



Vlasman, E. (Evelyn)



Deelgenoten@tietze.nl



ruud (Gast)



Mira (Gast)



ERTOEF DOEN, OOK IN CORONATIJD

MAAT-IFEST: EEN PLEIDOOI VANUIT EEN PARTICIPATIEF ACTIEONDERZOEK MET MENSEN IN KWETSBARE SITUATIES

INHOUD

AANLEIDING.....	3
WAT HEBBEN WE GEDAAN?.....	4
LEESWIJZER	5
WAAROM MAAT-IFEST?	6
LES 1: BLIJVEN MEEDOEN.....	8
LES 2: GEZIEN EN GEHOORD VOELEN.....	11
LES 3: SAMEN VORMGEVEN VAN ZORG EN ONDERSTEUNING.....	14
LES 4: BEGRIJPEN WAT JE MOGELIJKHEDEN ZIJN.....	17
LES 5: BLIJF CREATIEF MET DIGITALE MIDDELEN.....	20
TOEKOMST: DOE HET SAMEN MÉT ONS.....	21
DIALOOG: GESPREKSONDERWERPEN	24
PARTICIPATIEVE ONDERZOEKSAANPAK.....	25
LEESTIPS THEMA'S ONDERZOEK.....	29

AANLEIDING



Figuur 1: Blijf thuis

Februari 2020. Het Coronavirus bereikt Nederland. Niet snel daarna volgen de maatregelen elkaar in razend tempo op. Al snel blijkt dat de Coronamaatregelen mensen in kwetsbare situaties keihard raken. Zij worden weinig betrokken bij de totstandkoming van de maatregelen. Een aanleiding om te starten met een participatief actieonderzoek mét mensen die zo hard geraakt worden. Mensen die hun zorgen vaak minder goed kunnen delen omdat ze een klein netwerk hebben. Mensen die in minder ruime en gehorige huizen wonen. In wijken waar 'een frisse neus halen' niet altijd aantrekkelijk is. Eenzaamheid maar ook sociale isolatie en marginalisatie liggen op de loer. Reden genoeg om samen met mensen die hard geraakt zijn na te denken over creatieve oplossingen voor een tweede golf of volgende pandemie. En om van elkaar te horen hoe het gaat en wat de maatregelen voor iedereen betekenen.

WAT HEBBEN WE GEDAAN?

Leerkring met zowel groeps- als duo-bijeenkomsten

Tweewekelijks kwam het co-onderzoeksteam samen via TEAMS. Deze meetings fungeerde als leerkring. Deze gaf informeel support, maar ook inhoudelijke verdieping aan het uitwisselen van leerervaringen vanuit ervaringskennis. Deze online bijeenkomsten werden afgewisseld met face-to-face (waar mogelijk) of online één-op-één meetings met de facilitators en de leden van de co-onderzoekgroep.

“In een tijd van verminderde activiteit: ertoe doen, je koppie blijven gebruiken, anders wordt het een heel klein tunneltje.”

“Dank je wel voor je tip, hier was ik zelf echt niet opgekomen. Zo zie je maar dat deze groep zo waardevol is.”

Verhalenbank

Uitkomst van de leerkring was een Verhalenbank met ervaringsverhalen (www.centrumvoorcliëntervaringen.com/Verhalenbank). Diverse verhalen zijn ook gedeeld op <https://wijenCorona.nl> en LinkedIn.

“Ik hoop dat anderen, al is het maar één iemand, het herkennen dat ze niet denken ik ben niet de enige... dan heeft het nog nut dat ik het moeilijk vind maar er wel over praat.”

Gezamenlijke analyse en statement

Door alle opgehaalde verhalen te analyseren en hierop te reflecteren is dit MAAT-IFEST ontstaan. Dit document geeft een statement af vóór cliëntenparticipatie en maatwerk, ook in tijden van crisis.

“Wij kunnen ook water bij de wijn doen, wij snappen ook dat je er niet 100 kan, maar wel 10.”

Tips en adviezen

Met dit MAAT-IFEST delen wij onze eigen, maar ook de opgehaalde ervaringen tijdens de Coronacrisis en geven wij tips en adviezen over vijf, voor ons zeer belangrijke, thema's. Deze thema's kunnen richting geven aan nieuw beleid rondom Corona in een tweede golf.

Dialogoog

In het najaar van 2020 gaan we in dialoog over dit MAAT-IFEST met partners van het Centrum voor Cliëntervaringen, zoals huisartsengroepen, maar ook gemeente en woningbouwverenigingen. Hierin hopen we dat het perspectief van mensen in kwetsbare situaties bijdraagt aan creatieve oplossingen in zorg, welzijn en beleid, en in de levens van vele anderen die het, net als wij, hard nodig hebben.

LEESWIJZER

Met dit MAAT-IFEST willen wij u meenemen in de ervaringen van ons en de mensen om ons heen tijdens de 'intelligente lockdown'.

In het eerste hoofdstuk vertellen wij waarom wij hebben gekozen voor de naam MAAT-IFEST.

Vervolgens zijn onze ervaringen van afgelopen periode gebundeld in vijf lessen. Elke les introduceren wij kort aan de hand van enkele quotes. Via de link naar de verhalenbank kunt u meer en uitgebreidere ervaringen lezen over het thema.

Vervolgens geven we per les adviezen en inspiratie. Wij noemen ook onderwerpen waarover wij graag in gesprek gaan met professionals en bestuurders in zorg en ondersteunende partijen.

Ten slotte leest u aan het eind meer over de aanpak van dit participatieve actieonderzoek.



Figuur 2: Oogcontact (vertaling Engels: het virus verspreidt niet door oogcontact, we zitten hier samen in)

WAAROM 'MAAT-IFEST'?

Een crisis vraagt om maatwerk en maatjes

We hebben dit tot een 'MAAT-IFEST' gedoopt; een verwijzing naar *maatwerk*, een menselijke *maat*, het belang van een *maatje* en alle *maatstaven* en *Coronamaatregelen*. Maatwerk is volgens het Manifest Eenvoudig Maatwerk (IPW, 2020):

- Een passende oplossing voor mensen met problemen als andere oplossingen niet werken.
- Goed maatwerk vergroot het perspectief van mensen en de regie over hun eigen leven.

Een crisis vraagt om snelle actie. Daardoor werden kwetsbare mensen niet altijd betrokken bij de maatregelen. De een kon beter met de veranderingen omgaan dan de ander. Als werk en andere activiteiten door bleven gaan of er was een partner die de zorg overnam dan scheelde dat. Voor wie dat niet gold, was het lastiger. Juist mensen in kwetsbare omstandigheden zijn gebaat bij maatwerk en maatjes in deze tijd. Ze hebben het vaak al lastig en corona maakt hun situatie nog uitdagender. Ondersteuning is dan ontzettend belangrijk. Kortom:

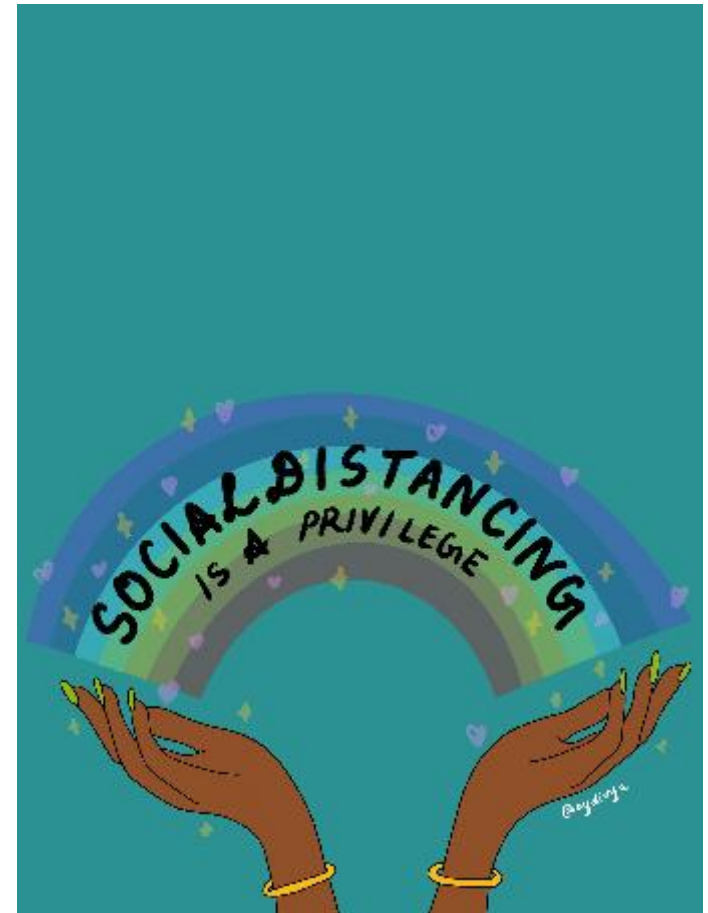
Les 1: Focus op blijven meedoen

Les 2: Aandacht voor gezien en gehoord voelen

Les 3: Samen vormgeven van zorg en ondersteuning

Les 4: Aandacht voor begrip van wat je mogelijkheden zijn

Les 5: Creatief omgaan met digitale middelen



Figuur 3: Afstand houden is een privilege

MAAT-IFEST

Maatregelen

Een maatje

Pleidooi voor
maatwerk

Maat (1,5m) houden

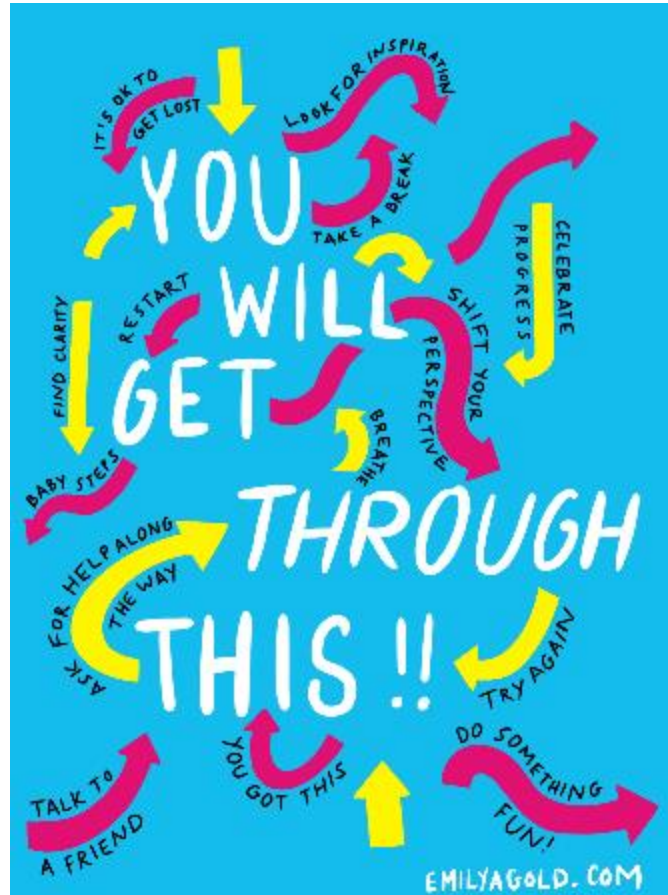
In de maat...

