

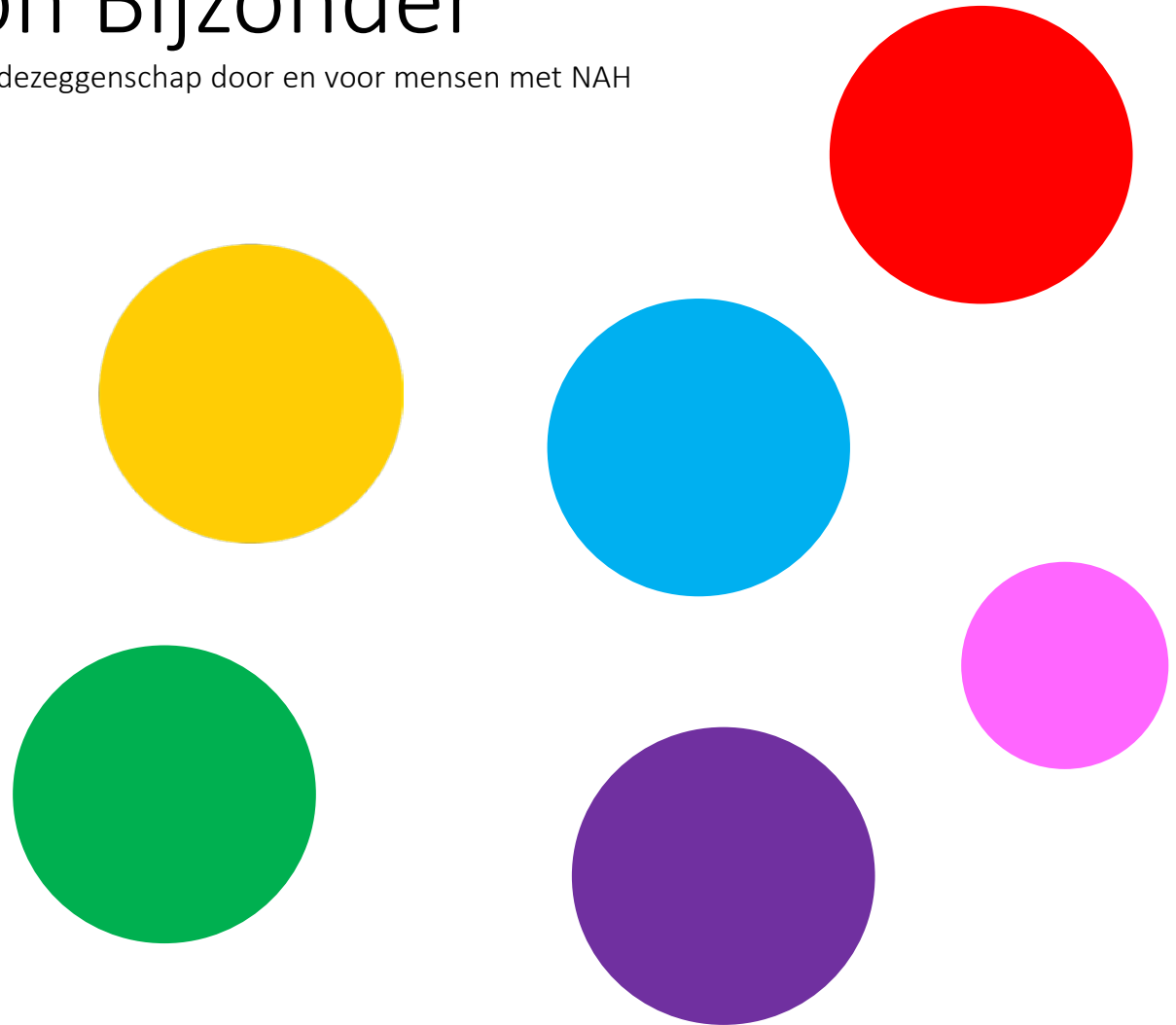
Gewoon Bijzonder

Onderzoek naar inspraak en medezeggenschap door en voor mensen met NAH

April 2019

Marieke Breed
Wieke van der Borg
Annette Hendrikx
Anita Govaers
Annelies van de Bilt
Ada Koops
Marianne Craenen

Supervisor: prof. dr. Tineke Abma



Inhoudsopgave

1.	Aanbevelingen uit het onderzoek.....	p. 3
2.	Inleiding.....	p. 4
	- Aanleiding onderzoek	
	- Niet aangeboren hersenletsel (NAH)	
	- Inspraak en medezeggenschap	
	- Doelstellingen en onderzoeksvragen	
	- Onderzoeksaanpak	
	- Het team	
3.	Theoretisch kader.....	p. 7
4.	Onderzoekslocaties.....	p. 9
5.	Casussen uit de praktijk.....	p. 10
	- Cliëntenraden	
	- Cliëntenaudits	
	- Bruggenbouwers	
	- Client in management team	
	- Theater	
	- Onderzoeksteam Gewoon Bijzonder	
6.	Inzichten uit de praktijk.....	p. 19
	- Knelpunten en Dilemma's: Wat vraagt om aandacht?	
	- Wat levert het op?	
	- Succesfactoren en Randvoorwaarden: wat werkt, voor wie?	
7.	Conclusies	p. 26
8.	Discussie.....	p. 30
9.	Onderzoekersverantwoording.....	p. 32
10.	Literatuur.....	p. 34
11.	Bijlagen: suggesties voor tools.....	p. 35



Aanbevelingen uit het onderzoek:

- **Aandacht voor de voorwaarden van inspraak en medezeggenschap:** Weet iedereen waar je terecht kan? Wie kunnen er meedoen? Hoe kan een cliënt (opnieuw) leren meedoen? Hoe kan zowel de cliënt als professional leren hoe je kan meedoen? Het is belangrijk om hier aandacht voor te hebben voorafgaande aan de vorm en het proces van medezeggenschap.
- **Erkennen van een afhankelijkheidsrelatie:** Het is belangrijk om te zien dat inspraak en medezeggenschap voor cliënten binnen een organisatie niet 'gelijkwaardig' kan zijn. In plaats van streven naar gelijkwaardigheid, kan beter gezocht worden naar manieren om volwaardige inspraak en medezeggenschap te ondersteunen.
- **Relationeel werken:** Dit betekent elkaar kennen en weten wat de ander kan en wil. Zoeken naar de 'mens achter de cliënt'. Hoe kun je op een goede manier aandacht hebben voor kennis en kunde (professionaliteit) van zowel de cliënt als de betrokken professionals? Hoe ga je op een goede manier de dialoog met elkaar aan? Dit vraagt tijd en afstemmen van tempo.
- **Aandacht voor het proces:** De manier waarop cliënten zich *mogen* en *kunnen* uiten en zich laten horen is van essentieel belang. Aandacht en tijd voor de ingewikkeldheden en reflectie op de vraag 'kan iedereen *echt* meedoen op deze manier?' is van belang.
- **Ruimte voor ieders stem en mensen ondersteunen in het (leren) gebruiken van hun stem:** Welke werkvormen zijn naast de verbale en formele vormen mogelijk? Wat sluit aan bij de verwachtingen en mogelijkheden van cliënten? En hoe kan iedereen zich uiten?
- **Ruimte voor de eigen thema's van cliënten, vanuit hun leefwereld:** Het is belangrijk om aandacht te hebben voor de eigen thema's van cliënten in plaats van te veel aandacht voor de thema's vanuit de organisatiestructuur.
- **(Blijven) zoeken naar balans:** Cliënten ervaren dat zij een zinvolle bijdrage leveren, maar het vraagt ook veel. Hoe ga je goed om met je energiebalans en hoe bewaak je grenzen? Ook cliëntondersteuners zoeken vaak een balans tussen sturen en begeleiden. Het zoeken en bevragen van het proces hoort bij inspraak en medezeggenschap. Dit kan niet weggemaakt of *gefixed* worden.
- **Aandacht voor opbrengsten van inspraak en medezeggenschap:** Hoe wordt dit concreet gemaakt? Wie brengt het verder de organisatie in en wat wordt er vervolgens mee gedaan? Transparantie en de verantwoordelijkheden van de professional en de organisatie is hierbij erg belangrijk. Daarnaast is het van belang om successen te vieren.



Inleiding

Aanleiding onderzoek

Om de kwaliteit van zorg en welzijn te verbeteren, is het van belang dat mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) meedenken en meebeslissen over dat wat hen aangaat. Dit gebeurt al steeds vaker, maar is nog niet altijd vanzelfsprekend. Professionals weten bijvoorbeeld niet altijd hoe zij mensen met NAH goed kunnen betrekken, en mensen met NAH weten niet altijd hoe zij hun kennis en ervaring in kunnen brengen en wat de meerwaarde hiervan is. Als onderdeel van het onderzoeksprogramma 'Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten' van ZonMw is daarom een onderzoek gestart naar inspraak en medezeggenschap door cliënten met NAH. In dit project gaat het er om kennis te verzamelen en te delen over de wijze waarop mensen met NAH en hun naasten meedenken (inspraak hebben) en meebeslissen (zeggenschap hebben) in onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling. Deze opgehaalde kennis wordt in 2019 ingezet om tools te ontwikkelen om zowel cliënten met NAH, naasten als betrokken professionals en organisaties te ondersteunen bij het vormgeven van inspraak en medezeggenschap.

Niet aangeboren hersenletsel (NAH)

Niet aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan. Er wordt onderscheid gemaakt tussen traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel. Bij de eerste vorm duidt het op een ongeluk of een voorwerp dat letsel aan de hersenen veroorzaakt. Bij niet-traumatisch hersenletsel is er een lichamelijke oorzaak, zoals bijvoorbeeld een beroerte, hersentumor of epilepsie (www.verdermethersensletsl.nl). Jaarlijks worden ongeveer 130.000 Nederlanders getroffen door hersenletsel (www.hersenletsel.nl).

Na het oplopen van NAH kunnen mensen last blijven houden van de gevolgen. De kenmerken van NAH uiten zich in meerdere vormen. Er zijn zichtbare en onzichtbare kenmerken/gevolgen. De zichtbare kenmerken of gevolgen van hersenletsel zijn onder andere (gedeeltelijke) verlamming of uitval van lichaamsdelen, epilepsie coördinatie- en spraakproblemen. De lichamelijke, functionele beperkingen vallen de meeste mensen in de omgeving van de getroffene vaak direct op. De 'onzichtbare gevolgen' zijn minder opvallend en komen vaak pas na enige tijd tot uiting. De mate en wijze waarop gevolgen ervaren worden zijn voor veel getroffenen verschillend. Dit zijn bijvoorbeeld cognitieve, gedragsmatige en emotionele gevolgen (zie box op deze pagina). Daarnaast zijn er ook sociale gevolgen. De breuk in de levenslijn is vaak een belangrijk gegeven; vanzelfsprekende bezigheden, zoals werk, opleiding, en het sociale leven, kunnen vaak niet meer op dezelfde manier worden uitgevoerd ten gevolge van NAH. Daarnaast verschillen de (onzichtbare) gevolgen soms per moment. Deze onvoorspelbaarheid kan lastig zijn om mee om te gaan voor zowel de cliënt zelf en de omgeving.

Mogelijke 'onzichtbare' gevolgen NAH:

Cognitieve gevolgen:

- Aandacht- en concentratiestoornissen: moeite met concentreren en verdelen van aandacht; tragere snelheid van denken en informatieverwerking.
- Overgevoeligheid voor externe prikkels (zoals geluid en licht)
- Geheugenstoornissen
- Stoornissen in de formulering, planning en uitvoering van doelgerichte activiteiten
- Constante vermoeidheid
- Taalstoornissen: moeite met vinden van woorden, problemen met het vormen of begrijpen van taal (afasie); gebruik van lange zinnen of te veel praten.

Gedragsmatige gevolgen:

- Niet kunnen leren van ervaringen: geen of verminderd ziekte-inzicht kan leiden tot overmoedig en riskant gedrag; zelfoverschatting.
- Verstoorde controle: ongeduldig; impulsief; rusteloos of gejaagd; prikkelbaar; agressief.
- Verlies van zelfredzaamheid: dit kan leiden tot terugtrekking en weinig initiatief.

Emotionele gevolgen:

- Een depressieve stemming, soms een overmatige vrolijkheid. Andere karakterveranderingen die kunnen optreden: sociaal onaangepast gedrag; vloeken en agressiviteit; snel huilen; verhoogde prikkelbaarheid; veranderd gevoel voor humor.
- Als reactie van de getroffene op de klachten of op de reacties van de omgeving: voorbeelden zijn: gebrekkig zelfvertrouwen; somberheid en depressie; onzekerheid; angst voor het optreden van een nieuwe beroerte; gevoelens van frustratie en machteloosheid.

(www.hersenletsel.nl)



Inspraak en (mede)zeggenschap

Binnen zorgorganisaties wordt inspraak en medezeggenschap door cliënten als een belangrijke voorwaarde gezien. Ondanks de afhankelijkheid die cliënten kunnen ervaren in het ontvangen van zorg en ondersteuning, geeft inspraak en medezeggenschap hen de mogelijkheid zoveel mogelijk regie te houden over de diverse aspecten van het leven. Bijvoorbeeld de te ontvangen zorg en ondersteuning, wonen, vrije tijd, werk en andere vormen van dagbesteding (www.hetlsr.nl) Het is bekend dat voor mensen die ziek zijn, kwetsbaar zijn of een beperking hebben, het niet altijd makkelijk is om hun stem te laten horen. Dit heeft meerdere oorzaken: Zij zijn het niet gewend mee te praten, vinden het moeilijk hun stem te laten horen of kennen de mogelijkheden niet om dit te doen (www.hetlsr.nl).

Waar individuele zeggenschap vooral gaat over de directe zorg en individuele belangen van cliënten, gaat collectieve medezeggenschap over de wensen en behoeften van groepen zorgvragers gezamenlijk. De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (Wmcz), heeft geleid tot cliëntenraden in alle zorginstellingen. Het doel van deze wet is de collectieve medezeggenschap voor cliënten in zorginstellingen te bevorderen. Door de uitoefening van de medezeggenschapsrechten die deze wet aan de cliëntenraad toekent, komt de cliëntenraad op voor de gemeenschappelijke belangen van de cliënten van de betrokken zorginstelling. De cliëntenraad heeft het recht gevraagd en ongevraagd te adviseren over alle onderwerpen die van belang zijn voor cliënten in de zorg. Daarnaast heeft de cliëntenraad verzwaaard adviesrecht over onderwerpen die van belang zijn voor de kwaliteit van de zorgverlening en voor de kwaliteit van het leven van cliënten in zorginstellingen. (www.ncz.nl)

NAH en inspraak en medezeggenschap

Om de kwaliteit van zorg en welzijn te verbeteren, is het van belang dat mensen met NAH en hun naasten meedenken en meebeslissen. In de praktijk is niet altijd sprake van inspraak en zeggenschap tussen professionals, mensen met NAH en hun naasten. Dit heeft meerdere oorzaken:

- professionals erkennen de ervaringskennis van mensen met NAH en hun naasten niet voldoende.
- professionals denken dat zij wel weten wat ervaringsdeskundigen denken of vinden;
- professionals weten niet hoe zij mensen met NAH en hun naasten moeten betrekken waardoor zij niet de dialoog aangaan;
- ervaringsdeskundigen worden bewust of onbewust uitgesloten door machtsverschillen;
- professionals richten een eventuele dialoog vaak onvoldoende in op mensen met NAH en naasten, waardoor laatstgenoemden zich conformeren aan de werkwijze, de zienswijzen en het jargon van professionals met als gevaar dat hun eigen inbreng onvoldoende tot zijn recht komt en hun ervaringskennis naar de achtergrond verdwijnt (Schipper, 2011)

Een ander probleem is dat mensen met NAH en hun naasten zelf ook niet altijd goed weten hoe zij hun ervaringskennis kunnen inbrengen en wat de meerwaarde hier van is. Als gevolg van dit alles ontbreekt het vaak aan een directe dialoog met mensen met NAH en naasten (Schipper, 2011). Het is van belang om ruimte te bieden aan de ervaringskennis en de verschillende perspectieven omtrent inspraak en medezeggenschap voor mensen met NAH.

in·spraak (de; v(m))

1 de mogelijkheid om zijn mening te laten horen

zeg·gen·schap (de; v)

1 recht om mede te beslissen; = macht

me·de·zeg·gen·schap (de; v)

1 recht op inspraak

(www.vandale.nl)



Doelstellingen en onderzoeksvragen

Er zijn drie projectdoelstellingen geformuleerd (Projectvoorstel Gewoon Bijzonder, 2016):

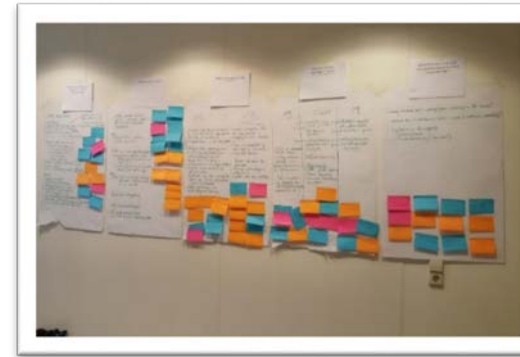
- Verkrijgen van inzicht in de benodigde randvoorwaarden, werkvormen en competenties voor het realiseren van gelijkwaardig zeggenschap tussen personen met NAH, naasten en professionals.
- Verkrijgen van inzicht in de opbrengsten van het werken aan gelijkwaardig zeggenschap.
- Toerusten van personen met NAH, naasten en professionals in het realiseren van gelijkwaardig zeggenschap

De volgende drie onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

- Hoe kan de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten en professionals zo vorm gegeven worden dat alle partners vanuit hun eigen kennis en kracht een optimale bijdrage kunnen leveren aan het proces en resultaat?
- Welke competenties vraagt de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten en professionals van alle betrokkenen?
- Wat levert gelijkwaardige inspraak en zeggenschap op voor de individuele betrokkenen (persoon met NAH, naaste en professional) en voor onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling in zorg en welzijn?

Onderzoeksaanpak

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van de responsieve onderzoeksbenadering (Abma & Widdershoven, 2006). Kenmerkend voor deze benadering is dat verschillende perspectieven van betrokkenen binnen de te bestuderen praktijk centraal staan, om zodoende de praktijk te begrijpen. We bestudeerden de ervaringen met, en perspectieven op inspraak en medezeggenschap binnen drie zorgorganisaties waar intra- en extramuraal zorg aan mensen met NAH wordt geboden. We deden dit door middel van interviews en informele gesprekken met cliënten en zorgprofessionals en observaties bij verschillende vormen van collectieve medezeggenschap.



We organiseerden vervolgens drie focusgroepen met cliënten en zorgprofessionals om inzichten te verdiepen en te valideren. Voor een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksaanpak verwijzen we naar de onderzoeksverantwoording achterin dit rapport. De antwoorden op de onderzoeksvragen vormen de basis voor de ontwikkeling van één of meer kennisproducten voor het toerusten van personen met NAH, naasten en professionals in het vorm geven van inspraak en (mede)zeggenschap.

Het team

Het onderzoek is uitgevoerd in een team van verschillende experts: onderzoekers van het Amsterdam UMC, locatie VUmc, onderzoekers en adviseurs van kenniscentrum Vilans, en vier co-onderzoekers die zelf zijn getroffen door NAH. De directeur van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. is tevens projectlid om gedurende het project kennis en expertise op het gebied van NAH in te brengen en het belang van cliënten te vertegenwoordigen.

- *Amsterdam UMC, locatie VUmc*: Marieke Breed, Annette Hendriks, Wieke van der Borg
- *Vilans*: Rianne Berman-Gijzen, Kiyomid van der Veer
- *Co-onderzoekers/ervaringsdeskundigen*: Marianne Craenen-Balk, Anita Govaers, Annelies van de Bilt, Ada Koops.
- *Hersenletsel.nl*: Monique Lindhout



Theoretisch kader

Een zorgethisch perspectief

Het is belangrijk om de verschillende perspectieven op inspraak en medezeggenschap op te halen in de praktijk. Vaak worden initiatieven binnen organisaties nog veel vanuit een autonome, professionele en organisatorische kijk vorm gegeven. In de hedendaagse maatschappij heerst het beeld van de autonome mens. Iedereen behoort zelfstandig, vrij, zelfredzaam met gelijke kansen te zijn (Van Nistelrooij, 2015). Er is in deze visie weinig oog voor noodlottigheid, afhankelijkheid en het 'in relatie staan' van mensen. Vanuit een zorgethisch perspectief stelt men dat het beeld van de 'autonome mens' niet gepast is in een praktijk waar cliënten en professionals zich begeven. Een meer zorgethische term is de 'zorgende mens', die ruimte en oog voor de afhankelijkheid heeft in relaties, de verbinding met het netwerk en de kwetsbaarheid van mensen (idem.).

Het erkennen van afhankelijkheid en de onderlinge relaties zijn van belang om mensen te ondersteunen om mee te *kunnen* doen. Mee kunnen doen is namelijk niet alleen de verantwoordelijkheid van mensen die mee moeten doen maar ook van de omgeving (Abma, lezing 2016). Daarnaast is het belangrijk om tijd en aandacht te investeren in het proces. Het proces en de relatie met cliënten is niet alleen een *voorwaarde* om mee te kunnen doen, maar is van blijvend belang en bevat veel meer functies dan vaak in eerste instantie gezien wordt (Baart & Carbo, 2014).

Meedoen?

Het bij elkaar brengen van verschillende perspectieven van verschillende betrokkenen is een uitdagende, moeilijke opgave (Baur, Abma & Widdershoven, 2009; Abma & Stake, 2001). Factoren als ongelijkheid en afhankelijkheid laten al een asymmetrische relatie zien tussen de verschillende betrokkenen. Degene met 'meer stem' hebben al snel meer invloed en macht (Baur, Abma & Widdershoven, 2009; Smit in Van Ewijk & Kunneeman, 2013). Het streven naar gelijkwaardige samenwerking is in deze context een lastig streven. De relatie tussen zorgverlener en -ontvanger is per definitie ongelijkwaardig in deze zorgafhankelijke context (Van Heijst, 2014). De wens voor gelijkwaardige zeggenschap binnen organisaties, zoals in de doelstellingen van dit onderzoek beschreven, is vanuit deze zorgethische visie niet realistisch. De verschillende perspectieven en verschillende betrokkenen in samenwerking vragen meer een visie op ieders mogelijkheden dan op gelijkwaardigheid perse. Het landelijk steunpunt medezeggenschap (LSR) geeft een mooie definitie van samenwerking vanuit ieders mogelijkheden (zie box op deze pagina).

Meedoen betekent dat er verschillende perspectieven bij elkaar komen, wat vaak verwarrende en 'trage vragen' oproept (Abma, lezing 2016). 'Trage vragen' is een term geïntroduceerd door Harry Kunneeman (2009). 'Hij doelt hiermee op vragen die moreel of existentieel van aard zijn, en die zich kenmerken doordat er geen makkelijk antwoord op te geven is. Ze laten zich niet fixen' (Abma, lezing 2016). Het is van belang om deze complexiteit te zien en te erkennen in het proces van samenwerken in een zorgafhankelijke context.

“Ieder mens communiceert. Iedereen heeft de mogelijkheid in zich om ervaringen, wensen en behoeftes te uiten. Dat hoeft niet met woorden te zijn. Iedereen ‘praat’ op zijn of haar eigen manier. Het is niet de vraag of ieder mens kan meepraten, maar hoe je ervoor zorgt dat ieder mens gehoord wordt in wat hij of zij tot expressie wil brengen. Het is de verantwoordelijkheid van de omgeving om zich daarbij tot het uiterste in te spannen.”

www.hetlsr.nl



Medezeggenschap?

Al in 1969 wees Sherry Arnstein dat participatie en medezeggenschap gemakkelijk kan verworden tot wat zij schijnparticipatie noemt. Bijvoorbeeld door mensen te raadplegen terwijl beslissingen eigenlijk al genomen zijn. Arnstein ontwikkelde de participatieladder om de verschillende treden van participatie te visualiseren, vanaf 'niet participeren', 'tokenisme' tot 'invloed uitoefenen' (Arnstein, 1969). In haar werk maakt ze een onderscheid tussen 'invloed hebben' en een 'leeg ritueel van participatie': 'Waarin deelnemers hebben 'geparticipeerd in participatie' en de organisatie kan laten zien dat mensen zijn betrokken' (Arnstein, 1969 p. 219).

Inspraak en medezeggenschap vindt nu veelal plaats in formele organisatorische structuren. De organisatie biedt plaats voor cliënten om hun stem in te brengen door onder andere de oprichting van cliëntenraden. De cliëntenraden worden door de organisaties ondersteund en georganiseerd en zijn bedoeld als een plek om dagelijkse ervaringen en beleid bij elkaar te brengen (Woelders & Abma, 2015). Maar de organisatorische formele procedure van de cliëntenraad laat in de praktijk weinig ruimte over voor belangen vanuit de leefwereld van cliënten (idem., p. 126). De individuele wensen van cliënten worden vaak niet verder onderzocht en niet verder bevraagd (idem.). De cliënten raken in deze zin vervreemd van hun eigen thema's. In deze setting wordt, in termen van de filosoof Jurgen Habermas, de leefwereld van cliënten gekolonialiseerd door de systeemwereld (Habermas, 1987). Harry Kunneman stelt echter dat er niet alleen een dichotomie bestaat tussen beide werelden maar dat ze elkaar ook beïnvloeden, deze zone noemt Kunneman 'de interferentiezone' (in Woelders & Abma, 2015 p. 135).

In de interferentiezone komen beide werelden bij elkaar en beïnvloeden ze elkaar. In deze 'zone' kan plek gemaakt worden voor participatie en medezeggenschap, maar de wrijving tussen de invloeden van zowel de leef- als systeemwereld blijft bestaan (Woelders & Abma, 2015 p. 136). Deze wrijving is niet iets wat weggemaakt of opgelost kan worden. Wrijving maakt ons alert op de conflicterende perspectieven. Iets wat we niet kunnen 'fixen', maar moeten erkennen. De leefwereld heeft de systeemwereld namelijk ook nodig. Zonder formele vormen kan inspraak en medezeggenschap al snel stranden. Verbinding tussen de leefwereld en de systeemwereld is dus essentieel.

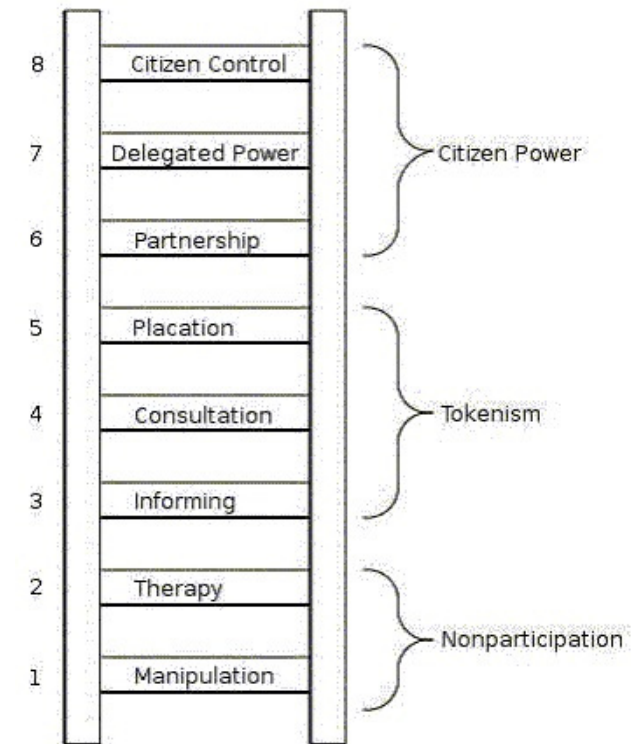
Onderzoeksvragen

De vragen zoals deze in het onderzoeksvoorstel geformuleerd zijn, komen voort uit een organisatorisch discours. De termen in de vragen zijn gericht op 'gelijkwaardigheid', 'competenties' en het behalen van 'resultaat'.

Met de kennis van het hiervoor geschetste theoretische kader, zijn deze vragen gesteld vanuit de systeemwereld, waar deze termen een plaats hebben. Vanuit de leefwereld van de cliënten kunnen we niet spreken over een streven naar gelijkwaardigheid.

De vraag naar competenties sluit in deze context te snel mensen uit. Want: Wie bepaalt wie er mee mag doen en onder welke voorwaarden? En als mensen dan meedoen in een initiatief, wat is dan het beoogde resultaat? Als men teveel gericht is op enkel het resultaat, wordt er te snel voorbij gegaan aan het belang van het proces, het relationele, en is er het risico op 'participeren in participatie' (Arnstein, 1969 p. 219).

In dit rapport worden verschillende initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap in de verschillende organisaties beschreven. We beschrijven de 'trage vragen' die deze oproepen, de ingewikkeldheden en de voorbeelden die juist goed uitpakken.



Participatieladder volgens Sherry Arnstein (1969)



Onderzoekslocaties

Er zijn drie zorgorganisaties die meewerken aan het onderzoek. Op deze locaties waren we de afgelopen periode welkom om activiteiten op het gebied van inspraak en medezeggenschap te volgen en hierover met betrokkenen in gesprek te gaan. De drie deelnemende organisaties worden hieronder kort beschreven.

Nieuw Amstelrade

Nieuw Amstelrade biedt zorg en dienstverlening aan cliënten met een lichamelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Amsterdam en omgeving. Nieuw Amstelrade biedt onder meer zorg op afroep, paramedische behandeling, woonbegeleiding en dagbesteding (vanuit vier activiteitencentra). Nieuw Amstelrade heeft zeven woonlocaties in Amsterdam en Diemen, hier wonen ongeveer 140 cliënten die gevarieerde zorg ontvangen - van geheel zelfstandig wonen tot meer beschermd wonen in een groep.

Inspraak en medezeggenschap: De cliëntenraad bestaat uit vertegenwoordigers van de woonlocaties en de activiteitencentra. Zij spreken elke zes weken met de manager en hebben advies en inspraakrecht. Ook tijdens locatievergaderingen en rondetafelgesprekken kunnen cliënten invloed uitoefenen op het beleid en worden zij geïnformeerd over intern en externe ontwikkelingen. Daarnaast is binnen deze organisatie een cliënt opgenomen in het management team (MT). Nieuw Amstelrade biedt ook een theater werkplaats als dagbestedingsvorm. Om meer zicht te krijgen op creatieve en minder formele vormen van inspraak en medezeggenschap, betrokken we de theaterwerkplaats ook in dit onderzoek.

Reinaerde

Reinaerde biedt ondersteuning aan mensen met een beperking in de regio Utrecht. Er wordt zorg geboden aan een diverse groep mensen: mensen met een lichamelijke beperking, niet aangeboren hersenletsel (LG/NAH) of een verstandelijke beperking - zowel aan jeugd als ouder wordende cliënten. Reinaerde biedt volwassenen met NAH ambulante zorg aan huis, hulp bij het zoeken van werk, dagbesteding of activiteiten, en intramurale zorg op een van de woonlocaties. Er zijn vijf woonlocaties waar zowel mensen met een lichamelijke beperking, verstandelijke beperking en mensen met NAH wonen.

