



## ERVARINGEN IN BEELD

Cliëntenperspectief in de  
monitor Acute Crisisketen

ADVIES

Kernteam:

- Minne Bakker
- Esther Kok
- Matty de Wit
- Hans van Eeken
- Hannie Bouman
- Edo Paardekooper
- Mirjam Dessing
- Jeroen Zoeteman
- Chris Maagd
- Maaïke Riemersma
- Renée van Vlaardingen
- Walter Kamp

# INHOUD

## ACHTERGROND

- Aanleiding
- Verbetering van zorg
- Totstandkoming advies

## CONTEXT

- Reacties uit de keten
- Kanttekeningen

## SCENARIO'S

- Algemene uitgangspunten
- Scenario 1
- Scenario 2
- Scenario 3

## ADVIES

- Inbreng van cliënten
- Financiën
- Vergezichten

## BRONNEN

## CONTACT

# ACHTERGROND

## AANLEIDING

Afgelopen jaren is er op verschillende wijzen geïnvesteerd om de inbreng van het cliëntenperspectief in de GGZ te verbeteren. Zo is er in 2017 een onderzoek uitgevoerd naar 'Goede Zorg bij Crisis', wat bij heeft gedragen aan inzichten van behoeften van mensen die te maken krijgen met de acute crisisketen. Dit betrof een eenmalig onderzoek en voldeed daarmee niet aan de behoefte voor het structureel monitoren van ervaringen van cliënten met de acute crisisketen.

De huidige (kwantitatieve) monitor Acute Crisisketen heeft de focus liggen op meetbare aspecten zoals registratiecijfers, aantallen en gevolgde routes. Deze cijfers worden geïnterpreteerd in combinatie met de rode draden die in de praktijkoverleggen over knelpunten worden gesignaleerd. Het blijft echter onduidelijk hoe de zorg door de cliënten ervaren wordt en of het aanpassen van zorg ook daadwerkelijk leidt tot een (ervaren) verbetering van de zorg voor de cliënt. De wens om juist die ervaringen in kaart te brengen is het uitgangspunt van dit advies.

## VERBETERING VAN ZORG

Het doel van dit project was om te verkennen welke mogelijkheden er zijn om periodiek een actueel inzicht te geven in hoe cliënten die de acute crisisketen doorlopen, dit ervaren. Naar aanleiding daarvan kunnen verbeterpunten geïdentificeerd worden en waar nodig wijzigingen geïnitieerd worden in de keten. Het uiteindelijke doel van een gecombineerde monitor is om bij te dragen aan een crisiszorg die zowel door cliënten als professionals als kwalitatief goed wordt ervaren.

## TOTSTANDKOMING ADVIES

Dit advies is tot stand gekomen na verkenning van perspectieven van verschillende partners in de acute crisisketen in Amsterdam. De kerngroep was nauw betrokken en heeft op regelmatige basis met elkaar overlegd. In deze kerngroep waren behalve (naasten van) cliënten en ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van de GGD, Arkin, de Cliëntenraad van Arkin en de Gemeente Amsterdam betrokken. Het initiatief lag bij Cliëntenbelang Amsterdam, die ook onderdeel vormde van de kerngroep.

Naast de bijeenkomsten met de kerngroep zijn er individuele gesprekken gevoerd om beter zicht te krijgen op wat een goede manier zou zijn om het cliëntenperspectief mee te nemen in de monitor van de acute crisisketen. Deze gesprekken waren onder andere met ervaringsdeskundigen, de politie, de ambulance, de cliëntenraad van Arkin, GGZ hoogleraar Floortje Scheepers, assistant professor Medische Ethiek Yolande Voskes, GGZinGeest, PVP en FvP. Op basis van deze gesprekken en vanuit onze ervaring met participatief onderzoek vanuit het Centrum voor Cliëntervaringen is een drietal scenario's geformuleerd hoe het cliëntenperspectief structureel toegevoegd kan worden aan de monitor Acute Crisisketen.

## CONTEXT

### REACTIES UIT DE KETEN

De verschillende betrokken partners in de crisisketen hebben zich allen positief uitgesproken over het voorstel om het cliëntenperspectief mee te nemen in de Monitor Acute crisisketen. *'Hier kun je onmogelijk tegen zijn'* werd er door één van de partijen expliciet gezegd, simpelweg omdat de zorg er is voor de cliënten en zij dus moeten kunnen zeggen hoe het eventueel beter kan.

Uiteraard zijn er ook vragen gesteld; kunnen er op basis van een beperkt aantal ervaringen conclusies getrokken worden? Hoe worden die verhalen opgehaald? Ook zijn er vragen rondom de financiering gesteld. In dit advies wordt getracht een eerste antwoord te geven op deze vragen.

### KANTTEKENINGEN

De opdracht voor dit advies was afgebakend. De bedoeling is om een advies te formuleren over de ervaringen met de acute crisisketen op een goede en duurzame manier in beeld gebracht kunnen worden zodat ze kunnen bijdragen aan zorgverbetering binnen die keten. Juist deze afbakening heeft echter ook tot discussie geleid; cliënten splitsen hun ervaringen met de zorg niet op deze wijze op. Uit klantreizen blijkt dat cliënten de zorg vaak veel breder bekijken en niet zozeer onderscheid maken tussen zorg die zij hebben ontvangen in de acute crisisketen en zorg die zij eventueel daarna nog ontvangen. Deze afbakening voelt daarom gekunsteld aan. Bovendien kunnen de ervaringen binnen de acute crisisketen ook niet geheel los gezien worden van de aanloop er naartoe en de eventuele aansluitende zorg. De ervaringen in de keten worden mede gekleurd door mogelijke eerdere ervaringen in de GGZ, door hoe de zorg naderhand is geweest, door de aanloop er naartoe. En daarom is het noodzakelijk om aandacht te hebben voor de bredere context van de ervaring. Door alleen in te zoomen op de zorg in de crisisketen, wordt voorbij gegaan aan het perspectief vanuit de leefwereld van de cliënt. Hier zal zorgvuldig mee omgegaan moeten worden in de gesprekken met de cliënten.

Een tweede kanttekening die geplaatst moet worden is de complexe context van de zorg binnen de acute crisisketen. We moeten ons realiseren dat mensen die via de acute crisisketen bij de GGZ ontvangen worden, hier vaak niet voor kiezen. Er wordt op dat moment zorg verleend waar zij niet om gevraagd hebben. Hier zal rekening mee gehouden moeten worden in de gesprekken. Reflectie op een dergelijke vorm van zorg kan ingewikkeld zijn en vraagt om goede gespreksvormen om hier toch zicht op te krijgen.

# SCENARIO'S

## VERSCHILLENDE SCENARIO'S

Er zijn uiteenlopende manieren denkbaar waarop het cliëntperspectief meegenomen zou kunnen worden in de monitor van de acute crisisketen. In dit advies is gekozen om 3 scenario's te schetsen. De scenario's liggen in het verlengde van elkaar, wat inhoudt dat kenmerken uit het eerste scenario ook terugkomen in scenario twee en drie. Scenario 1 is daarbij het meest complete scenario, scenario twee en drie zijn beperkter.

Wat centraal staat in de scenario's is de plek van de cliënt. In veel (wetenschappelijk) onderzoek zien we dat cliënten ten dienst te staan van het project, in plaats van dat het project ten dienst staat van de cliënt. Er is sprake van 'raadplegen', wat een zeer lage vorm van participatie betreft<sup>1</sup>. De plaats van de cliënt in de monitor is essentieel en zal voortdurend bewaakt moeten worden. Het zorgvuldig werken, door vakbekwame mensen kan voorkomen dat de cliënten een ondergeschoven plek krijgen in de monitor. Hier zou het Centrum voor Cliëntervaringen een rol in kunnen spelen.

## ALGEMENE KENMERKEN VAN DE SCENARIO'S

Hoewel de drie scenario's allen eigen kenmerken kennen, zijn er ook een aantal belangrijke overkoepelende uitgangspunten die voor alle drie de scenario's gelden. Dit zijn enerzijds kenmerken die bijdragen aan de hiervoor geschetste urgentie om de verhoudingen tussen onderzoekers en cliënten van meet af aan goed te organiseren, en daarnaast meer praktische uitgangspunten bijvoorbeeld t.a.v. de werving. Al deze uitgangspunten zijn uitgewerkt in de volgende paragraaf.



## ALGEMENE UITGANGSPUNTEN

### ALGEMENE UITGANGSPUNTEN

Aan de drie geschetste scenario's liggen een aantal uitgangspunten ten grondslag die voor alle scenario's gelden. Deze worden hier geschetst. Het zijn uitgangspunten die bijdragen aan de kwaliteit van de monitor. De scenario's dienen ook met deze uitgangspunten in het achterhoofd verder gelezen worden.

### TAAL EN BEJEGENING

Eerst een algemeen punt, t.a.v. de taal. Het is belangrijk om in de hele inrichting van dit deel van de monitor blijf te geven van een zorgvuldige handelswijze. Taal en bejegening speelt daarin een essentiële rol. Gaat iemand 'data verzamelen', of 'gesprekken voeren'? Gaat het om 'ervaringen ophalen' of kunnen mensen hun 'verhaal doneren'? Met andere woorden, staat de cliënt ten dienst van het onderzoek, of het onderzoek ten dienst van de cliënt? Het taalgebruik vertelt ons iets over de positie van de cliënt die zijn of haar verhaal wil delen en de positie van de onderzoeker. Daarmee dragen keuzes rondom terminologie bij aan de beeldvorming over de verhalen en de plek die ze uiteindelijk krijgen in de verbetering van crisisketen.

### WIE VOERT DE GESPREKKEN?

Het voeren van de gesprekken met mensen die vrij recent met de acute crisisketen in aanraking zijn gekomen behoeft een zeer zorgvuldige aanpak. Het betreft mensen die in een precaire situatie terecht zijn gekomen en bereid zijn hun verhaal hierover te delen. Het is belangrijk dat dit delen op een veilige manier kan, zonder (gevoel van) belangenverstremming. Om die reden is het noodzakelijk dat de gesprekken worden gevoerd door een partij buiten de crisisketen. Daarnaast is het van meerwaarde als deze gesprekken (mede) worden gevoerd door iemand met ervaring met de GGZ of acute crisisketen<sup>2</sup>. Gesprekken tussen ervaringsdeskundigen kennen vaak een opener karakter, wat positief bijdraagt aan het gesprek (zowel voor de beleving als de inhoud). Hiervoor zou betrokkenheid van een ervaringsdeskundige co-onderzoeker gewenst zijn.

## ALGEMENE UITGANGSPUNTEN

### BRONNEN

Data triangulatie is een belangrijke maatregel die bijdraagt aan de kwaliteit van onderzoek<sup>3</sup>. Dit kan door verschillen vormen van dataverzameling te gebruiken (bijv. individuele gesprekken, groepsgesprekken, photovoice), maar ook door gebruik te maken van verschillende bronnen. In het kader van dit advies zijn verschillende partijen benaderd om inzicht te krijgen in welke bronnen mogelijk, aanvullend op de verhalen, waardevol zouden zijn. De PvP en FvP hebben zich beide positief uitgesproken over de mogelijkheid om samen verder te verkennen op welke manier hun (regionale) registratie gebruikt kan worden als aanvullende bron. Er is ook verkend of het zinvol is om gebruik te maken van klachten die bij verschillende partijen (politie, GGZ instelling, ambulance) geregistreerd worden. Na inventarisatie lijkt dit een minder waardevolle bron, omdat slechts een zeer beperkt aantal klachten over de zorg in de acute crisisketen gaat en klachten met de betreffende partijen vaak niet worden gemeld vanwege wantrouwen jegens de betreffende partij.

Naast de PvP en FvP zijn zeker ook de cliëntenraden van Arkin een GGZinGeest belangrijke partijen die bij kunnen dragen aan het in kaart brengen van ervaringen met de acute crisisketen. Zij zijn als actieve partner opgenomen in de verschillende scenario's, maar verdienen het ook hier vast genoemd te worden als belangrijke bron van kennis die zeker niet buiten beeld mag blijven. Tegelijkertijd moeten in de werving er rekening mee gehouden worden dat kennis uit de cliëntenraden over het algemeen kennis betreft van mensen die te maken hebben gehad met aansluitende zorg binnen GGZinGeest of Arkin.

### WERVING

Door verschillende partners in de crisisketen is gewezen op de wens van variatie in de werving. Dat wil zeggen dat het belangrijk is dat niet alleen de ervaringen worden meegenomen van cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen, maar ook van cliënten die mogelijk maar eenmalig met de crisisketen in aanraking (zijn ge)komen. Ook dient er in de werving aandacht te zijn voor de verschillende routes waarlangs de zorg in de crisisketen kan verlopen; worden mensen in eerste instantie aangesproken door de politie, of een ambulancebroeder, waar bevinden ze zich (thuis, openbare ruimte) op het moment dat zij aangesproken worden, en dergelijke.

Daarnaast dient er uiteraard rekening gehouden te worden met algemene variatie op het gebied van gender, leeftijd, culturele achtergrond, ervaring met de GGZ. Om uitsluiting van mensen met ernstige problematiek te voorkomen, kan het nodig zijn om naast van cliënten te spreken over de ervaring met de acute crisisketen. De monitor focust zich echter primair op de ervaringen van de cliënt, waardoor naast alleen gecontacteerd worden op het moment dat een cliënt niet in staat blijkt zelf te vertellen. Door op een iteratieve wijze te werken, waarbij het genereren en analyseren van data parallel verloopt in plaats van opeenvolgend, kan er steeds gekeken worden wat voor type verhaal er nog mist en hier specifiek op geworven worden<sup>3</sup>. Het is relevant om steeds te kijken of de hele 'scope' van verhalen (positief en negatief) in beeld is.

## ALGEMENE UITGANGSPUNTEN

Er is met verschillende partijen gesproken over de wijze waarop partners kunnen bijdragen aan de werving. Hier zouden bijvoorbeeld de cliëntenraden een ondersteunende rol in kunnen spelen en mogelijk ook de SPA. Hoe dit precies vormgegeven kan worden, met behoud van privacy voor de cliënten, zal nog besproken moeten worden.

### INFRASTRUCTUUR

Er is bewust gekozen voor scenario's die het mogelijk maken om gebruik te maken van de bestaande infrastructuur van overleggen. De frequentie van dit onderdeel van de monitor kan afwijken van de bestaande monitor (bijvoorbeeld twee keer per jaar). Essentieel is wel dat de uitkomsten van dit onderdeel van de monitor op eenzelfde wijze aandacht krijgen en besproken worden in de verschillende (bestuurlijk) overleggen. Alleen dan kan er recht worden gedaan aan de ervaringen en kunnen er lessen uit getrokken worden die ook vertaald kunnen worden naar verbetering van de zorg. De uitvoer van de huidige monitor ligt bij de GGD. Om te voorkomen dat dit onderdeel van de monitor een andere status krijgt, is het aan te bevelen dit onderdeel van de monitor ook bij de GGD in te bedden. Op die manier wordt de kans gecreëerd het cliëntenperspectief volwaardig onderdeel te laten worden van de monitor. Dit betekent overigens niet dat de GGD de data ook zelf moet verzamelen. Daar kunnen externe partijen voor ingehuurd worden. Het betekent wel dat de GGD zorg en verantwoordelijkheid draagt voor initiëren van dit onderdeel van de monitor.

### LONGITUDINAAL PROCES

Om op langere termijn de effecten van veranderingen in de crisisketen te kunnen monitoren, is het belangrijk dat met gezette regelmaat en longitudinaal gekeken wordt naar de ervaringen van de cliënten. Hier zal bij de financiering van dit deel van de monitor rekening mee gehouden moeten worden.

Ook voor het borgen van het longitudinale karakter van de monitor is het van belang dat deze geïnitieerd wordt een grote partij, om te voorkomen dat het aan een persoon gelinkt wordt (en daarmee kwetsbaar). Zoals hiervoor reeds aangegeven lijkt de GGD een voor de hand liggende partij om deze rol te vervullen.



# SCENARIO 1

## DATA GENEREREN

Om een goed beeld te krijgen van de ervaringen met de acute crisisketen, is het relevant om met cliënten zelf in gesprek te gaan. Jaarlijks wordt een twintigtal gesprekken gevoerd met respondenten die redelijk recent in aanraking zijn geweest met de acute crisisketen. Hierbij is er ook ruimte voor photovoice, of beschrijvingen via beeldmateriaal. Naast de gesprekken is het zinvol om andere bronnen, zoals verslagen van de PvP en FvP mee te nemen. Op basis van de verhalen worden thema's gedestilleerd die in focusbijeenkomsten met de cliëntenraden van Arkin en GGZinGeest worden geverifieerd en verdiept. Zo ontstaat er een beeld of de thema's breder herkend worden.

## DATA-ANALYSE

Belangrijk in dit scenario is dat de duiding van het verhaal bij de respondent blijft. Door te werken met hiervoor geschikte software, zoals Sensemaker®, wordt respondenten gevraagd om hun ervaring zelf een titel of cijfer te geven. Op die manier blijft het verhaal bij de respondent zelf en wordt dit niet toegeëigend door de onderzoeker. Naast de open vragen, kan Sensemaker® ook gebruikt worden voor het verzamelen van meer cijfermatige gegevens.

## IMPLEMENTATIE

Uniek aan dit scenario is het proces na de data-analyse. In dit scenario is het (een á twee keer per jaar) bespreken van de veranderingen van zorg niet voorbehouden aan enkel de professionele partners in de keten. Vanuit het idee dat de cliënten een relevante stem hebben, wordt in dit scenario met de cliënten in gesprek gegaan over mogelijke wijzigingen in de keten. Hiermee krijgt het de vorm van een volwaardig actieonderzoek (zie afbeelding hiernaast). Dit proces verdient uiteraard aandacht, omdat tokenisme (of schijnparticipatie) op de loer ligt<sup>5</sup>. Door deze samenwerking zorgvuldig op te bouwen, tussentijds te evalueren en waar nodig knelpunten op tafel te leggen, is het mogelijk om met cliënten in gesprek te gaan over mogelijke verbeteringen van de zorg in de acute crisisketen. Zorgvuldig te werk gaan betekent hier dat het wenselijk is om suggesties eerst in een homogeen gezelschap te formuleren (d.w.z. cliënten en professionals apart), om vervolgens de dialoog hierover aan te gaan. Dergelijke dialoogsessies zijn in andere projecten zeer waardevol gebleken<sup>6</sup>. Voor dit scenario kan samenwerking gezocht worden met de cliëntenraden voor het voeren van gesprekken in de homogene groep cliënten. Voor de verdere implementatie van de gezamenlijk geformuleerde plannen kan gebruik gemaakt worden van de bestaande overleg- en besluitvormingsstructuur.



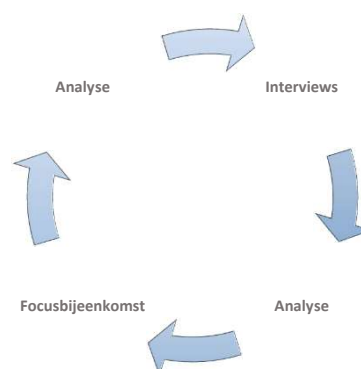
## GESCHATTE KOSTEN

55.000 euro per jaar, inclusief licentiekosten voor Sensemaker® en inzet van co-onderzoeker.

## SCENARIO 2

### DATA GENEREREN

Dit scenario is een iets beperktere variant van scenario 1. Ook in dit scenario wordt gestart met het bespreken van ervaringen met een twintigtal respondenten die redelijk recent in aanraking zijn geweest met de acute crisisketen. Hierbij zal niet alleen het gesproken verhaal meegenomen worden, maar is er ook ruimte voor photovoice, of beschrijvingen via beeldmateriaal. In dit scenario wordt (evenals in scenario 1) op cyclische wijze gewerkt, wat inhoudt dat er jaarlijks verschillende 'rondes' van data genereren en data analyseren zijn (zie ook afbeelding hiernaast). Op basis van de interviews worden thema's gedestilleerd die in focusbijeenkomsten met de cliënten-raden van Arkin en GGZinGeest worden besproken. Dit is een cyclus die zich jaarlijks een á twee keer herhaalt. Daarnaast wordt er op iteratieve wijze gewerkt, wat inhoudt dat dataverzameling en data-analyse elkaar afwisselen. Op die manier kan steeds gekeken worden welk type verhaal of informatie nog ontbreekt, waar vervolgens in de werving rekening mee gehouden kan worden.



### DATA-ANALYSE

Evenals in scenario 1 blijft de duiding van het verhaal bij de respondent, door te werken met hiervoor geschikte software zoals Sensemaker®. Naast open vragen, kan Sensemaker® ook gebruikt worden voor het verzamelen van meer cijfermatige gegevens, door te scoren of iets een positief of negatief verhaal is (op een schaal van 1-10). Als daarnaast vragen gesteld worden over welke thema's centraal staan in het verhaal, kan een beeld gecreëerd worden van factoren die op een negatieve of juist positieve manier een rol spelen in de ervaring met de crisisketen. Het invoeren van data in Sensemaker® zou door onderzoekers gedaan moeten worden, aangezien slechts een beperkte groep toegang kan hebben tot het programma. Naast de individuele verhalen en/of afbeeldingen zijn er mogelijkheden om ook verhalen uit de focusbijeenkomsten en uit de andere bronnen (zoals verslagen van PvP en FvP, of geformuleerde rode draden) mee te nemen. In dit scenario zou alle relevante informatie in Sensemaker® gezet worden, van waaruit verdere analyse volgt. Eén á twee keer per jaar zou er een rapportage opgeleverd kunnen worden, welke besproken wordt binnen de huidige overleg-infrastructuur.

### IMPLEMENTATIE

In tegenstelling tot scenario 1, is in dit scenario weinig ruimte voor inspraak van cliënten in de implementatie van eventuele wijzigingen n.a.v. de gevonden thema's. Wijzigingen worden via de gebruikelijke route geïmplementeerd. Door de thema's van verschillende jaren te bekijken, kan gekeken worden of de interventies leiden tot een verbetering van de ervaren zorg.

### GESCHATTE KOSTEN

45.000 euro per jaar, inclusief licentiekosten voor Sensemaker® en inzet van co-onderzoeker.

## SCENARIO 3

### DATA GENEREREN

Dit scenario is een sobere variant. De focus in dit scenario ligt op het verzamelen van een twintigtal verhalen per jaar. Hoewel de focus van de gesprekken ligt op de acute crisisketen, moet er ruimte zijn om uit te weiden over de aanloop naar en het vervolg na de zorg in de crisisketen (dat geldt ook voor scenario 1 en 2). Eerder onderzoek heeft aangetoond dat ervaringen in de zorg door cliënten niet gefragmenteerd worden op de wijze waarop dat in beleid wordt gedaan. Een ervaring met de zorg in de crisisketen zal dus altijd in bredere context geplaatst moeten worden. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor een veilige sfeer in de gesprekken. Daarvoor kan het nodig zijn om mensen twee keer te spreken (bijv. eerst voor een wat uitgebreidere kennismaking en op een later moment voor het inhoudelijke gesprek). Het verdient de voorkeur om de gesprekken, indien er sprake is van informed consent, op te nemen en te transcriberen. Naast de gesprekken worden ook in dit scenario andere bronnen, zoals verslagen van de PvP en FvP meegenomen.

### DATA-ANALYSE

In dit scenario ligt de interpretatie, duiding en analyse van de gesprekken bij de onderzoekers, eventueel gezamenlijk met een ervaringsdeskundige (de co-onderzoeker). Bij de analyse kan gebruik gemaakt worden van eenvoudige analyse-software, zoals MAXqda of Atlas.ti. De onderzoekers coderen de interviews en destilleren aan de hand daarvan thema's t.a.v. kwaliteitsaspecten in de acute crisisketen. Dit is tevens een van de zwakke punten van dit scenario, omdat de cliënt hierin geen expliciete rol speelt in de duiding van de data. Hoewel dit probleem niet volledig ondervangen kan worden, zou er in dit scenario nagedacht moeten worden over een uitgebreide vorm van een member check<sup>4</sup>. Door een uitgebreide member check zou de cliënt alsnog, in ieder geval gedeeltelijk, zeggenschap kunnen houden over zijn of haar verhaal door aan te geven waar de interpretatie van de onderzoeker afwijkt van het oorspronkelijke verhaal. De uiteindelijk benoemde thema's worden samengevat in een rapport.

### IMPLEMENTATIE

Het bovengenoemde rapport wordt een á twee keer per jaar opgeleverd en besproken binnen de reeds bestaande infrastructuur. Bijvoorbeeld bij de wekelijkse casuïstiekbespreking. Daar kunnen interventies geformuleerd worden welke daarna via de gebruikelijke route geïmplementeerd worden. Door de thema's van verschillende jaren te bekijken, kan gekeken worden of de interventies leiden tot een verbetering van de ervaren zorg.

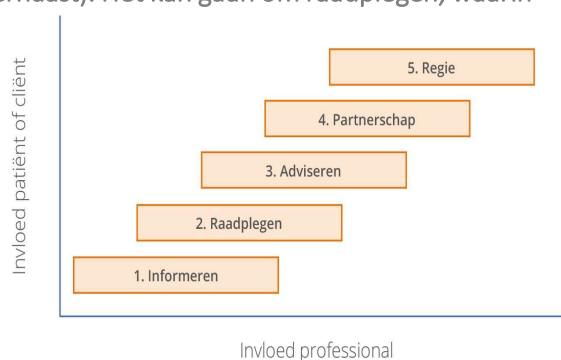
### GESCHATTE KOSTEN

35.000 euro per jaar, inclusief licentie voor MAXqda en inzet van co-onderzoeker.

# ADVIES

## INBRENG VAN CLIËNTEN

De drie geschetste scenario's kunnen allen, in meer of mindere mate, bijdragen aan het inbrengen van het cliëntenperspectief in de monitor van de acute crisisketen. De scenario's kennen alle drie verschillende vormen van participatie. In de praktijk kan onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende mate van inbreng (zie ook afbeelding hiernaast). Het kan gaan om raadplegen, waarin cliënten slechts bevroegd worden door de onderzoekers, om professionals input te geven voor mogelijke verbeteringen. Deze vorm van inspraak brengt het gevaar van tokenisme met zich mee, waarin (onbedoeld) cliënten slechts als informatiebron worden gezien. Dit is de vorm van inbreng die in scenario 3 wordt geschetst. In scenario 2 krijgt de cliënt een iets actievere rol, waarin openingen zouden kunnen ontstaan om (bijv. via cliëntenraden) te adviseren. Ook hier heeft de cliënt (of een vertegenwoordiger hiervan) echter geen plek aan de tafel. Scenario 1 biedt wel ruimte om te adviseren; dat scenario is dusdanig ingericht dat er ook een gesprek gefaciliteerd wordt waarin cliënten en professionals met elkaar om de tafel gaan. Op termijn is het niet ondenkbaar dat er zich partnerschappen ontwikkelen. Deels zijn deze er al, bijvoorbeeld doordat cliëntenraden al aansluiten bij overleggen. Deze vormen een belangrijke basis van waaruit verder gebouwd kan worden. Echter vertegenwoordigen cliëntenraden niet alle cliënten, en moet er ook ruimte zijn voor ervaringen van cliënten die buiten de instellingen blijven.



De keuze voor een scenario impliceert ook een keuze voor de plek die de cliënt in de monitor krijgt. Eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat samen de dialoog aangaan uiteindelijk voor zowel professionals als cliënten leidt tot de beste uitkomsten, en het meeste recht doet aan degenen voor wie de zorg ingericht wordt: de cliënt. Daarom is het advies om voor deze monitor te kiezen voor scenario 1.

Uiteraard is er bereidheid vanuit de partners in de keten nodig om dit scenario op een goede manier vorm te kunnen geven. Deze bereidheid is in essentie in de aanloop naar dit advies door alle partners getoond. Om het luisteren naar de ervaringen ook daadwerkelijk mogelijk te maken, is het van belang om in de volgende stappen de verschillende partners ook betrokken te houden. Hiervoor is het nodig om met elkaar af te stemmen en elkaar te informeren over het traject. De lijnen zijn daarvoor reeds gelegd en kunnen vanaf hier eenvoudig opgepakt worden om aan de slag te gaan.

## ADVIES

### FINANCIËN

In de aanloop naar dit rapport is met verschillende partijen gesproken over de financiering van dit deel van de monitor. Verschillende partijen gaven aan dat het belangrijk is om hier met elkaar over in gesprek te gaan en mogelijkheden te verkennen. Tegelijkertijd werd het in deze fase van het advies nog te vroeg gevonden om concrete uitspraken of toezeggingen te doen over mogelijkheden van financiering. Daarvoor moest eerst helder worden om wat voor bedrag het zou gaan. Nu het advies er ligt, is het van belang dit onderwerp zo spoedig mogelijk op te pakken om verdere vertraging met de uitvoer van de monitor te voorkomen.

### VERGEZICHTEN

De geschetste scenario's (met name 2 en 3) zijn voor de huidige samenleving vrij vooruitstrevend in hun denken over cliënteninspraak. Een goede monitor vereist deze ambitie, omdat er alleen dan daadwerkelijk iets kan veranderen ten goede van de cliënt. Het vraagt om omdenken en weggaan uit bestaande hiërarchische structuren tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen, het vereist moed van alle betrokkenen om het gesprek met elkaar aan te durven gaan, het vraagt om creativiteit en doorzettingsvermogen op momenten dat de wensen en mogelijkheden ver uit elkaar lijken te liggen. Maar het is ook dé manier om beweging tot stand te brengen. En met de juiste expertise aan boord kan dit project meer worden dan enkel een kwalitatieve 'appendix' van de huidige monitor. Daarvoor is het ook denkbaar om bestaande structuren aan te passen, om een gelijkwaardige dialoog meer ruimte te geven.

In de kerngroep zijn de ambities verder gegaan dan alleen deze drie scenario's. Er is gesproken over meer structurele veranderingen die de GGZ verdient, maar dat valt buiten het bestek van dit advies. Wel heeft het ertoe bijgedragen een advies te formuleren dat recht doet aan de cliënt en diens ervaring met de zorg. Het valt daarbij wel op dat het perspectief van de naasten nu nog buiten beschouwing is gebleven. Ook zij zijn echter een belangrijke partij in de (aanloop naar en na afloop van de) acute crisisketen. Het verdient daarom zeker de aanbeveling in de toekomst te bekijken hoe ook dit perspectief recht gedaan kan worden in het nadenken over kwalitatief goede zorg.

Mocht de monitor in de basis goed opgebouwd zijn, dan zijn er mogelijkheden om de ervaringen die verzameld worden ten behoeve van de monitor in de toekomst ook voor bredere inzichten mee te nemen, bijvoorbeeld door aansluiting te zoeken met de Psychiatrie Verhalenbank. Hierover zijn reeds gesprekken gevoerd en de uitnodiging om aansluiting te zoeken ligt er.





## BRONNEN

1. Abma, A., Pittens, C., Visse, M., Elberse, J., Broerse, J. Patient involvement in research programming and implementation. *Health Expectations*, 2015; 18:2449-2464.
2. Schipper, K. *Patient Participation & knowledge*. 2011. Amsterdam: VU University Press.
3. Green, J., Thorogood, N. *Qualitative Methods for Health Research*. 2014. London: Sage.
4. Mortelmans, D. *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. 2020. Leuven: Acco.
5. Teunisse, T. *Values and criteria of people with a chronic illness or disability: strengthening the voice of their representatives in the health debate and decision making process*. 2013. Ede: Print Service Ede.
6. Nierse, C., Abma, T., Horemans, A., van Engelen, B. Research priorities of patients with neuromuscular disease. *Disability and Rehabilitation*, 2013: 35:405-412.

En zie voor voorbeelden van inclusief onderzoek: [www.centrumvoorcliëntervaringen.com](http://www.centrumvoorcliëntervaringen.com)



## CONTACT

**Meer informatie en/of contact:**

dr. Minne Bakker, coördinator van het Centrum voor Cliëntervaringen, [mi.bakker@amsterdamumc.nl](mailto:mi.bakker@amsterdamumc.nl)  
[www.CentrumVoorClientervaringen.com](http://www.CentrumVoorClientervaringen.com)