Maatstaf

Een opmaat
naar....



LES 1: BLIJVEN MEEDOEN



Figuur 4: Je komt er doorheen

LES 1: BLIJVEN MEEDOEN!

Wegvallen van dagelijkse bezigheden

Belangrijk is dat je bezig blijft tijdens een crisis en je normale dagelijkse bezigheden zo goed als mogelijk kunt voorzetten. Het wegvallen van dagelijkse bezigheden zoals (vrijwilligers)werk, dagbesteding, hobby's en andere activiteiten voor onbepaalde heeft voor veel mensen ontwrichtend gewerkt. Een hele dag, soms week, niks op de planning hebben staan maakte het moeilijk om een dagstructuur vast te houden en jezelf te activeren om iets te gaan doen. Ook riep het vragen over zingeving op. Sommige voelde zich aan de kant gezet of hadden het gevoel niet meer nodig te zijn. Mogelijk speelt hierbij als belangrijke factor dat het niet duidelijk was hoelang deze periode zou gaan duren.

“In deze wereld die heel negatief is voor iemand met een depressie, is het heel prettig dat je weet: ‘ik kan toch nog iets bijdragen’. Anders voel je je heel nutteloos.”

“De regelmaat ben je kwijt, ik vergeet dan ook te eten. Ik verveel me wel, het huis opruimen lukt nu al helemaal niet”

“De dingen die je normaal op de rit houden als het wat minder gaat, vallen plotsteling weg.”

Lock-down bood sommigen kansen

Voor anderen waarbij de activiteiten grotendeels online verder konden gaan veranderde het leven niet zo drastisch. Zij waren positiever en hadden ruimte om na te denken over de kansen die deze periode met zich meebracht.

“En raar genoeg heb ik ook genoten van de stilte in de stad en van de rust die het met zich meebracht. Ja, je kan je wel willen haasten, maar je kan je nergens naartoe haasten.”

Lees de verhalen over dit thema op de verhalenbank:

- [In mijn eigen bubbel](#)
- [De regelmaat ben je kwijt](#)
- [Helpen in tijden van Corona](#)



Figuur 5: Alternatieve voedselbank in garage van Risma in coronatijden

LES 1: TIPS EN INSPIRATIE UIT ERVARING

Van buiten geprikkeld worden

Kijk als (sociaal)werkgever en (zorg)organisatie hoe je medewerkers en cliënten die hun werk niet meer kunnen uitvoeren toch kunt laten meedoen. Veel vrijwilligers en mensen met sociaalwerk verloren hun activiteiten. Dit zijn vaak ook mensen in een kwetsbare situatie. Prikkels van buitenaf krijgen als alles wegvalt is erg belangrijk om actief te blijven. Met name voor mensen die al weinig prikkel hebben. Verken samen behoeften en denk samen na over alternatieven werkzaamheden.

Onderling contact en samen leren

Faciliteer als organisatie 'lotgenoten' contact waar mensen elkaar kunnen treffen die hier behoefte aan hebben. Uitwisselen van tips, ervaringen en samen zoeken naar oplossingen werkt uitdagend en motiverend.

Laagdrempelige plekken niet sluiten

Laat bezoekers meedenken over alternatieven voordat een ontmoetingslocatie en -activiteiten zoals bibliotheek, buurthuis of koffieuurtje wordt gesloten. Op deze manier worden mensen uitgedaagd naar alternatieven te zoeken en gemotiveerd om te blijven meedoen.

Behoud eigen regie en keuzevrijheid

Voor sommige mensen werd de keuzevrijheid tijdens de 'intelligente lockdown' volledig ingeperkt. Zij werden letterlijk opgesloten in hun kamer of huis. Geef mensen altijd opties en keuzevrijheid zodat iemand zijn eigen regie en vrijheid kan blijven behouden. Blijf met elkaar in gesprek over de verschillende perspectieven op vrijheid en weeg samen het risico versus kwaliteit van leven af.

Aandacht voor nasleep

Mensen in een kwetsbare situaties zitten ook na de crisis nog met hun beperking. Veel mensen zijn zorgafhankelijk en hard geraakt doordat ondersteuning weg viel. Naast dat de zorg weer naar normaal niveau moet komen is er ook extra aandacht en zorg nodig voor de gevolgschade van de crisis.

LES 2: GEZIEN EN GEHOORD VOELLEN



Figuur 6: Je bent niet vergeten

LES 2: GEZIEN EN GEHOORD VOELEN

Contact met anderen

Het fysiek sociaal contact moest enorm worden terugschroefd tijdens de coronacrisis. Voor mensen met een netwerk en de vaardigheden om contact online of telefonisch te onderhouden hadden hier minder last van. Voor mensen waarbij sociaal contact onder normale omstandigheden al een uitdaging is was dat nu des te meer. Zij hadden in deze periode nauwelijks contact met anderen. Juist in een moeilijke periode is het belangrijk dat je je gezien en gehoord voelt. Dat er iemand is die je opmerkt en je uit je eigen bubbel haalt.