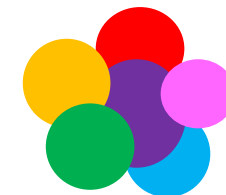
Inspraak en medezeggenschap: Om cliënten te betrekken bij de ontwikkeling van de ondersteuning en zorg die zij ontvangen, heeft Reinaerde verschillende cliëntenraden. De centrale cliëntenraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van alle cliënten. De raad bestaat uit een commissie cliënten en een commissie verwanten/vertegenwoordigers. In sommige regio's is een regiораad of komen de voorzitters van cliëntenraden uit de betreffende regio bij elkaar om overstijgende onderwerpen te bespreken.

Daarnaast zijn er lokale cliëntenraden op elke woonlocatie. Hierin praten cliënten mee over praktische zaken op de locaties zoals de selectie van nieuwe medewerkers, verbouwingen of verhuizingen en privacy. De cliëntenraden worden ondersteund door een coach cliëntenparticipatie. Er zijn vijf coaches werkzaam binnen Reinaerde. Naast de cliëntenraden is er op initiatief van een aantal cliënten 'de Bruggenbouwers' opgericht. Een groep cliënten van verschillende locaties gaat bij elkaar op bezoek om inspiratie op te doen voor eventuele aanpassingen en verbeteringen.

De Noorderbrug

De Noorderbrug biedt zowel intramuraal als ambulante zorg aan mensen met NAH, neuromusculaire aandoeningen en doofheid met complexe problematiek. Het werkgebied van de Noorderbrug beslaat 7 provincies (Groningen, Drenthe, Friesland, Overijssel, Gelderland, Flevoland en Utrecht). De Noorderbrug geeft cliënten begeleiding thuis, op het werk, op één van de woonlocaties of op één van de Talentencentra (dagbesteding). Daarnaast wordt behandeling geboden via het behandelprogramma Hersenz. Ongeveer 400 cliënten ontvangen 24 uur zorg op een van de 14 woonlocaties. (Kerngegevens 31-12-2017)

Inspraak en medezeggenschap: De Centrale Cliëntenraad (CCR) heeft een onafhankelijke, externe voorzitter, één extern lid en acht cliënten die 'klant' van De Noorderbrug zijn. De Centrale Cliëntenraad stelt zich op als een kritisch klankbord voor de Raad van Bestuur. Daarnaast zijn er vier regionale cliëntenraden actief en circa 40 lokale raden. Afgelopen jaar liep er binnen de Noorderbrug een proef met cliëntenaudits. Deze audits werden door cliënten van een locatie bij een andere locatie gehouden. De opgevallen punten werden later teruggekoppeld.



Casussen uit te praktijk

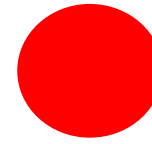
Op de drie zorglocaties onderzochten we inspraak en medezeggenschap: Welke vormen van collectieve inspraak en medezeggenschap zijn er? Hoe zijn cliënten betrokken, en hoe wordt hun stem gehoord? Op welke manier zijn professionals uit de organisatie betrokken? Wat vraagt het voor alle betrokkenen om inspraak en medezeggenschap vorm te geven, en wat levert het op en voor wie?

De casussen

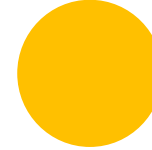
Vanuit de zorgorganisaties was veel bereidheid tot medewerking ten aanzien van het verschaffen van inzicht in activiteiten, het bieden van mogelijkheden aan te sluiten bij bijeenkomsten voor observaties, en het leggen van contact met cliënten en professionals. Bij elke organisatie keken we mee bij de cliëntenraden, welke formeel zijn ingesteld op basis van de WMCZ. Er vonden op de drie locaties op het gebied van inspraak en medezeggenschap ook verschillende nieuwe, en meer informele initiatieven plaats. Op elke locatie volgden we ook deze initiatieven om te leren wat (nieuwe) mogelijkheden zijn om inspraak en medezeggenschap vorm te geven, maar ook wat hierin moeilijk is. Daarnaast bleek onze samenwerking in het onderzoeksteam eveneens een leerzame casus. De samenwerking tussen co-onderzoekers en onderzoekers/adviseurs heeft veel inzicht geboden in inspraak en medezeggenschap in onderzoek, en ook wat samenwerken betekent in de praktijk. Elk initiatief dat we volgden, wordt in dit hoofdstuk kort beschreven. Vervolgens brengen we de casussen bij elkaar en beschrijven we overstijgend inzichten die naar voren kwamen.



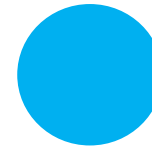
Tijdens één van de cliënten audits



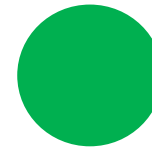
Cliëntenraden



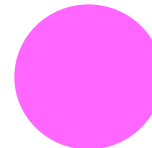
Bruggenbouwers



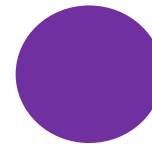
Client in management team



Cliënten audits



Theater



Onderzoeksteam Gewoon Bijzonder



Casussen uit de praktijk

Cliëntenraad

Op de drie verschillende onderzoekslocaties bestaan er cliëntenraden. De cliëntenraden zijn sinds 1996 een verplicht onderdeel van de organisatie. De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (Wmcz), heeft geleid tot cliëntenraden in alle zorginstellingen. Het doel van deze wet is medezeggenschap voor cliënten in zorginstellingen te bevorderen. De cliëntenraad heeft het recht gevraagd en ongevraagd te adviseren over alle onderwerpen die van belang zijn voor cliënten in de zorg. Daarnaast heeft de cliëntenraad verzwaard adviesrecht over onderwerpen die erg van belang zijn voor de kwaliteit van de zorgverlening en voor de kwaliteit van het leven van cliënten in zorginstellingen.

Cliëntenraden worden op verschillende niveaus georganiseerd: centraal, regionaal en lokaal. Op de onderzoekslocaties kwamen we de cliëntenraden op alle niveaus tegen. De organisatie en de mate van ondersteuning verschilt per locatie. Cliënten kunnen deelnemen aan de cliëntenraad wanneer zij wonen op een van de woonlocaties van de betreffende organisatie, of hier zorg of dagbesteding afnemen. Er gaat vaak een sollicitatieprocedure vooraf om zitting te kunnen nemen in de raad. De voorzitter van de cliëntenraad is soms een van de deelnemende cliënten, soms een externe voorzitter. Alle cliëntenraden worden ondersteund door een cliëntcoach maar de mate van invloed en ondersteuning wordt per persoon anders ingevuld. Bij verschillende cliëntenraden is er een manager aanwezig tijdens de vergadering.

Op alle locaties keken we mee bij enkele cliëntenraadsvergaderingen. In totaal zijn er zeven vergaderingen geobserveerd. We spraken over alle locaties met vier cliënten, drie cliëntondersteuners, een externe voorzitter, een gedragsdeskundige en een manager.

Wat over het algemeen opvalt, is de formele opzet van de bijeenkomsten. De vergadering wordt gestructureerd aan de hand van een vaste tijd, agenda en notulen. De bijeenkomsten zijn altijd verbaal en het tempo ligt veelal hoog. Ter voorbereiding wordt vaak verwacht dat cliënten geschreven stukken lezen. Hoewel taalstoornissen vaak een probleem vormen voor mensen met NAH, valt op dat de meeste cliënten in cliëntenraden verbaal vaardig zijn. Dit roept de vraag op wie wel en niet deel kan nemen aan een cliëntenraad. Hoe zit het bijvoorbeeld met de cliënten die moeite hebben zicht verbaal te uiten? En met cliënten die zich in een grote groep met veel prikkels moeilijk kunnen concentreren?

Ook de vraag wie bepaalt wie er wel of niet mee kan blijven doen komt naar voren. Tijdens een focusgroep bracht een ondersteuner de volgende vraag in: *‘Een cliënt in mijn groep gaat hard achteruit, ze kan niet goed meer meepraten. Kan ze nog in de cliëntenraad blijven?’*.

De cliëntcoach blijkt een belangrijke ondersteuner in de cliëntenraden. In welke mate de cliëntcoach ondersteunt verschilt. Sommige cliëntcoaches zijn tijdens de vergaderingen actief en stellen cliënten gericht vragen. Andere cliëntcoaches laten de vergadering op zijn beloop en zorgen tijdens de vergadering alleen voor de notulen. Cliënten geven aan dat ze het belangrijk vinden om deze ondersteuning te krijgen want: *‘Je zit toch in een afhankelijkheidspositie’* (Cliënt). Het is soms moeilijk om vanuit deze positie mee te praten: *‘Er is lef nodig om iets te zeggen. Het is lastig om iets te zeggen als je afhankelijk bent (Cliënt).’* Deze afhankelijkheidspositie komt ook terug in de voorbereiding van een vergadering. Veel cliënten zijn afhankelijk van vervoer. Dit gaat niet altijd volgens de planning en het reizen kost de cliënten veel energie. Daarnaast zijn de cliënten afhankelijk van de coach of een manager voor het aanleveren van de te lezen stukken/ notulen, de agenda en het verder brengen van ideeën.

Andere vragen die dit oproept zijn onder meer:

Is deze structuur van inspraak en medezeggenschap passend bij de thema’s vanuit de leefwereld van cliënten met NAH?

Is meedoen genoeg? En wie bepaalt dat?



Casussen uit de praktijk



Clënten audits

Binnen het project 'Kwaliteit? Laten we zelf eens gaan kijken!' vond in 2017 een pilot cliëntenaudits plaats. Hierbij gingen cliënten van twee verschillende woonlocaties bij elkaar op bezoek om in gesprek te gaan over kwaliteit van wonen en leven. Het idee voor het initiatief ontstond toen binnen twee regionale cliëntenraden het gesprek ging over kwaliteitstoetsingen en cliënten aangaven 'laten we zelf eens een keer gaan kijken'. De audit werd als experiment opgezet. Hoe het vorm zou krijgen was vooraf nog niet duidelijk. Vragen waren onder meer: wat is er nodig om dit te organiseren? Levert dit informatie op? kunnen en willen cliënten deelnemen en wat vraagt het van hen?

Om de pilot uit te voeren werd een projectleider aangetrokken die vanuit haar achtergrond en werkervaring (met een lichamelijke beperking) ervaring meenam in de pilot. Ter ondersteuning werd een beleidsadviseur gekoppeld aan de projectleider. Gezamenlijk hebben zij de pilot uitgewerkt in nauwe samenwerking met de aandachtsvelden medezeggenschap op de betreffende locaties.

Verloop van de pilot:

- Na introductie in de centrale en regionale cliëntenraden is door het management besloten om de cliënten audit op twee locaties te laten plaats vinden. (De keuze voor deze locaties had te maken met de ervaren ruimte die medewerkers op dat moment hadden voor nieuwe initiatieven.)
- Binnen de betreffende locaties zijn vervolgens auditoren geworven. Vooraf zijn daarbij de volgende criteria vastgesteld:
 - In staat zijn om ongeveer 4 uur achtereenvolgend deel te nemen aan een activiteit
 - Redelijke mate van verbale communicatie
 - Deel willen nemen aan de voorbereiding, audit en terugkoppeling.
 - In verband met mogelijk uitval is ervoor gekozen om een auditteam uit minimaal 3 personen te laten bestaan.

Om de audits voor te bereiden zijn twee bijeenkomsten gehouden. Het mogen kijken bij elkaar is nieuw en er leefden tal van vragen. Tijdens de bijeenkomsten is afgesproken om bepaalde thema's als uitgangspunt te nemen tijdens het bezoek. Te weten: eigen regie, medicatie, communicatie en voeding. Er werden vragen gesteld aan bewoners en zorgmedewerkers rondom deze thema's, de vragen waren vooraf gezamenlijk opgesteld, tijdens een van de voorbereidende bijeenkomsten.

Naast het stellen van vragen werden deelnemers rondgeleid op de woonlocatie. Elk auditbezoek nam ongeveer vier uur in beslag. De cliëntondersteuner zorgde voor de verslaglegging. Er vond een terugkoppelingsbijeenkomst plaats waarin de inzichten en verbeterpunten uit de audits werden gepresenteerd op beide woonlocaties. Bij deze bijeenkomst waren bewoners, enkele naasten en zorgmedewerkers aanwezig. Er vonden interviews en informele gesprekken plaats met de projectleider, cliëntcoach, beleidsmedewerker en enkele deelnemende cliënten en zorgmedewerkers op de betrokken woonlocaties. Er werd geobserveerd bij een van de voorbereidende bijeenkomsten en de audit op een van de woonlocaties.

Door verschillende betrokkenen werd de betekenis en de opbrengst van de audits anders omschreven. Zo noemde een cliënt het vooral een persoonlijke overwinning om deel te nemen en te spreken in een grote groep onbekenden. Het contact en het plezier dat hij met anderen had was voor deze cliënt het meest waardevol. Volgens de projectleider en cliëntondersteuner zou er ook een verbeteractie uit de pilot moeten komen, en op zijn minst dialoog ontstaan tussen cliënt en medewerkers.

'Medezeggenschap van cliënt is voor mij succesvol als er ook echt daadwerkelijk een verbeteractie komt. En dat er een respectvolle dialoog plaatsvindt tussen cliënt en medewerkers over die verbeterpunten. Want het kan best zijn dat sommige verbeterpunten niet reëel zijn, nou weet je maar laat het gesprek er over zijn. Laat dat gesprek plaatsvinden tussen cliënten van een locatie en een team over wat er opgehaald is.' (Beleidsadviseur)

'Bij elkaar in de keuken kijken kan, maar ik heb liever dat er iets concreets gebeurt. (...) Ik kreeg vaak te horen dat mijn ambities te hoog waren.' (Projectleider)

Verder viel op dat de bijeenkomsten veel tijd in beslag namen (+/- 3 uur) en was de groep deelnemers groot (8-10). Tijdens een van de audits werden in een grote groep van aanwezigen vragen gesteld aan medewerkers en cliënten. In de ruimte waarin de audit plaatsvond (huiskamer) waren veel prikkels (omgevingsgeluid, mensen die in en uit liepen). Hierdoor was het gesprek niet voor iedereen te volgen.

Dit roept de volgende vragen op:

Hoe resultaatgericht moet een initiatief zijn?

Moet een doel een meetbare verandering zijn of kan het proces van het tot stand brengen van contact en dialoog ook een waardevolle opbrengst zijn?

Hoe kan binnen de grenzen van de organisatie de setting en vorm gekozen worden dat dit ook aansluit bij de mogelijkheden van mensen met NAH?



Casussen uit de praktijk

Bruggenbouwers

De Bruggenbouwers is een jaar geleden op initiatief van cliënten ontstaan. Het is een initiatief geweest van bewoners van de verschillende woonlocaties, het doel is dat zij ervaringen uitwisselen zodat ze van elkaar, en wat er op de verschillende locaties gebeurt, kunnen leren. Het is naast de formele cliëntenraad een informeel initiatief waarmee dat wat cliënten belangrijk vinden verder kan worden gebracht in de organisatie. De groep heeft geen formele rechten zoals de Cliëntenraad. De groep is niet raadgevend maar gericht op het uitwisselen van informatie en signalerend.

De groep Bruggenbouwers bestaat uit zes cliënten uit verschillende woonlocaties. De groep komt onder begeleiding van een cliëntcoach vier keer per jaar bijeen. Er is een manager ter ondersteuning van een cliënt die moeilijk spreekt. Zij helpt bij het verwoorden van de standpunten van deze cliënt tijdens het overleg, en is verantwoordelijk voor het vervoer van deze cliënt van en naar de woonlocatie. De coach faciliteert en ondersteunt de bijeenkomsten. Hoewel er eigenlijk geen formele agenda is en er ook geen officiële voorzittersrol is, neemt de coach de lead als 'facilitator' van de bijeenkomsten. Ook de actiepunten die uit het overleg naar voren komen worden door de coach opgeschreven en voor de volgende bijeenkomst op een rijtje zet.

Ook worden er door de Bruggenbouwers werkbezoeken georganiseerd. Dit betekent dat de leden van de Bruggenbouwers op bezoek gaan op andere locaties, en daar (informeel) in gesprek te gaan met andere bewoners en professionals om te horen hoe het op de woonlocatie is. De bijeenkomsten vinden elke keer bij een van de cliëntleden op locatie plaats. Het doel van de werkbezoeken is om ervaringen vanuit verschillende woonlocaties uit te wisselen, en *best practices* met elkaar te kunnen delen.

Naast het uitwisselen van ervaringen noemde een van de deelnemers ook de missie om binnen de zorgorganisatie meer aandacht te krijgen voor lichamelijk gehandicapten en mensen met NAH. Omdat deze groep een heel andere bejegening vraagt dan bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking. Deelnemers voelen niet alleen de drijfveer om LG-NAH 'op de kaart zetten' binnen de organisatie, maar ook daarbuiten.

Er is behoefte aan meer contact met de buitenwereld/wijkbewoners en het wegnemen van het beeld dat de maatschappij volgens de deelnemers heeft van de cliënten (met NAH of lichamelijke beperking) binnen de zorginstelling. Zij denken gezamenlijk na over hoe de Bruggenbouwers hieraan bij kunnen dragen. Naast de doelen die de Bruggenbouwers nastreven, vinden zij het leuk om op deze manier contact met elkaar te hebben. Drie deelnemers van de Bruggenbouwers zijn ook lid van een cliëntenraad.

Er vonden interviews en informele gesprekken plaats met een cliëntcoach, manager en verschillende deelnemende cliënten. Er werd geobserveerd bij twee bijeenkomsten van de Bruggenbouwers.

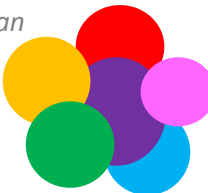
Gedurende observaties en gesprekken met betrokkenen vielen een aantal dingen op. Er wordt tijdens een bijeenkomst besproken dat op een van de locaties medewerkers niet wisten dat de Bruggenbouwers op werkbezoek zouden komen. Uit een observatieverslag van een van de onderzoekers blijkt ook dat niet iedereen bekend is met de Bruggenbouwers.

Om half 2 kom ik op de locatie aan. Er staat een taxichauffeur met een mevrouw in een rolstoel voor de voordeur. De taxichauffeur had aangebeld, maar niemand deed open. Ik belde ook nog eens aan. Uiteindelijk kwam een medewerkster opendoen. Mevrouw bleek ook voor de Bruggenbouwers te komen en we vroegen waar de bijeenkomst was. De medewerkster had nooit van de Bruggenbouwers gehoord en wist ook niet wie ze daarvoor zou moeten benaderen. (...) Boven aangekomen zochten we naar een algemene ruimte. We zagen een ruimte die als huiskamer uitzag. Ernaast stond een deur open van een bewoner. Ik vroeg hem of het de algemene huiskamer was en ook of hij wist dat daar de bijeenkomst van de Bruggenbouwers was. Hij had er nog nooit van gehoord, maar gaf wel aan dat naast hem de huiskamer was. Wij zijn gaan zitten. In een aanpalend keukentje stond een medewerkster. Ook zij had niet van de Bruggenbouwers gehoord, maar vond het goed dat we gingen zitten en vroeg of we iets wilden drinken. [observatieverslag onderzoeker]

Dit roept de vragen op:

Hoe kan draagvlak gecreëerd worden en hoe kan er bekendheid worden gegeven aan informele initiatieven van cliënten zelf?

Wie is verantwoordelijk om initiatieven te organiseren en verder te brengen?



Casussen uit de praktijk



Cliënt in management team

Op één van de locaties neemt een cliënt zitting in het management team (MT). Deze cliënt is door een professional benaderd met de vraag of ze in het MT wilde. Twee keer per maand vindt een vergadering plaats. De cliënt ontvangt alle stukken en is welkom om mee te praten en te beslissen.

De deelnemende cliënt is een vrouw die verbaal erg goed is en daarnaast ook goed kan lezen en organiseren. Ze geeft aan het heel belangrijk te vinden om *'het koppie nog te gebruiken'* (Cliënt MT). Ze woont al een tijdje op deze locatie en de andere bewoners weten haar goed te vinden. Ze krijgt vaak verzoeken om iets mee te nemen naar het MT. De cliënte geeft aan dat ze vaak iets inbrengt tijdens de vergaderingen. Ook geeft ze aan dat er altijd iets met haar inbreng gedaan wordt. *'Zo niet, dan ga ik er wel achteraan!'*

De voorbereiding kost deze cliënt veel tijd en energie. Ze heeft een uitgebreide map met de stukken die ze van te voren leest. Ze vind het ook belangrijk om zich goed voor te bereiden. Ze geeft wel aan dat dit haar veel energie kost en dat ze hierin keuzes moet maken: *'Ik ben gestopt met mijn klaverjasclub op dinsdag, dat is echt te veel.'* Zelf geeft de cliënt al aan dat het lastig is om iemand 'zoals haar' te vinden: *'Niet iedereen is zoals ik dat is het probleem. Want als ik bijvoorbeeld ga verhuizen straks...'* [over zoektocht naar een andere cliënt in het MT] (Cliënt MT).

We observeerden twee keer bij een vergadering en we interviewden de cliënt en de RVE-manager. Daarnaast hadden we informele gesprekken met de directeur en een ander lid van het MT.

Tijdens de vergaderingen gaf de cliënt haar mening en stelde vragen. Andersom werden er ook vragen aan de cliënt gesteld. Het tempo van de vergaderingen lag hoog en er werd veel gebruik gemaakt van formeel taalgebruik/ vakjargon. Na de vergadering gaf de cliënt aan dat het een goede vergadering was geweest.

Tijdens een gesprek met de RVE-manager geeft deze aan dat het soms wel lastig is om de cliënt in de vergadering te betrekken. Hij realiseert zich dat het tempo hoog ligt en dat het taalgebruik lastig is. Maar het feit dat ze er bij zit is volgens hem al erg belangrijk: *'Om te weten voor wie je het allemaal doet'*. Daarnaast geeft hij aan dat de deelname van een cliënt in het MT voorkomt dat de andere leden van het MT *over* de cliënten gaan praten: *'Er is nu tenslotte een cliënt bij in de ruimte'*.

Vragen die dit oproept:

Hoe kan iemand met NAH volwaardig participeren binnen de kaders van een formeel MT?

Wie doet wel mee en wie niet? En wie bepaalt dit?



Casussen uit de praktijk

Theater

De Theaterwerkplaats van Nieuw Amstelrade maakt theaterproducties met acteurs met en zonder een lichamelijke beperking en mensen met NAH. De acteurs krijgen trainingen van een professionele docent, in drama en muzikale vaardigheden, zoals: Improvisatie, bewegingsexpressie, stemtechniek en zang, spelen met tekst en werken met personages. Elk jaar wordt een eigen voorstelling gemaakt. De voorstellingen worden gemaakt door de spelers zelf. Iedereen is gelijkwaardig en mag alle rollen aannemen binnen de groep (acteur, regisseur, danser, choreograaf etc.). Er wordt gewerkt vanuit de acteurs en deze initiëren voorstellingen die ontstaan uit wat in de groep speelt. Verschillende acteurs en vrijwilligers hebben een achtergrond in theater en/of dans. Ieder talent krijgt binnen de theaterwerkplaats de ruimte om zich te ontwikkelen en om te groeien.

In de voorstelling van 2017 'Minds Alive' hebben alle acteurs hun eigen stukje zelf geregisseerd. De voorstelling is gebaseerd op verhalen en ervaringen van de spelers. Voor deze voorstelling maakten ze *moodboards* met plaatjes en tekst over de vraag; 'wat doet er voor jou toe en wat zijn jouw doelen? (Het gaat hier om doelen in het leven. Waar wil je heen en wat vind je belangrijk?).

De voorstelling bestond uit verschillende scènes elk met een andere speler. Er wordt bijna niet gepraat en er speelt muziek op de achtergrond. Een week later spreken we een aantal deelnemers en de dramadocent tijdens een bijeenkomst waarin wordt teruggekeken op de voorstelling. Cliënten geven aan hoe belangrijk het is om zich op een andere manier dan met taal te kunnen uiten:

'Het is belangrijk om ruimte voor elkaar te maken. Toneel en muziek is nu mijn leven. Door de moodboards kon ik mijn gevoel uiten en nadenken over wat ik wil in het leven. Toneelspelen is een uitdaging om te realiseren dat ik leef en dat ik besta.' (Cliënt)

We observeerden tijdens de voorstelling en de evaluatiebijeenkomst. We spraken vier cliënten en 2 vrijwilligers informeel, zowel na de voorstelling als na de evaluatiebijeenkomst. Met de dramadocent hielden we een interview. In de latere fase van dit onderzoek organiseerden we een focusgroep met de cliënten van de theaterwerkplaats.



Moodboards gemaakt door de spelers van de theaterwerkplaats



Casussen uit de praktijk

Theater

De theatergroep is een vaste groep van cliënten, vrijwilligers en de dramadocent. Wat opvalt is de vorm van het theater; vaak zonder woorden. Tijdens de voorstelling wordt er bijna niet gepraat en elke speler uit zich op een eigen gekozen manier. Een cliënt zegt hierover: *'Door toneel kan ik de waarheid zeggen. Ik kan mij beter uiten zonder woorden.'*; *'Door theater word ik uitgedaagd om dingen te doen en om te spreken.'*(Client)

De ruimte die cliënten krijgen om zich te uiten is erg belangrijk volgens de drama docent. Maar het moet wel van beide kanten komen: *'Je leert elkaar ongelooflijk goed kennen. Het is toch ook met je billen bloot natuurlijk, het is kwetsbaar. En ja, dat is het elkaar beter leren kennen in een organisatie. Dat is goud.'* (Drama docent/ clientcoach)

Volgens de drama docent is het belangrijk om mensen te ondersteunen in het *kunnen* meedoen en zich te uiten. Theater helpt hierbij goed voor verschillende cliënten. Het helpt cliënten om zich te kunnen uiten en hun mening te geven. Niet iedereen kan zijn of haar 'stem' goed gebruiken: *'Lef en je stem gebruiken moet je ontwikkelen* (Drama docent/ clientcoach).*'* Daarnaast helpt theater om je te kunnen verplaatsen in een ander: *Het empathisch moment van je verplaatsen in de ander inderdaad. Maar misschien is dat wel een van de belangrijkste instrumenten waar we het over hebben. Omdat je letterlijk je verplaatst, je letterlijk in de rol van iemand anders.'* (Drama docent/ clientcoach) Het kunnen verplaatsen in een ander is een belangrijke voorwaarde om collectieve inspraak en medezeggenschap te hebben voor zowel cliënten als professionals.

De theaterwerkplaats geeft de cliënten ook ruimte om hun eigen thema's te kiezen. Elk jaar wordt er een ander thema gekozen waar de cliënten de ruimte krijgen om zich over uit te laten (op verschillende manieren). De focus ligt hier niet op de uitkomsten/ de opbrengsten van inspraak en medezeggenschap, maar vooral op het proces van 'jezelf uiten'.

Vragen die naar voren komen:

Hoe kan het 'leren gebruiken van je stem' en creatieve methoden zijn weerklank vinden in de organisatie?

Hoe kan theater ingezet worden om thema's vanuit de leefwereld tot een collectief thema te maken?



Moodboards gemaakt door spelers van de theaterwerkplaats



Casussen uit te praktijk



Onderzoeksteam Gewoon Bijzonder

In onze onderzoeksgroep werken mensen met en zonder NAH samen. Het projectteam bestaat uit twee onderzoekers van UMC, locatie VUmc, drie adviseurs/onderzoekers van Vilans en hersenletsel.nl en vier co-onderzoekers met NAH.

De co-onderzoekers zijn in het voorjaar van 2017 geworven via een oproep door de patiëntenvereniging (hersenletsel.nl). Aanvankelijk werd gestart met acht geïnteresseerden, vier van hen konden niet langer deelnemen (i.v.m. belastbaarheid) of maakten de keuze voor andere bezigheden. De samenwerking met de vier co-onderzoekers kreeg gaandeweg het onderzoek vorm. Er was vooraf geen afgebakende taakomschrijving. De co-onderzoekers waren betrokken bij diverse onderzoeksactiviteiten zoals het bezoek aan de locaties voor observaties, interviews en informele gesprekken met cliënten en medewerkers. Het projectteam kwam vijf keer per jaar bijeen om de voortgang te bespreken, keuzes in het onderzoek te maken en tussentijdse inzichten te bespreken.

Gaandeweg het onderzoek hebben we de meerwaarde van deze samenwerking ervaren, maar liepen we ook tegen ingewikkeldheden aan, ieder vanuit zijn eigen rol en perspectief. Naast ons onderzoek naar inspraak en medezeggenschap op de verschillende zorglocaties, reflecteerden we daarom gedurende de looptijd van dit onderzoek op de betekenis van inspraak en medezeggenschap en samenwerking in ons eigen onderzoek.

In onze onderzoeksgroep kwamen we tijdens het samenwerken verschillende ingewikkeldheden tegen. Het viel op dat ieder naast het doel van het onderzoek ook eigen drijfveren had om aan dit onderzoek mee te werken. Het vinden van balans in ons team kostte (en kost) tijd en reflectie. Het verschil van ervaringen (expertise) op onderzoeksgebied en het hebben van ervaringen met NAH in de dagelijkse praktijk, gaf aanvankelijk een disbalans. De intentie om van elkaar te leren hielp ons om de ingewikkeldheid te zien en er dieper op in te gaan. Samen onderzoek doen gaf soms verwarring. Ten eerste ten opzichte van verwachtingen. Voor de co-onderzoekers bleef het werk van de onderzoekers in eerste instantie veelal onzichtbaar. De onderzoekers stemden weinig af, en deelden weinig met de co-onderzoekers. Voor de onderzoekers was het soms moeilijk om co-onderzoekers 'goed' te betrekken in afspraken en keuzes. Onderzoeker: *'Als een afspraak adhoc gemaakt wordt, moet ik dan op het laatste moment een co-onderzoeker vragen?'*

De co-onderzoekers gaven aan dat de focus van het onderzoek voor hen soms onduidelijk was. Co-onderzoeker: *'Ik had soms het beeld van een professor achter de computer, heel hard aan het werk, en als die opkijkt ziet hij een aantal glazig kijkende co-onderzoekers met een groot vraagteken boven het hoofd.'*



V.l.n.r.: Anita, Rianne, Ada, Wieke, Monique, Annelies, Marieke en Kiyomid



V.l.n.r.: Kiyomid, Annelies en Marianne



Casussen uit te praktijk



Onderzoeksteam Gewoon Bijzonder

In een creatieve sessie, gingen we met ons team dieper in op de betekenissen van participatie, inspraak, zeggenschap en medezeggenschap. De verschillende termen brachten voor iedereen soms verwarring mee. Toch kwam er voor iedereen uit dat het vooral gaat om 'er toe doen' en 'erkenning'. Erkenning voor wie je bent als persoon. En iedereen wil op haar manier een bijdrage leveren aan een groter geheel. Uit deze creatieve sessie en latere brainstormsessies over onze samenwerking, komen verschillende belangrijke onderwerpen naar voren binnen ons team:

- **Tijd:** Tijdsdruk en een duidelijk tijdspad zijn van belang. Daarnaast kost samenwerken/ elkaar leren kennen ook echt tijd.
- **Ruimte voor inspraak:** Moet je willen, krijgen en nemen.
- **Persoonlijke missie** is ook van invloed in relatie tot het doel van het onderzoek.
- **Een beroep op professionele capaciteiten:** Co-onderzoekers geven aan dat het fijn is om hun professionele kwaliteiten in te zetten. Co-onderzoeker: *'Ik ben niet alleen co onderzoeker'*.
- **Verantwoordelijkheden:** Wie is waar verantwoordelijk voor?
- **Grenzen** voor zowel co-onderzoekers als onderzoekers, zijn van belang.
- **Verwachtingen:** ten opzichte van jezelf, anderen en ook het doel van het onderzoek.
- **Transparantie:** Wees duidelijk over jouw manier van werken, mogelijkheden en gedachten.
- **Energiebalans:** Co-onderzoekers geven aan dat het altijd zoeken is naar balans. Het meer willen doen dan kan, resulteert ook vaak in een schuldgevoel. Co-onderzoeker: *'Wie stel ik teleur?'*.
- **Flexibiliteit:** wisselende energie, verschillende doelen, agenda's, eisen, met daarbij een 'emergent design' als onderzoeksopzet vragen veel flexibiliteit. Dit is zeer persoonsgebonden en divers binnen de groep. Hoe ga je hiermee om?
- **Communicatie:** De manier waarop je communiceert moet duidelijk zijn. Via welk platform en wat wordt er gedeeld?
- **Het is geen lijst met 'best practices'!** Het samenwerken vraagt om elkaar te leren kennen, nieuwsgierig te zijn en af te stemmen.



Tijdens de creatieve sessie t.b.v. meer inzicht in onze samenwerking

De samenwerking vraagt dus veel tijd en ruimte voor reflectie. In het gesprek over de samenwerking kwamen we tot verschillende afspraken maar de ingewikkeldheden bleven bestaan. Veel van de vragen die we hadden met betrekking tot de samenwerking waren er niet om op te lossen, te fixen. Juist door deze vragen met elkaar te delen kregen we meer inzicht in elkaar.

Vraag:

Hoe krijgt de samenwerking vorm en welke dilemma's en 'trage vragen' levert dit op?



Inzichten uit de praktijk: Knelpunten en dilemma's, wat vraagt om aandacht?

Voor zowel de cliënten als de professionals doen zich dilemma's voor als het gaat om inspraak en medezeggenschap. Hieronder beschrijven we enkele ingewikkeldheden en dilemma's voor cliënten en professionals. De beschreven dilemma's zijn niet uitputtend, en is slechts een deel van de vele dilemma's die in de praktijk plaatsvinden. Het spreekt voor zich dat inspraak en medezeggenschap in samenwerking met professionals en cliënten, moeilijkheden met zich meebrengt. Dit is niet iets om te willen oplossen of te willen structureren/beheersen. Het erkennen en het omgaan met moeilijkheden is van belang, een voorwaarde zelfs om inspraak en medezeggenschap vorm te kunnen geven. Dit vraagt tijd en aandacht voor de morele en extensionele vragen die inspraak en medezeggenschap oproept: 'Trage vragen'.

- **Voorwaarden:** Aan dat wat er nodig is voor cliënten en professionals *voorafgaande* aan inspraak en medezeggenschap wordt vaak weinig aandacht aan besteed. Inspraak en medezeggenschap begint vaak in de cliëntenraad of ander initiatief. Vragen als: Hoe worden mensen betrokken? Hoe kan iemand een 'stem' hebben en deze gebruiken? Wat is daar voor nodig en van wie? - worden weinig gesteld. Inspraak en medezeggenschap begint vaak *pas* in een formeel initiatief. De vraag is wat hier voorafgaand voor nodig is om dit vorm te kunnen geven.
- **Inclusie-exclusie:** Sommige cliënten kunnen niet voldoen aan de eisen die gesteld worden aan de verschillende formele vormen van inspraak en medezeggenschap. Mag je eisen stellen aan de deelname aan formele vormen van medezeggenschap? Want wie bepaalt wie er wel en niet mag meedoen? Een cliënt vertelt dat een andere cliënt haar heeft afgeraden om in de cliëntenraad te gaan: *'Jij kan dat niet. Zegt hij tegen mij (Cliënt)'* Dit roept de vraag op of mensen die wel kunnen mee (mogen) doen in de formele initiatieven, representatief zijn voor de mensen met NAH. In verschillende initiatieven binnen een organisatie zitten vaak dezelfde cliënten. Je kan je afvragen wat dit zegt over de afspiegeling van cliënten en over de mogelijkheden voor cliënten om mee te kunnen doen.
- **Betrekken van de achterban:** Cliënten geven aan dat het betrekken van cliënten die niet in raden zitten lastig is. De cliënten hebben geen goed zicht op de reden er van: *'misschien interesseert het ze niet?'* vraagt een cliënt zich af tijdens een interview. Andere cliënten geven aan dat het niet altijd duidelijk is waar en bij wie je jouw ideeën kwijt kan. Dit verschilt ook per locatie. Op sommige locaties worden cliënten actief benaderd, op andere locaties passief.

'Wat is er, nou ja en dat gaat dus nu al over hele kleine dingen. Dat de meeste cliënten een taxi hebben betaald en nu moet dat terugbetaald worden. Nou echt, het is te zot voor woorden. Maar dan moeten er bonnetjes komen. Nou de deeltaxi's levert geen bonnetjes, oh god hoe gaan we dat doen. Wij mogen niet zomaar geld uitgeven want dan krijgen we gedoe met controle, want je moet bonnetjes hebben. Nou. Dus van dat niveau. Praktische zaken.' (Cliëntcoach)

'Kan ik voor de co-onderzoekers beslissen dat het te kort dag is?' (Onderzoeker)

'Maar dat zie je in de cliëntenraad zijn het altijd dezelfde, mensen die in de cliëntenraad zitten...terwijl ik denk van, dit zijn niet altijd de mensen die altijd het beeld geven zoals het daadwerkelijk is. Er zitten daar nog, die zes in de cliëntenraad, het gaat over die 30. Dus er zijn er nog 24 die ergens wel wat van vinden.' (Manager)



Inzichten uit de praktijk: Knelpunten en dilemma's, wat vraagt om aandacht?

- **Individueel – collectief:** Inspraak en medezeggenschap gaat in formele structuren altijd om het collectief denken. Dit blijkt voor veel cliënten lastig en veel cliënten spreken vooral vanuit hun eigen individuele ervaringen en wensen. Vanuit de individuele ervaringen van cliënten kan er veel geleerd worden voor het collectief. Maar dit vraagt aandacht en tijd voor de individuele wensen/ thema's van cliënten.
- **Kosten-baten:** De cliënten geven aan dat het meedoen aan formele initiatieven vaak veel van ze vraagt. De vergaderingen duren lang en het vraagt veel energie: *'Ik heb nu deze vergadering. Ik bedoel aan het einde van de dag ben ik kapot, Mijn energie is echt... ze moeten mij vandaag niks meer vragen.'* (Cliënt)
- **Verbale vormen:** De overleggen gaan vaak via het gesproken woord. Voor sommige cliënten is dit lastig te volgen. Deze vorm is comfortabel voor professionals en de organisatie. Met deze vorm wordt inspraak en medezeggenschap veel richting de, al bestaande, organisatiestructuur getrokken.
- **Formele structuren:** De formele structuur van vergaderingen gaat soms te snel om iedereen voldoende te kunnen betrekken. Professionals zien deze moeilijkheid maar geven ook aan dat de agenda ook van belang is. Veel initiatieven zijn door de organisatie georganiseerd en voldoet aan de systeemeisen van de organisatie: Dit terwijl informele momenten ook juist heel waardevol kunnen zijn: *'Dus laatst hebben we gechineesd, nou als je dan hoort wat er allemaal naar boven komt. De gesprekstof die voor hen zo belangrijk is, en dan kom je echt tot mooie onderwerpen. Niet zo gestructureerd zoals in een cliëntenraad... maar echt wat houdt jullie bezig?'* (Manager).

'Formeel zijn er allemaal regels, en de vraag is inderdaad of je met deze opzet cliënten daadwerkelijk invloed kunnen krijgen en kunnen uitoefenen.' (Projectleider audits)

'De reisvergoeding komt achteraf en duurt altijd even, dat is lastig.' (Co-onderzoeker)

'In deze wereld is taal natuurlijk een enorme barrière en als je dan inderdaad naar andere vormen van taal kan, als je andere vormen van taal kan inzetten zoals de taal doormiddel van beeld of de taal doormiddel van gebaren of non-verbale gebaren...' (Clientcoach)



Inzichten uit de praktijk: Knelpunten en dilemma's, wat vraagt om aandacht?

- **Afhankelijkheid:** Cliënten geven aan dat ze graag op hun (professionele) kwaliteiten willen worden ingeschat. Vaak zijn de cliënten hierin afhankelijk van de professional. Deze moet de cliënten goed kennen om te weten wat ieders verwachting, doelen en kwaliteiten zijn. En hoe ze deze het beste kunnen uiten. Ook op het vlak van het verder brengen van de punten zijn cliënten afhankelijk van de professional. Wie neemt de aangedragen punten mee de organisatie in en wat wordt er uiteindelijk mee gedaan? Deze terugkoppeling is van belang en ontbreekt nog wel eens.
- **Verantwoordelijkheden:** De aangedragen punten door cliënten moeten verder gebracht worden de organisatie in. Wie doet dit en wanneer wordt er iets mee gedaan? Dit is soms onduidelijk voor professionals (en voor cliënten). Een terugkerend dilemma is de vraag hoeveel je als professional mag en kan sturen. Mag je ingrijpen als je ziet dat het teveel is voor een cliënt terwijl deze dit zelf nog niet inziet? In hoeverre moet je een betrokken cliënt behoeden voor overprikkeling? *'Ja weet je, ik zie ook dat mensen overvraagd worden. Een cliënt die zit hier in een cliëntenraad maar die wordt overal voor uitgenodigd, helemaal niet goed. Vanuit professie zie ik dat het niet goed gaat. Maar die rem heeft zij niet.'* (Manager).
- **Relationeel:** *'In de ontmoeting moet het gebeuren'* (Psycholoog) Deze quote laat zien hoe complex inspraak en medezeggenschap is voor verschillende betrokkenen. De 'ontmoeting' geeft een informele en laagdrempelig contact weer. Waar ruimte is om elkaar echt te zien en te horen van mens tot mens, in de leefwereld van cliënten. Het 'moet gebeuren' geeft een lading en een dwang aan de ontmoeting. Hiermee wordt de complexiteit tussen de leefwereld en de systeemwereld weergegeven binnen de initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap. De meeste initiatieven vinden plaats in een organisatorische context; de systeemwereld. Het 'elkaar kennen' is heel belangrijk. Dit kost veel tijd en aandacht.

'Het is belangrijk dat we als cliënt ook echt daadwerkelijk het gevoel hebben dat er wat gedaan wordt met wat we zeggen.'
(Cliënt)

'Ik moet in de middag slapen en daardoor kan ik soms dingen niet doen in de middag... Dat is nu eenmaal zo, maar dat zorgt soms wel voor een schuldgevoel.' (Co-onderzoeker)

'Ik weet dat mensen ons hier niet op aankijken maar het gevoel blijft hangen. Wie stel ik teleur? Alleen al de afweging is moeilijk en dat kost al energie.' (Co-onderzoeker)



Inzichten uit de praktijk: Wat levert het op?

We vroegen betrokkenen wat inspraak en medezeggenschap op kan leveren, voor cliënten zelf, voor zorgprofessionals en de organisatie als geheel. Wat opvalt is dat het niet alleen gaat om inspraak en bijdragen aan goede zorg. Het gaat voor cliënten meer om betekenisgeving en om mee te kunnen doen. Daarnaast geeft het ook voldoening om ergens bij te horen. Het gaat dus niet alleen om resultaten maar vooral om het proces zelf, daarbinnen vindt de echte ‘winst’ plaats.

➤ Betekenisgeving en voldoening

Cliënten die actief zijn op het gebied van medezeggenschap ervaren uiteenlopende opbrengsten, zowel op individueel als op collectief niveau. Een rol en een taak hebben, biedt de mogelijkheid tot persoonlijke groei en ontwikkeling. Het (opnieuw) leren gebruiken van de eigen stem, het inzetten van professionele kwaliteiten en het hebben van verantwoordelijkheden geeft zelfvertrouwen en een gevoel van meedoen en ‘normaal zijn’. Door een zinvolle bijdrage te leveren en hiervoor erkenning en waardering te krijgen, voelt men zich serieus genomen en gehoord.

‘Het is belangrijk dat ik serieus genomen word. Ik moet met een genuanceerde mening komen. Een ander moet er wel wat mee kunnen.’ (Client)

‘Ja en ik vind het gewoon leuk, ja weet je je blijft erbij. Je gebruikt je hersenen.’ (Cliënt in het MT)

➤ Beloning en connectie

Meedoen aan initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap geeft veel cliënten ook een gevoel van voldoening. Cliënten beleven plezier aan het contact dat zij met anderen hebben. Het draagt bij aan betekenisgeving, en het gevoel ertoe te doen en ergens bij te horen. Volgens zorgprofessionals maakt het beter leren kennen van de cliënt, dat je beter en op maat ondersteuning kan bieden. Weten wat voor cliënten belangrijk is, leert om op een andere manier naar zaken te kijken en je te verplaatsen in het perspectief van de ander. Hierdoor kan dialoog ontstaan wat het contact verdiept. *‘Hij laat je mens zijn’* (Cliënt over een cliëntcoach)

Dit maakt dat je als professional beter naar mogelijkheden leert kijken en talenten en mogelijkheden van cliënten beter leert benutten. Deze betrokkenheid levert aandachtigheid op in het werk dat je doet. Het vraagt van zorgprofessionals en cliënten om aan te passen en zich los te maken van vaste checklists, voorschriften en protocollen: *‘Lef om niet te braaf te zijn’* (Cliëntcoach).

➤ Bijdragen aan betere zorg en tevredenheid

Naast het behartigen van de eigen belangen als cliënt, wordt ook het belang van anderen vertegenwoordigd. Het daadwerkelijk kunnen meepraten en het uitoefenen van invloed op veranderingen kan volgens cliënten bijdragen aan de tevredenheid van cliënten in de hele organisatie. Door meer kennis op te doen over ontwikkelingen in de organisatie, ontstaat soms ook beter begrip voor bijvoorbeeld nieuwe regelingen en de kaders waarbinnen de organisatie zich moet begeven.

‘De grootste overwinning die de CCR behaald heeft, dat wij dus zelf mogen blijven koken. Dat we de keuze hebben.’ (Cliënt)

➤ Cliënt centraal in woord en daad

Weten wat cliënten belangrijk vinden, biedt de organisatie thema’s voor beleid en handvatten om zorg cliëntgericht vorm te geven. De visie van cliënten helpt in het positief realiseren van nieuwe ontwikkelingen (b.v. beleid nieuwbouw etc.) en geeft richting aan de inhoud van zorg, opleiding en vormen van ondersteuning. Het gaat om de wisselwerking waarin de cliënt enerzijds wordt meegenomen in beleid en mogelijkheden en onmogelijkheden van de systeemwereld, en anderzijds leert het systeem van de ervaringskennis over de leefwereld van cliënten. De organisaties maken vaak gebruik van de positieve beeldvorming omtrent de initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap.



Inzichten uit de praktijk: Succesfactoren en randvoorwaarden, wat is belangrijk?

Tijdens de observaties en interviews kwamen verschillende aspecten naar voren die van belang zijn bij het vormgeven van inspraak en medezeggenschap. Deze verschillende randvoorwaarden zijn ingedeeld in drie aandachtsgebieden: Praktische aspecten, procesmatige aspecten en relationele aspecten. Hoewel veel aspecten van belang lijken voor inspraak en medezeggenschap in brede zin (onafhankelijk van de cliëntgroep), kwamen er een aantal ook een aantal NAH specifieke aspecten naar voren.

Praktische randvoorwaarden

- **Reistijd en vervoer:** Bijeenkomsten rondom inspraak en medezeggenschap worden vaak op een centrale locatie georganiseerd. Dit vraagt van cliënten extra reistijd en (taxi) vervoer om aanwezig te kunnen zijn. Er wordt ingebracht dat het van belang is dat (taxi) vervoer en financiering goed georganiseerd is, daarbij moet er rekening mee worden gehouden dat het reizen van en naar locaties naast extra tijd ook extra inspanning kost voor deelnemende cliënten.
- **Ruimte:** Veel cliënten geven aan gevoelig te zijn voor prikkels in de omgeving, veel geluid leidt af, veel visuele prikkels ook. De ruimte waarin bijeenkomsten worden georganiseerd heeft idealiter een goede akoestiek en is niet te druk ingericht. Dit om overprikkeling van deelnemers zoveel mogelijk te voorkomen. Er kunnen afspraken gemaakt worden over het uitzetten van telefoons en het laten uitspreken van elkaar.
- **Tijd:** Het aspect tijd komt op verschillende manieren terug. In de eerste plaats is het van belang rekening te houden met het tijdstip waarop bijeenkomsten van start gaan (is de aanvangstijd haalbaar voor iedereen, ook inachtneming met eventuele zorg en reistijd?). Daarnaast is de duur van bijeenkomsten essentieel; lang genoeg om goed op inhoud en acties in te kunnen gaan, niet té lang, om overprikkeling/overbelasting en aandachtsverlies te voorkomen. Daarnaast kost het vormgeven en faciliteren van inspraak en medezeggenschap tijd. De organisatie moet hier rekening mee houden en ruimte voor bieden.
- **Financiering:** Vanuit de organisatie worden idealiter voldoende financiële middelen beschikbaar gesteld om inspraak en medezeggenschap goed te faciliteren. Dit geldt voor vervoer maar ook voor de financiële bijdrage die cliënten voor deelname ontvangen. Het zelf voorschieten en moeten wachten op declaraties van gemaakte kosten kan voor cliënten een drempel zijn om deel te nemen.

‘Ze vinden het vaak wel een zware belasting, ja. Dat blijkt wel... Ja lichamelijk vraagt het veel van ze. Vooral iemand met niet aangeboren hersenletsel, we hadden vorige week een nieuwe cliënt bij de CCR. Nou dat is een vergadering die toch 3 uur duurt en dan zie je de wangetjes rood worden en aan het einde geven ze dat ook echt wel aan van nou het is nu ook genoeg en het is veel informatie en zij moeten dat weer op hun manier op een rijtje zetten.’ (Cliëntcoach)



Inzichten uit de praktijk: Succesfactoren en randvoorwaarden, wat is belangrijk?

Proces

- **Vorbereiding en tempo:** Het proces van inspraak en medezeggenschap vraagt een heldere structuur, het aanpassen van het tempo en een goede voorbereiding. Er kan bijvoorbeeld een vooroverleg plaatsvinden waarin agendapunten door cliënten en een ondersteuner alvast voor besproken worden. Hiermee kunnen standpunten gedeeld en afgestemd worden, en kunnen onduidelijkheden vooraf besproken worden.
- **Communicatie:** Passende en goede communicatie vraagt onderlinge afstemming. Hoe worden stukken ter voorbereiding aangeleverd, hoeveel tekst moet er gelezen worden, hoe begrijpelijk is de taal en welke structuur wordt gebruikt? Dit geldt ook voor notulen van bijeenkomsten. Het is van belang af te stemmen op welke manier de communicatie het beste aansluit bij de mogelijkheden van deelnemers. Waar mogelijk kan er bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van beknopte opleggers en pictogrammen. Ingewikkelde stukken waarvoor goedkeuring of advies wordt gevraagd, kunnen tijdens een bijeenkomst of vergadering ook toegelicht worden door een betrokkene uit de organisatie.
- **Inbreng en opvolging:** Het is van belang dat voor deelnemers duidelijk is wat zij kunnen inbrengen; Waar hebben zij invloed op, en waar is geen invloed op? Verwachtingen hierover moeten helder zijn. Wanneer ideeën en initiatieven vanuit de deelnemers zelf komen, is de intrinsieke motivatie de eigen stem te laten horen vaak groter dan wanneer dit niet het geval is. Een manager of cliëntcoach kan initiatieven verder de organisatie inbrengen, deze opvolging is van belang om initiatieven en ideeën verder te kunnen brengen. Cliënten zelf ontbreekt het vaak aan het juiste netwerk en de belastbaarheid om dingen zelf verder op te pakken.
- **Terugkoppeling:** Het is voor deelnemers van belang dat er aandacht is voor wat er met de inbreng gedaan wordt. Omdat het soms lang kan duren voordat er uitkomsten zijn of invloed merkbaar is, is het belangrijk dat er tussentijds wordt teruggekoppeld wat de stand van zaken ten aanzien van besproken punten is. Ook als er nog geen verdere stappen zijn gezet is het goed hierover te communiceren. Communicatie over wat er met inbreng gedaan wordt draagt bij aan het gevoel serieus te worden genomen en daadwerkelijk invloed te hebben op dat wat voor cliënten van waarde is. Daarnaast is het vieren van successen genoemd als belangrijke motiverende factor.



Tijdens een focusgroep zochten we afbeeldingen bij de persoonlijke betekenissen van inspraak en medezeggenschap.

‘Het is echt heel belangrijk dat medewerkers een rol nemen in het inspireren [om iets te ondernemen].’ (Cliënt)

Wie brengt de informatie verder? Wie is waar verantwoordelijk voor? (Cliënt tijdens een focusgroep)



Inzichten uit de praktijk: Succesfactoren en randvoorwaarden, wat is belangrijk?

Relaties en contact

- **Vertrouwen en veiligheid:** Voor het kunnen laten horen van je stem is het voor deelnemers van belang zich veilig te voelen zich uit te spreken in een groep. Niet iedereen voelt zich hiertoe even vrij, vooral wanneer er moeilijkheden zijn met spraak. Het is van belang dat er respect is voor ieders inbreng, en aandacht en geduld voor deelnemers die zich minder makkelijk verbaal uiten.
- **Kwetsbaarheid tonen en elkaar leren kennen:** Naar voren kwam dat het voor het creëren van een gevoel van veiligheid van belang is elkaar te kennen. Dit geldt voor de mens achter de cliënt, maar ook voor de mens achter betrokken professionals. Deze wederkerigheid is van belang. Dit kan door het delen van ervaringsverhalen evenals het zichtbaar maken van talenten en expertise. Het is van belang dat de dialoog tot stand komt. Daarnaast is het belangrijk dat ieder zijn of haar verantwoordelijkheid neemt, zowel de organisatie, professionals als de cliënt. ‘
- **Rol cliëntcoach:** De cliëntcoach/ondersteuner vervult een belangrijke rol bij het faciliteren van inspraak en medezeggenschap. Het is van belang dat de coach empathisch is ingesteld, persoonlijk contact kan maken en ieders inbreng op maat kan faciliteren. Door cliënten echt te kennen, en ook ieders individuele talenten te zien, kan ieder op zijn/haar manier tot inbreng komen. Bijvoorbeeld door een deelnemer de ruimte te geven achteraf per e-mail op besproken punten te laten reageren, in plaats van alleen de mogelijkheid te bieden dit mondeling gedurende de vergadering te doen. ‘*Als zij iets heeft, mag ze het ook later mailen naar mij. Want dat kan ze dus heel mooi. Zij is heel sterk in haar mails. Want ze heeft het verstand alleen komt het er gewoon niet altijd uit.*’ (Cliëntcoach).

Aansluiten is belangrijk. Dat de cliënt ook een kwetsbare kant mag laten zien. Of de boosheid, of het verwerken stuk rond NAH wat nog heel erg speelt... Dus, ja ruimte creëren om dat met elkaar te kunnen delen.’ (Manager)

‘De cliëntcoach is heel belangrijk, ja. Ik merk, we hebben natuurlijk een wisseling gehad van coach... een hoop tijd die erin zat, dus je weet gewoon van elkaar wie welke rol heeft. Die reageert zo, dus dan weet je hoe je daar op moet inspelen. Dan komt er een nieuwe coach en je ziet meteen dat het ontwricht is... we moeten elkaar gewoon weer allemaal leren kennen.’ (Manager)



Conclusies

In de praktijk valt op dat er heel veel mensen zijn die inspraak en medezeggenschap door cliënten met NAH heel erg belangrijk vinden en zich hier heel hard voor inzetten! Zowel cliënten die het belang van bewoners behartigen, als medewerkers en bestuurders die dit proces ondersteunen. Het is mooi om al deze passie en inzet te zien! Daarnaast hebben we ook gezien dat het belangrijk is dat inspraak en medezeggenschap door alle lagen van de organisatie serieus wordt genomen en ondersteund.

Deze rapportage geeft antwoord op de volgende geformuleerde onderzoeksvragen:

1. *Hoe kan de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten en professionals zo vorm gegeven worden dat alle partners vanuit hun eigen kennis en kracht een optimale bijdrage kunnen leveren aan het proces en resultaat?*
2. *Welke competenties vraagt de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten en professionals van alle betrokkenen?*
3. *Wat levert gelijkwaardige inspraak en zeggenschap op voor de individuele betrokkenen (persoon met NAH, naaste en professional) en voor onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling in zorg en welzijn?*

In deze rapportage zijn we in de vorige hoofdstukken ingegaan op de verschillende vormen van inspraak en medezeggenschap binnen de verschillende onderzoekslocaties, de casussen. Daarnaast zijn verschillende ingewikkeldheden en opbrengsten beschreven. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de overkoepelende bevindingen met betrekking tot de initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap en de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten, professionals en organisatie. Wat opviel is de verschillende vormen van inspraak en medezeggenschap en de verschillende betekenissen voor de betrokkenen, de verschillende initiatieven, de rol van de cliëntcoach, de afhankelijkheid en verantwoordelijkheid van anderen en tenslotte de algehele complexiteit om iedereen mee te (laten) doen.

De vragen zoals deze oorspronkelijk in het onderzoeksvoorstel zijn geformuleerd, bevatten verschillende termen die meer passend zijn bij een organisatie discours dan bij het discours van de leefwereld van cliënten. In initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap kan meer ruimte gemaakt worden om de systeemwereld en leefwereld bij elkaar te brengen en open te staan voor elkaars perspectief. Dit levert complexe en existentiële vragen op: 'trage vragen'. We stellen voor om de onderzoeksvragen te herformuleren om recht te doen aan de leefwereld van cliënten waarin termen als afhankelijkheid, complexiteit en proces meer centraal staan dan termen als resultaat, competenties en gelijkwaardigheid.

De onderzoeksvragen opnieuw geformuleerd:

1. *Hoe kan de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten en professionals zo vorm gegeven worden dat alle partners vanuit hun eigen leefwereld de mogelijkheid krijgen om zich (op welke manier dan ook) te laten zien en horen?*
2. *Welke ingewikkeldheden komen naar voren in de samenwerking tussen mensen met NAH, hun naasten en professionals?*
3. *Hoe gaan de verschillende betrokkenen om met de ingewikkeldheden en hoe (en door wie) wordt hier ruimte voor gecreëerd?*



Lessen uit de casussen

In de casussen bespraken we de volgende initiatieven:

- Cliëntenraden
- Bruggenbouwers
- Client in management team
- Cliënten audits
- Theater
- Onderzoeksteam Gewoon Bijzonder

Uit deze casussen hebben we zowel verschillende lessen meegenomen als ingewikkeldheden gezien. Hieronder bespreken we een aantal thema's. Vervolgens zullen we terugkomen op de vragen die uit de casussen naar voren kwamen. Hoe kunnen we omgaan met de vragen die inspraak en medezeggenschap oproept?

➤ Betekeningen voor de verschillende betrokkenen

In dit onderzoek kwamen naast en/of mantelzorgers weinig in beeld als het gaat om inspraak en medezeggenschap. Enkele cliënten geven ook aan dat ze liever niet hun naasten betrekken bij initiatieven rondom inspraak en medezeggenschap. In dit onderzoek hebben we niet verder ingezoomd op achterliggende redenen van de verschillende betrokkenen (zie aanbevelingen verderop in deze rapportage).

Cliënten die participeren in een raad of ander initiatief rondom inspraak medezeggenschap, halen hier zelf veel voldoening uit. Cliënten geven aan het belangrijk te vinden om contact met anderen te hebben, te weten wat er speelt en iets bij te kunnen dragen. Dit kan op verschillende manieren. Sommige cliënten geven aan dat het 'erbij zijn' of 'erbij horen' al veel voldoening geeft. Andere cliënten willen graag meepraten en anderen willen vooral meebeslissen. Voor veel cliënten geeft het voldoening om het belang van anderen te behartigen.

Veel mensen met NAH vervulden vóór het hersenletsel vaak een professionele rol. Veel cliënten geven dan ook aan dat ze graag hun talenten inzetten en aangesproken willen worden op hun professionele capaciteiten. Wel vraagt dit ook veel van mensen met NAH. Zij moeten rekening houden met hun energiebalans, de hoeveelheid prikkels en belastbaarheid. Dit is soms lastig, bijeenkomsten duren vaak lang en vaak kost het reizen van en naar de locatie extra tijd en inspanning.

➤ Initiatieven hebben vaak formele structuren

Vaak wordt het initiatief voor inspraak en medezeggenschap vanuit het management of bestuur van een organisatie aangedragen. Hierdoor wordt er vaak voor formele werkvormen en structuren gekozen gericht op het gesproken en geschreven woord: zoals vergaderingen, met volle agenda's en vergaderstukken die vooraf voorbereid moeten worden.

Deze manier van inspraak en medezeggenschap past niet altijd bij mensen met NAH. Dit roept een aantal vragen op: Hoe zorg je dat de vorm past bij de mensen die je inspraak en medezeggenschap wilt geven? Hoe kunnen we mensen betrekken die minder makkelijk spreken? Hoewel veel vormen van inspraak en medezeggenschap gericht zijn op taal, zagen we op een van de praktijklocaties ook creatieve initiatieven (bijvoorbeeld muziek en theater) om op een andere manier je stem te laten horen en te uiten wat belangrijk is.

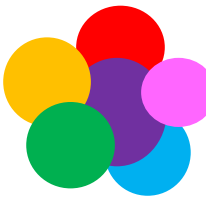
➤ De rol van de cliëntcoach is erg belangrijk

Cliëntcoaches spelen een belangrijke rol in het faciliteren – zonder begeleiding komt inspraak en medezeggenschap moeilijk van de grond. Iedereen 'praat' op zijn of haar eigen manier. Het is niet de vraag of ieder mens kan meepraten, maar hoe je ervoor zorgt dat ieder mens gehoord wordt in wat hij of zij tot expressie wil brengen. Het is de verantwoordelijkheid van de omgeving om zich daarbij tot het uiterste in te spannen. Belangrijk is dat een ondersteuner de mensen die participeren goed kent: Wie is iemand, wat kan iemand goed, en wat kan iemand bijdragen? De begeleider kan zorgen voor taalgebruik dat goed aansluit, mensen aan het woord laten, communicatie tussen de cliënten en organisatie op gang brengen, en zorgen dat initiatieven verder komen in de organisatie.

➤ Afhankelijkheid en verantwoordelijkheid

Cliënten met NAH, wonende in een instelling, zijn afhankelijk van de zorg van professionals. Deze afhankelijkheid geldt ook als het gaat om inspraak en medezeggenschap. Als eerste bestaat de afhankelijkheid van de organisatie. Deze moet het belang inzien, ruimte maken en het faciliteren van inspraak en medezeggenschap. Vervolgens zijn cliënten afhankelijk van de mogelijkheden om mee te doen; de randvoorwaarden. Weten de cliënten en professionals bijvoorbeeld welke initiatieven er bestaan? En weten de cliënten en professionals hoe ze kunnen meedoen en/ of ondersteunen? Eenmaal aangesloten bij een initiatief, is de cliëntcoach erg belangrijk. Deze ondersteunt en faciliteert, zonder deze steun komen vergaderingen vaak niet van de grond.

Vervolgens is het belangrijk dat iemand de ideeën van de cliënten meeneemt de organisatie in en dat er actie op wordt ondernomen. Veel initiatieven zijn gericht op cliënten die proactief zijn; zichzelf aanmelden, stukken lezen en zelf punten inbrengen. De verantwoordelijkheid ligt nu vaak bij de cliënt om inspraak en medezeggenschap te hebben. Toch geven cliënten zelf ook aan dat ze 'een steuntje in de rug' nodig hebben.



Het belang van de verschillende fasen van inspraak en medezeggenschap

We onderscheiden verschillende aandachtspunten in het proces van inspraak en medezeggenschap: de voorwaarden, het proces zelf, en het doel.

Het ‘meedoen’ is voor veel cliënten niet vanzelfsprekend. In verschillende initiatieven merkten we dat er weinig aandacht is voor de voorwaarden voorafgaande aan inspraak en medezeggenschap.

Voordat cliënten inspraak kunnen hebben zijn een aantal factoren van belang: de voorwaarden:

- Weten dat je inspraak en medezeggenschap kan hebben (en waar en waarin).
- *Kunnen* meedoen aan een initiatief (er kunnen komen, goede tijd, ruimte voor verschil).
- (Opnieuw) leren om mee te doen in een vorm die bij jou past.
- (Opnieuw) leren hoe je kan mee praten en mee beslissen.

Vervolgens is er **in het proces** van de bijeenkomst ook aandacht nodig voor:

- Wie zet individuele wensen om naar collectief (en hoe?)?
- Hoe kan je informele initiatieven ondersteunen zonder dat het te formeel wordt?
- Hoe richt je formele vormen in op een manier dat iedereen mee kan doen?

Het **doel van inspraak en medezeggenschap** is ook van belang:

- Wie brengt de ingebrachte punten verder de organisatie in?
- (Hoe) wordt er terug gekoppeld wat er gedaan is met de ingebrachte punten?
- Hebben cliënten *echt* inspraak en medezeggenschap gehad?

Complexiteit van inspraak en medezeggenschap

De context van formele medezeggenschap geeft structuur en heeft bepaalde verwachtingen van de uitkomst van de vergadering. De leefwereld van cliënten is echter heel anders; complexiteit van NAH, verwerking van NAH, goede dagen en slechte dagen, wel mee willen doen maar moeite om zich te uiten, onzekerheden, kwetsbaarheid, afhankelijk van de zorg en vervoer enzovoort. Het is belangrijk om deze verschillen te zien en te erkennen. Hierdoor kan er dus ook niet gesproken worden over ‘gelijkwaardige inspraak en medezeggenschap’. In een context als dit is ‘gelijkwaardig’ een lastige en niet passende term. Alle mensen (cliënten, professionals en andere stakeholders) zijn betrokken vanuit hun eigen kracht *en* kwetsbaarheid.

Een beter passende term zou wat ons betreft zijn; ‘**volwaardige inspraak en medezeggenschap**’. Dit geeft meer ruimte om iedereen op zijn of haar eigen manier mee te laten doen. Het *meedoen* wordt door iedereen anders vorm gegeven en soms wordt ook niet iedereen gehoord. Het feit dat veel initiatieven in een vaste (vergader) structuur plaatsvinden, sluit ook veel mensen uit. Opvallend is dan ook dat in verschillende initiatieven in een organisatie vaak dezelfde cliënten meedoen. Veel cliënten geven aan dat de achterban, de andere cliënten, vaak niet echt meedoen en geen invloed uitoefenen.

Vanuit de organisaties is de wens om inspraak en medezeggenschap door cliënten te faciliteren en mee te nemen in het beleid. De manier waarop dit gefaciliteerd wordt sluit op dit moment niet altijd goed aan bij de behoefte van de cliënten. Met een vergaderstructuur worden verschillende cliënten uitgesloten van deelname. Daarnaast zijn de verbale en langdurige vergaderingen voor veel cliënten lastig vol te houden. Binnen de organisaties wordt er gezocht naar verschillende (nieuwe) vormen van inspraak en medezeggenschap. Initiatieven met een meer open insteek bieden meer kansen om mee te doen voor verschillende cliënten. Het is daarin wel belangrijk om de cliënten te ondersteunen en de voorwaarden goed te faciliteren.

Dit is een verantwoordelijkheid van de organisatie en de professionals om iedereen *volwaardig* mee te kunnen laten doen. Creatieve, minder verbale vormen, zoals theater, geven cliënten en professionals meer ruimte om samen te zoeken naar vormen en manieren om jezelf te uiten. Dit (opnieuw) leren is belangrijke om mensen een (non-verbale) stem te geven voordat er wordt overgegaan naar het uiteindelijke doel van de verschillende initiatieven; collectieve inspraak en medezeggenschap.

Er dient dus aandacht te zijn voor de diversiteit van cliënten en de manieren waarop iedereen zich kan uiten. Want: ‘*Er zit goud in alle cliënten.*’ (Cliënt)



Reflectie op de casussen

Dit brengt veel afwegingen, reflectie en vragen met zich mee. In de casussen hebben we een aantal vragen gesteld naar aanleiding van onze observaties en interviews. De vragen die gesteld zijn, dienen niet zozeer om beantwoord te worden maar meer om de complexiteit van inspraak en medezeggenschap te zien en te erkennen. Het zijn veelal vragen die moreel of existentieel van aard zijn, waar niet makkelijk antwoord op te geven is. Het zijn voorbeelden van 'trage vragen'.

We kunnen deze vragen ordenen zoals we het proces van inspraak en medezeggenschap hebben geordend op de vorige pagina: voorwaarden, het proces zelf en het doel van inspraak en medezeggenschap.

Voorwaarden:

- *Wie bepaalt wie er wel of niet mee kan blijven doen?*
- *Hoe kan draagvlak gecreëerd worden en hoe kan er bekendheid worden gegeven aan informele initiatieven van cliënten zelf?*
- *Hoe kan het 'leren gebruiken van je stem' en creatieve methoden zijn weerklank vinden in de organisatie?*
- *Wie doet wel mee en wie niet? En wie bepaalt dit?*

Het proces van de bijeenkomst:

- *Is de structuur van inspraak en medezeggenschap in een cliëntenraad passend bij de thema's vanuit de leefwereld van cliënten?*
- *Is meedoen genoeg? En wie bepaalt dat?*
- *Hoe kan binnen de grenzen en mogelijkheden van de organisatie de setting en vorm dusdanig gekozen worden dat dit ook aansluit bij de mogelijkheden van mensen met NAH?*
- *Hoe kan iemand met NAH volwaardig participeren binnen de kaders van een formeel MT?*

Het doel van inspraak en medezeggenschap:

- *Hoe resultaatgericht moet een initiatief zijn?*
- *Moet een doel een meetbare verandering zijn of kan het proces van het tot stand brengen van contact en dialoog ook een waardevolle opbrengst zijn? Wat is waardevol voor wie?*
- *Wie is verantwoordelijk om initiatieven te organiseren en verder te brengen?*
- *Hoe kan theater ingezet worden om thema's vanuit de leefwereld tot een collectief thema te maken?*

Het is van belang om je bewust te zijn van de complexiteit die hoort bij inspraak en medezeggenschap. De bovenstaande vragen zijn slechts een voorbeeld van enkele 'trage vragen' die de casussen oproepen, dit biedt zeker geen uitputtend overzicht. In de samenwerking met ons onderzoeksteam hebben we ook geleerd dat dilemma's, afwegen en reflecteren hoort bij het samenwerken en inspraak en medezeggenschap hebben *en* ervaren.

*'It takes time,
It takes committment,
It takes uncertainties and dilemmas,
It takes two human beings searching,trying....and staying in
dialogue!'*

(Co-onderzoeker over de samenwerking binnen het team tijdens het EACME congres 2018)



Discussie

In- en uitsluiting

Wie mag en kan er meedoen in de verschillende organisatorische initiatieven? Op dit moment wordt de verantwoordelijkheid om te participeren vaak bij cliënten zelf neergelegd (Woelders & Abma, 2015). Dit vraagt cliënten om aan normen te voldoen die in de praktijk niet haalbaar zijn (Abma, 2018). Denk bijvoorbeeld aan het verbale karakter van medezeggenschap en het hoge tempo van de vergaderingen. Professionele denk- en handelingskaders en systeemwereld werpen vaak barrières op voor echte zeggenschap en participatie (idem.). Om echte medezeggenschap te ondersteunen moeten we ons aanpassen aan elkaar, dus af van het hoge tempo en resultaatgericht werken. En meer gericht op relationeel werken en tijd maken om aandachtig te luisteren naar elkaar. Daarmee verdwijnt niet de moeilijkheid en de wrijving, maar juist dit geeft ons kans om te zoeken en te blijven leren.

Mee kunnen doen

Het 'mee kunnen doen' verdient in de organisaties veel aandacht. Met bepaalde (vergader) structuren sluit je snel bepaalde cliënten uit. Cliënten moeten zich dan vaak aanpassen aan normen die voor hen nauwelijks haalbaar zijn (Abma, 2018). De initiatieven worden nu vaak vanuit de organisatie bedacht en de macht en invloed blijven op deze manier geconcentreerd bij het bestuur en professionals (idem.). De cliënten worden geacht om te participeren in de formele bestaande structuren terwijl deze niet altijd passend zijn (Woelders & Abma, 2015).

Veel cliëntenraden en andere initiatieven hebben het gevoel dat zij serieus worden genomen en in meer of mindere mate invloed kunnen uitoefenen op aangelegenheden die van belang zijn voor hun achterban. Wel kunnen kanttekeningen worden geplaatst bij de representativiteit van cliëntenraden, omdat zij vrij eenzijdig zijn samengesteld. Ook valt op dat veel aandacht uitgaat naar bestuurlijke kwesties en het bestuur, waardoor het risico bestaat dat deze cliëntenraden ingekapseld raken in de systeemwereld van het bestuur en zich onvoldoende kritisch opstellen (Van Lier, 2000). De initiatieven vinden met andere woorden veelal plaats in de systeemwereld waarin de leefwereld van cliënten op de achtergrond kan raken.

Er zijn initiatieven/ collectieve methodieken waarbij inspraak en medezeggenschap meer vanuit de leefwereld vertrekt (Woelders & Abma, 2015). Met de PARTNER benadering bijvoorbeeld, toetsen cliënten hun ideeën bij andere cliënten en gaan vanuit hun eigen kracht en mogelijkheden in dialoog met anderen zoals zorgverleners, vrijwilligers en managers.

Het gaat dan niet om strategisch handelen maar communicatieve actie staat dan centraal (Abma, 2018). Deze manier van werken biedt meer ruimte voor andere manieren van inspraak en medezeggenschap en biedt daarnaast ruimte om de achterban, andere cliënten, te raadplegen en hun visie mee te nemen. Ook geeft de PARTNER benadering de gelegenheid om eigen gekozen agendapunten op te stellen (Baur et al., 2013).

Het is ingesteld op datgene wat cliënten belangrijk vinden (vertrokken vanuit de leefwereld) in plaats van de belangen voor de organisatie (vertrokken vanuit de systeemwereld). Andere manieren van inspraak en medezeggenschap bestaan ook bijvoorbeeld in de vorm van theater (Baur & Abma, 2014). Andere, meer creatieve vormen, geven meer ruimte aan cliënten om zich te uiten vanuit hun leefwereld. Ook bij andere initiatieven blijft het proces van meedoen en jezelf laten zien en horen van belang. De valkuil van 'goed gelukke medezeggenschap' zonder diepgang (schijnmedezeggenschap) blijft bestaan in alle vormen.

Voor cliënten met NAH is de scheiding en spanningen tussen leefwereld en systeemwereld soms extra lastig. Wat opviel in dit onderzoek, is dat cliënten met NAH het heel prettig vinden om (weer) iets met hun professionele kennis en ervaringen te kunnen doen. De levensbreuk in het leven is een belangrijk gegeven. Het feit dat mensen weer leren om iets met hun kennis en professionele vaardigheden te doen, geeft veel cliënten voldoening en ze voelen zich daardoor serieus genomen. Het verbinden van de leefwereld met de systeemwereld is voor cliënten met NAH van belang (Van Lier, 2000). Zodat ze wel mee kunnen doen en denken over processen en ideeën vanuit de systeemwereld maar vanuit de ervaring, kracht en mogelijkheid van hun leefwereld. Het relationele werken en het relationele proces is hierbij van essentieel belang.



Samen gaan

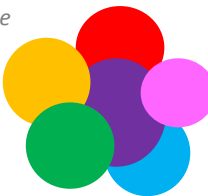
Een mooie verwoording van het relationele proces is ‘samenspraak’ (Duijs e.a., 2017; Heijnsman e.a., 2018). Deze verwoording geeft het belang van het relationele ‘samen’ aan maar tegelijkertijd geeft het de indruk dat er samen gesproken dient te worden. In deze context zouden wij pleiten voor een term die minder gericht is op het gesproken woord maar gericht zowel op het relationele aspect als op de diversiteit en dynamiek in de relatie: ‘samen gaan’.

Het ‘samen gaan’ laat een beweging zien in het samen zijn. Je gaat samen op weg en past je aan, aan de ander. In bijvoorbeeld het tempo, de taal en de mogelijkheden. Het ‘samen gaan’ impliceert ook dat je samen ‘verder gaat’. Je gaat ergens samen heen, zonder dat het doel al expliciet benoemt is. De dynamiek, aanpassen en ergens naar op weg zijn, zijn belangrijke kenmerken van inspraak en medezeggenschap.

De vertaalslag naar collectief beleid vraagt ook veel verantwoordelijkheid van professionals en de organisatie. Hoe ga je samen op weg en hoe neem je dit mee in het collectieve beleid? Dit vraagt aandacht voor ‘zoeken’, ‘verplaatsen in elkaar’, ‘erkennen van moeilijkheden’ en vooral veel ‘trage vragen’. Waarbij niet gezocht dient te worden naar het ‘goede’ antwoord op de vraag maar vooral naar ‘goede’ manieren hoe om te gaan met de complexiteit die onlosmakelijk verbonden is met inspraak en medezeggenschap door en voor mensen met NAH.



Dansen na afloop van een focusgroep. Deze cliënt verstaat bijna geen Nederlands en tijdens de repetities voor het theater communiceren ze met gebaren en uitbeelden. In het samen dansen leren de professionals van deze cliënt een Roemeense dans.



Onderzoeksverantwoording

Het onderzoek werd uitgevoerd met behulp van de responsieve onderzoeksbenadering. Aandacht voor de perspectieven van alle betrokkenen, dialoog, van elkaar leren en wederzijds begrip staan hierin centraal (Abma & Widdershoven, 2006). De responsieve onderzoeksbenadering bestaat uit vier fasen: exploratiefase, consultatiefase, collaboratiefase en integratiefase (Abma & Widdershoven, 2006). Dit rapport beschrijft de resultaten van de exploratiefase, consultatiefase en een begin van de collaboratiefase. In het komende jaar worden enkele focusgroepen, bijeenkomsten met de projectgroep en de integratiefase verder vorm gegeven

Hoofdvraag: Hoe wordt inspraak en medezeggenschap vormgegeven in zorgorganisaties? Wie zijn daarbij betrokken? Wat vraagt het van betrokkenen en wat levert het op?

Exploratiefase (jaar 1)

- In de exploratiefase zijn drie samenwerkingslocaties geworven die graag deel wilden nemen aan het onderzoek: Reinaerde (Utrecht), Nieuw Amstelrade (Amsterdam) en De Noorderbrug (Groningen). De samenwerkingslocaties gaven aan graag inzicht te bieden in de wijze waarop inspraak en medezeggenschap op diverse manieren vorm wordt gegeven binnen de eigen organisatie (formeel en informeel), en daarnaast graag te willen leren van best practices uit de andere organisaties.
- Daarnaast zijn in samenwerking met hersenletsel.nl ervaringsdeskundigen geworven op het gebied van NAH (getroffenen en naasten) om te participeren als co-onderzoeker of lid van de leescommissie. Momenteel zijn er 6 co-onderzoekers actief betrokken bij de uitvoering van het project, daarnaast meldden 15 personen zich aan voor de leescommissie.
- Ter voorbereiding van de daadwerkelijke start van het onderzoek werd literatuuronderzoek gedaan (internationale, nationale en praktijkgerichte literatuur) om inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken op het gebied van inspraak en medezeggenschap (op gebied van NAH maar ook t.a.v. mensen met een verstandelijke beperking omdat hier reeds veel kennis voor handen is waar mogelijk van geleerd kan worden).

Consultatiefase (jaar 1 en 2)

- In de consultatiefase werden de samenwerkingslocaties nader bestudeerd. Er zijn kennismakingsgesprekken gevoerd met sleutelfiguren op de drie verschillende samenwerkingslocaties. Op alle drie de locaties is in kaart gebracht op welke wijze inspraak/medezeggenschap vorm krijgen (zowel formeel als informeel). Er vonden observaties plaats op de verschillende locaties (o.a. bij cliëntenraden en andere initiatieven waarbij inspraak/ medezeggenschap van cliënten vorm krijgt).

Er werden interviews gevoerd met betrokken zorgprofessionals en mensen met NAH over hun ervaring met en perspectieven op het vormgeven van inspraak/medezeggenschap. Deze onderzoeksactiviteiten werden zoveel als mogelijk gezamenlijk uitgevoerd door een onderzoeker en co-onderzoeker. Voor het betrekken van mensen met NAH werd rekening gehouden met mogelijkheden en wensen t.a.v. communicatie. Geprobeerd werd gesprekken laagdrempelig te houden (niet te lang, op locatie naar wens) en waar behulpzaam werden creatieve methoden ingezet.

Parallel aan de dataverzameling vond ook analyse van de reeds verzamelde data plaats. Inzichten uit de tussentijdse analyses gaven richting aan de verdere dataverzameling (iteratief proces). Op eerste inzichten werd binnen de projectgroep en gezamenlijk met de groep co-onderzoekers gereflecteerd. Hierdoor vond toetsing en verdieping plaats. Omdat op de drie locaties veel initiatieven zijn op het gebied van inspraak en medezeggenschap werd binnen de projectgroep bekeken waar verdieping te zoeken en af te bakenen.

Collaboratiefase (jaar 1 en 2)

In de collaboratiefase werd de reeds verzamelde informatie gevalideerd en verdiept door middel van homogene focusgroepen met de verschillende stakeholders binnen het onderzoek (getroffenen, naasten en professionals). Daarnaast wordt beoogd één of twee overstijgende dialooggroepen te organiseren bestaande uit een mix van getroffenen, naasten en professionals. Deze groepen zijn vooral gericht op het delen van de ervaringen, dialoog en het formuleren van succesfactoren en knelpunten en daaruit voortkomende randvoorwaarden te komen. Gedurende deze projectactiviteiten zal vanuit Vilans een *Design Thinker* betrokken zijn om gaandeweg het project een vertaalslag te kunnen maken naar te ontwikkelen tools.

Integratiefase (jaar 2 en 3)

In de integratiefase wordt de informatie uit de samenwerkingslocaties door onderzoekers en onderzoekspartners samengevoegd. Zo wordt antwoord verkregen op de vraagstellingen die leidend zijn in dit project. De bevindingen vormen de basis voor het ontwikkelen van tools voor het toerusten van mensen met NAH, naasten en professionals in het realiseren van gelijkwaardig zeggenschap in innovatie, onderzoek en beleidsontwikkeling in zorg en welzijn. Voor de ontwikkeling van de tools wordt de methodiek Design Thinking gebruikt.



Onderzoekersverantwoording

Respondentenoverzicht

Interviews:

- 8 cliënten
- 5 cliënt ondersteuners
- 1 projectleider
- 2 voorzitters van de cliëntenraad
- 5 manager
- 3 begeleiders
- 1 verpleegkundige
- 1 bestuurder
- 1 gedragsdeskundige

Observaties:

- 5 cliëntenraden
- 1 voorbereidende bijeenkomst cliëntenraad
- 1 voorbereidende bijeenkomst audits
- 1 audit
- 2 bijeenkomsten bruggenbouwers
- 1 theatervoorstelling
- 1 evaluatie na theatervoorstelling
- 1 bijeenkomst ervaringsdeskundigen
- 1 observatie bij dagbesteding
- 2 observaties MT
- 2 bijeenkomsten Bruggenbouwers

Informele gesprekken:

- 4 cliënten
- 1 verpleegkundige
- 1 bestuurder

Focusgroepen:

- 1 focusgroep Bij Nieuw Amstelrade met cliënten
- 1 focusgroep bij Reinaerde met zorgmedewerkers
- 1 focusgroep met verschillende cliëntondersteuners uit de verschillende organisaties



Literatuur

- Abma, T. & Stake, R. (2001). Stake's Responsive Evaluation: Core Ideas and Evolution. *New directions for evaluations*. 92, p. 7-22.
- Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven (2006). *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de Praktijk*. Den Haag: Lemma
- Abma, T. (2016). Tijd voor participatie. *Lezing tijdens 'week van reflectie 24-11-2016 t/m 25-11-2016.'*
- Abma, T. (2018). Zeggenschap nieuwe stijl. *Tijdschrift voor sociale vraagstukken*. 3(1), p. 24-27.
- Arnstein, S.(1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American planning association*. 35(4) p. 216-224.
- Baart, A. & Carbo, C. (2014) *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.
- Baur, V. Abma, T. & Widdershoven, G. (2009). Participation of marginalized groups in evaluation: Mission impossible? *Evaluation and program planning*. 33(3), p. 238-245.
- Baur, V.; Boelsma, F.; Woelders, S.; & Abma T. *Handleiding PARTNER*. Amsterdam: VUmc, 2013b.
- Baur, V. & Abma, T. (2011). Resident councils between life-world and system: Is there room for communicative action? *Journal of Aging Studies*, 25, p. 390-396.
- Baur, V. & Abma, T. (2014). *Onderzoeksrapportage 'OP HOOP VAN ZEGEN' Actieonderzoek en theater gaan samen om verdraagzaamheid in ouderenzorg te versterken*. Amsterdam: Vumc.
- Duijs, S.; Heijnsman, A. & Abma, T. (2017). *Ruimte voor kwetsbaarheid en verschil*. <https://centrumvoorclientervaringen.files.wordpress.com/2016/07/ruimte-voor-kwetsbaarheid-en-verschil-webversie.pdf>
- Ewijk, H. van & Kunneman, H. (2013). *Praktijken van normatieve professionalisering*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Heijnsman, A. Woelders, S & Abma, T. (2018). Versterking bewonersparticipatiemet de PARTNER-benadering in een woonzorgcentrum. *Geron*. <http://www.participatiekompas.nl/praktijkvoorbeelden/de-partner-benadering-relatieveempowerment-en-partnerschap-tussen-clients-en>
- Heijst, A. van (2014). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: uitgeverij Klement
- Kunneman, H. (2009). *Voorbij het dikke-ik: Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Amsterdam: SWP/Humanistics University Press.
- Lier van, W. (2000). *Onderzoek in revalidatiecentra, verpleeghuizen en beschermde woonvormen naar het gedrag van hulpverleners en cliënten tijdens huisvergaderingen en de medezeggenschap van cliënten die hieruit voortvloeit*. Verwey Jonker Instituut Utrecht.
- Nistelrooij, I. van (2015). *Basisboek Zorgethiek. over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Uitgeverij Berne media.
- Schipper, K. (2011). *Patient Participation & Knowledge*. VU University Press, Amsterdam.
- Woelders, S. & Abma, T. (2015). Looking at participation through the lens of Habermas' theory: opportunities to bridge the gap between lifeworld and system? M. Murphy (red.), *Habermas and social research. Between theory and method*. p. 122-137. Oxon / New York: Routledge
- www.ncz.nl
- www.hetlsr.nl
- www.hersenletsel.nl



Bijlage 1: Suggesties voor tools: opbrengsten vanuit de focusgroepen

Ondersteuning bij:

- Het creëren van een veilige omgeving
- Het stimuleren van lef en leren je stem te gebruiken
- Inzichtelijk maken/informereren over WAAR je terecht kunt en WIE verantwoordelijk is
- Trainingen aan cliënten: hoe kan je op situaties reageren?
- Trainingen aan professionals om je te kunnen verplaatsen in elkaars rol.
- Inzet ervaringsdeskundigen bij training professionals
- Toneel kan een methode zijn om te ondersteunen: Leren in spel; Voor jezelf leren opkomen; Rollenspel hoeft niet in taal. Kan ook in lichamelijke oefeningen. Je kan een conflictsituatie naspelen.
- Ideeënbus met pictogrammen en groene en rode stickers. Ben je positief over het zwemmen? Een groene sticker op de picto 'zwemmen'.
- Gebruik van plaatjes is een belangrijk instrument.
- Niet alleen ervaring, ook kennis en expertise benutten.
- Planetree is de methodiek waar ze bij Reinaerde werken en wat veel handvatten geeft voor inspraak en medezeggenschap. Een aanvullende methode of tips voor inspraak en medezeggenschap zou moeten aansluiten bij deze bestaande methodiek.
- Zoek uit waarom professionals wél op onderzoek uit gaan naar betere inspraak en medezeggenschap voor cliënten
- Maak gebruik van bekende mensen in het veld
- Maak gebruik van plekken waar professionals komen om te leren.
- Externe neutrale begeleider
- Hoe kan je iemand persoonlijke ondersteuning bieden. Kun je iemand die graag wil participeren maar moeilijk spreekt bv een logopedist aanbieden? Hulp bieden door specifieke ondersteuning?
- Laat de cliëntenraad hier eens op werkbezoek komen.
- Tool om individuele stem te vertalen naar collectief

'Het moet veilig zijn om iets te zeggen.'

'We hebben een steuntje in de rug nodig.'

'Je moet ook weten waar je iets kwijt kunt. Voor zowel de cliënt als de professional.'

'Wie brengt de informatie verder? Wie is waar verantwoordelijk voor?'

'Een organigram/ pictogrammen kunnen behulpzaam zijn.'

'Plaatjes gebruiken helpt om zichtbaar te maken waar iemand mee bezig is.'

'Medewerkers moeten ook beter luisteren naar individuele cliënten.'

'Iedereen moet zich kunnen verplaatsen in elkaars rol/positie. Een goede vraag zou zijn: Wat zou je doen als je directeur bent? En als je professional bent? En als je cliënt bent? En als je naaste bent?'

'Mensen die al kennis hebben uit hun oude beroep moet je goed benutten. 'Er zit goud in alle cliënten.' maar je moet als professional goed luisteren en je laten verassen.'

'Communicatie was onze trigger om te starten met inspraakavonden.'

'Ik volg alles van Erik Scherder. Hij is zo'n fenomeen.'

'Het intern opleidingsbureau verzorgt voor ons korte trainingen die je geheugen opfrissen en waar je inzicht krijgt in nieuwe methodes. Verder bezoeken we allemaal congressen zoals het hersenletselcongres, NAH-congres.'

'Maak dit soort bijeenkomsten ook interactief, dan beklijft het beter. We googlen eigenlijk weinig naar nieuwe methodes, tenzij dit echt een opdracht is'



Bijlage 2: Suggesties voor tools. Inspraak en medezeggenschap in woord en beeld.



Cliënten willen **meedenken en meekijken**. Voor cliënten is het ook fijn om **ergens bij te horen**. (Clientcoach)



Het zijn allemaal dezelfde maar toch andere bomen. We zijn allemaal mensen met **behoefte en talenten**. (Co-onderzoeker)

Luisteren is belangrijk - dat je gevoel hebt dat je **gehoord** wordt, en dat er naar elkaar geluisterd wordt. Het belangrijkste misschien wel is **respect**. Dat is de allerdiepste basis voor participatie – een **voorwaarde** om te willen participeren, inspraak te hebben. (Co-onderzoeker)



Doet me denken aan Australië. Zand is weinig vruchtbaar maar bomen hebben toch **bestaansrecht**. (Client)



Het gaat om **contact en warmte**. Het gaat over **iemand**. (Clientcoach)

Wie draait er aan welke knoppen en wie bepaalt hoe hard het water stroomt, of het koud is of warm. **Wat is aangenaam voor wie en waarom?** (Onderzoeker)

Het is belangrijk om **ruimte voor elkaar** te maken. Toneel en muziek is nu mijn leven. Door de moodboards kon ik **mijn gevoel uiten en nadenken over wat ik wil in het leven**. (Cliënt)

Ze kunnen jou vragen van wat, maar je moet ook ongevraagd punten kunnen aandragen.

Wat er leeft onder de cliënten.' (Cliënt)



Medezeggenschap is een **reis** waarin je **van elkaar leert** (Clientcoach)



Er is ruimte nodig om **elkaar te leren kennen** en van elkaar te leren. (Clientcoach)

Bijlage 3: Suggesties voor tools. Trage vragen op een poster (Om over te blijven nadenken, niet om 'op te lossen')

- *Wie bepaalt wie er wel of niet mee kan blijven doen?*
- *Hoe kan draagvlak gecreëerd worden en hoe kan er bekendheid worden gegeven aan informele initiatieven van cliënten zelf?*
- *Hoe kan het 'leren gebruiken van je stem' en creatieve methoden zijn weerklank vinden in de organisatie?*
- *Wie doet wel mee en wie niet? En wie bepaalt dit?*
- *Is de structuur van inspraak en medezeggenschap in een cliëntenraad passend bij de thema's vanuit de leefwereld van cliënten?*
- *Is meedoen genoeg? En wie bepaalt dat?*
- *Hoe kan binnen de grenzen en mogelijkheden van de organisatie de setting en vorm dusdanig gekozen worden dat dit ook aansluit bij de mogelijkheden van mensen met NAH?*
- *Hoe kan iemand met NAH volwaardig participeren binnen de kaders van een formeel MT?*
- *Hoe resultaatgericht moet een initiatief zijn?*
- *Moet een doel een meetbare verandering zijn of kan het proces van het tot stand brengen van contact en dialoog ook een waardevolle opbrengst zijn? Wat is waardevol voor wie?*
- *Wie is verantwoordelijk om initiatieven te organiseren en verder te brengen?*
- *Hoe kan theater ingezet worden om thema's vanuit de leefwereld tot een collectief thema te maken?*

