

In deze rubriek gaat het om verhalen over en/of reflecties op de ervaring met methodische, praktische, politieke, morele en wie weet esthetische problemen waar onderzoekers in de praktijk mee te maken krijgen. Redacteuren voor deze rubriek zijn AnneLoes van Staa: a.van.staa@hr.nl, Willemijn Krebbekx: willemijnkrebbekx@gmail.com en Rilke Mahieu: rilke.mahieu@uantwerpen.be.

Onder het oppervlak van alledaagse zorg

Over de ontwikkeling van een onderwaterscherm, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert

Michael Kolen, Guus Timmerman & Frans Vosman*

Samenvatting

In ons empirisch onderzoek kijken we naar de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun professionele ondersteuners en zijn we geïnteresseerd in de institutionele invloed op deze alledaagse omgang. Hiervoor hebben wij in het verlengde van de door ons gehanteerde onderzoeksmethodologie, *institutionele etnografie*, een analyse-instrument ontwikkeld dat deze institutionele invloeden helpt identificeren. Dit instrument biedt ook mogelijkheden voor andere onderzoeksterreinen, omdat het de onderzoekers sensibiliseert voor de *ruling relations* die de alledaagse omgang tussen mensen vormgeven.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking¹ (lvb-jongeren) vallen in onze samenleving vaak buiten de boot. Ook in professionele zorgpraktijken worden ze als 'lastig' betiteld. Ons zorgethisch onderzoek heeft als doel om, voorbij deze probleemgeoriënteerde benadering, bloot te leggen welke morele betekenis de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun professionele ondersteuners heeft. Deze morele dimensie van de professionele zorgrelatie wordt niet vanuit een bepaalde morele theorie aangedragen, maar blijkt uit wat er voor betrokkenen werkelijk toe doet (Sayer, 2011). Onze onderzoekshypothesen zijn: (a) dat in deze morele dimensie mogelijkheden voor goede zorg schuilgaan en (b) dat daarop institutionele invloeden werkzaam zijn die deze mogelijkheden kunnen bevorderen.

* Drs. Michael Kolen werkt als geestelijk verzorger bij Stichting Prisma in Waalwijk en is als PhD-student verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. E-mail: mkolen@prismanet.nl. Dr. Guus Timmerman is ethicus en kwalitatief onderzoeker en werkt als postdoc voor de Stichting Presentie te Utrecht ten behoeve van de leerstoel Presentie en Zorg. E-mail: abtimmerman8@gmail.com. Prof. dr. Frans Vosman is als hoogleraar Zorgethiek verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. E-mail: f.vosman@uvh.nl.

ren of belemmeren. Om deze invloeden aan het licht te brengen ontwikkelden wij het in dit artikel beschreven ‘onderwaterscherf’, een analyse-instrument dat institutionele werking op de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren zichtbaar helpt maken.

Institutionele theorie

De institutionele theorie is sterk in beweging. Er worden veel nieuwe theoretische concepten geïntroduceerd, maar zij missen vaak nog empirische toetsing (Vermeulen, 2012). Daarnaast is de belangstelling groeiende voor de causale relatie tussen micro- en macroniveau, zoals de invloed van institutionele complexiteit op het gedrag van mensen. Dat laatste vraagt om aangepaste onderzoeksmethoden. Binnen deze discussie plaatsen wij het door ons ontwikkelde analyse-instrument. Recent onderzoek binnen de institutionele theorie maakt bijvoorbeeld gebruik van een experimenteel onderzoeksdesign waarin respondenten in een labo-experiment worden geplaatst (Glaser, Fast & Green, 2012). Wij willen met het door ons ontwikkelde onderwaterscherf een analyse-instrument presenteren dat de institutionele complexiteit in de alledaagse zorgpraktijk zelf in kaart brengt en dat ons helpt de uitwerking van deze invloed op de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren op het spoor te komen. De onderzoeksmethodologie die we daarbij hanteren, is de institutionele etnografie, kortweg IE (DeVault, 2013; Prodinge & Turner, 2013).