“Ik heb wel een beetje in een soort vacuüm geleefd, in mijn eigen bubbel (...). Het is wel heel prettig, een beetje te prettig (...) Want, je hoeft even niks en daardoor sluipen ook die depressieve gevoelens erin.”

“Wat helpt is dat je gehoord en gezien wordt. Dat men je gewaar is. En ik heb dat automatisch gehad, doordat ik een partner heb, mijn ouders en ik heb mijn zus en ik heb vrienden, en daar kan je mee bellen en Skypen.”



Figuur 7: Belang van katten

Contact hulpverleners

Sommige hulpverleners zijn hier op in gesprongen door vaker even kort telefonisch contact te zoeken over hoe het gaat of belmaatjes te zoeken voor hun cliënten. Dit werkte voor sommige mensen heel goed.

Niet voor iedereen werkt dit. Voor sommige is telefonisch contact erg moeilijk. Zij voelen zich ongemakkelijk om via de telefoon of whatsapp te delen wat er in hun omgaat. Ook het zelf contact zoeken met andere mensen is niet voor iedereen vanzelfsprekend.

“Vaak duurt dat telefoongesprek nog geen vijf minuten, en dan is het: ‘Hoe gaat het?’ en dan ik zo: ‘Nou ja, ik weet niet (...) En dan is het: ‘Wat ga je doen vandaag?’ ‘Ja, niks.’”

De rol van dieren

Huisdieren hebben een enorm belangrijke rol gespeeld bij het gezien en gehoord voelen. Zij bieden onmisbaar gezelschap en liefde. Ze dragen bij aan het gevoel er toe te doen.

“Ja, mijn katten zorgen voor regelmaat en ze geven onvoorwaardelijke liefde terug. Voor mij zijn ze mijn alles!!”

Lees de verhalen op de verhalenbank:

- [Social media dat helpt voor mij](#)
- [Hallo, ik ben gezien!](#)
- [Baloe helpt mij leven in plaats van overleven](#)

LES 2: TIPS EN INSPIRATIE UIT ERVARING

Persoonlijke aandacht

Persoonlijke aandacht is erg belangrijk, de invulling hiervan is voor iedereen anders. Ga na hoe iemand contact wil houden en ontdek samen hoe je voor elkaar van waarde kan zijn. Zoek naar alternatieven als telefoon of internet niet werkt.

Blijf contact houden met je klanten/cliënten, ook als ze tijdelijk geen hulp krijgen. Dit geeft een gevoel van er toe doen. Je bent niet vergeten.

Contact zoeken

Niet iedereen weet hulp te zoeken in tijden dat het minder gaat. Naar mensen zonder ondersteuning of zorg maar wel met een kwetsbaarheid zou meer moeten worden omgezien. Kijk naar mogelijkheden om met deze mensen contact te zoeken.

Bijvoorbeeld als huisarts, gemeente, woningbouwvereniging.

Idee: Vraag nu bij elk contact hoe het is gegaan en of contact bij een volgende crisis gewenst is.

Weten dat je deel uitmaakt van een groter geheel

Spreek je waardering uit naar mensen ook als ze even niet kunnen bijdragen. Laat hen voelen dat ze nog steeds onderdeel uitmaken van een groter geheel en er toe doen.

Hulplijn

Er zijn verschillende hulplijnen waar je naar toe kon bellen met vragen of zorgen over Corona. Voor sommige mensen was dit onbekend of een te grote drempel om te bellen. Kijk hoe nummers laagdrempeliger kunnen worden gemaakt zodat je even je zorg kan uiten. Bijvoorbeeld een doorverbinding als je het nummer van de huisarts belt naar een algemeen nummer.

LES 3: SAMEN VORMGEVEN VAN ZORG EN ONDERSTEUNING



Figuur 8: Verbonden met de gemeenschap

LES 3: SAMEN VORMGEVEN VAN ZORG EN ONDERSTEUNING

Samenspraak is fijn

Bij sommigen viel door Corona alle ondersteuning en zorg weg of werd een online alternatief aangeboden. De manier waarop dit is gelopen verschilde per organisatie en persoon. Bij sommige werd in overleg met elkaar besloten hoe de zorg vorm te geven passend bij de situatie van de client. Dit werd als heel fijn ervaren.

“Thuiszorg had vrij goed gecommuniceerd. Er kwam een brief over en de dame die bij mij kwam heeft het met me doorgesproken. De zorg kon bij mij gewoon doorgaan met de anderhalve meter. Ik heb de mazzel dat mijn huis groot genoeg is, dus daar merkte ik niet heel veel verandering.”

Bij andere werd het alleen medegedeeld waarbij iemand geen inspraak of keuzevrijheid voelde. Men voelde zich niet gehoord in zijn of haar behoefte of erkent in de ondersteuning die nodig is. Dit voelde heel frustrerend, oneerlijk en soms onveilig.

“En dan vragen ze: ‘Is de boel nog een beetje netjes thuis?’ En dan zeg ik: ‘Nee, want jullie komen niet (...) Ze begrijpen de urgentie niet. Ik heb een groot huis, daar kun je makkelijk afstand houden”.

Help op weg naar alternatieven

Ook veel routine controles bij huisartsen en ziekenhuizen gingen langere tijd niet door. Dit voelde voor veel mensen onveilig omdat iets wat altijd belangrijk was opeens niet meer hoefde. In sommige gevallen werd een zelfmeting thuis als alternatief geboden. Hierbij werd niet altijd hulp geboden hoe dit thuis te doen. Mensen worden geconfronteerd met hele nieuwe dingen in tijden van veel mentale druk. Dit geeft extra druk en spanning.

“De assistente zei dat mijn bloeddruk nu mijn eigen verantwoordelijkheid is. Er kwam niks geen informatie over hoe en waar ik zo'n ding kon kopen. De standaardmeter past niet bij mij, ik was helemaal in paniek en ik had geen geld om een hele duren te kopen. (...) Iemand uit onderzoeksgroepje vertelde dat je dat via de zorgverzekering kon regelen. Totaal niet aan gedacht”.

Lees meer op de Verhalenbank:

- [Een beetje flexibiliteit...](#)
- [Samen kijken wat kan](#)

LES 3: TIPS EN INSPIRATIE UIT ERVARING

Openstaan voor elkaar

Wat kun je doen als de standaard oplossingen niet werken?

- Geef als organisatie ruimte en vertrouwen aan professionals en cliënten om binnen de gestelde kaders afwegingen te maken tussen besmettingsrisico en kwaliteit van leven.
- Blijf met elkaar in gesprek over wat de maatregelen betekenen voor iemands leven en ga samen op zoek naar oplossingen. De oplossingen liggen vaak dichtbij. Denk aan: is het huis passend? Wat zijn mogelijkheden voor hulp op afstand? Kunnen wij buiten een alternatief bedenken?
- Ga ook in gesprek over je eigen zorgen en angsten waardoor iemand begrijpt hoe jij erin staat als hulpverlener.

Blijf (gedeeltelijk) open

- Sluit niet figuurlijk al je deuren, maar laat juist zien dat je er ook in crisistijden voor iedereen bent. De fysieke deuren kunnen wel dicht maar laat dan op een andere manier zien dat mensen nog welkom zijn. Geef hierbij aan wat niet kan, maar ook duidelijk wat wél! Zo is het voor mensen makkelijker om hun eigen afweging te maken om hulp te zoeken.

Eigen regie

- In tijden dat mensen veel mentale druk ervaren is het bij sommige mensen nodig om net iets meer hulp te geven om weer eigen regie te kunnen voeren. Het behouden van eigen regie en het zelf kunnen maken van keuzes is ook in tijden van crisis erg belangrijk.
- Enkele tips die zijn genoemd:
- Neem als zorgverlener (huisarts, fysiotherapeut, POH'er) een proactieve houding aan door goede uitleg te geven over gevolgen, alternatieven, hoe thuis zelf dingen over te nemen van zorgverleners en wanneer iemand aan de bel moet trekken. Hierdoor kan iemand beter een keuze maken hoe om te gaan met de ondersteuning voor zijn of haar beperking.
- Als huisarts afspraken maken met je cliënt over wat hij/zij graag wil, mocht het Coronavirus hem/haar overkomen. De afweging besmettingsrisico/ kwaliteit van leven moet steeds opnieuw individueel gemaakt worden.

Mensen zonder netwerk

Niet iedereen heeft een netwerk dat kan ondersteunen. Mensen zonder netwerk voelde zich extra kwetsbaar omdat zij nergens op terug kunnen vallen als zij Corona zouden krijgen. Bijvoorbeeld een boodschappenservice kan alleen boven de 30 euro. Wie doet dan de boodschappen voor mensen met laag budget die alleen wonen?

LES 4: BEGRIJPEN WAT JE MOGELIJKHEDEN ZIJN



Figuur 9: Kijk uit, kijk aan.

LES 4: BEGRIJPEN WAT JE MOGELIJKHEDEN ZIJN

Positief communiceren

In tijden van crisis is er veel angst en somberheid. Men is dan ook geneigd om vanuit angst te communiceren wat er allemaal niet mag (kom niet binnen, bel niet). Juist een positieve vriendelijke communicatie kan dan helpen om te weten wat je moet doen als je hulp nodig hebt.

“Want dan heb je toch in je hoofd, oh, een consult is tien minuten, dus ik moet een dubbel gesprek aanvragen om te bespreken dat het niet zo goed met me gaat. In Corona tijd doe je dat niet zo snel.”

“Je wordt heel erg op jezelf teruggeworpen. Ik weet natuurlijk niet hoe dat is voor mensen met een andere beperking.”

Normale zorg lastig

De reguliere zorg is heel erg afgeschaald. Het was voor mensen met een chronische beperking soms lastig om hulp en middelen te krijgen die nodig zijn. Dit had niet altijd te maken met dat de noodzakelijke zorg er niet was maar over de bereikbaarheid ervan.

“Het was bijna onmogelijk contact te hebben met mijn apotheek en huisarts. Bij de apotheek was de boodschap: bel niet, alleen als je Corona hebt en kom ook niet langs. Hoe moet ik dan contact

hebben over mijn gewone medicatie? Dat gaat gewoon door.”

