

In gesprek over kwaliteit van leven in instellingen voor langdurige zorg met bewoners, naasten en zorgverleners

November 2018



Inhoud

Samenvatting	3
1. Inleiding	4
1.1. Aanleiding.....	4
1.2. Opzet van het onderzoek	4
2. Uitkomsten van de inventarisatie	5
2.1. Wie zijn de deelnemers?	5
2.3. Er is een helder beeld van wat kwaliteit in de instelling betekent	5
2.4. Kwaliteit van leven wordt besproken in veel medezeggenschapsraden	8
2.5. Bewonersraden hebben duidelijke taken, maar hun invloed is lastig te bepalen	9
2.6. Verwantenraden zijn nuttig, maar contact met alle naasten is moeilijk	11
2.7. Medewerkers en bewoners bespreken kwaliteit van leven het vaakst.....	12
2.8. Kwaliteit van leven krijgt ook aandacht op andere manieren	14
2.9. Gezamenlijk overleg over kwaliteit van leven is geen gemeengoed	15
2.10. Conclusie: aandacht voor kwaliteit in medezeggenschapsraden kan beter	17
3. Dialogen met bewoners in instellingen, naasten en begeleiders/zorgverleners.....	18
3.1. Thema's voor de dialogen en workshops.....	18
3.2. Persoonlijke ervaringen staan centraal.....	19
3.3. Dialogen brengen bewoners, naasten en zorgverleners dichterbij elkaar.....	21
3.4. De relatie tussen bewoners en medewerkers krijgt een nieuwe invulling	22
3.5. Conclusie: aandacht voor kwaliteit in dialogen is waardevol voor iedereen.....	24
Bijlage 1 Inventarisatievragen voor cliënten-/bewoners en familie-/verwantenraden	25
Bijlage 2 Lijst van instellingen in het onderzoek.....	26
Bijlage 3 Paper Programma en dialoog Zorg Verandert	27
Bijlage 4 Evaluatieformulier voor deelnemers aan de dialogen	32

Samenvatting

In dit rapport staan ervaringen van cliënten, naasten en zorgverleners over hoe zij in gesprek zijn over kwaliteit van leven in zorginstellingen. Deze ervaringen zijn in 2018 verzameld onder bewoners, naasten, begeleiders en hulpverleners van instellingen voor langdurige zorg. Het gaat om instellingen voor ggz, verslavingszorg en beschermd wonen en om woonvormen voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en niet aangeboren hersenletsel.

Aanleiding voor het onderzoek zijn de veranderingen in de zorg in de afgelopen jaren. Het programma Zorg Verandert¹ staat mensen bij in hun zoektocht naar passende oplossingen, in zorg en ondersteuning. Onder andere door dialogobijeenkomsten en workshops met mensen die zorg krijgen, mensen die een naaste helpen en mensen die zorg verlenen. En door vragen, knelpunten, behoeften en wensen van mensen in kaart te brengen (signaalfunctie).

Doel van dit onderzoek is om zicht te krijgen op hoe medezeggenschap van cliënten, naasten en zorgverleners bij kwaliteit van wonen en leven in de instelling wordt georganiseerd en geborgd.

Centraal staan de volgende vragen:

- Hoe worden cliënten en naasten betrokken bij kwaliteit van leven en wonen in de instelling?
- Op welke wijze worden cliënten betrokken bij het ontstaan en verbeteren van oplossingen om behoeften en wensen bij kwaliteit van leven en wonen in een instelling in te vullen?
- Hoe wordt medezeggenschap en betrokkenheid georganiseerd en duurzaam geborgd?

Belangrijkste uitkomsten en aanbevelingen

- Zowel de cliënten-/bewonersraden als de familie-/verwantenraden besteden aandacht aan kwaliteit. Ook tijdens de overleggen van deze medezeggenschapsraden met elkaar en met de instelling, maar in minder dan de helft van de situaties.
- De meeste deelnemers geven in de inventarisatie aan dat er in het een-op-een-contact tussen bewoners en medewerkers (begeleiders/hulpverleners) het vaakst aandacht is voor kwaliteit. In bijna de helft van de contacten tussen bewoners en medewerkers krijgt kwaliteit van leven geen aandacht.
- Deelnemers vinden dat kwaliteit van leven vaker en meer gestructureerd aandacht verdient, zowel binnen de medezeggenschapsraden als in individueel contact met medewerkers.

Bewoners, naasten, begeleiders en hulpverleners die tijdens dialogen met het programma Zorg Verandert hebben gesproken over het thema kwaliteit van leven, vinden dat dit veel oplevert.

- Bijna alle deelnemers vinden het plezierig om openhartig met elkaar in gesprek te zijn over dezelfde vragen en oprecht belangstelling te hebben voor elkaars verhalen. Ook al kennen deelnemers elkaar soms al lang, bij de dialogen blijkt hoe weinig mensen echt van elkaar weten, van elkaars wensen en van wat er daadwerkelijk speelt in het hier-en-nu.
- Omdat alle deelnemers de ruimte en tijd krijgen om hun eigen wensen te uiten, ontstaat meer vertrouwen: bewoners vertrouwen meer op hun eigen inzichten, naasten vertrouwen meer op hun rol en hun bijdrage en medewerkers vertrouwen meer op samenwerking.
- Deelnemers zijn zich ervan bewuster dat ieder mens beperkingen en kwaliteiten heeft. Ze zoeken samen naar oplossingen en dragen daaraan bij vanuit eigen kracht en talenten.

“Er écht voor elkaar zijn als persoon, dát draagt bij aan kwaliteit van leven.”

¹Het programma Zorg Verandert wordt uitgevoerd via een samenwerkingsverband van Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (voorheen LPGA), KBO-PCOB, NOOM, LFB, KansPlus en Zorgbelang Nederland.

1. Inleiding

1.1. Aanleiding

Veranderingen in de langdurende zorg

Vanaf 1 januari 2013 komen mensen met relatief lichtere zorgvragen niet meer in aanmerking voor een indicatie voor langdurige intramurale zorg. Tevens zijn mensen met een beperking en mensen met psychische kwetsbaarheid sinds 2015 aangewezen op gemeenten voor hun dagbesteding, begeleiding bij het wonen en voor beschermd wonen. Vanaf 2013 is daarnaast gestart met de afbouw van bedden in de instellingen voor langdurige ggz. De laatste herindicatietrajecten voor bewoners in de AWBZ en WLZ zijn inmiddels afgerond. Door deze veranderingen is het aantal bewoners met zwaardere zorgvragen in de instellingen naar verhouding toegenomen. Daarnaast krijgen Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid signalen over verschraving van zorg: er is minder geld en personeel en minder faciliteiten binnen de instellingen. Bijvoorbeeld op het gebied van dagbesteding, therapie en contacten buiten de instelling.

Voor mensen die aangewezen blijven op zorg in een instelling is het van belang om naar manieren te zoeken om na deze transitie de kwaliteit van zorg en leven te behouden. Daarbij wordt bij bewoners zelf (en bij hun familie) nagegaan wat zij nodig hebben om een goed leven te leiden en wat hen perspectief geeft op persoonlijk herstel en maatschappelijke participatie. Hiervoor zijn geen algemene modellen of pasklare oplossingen voorhanden. Het beste worden deze samen met betrokkenen vormgegeven in een actiegerichte onderzoeksopzet.

Vraagstelling

- Hoe worden bewoners en naasten betrokken bij kwaliteit van leven en wonen in een instelling?
- Op welke wijze worden bewoners betrokken bij het ontstaan en verbeteren van passender oplossingen?
- Draagt het voeren van een continue dialoog bij aan doorontwikkeling en vernieuwing van dienstverlening gericht op kwaliteit van leven en wonen in een instelling?

Doel

Doel van dit onderzoek is om zicht te krijgen op hoe de medezeggenschap van cliënten en naasten bij kwaliteit van wonen en leven in de instelling wordt georganiseerd en geborgd.

1.2. Opzet van het onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd op twee manieren:

- Een inventarisatie onder leden van cliënten-/bewonersraden en familie-/verwantenraden in instellingen voor langdurige zorg.
- Dialoogbijeenkomsten met mensen die zorg krijgen, mensen die een naaste hulp geven en mensen die zorg verlenen in instellingen voor langdurige zorg.

Bewoners en naasten in ggz-instellingen zijn zowel telefonisch als schriftelijk benaderd om te vertellen wat zij zelf belangrijk vinden bij kwaliteit in de intramurale zorg en hoe de cliënten-/bewonersraden en familie-/verwantenraden en de medewerkers aandacht besteden aan het onderwerp kwaliteit en op welke wijze. (Voor de gestelde vragen zie bijlage 2.)

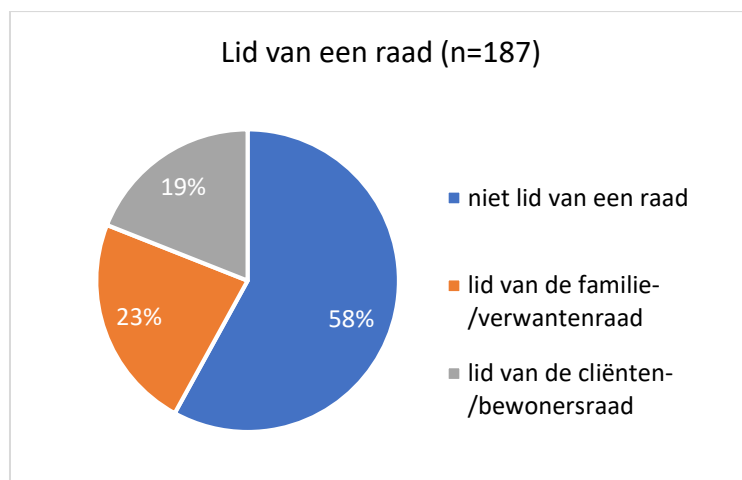
2. Uitkomsten van de inventarisatie

2.1. Wie zijn de deelnemers?

Er deden 55 bewoners en 71 naasten mee uit 126 instellingen voor langdurige ggz-zorg aan volwassenen en verslavingszorg², incl. instellingen voor Beschermd Wonen. En 28 bewoners en 33 naasten uit 61 woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Iets meer dan de helft (51%) van de deelnemers was lid van een medezeggenschapsraad. Ongeveer evenveel bewoners als naasten zijn lid van een raad en ongeveer even vaak in instellingen voor ggz als die voor mensen met een verstandelijke beperking. (Voor de betrokken instellingen zie bijlage 3.)

Grafiek 1 Zijn deelnemers lid van een cliënten-/bewoners of familie-/verwantenraad?



2.3. Er is een helder beeld van wat kwaliteit in de instelling betekent

Aan alle deelnemers is in de inventarisatie gevraagd om vijf punten te noemen die zij belangrijk vinden als het gaat om kwaliteit van leven in de instelling. Er is veel overeenstemming over wat kwaliteit voor mensen inhoudt. Deelnemers noemen veelal dezelfde onderwerpen.

Driekwart (75%) van de deelnemers vindt bejegening door begeleiders/hulpverleners het belangrijkste punt. Ruim de helft vindt (ook) onderwerpen zinvolle bezigheden (58%) en veiligheid (53%) van belang en bijna de helft van de deelnemers noemt sociale contacten (48%) en passende zorg (47%). Ruim een op de vier noemt en de fysieke woonomgeving (42%). Ongeveer een derde vindt ook het voorzien in basisbehoeften (36%) en waardering (33%) belangrijk.

Daarnaast worden ook enkele overige punten genoemd, zoals 'zo gewoon mogelijk wonen', voldoende financiële middelen voor de zorginstelling en voorlichting en informatie.

² Er zijn geen instellingen voor forensische psychiatrie betrokken.

Tabel 1 Waar gaat het om bij kwaliteit?