Institutionele etnografie

De keuze voor IE is ingegeven door onze vraag naar de invloed van instituties op het alledaagse leven. IE is een onderzoeksmethodologie die de alledaagse ervaring als lens gebruikt om sociale relaties en sociale instituties te onderzoeken en is geïnteresseerd in ‘*ruling relations*’. *Ruling relations* maken duidelijk hoe het alledaagse leven gecoördineerd wordt door *elders geproduceerde betekenissen* (DeVault, 2013), zoals bijvoorbeeld door overheidsbureaucratieën en wetenschappen. Om deze elders geproduceerde betekenissen te kunnen identificeren gaat IE gewoonlijk te werk via de volgende drie stappen: (1) het observeert de alledaagse praktijk, (2) houdt interviews met werkers in die praktijk en (3) komt via hen op het spoor van wat binnen IE *institutionele teksten* worden genoemd (Smith, 2006; Prodinge & Turner, 2013). Institutionele teksten bieden binnen IE de sleutel tot die elders geproduceerde betekenissen die het sociale domein coördineren. In ons onderzoek hebben we ons wat die institutionele teksten betreft beperkt tot de persoonlijke ondersteuningsplannen (POP’s) en zijn we niet door middel van interviews met werkers op zoek gegaan naar andere institutionele teksten. We gebruiken de alledaagse praktijk namelijk niet als lens, maar als object van onderzoek waarbinnen we institutionele invloeden met behulp van beschikbare institutionele teksten willen aanwijzen. We kijken daarom af van de gangbare werkwijzen binnen IE.

Het onderzoeksproces

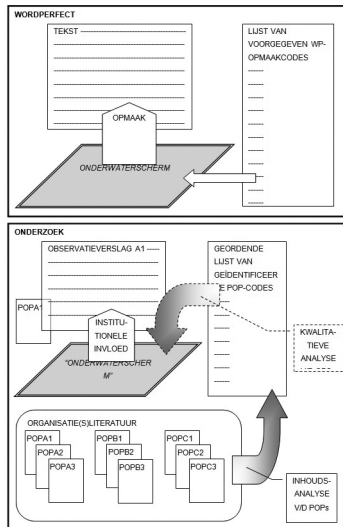
In de periode 2011-2012 werden drie zorgorganisaties geselecteerd en bezocht. Ze weerspiegelen de verschillende organisatietypen binnen de zorgsector voor mensen met een verstandelijke beperking. We hebben daarbij onderscheid gemaakt tussen organisaties die (a) zich beperken tot verblijf, (b) zich daarnaast ook richten op orthopedagogische behandeling en (c) zich tevens bezighouden met vormen van specialistisch onderwijs en arbeidstoeleiding. Dit is een bewuste keuze omwille van variatiedekkende generaliseerbaarheid. Met behulp van begeleiders werden door middel van de sneeuwbalmethode deelnemers geworven. Zij waren tussen de 18 en 27 jaar oud en gaven schriftelijk toestemming. Uiteindelijk werden negentien jongeren met een licht verstandelijke beperking ieder een dag lang geobserveerd door hen te 'schaduw'. De jongeren werd daarnaast gevraagd hun POP beschikbaar te stellen. Het POP is een schriftelijke weergave van de afspraken tussen cliënt en zorgaanbieder over de te realiseren doelen in de ondersteuning. Bij de analyse is gebruik gemaakt van Atlas.ti en zowel de observatieverslagen als de documenten zijn door middel van de methode van constante vergelijking geanalyseerd. De in de empirie gevonden patronen zijn teruggekoppeld met theorie uit literatuuronderzoek. In onze werkwijze hebben de resultaten van de analyse van de institutionele teksten geleid tot een onderwaterschermbild, dat op zijn beurt gebruikt is voor de analyse van de observatieverslagen. Het onderwaterschermbild biedt daarmee tevens klaarheid over de verhouding tussen beide typen onderzoeksdata.

Het onderwaterschermbild

Het begrip 'onderwaterschermbild' is ontleend aan het tekstverwerkingsprogramma WordPerfect, waarin deze voorziening laat zien welke onderliggende codes de opmaak van een tekst bepalen. Op analoge wijze moet ons onderwaterschermbild zichtbaar maken welke institutionele invloeden aanwezig zijn in de alledaagse zorgrelatie. Het resulterende beeld zal echter minder mechanisch zijn. Het kan ook tegenstrijdige invloeden in kaart brengen en maakt bovendien het verschil tussen (zorg)organisaties zichtbaar.

Stap 1: inhoudsanalyse

De ontwikkeling van ons onderwaterschermbild start met de inhoudsanalyse van de institutionele teksten, waarbij we ons in dit onderzoek beperkt hebben tot de negentien POP's. In deze stap zijn de drie deelnemende organisaties apart geanalyseerd zodat we ook de onderlinge verschillen tussen de organisaties in beeld kunnen brengen. Elke organisatie krijgt daarbij een eigen kleurcode. Als eerste stap van de inhoudsanalyse maken we binnen elk POP een selectie van tekstfragmenten waarin elders geproduceerde betekenissen worden onthuld. Aan de hand van onderstaand voorbeeld laten we zien hoe dit proces is verlopen.



Figuur 1 Het ontwikkelingsproces

Ondersteuningsvraag

Wat is de ondersteuningsvraag van de cliënt?

Cliënt heeft hulp nodig om om te gaan met lichamelijke klachten. Ze heeft begrenzing nodig in het bezoeken van de huisarts, huisartsenpost, SEH. Hiervoor zijn protocollen opgesteld. Begeleiding moet haar stimuleren in haar zelfzorg en soms een handje meehelpen zonder daarbij dingen over te nemen. Cliënt heeft begeleiding nodig bij het leren om gezond te eten en om af te vallen. Ze heeft sturing nodig met het uitvoeren van haar dieet. Cliënt wil onder begeleiding leren om te gaan met haar medicatie en deze zelfstandig te beheren.

(Fragment uit POP1A161111)

Binnen het bovenstaande tekstfragment onderscheiden we de volgende codes: POP: protocol artsbezoek; POP: zelfzorg; POP: lichamelijke verzorging; POP: gezonde voeding; POP: overgewicht; POP: dieet; POP: medicatieprotocol; POP: zelfstandigheid. Deze codes verwijzen naar elders geproduceerde betekenissen. Zo verwijst de code POP: protocol artsbezoek naar een protocol dat de bedoeling heeft het alledaagse handelen van bewoner en begeleiding te reguleren.

Betekenis

Bij het beschrijven van de betekenis van de codes is allereerst gekeken naar wat in het POP zelf geschreven staat. De code *POP: lichamelijke verzorging* gaat bijvoorbeeld over: 'zichzelf wassen en aankleden' (zie POP1A161111). Vervolgens is naar aanvullende betekenissen gezocht om de codes te kunnen 'vullen'. Deze aanvullende betekenissen zijn gezocht in wat binnen IE 'hogere-ordeteksten' worden genoemd, teksten die in de onderzoekscontext niet direct aanwezig zijn, maar wel invloed uitoefenen op de werking van institutionele teksten die dat wel zijn (Smith, 2006; Prodinge & Turner, 2013). Deze hogere-ordeteksten ontleenden we aan de websites van zorgorganisaties, brancheverenigingen, kennisinstituten, de landelijke overheid, gemeentes enzovoort, waarop deze instanties publieke en actuele informatie aan burgers verschaffen. We blijven daarmee dicht bij de leefwereld in het domein lvb-jongeren in plaats van ons te richten op meer formeel jargon uit vakliteratuur of wetenschappelijke teksten. Daarbij hebben we het aantal definities per code beperkt en gekozen voor de hits op internet die het dichtst bij de zorg voor lvb-jongeren kwamen. Voor wat betreft het gebruik van internet zijn betreffende websites onderzocht op geldigheid, actualiteit, accuraatheid, volledigheid, dekking en status. Daarbij dient te worden opgemerkt dat de methode om aanvullende definities te zoeken op internet niet is gericht op bewijsvoering, maar op het sensibiliseren van onszelf als onderzoekers. Ook de soms tegenstrijdige informatie was hierdoor van waarde.

Gewenste invloed

Naast inzicht in de betekenis van de codes, levert de inhoudsanalyse van de POP's ook een beeld op van de *gewenste* institutionele invloed. Ter illustratie de code *POP: overgewicht*. In de tekst van het POP wordt deze code beschreven als: '(...) zichzelf moeilijk kunnen remmen in eten en drinken en moeilijk de keuze voor gezonde voeding kunnen maken (...)'

(fragment: POP1A161111). Kijken we naar de *gewenste* invloed van deze code, dan zien we dat deze van invloed is op het handelen van begeleiding. Beschreven staat dat van hen verwacht wordt dat ze: '(...) ondersteuning bieden bij het kopen en klaarmaken van gezonde voeding, inzicht bieden in wat gezonde voeding is, het gewicht van de cliënt controleren, in contact zijn met netwerk over dit thema, het motiveren van de cliënt bij het volgen van een dieet en het begrenzen van eetmomenten (...)'

(fragment: POP1A161111). Op deze manier zijn alle codes nagelopen op de *gewenste* invloed. Niet alle codes (dat wil zeggen institutionele invloeden) blijken gericht op de primaire zorgrelatie; sommige codes zijn bijvoorbeeld gericht op organisatieprocessen.