Zorg mijden door niet afgestemde communicatie op doelgroep

De communicatie over maatregelen leidde soms tot verwarring, waardoor zorg werd gemeden. De communicatie was niet afgestemd op alle doelgroepen. Mensen die bijvoorbeeld last hebben van laaggeletterdheid, een licht verstandelijke beperking of vorm autisme konden de boodschappen niet altijd begrijpen of een goede eigen afweging maken. Dit leidt tot verwarring, spanning en het niet kunnen begrijpen van de wereld om je heen.

“Er stond je mag alleen één begeleider meenemen als... en dan heb je een lijstje van, wanneer is het noodzakelijk, maar daar stond niks over niet-zichtbare beperkingen zoals autisme of weet ik veel wat. En dat is juist de groep die letterlijk leest. Mijn kind dacht dat staat er niet, dus ik mag niet met mijn mama gaan, dus ik ga niet.”

Lees meer op de Verhalenbank:

- [Nadruk op wat wel kan](#)
- [Zoek contact met mensen](#)

LES 4: TIPS EN INSPIRATIE UIT ERVARING

Meedenk-groep over communicatie

Pas als zorgorganisatie of gemeente een (crisis)meeleesgroep van verschillende doelgroepen in je proces in. Zorg dat zij snel feedback kunnen geven over je communicatie naar buiten.

Laat hen meedenken over welke boodschappen en hoe je deze het beste kunt communiceren. Hierdoor heb je zowel een breder perspectief op je communicatie als ook een zinvolle alternatieve activiteit voor het stilvallen van vrijwilligerswerk.

Maatjes

Zet een maatjesnetwerk per gemeente/wijk in. Maatjes die veel informatie hebben over de maatregelen in de stad en op laagdrempelige manier uitleggen wat er allemaal kan en je daarbij kunnen helpen.

Informatiekaart met wat nog mogelijk is

Maak als gemeente een informatiekaart met wat er allemaal wel nog kan en verspreid die via de brievenbus. Bijvoorbeeld: wist u dat u een maatje kunt krijgen? Dat er koffie-op-afstand ochtenden zijn? Dat bibliotheek boeken langs brengt? Dat u dit nummer kunt bellen bij zorgen?

Zet medische stagiaires sociaal in

Stagiaires waarvan de stage is gestopt door de crisis kunnen helpen om vragen te beantwoorden van mensen die met zorgen bellen naar bijvoorbeeld huisartsen.

LES 5: BLIJF CREATIEF MET DIGITALE MIDDELEN



Figuur 10: Je kunt geen zorg verlenen op 1,5 meter afstand.

LES 5: BLIJF CREATIEF MET DIGITALE MIDDELEN

Positieve effecten van de maatregelen

Uit de verhalen kwamen ook voorbeelden waarbij de maatregelen juist een positieve invloed hadden op iemands leven. De online mogelijkheden hebben geleid tot meer participatie. Online kost minder reistijd, geeft minder prikkel, is beter toegankelijk, is thuis vanuit je bed bereikbaar. Dit geeft veel meer flexibiliteit voor mensen met een beperking. Het creatief en open kijken naar de situatie moet behouden blijven.

“Nou, ik ben dus blij met deze crisis. Er is veel meer mogelijk dan we vroeger dachten. Een aantal jaren geleden, moest ik bed houden. Nou, die vergaderingen gingen gewoon door en daar had ik bedacht, we kunnen toch ook gewoon online meedoen? Daar wilden ze niet aan beginnen. Ze hebben me toen gevraagd om mijn plaats af te staan aan iemand anders.”

Voor dit thema zijn geen oplossingen bedacht. Wel hebben we een aantal voorbeelden die inspiratie geven om te zorgen dat mensen met een beperking meer kunnen participeren.

Succesvoorbeelden voor de toekomst

- Niet fysiek op consult: huisarts overlegt met ziekenhuis en krijgt recept, faxt het recept naar de apotheek die de medicijnen diezelfde middag bezorgt.
- Makkelijker en sneller contact hebben voor korte vragen aan hulpverlener.
- Online consult als aanvulling op fysiek contact.
- Eten van een restaurant afhalen dat normaal niet toegankelijk is met een rolstoel.
- Bijeenkomsten bijwonen die je normaal door de reistijd of lange duur niet kon meedoen.
- Meer energie overhouden omdat je geen reistijd hebt en minder prikkels hebt bij thuiswerken.

Lees meer op de Verhalenbank:

- [Digitaal contact huisarts pakt bij mij super goed uit](#)
- [Haar mobiel stond vaker aan](#)
- [Digitaal niet voor iedereen toegankelijk](#)

TEN SLOTTE: OVERALL... DOE HET SAMEN MÉT ONS



Figuur 11: Samen

TOEKOMST: DOE HET SAMEN MÉT ONS

Opeens ging het weer óver ons, niet mét ons

Cliëntparticipatie was de laatste jaren bezig aan een goede opmars. Het belang werd onderstreept, we hadden een stem, kregen instemming en mochten meebeslissen over beleid en praktijk die betrekking hebben op ons eigen leven. En toen begon de crisis. En opeens werd onze stem vergeten....

Beleid, invulling van zorg en protocollen werden in sneltreinvaart opgezet zonder dat hierbij cliënten zijn geraadpleegd. Er werd beslist óver ons. Er werd bepaald wat goed voor ons was en niet aan ons gevraagd wat bepaalde maatregelen voor gevolgen voor ons leven hadden.