Punten die over kwaliteit gaan (n=187)	%
Bejegening door medewerkers	75%
Zinvolle bezigheden	58%
Veiligheid	53%
Sociale contacten	48%
Passende zorg	47%
Fysieke woonomgeving	42%
Basisbehoeften	36%
Waardering	33%
Overige punten	8%

Bewoners en naasten omschrijven de punten die zij van belang vinden als volgt:

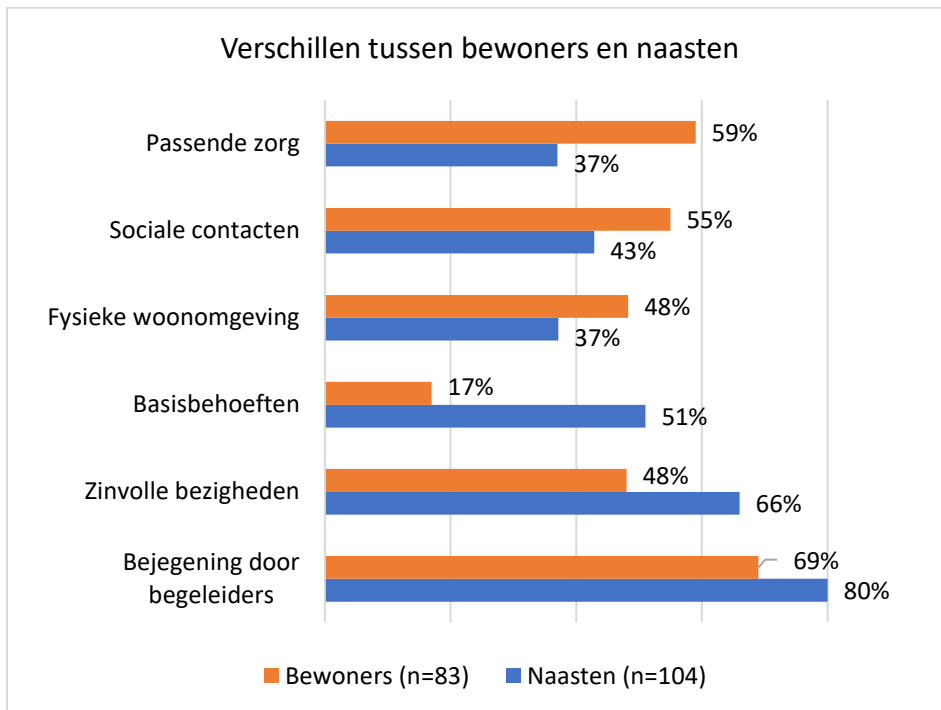
- *Bejegening* door medewerkers van de instelling (begeleiders/hulpverleners). Hierbij gaat het om respect, gehoord worden en om aandacht en vertrouwen.
- *Zinvolle bezigheden*: Bij dag- en tijdsbesteding gaat het om zingeving en ontwikkeling. Hier noemen mensen onder meer creativiteit, problemen oplossen, eigen krachten en talenten benutten, studie of werk.
- *Veiligheid*: Veiligheid en bescherming worden vaak samen genoemd. Het gaat daarbij ook om orde en regelmaat, stabiliteit en privacy.
- *Sociale contacten* bieden sfeer, gezelligheid, liefde, vriendschap, het gevoel erbij te horen, genegenheid, in stand houden van familierelaties en het voorkomen eenzaamheid.
- Bij *passende zorg* vinden deelnemers het belangrijk dat de zorg adequaat is, dat begeleiders/hulpverleners kennis van zaken hebben, dat er 'een klik' is met de begeleider en dat men medezeggenschap heeft in de zorgplannen.
- Bij de *fysieke woonomgeving* gaat het om fysieke en materiële zaken, zoals het gebouw, de plek en de wijk waar je woont, je kamer en de inrichting, maar ook om eigenheid en keuze daarin, privacy en om rust.
- *Basisbehoeften* zijn goed eten en drinken, slapen en lichaamsbeweging en ook hygiëne.
- *Waardering* en erkenning voor de persoon vindt men belangrijk. Hierbij gaat het om status, achting, succes, zelfwaardering, zelfstandigheid en eigen regie.

Zijn er verschillen tussen bewoners en naasten?

Bewoners en naasten benoemen grofweg dezelfde zaken als het gaat om kwaliteit in de intramurale instelling, maar er zijn wel wat verschillen. Bewoners noemen passende zorg, sociale contacten en de fysieke woonomgeving vaker dan naasten. En naasten noemen goed eten en drinken, bejegening door medewerkers en zinvolle bezigheden vaker.

Voor de overige onderwerpen zijn geen grote verschillen.

Grafiek 2 Kwaliteit door de ogen van bewoners en naasten



Enkele voorbeelden die bewoners noemen:

- *“Een eigen ruimte of woning, die je naar eigen smaak kunt inrichten met eigen spullen. Een aparte slaapkamer niet in de woonkamer slapen. Een eigen douche en toilet.”*
- *“Een goede sfeer, een gezellig huis waar je leuke dingen met elkaar doet binnen en buiten.”*
- *“Veiligheid en vertrouwen van de mensen om je heen, van het begeleidend team, de andere bewoners en je familie.”*
- *“Kans om je te kunnen ontwikkelen en perspectief: wat waren je krachten en talenten en rollen in het verleden. Mogelijkheden tot zingeving.”*
- *“De juiste samenstelling van de groep. Kiezen wie er bij jou in huis komen wonen. Zeggenschap in jouw zorgplan.”*
- *“Zelfstandigheid en eigen regie, samenspraak en dialoog tussen cliënten, begeleiding en verwanten; je eigen beslisruimte.”*
- *“Sociale contacten, onderlinge aandacht en acceptatie.”*
- *“Zorg op maat, passende ondersteuning, ook medicijnen en/of therapie. Continuïteit van kwalitatieve zorg.”*

Enkele voorbeelden die naasten noemen:

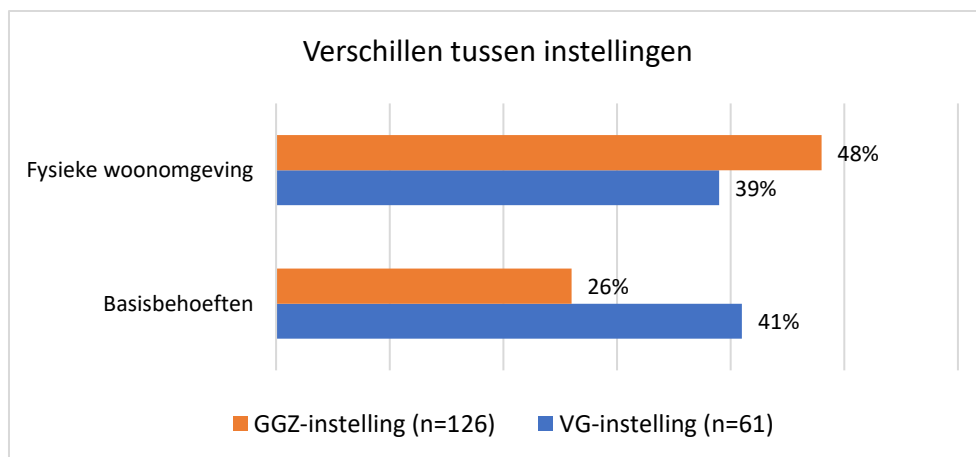
- *“Een eigen identiteit mogen hebben en samen kijken hoe dit weer vorm kan krijgen.”*
- *“Dat ze zichzelf mogen zijn. De instelling past zich aan bij de wensen en mogelijkheden cliënten en niet andersom.”*
- *“Professioneel personeel, persoonlijke aandacht, inlevende begeleiders die eerlijk en open zijn. Die je kind en de ouders serieus nemen en vertrouwen.”*
- *“Goede dagbesteding, vrije-tijds-besteding of ontspanningsactiviteiten is belangrijk. En afwisseling tussen activiteit en rust; maar geen verveling. Bewoners zijn soms niet in staat om dat zelf in te vullen.”*

- “In de eerste levensvoorwaarden voorzien. Goed vers eten, lekker en gezond eten en drinken, verantwoord en ook een patatje op z’n tijd. Schone en nette omgeving.”

Zijn er verschillen tussen instellingen?

Deelnemers uit verschillende instellingen benoemen grofweg dezelfde zaken als het gaat om kwaliteit; er zijn weinig verschillen.

Grafiek 3 Kwaliteit in VG-instellingen en GGZ-instellingen

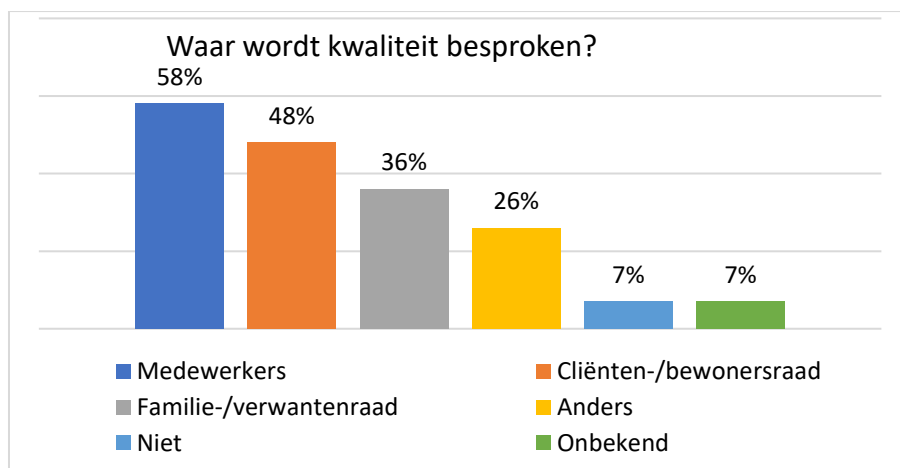


De fysieke woonomgeving wordt vaker genoemd in GGZ-instellingen dan in VG-instellingen. En bij eten en drinken is dat juist omgekeerd. Voor de overige onderwerpen zijn geen grote verschillen.

2.4. Kwaliteit van leven wordt besproken in veel medezeggenschapsraden

In de instellingen wordt aandacht besteed aan kwaliteit door verschillende organen. Bewoners bespreken dit in hun cliënten-/bewonersraden en naasten bespreken dit in hun familie-/verwantenraden of bewoners en naasten spreken erover met medewerkers van de instelling (begeleiders/hulpverleners).

Grafiek 4 Waar wordt het onderwerp kwaliteit besproken?



Over kwaliteit van leven wordt door bewoners en naasten het meest gesproken met medewerkers van de instelling (58%). Bijna de helft van de deelnemers (48%) geeft aan dat kwaliteit ook onderwerp van gesprek is in de cliënten-/bewonersraad en ruim een derde (36%) wordt kwaliteit in de familie- of verwantenraad besproken.

Een kwart geeft (ook) het antwoord 'anders'. Ze geven daarbij aan dat kwaliteit op een andere manier aandacht krijgt, bijvoorbeeld door vrijwilligers, pastorale zorg, etc. Enkeligen geven aan dat er geen cliënten-/bewonersraden of familie-/verwantenraden zijn.

Hierbij noemen deelnemers onder andere ook dat zij niet tevreden zijn met hoe de belangen van bewoners en naasten wordt omgegaan door de medezeggenschapsraden en door de instellingen. Het is niet bij alle bewoners bekend wat hun cliënten-/bewonersraad doet en hoe deze werkt. Ook weten niet alle naasten wat hun familie- of verwantenraad doet.

Opvallend is dat ruim 7% van de deelnemers aangeeft dat kwaliteit geen onderwerp van gesprek is. En 7% geeft aan dat ze niet weten of er over kwaliteit wordt gesproken.

Deelnemers vanuit VG-instellingen geven vaker aan dat kwaliteit wordt besproken dan deelnemers vanuit GGZ-instellingen.

Enkele toelichtingen van deelnemers die aangeven dat kwaliteit niet wordt besproken:

- *"Kwaliteit komt weinig ter sprake bij begeleiders omdat ze hier of geen tijd of geld voor hebben. En ze hebben een soort blinde vlek hiervoor."*
- *"De hulpverleners vragen geen mening, zij beslissen over ons en je moet naar hun luisteren."*
- *"Ik moet zelf met vragen komen. Krijg dan eerst het excuus dat ze bezig zijn met verslagen. Uiteindelijk wordt er dan toch gereageerd en enig overleg gevoerd."*
- *"Dat is in mijn geval nimmer gebeurd; er was ook geen aanleiding toe."*

2.5. Bewonersraden hebben duidelijke taken, maar hun invloed is lastig te bepalen

De cliënten-/bewonersraden besteden aandacht aan het onderwerp kwaliteit van leven op verschillende manieren. Over de doelen en werkwijze van de cliënten-/bewonersraden is veel overeenstemming.