Stap 2: een geordende lijst met codes

In de tweede stap zijn de vele codes waar nodig samengevoegd en ondergebracht in clusters en subclusters. Deze clustering kwam tot stand op basis van thema's die uit het materiaal naar voren kwamen, zoals onder andere wetgeving, wetenschappelijke kennis, beleid en professionaliteit. Hierbij zijn de drie organisaties

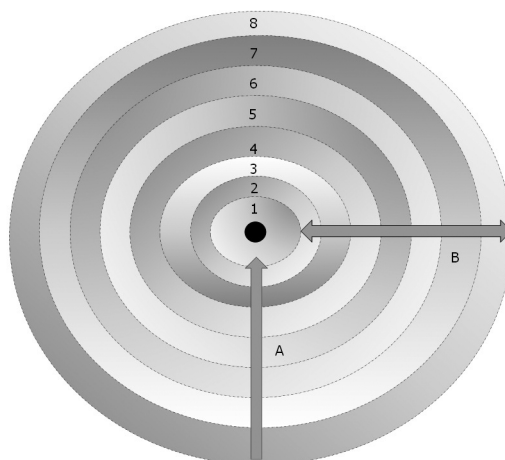
samengevoegd, maar wel zo dat de herkomst van de codes zichtbaar bleef. De beoogde lijst met geïdentificeerde POP-codes (zie figuur 1) was daarmee een feit. Door de gehanteerde kleurcodes bleef het eigen karakter van elke organisatie zichtbaar. Zo bleek organisatie A in haar POP's de nadruk te leggen op een organisatorisch perspectief, organisatie B op het belang van kennis, en streeft organisatie C naar het waarborgen van de rechten van de cliënt. Codes die in alle drie de organisaties voorkwamen, kregen een grijze kleur, waardoor gezamenlijke codes in een oogopslag zichtbaar werden. Doordat het zo ontstane overzicht de codes van alle drie de organisaties bevat, maakt het de onderzoekers bij het analyseren van een observatieverslag gesensibiliseerd voor extern geproduceerde betekenissen, ook als die niet aan te wijzen zijn in het bijbehorende POP en zelfs niet in de POP-themalijst van de betreffende organisatie.

Stap 3: institutionele invloedsferen

Uit de lijst met POP-codes kwamen vervolgens institutionele *invloedsferen* naar voren. Institutionele invloedsferen kunnen worden voorgesteld als concentrische cirkels rondom een lvb-jongere van waaruit institutionele eisen en verwachtingen ten aanzien van het gedrag van professionele ondersteuners en lvb-jongeren worden geformuleerd. De eerste invloedsfeer bestaat uit het eigen sociale netwerk van de jongeren en de professionele ondersteuners. De invloedsfeer daaromheen heeft betrekking op tijd en ruimte, zoals het gebouw waar gewoond en gewerkt wordt, maar ook zaken als de dag van de week, het tijdstip op de dag en het gewenste programma. Daaromheen zit de invloedsfeer van gedragsdeskundigen, artsen en teamleiders, die een diagnosticerende, adviserende en faciliterende invloed uitoefenen op de leefwereld van de jongere. Vervolgens onderscheiden we de invloedsfeer van de organisatie, het beleid en de wetgeving en tot slot is er de invloedsfeer van ideologische uitgangspunten en cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen. De impact van de verschillende invloedsferen verschilt afhankelijk van de situatie en ze hebben niet alleen invloed op de jongere, maar kennen ook een onderlinge dynamiek. Soms zijn ze compatibel, soms staan ze op gespannen voet met elkaar.

Stap 4: vergelijking met de literatuur

Omwille van theoretische generaliseerbaarheid hebben we de resultaten van onze analyse vergeleken met relevante literatuur over POP's (Herps, Buntinx & Curfs, 2011). De literatuurstudie is bewust uitgevoerd na deze analyse. Uit deze studie komt naar voren dat de ontwikkelingsgeschiedenis van het POP overeenkomsten vertoont met de clustering die we vanuit de empirie hebben aangebracht. Zo is bijvoorbeeld een van de aanleidingen voor het ontstaan van de POP's het incident rondom Jolanda Venema.² Dit bracht een behoefte aan professionalisering met zich mee en zorgde voor (a) een groeiende vraag naar wetenschappelijke kennis, (b) een nadruk op methodisch werken en (c) een veranderend beeld van professio-



- = lvb-jongere
- 1 = professionele ondersteuners en sociaal netwerk
- 2 = tijd en ruimte
- 3 = gedragsdeskundige, artsen, teamleiders
- 4 = organisatie
- 5 = beleid
- 6 = wetgeving
- 7 = ideologische uitgangspunten
- 8 = cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen
- A = invloed vanuit invloedssferen op de lvb-jongere
- B = invloedssferen die elkaar onderling beïnvloeden

Figuur 2 *Institutionele invloedssferen*

naliteit. Deze drie genoemde ontwikkelingen zijn ook in onze analyse van de POP's terug te vinden. Daarnaast maakt de vergelijking tussen de opbrengst van onze analyse van de POP's en de literatuur de verbinding zichtbaar tussen grotere cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen en de alledaagse zorgpraktijk, zoals professionalisering, individualisering, juridisering, economisering en digitalisering. Met het voltooien van de bovenstaande analyse is ons onderwaterscherm gebruiksklaar. Als onderzoekers zijn we door het proces van analyse gesensibiliseerd voor de *ruling relations* die de alledaagse omgang coördineren. De geordende lijst met geïdentificeerde POP-codes en het overzicht van invloedssferen maken dat we onze institutionele bevindingen in de observatieverslagen vervolgens kunnen adresseren.

Conclusie en discussie

Het is onze ambitie een breder toepasbaar analyse-instrument te presenteren dat ook buiten ons eigen onderzoek van waarde is ('utilization value'). Dat betekent

dat de manier waarop wij het proces van ontwikkeling hebben beschreven, de lezer in staat moet stellen zelf te bepalen in hoeverre dit analyse-instrument bruikbaar is voor de eigen onderzoekspraktijk (communicatieve generaliseerbaarheid). Het antwoord op deze vraag hangt voor een belangrijk deel af van het feit of er binnen andere onderzoekscontexten 'institutionele teksten' voorhanden zijn die op eenzelfde manier als de POP's behulpzaam kunnen zijn bij het identificeren en adresseren van institutionele invloeden. Vergelijkbaar onderzoek in het onderwijs, waar sprake is van individuele leerplannen (vergelijk Hamilton, 2009), en bijvoorbeeld beleidsonderzoek waar gebruik wordt gemaakt van institutionele teksten, zoals beleidsnota's (vergelijk Van Arum & Lub, 2014), maken het aannemelijk dat ons onderwaterscherp ook op andere onderzoeksterreinen bruikbaar is.

Met de ontwikkeling van ons onderwaterscherp hebben we een bijdrage willen leveren aan het systematisch bestuderen van institutionele invloeden in kwalitatief onderzoek. Het onderwaterscherp heeft daarnaast ook een maatschappelijke relevantie. Het legt de institutionele complexiteit en ambivalentie open die onder het oppervlak van de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere werkzaam zijn. Of dit belemmerend of bevorderend is voor de door ons van belang geachte morele betekenissen binnen diezelfde alledaagse omgang zal in het vervolg van ons onderzoek blijken.

Noten

- 1 IQ tussen 50 en 85.
- 2 Jolanda Venema, een verstandelijk beperkte vrouw, zat in 1988 in haar zorginstelling naakt vastgebonden aan de muur. Haar ouders brachten foto's daarvan in de openbaarheid. Dit bracht een heftig debat over de kwaliteit van de gehandicaptenzorg op gang.

Literatuur

- Arum, S. van & Lub, V. (2014). Wat gemeenten van sociale wijkteams verwachten. *Beleids-onderzoek Online, februari*. Geraadpleegd op 7 augustus 2015, www.beleidsonderzoekonline.nl.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Glaser, V.L., Fast, N.J. & Green, S. (2012). Observable cues, vocabularies of motive, and automatic behavior: a social psychological account of institutional logics. Paper presented at the *Annual Academy of Management Conference*. Boston, August 3-8, 2012.
- Hamilton, M. (2009). Putting words in their mouth: the alignment of identities with system goals through the use of Individual Learning Plans. *British Educational Research Journal*, 35(2), 221-242.
- Herps, M.A., Buntinx, W.H.E. & Curfs, L.M.G. (2011). Ondersteuningsplannen in de gehandicaptenzorg: beschouwingen en perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 37(2), 110-118.

- Prodinger, B. & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational Science*, 20(4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why things matter to people: social science, values and ethical life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Smith, D.E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In D.E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.
- Vermeulen, P. (2012). Omgaan met institutionele complexiteit. *M&O, Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, 5, 5-21.