“Nu zie je dat er snel moet worden gereageerd nu worden mensen niet meer betrokken, dat duurt blijkbaar te lang. We zijn nu weer helemaal terug bij af. Dat is teleurstellend. Er zijn genoeg voorbeelden van hoe het wel kan.”

Consequenties van praten óver ons

We hebben kunnen zien wat voor gevolgen het praten óver ons, en niet mét ons heeft gehad voor mensen met een beperking. Risicobeheersing en kwaliteit van leven stonden op sommige plekken niet meer tot elkaar in verhouding. De afweging hiertussen is voor iedereen anders. De eigen regie over het leven was in sommige situaties helemaal weg.

“Laat dit nooit meer gebeuren!! Er is al een hoop bedacht dat hebben we met elkaar gedaan. Laat dat weer een mooi begin zijn om het weer op te pakken. Laten we volhouden om weer verder te gaan waar we gebleven waren. Mét ons, niet zonder ons”.

DIALOOG: GESPREKSONDERWERPEN



Figuur 12: Op afstand staan betekent dichterbij elkaar komen

DIALOOG: GESPREKSONDERWERPEN

Een aantal gespreksonderwerpen waar we graag over in dialoog gaan om weer met ons in gesprek te gaan . Wie doet mee?

Ertoe doen

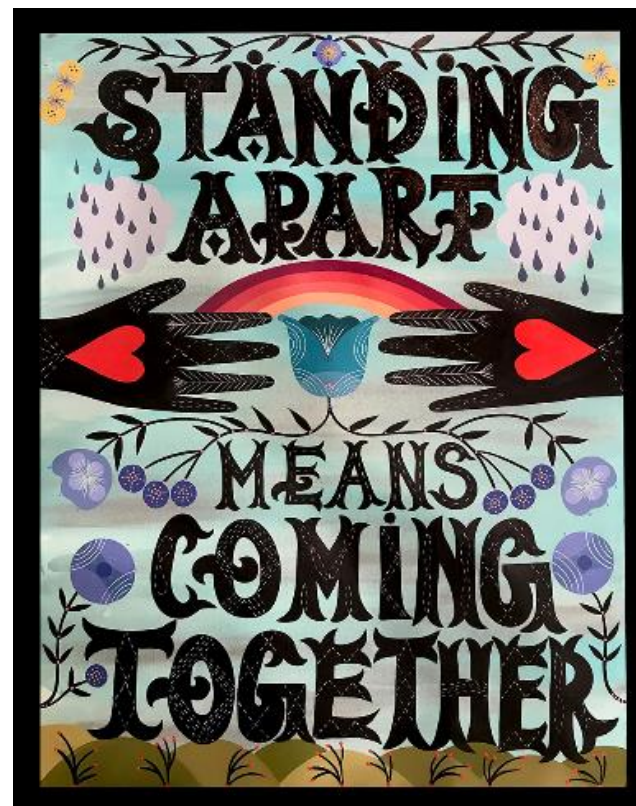
- Hoe zorg je dat, bij weggefallen van de dagelijkse activiteiten, iemand nog wel mee kan doen ?
- Hoe zorg je ervoor dat iedereen zich gezien en gehoord voelt?

Communicatie en aanpak zorg

- Wat betekent de crisis voor iedereen in de zorgrelatie?
- Wat betekent maatwerk in crisistijd?
- Hoe kun je beter communiceren over wat wel en niet kan en welke gevolgen het heeft als iets niet kan?
- Hoe communiceer je zodat iedereen het kan begrijpen?
- Wat hebben professionals en vrijwilligers nodig om goede zorg te bieden?

Creativiteit

- Hoe kun je vanuit deze lessen de creativiteit vergroten bij medewerkers in zorg en welzijn ook na de crisis?



Figuur 12: Op afstand staan betekent dichterbij elkaar komen

AANPAK



Figuur 13: Team op TEAMS tijdens sessies

PARTICIPATIEF ONDERZOEK (I)

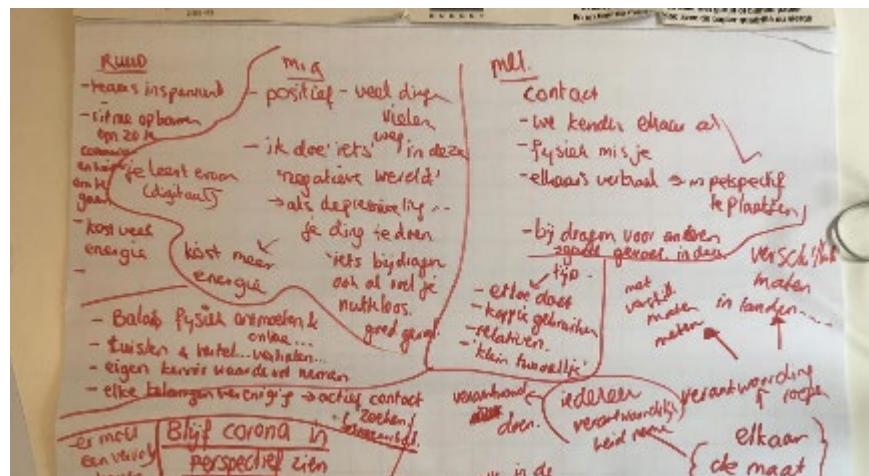
Samen leren en komen tot oplossingen

Participatief actieonderzoek (Abma et al., 2019) is onderzoek samen met mensen die een beroep doen op zorg en welzijn door hun situatie. Het onderzoek betreft thema's die belangrijk zijn voor deze mensen. Einddoel van participatief onderzoek is niet zoals bij traditioneel onderzoek om te komen met een lijst met aanbevelingen, maar een gezamenlijk leerproces op gang te brengen en door te ontwikkelen. Dit document is daarom een levend document, dat aangevuld, besproken, en veranderd kan worden.

Komen tot gezamenlijke actie

In april 2020 zijn we samen met een co-onderzoeksgroep gestart. Doel van het onderzoek was vierledig:

- 1) sociale steun, door een gezamenlijk luisterend oor te bieden
- 2) samen leren, door uitwisselen en analyseren van verhalen,
- 3) samen oplossingsrichtingen identificeren voor de korte en lange termijn en
- 4) breed delen van creatieve oplossingsrichtingen voor mensen in vergelijkbare omstandigheden en bespreken met zorg, welzijn en beleid.



Figuur 14: Samenvatting van een werksessie

PARTICIPATIEF ONDERZOEK (II)

Uitgangspunten onderzoek

Een aantal uitgangspunten die belangrijk waren bij de uitvoering van het onderzoek:

- Verhalen hebben een centrale plek in het traject.
- Ervaringskennis is complementair aan academische kennis en professionele kennis.
- Dialoog brengt perspectieven en verrassende combinaties bij elkaar.
- Voldoende reflectie en flexibele aanpak.
- Ruimte voor creativiteit en informele aanpak.
- Samen leren (niet veroordelen, maar een open gesprek).

Initiatiefnemers onderzoek

Het onderzoek is een initiatief van het Centrum voor Cliëntervaringen (CvC) en hun partners. Het CvC is een platform waar door participatief onderzoek samen geleerd wordt over actuele thema's met de mensen waar het om gaat. In co-creatie oplossingen zoeken en samen met beleidsmakers, bestuurders en onderwijs acties oppakken die actueel zijn.

Co-onderzoeksteam

Ons team bestond uit zes ervaringsdeskundigen uit onze community van co-onderzoekers:

- Ruud van Zuijlen
- Melanie Peterman
- Mia Huberts
- Narita Derks
- Mireille Buree
- Kati Varkevisser

Het proces werd begeleid door drie participatief actieonderzoekers (facilitators) van het Centrum voor Cliëntervaringen:

- Barbara Groot (Amsterdam UMC)
- Evelyn Vlasman (Amsterdam UMC)
- Pauline Willems (Cliëntenbelang Amsterdam)

Mogelijk gemaakt door ZonMw

Dit project is mogelijk gemaakt door de regeling 'creatieve oplossingen voor Coronavirus'(COVID19) van ZonMw.

LEESTIPS THEMA'S UIT ONDERZOEK

Thematiek vergelijkbaar met eerdere inzichten

Afgelopen jaren deed het Centrum voor Cliëntervaringen talloze onderzoeken samen met cliënten over cliëntervaringen. Een aantal thema's komen steeds terug. Daarom hierbij een aantal leestips over inzichten die generiek zijn en relevant voor cliënten, ook na de Coronamaatregelen.

Les 1: Blijven meedoen

- [“Ertoe doen werkt!”](#) (2016)

Les 2: Gezien en gehoord voelen

- [Het belang van contact](#) (2017)

Les 3: Samen vormgeven van zorg en ondersteuning

- [Zelfredzaamheid? Dankzij zorg!](#) (2016)
- [Zorgen voor, zorgen dat en zorgen om](#) (2016)

Les 4: Begrijpen wat je mogelijkheden zijn

- [Veerkracht in Beeld](#)

Les 5: Blijf creatief met digitale middelen

- Huidige project [Assistive Technology](#) en [Digitale ongeletterdheid](#)



User-led onderzoek: assistive technology

Assistive technology helpt mensen om eigen regie te behouden en te kunnen participeren. Zo ook Rauld.

LEES MEER

Hoe zorgen we ervoor dat iedereen toegang krijgt tot de online wereld?

Bankieren, contact met school, ...

LEES MEER



Figuur 15: Rapportages van afgelopen jaren van het CvC

CONTACT EN MEER INFORMATIE?

Evelyn Vlasman en Barbara Groot
Amsterdam UMC, afdeling Ethiek, Recht en Humaniora
b.groot@amsterdamumc.nl / 06-15907823

Pauline Willems
Cliëntenbelang Amsterdam
p.willems@clientenbelangamsterdam.nl

Jacob Bontiusplaats 9
1018 LL Amsterdam
T (020) 75 25 100

Referentie rapport

Willems, P., Vlasman, E., Buree, M.,
Derks, N., Huberts, M., Peterman, M.,
Varkevisser, K., van Zuijlen, R. &
Groot, B. (2020) *Maat-ifest: ertoe
doen, ook in Coronatijd.
Oplossingen co-creëren in Corona-
tijden: een participatief
actieonderzoek met mensen in
kwetsbare situaties*. Amsterdam:
Centrum voor Cliëntervaringen.

Fotografie

Screenshots van meetings en visuals
van Cover the walls with hope
(<https://coverthewallswithhope.weebly.com/download-art-here.html>) en werk
van Martijn Engelbregt (foto museum)

CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN