksbox.

Reflectie op de methode

Tijdens het onderzoek hebben we met de deelnemers gereflecteerd op de methode. Konden ze hun verhaal goed kwijt? Dat leverde interessante reacties op, zoals *'praten met de zorgverlener vind ik heel moeilijk'* of *'als ik zou weten hoe ik mijn moeder kan helpen met haar overgewicht dan zou ik dat beslist doen.'* Maar soms ook schrijnend, zoals *'ik zou willen dit ik op deze manier ook met mijn zorgverleners in gesprek zou kunnen gaan'*. Dit stimuleert ons om met deze methodes verder te gaan onder het

Tips voor experimenteren met deze onderzoeksmethodes:

- Tijd – Geef de deelnemer de tijd om zijn verhaal te doen.
- Open agenda – Laat je agenda eens bepalen door degene waar je meer over wilt weten.
- Probeer de aanpak uit – Heb je zelf vragen verzonnen of onderdelen voor een onderzoeksbox gemaakt, geef ze eens aan collega's of iemand buiten je organisatie. Kijk eens of deze zaken de reactie oproepen die je zou willen.
- Een veilige sfeer – De onderzoeker luistert zonder oordeel. Als de onderzoeker zijn mening klaar heeft of emotioneel betrokken is bij het onderwerp, is het beter om een onafhankelijk persoon in te schakelen.
- Terugkoppeling – Een goede onderzoeker doet iets met het verhaal van de deelnemer. Een verandering doorvoeren of iets regelen, soms ook alleen laten weten dat hij de deelnemer gehoord heeft.
- Reflecteer samen – Bespreek samen met de deelnemer de ervaringen met de onderzoeksmethodes en scherp waar nodig de materialen of vragen aan.
- Communiceer de aanpak – Communiceer niet alleen de resultaten van je onderzoek, maar ook de weg naar inzichten. Uitkomsten spreken meer met concrete voorbeelden in quotes van deelnemers of foto's van de data.

motto: zinvol uitproberen en kijken hoe het een volgende keer beter kan. Want als je echt wilt weten wat mensen beweegt, moet je open staan voor hun inbreng in plaats van uit te gaan van de zaken die je zelf wellicht op je interviewlijstje had staan. Andere vragen stellen dan die je aanvankelijk had bedacht. Het is de taak van de onderzoeker om de vertaalslag te maken van de inbreng van de deelnemer naar zijn eigen onderwerp. Dat kan lastig zijn. Maar het is veel vanzelfsprekender én persoonsge-

Rijkheid resultaten niet 'plat slaan' in verslagen of rapportages

richter dan de deelnemer laten worstelen met vragen die hem in een bepaalde richting sturen en die hij misschien niet goed snapt. En die antwoorden opleveren als: 'neutraal' of 'enigszins mee oneens'.

Literatuur

Biene, 2008. *De standaardvraag voorbij: Narratief onderzoek naar vraagpatronen*.
Crabtree et al., 2002. *Sore legs and naked bottoms: Using Cultural Probes in Dependability Research*
Zonneveld, N., Engels, J., Herps, M. & Boers, I. (2016). Persoonsgerichte zorg: hoe meet je dat? Het ontwikkelen van een monitor voor persoonsgerichte zorg. *De Eerstelijns 2016*; mei:34-35.

Informatie over de auteurs

ir. Sandra Suijkerbuijk is **onderzoeker innovatie & eHealth bij Vilans**. dr. Cynthia Hofman is **onderzoeker innovatie & persoonsgerichte zorg bij Vilans**. drs. Jeanny Engels is **senior onderzoeker innovatie & persoonsgerichte zorg bij Vilans**.