

# Voorwoord

Na jaren van uitproberen en ontwikkelen is het project *Beelden van Kwaliteit* uitgegroeid tot een volwassen aanpak van kwaliteitsonderzoek in de langdurige zorg. We mogen ons gelukkig prijzen met het feit dat het landelijke kwaliteitsbeleid zich heeft ontwikkeld in de richting die we in de afgelopen tien jaar met *Beelden van Kwaliteit* hebben verkend. Werken aan kwaliteit door zorgverleners die reflecteren op de interactie met hun cliënten. Zo staat het in de nieuwe kwaliteitskaders die in 2017 zijn afgesproken. In die interactie klopt het hart van de langdurige zorg. Dat opent een mooi perspectief. Een nieuwe generatie staat klaar om de weg van persoonsgerichte zorg verder te ontwikkelen in samenhang met narratief kwaliteitsonderzoek.

Over de achtergrond en uitwerking van ons kwaliteitsonderzoek in het project *Beelden van Kwaliteit* werd uitvoerig verslag gedaan in de studie *Kwaliteit als ervaring*. De voorliggende studie bouwt in velerlei opzicht voort op dat boek. We onderzoeken hoe mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) de zorg en ondersteuning in een woonvoorziening ervaren. Door een onomkeerbare hersenbeschadiging moeten mensen met NAH opnieuw beginnen, ze beginnen als het ware een tweede leven, terwijl ze dikwijls de verlangens en wensen uit hun eerste leven koesteren. In samenspraak met hun omgeving moeten ze zichzelf opnieuw vinden, wat alles behalve eenvoudig is. Om te onderzoeken hoe hen dit afgaat en hoe zorgverleners hen hierin steunen zijn we in hun woonvoorziening gaan kijken en hebben we hen uitvoerig gesproken. Dit onderzoek richt zich op de verhalen die ze over zichzelf vertellen en tevens op de verhalen die hun begeleiders over hen vertellen. Alle verhalen die we hebben opgehaald, zijn gelezen, herlezen en geanalyseerd met het oog op de vraag die ons in deze studie in het bijzonder bezighoudt. Kan verantwoording in de vorm van het werken met verhalen bijdragen aan kwaliteitsontwikkeling, en zo ja, hoe ziet dat er dan uit? Het trefwoord van deze studie luidt daarom: narratieve verantwoording.

Zoals gebruikelijk in BvK-rapporten zijn alle personen die in deze studie voorkomen geanonimiseerd. Deze keer echter niet door middel van verzonden namen, maar door de codes te handhaven die we tijdens het onderzoek hebben gebruikt. Cliënten en hun persoonlijke begeleiders (N=40) zijn twee keer uitvoerig geïnterviewd (T1 en T2) met een interval van gemiddeld twee jaar. Het resultaat van deze tachtig interviews is verwerkt in twee deelonderzoeken waarin cliënten worden aangeduid als C1,

C2, C3, enz. en hun persoonlijke begeleiders als B1, B2, B3, enz. Verder betreft het anonimiseren ook de namen en geografische aanduidingen van locaties en instellingen.

De narratieve kwaliteit van de beschreven beelden maakt dat mensen heel dichtbij komen, ook als je ze in werkelijkheid nog nooit hebt gezien of gesproken. Hierin ligt wat ons betreft dan ook de kracht van etnografisch kwaliteitsonderzoek, wat er verder ook allemaal over te zeggen valt. Langdurige zorg is mensenwerk. Mensen die met mensen werken. Overal waar dit gevoeld wordt, lichten de ogen van zorgverleners op. De meeste mensen die in de zorg werken, doen dat niet zomaar. Die hebben daar een bijzondere reden voor. Ze zijn op de een of andere manier begaan met mensen die hun leven niet of niet meer kunnen leiden zoals anderen, of zoals ze het zelf zouden willen. Deze ethische dimensie van persoonlijke betrokkenheid moet in de visie op kwaliteit meer erkenning krijgen, meer dan de laatste tien jaar is gebeurd.

Grote dank gaat uit naar de vele personen die een aandeel hebben gehad in het onderzoeksproject dat aan deze studie ten grondslag lag. Allereerst de medewerkers die we als BvK-onderzoekers hebben mogen opleiden. ‘Kijken terwijl je op je handen zit,’ is nog steeds de mooiste omschrijving van niet-normatieve observatie door een zorgverlener in haar rol als onderzoeker. Dat wil zeggen, een zorgpraktijk observeren waarmee je goed vertrouwd bent, en daar niets van vinden, laat staan je ermee te bemoeien.

Vervolgens zijn we het LSR – Landelijk Steunpunt (Mede)Zeggenschap erkentelijk voor het aandeel van Helena Wiersma als interviewer, wat ze met grote zorgvuldigheid en vakbekwaamheid heeft gedaan, en Lise Woensdregt voor haar bereidwilligheid om Helena te vervangen toen ze wegens ziekte tijdelijk niet beschikbaar was. Niet op de laatste plaats gaat onze dank echter vooral uit naar de cliënten en professionals die aan dit onderzoek hebben meegewerkt. Ze zijn het avontuur aangegaan om ‘pottenkijkers’ op hun locatie toe te laten en te laten meekijken naar hoe het daar aan toegaat. De bereidheid en openheid waarmee dat doorgaans ging, was een bijzondere ervaring. We hopen dat de medewerkers gestimuleerd zijn om aan kwaliteit te werken en dat hun cliënten dat ook merken. Ook zijn we bestuurders en leidinggevendens erkentelijk voor hun enthousiasme en engagement om ruimte te maken voor een andere manier van kwaliteit onderzoeken.

Hans Reinders en Lydia Helwig Nazarowa

December 2020