



Samen verbeteren van de kwaliteit van bestaan van burgers in kwetsbare situaties

Samenvatting van de eerste drie werksessies

7 mei 2017

CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN

HISTORIE VAN WERKSESSIES (I)

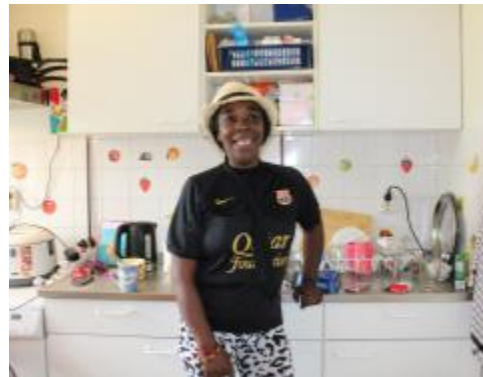
Een droom en enthousiasme

Ad Warnar (directeur Cliëntenbelang Amsterdam) en Tineke Abma (hoogleraar Participatie en Diversiteit van Vumc, afdelingshoofd Metamedica) begonnen in 2013 met het uitwerken van een gezamenlijke droom. Samenwerken aan cliëntgericht werken, samen met cliënten, medewerkers, bestuurders en onderzoekers in de zorg. Dit mondde uit in het Centrum voor Cliëntervaringen.



Een wezenlijke bijdrage

In 2017 is het Centrum inmiddels uitgegroeid tot een netwerk van partners die zich gezamenlijk willen inzetten om een wezenlijke bijdrage te leveren aan de kwaliteit van bestaan van mensen in kwetsbare situaties.



Officiële partners

Officiële partners van het Centrum voor Cliëntervaringen zijn een groep ervaringsdeskundigen die hebben geparticipeerd in één of meerdere onderzoeken en vijf organisaties die zich committeren aan het Centrum, namelijk GGD Amsterdam, Amstelring, Philadelphia, SIGRA, 1^e Lijn Amsterdam, VUmc en Cliëntenbelang Amsterdam. Daarnaast zijn er diverse opdrachtgevers waarmee we hebben samengewerkt in onderzoeken in hun organisaties.

HISTORIE VAN WERKSESSIES (II)

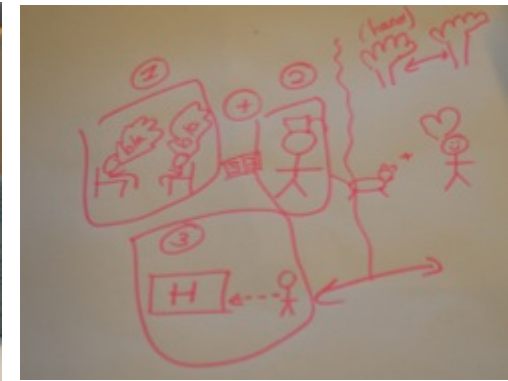
Zoeken naar een gedeelde missie en de visie

De eerste werksessie in maart 2016 was een mijlpaal. Ad opende deze sessie met de volgende woorden: *“Afgelopen jaren hebben Tineke en ik allerlei gesprekken gevoerd in de stad over onze ideeën. Ondertussen gingen we ook gewoon aan de slag in de praktijk met participatief onderzoek, en nu zitten we hier samen met bestuurders, ervaringsdeskundigen en enthousiaste medewerkers van organisaties die participatie en participatief onderzoek omarmen. Mooi!”*



Dialogo over waarden, participeren en impact

De partners die participeerden in de opstart van het Centrum voor Cliëntervaringen kwamen in 2016 meerdere malen samen. Gezamenlijk spraken we over de waarden die we met elkaar belangrijk vinden en delen. Daarnaast spraken we ook over de volgende vragen: wat betekent participatie voor een ieder aan tafel? En wat willen we voor impact behalen met elkaar, en wat hebben we tot nu toe bereikt?



Inkijkje en terugblik

Dit document vat de uitkomsten van de voorgaande werksessies samen en is hiermee een historisch document met gezamenlijke inzichten tot nu toe.

THEORIE: WAAROM PARTICIPATIE?