Het meest wordt genoemd dat de cliënten-/bewonersraden:

- bewaken dat de zorg vanuit "cliënt centraal" wordt vormgegeven
- belangen (en rechten) van bewoners behartigen
- gevraagd en ongevraagd advies geven vanuit het cliëntenperspectief
- medezeggenschap uitoefenen
- communicatie en overleg met bestuur bevorderen
- controleren of beleid gestalte krijgt.

Een enkele keer wordt genoemd dat de cliënten-/bewonersraad erop toeziet dat de (financiële) middelen uitsluitend ingezet worden voor optimalisering van de zorg.

De werkwijze van de cliënten-/bewonersraden bestaat veelal uit:

- overleggen met de leden van de raden, structureel overleg, soms met een frequentie (bijv. maandelijks), soms met behulp van coaches of ondersteuners
- tijdens hun vergaderingen dingen bespreken die het dagelijkse leven kunnen beïnvloeden en beslissen wat ze daarmee als raad willen doen
- de gang van zaken op de instelling blijven volgen, actief en alert zijn op wat er gebeurt en zo nodig daar gerichte vragen over stellen aan bestuurder
- overleg met managers en directie en hierin allerlei zaken aankaarten en bespreekbaar maken, mede aan de hand van vragen van bewoners en calamiteiten en hierin ook verbeteringen in de zorg aandragen
- indien mogelijk proberen om zaken op te lossen voor bewoners.

Bij cliënten-/bewonersraden wordt vaak genoemd dat zij een coach of ondersteuner hebben.

Minder vaak wordt ook genoemd dat cliënten-/bewonersraden:

- praten over nieuwe ideeën
- kritisch zijn bij het beantwoorden van de aangeboden nieuwe adviezen
- spiegelgesprekken houden, waarbij bewoners vertellen over hun ervaringen met de zorgverlening met de hulpverleners als toehoorders
- periodiek onderzoek verrichten, vragen stellen aan de achterban of vragenlijsten verspreiden
- meewerken aan projecten in de regio die gericht zijn op verbetering van bijvoorbeeld de verwijzing of afstemming of
- de kwaliteitsfunctionaris bevragen.

Cliënten-/bewonersraden vormen een vertegenwoordiging van de bewoners van de instelling en ze behartigen de belangen namens alle bewoners van de instelling. Om alle bewoners te kunnen vertegenwoordigen, moeten de raden op de hoogte zijn van de ervaringen en wensen van bewoners die geen lid zijn van de raden. De cliënten-/bewonersraden betrekken daarom de bewoners die geen lid zijn erbij door overleg en uitwisseling. Voorbeelden die worden genoemd:

- leden van de cliënten-/bewonersraad voeren gesprekken met bewoners, bijvoorbeeld door huiskameroverleg of bijeenkomsten voor bewoners bij te wonen of door zelf afdelingen of woningen van bewoners te bezoeken zodat bewoners kunnen doorgeven wat goed en niet goed gaat; dit gebeurt vaak regelmatig, soms incidenteel
- cliënten-/bewonersraden organiseren voorlichtingsbijeenkomsten, spreekbeurten of cursussen of activiteiten
- bij aankomst van bewoners in de instelling heeft een lid van de raad een persoonlijk gesprek met vragen die specifiek gaan over kwaliteit van leven om de mening van de nieuwe bewoner te weten
- na afloop van het overleg met de leiding koppelt de cliënten-/bewonersraad de uitkomsten direct terug naar alle bewoners
- de centrale cliëntenraad organiseert een achterbanbijeenkomst voor alle bewoners en familieleden.

Of cliënten-/bewonersraden betrekken bewoners die geen lid zijn schriftelijk bij zaken, door bijvoorbeeld:

- een informatiebulletin of nieuwsbrieven en oproepen daarin, soms een rondschrijven
- bewoners krijgen uitnodigingen en verslagen van de vergaderingen van de cliënten-/bewonersraad
- het ophalen van meningen en ervaringen van de achterban
- de cliënten-/bewonersraad heeft een brievenbus.

Enkele opvallende opmerkingen over wat de cliënten-/bewonersraden doen en hoe deze werken:

- *“De cliëntenraad laat cliënten meedenken over belangrijke kwesties, op deze manier wordt de stem van de cliënt gehoord. In het klein op de afdeling op allerlei gebieden en in het groot door bijvoorbeeld mee te werken aan het organiseren van een symposium.”*
- *“De leden van cliëntenraden worden gekozen door de achterban, men kan zich kandidaat stellen. Dit alles met behulp van coaches.”*
- *“Er is een vertegenwoordiging in de cliëntenraad vanuit elke woning.”*
- *“Ik zit zelf sinds kort in de cliëntenraad en vind dat deze herzien moet worden. De mensen in de cliëntenraad zitten er al meer dan 10 jaar in. Dit zou veel meer moeten rouleren. Er is onvoldoende vertegenwoordiging.”*

Enkele toelichtingen van bewoners die problemen ervaren met de medezeggenschap in de cliënten-/bewonersraden:

- *“Er is een bewonersraad en zij vragen aandacht voor kwaliteit van leven maar ‘bezuinigingen’ en ‘geen geld voor’ staan voorop bij de (bege)leiding. Zij bepalen grotendeels wat goed is voor de bewoners. Zowel familieraad als cliëntenraad lopen meestal mee aan de hand van het bestuur, bij uitzondering cliëntenraad heel soms niet.”*
- *“De cliëntenraad betreft de bewoners er nog niet voldoende bij. Niet alle bewoners betrek je makkelijk bij de zaken over wonen. Er zou speciaal beleid moeten zijn om ook de teruggetrokken bewoners optimaal te bereiken. En de cliëntenraad zou hier veel meer tijd in moeten steken.”*
- *“Ik was hier redelijk actief in. Bestaat sinds kort niet meer, is door de raad van bestuur de nek om gedraaid.”*
- *“Er is een cliëntenplatform. De praktijk is helaas dat dit platform gestuurd wordt door de bestuurder en de bestuurssecretaris en daarmee nauwelijks haar eigen mening kan geven.”*
- *“Locatieraden zijn er ook en dit zijn zeer belangrijke vormen de basis van de cliëntenraad vooral bij instellingen zoals de onze met zeer veel (kleine) vestigingen. Dat maakt het wel complex.”*

2.6. Verwantenraden zijn nuttig, maar contact met alle naasten is moeilijk

Ook over de doelen en de werkwijze van de familie-/verwantenraden is veel overeenstemming. Er worden daarnaast ook opmerkingen gemaakt over de moeite die het deze raden kost om contact te leggen met naasten van bewoners in de instelling. Het bereiken van de bredere achterban blijkt lastig.

Wat doen de familie-/verwantenraden?

Het meest wordt genoemd dat de familie-/verwantenraden:

- bewaken of de dagelijkse zorg zo wordt gegeven dat de kwaliteit van leven continu wordt verbeterd en aanbevelingen doen
- vanuit de familieraad gevraagd en ongevraagd advies geven
- proberen het contact tussen familie en instelling aan te moedigen
- afspraken te maken middels het zorgplan van betrokkene en te evalueren of deze afspraken worden nagekomen.

De werkwijze van de familie-/verwantenraden bestaat veelal uit:

- vergaderen met de leden, overleggen met elkaar
- het actief volgen van ontwikkelingen en verzamelen van informatie, ook door het bezoeken van de afdelingen of woonvormen en betrokken te zijn bij activiteiten
- gesprekken te voeren met teamleden, leidinggevendenden, psychiaters en verpleegkundigen of door uitnodigen van afdelingsvertegenwoordigers
- proberen in overleg te komen met de directie en bestuur, ook over zaken die men wil aanpakken; regelmatig met hen van gedachten wisselen en ook kritische vragen te stellen.

Familie-/verwantenraden vormen een vertegenwoordiging van de familie en verwanten van de bewoners van de instelling en ze behartigen de belangen namens alle familieleden en verwanten. Om alle naasten te kunnen vertegenwoordigen, moeten de raden op de hoogte zijn van de ervaringen en wensen van naasten die geen lid zijn van de raden. De familie-/verwantenraden betrekken daarom de naasten die geen lid zijn erbij door overleg en uitwisseling. Hierbij worden de volgende voorbeelden genoemd:

- de familie-/verwantenraad doet verslag van de vergaderingen

- de raad organiseert bijeenkomsten voor en overleg met naastbetrokkenen, soms met een frequentie, bijvoorbeeld halfjaarlijks overleg of eenmaal per jaar een familiedag, soms over thema's en soms per sector of cluster
- leden van de familie-/verwantenraad hebben direct contact met verwanten en informeren hen bij de dagelijkse zorg, zodat mensen elkaar ontmoeten en spreken
- er is een klankbordgroep voor familie en naastbetrokkenen
- de familie-/verwantenraad houdt panel-enquête van familieleden
- of een familiespreekuur
- de raad stuurt mailingen, folders, informatiebrieven, bulletins, een sitekrantje, een tweet of heeft een groepsapp, een Nieuwsbrief die met een bepaalde frequentie wordt gestuurd
- aan familie of verwanten wordt gevraagd of ze bij de familie-/verwantenraad willen komen als een nieuwe bewoner in de instelling komt wonen
- of er is een familie- of patiënten vertrouwenspersoon waarmee de familieraad contact heeft.

Soms hebben ook de familie-/verwantenraden een ondersteuner en in een enkel geval biedt deze ondersteuner ook ondersteuning aan de cliënten-/bewonersraad.

Enkele voorbeelden van wat de familie-/verwantenraden doen en hoe deze werken:

- *“In elk team is een familie aandachtfunctionaris, er is een familie-ervaringswerker en er is een familieraad. Er worden familiedagen georganiseerd en ook themabijeenkomsten.”*
- *“De ouders (wettelijke vertegenwoordigers) vormen het bestuur van het ouderinitiatief en zetten dit thema ‘kwaliteit van leven’ op de agenda.”*
- *“Liefst persoonlijk contact met andere naasten, maar anders per mail en of telefonisch contact; 1 keer in de 3 maanden bijvoorbeeld. Leren van wat niet werkt en niet stug doorgaan als een methode niet werkt.”*
- *“De contactpersoon van de familie-/betrokkenenraad heeft een familielid in de instelling. Deze persoon vervult een brugfunctie; is aanspreekpunt en bij grotere ongemakken wordt het aandachtspunt teruggekoppeld naar de raad. Deze onderneemt dan actie richting directie.”*

Enkele toelichtingen van naasten die problemen met medezeggenschap ervaren:

- *“De familieraad wil de familieleden persoonlijk benaderen maar ondervindt problemen door de interpretatie van de privacyregelgeving. Hier moeten we overdenken hoe familie en verwanten kunnen bereiken.”*
- *“Voor de familieraad zijn naastbetrokkenen, onze primaire doelgroep, moeilijk te bereiken. We zijn nu bezig een tevredenheidsenquête uit te zetten onder familie en naastbetrokkenen.”*
- *“De directie heeft enkele maanden geleden de familievereniging van 150 leden opgeheven. Men vond het oubollig, nu zitten we zeer onthand. Hoe krijgen we de ervaring van de cliënten op tafel?”*
- *“Voor de familieraad zijn naastbetrokkenen, onze primaire doelgroep, moeilijk te bereiken. We zijn nu bezig een tevredenheidsenquête uit te zetten onder familie en naastbetrokkenen.”*
- *“Er is geen familieraad, de taken zijn overgenomen door de CCR.”*

2.7. Medewerkers en bewoners bespreken kwaliteit van leven het vaakst

Meer dan de helft (58%) van de deelnemers in de inventarisatie geeft aan dat medewerkers (begeleiders/hulpverleners) aandacht hebben voor het onderwerp kwaliteit van leven en geven voorbeelden over hoe dit in de praktijk gaat. Dit betekent overigens ook dat vier op de tien deelnemers van mening zijn dat het onderwerp kwaliteit van leven geen aandacht van de medewerkers krijgt.

Deelnemers omschrijven de betrokkenheid van medewerkers (begeleiders/ hulpverleners) bij het thema 'kwaliteit van leven' als volgt:

- ze voeren de zorg op betrokken en professionele wijze uit vanuit de behoeften en wensen van de cliënt/bewoner
- ze proberen de bewoners zo goed mogelijk te ondersteunen en hen op langere termijn verder te helpen
- door constant de zorg te evalueren en bij te stellen
- de grondhouding van medewerkers is om de kwaliteit van leven van haar bewoners te bevorderen.
- medewerkers willen de zelfstandigheid van bewoners bevorderen en hen activeren en stimuleren zodat zij actiever en mondiger worden.

Dit doen de medewerkers (begeleiders/hulpverleners) concreet op de volgende manieren:

- door hun aanwezigheid (soms wordt 'dagelijks' genoemd); de medewerkers zijn er voor de bewoners en begeleiden hen, ook bij problemen
- door veel samen met bewoners te doen
- door te observeren en te luisteren naar behoeftes van bewoners tijdens dagelijkse zorgmomenten
- door regelmatig persoonlijke gesprekken met bewoner te voeren omtrent hun zorgvraag en om te kijken of alles nog naar wens is, wat bewoners verder willen bereiken
- door de eigen inbreng van bewoners te honoreren en hulp te bieden waar bewoners dit nodig vinden als ze zelf kunnen aangeven welke hulp ze willen van de verpleging of anders door zelf actie te ondernemen
- motiveren en stimuleren van bewoners op een persoonlijk passende manier
- door aandacht voor zinvolle tijdsbesteding, activiteiten of dagbesteding en begeleiding daarbij
- bewoners proactief te informeren en gemakkelijk bereikbaar te zijn
- te zorgen dat er iedere dag iets is waardoor de bewoner een goede dag heeft gehad.
- door punten te signaleren, te verbeteren, te rapporteren, door 'misstanden' in hun werk aan te kaarten.

Soms worden er methodes genoemd, zoals Capman, de kunst van ART (Active Recovery in the Triad), Gentle Teaching, Werken aan Herstel, Herstelcolleges, inzet van FACT Ervaringswerkers,

Medewerkers en bewoners geven in de een-op-een-relatie kwaliteit van leven samen vorm. En zij betrekken bewoners ook groepsgewijze bij het onderwerp kwaliteit van leven. Hier worden de volgende voorbeelden genoemd:

- medewerkers nemen deel aan het bewonersoverleg of ze organiseren een huiskameroverleg of bewonersoverleg
- aan de bewoners de notulen van besprekingen te mailen
- klantervaringsonderzoek te doen
- vragen stellen aan de cliënt/bewoner en of familie/verwant over de hobby's en voorkeuren
- informatie te geven; dat kan zijn goed uitleggen wat er gebeurt of mededelingen op een mededelingenbord, een nieuwsbrief of ophangen van flyers
- ook door cursussen, themabijeenkomsten of film.

Enkele toelichtingen van bewoners over hoe medewerkers aandacht geven aan kwaliteit:

- *“De teams werken vanuit de Herstelvisie. Dit lukt nog lang niet overal maar het is wel beleid. Dat betekent dat ze samen met de cliënt weer op zoek gaan naar talenten, krachten en rollen die lange tijd niet meer gebruikt/belicht zijn.”*
- *“Kwaliteit van leven is een punt in de regelmatig terugkerende besprekingen over het ondersteuningsplan.”*

- *“Op dit moment loopt er een pilotproject om de kwaliteit beter in de haarvaten te krijgen.”*
- *“Begeleiders doen hun best om in te gaan op hetgeen voor de woongroep, dan wel de individuele bewoner belangrijk is. Handicap is vaak het gebrek aan tijd.”*

Enkele toelichtingen van naasten over hoe medewerkers aandacht geven aan kwaliteit:

- *“Bewoners hebben inspraak op een manier die bij hen past. Sommige groepen stellen zelf het weekmenu samen, andere tuigen een wensboom op.”*
- *“Medewerkers krijgen scholing hoe beter te luisteren naar cliënten en kwaliteit te bevorderen.”*
- *“Samen kijken of en wat voor dagbesteding je kan doen. Mogelijkheid om kerkdiensten te kijken in de inloop. Patiënten/cliënten dan wel naasten denken mee in commissies.”*
- *“De wijze van contact maken is ook belangrijk. Kijken naar de manier waarop iemand benaderd wordt. Eventueel ook door wie. Waar de cliënt meer band mee heeft, zal meer kunnen bereiken dan wanneer er een spanningsveld hangt.”*
- *“We praten ook over hoe je mogelijke achteruitgang kunt signaleren. Wanneer er bijvoorbeeld bij familie signalen binnenkomen die bij de instelling gemist worden maar wel van belang zijn in de ontwikkeling van de cliënt. Of juist over uiteindelijk over teruggaan thuissituatie.”*

2.8. Kwaliteit van leven krijgt ook aandacht op andere manieren

Het thema 'kwaliteit van leven' krijgt op een andere manier aandacht in de instelling, namelijk:

- door de inzet van vrijwilligers; zij maken het mogelijk dat bewoners deelnemen aan clubs, gebruik maken van activiteiten die op het terrein aangeboden worden, bijvoorbeeld het zwembad
- er is een Herstelcentrum waar men bewoners ondersteunt om ervaringsdeskundige te worden en deze in te zetten binnen de teams
- er is een geestelijk verzorger, pastorale zorg of er is een team geestelijke verzorging
- er is een kwaliteitsfunctionaris die standaards vaststelt, toetst en rapporteert
- ouders, zorgverleners en begeleiders stellen in gezamenlijkheid een kwaliteitsprotocol op en toetsen dit periodiek.

Bewoners en naasten noemen concrete situaties waarbij de instelling op een andere manier aandacht aan kwaliteit van leven geeft. Dat blijkt uit veel verschillende voorbeelden:

- *“Organisatie van diverse activiteiten door en met bewoners. Bijvoorbeeld een Open dag, een plantjes- en rommelmarkt met als doel aanschaf van materialen ten gunste van verhoging van betrokkenheid bewoners.”*
- *“Bezoek is altijd welkom, er is een aparte kamer waar bewoners de ruimte hebben om mensen te ontvangen, er is altijd ruimte voor een gesprek met de woonbegeleidster, contact onderhouden met familie en vrienden wordt gestimuleerd en eventueel begeleid.”*
- *“De familievertrouwenspersoon zet zich in voor de gelijkwaardigheid van familieleden of naasten als gesprekspartner in de zorg. Doel is de samenwerking tussen naasten, de instelling en cliënt steeds verder te verbeteren.”*
- *“Ik ben bij kwaliteit betrokken als auditor van de ART monitor.”*

Er zijn ook deelnemers die ontevreden zijn over de manier waarop aandacht aan kwaliteit wordt besteed. Enkele toelichtingen daarbij:

- *“Ruim onvoldoende want bewoners worden niet betrokken. Er wordt vóór hen gedacht en besloten zonder dat zij betrokken worden in de interactie. Dit levert stress en onbegrip waardoor ongewenst gedrag versterkt wordt en dat wordt dan opgelost met medicatie.”*

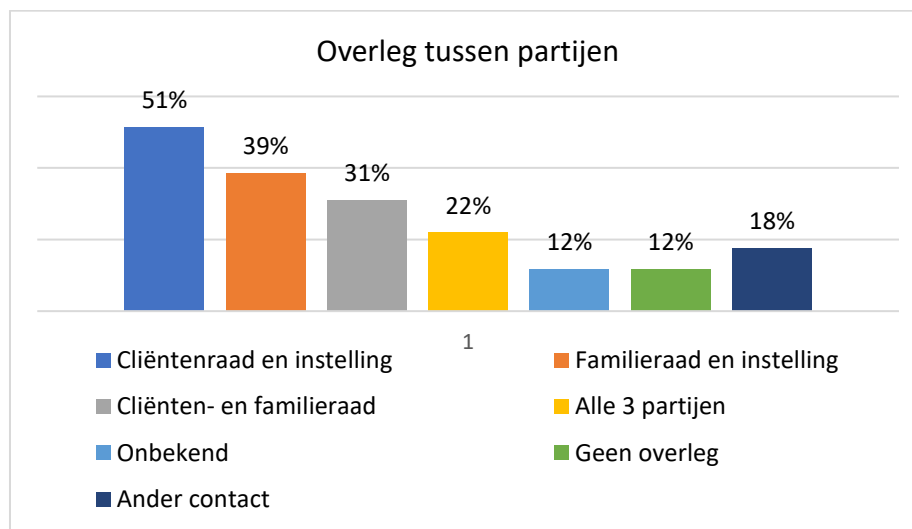
- “Ik vind dat er in de instelling waar mijn dochter verblijft niet veel aandacht besteed wordt aan kwaliteit van leven. Bewoners worden merendeels aan hun lot over gelaten. Hebben de mogelijkheid om wat eenvoudige werkzaamheden uit te voeren, maar er is weinig stimulans. Bewoners hangen, zitten, liggen, roken en drinken koffie en cola. Personeel heeft amper tijd voor individuele begeleiding.”
- “Door mijzelf als moeder van bewoner. Ik vraag al jaren om aandacht voor gezonde voeding en leefstijl. Nadruk ligt altijd op 'pillen slikken'. Voor gezonde voeding is geen budget.”
- “Eigenlijk worden de mensen in de beschermd wonen vorm aan hun lot over gelaten. Erger nog, zij krijgen op hun kop als zij extra zorg nodig hebben. Er is geen maatwerk. Het is heel normaal dat bewoners er slecht verzorgd bijlopen en vieze of kapotte kleding aan hebben. In het kader van eigen regie en ‘we kunnen iemand niet dwingen’.”

2.9. Gezamenlijk overleg over kwaliteit van leven is geen gemeengoed

Cliënten-/bewonersraden overleggen het vaakst met de instelling over kwaliteit; ruim de helft van de deelnemers aan de inventarisatie noemt dat dit gebeurt. Overleg tussen cliëntenraden en familieraden wordt door bijna een derde van de deelnemers genoemd. Gezamenlijk overleg tussen alle raden en de instelling wordt door een vijfde (22%) genoemd.

Er zijn ook signalen dat de partijen niet met elkaar overleggen; dan is er geen overleg of contact; 12% noemt dit.

Grafiek 5 Onderling overleg tussen partijen



Overleg tussen cliënten-/bewonersraad en instelling

Overleg tussen cliënten-/bewonersraad en instelling over kwaliteit heeft betrekking op allerlei onderwerpen, ook onderwerpen die met de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen³ te maken hebben.

Concreet worden de volgende onderwerpen genoemd:

³ De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz) is van kracht sinds 1996. Door deze wet hebben cliënten mogelijkheden om besluiten van (het bestuur van) een zorginstelling te beïnvloeden. De wetwijziging die momenteel in de Eerste Kamer voorligt beoogt de medezeggenschap te verbeteren door een aantal belemmeringen waar cliëntenraden in hun werk tegenaan lopen, aan te pakken.

- wensen van bewoners en wat hen bezig houdt in de actuele en dagelijkse gang van zaken: bijvoorbeeld maaltijden, gebruik gemeenschappelijke ruimte, veiligheid, activiteiten, woonvormen en tijdsbesteding, mogelijkheden voor opleiding en ontwikkeling
- alle voorkomende problemen waar cliënten/bewoners tegenaan lopen en calamiteiten
- aandachtspunten en verbeterpunten van de instelling, ook problemen en zaken die niet gaan zoals het hoort
- beleid, nieuw of voorgenomen beleid, belangrijke beleidsveranderingen, ook op het gebied van kwaliteit en zorgverbetering in het algemeen
- rechten en belangen van cliënten en communicatie(problemen)
- wat er gaande is in de organisatie op bestuurlijk niveau en zorginhoudelijk, zoals regelgeving en afspraken op organisatieniveau, financiën, personeelstekort en toegankelijkheid van zorg
- zorgthema's en zorgvisie die de cliënt/bewoner centraal stellen.

Enkele toelichtingen van bewoners:

- *“Momenteel speelt erg de herindeling van het terrein; het behoud van huisvesting. grondverkoop aan de gemeente.”*
- *“Nieuwe vestigingen, nieuw beleid, veranderingen, structuur van medezeggenschap.”*
- *“Ontwikkeling van de cliënt. Valkuilen en niet werkende methodes evalueren.”*
- *“Als wij in onze locaties een heel goede cliëntenraad zouden willen organiseren moeten we er met zijn allen veel meer tijd insteken.”*

Overleg tussen familie-/verwantenraad en instelling

Overleg tussen familie-/verwantenraad en instelling over kwaliteit heeft betrekking op ongeveer dezelfde onderwerpen die bij de cliënten-/verwantenraden worden genoemd, zij het dat de familie-/verwantenraden daarbij niet met de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen te maken hebben. Zij noemen ook extra onderwerpen.

Concreet worden de volgende onderwerpen extra genoemd:

- aandacht voor familie/naasten en hun belangen
- familiebeleid van de instelling en de wijze waarop familie/naasten een plek krijgen in de triade
- lokale, regionale en landelijke ontwikkelingen die van invloed zijn op zorginkoop.

Enkele toelichtingen op de onderwerpen die de familie- of verwantenraad bespreekt met de instelling:

- *“WMO, zorginkoop, Patient Journey, dwang en drang, isoleer, familievertrouwenspersoon etc.”*
- *“Alle punten zijn bespreekbaar. We hebben gepraat over de invoering van ART en over leefstijl.”*
- *“Juist in de contacten en de onderlinge verhoudingen tussen patiënt en familie, ook de contacten richting de behandelaars, die nu ook niet meer overal van op de hoogte zijn worden daarin meegenomen!”*
- *“Actueel sinds een jaar is de actieve medewerking van de directie aan positie, samenstelling van familieraad, meer bekendheid geven, meer deelnemen aan actuele informatie.”*

Overleg tussen cliënten-/bewonersraad en familie-/verwantenraad

De medezeggenschapsraden werken meestal apart van elkaar. Overleg tussen cliënten- en de familieraad vindt minder vaak plaats; dit wordt genoemd door 31% van de deelnemers. Het overleg tussen cliënten- en de familieraad over kwaliteit heeft betrekking op allerlei lopende zaken die gemeenschappelijk zijn, ook op zaken die niet gaan zoals het hoort, op beleid en op nieuwe ontwikkelingen en thema's en de vertaling daarvan voor de dagelijkse zorg.

Naast overleg hebben ze soms ook soms op andere manieren contacten. Bijvoorbeeld de voorzitter van de familieraad neemt als toehoorder deel aan de vergaderingen van de cliëntenraad. Of leden van de familieraad nemen deel aan themagroepen van de cliëntenraad. In een enkel geval bespreken ze onderling hoe zij elkaar kunnen ondersteunen.

Overleg tussen de 3 partijen gezamenlijk

Overleg tussen de 3 partijen gezamenlijk (cliënten-/bewonersraad, familie-/verwantenraad en instelling) wordt weinig genoemd; 22% van de deelnemers noemt dit. Als dit overleg er is, vindt weinig frequent plaats, bijvoorbeeld een of twee keer per jaar of het is incidenteel.

Het overleg heeft dan vaak betrekking op de volgende onderwerpen:

- wat voor de bewoner de kwaliteit van leven kan vergroten
- majeure beslissingen van de directie over het voortbestaan van de instelling of locaties
- invoering van nieuwe werkwijzen of methoden in de zorg en de instelling
- lokale en regionale ontwikkelingen
- de samenwerking tussen de medezeggenschapsraden en de instelling.

Andere manieren van contact tussen partijen

Er worden ook andere manieren van overleg genoemd, zoals:

- de familieraad met de ondernemingsraad
- vertegenwoordigers van cliënten en familie/naasten met beleidsmedewerkers op regionaal niveau over verbeterprojecten
- een klankbordgroep die overleg heeft met de bestuurder.

In een enkel geval zijn er familie ervaringswerkers met wie de directie in overleg treedt. Soms wordt er bij onenigheid tussen partijen een onafhankelijke derde instantie of persoon ingeschakeld.

2.10. Conclusie: aandacht voor kwaliteit in medezeggenschapsraden kan beter

Zowel de cliënten-/bewonersraden als de familie-/verwantenraden besteden aandacht aan kwaliteit. Tijdens de overleggen van deze raden met elkaar en met de instelling gebeurt dit ook, maar in minder dan de helft van de situaties. Ruim de helft van de deelnemers vindt dat er in het een-op-een-contact tussen bewoners en medewerkers (begeleiders/hulpverleners) het vaakst aandacht is voor kwaliteit. Bij bijna de helft gebeurt dit niet. Kwaliteit van leven verdient volgens deelnemers aan de inventarisatie vaker en meer gestructureerd aandacht binnen de raden en bij medewerkers.

3. Dialogen met bewoners in instellingen, naasten en begeleiders/zorgverleners

Zorg Verandert staat mensen bij in hun zoektocht naar passende oplossingen in zorg en ondersteuning en zet onder andere de dialoog in als middel. In dit hoofdstuk staan de uitkomsten van de dialoogbijeenkomsten die zijn gehouden over de kwaliteit van leven en wonen met deelnemers vanuit instellingen voor langdurige zorg in de periode januari 2017 tot september 2018.

3.1. Thema's voor de dialogen en workshops

Bewoners, naasten en hulpverleners ontmoeten elkaar tijdens de dialogen van Zorg Verandert. De dialogen kennen een vaste opbouw met het Waarderend Onderzoek (Appreciative Inquiry) als basis en onderbouwing. Door verschillende stappen te doorlopen biedt de dialoog ruimte aan alle deelnemers. Tijdens een dialoog gaan mensen met elkaar in gesprek over hun persoonlijke situatie. Alle aanwezigen hebben een actieve rol en doordenken elkaar zorgen, vragen en behoeften. De dialogen worden begeleid door getrainde gespreksbegeleiders die het uitwisselen van goede voorbeelden en nieuwe ideeën stimuleren. (Voor het programma en de dialogen van Zorg Verandert zie bijlage 3.)

De dialogen zijn een voorbeeld van hoe bewoners, naasten en hulpverleners op basis van gelijkwaardigheid en vanuit oprechte nieuwsgierigheid luisteren naar elkaars ervaringen, wensen en behoeftes.

Naast dialogen biedt Zorg Verandert ook drieluiken aan: een dialoogbijeenkomst, gevolgd door de workshop 'Welke stappen zet jij?' en daarna nog een afsluitende dialoog.

In de workshops staat het maken van een stappenplan centraal. Deelnemers denken na over hun wensen en behoeften over eigen regie. Van hieruit maken ze een stappenplan, om zo hun wensen concreet te maken. De deelnemers werken hun wensen uit en inspireren en ondersteunen elkaar daarbij. Een workshop wordt gevolgd door een afsluitende dialoog waarin deelnemers opnieuw kijken naar hun wensen en behoeften én het stappenplan dat ze maakten. Zij verkennen met elkaar welke stappen ze gezet hebben, hoe dat ging en wat er nog nodig is om vragen te beantwoorden.

Aan het einde van de bijeenkomsten worden evaluatieformulieren ingevuld door de deelnemers. (Voor de evaluatieformulieren zie bijlage 4.) De gespreksbegeleiders schrijven een evaluatieverslag.

Thema's

Tijdens de bijeenkomsten kunnen uiteenlopende onderwerpen aan bod komen. In deze bijeenkomsten stond het thema 'leven en wonen' centraal. Dit werd besproken aan de hand van verschillende vragen, zoals 'Wat is voor jou een goed leven?', 'Hoe ziet jouw ideale dag eruit?', 'Waar word je blij van?' of 'Wat was/is voor jou een mooi moment in de instelling?'

Om de zelfregie te stimuleren wordt het thema uitgewerkt met vragen als 'Welke wens zou jouw leven nog beter maken?', 'Wie of wat heb je daarbij nodig?' of 'Welke stap kun je zelf zetten om je wens dichterbij te brengen?' Tijdens de afsluitende dialoog gaat het om vragen als 'Zijn er al doelen gerealiseerd?' of 'Staat er nog iets in de weg om je wens te realiseren?'

Deelnemers aan de dialogen

Aan de bijeenkomsten over dit thema namen 251 mensen deel die zorg ontvangen, 70 naasten en familieleden, 50 vrijwilligers en 45 professionals (zorgverleners en begeleiders). Er waren deelnemers uit 10 instellingen voor langdurige ggz-zorg aan volwassenen en verslavingszorg, incl. instellingen voor Beschermd Wonen en Fokus wonen, 9 woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking, 2 voor mensen met zowel verstandelijke als psychische beperkingen en 1 voor mensen met niet aangeboren hersenletsel.

De evaluatieformulieren zijn ingevuld door 83 deelnemers. Daarbij noteerden ze hun beleving, welke punten ze voor zichzelf meenemen en eventuele tips. Voor veel deelnemers was het invullen niet mogelijk door problemen met schrijven, met concentratie of door psychische belemmeringen.

Er zijn 60 gespreksverslagen ingevuld. De gespreksbegeleiders gaven hun sfeertekening van de bijeenkomst. Daarbij noteren ze ook welke oplossingen en knelpunten besproken werden.

3.2. Persoonlijke ervaringen staan centraal

Bij de dialogen kunnen alle deelnemers die onderwerpen inbrengen die hij wil. Het gaat altijd om zaken die bewoners, naasten en hulpverleners zelf van belang vinden om te bespreken.

Tijdens de bijeenkomsten over kwaliteit van leven kwamen de volgende onderwerpen vaak naar voren:

- huisvesting en met name de wens om te wonen met mensen die je zelf hebt gekozen en een plek waar je je terug kunt trekken; zelf kiezen wie je in je woning uitnodigt en toelaat;
- een woonomgeving die je veilig en fijn vindt en waar je dingen kunt doen in de buurt die je graag doet, bijvoorbeeld een moestuin, of bijvoorbeeld natuur in je woonomgeving;
- de veranderingen in de zorg en de consequenties voor mensen die in een RIBW wonen; hier werd vaak genoemd dat de keukentafelgesprekken mensen onzeker maakten over de vraag of zij in hun woning konden blijven wonen;
- een plek waar je sociale contacten kunt hebben; de behoefte om met andere mensen in de buurt verhalen te kunnen delen, een plek waar je naar toe kunt gaan om een praatje te maken waar je geaccepteerd wordt, zoals je bent;
- relaties hebben en verbonden zijn met anderen en wat daarin belangrijk is, bijvoorbeeld samen activiteiten ondernemen, elkaar ontmoeten; ook over wat je zou kunnen ondernemen om een partner te vinden; ook over saamhorigheid en een sociale omgeving waar mensen op elkaar kunnen bouwen;
- zorgen voor jezelf en wat dit betekent, bijvoorbeeld eten koken
- professionele zorg krijgen en wanneer je daarover tevreden bent, bijvoorbeeld wanneer je zelf kunt meebeslissen, keuzes hebt en serieus genomen wordt;
- zorgen voor elkaar en daarbij respect voor verschillende behoeftes, kansen en uitdagingen die mensen in het leven tegenkomen;
- ontwikkelingsgericht zijn; voldoende mogelijkheid om een sociale omgeving te creëren waarin mensen van elkaar kunnen leren;
- mee kunnen doen in de samenleving op je eigen niveau en tempo, ook als het gaat om werk;
- nieuwe initiatieven, zoals verhuizing naar een andere locatie of een nieuwe woonvorm of hofjes waar mensen wonen die elkaar mantelzorg kunnen geven;
- stigma en vooroordelen in de maatschappij.

Wat vond je van deze bijeenkomst?

Aan deelnemers is gevraagd wat ze van de bijeenkomsten vonden. De antwoorden op deze vraag zijn in een word Cloud gezet. Het meest werd 'goed' genoemd, gevolgd door leerzaam, mooi, fijn, prettig, interessant en gezellig.



Aan deelnemers is gevraagd wat ze uit de bijeenkomst meenemen. In de reacties komen de volgende punten vaak naar voren:

- het is belangrijk om naar elkaar te luisteren, daardoor ontstaat begrip voor elkaar
- deelnemers leren elkaar beter kennen en leren daardoor ook van elkaar
- iedereen heeft verhalen, ervaringen en wensen en een eigen mening
- dit ervaren sommigen als confronterend en anderen als verhelderend, leren over zichzelf
- deelnemers worden (meer) bewust van mogelijkheden die er zijn
- ervaren het belang van samenwerken en samen zorg dragen
- mooie ideeën van anderen kunnen inspirerend zijn
- ze voelen zich door de uitwisseling verbonden met elkaar
- en ze gaan verder kijken naar volgende stappen voor de toekomst.

Enkele toelichtingen van deelnemers die zorg ontvangen:

- *“Wonen is mijn eigen plek maken. M'n spullen van thuis meenemen geeft een vertrouwde omgeving. En ook mogelijkheden voor vrije tijd: ik heb een stalling voor de tandem om met mijn vrouw te fietsen.”*
- *“Ik wilde liever bij mijn vrouw wonen. Ik heb verdriet want dat gaat niet meer. Het is niet langer meer mogelijk ook al is dat het liefste wat ik wil. “*
- *“Dit is mijn thuis, ik ben vrij. Mag mijn eigen keuzes maken.”*
- *“Ik wil ‘m'n eigen ding kunnen doen’, autonomie houden, mogelijkheid tot privacy.”*
- *“Ik zou graag wat geld willen overhouden om erop uit te gaan. Dat is mijn grootste zorg. Dat ik niet meer een kopje koffie kan drinken in de stad.”*
- *“Wat ik fijn zou vinden is wat meer aandacht en tijd bij het opstaan en het ontbijt wat gezelliger maken. Of dat er iemand is die tijd heeft om naar mijn verhaal te luisteren als ik uit m'n werk kom. “*
- *“Ik moet nu mijn woonplaats uit omdat mijn indicatie afloopt terwijl ze dat toch ook gewoon in overleg met mij kunnen doen? Ik voel me net een protocol in plaats van een mens.”*

Enkele toelichtingen van naasten van mensen die zorg ontvangen:

- *“Belangrijk is dat hij zijn eigen kamer kan inrichten en dat zijn familie in de buurt is.”*
- *“Ik maak me zorgen over wie onze taak kan overnemen als wij er niet meer zijn in of buiten de familie. En moeten we dat dan regelen met een mentor of bewindvoerder? “*
- *“Veiligheid betekent dat signalen van onveiligheid serieus genomen worden en dat er bij incidenten actie wordt ondernomen.”*
- *“Het is mooi dat ik hier samen met mijn zwager het Suikerfeest kan vieren. Zijn kinderen komen dan ook. Dat is een sfeer van respect.”*
- *“Er was een jonge allochtone vrouw die voor het eerst de ruimte kreeg om te vertellen wat voor haar in de toekomst wenselijk was. Hoe zou zij het willen en wat haar eigen rol is en wat moest er voor haar familieleden gebeuren. Het maakte haar emotioneel en bewust dat haar input gehoord werd.”*

Enkele toelichtingen van medewerkers (begeleiders/hulpverleners):

- *“Ik werk hier nog maar kort en ik voel me erg gewaardeerd, zowel door bewoners als collega’s. Ik was zo verrast dat ik een bloemetje kreeg voor mijn verjaardag.”*
- *“Het werd duidelijk dat mensen ook zelf zorgen voor een stigma. Dat mensen zichzelf veroordelen omdat ze ‘iets hebben’.”*
- *“Ik zie wat oprechte aandacht voor mensen betekent.”*
- *“Veel mensen deelden de droom om op een plek te leven waar diverse mensen kunnen wonen. Gezinnen, jong, oud, met of zonder beperking en dan alles toegankelijk en in contact met elkaar. Er is veel gesproken over nieuwe woonvormen en wat daarvoor nodig is.”*

Enkele toelichtingen van gespreksbegeleiders:

- *“Het raakt me hoezeer sommige mensen last hebben van hun diagnose. Ze vertellen me dat ze en stempel hebben en hoe moeilijk het is om van dit stempel af te komen. Ze hebben het idee dat ze ‘levenslang’ hebben; er is schaamte en ze voelen dat ze zich continue moeten verantwoorden en verdedigen. Ze voelen zich niet als een volwaardige burger en hebben veel behoefte aan verbinding en aansluiting op een gelijkwaardige en menselijke manier. “*
- *“Wat me opvalt is de veerkracht van deelnemers. Als ik de levensverhalen hoor, soms zo heftig en zo ingrijpend, soms zo doelloos en zonder hoop.... De kracht waarmee ze toch weer vechten voor hun bestaansrecht is zo mooi om deelgenoot van te mogen zijn. “*
- *“Thema’s als zingeving, vrijheid, onafhankelijkheid, iets kunnen betekenen voor een ander... het zijn allemaal dromen waar ze voor willen gaan en wat ze staande houdt.”*

3.3. Dialogen brengen bewoners, naasten en zorgverleners dichter bij elkaar

Mensen met een beperking of aandoening, naasten en begeleiders/hulpverleners vertelden elkaar hun persoonlijke ervaringen, positieve en negatieve, Ze uitten ook hun diepste wensen, hun dromen, hun zorgen en de dingen en gebeurtenissen die ze als belemmerend beleven.

Deze manier om met elkaar in gesprek te zijn, was voor bijna alle deelnemers nieuw:

- Voor een aantal deelnemers was het een nieuwe ervaring om onder woorden te brengen wat ze willen en wat ze echt belangrijk vinden waarbij anderen luisteren en meeleven. Dat het mogelijk was om je verhaal te doen en mensen zich betrokken tonen, riep soms emoties op.
- De sfeer van de bijeenkomsten was doorgaans openhartig en oprecht en was er respect voor elkaar. Enkele keren voelden bewoners zich gespannen of niet veilig en gingen weg. Ook waren er enkele deelnemers die niet mee konden doen door hun beperking.
- Veranderingen in de zorg en bezuinigingen riepen bij sommige deelnemers angst op voor de toekomst en onzekerheid en wantrouwen. Het werd dan wel eens moeilijk om daarover te praten en als de druk te hoog werd, werd even pauze genomen.

Door de dialogen en workshops ontstond meer zelfinzicht, begrip, oplossingen en eigen kracht:

- Bewoners, naasten en begeleiders/hulpverleners gingen als het ware bij zichzelf te rade en door deze reflectie werden zij zich meer bewust van hoe ze zich voelen en gedragen.
- Deelnemers werden geraakt door elkaars verhalen en dromen, voelden blij, pijnlijke en ook hoopvolle momenten met elkaar mee en dit leidde tot beter begrip naar elkaar.
- Deelnemers probeerden elkaar te helpen, ze dachten ook met elkaar mee en gaven elkaar tips. Oplossingen, ideeën en suggesties werden uitgewisseld. Een winstpunt daarvan is dat dit mensen versterkt zodat ze hun wensen duidelijk onder woorden durven te brengen.
- Deelnemers realiseren zich dat ze zelf en samen stappen kunnen zetten en op die manier invloed hebben. Bewoners, naasten en begeleiders/hulpverleners denken er (meer) over na

hoe ze er zelf voor kunnen zorgen dat ze een goed leven kunnen blijven leiden met alle veranderingen die op hen afkomen.

Enkele toelichtingen van deelnemers die zorg ontvangen:

- *“Ik heb niet altijd een zorg- of hulpverlener nodig. Ik kan ook mijn vriendin bellen als ik hulp nodig hebt. Dan ben ik niet zo afhankelijk.”*
- *“Stigmaloosheid bestaat niet. Het begint bij zelfacceptatie en zelfvertrouwen om minder te stigmatiseren en gestigmatiseerd te voelen.”*
- *“Al mijn vrienden hebben mij langzaam maar zeker laten zitten. Ik ben blij dat iemand met me mee wil gaan om een maatje te zoeken om samen ergens naar toe te gaan.”*
- *“Ik vond het heel mooi om eens echt van de verzorgers te horen wat hen bezighoudt. Je begrijpt de gebruiksaanwijzing. Niemand is onmisbaar, iedereen telt.”*
- *“Het kan gebeuren dat je je gaat gedragen naar de vooroordelen die je denkt dat anderen van je hebben. Maar dat hoeft niet. Ik heb zelf invloed op hoe ik me gedraag. Ik ben in opleiding tot ervaringsdeskundige.”*
- *“Ik merk voor het eerst dat ik niet alleen sta met mijn angst en het onbegrip dat ik voel.”*
- *“Wat ik nodig heb om meer eigen kracht te ervaren is het laatste zetje: iemand die mij help een gesprek voor te bereiden. Die mij een duwtje in de rug geeft.”*

Enkele toelichtingen van naasten van mensen die zorg ontvangen:

- *“Je denkt niet alleen met elkaar mee, je voelt ook met elkaar mee. Over mooie momenten waar je blij om kunt zijn. Over het verdriet en het verlies van wat je niet meer kunt en vroeger wel kon. Dat scheidt verbondenheid.”*
- *“Veiligheid betekent dat er gezamenlijk regels worden opgesteld over het gebruik van alcohol, rust e.d.”*
- *“Door de zorgen en onzekerheden kunnen mensen met veel emotie elkaar niet meer begrijpen. Met deze aanpak kun je op een veilige manier eigenlijk beter met elkaar kennismaken. Je ziet het vertrouwen groeien. Want boven de verschillen van inzicht is er een gezamenlijk verlangen. Dat is de basis om samen op weg te gaan.”*
- *“Nu hoorden ze van elkaar welke handige familieleden en kennissen iedereen heeft. Je kunt elkaar helpen en het hoeft niet in één keer goed of klaar.”*
- *“Je ziet hier dat mensen van ‘kleine dingen’ blij worden, zoals een ritje in een oude auto, of even naar de stad, een glimlach van je kleinkind. Het is zo makkelijk om elkaar daarbij te helpen. Mooie momenten vragen als het ware geen grootse inspanningen.”*
- *“Een plek waar je van betekenis kan zijn is niet alleen prettig voor je levensgeluk maar ook essentieel voor je gezondheid.”*
- *“Ik merk de betrokkenheid en door deze bijeenkomsten is saamhorigheid ontstaan. Omdat we samen zoeken naar oplossingen. We denken: ‘wat kunnen we doen voor een ander?’ We zijn niet zelig.”*

3.4. De relatie tussen bewoners en medewerkers krijgt een nieuwe invulling

Medewerkers (begeleiders/hulpverleners) ervaren de meerwaarde van deze manier om met elkaar in gesprek te gaan. In de eerste plaats delen mensen elkaars zorgen en herkennen ze die bij zichzelf. Daardoor luisteren ze anders naar de wensen van bewoners en naasten. In de tweede plaats merken medewerkers dat ze door zelf openhartig te zijn over hun persoonlijke wensen dat ze de professionele relatie tussen cliënt/bewoner en zorgverlener op een andere manier kunnen invullen. Met meer nabijheid en minder distantie.

Ook zien ze dat het cliënten/bewoners meer zelfvertrouwen geeft wanneer ze elkaar kunnen helpen met tips. Dat er meer zelfredzaamheid en veerkracht ontstaat.

Dat leidt er toe dat de professionals graag meer willen komen tot passende oplossingen en zorg vanuit de samenwerking met de mensen die gebruik maken van zorg en hun naasten.

Enkele toelichtingen van medewerkers (begeleiders/hulpverleners):

- *“Er was een enthousiaste en constructieve sfeer. Deelnemers bouwden voort op elkaars ideeën en spraken waardering uit voor elkaars voorstellen.”*
- *“Het helpt om onbevangen met elkaar in gesprek te gaan. Ervoor uit durven komen dat je een probleem hebt is een ontzettend grote en moedige stap.”*
- *“Ik zag de nieuwsgierigheid naar elkaar. We kwamen door de algemene vragen op gelijk niveau: alle mensen willen goed wonen. ‘En hoe doe jij dat nou?’ vraag je dan aan elkaar. Zorgen worden serieus genomen. “*
- *“Een meer gelijkwaardige manier van omgaan met elkaar waarbij de hulpverlener naast de cliënt staat. Ik denk nu: ‘wat heb ik mijn mensen al die tijd te kort gedaan’. Ik was er altijd meer als zorgverlener dan als mens.”*
- *“Ik zie heel goed het belang van ervaringsdeskundigen die hun verhaal kunnen doen. Dit werkt ‘helend’ voor de persoon zelf en kan ook heel veel van de angst en onwetendheid wegnemen bij medeburgers.”*
- *“Waardevol dat alle partijen aan tafel zitten. Ik merk ook dat mensen behoefte hebben om gehoord te worden in hun wensen voor het leven en wonen. Het is een uitdaging om samen verder te ontwikkelen en te leren van elkaar.”*
- *“Er verandert veel in de zorg. De nadruk ligt op doelmatigheid en controle. Minder ruimte voor inhoud en innovatie. Maar we willen samen kansen creëren voor bewoners, zodat ze meer zin ervaren in hun leven: muziek maken, tekenen en schilderen, websites bouwen, je eigen potje koken enz.”*
- *“Het belang om oog te hebben voor talenten van cliënten. Dat is vaak een onderbelicht aspect. Het gaat te veel over de zorg vanuit een medisch model terwijl er veel meer is: ze zijn ook mens.”*
- *“Tijdsdruk en personeelstekort zijn niet bevorderend voor de zelfredzaamheid van mensen met een beperking. Meer aandacht voor elkaar helpt wel. Dat hebben we nu ervaren.”*

Enkele toelichtingen van gespreksbegeleiders:

- *“Het ontroerde me hoe door deze werkvorm komen tot hele realistische en simpele oplossingen voor een goed leven.”*
- *“Hoe je omgaat met veranderingen heeft heel veel te maken met hoe je in het leven staat, of je nu een beperking hebt of niet. Het was goed om te zien dat deelnemers elkaar probeerden mee te nemen in de kracht van eigen regie en ‘je leven naar je eigen hand zetten.’”*
- *“Een bewoner was bang voor zijn herindicatie. Hij lag er ‘s nachts wakker van. Hij was ook bang dat hij weer zou terugvallen: ‘ik kan mijn huur niet betalen’, zei hij. In gesprek met de anderen en de voorbeelden hoe het met anderen ging die wonen met begeleiding, ging hij rustiger naar huis. Hij kon beter verwoorden wat hij graag wil en wat zijn wens is voor het wonen.”*
- *“Er was een deelnemer die een sticker op zijn vel had geplakt met een handje en het woordje ‘stop’ erop. Dit staat symbool voor wat hij geleerd heeft om zodra iemand teveel zijn of haar ideeën over hem heen gooit, deze persoon duidelijk te zeggen dat hij dat niet wil. En dat hij ruimte wil hebben om zijn eigen verhaal te doen en zijn eigen keuzes te maken.”*
- *“Mooi om te zien dat door deze workshop de deelnemers gelijkwaardig zijn. Normaal ligt de aandacht voornamelijk bij de cliënten. Dit keer werden de begeleiders ook uitgenodigd om zich kwetsbaar op te stellen. De cliënten hebben dat als heel prettig ervaren en het heeft ertoe geleid dat men elkaar nog beter heeft leren kennen. Dit gaf vertrouwen en verbinding. “*
- *“Het wordt als belangrijk gezien dat hulpverleners en naasten ook hun menselijke kant laten zien, inclusief hun zwakheden. Tenslotte zijn we allemaal MENS, met sterke en zwakke kanten. Zorgverleners willen investeren in de relatie met hun bewoners om er als persoon voor elkaar te kunnen zijn. Er écht voor elkaar zijn, dát draagt bij aan kwaliteit van leven.”*

3.5. Conclusie: aandacht voor kwaliteit in dialogen is waardevol voor iedereen

Bewoners, naasten en medewerkers (begeleiders/hulpverleners) zien de voordelen van een dialoog waarbij zij openhartig in gesprek gaan over dezelfde vragen en oprecht belangstelling hebben voor elkaars verhalen.

De werkwijze levert alle betrokkenen veel op:

- Ook al kennen mensen elkaar, soms al lang, het blijkt hoe weinig mensen echt van elkaar weten, van elkaars wensen en van wat er daadwerkelijk speelt in het hier-en-nu.
- Als iedereen de ruimte en tijd neemt en krijgt om zijn of haar eigen wensen op een rijtje te zetten, ontstaat meer vertrouwen: bewoners vertrouwen meer op hun eigen inzicht en oordeel, naasten vertrouwen meer op hun rol en hun bijdrage en professionals vertrouwen meer op samenwerking.
- Door de open gesprekken verdiept het besef dat ieder mens beperkingen en kwaliteiten heeft. Sterke en zwakke kanten. Het samen zoeken naar oplossingen werkt optimaal als ieder daar ook vanuit zijn eigen kracht en talenten aan kan en mag bijdragen.

“Je bent wie je bent, samen met anderen.”

Meepraten over kwaliteit - Goed leven in de instelling



1. In uw zorginstelling (RIBW of BW) wordt aandacht besteed aan het thema 'kwaliteit van leven' door:
 - de cliënten-/bewonersraad, door middel van
 - de familie- of verwantenraad, door middel van
 - de medewerkers (begeleiders/hulpverleners) van de instelling door middel van
 - door anderen, namelijk door

2. Hoe worden bewoners betrokken bij 'kwaliteit van leven'?
Door:
 - de cliënten-/bewonersraad, door middel van
 - de familie- of verwantenraad, door middel van
 - de medewerkers (begeleiders/hulpverleners) van de instelling door middel van
 - door anderen, namelijk door

3. Hoe worden familieleden (naasten of verwanten) betrokken bij 'kwaliteit van leven'?
Door:
 - de cliënten-/bewonersraad, door middel van
 - de familie- of verwantenraad, door middel van
 - de medewerkers (begeleiders/hulpverleners) van de instelling door middel van
 - door anderen, namelijk door

4. Is er onderling overleg tussen:
 - de cliënten-/bewonersraad en de instelling, over ...
 - de familie-/verwantenraad en de instelling, over ...
 - de cliënten-/bewonersraad en de familie-/verwantenraad, over
 - de cliëntenraad en de familieraad en de instelling samen, over
 - anders, namelijk

5. Bent u lid van:
 - de cliënten-/bewonersraad
 - de familie- of verwantenraad
 - geen van beiden, maar erbij betrokken door middel van

6. Wat is de naam van de zorginstelling en de locatie?
7. Wilt u de eerste 4 cijfers van uw postcode geven?
8. Wilt u nog iets aanvullen wat niet aan de orde is gekomen?

Voor leden van cliënten-/bewonersraden met een verstandelijke beperking zijn de vragen gesteld in eenvoudige taal.

Bijlage 2 Lijst van instellingen in het onderzoek

Instellingen betrokken bij de inventarisatie (hoofdstuk 3)

Abrona, Altrecht, Amarant, Amerpoort, Amsta, ASVZ, Atrium, Azora, Careyn, Cello, Centraalzorg, Cosis, Daelzicht, De Hartekampgroep, Sanhichte, De Wending, Dijk en Duin, Dimence, Driestroom, Eleos, Eleos BW, Elver, Emergis, Evangeliecentrum De Wic, Fier, GGNet, GGZ Centraal, GGZ Delfland, GGZ Drenthe, GGZ Friesland, GGZ inGeest, GGZ Oost Brabant, GGz WNB, GGzE, Gors, HVO-Querido, Ipse de Bruggen, Karakter, Kempenhaege, Koraalgroep, Kwintes, Leger des Heils, Lentis, Leviaan, Lievegoed, Lunetzorg, Meandergroep, Mentrum, Micasa, Middin, Mondriaan, Nieuw Unicum, Odion, Ons Huis, Palier, Pameijer, Parnassia, Parousie, Pennemes, Philadelphia, Plus Wonen, Pro Persona, Promens Care, Raamwerk, Radar, Reinaerde, Reinier van Arkel, RIBW Arnhem & Veluwevallei, RIBW Brabant, RIBW Gooi en Vechtstreek, RIBW Groep Overijssel, RIBW K/AM, RIBW Nijmegen & Rivierenland, Rivierduinen, Rivierduinen BW, RIWIS, 's Heerenloo, Scelta, SDW, Severinusstichting, Sherpa, Sirach, Stichting Zorgcombinatie, Stichting Breder, SWZ, Trangel Zorg, Trajectum, Triade, Vanboeijen, Vincent van Gogh, WonenPlus, Woonzorgnet, Yulius, Zeeuwse Gronden, Zideris, Zorggroep Kans, Zorggroep NML, Zozijn.

Instellingen betrokken bij de dialoogbijeenkomsten (hoofdstuk 4)

Abrona, Altrecht, De Lichtenvoorde, Diamantgroep, GGZ Centraal, GGZ Oost Brabant, GGzE, Interakt Contour, Kwintes, Lister, Mark_Us Familiehuis, Momentum, Pameijer, Parnassia, Promens Care, Reinaerde, RIBW Brabant, RIBW Nijmegen & Rivierenland, Sherpa, SIG, Trangel Zorg, Vlinderduin.



Programma Zorg Verandert

Programma Zorg Verandert is een vijfjarig (verander)programma dat wordt gesubsidieerd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het programma wordt uitgevoerd via een samenwerkingsverband van 9 patiënten- gehandicapten en ouderenorganisaties: penvoerder leder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (voorheen LPGGz), KBO-PCOB, NOOM, LFB, Naar-Keuze, Koepel Adviesraden Sociaal Domein, Zorgbelang Nederland en Per Saldo.

Doelstellingen van programma Zorg Verandert

Zorg Verandert heeft 2 doelstellingen:

Mensen bijstaan in hun zoektocht naar passende oplossingen, in zorg en ondersteuning

Zorg Verandert is er voor mensen die zelf zorg en ondersteuning nodig hebben (nu of in de toekomst) én voor de naasten, mantelzorgers en vrijwilligers. Wij ondersteunen hen op hun weg naar betere, passende oplossingen voor hun leven, op het gebied van zorg en ondersteuning. Dat doen we door mensen met elkaar in gesprek te brengen en/of met mensen die een bijdrage kunnen leveren aan passende oplossingen. Zoals zorgaanbieders, wijkteams en gemeenten. Hiervoor houden we door het hele land zowel dialoogbijeenkomsten als workshops.

Als onderliggende filosofie passen we het Waarderend Onderzoek (Appreciative Inquiry - AI) toe. Het Waarderend Onderzoek gaat ervan uit dat mensen kunnen leren en groeien door dat te versterken wat al werkt en dat naar boven te halen wat in wezen al aanwezig is in het eigen creatief vermogen van mensen. Door mensen met elkaar in gesprek te brengen, creëer je een situatie waarin je het oplossingsgerichte vermogen van de groep gebruikt als inspiratiebron waaruit je een passende oplossing voor je eigen situatie kan halen.

Signaalfunctie

We brengen de vragen, knelpunten, behoeften en wensen van mensen in kaart en gebruiken die voor de doorontwikkeling en uitvoering van het programma. Bovendien rapporteren we aan betrokken organisaties. Denk aan (lokale) ouderenbonden, patiënten- en cliëntenorganisaties en andere belanghebbenden. Dit stelt organisaties in staat de juiste middelen te ontwikkelen, zorgvuldig aansluitend op de behoeften van hun doelgroepen.

De dialoogbijeenkomst

We gebruiken de dialoog als middel om mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben én hun omgeving met elkaar in gesprek te brengen. Tijdens een dialoogbijeenkomst verkennen en delen mensen elkaars perspectieven. Ze ontmoeten elkaar, luisteren naar elkaar, denken met elkaar mee en inspireren elkaar. Bijvoorbeeld over wat er nodig is om langer zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen. Of hoe je je netwerk onderhoudt en opbouwt. De dialoog wordt begeleid door twee gespreksbegeleiders. Beiden hebben een faciliterende rol, zodat alle deelnemers de ruimte krijgen het woord te voeren en naar elkaar luisteren.

Opbouw van de dialoogbijeenkomst

De dialoogbijeenkomst kent een vaste opbouw. Met het Waarderend Onderzoek als basis en onderbouwing. Door verschillende stappen te doorlopen biedt de dialoog de meeste ruimte aan alle deelnemers en heeft het meest positieve effect op de deelnemers. De dialoogbijeenkomst is daarom als volgt opgebouwd:

Bij binnenkomst: een hartelijk welkom

Het creëren van een veilige basis waarin deelnemers zich gezien voelen, begint al bij binnenkomst. Gespreksbegeleiders begroeten iedere deelnemer persoonlijk en nodigen hen uit aan tafel.

Fase 1: 'Voorstellen'

De gespreksbegeleider start het gesprek met een voorstelrondje, waarbij aan de hand van een kennismakingsvraag iedereen aan het woord komt. Bijvoorbeeld: "Wie ben je en wat maakt dat je hier bent?" Zo leren mensen elkaar een beetje kennen. Het biedt een zachte landing in het gesprek en gelijkwaardigheid in de groep.

Fase 2: 'Vertellen'

De gespreksbegeleider stelt een uitnodigende, open vraag waarmee mensen hun verhalen en ervaringen delen, met betrekking tot het thema. Iedereen krijgt hiervoor de ruimte en komt aan het woord. Een voorbeeld van zo'n vraag kan zijn: "Mantelzorg; wat betekent dat voor jou?" of "We gaan in gesprek over zelfstandig thuis ouder worden, hoe ziet dat er voor jou uit?"

Deze ronde biedt iedereen aan tafel de mogelijkheid om persoonlijke ervaringen te delen. Mensen luisteren naar elkaar binnen een veilige omgeving.

De gespreksbegeleider houdt zijn/haar eigen rol zo klein mogelijk. Nadat iedereen zijn verhaal heeft verteld, sluit de gespreksbegeleider af met bijvoorbeeld het benoemen van de rode draad: "Het valt me op dat..."

Doelstellingen van fase 2: 'Vertellen':

- Mensen krijgen de ruimte om te vertellen en voelen zich gehoord
- Van algemeen naar persoonlijk (steeds specifieker).
- De deelnemers laten nadenken over hun eigen situatie.
- De deelnemers uitdagen iets te vertellen wat zij misschien nog nooit hebben verteld.
- Mensen luisteren naar elkaar zonder op elkaar te reageren

Fase 3: 'Verbeelden'

Nadat iedereen zijn ervaringen heeft gedeeld maakt de gespreksbegeleider de stap in het gesprek naar de volgende fase: verbeelden. "Stel...je krijgt de zorg en ondersteuning die het best bij je past, hoe ziet dat er dan uit en wat betekent dat voor jou?" De gespreksbegeleider past de vraag aan naar het gesprek of thema passend bij de deelnemers. In de basis nodigt de vraag uit om deelnemers hun behoeftes, wensen en verlangens te onderzoeken. De vraag nodigt uit om uit het hoofd te gaan en te kijken wat er in het hart is.

'Je zegt: het valt me heel zwaar om mantelzorger te zijn; ik ben kapot. Hoe zou je dat graag anders zien?'

De gespreksbegeleider nodigt iedereen uit zijn wensen te delen. Iedereen luistert naar elkaar en iedereen krijgt de ruimte voor zijn of haar eigen verhaal. Door te kijken naar mogelijkheden ontstaat positieve energie vanuit waar mogelijkheden ontstaan.

Doelstellingen van fase 3: 'Verlangens delen':

- Van hoofd naar hart (mensen gaan hun wens voelen)
- Van negatieve energie naar positieve energie
- Van huidige situatie naar ideaalsituatie

Fase 4: Verwezenlijken (doen)

Na het delen van hun verlangens worden deelnemers uitgenodigd om eerst te kijken naar wat wel kan, eerst zelf en daarna samen. In deze fase biedt de positieve energie en het ervaren van mogelijkheden, ruimte om oplossingen te vinden voor de eigen situatie én voor elkaars situatie. En: om mensen te motiveren dat ze ook echt stappen gaan zetten. De gespreksbegeleider faciliteert de dialoog en zorgt dat iedereen voldoende ruimte krijgt.

Doelstellingen van fase 4 'Verwezenlijken'

- Positieve energie: eerst zelf nadenken en daarna gezamenlijk spreken over wat wél kan
- Verlangens: ik wil (weer) zelf aan zet zijn
- Eigen regie: je kunt je eigen situatie beïnvloeden; groot of klein
- Inspiratie: concrete tips en adviezen
- Aansporing: De deelnemers inspireren elkaar om over te gaan tot handelen

Afronden en evalueren

Aan het einde van het gesprek rondt de gespreksbegeleider het gesprek af. Bijvoorbeeld door een mooie oplossing te noemen van een of twee van de deelnemers of door middel van het benoemen van de rode draad in de dialoog. Ter afsluiting wordt elke deelnemer uitgenodigd om antwoord te geven op de volgende vraag: "Wat heeft deze bijeenkomst je gebracht?" Na het einde van de ronde vult iedereen het antwoord op deze vraag ook in op het evaluatieformulier. Waarna de deelnemers ook de rest van het formulier invullen.

Doelstellingen 'Afronden'

- Mensen vertellen hun meest belangrijke bevindingen (vatten die voor zichzelf samen);
- Het is een landingsvraag: van het hart weer naar het hoofd (daar waar mensen besluiten nemen);
- Zachte overgang naar de evaluatie.

De workshop ook aan te bieden in samenhang met dialoog (drieluik)

In de workshop 'Welke stap zet jij?' maken de deelnemers hun eigen behoeften, wensen en verlangens helder. Ze inspireren elkaar om deze om te zetten in een concrete stap. De deelnemers gaan naar huis met een concreet benoemde eerste stap

Doelgroepen: zorgvragers en hun naasten, mantelzorgers of vrijwilligers.

Duur: 3 uur

Aantal deelnemers: 8-12

Opbouw van de workshop

De workshop is gericht op het concretiseren van eigen behoeftes en wensen. De inhoud van deze workshop is tot stand gekomen op basis van theoretische kennis en praktische ervaring, opgedaan tijdens dialoog bijeenkomsten. Het Waarderend Onderzoek is ook hier de basis. De deelnemer gaat zelf op zoek naar zijn behoeften en verlangens. Zijn die eenmaal in beeld, dan komt hij tot het zetten van een eerste concrete stap. Ook wordt gebruik gemaakt van de inbreng van de andere deelnemers in dit proces.

Dit ziet er ongeveer als volgt uit:

Bij binnenkomst: een hartelijk welkom

Het creëren van een veilige basis waarin deelnemers zich gezien voelen, begint al bij binnenkomst. De workshopbegeleider begroet iedere deelnemer persoonlijk en nodigt hen uit om aan tafel te komen. De workshop volgt vaak op een eerdere dialoog waardoor er al een bekendheid is aan beide kanten.

Fase 1: openingsvraag

De deelnemers kennen elkaar meestal van de eerdere dialoog. Echter, het kan zijn dat er een 'nieuwe' deelnemer bij is. Daarom is er altijd een voorstel ronde met:

- Een openingsvraag: "Vertel nog even wie je bent;
- Een vervolgvraag: "Wat is je bijgebleven van de vorig keer?" of: "Heb je al iets gedaan naar aanleiding van de vorige bijeenkomst?"

Iedere deelnemer komt aan het woord waarbij gehoord en gezien worden ook hier centraal staat. In deze ronde kunnen mensen ook weer 'landen' in de groep en in het gesprek.

Doelstellingen van fase 1: 'Openingsvraag'

- Mensen voelen zich gehoord en gezien;
- Veiligheid en vertrouwen creëren;
- Elkaar leren kennen.

Fase 2: korte uitleg over de workshop

Na het voorstellen licht de gespreksbegeleider toe wat het programma is en wat de doelstellingen zijn.

Doelstellingen van fase 2 'Uitleg':

- Duidelijkheid en veiligheid scheppen (wat wordt er van de deelnemers verwacht?)

Fase 3: 'Visualiseren'

Na de uitleg over het programma vraagt de gespreksbegeleider aan de deelnemers om goed te gaan zitten en (indien gewenst) de ogen te sluiten. Een spannend verzoek waarbij deelnemers zelf mogen bepalen of ze dit willen. De gespreksbegeleider vertelt een verhaal en neemt de deelnemers hierdoor

mee naar een situatie, waarin zij kunnen dromen over hun wensen en verlangens. Dit verhaal sluit aan bij het thema van de workshop.

Doelstellingen van fase 3 'Visualiseren':

- Van hoofd naar hart (mensen gaan hun wens/verlangen voelen en beleven)
- Van de dagelijkse praktijk naar een ideale situatie
- De gedachte wereld is even onbegrensd; alles kan!

Fase 4: 'Vormgeven'

Na enige tijd laat de gespreksbegeleider de deelnemers terugkeren naar de dagelijkse werkelijkheid. De gespreksbegeleider vraagt nu aan de deelnemers om dat wat ze voor zich weer te geven in een stappenblad. De deelnemers zoeken plaatjes uit, knippen, plakken, schrijven en/of tekenen. Alles mag en het creëert een dynamische sfeer waarbij iedereen druk aan de gang is om zijn verlangens op papier te zetten.

Doelstellingen van fase 4 'Vormgeven'

- Actief aan de slag!
- De associaties uit fase 3 omzetten in beelden en/of tekst
- De deelnemers blijven weg uit hun hoofd (ratio) en daarmee van het opwerpen van drempels ("Ja, maar...")
- Beelden zijn krachtig en universeel herkenbaar voor anderen.

Fase 5: Delen en vertellen

Nadat iedereen zijn vel heeft gemaakt nodigt de gespreksbegeleider iedere deelnemer uit zijn of haar stappenblad te laten zien en daarbij te vertellen wat ze hebben verbeeld. Door te delen wordt de wens meer zichtbaar en tastbaar voor de deelnemer.

Doelstellingen van fase 5: 'Delen en vertellen'

- De deelnemers voelen zich gezien en gehoord;
- De deelnemers vernemen elkaars wensen en verlangens;

Fase 6: Nadenken en concretiseren van de eerste stap

Na het delen van de verlangens en/of wensen stelt de gespreksbegeleider de volgende vraag:

"Morgen zet jij je eerste stap op weg naar het verwezenlijken van jouw wens of verlangen. Wat ga jij als eerste doen?" Hierna krijgen de deelnemers tijd om na te denken over zijn of haar eerste stap. De gespreksbegeleider vraagt de deelnemers vervolgens te vertellen wat hun eerste wordt. De deelnemers kunnen vragen stellen en elkaar verder helpen met tips en suggesties.

Doelstellingen van fase 6: 'Nadenken over en concretiseren van de eerste stap':

- De deelnemers vertalen hun wens of verlangen naar een concrete eerste stap;
- Eerste aanzet tot daadwerkelijk handelen;
- De deelnemers gaan naar huis met een concrete eerste stap; opgeschreven en uitgesproken.
- Dit vergroot de kans dat zij daadwerkelijk overgaan tot actie

Fase 7: afronding

De gespreksbegeleider rondt af.

Bijlage 4 Evaluatieformulier voor deelnemers aan de dialogen



Zorg Verandert

Naar passende oplossingen voor úw leven

Plaats van de bijeenkomst:.....

Datum:.....

Naam gespreksbegeleider:.....

Is dit gesprek onderdeel van een reeks? J/N:....

<p>Wat neem je mee uit deze bijeenkomst?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Wat vond je van deze bijeenkomst?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Heb je een tip?</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Hoe ziet jouw situatie eruit?</p> <p>Kies 1 antwoord:</p> <p><input type="checkbox"/> Ik krijg zorg</p> <p><input type="checkbox"/> Ik help een familielid/ naaste</p> <p><input type="checkbox"/> Ik ben vrijwilliger</p> <p><input type="checkbox"/> Iets anders, namelijk:</p>	<p>Hoe oud ben je?</p> <p><input type="checkbox"/> 30 jaar of jonger</p> <p><input type="checkbox"/> 31 - 40 jaar</p> <p><input type="checkbox"/> 41 - 55 jaar</p> <p><input type="checkbox"/> 56 - 65 jaar</p> <p><input type="checkbox"/> 66 - 80 jaar</p> <p><input type="checkbox"/> 81 jaar of ouder</p> <p>Ben je een man of vrouw?</p> <p><input type="checkbox"/> Man</p> <p><input type="checkbox"/> Vrouw</p>
--	--	---	---

De zorg is veranderd en dat betekent voor mij:

SLA OM →

Op de achterkant van dit formulier stond nog een aantal vragen; deze zijn door geen van de deelnemers ingevuld.