Redenen participatie in beleid en evaluatie

In de eerste sessie kwam Tineke Abma terug op een belangrijk principe waarop Centrum voor Cliëntervaringen gestoeld is, namelijk participatie. “*Participatie heeft meer te bieden dan gewoon ‘meedoen’.*” Ze schetste de meerwaarde van participatie zoals bekend in de wetenschappelijke literatuur en ervaren praktijk:

- De inhoudelijke bijdrage van mensen kan de kwaliteit van besluitvorming en zorg verbeteren
- Vergroting van de maatschappelijke legitimiteit van besluiten
- Stem geven aan mensen in het belang van democratische besluitvorming
- Participatie heeft een positief effect op ‘empowerment’ van de mensen die ‘meedoen’
- Vergroting van de kans dat besluiten geïmplementeerd worden in de praktijk en cliënten deze omarmen.



GEDEELDE MISSIE EN VISIE

Ontstaan in co-creatie

In de eerste twee werksessies is aandacht besteed aan een gezamenlijke missie en visie: wat willen wij als partners in het Centrum voor Cliëntervaringen bereiken met elkaar en hoe? Onderstaande missie en visie waren het resultaat.

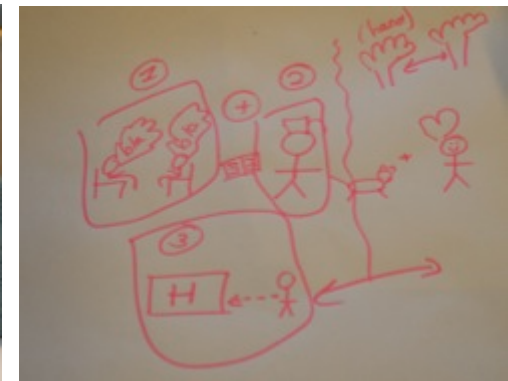
Missie

Een platform dat een wezenlijke bijdrage levert aan de kwaliteit van bestaan van mensen in kwetsbare situaties door middel van participatief actie-onderzoek.

Visie

Wij willen de toekomstige kwaliteit van beleidsvorming en evaluatie van zorg en ondersteuning op een hoger plan brengen.

- Dat willen wij doen vanuit duurzaam partnerschap in co-creatie en samenwerking tussen maatschappelijke partners in de regio, zoals zorgaanbieders, gemeenten, financiers, universitair centrum VUmc, Cliëntenbelang Amsterdam en andere relevante partijen.
- Met de mensen in kwetsbare situaties als volwaardig partner.



GEDEELDE WAARDEN

In dialoog komen tot waarden

In de tweede werksessies is expliciet aandacht besteed aan gezamenlijke waarden: wat vinden wij als partners belangrijk in samenwerking?

Waarden

De volgende waarden kwamen naar voren als belangrijk:

- Respect – er mogen zijn
- Co-creatie (samen, leren, gelijkheid en wederkerigheid)
- Partnerschap
- Lees mij – gezien worden, erkenning als mens

Op de volgende pagina's staat te lezen wat deze waarden nu precies betekenen voor partners van het Centrum.



WAARDE: RESPECT – ER MOGEN ZIJN (I)

Wat is respect?

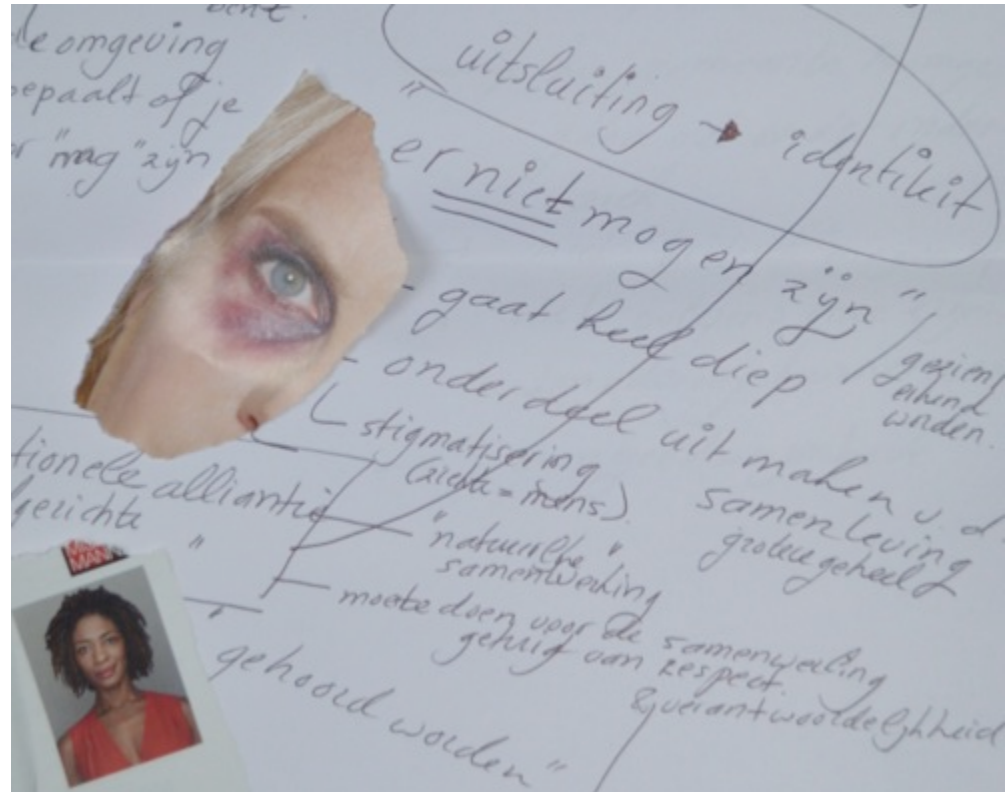
- De ander in zijn waarde laten
- Serieus met iemand omgaan
- Iemand zien en horen.

Wat betekent het om 'er te mogen zijn'?

Het gevoel van 'er mogen zijn' kan verbaal en/of non-verbaal overgedragen worden.

'Er mogen zijn' heeft een dubbele boodschap:

- Het is een gedragscode en omgangsvorm van beschaving: respect hebben voor en krijgen van een ieder
- Het is een innerlijke beleving: een gevoel van binnenuit dat je er mag zijn. Zeker bij mensen die afhankelijk zijn, in inter-relationale machtsposities zitten of beschadigd zijn, is een helende werking nodig om 'er te mogen zijn'.



WAARDE: RESPECT – ER MOGEN ZIJN (II)

Er mogen zijn... (als mens)

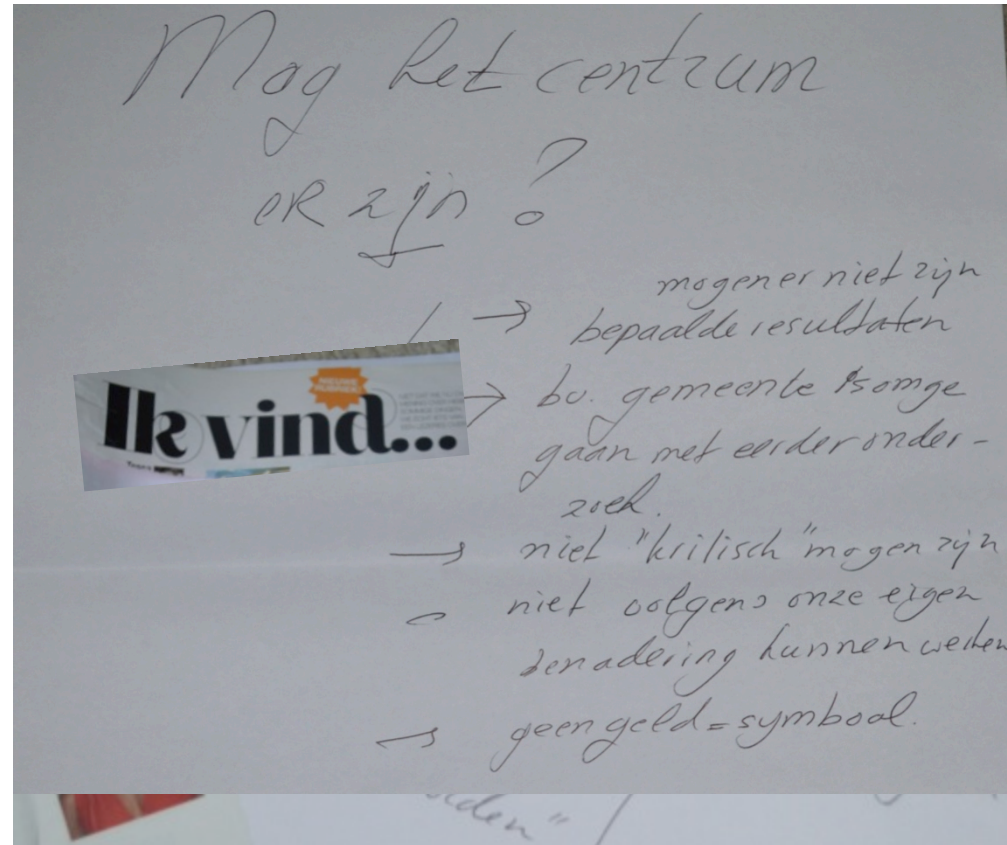
- Gezien, erkend en gehoord worden gaat heel diep
- Onderdeel uitmaken van de samenleving, van het grotere geheel
- Niet stigmatiseren (een 'zieke' is ook een mens)
- Tolerantie, niet negeren, niet pesten.

Er mogen zijn... (als organisatie)

Een aantal principes is belangrijk om als organisatie 'er te mogen zijn'. Wij vragen van opdrachtgevers en partners ervoor open te staan dat:

- ... alle uitkomsten van onderzoeken 'er mogen zijn' (niet alleen de gunstige voor hun organisatie).
- ... onderzoekers en co-onderzoekers kritisch "mogen zijn"
- ... onze participatieve benadering (mét mensen, vóór mensen) centraal staat en dat in het tijdspad hier rekening mee gehouden wordt.

Daarnaast vraagt dat van het Centrum en al haar betrokkenen haar principes na te streven in alle vormen van samenwerking.



WAARDE: CO-CREATIE

Wat betekent 'co-creatie'?

Co-creatie betekent:

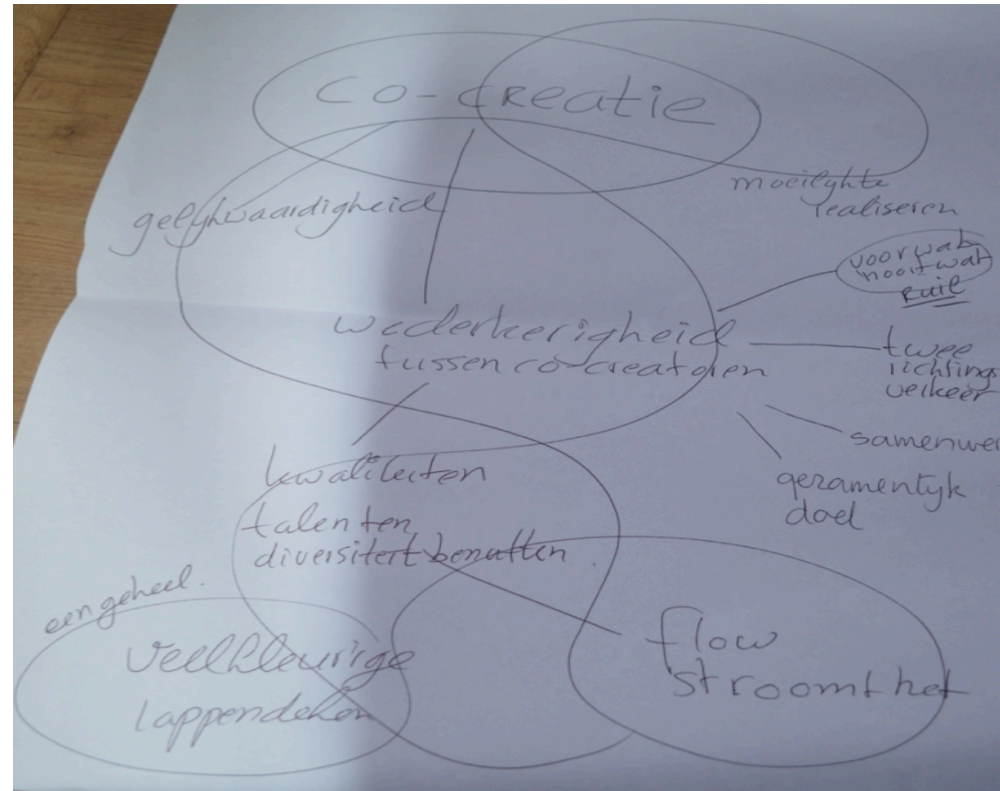
- Gelijkwaardigheid
- Wederkerigheid tussen co-creatoren.

Wederkerigheid creëren is niet makkelijk. Het vraagt om:

- Tweerichtingsverkeer
- Prettige samenwerking
- Een gezamenlijk doel
- Het benutten van kwaliteiten, talenten en diversiteit.

'Goede' co-creatie kan leiden tot een flow, een stroom, een geheel.

"Een veelkleurige lappendeken!"



WAARDE: PARTNERSCHAP

Wat betekent 'partnerschap'?

In de discussies kwam naar voren dat 'lees mij' en 'partnerschap' veel overlappen. Partnerschap is een term uit de systeemwereld, terwijl 'lees mij' uit de leefwereld komt.

'Lees mij' is een conditie voor 'partnerschap'. Het gaat om gelijkwaardigheid. Door samen te werken, elkaar te zien en daarop in te spelen, werk je samen.

Partnerschap:

- Ieders mening telt
- Een contract aangaan
- Samen, en ook soms apart.



WAARDE: LEES MIJ

Wat betekent 'lees mij'?

Centraal staat:

- Interesse
- Een onbevangen houding
- Luisteren en communiceren ("merk dat je elkaar tref")
- Moeite doen om relatie op te bouwen en te onderhouden
- Laten zien dat je elkaar serieus neemt
- Duidelijk afspraken en verwachtingen afstemmen
- Elkaars leefwereld respecteren
- Menswaardig en 'samen'-waardig
- Verantwoordelijkheid geven (aan mensen die het kunnen) en (tijdelijk) overnemen (als iemand het niet kan)
- Tijd nemen, tempo afstemmen.

Het betekent niet invullen voor de ander of overnemen.

Ervaringsdeskundigen geven aan dat het voor hen extra hard werken is om gezien te worden. *"Omdat je je podia moet zoeken waarop je het vertrouwen krijgt en de plek krijgt om te laten zien wat je te brengen hebt."*



STORINGEN HEBBEN VOORRANG

Wederkerigheid is niet alleen herkenning en erkenning

In aansluiting op de waarden (respect, co-creatie, partnerschap en wederkerigheid) bracht een ervaringsdeskundige (Annyk) in de tweede werksessie een punt in dat ze belangrijk vond om te bespreken, voordat de vergadering doorging met andere punten: *“Een storing die voorrang heeft”*.

“Er moet iets van mijn hart. Ik ben ervaringsdeskundige en ik heb moeite om financieel rond te komen. Ik word mijn leven lang gestigmatiseerd, en ik moet enorm moeite doen om mijn inbreng niet alleen erkend en herkend te krijgen (wat ik heel erg waardeer van onderzoekers van het Centrum), maar ook financieel erkend te worden. Ik wil graag rondkomen. Ik wil graag opkomen voor mijn mede cliënten, lotgenoten, en dat doe ik met hart en ziel. En dat wil ik ook niet opgeven, maar ik voel me behoorlijk afhankelijk in deze. Ik ben al enorm afhankelijk van goede zorg, ik moet ervoor strijden om dit voor elkaar te krijgen. Ik ben op heel veel fronten afhankelijk. Dit stuk: ik hoop dat ik hierop invloed kan uitoefenen. Ik heb er moeite mee dat wederkerigheid financieel niet helemaal gehonoreerd wordt.” () *“Ik moet mijn ervaringsdeskundigheid op niveau houden, ik moet naar bijeenkomsten, reizen, telefoneren, liefst zou ik een abonnement willen op een vaktijdschrift, etc.”*

Professionals worden betaald om te participeren

Tineke (voorzitter): *“Ontzettend goed dat je dit inbrengt. Ik begrijp dat je vindt dat je inzet niet navenant beloond wordt. Zijn daar mensen die op willen reageren?”*

Melanie (ervaringsdeskundige): *“Herkenbaar. Het is prettig als daar wat anders in zou kunnen zijn. Ik ondersteun je punt. Mijn auto loopt ook niet op water... En er komen mensen met het openbaar vervoer. We zijn buitengewoon inzetbaar. En doen een hoop. En dan stapelt het op...”*

Annyk (ervaringsdeskundige): *“Ik heb een beperking, en dat betekent dat ik aanpassingen nodig heb. Dat betekent ook dat je misschien iets minder levert. Dus ik wil best naar rato te verdienen. Maar ik wil gewoon rondkomen.”*

Ruud (ervaringsdeskundige): *“Participeren kost bakken geld. En de professionals worden betaald voor participatie. Participeren moet lonen...”*

Tineke (voorzitter): *“Ik denk dat dit gehoord is. En dat we daar iets mee willen doen. We gaan met jou en een ieder ander die dat ook wil in gesprek. Ik snap dat heel goed. En het punt ‘storingen hebben voorrang’ houden we erin!”*

PARTICIPEREN: HOE? EN WAT WERKT (TEGEN)? (I)

Participeren op maat

In een derde bijeenkomst bespraken we wie in het Centrum kan en mag participeren. Conclusie was dat iedereen kan participeren. Echter soms wel 'op maat'. Aangepast aan ieders persoonlijke situatie. Flexibiliteit en bereidheid is nodig om iedereen te kunnen laten participeren.

Verschil: kunnen en aankunnen

Er is verschil in 'kunnen' en 'aankunnen'. Hierin heb je een gedeelde verantwoordelijkheid. Zowel degene die iets 'kan en aan kan' en degene die wil dat iemand meedoet en mee kan doen. Beiden moeten hierover in gesprek gaan waar nodig.

Wat werkt bevorderend?

- Tijd voor reflectie: even 'time out'. Maak soms een pas op de plaats als iemand het niet aankan en kijk samen hoe je het oplost. Bij spanningen werkt 'even een moment van reflectie' goed.
- Empowerment en veerkracht
- Flexibiliteit, situationeel en particulier werken
- Aandacht voor 'kunnen en aankunnen'
- Toegankelijkheid van de stad en omgeving.



PARTICIPEREN: HOE? EN WAT WERKT (TEGEN)? (II)

Wat werkt belemmerend?

- Tijdsdruk, deadlines. Dit brengt het gevaar van pseudo-participatie
- Mobiliteitsproblemen
- Armoede: de bus naar de participatieplek is al te duur
- Beeldvorming en stigmatisering
- De neo-liberale samenleving: iedereen moet het op eigen kracht doen. "Zoek het zelf maar uit."

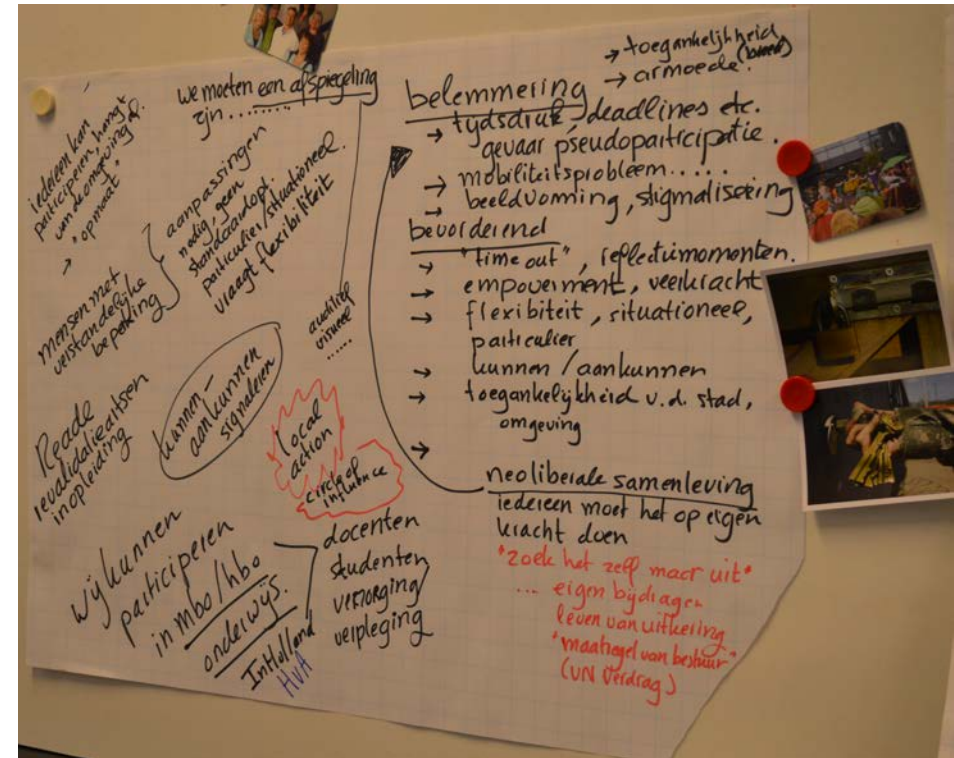
Practice what you preach...

Als Centrum kunnen we nog meer een afspiegeling zijn van diegenen waar we ons voor inzetten en met wie we willen samenwerken.

- Meer diversiteit van betrokkenen in leeftijd, sekse, beperkingen, beroep en etniciteit. "Meer mensen met een verstandelijke, auditieve of visuele beperkingen aan tafel, meer mannen, minder blank."
- Professionals uit de zorg en studenten en docenten uit verzorgende en verplegende beroepen.

Local action

"Lokale actie heeft meer effect dan wachten tot het bestuur iets gaat doen..."



IMPACT: WAT IS DAT?

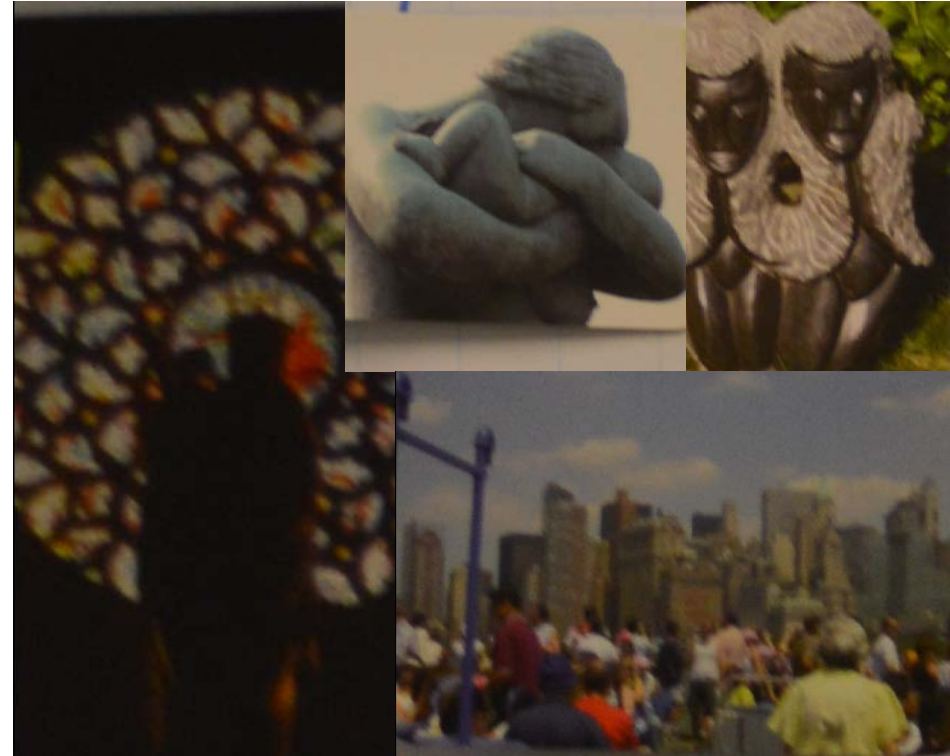
Impact volgens partners

Impact is...

- ... energie, veelkleurigheid, stroming. Dan komt verandering vanzelf op gang
- ... als we constructief en opbouwend werken aan gelijkwaardigheid en een goede balans
- ... dat samen de juiste zorg geboden wordt. Velen staan er alleen voor. Er wordt niet geleverd wat cliënten nodig hebben. Samen kom je verder
- ... dat wij een stap zetten in goede zorg voor mensen die afhankelijk zijn van zorg. Zodat ze zich ook geborgen voelen
- ... verandering. Dat mensen in kwetsbare situatie liefde ontvangen.

Concreet

Idealiter ontstaat door verandering mensgerichte zorg.



IMPACT: WAT BELEMMERT EN HEBBEN WIJ IMPACT?

Wat belemmert mensgerichte verandering in de zorg?

Een gebrek aan:

- Focus
- Een *open minded* houding
- Draagvlak
- Tijd
- Geld
- Ruimte om te experimenteren en reflecteren
- Cultuur, bijvoorbeeld het 'verborgen curriculum in de psychiatrie'
- Enthousiasme

Welke impact heeft het CvC tot nu toe?

- Een gedachtegang opgestart ("We worden gehoord")
- Een beweging ingezet ("Men is nieuwsgierig, ziet ons, wil met ons samenwerken, er is vraag naar onze werkwijze en gedachtegang")
- Na een starttraject soms behoefte aan vervolg ("Er worden meer ervaringsdeskundigen ingezet, men vraagt om presentaties, vervolgtrajecten")
- Aandacht ("Er is enthousiasme over inzichten en adviezen")



GEVOEL DEELNEMERS NA AFLOOP VAN SESSIES

“Dit voelt inclusief”

Mia Huberts (ervaringsdeskundige)

“Inspirerend”

Han van Esch (bestuurder Philadelphia)

“Gelijkwaardig en dialoog”

Ad Warnar (directeur Cliëntenbelang Amsterdam)

“Mooi dat ieder zijn perspectief in kan brengen”

Eva Verlinden (onderzoeker GGD Amsterdam)

“Flow en energie”

Tineke Abma (hoogleraar Vumc)

“Dit is echt co-creatie. Enerverend.”

Annyk Haveman (ervaringsdeskundige)



MEER WETEN OVER TRAJECTEN TOT NU TOE?

Centrum voor Cliëntervaringen

Een platform dat een wezenlijke bijdrage levert aan de kwaliteit van bestaan van mensen in kwetsbare situaties door middel van participatief onderzoek

Home
Over ons

Publicaties
Contact



Mantelzorgers vragen van dementiezorg vooral hulp bij 'stil verdriet'

Mantelzorgers en professionals in de dementiezorg vragen aandacht voor 'stil verdriet'. Dit kwam uit een participatief actieonderzoek, in opdracht van...

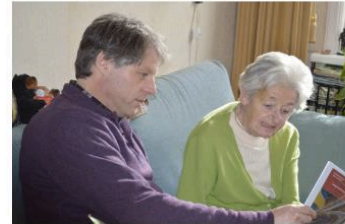
#Dementie, #Mantelzorg, #Ouderen,
#Participatief actieonderzoek, #Wijkzorg



Niet 'meedoen werkt', maar 'ertoe doen werkt'!

Wat belemmert en wat helpt kwetsbare burgers om te participeren? In opdracht van gemeente Amsterdam, programma 'Meedoen Werkt' onderzochten we wat kwetsbare burgers tegenhoudt en...

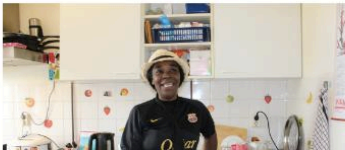
#Chronisch zieken, #GGZ, #Lichamelijke beperking,
#Participatie, #Participatief actieonderzoek,
#Verstandelijke beperking



Hulp bij regelwerk en emotionele steun gewenst voor mantelzorgers in de wijk

Mantelzorgers worden niet op alle taken ondersteund die ze uitvoeren. Ze 'zorgen voor', 'zorgen dat' en 'zorgen om'. Vooral de ondersteuning...

#Chronisch zieken, #Lichamelijke beperking,
#Mantelzorg, #Ouderen,
#Participatief actieonderzoek, #Wijkzorg



www.CentrumVoorClientervaringen.com

CONTACT

Tineke Abma en Barbara Groot
VU medisch centrum EMGO+ afdeling Metamedica
De Boelelaan 1089a , 1081 HV Amsterdam
T (06) 15907823
E b.groot@vumc.nl

Márian Vink en Pauline Willems
Cliëntenbelang Amsterdam
Init gebouw
Jacob Bontiusplaats 9
1018 LL Amsterdam
T (020) 75 25 100
E m.vink@clientenbelangamsterdam.nl

**CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN**