

# Kwalitatief onderzoek naar het functioneren van een cliëntenraad in de geestelijke gezondheidszorg

Bachelorscriptie

<b>Naam:</b>	Esma Teker
<b>Studentnummer:</b>	338831
<b>Email:</b>	338831et@student.eur.nl
<b>Datum:</b>	10-08-2012
<b>Afstudeerbegeleider:</b>	Dr. T. Broer
<b>Meelezer:</b>	Dr. J.D.H. van Wijngaarden

## Voorwoord

Ter afsluiting van de bachelor Beleid & Management Gezondheidszorg (BMG) ligt voor u mijn afstudeerscriptie. Terugkijkend op de afgelopen drie jaar kan ik alleen maar zeggen dat ik veel geleerd en genoten heb van de opleiding.

Voor deze scriptie heb ik onderzoek gedaan naar het functioneren van een cliëntenraad binnen een geestelijke gezondheidszorg instelling (ggz-instelling), namelijk binnen Pameijer Sociale Psychiatrie (SP). Allereerst wil ik mijn begeleider Dr. T. Broer bedanken voor haar leerzame begeleiding tijdens het schrijven van deze scriptie. Tevens gaat mijn dank uit naar mijn mee-lezer Dr. J.D.H. van Wijngaarden.

Daarnaast wil ik vooral de cliëntenraad van Pameijer SP erg bedanken voor de getoonde openheid. Ze gaven mij de kans om deel te nemen aan de cliëntenraadsvergaderingen en om interviews te houden. Zonder de toestemming van de leden van de cliëntenraad en van de ondersteuners zou dit niet lukken, daarom wil ik alle respondenten nogmaals erg bedanken. Tevens wil ik de directeur van Pameijer en de geïnterviewde managers bedanken voor hun tijd en behulpzaamheid.

Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun steun. Door de drukke tijden had ik nauwelijks tijd om extra tijd te doorbrengen met mijn familie en vrienden. Hierdoor wil ik ze erg bedanken voor hun geduld en vertrouwen in mijn werk.

Esma Teker, augustus 2012

## Samenvatting

**Doel:** Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de manier waarop cliëntenraden functioneren en de consequenties daarvan. In dit onderzoek is niet uitgegaan van de assumptie dat participatie altijd goed is. Er is neutraal gekeken naar participatie waarbij zowel de positieve als de negatieve consequenties aangekaart zijn.

**Methode:** Door middel van semigestructureerde interviews, observaties en documenten is kwalitatieve data verkregen. Er zijn zeven interviews gehouden met de leden van de cliëntenraad. Tevens zijn twee managers, twee ondersteuners en één directeur geïnterviewd om verschillende invalshoeken te belichten. Vóór het voeren van interviews zijn er cliëntenraadsvergaderingen geobserveerd. In de setting van het onderzoek waren bepaalde documenten, zoals folders en notulen aanwezig, deze zijn geanalyseerd om een beter beeld te krijgen van de cliëntenraad.

**Resultaten:** Het belangrijkste resultaat dat naar voren is gekomen is de plaats van de cliëntenraad binnen Pameijer SP. De leden van de cliëntenraad, de ondersteuners, de managers en de directeur hechten veel waarde aan het cliëntperspectief. Tevens vinden de respondenten dat medezeggenschap meer dan participatie is. De thema's vertegenwoordiging, samenwerking, inbreng en de consequenties van participatie worden in de resultaten uitgewerkt. Deze zijn de thema's die het meest voorkomen in de interview transcripten en hierdoor zijn deze geselecteerd. Binnen de cliëntenraad van Pameijer betekent vertegenwoordiging het optreden namens alle cliënten van Pameijer en het behartigen van de belangen van deze cliënten. De leden van de cliëntenraad maken onderscheid tussen samenwerking binnen de cliëntenraad en de samenwerking tussen de cliëntenraad en de directeur en managers. Binnen de cliëntenraad betekent inbreng de bijdrage van de cliënten en de punten die ze naar voren brengen. Patiëntenparticipatie kan zowel positieve als negatieve consequenties hebben.

**Conclusie:** Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de cliëntenraad binnen Pameijer goed functioneert volgens alle respondenten. Vaak wordt aangenomen dat patiëntenparticipatie alleen voordelen biedt, maar naast voordelen kan het ook nadelen bieden. De ondersteuners en de managers gaven aan dat de leden van de cliëntenraad groeien. De meeste cliënten kunnen tegen de drukte van de cliëntenraad of wennen eraan, maar het komt ook voor dat cliënten er niet tegen kunnen en af haken. Mensen haken ook af wanneer het realiseren van een advies lang duurt. Dit onderzoek laat zien dat cliëntenraden binnen geestelijke gezondheidszorg instellingen goed kunnen functioneren.

## **Abstract**

**Aim:** The purpose of this research is to understand how client councils function and the consequences that are associated with this. This study is not based on the assumption that participation is always good. There was an impartial view on the participation where positive and negative consequences are both addressed in this research.

**Methods:** The qualitative data is obtained through documents, observations and semi structured interviews. There were seven clients interviewed for this research. Additionally, two managers, two supporters and a director were interviewed to illuminate different perspectives. Before conducting interviews clients meetings are observed. In the setting of the study there were specific documents such as leaflets and notes available. These are analyzed to get a better picture of the clients council.

**Results:** The most important result is the location of the client council in Pameijer. The members of the client council, supporters, managers and the director attach great value to the client perspective. Respondents think that “voice in decision making” is more than participation. The themes representation, collaboration, contribution and the consequences of participation are elaborated in the results. These are the themes that occur most frequently in the interview transcripts and therefore they are selected. Within the clients council of Pameijer representation means acting on behalf of all clients of Pameijer and to represent the interests of these clients. The members of the clients council distinguish between cooperation within the client council and cooperation between the client council and the director and managers. Within the clients council input means the contribution of the clients and the points they under attention. Patient participation can have positive and negative consequences.

**Conclusion:** Based on the results it can be concluded that the client council in Pameijer functioned properly according to all respondents. It is often assumed that patient participation has only advantages, but it has also disadvantages. Most clients can take the pressure of the clients council or get used to it, but it also happens that the clients can not stand it and quit. People also quit when they realize that it takes time for an advice. This study shows that client councils within mental health institutions can function well.

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Samenvatting.....	3
Abstract .....	4
1. Inleiding .....	6
2. Theoretisch kader .....	9
2.1 Patiëntenparticipatie.....	9
2.2 Participatieladder van Arnstein. ....	10
2.3 Kritiek op de participatieladder.....	12
3. Methode.....	14
3.1 Data verzameling .....	14
3.1.1 Documenten.....	14
3.1.2 Observaties.....	14
3.1.3 Interviews.....	14
3.2 Data analyse .....	15
3.3 Validiteit en betrouwbaarheid.....	15
3.4 Ethische overwegingen .....	16
4. Resultaten.....	17
4.1 De cliëntenraad in Pameijer.....	17
4.2 Vertegenwoordiging .....	18
4.3 Samenwerking .....	22
4.4 Inbreng.....	27
4.5 Consequentie van patiëntenparticipatie .....	32
5. Conclusie & discussie .....	34
5.1 Conclusie .....	34
5.2 Discussie .....	34
5.2.1 Terugkoppeling theoretische kader .....	36
5.2.2 Methodologische reflectie .....	38
5.2.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	38
Literatuur .....	40

## 1. Inleiding

Het inhoudelijk afbakenen van het begrip 'participatie' in de gezondheidszorg is lastig. In algemene zin wordt participatie gedefinieerd als het actief betrekken van patiënten en burgers in aangelegenheden die met gezondheid en gezondheidszorg te maken hebben (Gustafsson & Driver 2005). Het betrekken van patiënten bij de planning en het leveren van gezondheidszorg wordt aanbevolen als een middel om de kwaliteit van de dienstverlening te verbeteren. Patiëntenparticipatie gaat om de betrokkenheid van de gebruikers bij het zorgproces. De afgelopen jaren staat de betrokkenheid van de patiënten centraal om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren. Er is een opvatting dat het betrekken van patiënten tot meer toegankelijke en acceptabele diensten leidt, tevens zou het de gezondheid en de kwaliteit van leven van de patiënten verbeteren. Deze visie is onder andere waar te nemen in het overheidsbeleid, waarin staat dat responsieve diensten tot betere uitkomsten van zorg leiden (Crawford e.a. 2002). De voordelen van de patiëntenbetrokkenheid worden vaak met de volgende termen gewaardeerd: gelijkheid, emancipatie en als een middel van verbetering en vooruitgang van de volksgezondheid en de maatschappelijke zorg (Wilson e.a. 2010).

De medezeggenschap van cliënten kan op verschillende niveaus plaats vinden. Op micro-niveau gaat het om invloed die de cliënt zelf uitoefent op wonen, welzijn en zorg. Hierbij betreft het de medezeggenschap op zowel de informele als formele zaken. Op meso-niveau gaat het zowel op niveau van de locatie of de zorginstelling als op stichtingsniveau. Hierbij is de cliëntenraad een middel om de medezeggenschap te structureren. En medezeggenschap op macro-niveau gaat om cliëntenraden die verenigd zijn in organisaties die op landelijk en/of regionaal niveau te werk gaan. Al deze niveaus vormen eigenlijk een keten en staan niet los van elkaar. Patiëntenparticipatie wordt gezien als een middel om vraag en aanbod van de patiënten beter op elkaar af te stemmen, indien het goed vormgegeven is (Laterveer e.a. 2004).

Een voorbeeld van patiëntenparticipatie op meso-niveau zijn de cliëntenraden. In Nederland is de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) sinds 1996 van kracht. Het doel van de WMCZ is het bevorderen van medezeggenschap van cliënten op het terrein van de gezondheidszorg en de maatschappelijke zorg. Hierbij is de rechtspositie van de cliënten versterkt en de bestaande medezeggenschapsregelingen hebben een wettelijke basis gekregen. De wet biedt nadrukkelijk de mogelijkheid om extra rechten toe te kennen aan de cliëntenraad (Laterveer e.a. 2004).

Cliëntenraden hebben recht om deel te nemen aan het strategische management van langdurige zorgvoorzieningen. Ook moeten ze worden geraadpleegd over organisatorische kwesties. Vanuit de wetgeving moet een gezondheidszorgorganisatie een cliëntenraad

hebben, dit is een raad waarbij hulpverleners, patiënten en patiëntvertegenwoordigers bij elkaar komen. In verpleeg- en verzorgingshuizen zijn echtgenoten en vrijwilligers ook leden van de cliëntenraad. De Wmcz geeft cliëntenraden het recht om het management van de organisatie over kwaliteit van zorg te adviseren (Zuidgeest e.a. 2011).

Ook in andere landen zoals Engeland wordt er initiatief genomen om de cliënten meer rechten toe te kennen. De National Health Service (NHS) heeft een wettelijke taak op grond van artikel 11 van de gezondheidszorg en sociale zorg wet. Instellingen moeten ervoor zorgen dat patiënten, verzorgers en leden van het publiek betrokken en geraadpleegd worden (Wilson e.a. 2010). Ook stelt de National Strategy for Service User Involvement in the Health Service 2008-2013 voor dat de cliënt centraal moet staan bij haar of zijn eigen zorg. Bij het ontwerp en verstrekking van gezondheidsdiensten en bij persoonlijke sociale diensten moeten de cliënten ook een inbreng hebben (Higging e.a. 2011). Over de hele wereld is de betrokkenheid van de patiënten een belangrijk kwestie in het sociale beleid en bij de diensten voor geestelijke gezondheidszorg (Petersen e.a. 2011, Rutter 2004).

Cliëntenraden als vorm van patiëntenparticipatie zijn nauwelijks onderzocht en er is vooral geen kwalitatief onderzoek naar gedaan. In 2010 is er een kwantitatief onderzoek verricht over de rechten en de rollen van cliëntenraden. Uit dit onderzoek bleek dat er in een cliëntenraad vaak ongeveer zeven leden aanwezig zijn, hierbij is het minimum aantal leden vijf en het maximum aantal leden twaalf. Verschil tussen het aantal leden wordt beïnvloed door de grootte van de organisatie. In de cliëntenraad participeren vrijwilligers, familieleden en cliënten. Één keer in de vier tot twaalf weken hielden ze een vergadering, maar de vergaderingen met het management werden minder vaak gehouden. Meer dan 50% van de cliëntenraden wisten welke rechten ze hadden en iets minder dan de helft gaven aan dat ze advies mochten geven over organisatorische punten zoals financiën, visie, jaarboek en accommodaties. Een deel van de leden van de cliëntenraden gaven aan dat ze ook zeggenschap hadden over eten en drinken, activiteiten, respectvolle behandeling en klachten registraties. De cliëntenraden spelen een vrij passieve rol bij het bepalen van het beleid betreffende kwaliteit van de lange termijn zorg. Onderzoek over de rol van cliëntenraden in Nederland is schaars (Zuidgeest e.a. 2011).

Doordat er weinig wetenschappelijk onderzoek bekend is over cliëntenraden is het interessant om dit te onderzoeken. Zuidgeest gaat ervan uit dat cliëntenraden alleen voordelen bieden, daarnaast focust zij zich vooral op de voorwaarden waaronder cliëntenraden goed kunnen functioneren. In dit onderzoek zal er neutraal naar de cliëntenraden gekeken worden, zonder van tevoren een bepaalde positie in te nemen ten opzichte van (de wenselijkheid van) cliëntenraden. Zo kunnen de voor- en nadelen in kaart

gebracht worden. Aan de hand van dit onderzoek kunnen de probleemstelling en deelvragen beantwoord worden. Hierbij is de doelstelling van dit onderzoek: *Inzicht krijgen in de manier waarop cliëntenraden functioneren en de consequenties daarvan.* Daarbij zal worden gekeken naar het werk dat cliëntenraden verrichten, de positie en invloed die zij hebben in een organisatie, en de consequenties van hun werk. Om dit te onderzoeken is de volgende probleemstelling geformuleerd: *Hoe functioneert een cliëntenraad in een organisatie voor geestelijke gezondheidszorg en wat zijn de consequenties daarvan?*

Om een antwoord te kunnen geven op de probleemstelling, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Wie zit er in de cliëntenraad?
2. Hoe gaat de cliëntenraad te werk?
3. Hoe kijken de leden van de cliëntenraad naar de cliëntenraad?
4. Hoe kijken de managers en ondersteuners naar de cliëntenraad?
5. Hoe kan het werk van de cliëntenraad op de participatieladder geplaatst worden?



## **2. Theoretisch kader**

In dit hoofdstuk zullen de theorieën en theoretische begrippen behandeld worden. In paragraaf 2.1 zullen de patiëntenparticipatie en de rollen van patiënten besproken worden. Na het behandelen van de participatieladder van Arnstein (§ 2.2) zal de kritiek op de participatieladder aan bod komen (§ 2.3).

### **2.1 Patiëntenparticipatie**

In Nederland wordt er van patiënten verwacht dat zij een actieve rol spelen in de gezondheidszorg. Patiënten moeten samen met hun zorgverleners beslissingen nemen over hun eigen zorgproces. Ze kunnen bijvoorbeeld actief worden in de cliëntenraad van hun zorginstelling waardoor ze kunnen meepraten en meebeslissen over verschillende onderwerpen die van belang zijn voor hun zorg, zoals het beleid van instellingen, zorgbeleid en medische richtlijnen (Van de Bovenkamp 2010). Participatie wordt in dit onderzoek gedefinieerd als de deelname aan cliëntenraden door gebruikers van de geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen.

Participatie kan variëren van eenzijdige informatie-uitwisseling, communicatie of educatie zonder machtsoverdracht tot consultatie met een meer wederkerige informatie-uitwisseling of een partnerschap waarbij de bevolking of een bepaald deel daarvan beslissingsmacht heeft. De meest intense participatie is die waarbij burgers, patiënten en de overheid samen beslissingen nemen (Simces e.a. 2003).

Er wordt op verschillende manieren onderzoek gedaan naar patiëntenparticipatie, zoals met enquêtes, literatuuronderzoek en observaties. Crawford et al. (2002) hebben verschillende artikelen kwalitatief beoordeeld, het is een systematisch review. Er werden 42 artikelen geselecteerd, waaronder 31 case studies aanwezig zijn. De artikelen beschrijven aanpassingen van de dienstverlening die werden toegeschreven aan patiëntenbetrokkenheid. Hierbij werd patiëntenbetrokkenheid als actieve deelname in de planning, monitoring en ontwikkelingen in de gezondheidszorg gedefinieerd. Daarnaast zijn er ook artikelen geselecteerd die over effecten van patiëntenbetrokkenheid in de gezondheidszorg gaan (Crawford e.a. 2002).

Volgens Crawford et al. (2002) staat er in enkele artikelen dat initiatieven een meer algemeen effect hebben op de organisatorische opvattingen van patiëntenbetrokkenheid. Hieruit kwam naar voren dat de houding van het personeel ten opzichte van patiëntenbetrokkenheid gunstiger is geworden en dat de organisatiecultuur veranderd op een manier die hen meer open maakt voor patiëntenbetrokkenheid. Indien de patiënten bij de besluitvorming betrokken worden, verloopt de besluitvorming wel trager. Om het effect van patiëntenbetrokkenheid te meten zijn er enquêtes uitgevoerd met de leiders van de

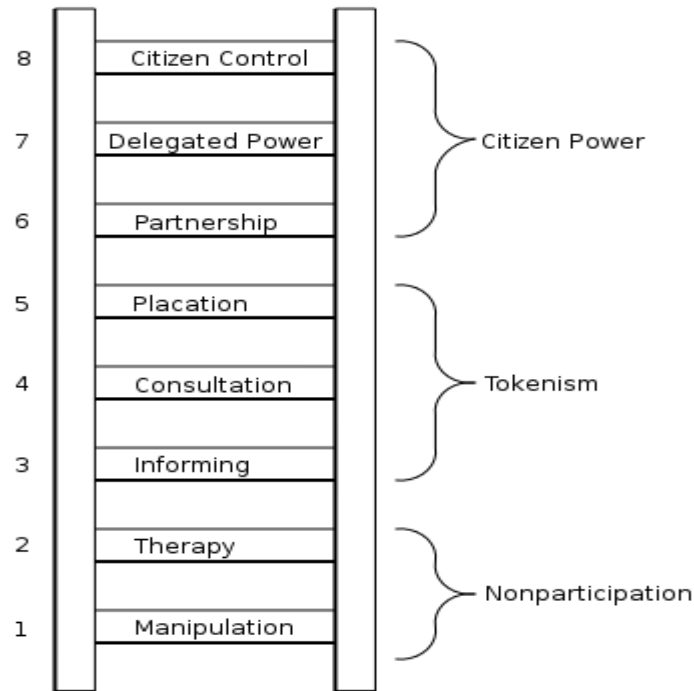
betrokkenheids initiatieven in de Verenigde Staten. De enquêtes zijn uitgevoerd door de auteurs die verwezen worden in het artikel van Crawford e.a. (2002). Verder is er geen aanvullend onderzoek gedaan door Crawford e.a. (2002). 75% (116) van de 154 respondenten antwoordden dat het betrekken van patiënten de kwaliteit van de gezondheidszorg verbeterd. En 46% (71) vindt dat het leidt tot verbetering van de gezondheid van mensen. Veel rapporten ondersteunen de opvatting dat patiëntenbetrokkenheid bijdraagt tot verbeteringen. Crawford e.a. 2002).

Veel studies concluderen dat het meestal niet goed gaat met de participatie, omdat patiënten niet echt invloed hebben. In het artikel van Harrison et al. wordt dit 'a technology of legitimation' genoemd, dit kan worden gezien als een middel waarmee bestuurlijke legitimiteit wordt onderhouden (Harrison & Mort 1998). Dus doordat patiënten worden gezegd te participeren krijgen beslissingen meer draagvlak, terwijl veelal van echte participatie geen sprake is. In veel artikelen is de impliciete assumptie dat patiëntenparticipatie gelijk staat aan invloed, dus hoe meer invloed, hoe meer participatie er is. De conclusie van deze artikelen is dan dat er over het algemeen nog geen sprake is van "echte" patiëntenparticipatie. In de volgende paragraaf zal de participatieladder behandeld worden, dat is een voorbeeld van de gedachtegang dat meer participatie gelijkstaat aan meer invloed.

## **2.2 Participatieladder van Arnstein.**

Zoals eerder besproken kan medezeggenschap onderscheiden worden in verschillende niveaus: micro-, meso- en macro-niveau. Om te onderzoeken welke invloed de cliëntenraad heeft is er een maatstaf nodig om de mate van invloed en participatie te bepalen. In de literatuur worden er in dit verband de participatieladders en participatiepiramides gehanteerd. Hier worden de verschillende vormen van participatie gerangschikt. Veel van de studies naar patiëntenparticipatie gebruiken impliciet of expliciet een variant van de participatieladder in het classificeren van de mate van participatie.

De participatieladder van Arnstein bestaat uit acht niveaus. De hoogste tree van de ladder is de meest vergaande vorm van participatie, dat is de 'citizen control' ofwel directe democratie. Hoe lager op de ladder, des te lager de mate van medezeggenschap is. Hierbij gaat het om de 8 niveaus van de participatieladder zoals in figuur 1 weergegeven, dus de invloed van de cliënten neemt af naarmate het lager op de ladder staat (Arnstein 1969).



Figuur 1. Participatieladder

De onderste rangen van de ladder staan voor (1) manipulatie en (2) therapie, deze twee niveaus beschrijven de 'niet-deelname' en zijn bedacht als substituuut voor participatie. Het uiteindelijke doel is niet om mensen in staat te stellen om deel te nemen in de planning of het uitvoeren van programma's, maar om de machthebbers in staat te stellen om de participanten te onderwijzen en te behandelen (Arnstein 1969). Bij manipulatie worden ze oppervlakkig in het beslissingsproces betrokken en bij therapie wordt ervoor gezorgd dat de participanten geen slecht beeld over de beslissingen van de machthebbers moeten hebben (Devos 2006).

De rangen 3 (informatie) en 4 (consultatie) horen bij het niveau van 'tokenism' die het mogelijk maken om zeggenschap te hebben. Cliënten worden gevraagd om te participeren, terwijl de inbreng van de cliënten niet serieus gebruikt worden. Bij rang 3 verloopt de informatie in een richting, de participanten krijgen informatie en daar blijft het bij. Bij rang 4 krijgen ze ook informatie, maar hier kunnen ze ook hun mening kwijt (Devos 2006). Onder deze omstandigheden missen ze de kracht om te verzekeren dat hun standpunten in acht worden genomen door de machthebbers. Wanneer deelname tot deze niveaus beperkt is, dan is er geen zekerheid van het veranderen van de status. Rang 5 (verzoening) is een hoger niveau van 'tokenism', hierbij behoudt de machthebber het recht om te beslissen, maar de burger begint een zekere invloed te hebben (Arnstein 1969).

Verder op de ladder hebben de burgers een toenemende macht bij de besluitvorming. Burgers kunnen (6) partnerschap aangaan waarbij ze in staat zijn om te onderhandelen met de machthebbers. De macht wordt dus herverdeeld tussen burger en machthebber. Bij rang 7 gaat het om gedelegeerde bevoegdheden, hierbij krijgen de burgers een dominante rol. En bij rang 8 spreekt Arnstein van burgerbestuur, hierbij hebben de burgers een volledige bestuurlijke macht (Arnstein 1969). Uiteraard is de participatieladder een vereenvoudiging, maar het helpt om aan te tonen dat er verschillende niveaus van participatie zijn.

### **2.3 Kritiek op de participatieladder.**

De theorie van Arnstein heeft veel kritiek gehad. Verschillende auteurs hebben commentaar geleverd over de participatieladder. In deze paragraaf zullen enkele kritieken behandeld worden.

Één van de kritieken die Tritter et al. (2006) leveren gaat om het normatieve karakter van het hiërarchische model. Hierbij ging het om hoe intenser de participatie, hoe meer macht de deelnemers krijgen en hoe waardevoller de participatie zou zijn (Tritter e.a. 2006). Dus hoe hoger de participatie, hoe beter ze het vinden, maar klopt dat eigenlijk wel? Er wordt gelijk aangenomen dat meer macht en participatie heel goed is, terwijl dat per individu kan verschillen en ook van de specifieke situatie of setting kan afhangen.

Arnstein heeft bovendien weinig oog voor participatie als middel tot verhoging van de kwaliteit van de gezondheidszorg. Hierbij houdt ze geen rekening met eventuele factoren en ziet participatie en controle als doelstellingen op zich. De consequenties van participatie worden niet meegenomen, terwijl dat eigenlijk het doel is. Aan de hand van de participatieladder wil men de kwaliteit van gezondheidszorg verbeteren (Tritter e.a. 2006). Constandriopoulos is ook van mening dat er naar de consequenties van participatie gekeken moet worden. Onderzoekers zouden niet moeten uitgaan van de assumptie dat participatie altijd goed is zonder te kijken naar de situatie (Constandriopoulos 2004).

Een ander kritiekpunt is de vraag wat participatie eigenlijk inhoudt. Het is lastig om een definitie voor participatie te geven, hierdoor kunnen er verkeerde conclusies getrokken worden (Constandriopoulos 2004). Arnstein's definitie van patiëntenbetrokkenheid is eendimensionaal, gebaseerd op de macht van de gebruiker voor besluitvormingsprocessen. Het model sluit hoor en wederhoor uit voor samenwerking en gedeelde besluitvorming. Deze benadering gaat ervan uit dat lekenkennis als geldig beschouwd wordt in alle soorten van beslissingen. (Tritter e.a. 2006).

Het model van Arnstein is naïef en idealistisch, dus niet realistisch over wat het verwacht van het participatieproces (Constandriopoulos 2004), dat kan dan tot frustraties leiden voor mensen die echt willen participeren. Het kan zijn dat de participatie van de

deelnemer onder een lage participatie verdeeld wordt, terwijl de deelnemer aan zijn bijdrage een hogere waarde hecht. Bovendien miskent het de zorgverleners en managers die echt hun best kunnen doen om participatie vorm te geven. Als de conclusie keer op keer is dat er geen sprake is van “genuine” patiëntenparticipatie dan klinkt dat niet hoopgevend of stimulerend voor die mensen die bezig zijn met het vormgeven van patiëntenparticipatie.

Verder is het maar de vraag of mensen altijd betrokken willen en kunnen worden. Er blijkt dat de meerderheid van de bevolking wel betrokken wil worden bij het gezondheidszorgbeleid, maar slechts een kleine deel is bereid om echt verantwoordelijkheid hiervoor te nemen (Singer 1995). Tritter et al. (2006) beargumenteren dat de lagere treden in het model ook beslissingsbevoegdheid moet hebben, terwijl er uit onderzoek blijkt dat cliënten niet altijd beslissingsbevoegdheid willen.

Misschien is de belangrijkste beperking in het model nog wel dat er geen rekening gehouden wordt met de essentiële rol van de gebruikers bij het opstellen van problemen en niet alleen in het ontwerpen van oplossingen. De gebruikers nemen alleen deel als de problemen al opgesteld zijn, terwijl de participant bij het opstellen van problemen juist een bijdrage kan leveren, want zij zijn degenen die de problemen ervaren. (Tritter e.a. 2006).

Dit theoretische kader geeft weer dat er veel vragen zijn die tot nu toe niet zijn onderzocht en beantwoord. In dit onderzoek zal er geprobeerd worden om antwoord te geven op de vraag hoe de cliëntenraad functioneert en wat er precies gebeurt in een cliëntenraad, dit zal aan de hand van interviews en observaties beantwoord worden. Eerder in dit hoofdstuk is de participatieladder van Arnstein besproken, ook is er veel kritiek op dit model. Ondanks de kritieken zal er in dit onderzoek het model van Arnstein als leidraad gehanteerd worden, het is een goed handvat. Hierbij zal er rekening gehouden worden met de tekortkomingen, en indien het nodig is zal er een nieuw conceptueel model gemaakt worden. Één van de dingen die in dit onderzoek gedaan zal worden is het meer letten op de consequenties die patiëntenparticipatie kan hebben, in plaats van het alleen op de ladder te plaatsen. En er wordt niet aangenomen dat participatie per se goed is, het zal neutraal beoordeeld worden.

### **3. Methode**

In dit hoofdstuk zal er aandacht besteed worden aan de gebruikte methoden in het onderzoek. Ten eerste zal er in paragraaf 3.1 de dataverzameling behandeld worden. Vervolgens zullen de vormen van data analyse in paragraaf 3.2 en de validiteit en betrouwbaarheid in paragraaf 3.3 aan bod komen. De ethische overwegingen komen ter sprake in paragraaf 3.4.

#### **3.1 Data verzameling**

In dit onderzoek zijn meerdere dataverzamelmethoden toegepast, namelijk documenten, observaties en interviews. In deze paragraaf zal er uitgelegd worden waarom er voor een bepaalde methode is gekozen.

##### **3.1.1 Documenten**

In de setting van het onderzoek waren bepaalde documenten, zoals folders en notulen aanwezig, deze zijn geanalyseerd om een beter beeld te krijgen van de cliëntenraad. Er zijn ook beleidsrapporten, die tijdens het analyseren van de interviews als achtergrond kennis gebruikt zijn zoals het rapport van Laterveer (2004). Hierin wordt beschreven waarom iedere instelling een cliëntenraad moet hebben. Het doel was om de cliëntenraad beter te begrijpen waardoor de observatiepunten en interviewvragen duidelijk geformuleerd konden worden.

##### **3.1.2 Observaties**

De respondenten die benaderd zijn, bevinden zich in Pameijer. Vóór het voeren van interviews zijn er cliëntenraadsvergaderingen geobserveerd. Om voldoende beeld te krijgen van de cliëntenraad zijn er drie cliëntenraadsvergaderingen bijgewoond. Het waren geen verschillende vergaderingen. Hierbij had ik een volledig observerende rol als een toeschouwer. Mijn aanwezigheid in de vergaderingen moest zo onopvallend mogelijk ervaren worden door de respondenten, hierdoor heeft geen participatie plaatsgevonden. Bij de eerste vergadering werd mijn onderzoek aangekondigd en bij de laatste vergadering is afscheid genomen. Tijdens de observaties zijn er notulen gemaakt en die zijn in de resultaten verwerkt.

##### **3.1.3 Interviews**

In dit onderzoek zijn er semigestructureerde interviews gehouden, waarbij de vragen vooraf geformuleerd zijn. De cliëntenraad in Pameijer bestaat uit cliënten en ondersteuners. Hierdoor zijn er verschillende invalshoeken belicht. Er zijn zeven interviews gehouden met de leden van de cliëntenraad. Tevens zijn twee managers, twee ondersteuners en één directeur geïnterviewd om hun ervaringen met de cliëntenraad te vernemen. Het doel van de

interviews was om een beeld te krijgen van de werking van een cliëntenraad en hoe het beschreven en ervaren wordt. Hierdoor zijn de ervaringen van die personen in kaart gebracht. Aan de hand van deze informatie zijn de deelvragen en probleemstelling beantwoordt.

### **3.2 Data analyse**

De interviews zijn opgenomen nadat de respondenten hiervoor toestemming gaven. Deze interviews zijn letterlijk uitgetypt en na het uittypen zijn de geluidsopnames vernietigd. Na het uittypen zijn de interviews bestudeerd en gecodeerd. Strauss en Corbin beschrijven drie fasen van coderen: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Aan de hand van open coderen zijn de transcripten in kleinere delen opgedeeld, hierbij zijn er labels toegekend aan de stukken tekst van de transcripties. De verschillende labels zijn bij axiaal coderen met elkaar verbonden en in groepen verdeeld, hierbij zijn er concepten benoemd. Bij selectief coderen zijn de verschillende categorieën met elkaar verbonden om een theorie te vormen (Mortelmans 2009). Hierna is de gevonden theorie vergeleken met de theorie dat in de literatuur is gevonden. Er is geprobeerd om verbanden tussen de theorieën te leggen en de deelvragen en probleemstelling te beantwoorden.

### **3.3 Validiteit en betrouwbaarheid**

De validiteit en betrouwbaarheid zijn belangrijke punten binnen een onderzoek. Validiteit en betrouwbaarheid komen in meerdere vormen voor. Er wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe validiteit en betrouwbaarheid. De interne validiteit zegt iets over de geloofwaardigheid, er wordt gekeken of de interpretatie van het onderzoek overeenkomt met de verzamelde data. Bij de externe validiteit gaat het om de generaliseerbaarheid van het onderzoek (Mortelmans 2009). In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van de triangulatie van databronnen, hierdoor is de validiteit van het onderzoek vergroot. Ook zijn de uitgetypte interviews samen met de begeleider doorgenomen om de belangrijkste punten te selecteren. Tevens is de scriptie ter controle naar een ondersteuner van Pameijer gestuurd. Dit was tijdens de kennismaking met de cliëntenraad van Pameijer afgesproken. Doordat de naam van de instelling vermeld kon worden in de scriptie wilden ze graag de beschrijvingen over Pameijer lezen. De ondersteuner was tevreden over de scriptie en vond dat het relevant was voor de instelling en andere cliëntenraden.

Als er naar de methode gekeken wordt, dan gaat het om de betrouwbaarheid. Bij de interne betrouwbaarheid kan je de gegevens vergelijken, er wordt dus gekeken of alle methoden consequent toegepast zijn. De externe betrouwbaarheid geeft aan of het onderzoek theoretisch reproduceerbaar is onder de zelfde omstandigheden (Mortelmans

2009). De betrouwbaarheid in dit onderzoek is vergroot doordat de theoretische begrippen uitgelegd zijn, maar ook doordat de structuur van de interviews van tevoren vastgesteld zijn.

### **3.4 Ethische overwegingen**

Als onderzoeker moeten alle mogelijke maatregelen genomen worden om het onderzoek ethisch correct te laten verlopen. In deze paragraaf worden de ethische aspecten besproken die in dit onderzoek van belang zijn.

Voordat een interview is afgenomen en voordat de observaties hebben plaats gevonden, is er eerst om toestemming gevraagd. Om de respondenten juist te informeren is het doel van het onderzoek goed uitgelegd. Privacy is ook een belangrijke punt, hierdoor hebben alle respondenten anoniem deelgenomen aan het onderzoek. De persoonlijke gegevens zoals naam en leeftijd zijn niet vermeld. Alleen de functie van de respondent is vermeld, want een cliëntenraad bestaat uit verschillende leden, daardoor is het handig om de functie te vermelden (Mortelmans 2009).



## 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de verkregen resultaten van de observaties en interviews uiteengezet. Aan de hand van coderen is de data geclassificeerd in categorieën. Hierna zijn de categorieën die over hetzelfde onderwerp gingen tot dezelfde thema's benoemd. De meest voorkomende thema's zijn geselecteerd en uitgewerkt. Allereerst wordt de cliëntenraad in Pameijer beschreven. Daarna volgt een stuk over vertegenwoordiging. Hierna wordt de samenwerking binnen de instelling besproken. Vervolgens wordt de inbreng van de cliëntenraad behandeld. Tot slot volgt een stuk over de consequenties van patiëntenparticipatie.

### 4.1 De cliëntenraad in Pameijer

Pameijer hecht veel waarde aan het cliëntenperspectief. Ze hadden al een cliëntenraad gestart voordat het wettelijk verplicht was. "Deze cliëntenraad bestaat al 28 jaar, afgerond 30 jaar. De WMCZ (Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen) bestaat pas sinds 1996, dus daarvoor hoefde er formeel nog geen cliëntenraad te zijn volgens de wet. Maar bij Pameijer vinden we het wel belangrijk, dus we startten de bewonersvergadering heette dat toendertijd. Bewonersraad SP, sociale psychiatrie ja dus zo hadden we eigenlijk goede initiatief voordat de wet bestond" (O1).

De cliëntenraad wordt ondersteund door een ondersteuner en een ambtelijk secretaris, ze zijn beide onafhankelijk in dienst bij Pameijer. Het Dagelijks Bestuur (DB) wordt momenteel gevormd door drie leden waarvan twee van de leden secretarissen zijn en één is voorzitter. De vergaderingen duren twee uur en beginnen met een opening door de voorzitter. De leden van de cliëntenraad krijgen vóór de vergadering de agendapunten van de komende vergadering en de notulen van de vorige vergadering per post. Na de opening wordt de agenda vastgesteld en de notulen van de vorige keer worden teruggekoppeld. De voorzitter vraagt aan de leden of ze het eens zijn met de agenda en of ze nog aanvullingen hebben. Indien iedereen het eens is begint de voorzitter met de mededelingen. Hierbij vertellen de voorzitter, ondersteuners en het DB welke ontwikkelingen plaats hebben gevonden sinds de vorige cliëntenraadsvergadering. De mededelingen kunnen gaan over de adviesaanvragen, maandelijks overleg met de directeur en nog meer onderwerpen. Adviesaanvragen ontstaan bij de directie en die moet het voorleggen aan de cliëntenraad. Dit betekent dat elke beleidsvoorstel dat gevolg heeft voor de cliënten voorgelegd moet worden aan de cliëntenraad. De cliëntenraad kan op die manier een advies uitbrengen en het advies dat wordt gegeven wordt meegenomen om het beleid te veranderen. Soms komt het voor dat er extra agendapunten vastgesteld worden, zoals schorsing van cliënten op een voorziening. Dit kreeg extra aandacht tijdens een vergadering en de leden van de

cliëntenraad gaven hun mening hierover. De voorzitter gaf een toelichting over schorsing en hierna gaven de cliënten aan welke signalen over schorsing ze herkenden. Ze vonden dat mensen niet gelijk geschorst konden worden vanwege de zorgplicht die Pameijer heeft. Na de mededelingen vertellen de raadsleden met welke onderwerpen de bewoners- en bezoekersraden op de voorziening bezig zijn. Als laatste vindt een rondvraag plaats waarbij de leden nieuwe signalen kunnen aangeven die op de agenda geplaatst kunnen worden.

De citaten die in de analyse weergegeven worden komen uit de transcripten. Er zijn afkortingen gebruikt om aan te geven wie een bepaalde uitspraak heeft gedaan. “C” staat voor cliënten, “D” staat voor de directeur, “DB” staat voor het Dagelijkse Bestuur, “M” staat voor managers en “O” staat voor ondersteuners. Doordat er meerdere respondenten waren zijn er achter de afkortingen nummers aangegeven.

## **4.2 Vertegenwoordiging**

Het eerste thema dat in de analyse naar voren is gekomen is de vertegenwoordiging, oftewel hoe worden alle cliënten van Pameijer zo goed mogelijk vertegenwoordigd. Ten aanzien van vertegenwoordiging en representatie wordt erkend dat deze aspecten belangrijk zijn in de cliëntenraad. De cliëntenraad is een raad die uit cliënten bestaat en die representatief hoort te zijn voor alle cliënten in Pameijer. De cliënten kunnen in de cliëntenraad meepraten, meedenken en meebeslissen over de plannen van Pameijer. Binnen de cliëntenraad van Pameijer betekent vertegenwoordiging het optreden namens alle cliënten van Pameijer en het behartigen van de belangen van deze cliënten. De cliënten zien vertegenwoordiging in de cliëntenraad als een kans om iets te betekenen voor alle cliënten. “Ik vind het leuk om ideeën naar voren te brengen die ten goede komen aan mijn cliëntengroep” (C4). Een cliënt die in het Dagelijkse Bestuur (DB) zit vindt dat hij in staat is om voor andere cliënten op te komen: “Je ziet zoveel om je heen wat niet goed gaat en anderen zijn vaak niet eens in staat om wat te doen. Ja, er moet toch wat aan gedaan worden, dus doe ik het maar” (DB1). Ze zien en horen dingen in Pameijer waarbij het niet goed gaat en willen dat oplossen. Een cliënt gaf aan dat alles op te lossen is als de ze de juiste mensen te pakken kunnen krijgen.

We zijn paar maanden weggeweest door verbouwing, maar voor de verbouwing was er een hele lijst van klachten gemaakt van dat en dat moeten veranderd worden in de voorziening. Nou we waren weer terug in de voorziening, maar wat blijkt nou, dat de tussendeuren in de gang, de tussendeur dat was hopeloos, overal tussendeuren. Er was geen eens automatische deuren. Nou daar heb ik iemand uit de voorziening aangesproken. Ik zei van als je nou paar centen over hebt doe is wat aan die deuren. Dat de mensen op een knop moeten drukken en dat de deur automatisch opent. Nu zit ik te klooiën met sleuteltjes. Nou de sleutel van de boven deur paste niet bij een andere deur, dan zit ik met vijf of zes sleutels om ergens te kunnen komen. Dus ik heb iemand aangeschoten ik zeg hé hoe zit het. Die zegt als ze geld vrij gaan maken

dan wordt het gedaan. Paar weken geleden hebben ze die grote drukknoppen omgezet, ja dus allemaal veranderd. Als je juiste mensen te pakken hebt valt er een hele hoop te bereiken. (C1)

De ondersteuners, de managers en de directeur zien de cliëntenraad als een representatie van de cliënten van Pameijer. De leden van de cliëntenraad zijn volgens de directeur in staat om de collectieve belangen in Pameijer te behartigen door middel van goed te luisteren.

“Mensen die in de cliëntenraad zitten kunnen zichzelf bij wijze van spreken, kunnen zichzelf overstijgen, kunnen hun eigen locatie overstijgen. Ze zijn in staat om de collectieve groep in Pameijer het belang te behartigen door middel van goed te luisteren. Je moet natuurlijk niet alleen maar op details en kleine dingen letten” (D).

Pameijer is verdeeld in regio's en in die regio's zijn verschillende locaties gevestigd. Het zijn locaties waar cliënten kunnen wonen en waar cliënten dagbesteding hebben. Volgens de directeur van Pameijer zou het mooi zijn als vanuit elke locatie een cliënt deel zou nemen, maar dan zou de cliëntenraad een grote groep worden en dat is niet de bedoeling. Ze zijn op zoek naar een evenredige vertegenwoordiging en hanteerbaar aantal mensen in de cliëntenraad. De vertegenwoordiging wordt vormgegeven in de cliëntenraad die uit ongeveer 15 à 20 mensen bestaat. “In principe is de bedoeling in de centrale cliëntenraad dat je namens je voorziening in de cliëntenraad de voorziening vertegenwoordigt” (O1). “Iedereen kan in de centrale cliëntenraad, maar dat wordt lastig, want je hebt 4000 nou ja 2000 Sociaal Psychiatrie (SP) klanten en er kunnen maximaal 20 cliënten in de cliëntenraad zitten, dus in die zin kan het niet” (DB2). Aangezien Pameijer meerdere locaties heeft is het onmogelijk om vanuit elke voorziening een vertegenwoordiger te hebben. Het is ook niet de bedoeling dat er van één voorziening meerdere vertegenwoordigers deelnemen aan de cliëntenraad. “Er wordt gelet dat elke voorziening gemiddeld één persoon heeft om die voorziening te vertegenwoordigen” (DB3).

De vertegenwoordiging wordt op verschillende manieren vormgegeven. De cliëntenraad treedt op als vertegenwoordiger van de cliënten van Pameijer. Ze zijn het aanspreekpunt voor signalen en opmerkingen van de cliënten. Tevens denkt de cliëntenraad mee over de vormgeving van het beleid van Pameijer. Via verschillende methoden proberen de ondersteuners inzicht te verkrijgen in de behoeften van de leden van de cliëntenraad. Een voorbeeld van een methode is het hoedensysteem, de cliënten vinden dit systeem goed en willen het vaker gebruiken. Het hoedensysteem is een methode om met een groep tot een besluit te komen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van zes gekleurde hoeden waarbij elke kleur een perspectief weergeeft, bijvoorbeeld de rode hoed staat voor emotioneel denken en de gele hoed staat voor positief denken. Aan de hand van dit systeem kunnen de leden van de cliëntenraad vanuit verschillende perspectieven naar een onderwerp kijken. Zo kunnen ze

zich verplaatsen in de cliënten die ze vertegenwoordigen. Tijdens de observaties is niet gezien hoe het in de praktijk gaat, want alleen de terugkoppeling van het hoedensysteem is waargenomen in één van de observaties.

Mensen die belangstelling hebben voor de cliëntenraad kunnen zich aanmelden. Alle respondenten gaven aan dat alle cliënten welkom zijn in de cliëntenraad. “Ja, iedere cliënt kan dus lid worden van de cliëntenraad, alleen we hebben natuurlijk een maximaal aantal leden: 20” (DB1). “In principe wel, want ik vind gewoon dat iedereen mag en ik denk dat de rest daar ook zo over denkt. Iedereen bij Pameijer is gelijk, elke cliënt heeft zijn reden waarom hij of zij bij Pameijer is gekomen. Ze mogen altijd aanschuiven in de cliëntenraad van welke voorziening je ook komt” (DB3). De WMCZ geeft aan dat er een representatieve vertegenwoordiging moet plaatsvinden. De cliënten die zich aanmelden voor de cliëntenraad kunnen drie keer als aspirant lid deelnemen aan de cliëntenraadsvergadering. Als toehoorder mag de cliënt eigenlijk niet zijn mening over de besproken punten geven, maar in de praktijk gebeurt dat wel. Dit gebeurt omdat van beide kanten gekeken wordt of het werk van de cliëntenraad iets voor die persoon is. Na drie keer deelnemen gaat de cliëntenraad stemmen en dan wordt gelijk aangegeven of die persoon wel of niet aangenomen is. “Soms zijn er ook maar weinig cliënten die dat willen” (O1). Mensen worden vaak aangenomen, want er zijn niet veel cliënten die zich aanmelden voor de centrale cliëntenraad.

Niet alle cliënten willen in de cliëntenraad zitten. Een ondersteuner en een manager gaven hierbij een voorbeeld met betrekking tot de politiek. “Van nature geloof ik erin dat mensen die hier zitten ook voelen en vinden wat die groep erachter zeg maar vind. Het is altijd zo dat een bepaalde groep heel enthousiast ervoor is en dat is ook in de maatschappij. Ik bedoel niet iedereen gaat de politiek in, maar dat wil niet zeggen dat je het niet vertegenwoordigd en niet betrokken bent” (O1). “Ik bedoel niet iedereen wil manager worden, en niet iedereen wil in de cliëntenraad. Zoek het maar uit ik wil ook niet in de politiek bijvoorbeeld, dus er zijn ook mensen die zich graag laten horen en die het leuk vinden om uitgedaagd te worden en mee te denken. Ja, dus dat wil niet zeggen dat iedereen het leuk zal vinden. Maar niet alle klanten zijn in een fase van hun leven dat ze vertegenwoordiging aan kunnen” (M1). Volgens de ondersteuner en manager betekent het niet deelnemen aan de cliëntenraad niet dat de cliënten niet betrokken zijn. Sommige mensen willen meepraten over regels en andere zaken in de organisatie en sommigen willen dat niet. Volgens de manager en ondersteuner speelt de beperking van de cliënt wel een rol. Ze vinden dat de cliënten in de cliëntenraad vaak cliënten zijn die een stabiel leven hebben. De leden willen iets betekenen voor anderen en ze willen de rechten van de cliënten behartigen. Ze hebben regelmatig contact met andere cliënten van Pameijer Sociale Psychiatrie. Aan de hand van bezoeken aan voorzieningen en bijeenkomsten kunnen de leden van de cliëntenraad de

pluspunten en verbeterpunten in kaart brengen en kijken wat ze hiermee kunnen doen. Het DB heeft regelmatig contact met alle voorzieningen. De leden van de cliëntenraad gaan mee als er bijeenkomsten georganiseerd zijn. Ze mogen zelf beslissen of ze deelnemen aan bepaalde bijeenkomsten of activiteiten. Tijdens de cliëntenraadsvergaderingen worden de besproken punten genotuleerd door de notulist die een ondersteunende functie heeft in de raad. De cliënten pennen ook mee en proberen alles bij te houden.

De cliënten die deelnemen aan de cliëntenraad voelen zich vaak betrokken bij medecliënten en willen vaak een inbreng hebben in het beleid van de organisatie. De inbreng van cliënten zal verderop in het hoofdstuk behandeld worden. Volgens de directeur van Pameijer willen mensen iets te zeggen hebben en hij vindt dat die mensen ook iets te zeggen hebben. "Mensen willen iets te zeggen hebben, mensen hebben ook iets te zeggen. Dus niet alleen dat ze het willen maar mensen hebben ook iets te zeggen. Die hebben opvattingen, hebben ideeën over Pameijer, over de manier waarop het binnen deze organisatie ondersteuning geboden wordt aan cliënten" (D). Jaarlijks maakt de cliëntenraad een werkplan waarin aandachtspunten staan die voor het komende jaar gelden. Deze punten worden door de leden van de cliëntenraad aangekaart en sommige punten hebben te maken met de speerpunten van Pameijer. Tijdens de eerste observatie ging de cliëntenraad het werkplan van 2011 evalueren en daarna hadden ze het over het werkplan van 2012. Ze hadden het over punten, zoals de successen die ze bereikt hebben in 2011 en wat ze nog willen bereiken in 2012. De cliënten in de cliëntenraad praten niet alleen over eigen belangen, maar ze praten en denken voor het collectief. "Weet je een politieke partij moet één visie, één mening, één beeld hebben en dat is voordeel van een raad, maar hier zie je gewoon 20 mensen en 20 meningen die vormen toch weer 1 geheel, we halen die er collectief uit" (DB2). Ze komen bijvoorbeeld met punten over voedingsgeld en veiligheid. Dit zijn punten die voor alle cliënten van belang zijn. In de cliëntenraad geven de leden aan welke problemen ze hebben gehoord en of ze samen met de cliëntenraad dat kunnen oplossen. Wanneer een probleem een individueel probleem is geeft de voorzitter gelijk aan dat het eerst in de eigen voorziening opgelost moet worden. Hierdoor worden de cliënten verzocht om dat probleem met de manager van de voorziening te bespreken. De cliënten begrijpen dit en proberen het samen met de manager van de voorziening op te lossen. "Nu is de regel echt zo van, je gaat eerst met je manager praten, want daar moet het eerst gebeuren en dan pas, als daar blijkt dat het niet gaat lukken, dan in de cliëntenraad" (O2).

Dus het liefst als je iets niet vindt, ga naar je begeleider, ga naar je manager los het daar op, want daar is het probleem. En kijk komen ze het daar niet uit ja dan (...) Dan gaan we er achteraan. En mensen horen heel veel en zien van dit klopt niet, maar durven niet in gesprek met hun begeleider en met hun manager. En kunnen eigenlijk

ook niet terecht bij de directeur of weten de weg niet, die komen dan naar ons. Maar in principe is de bedoeling dat ze zo gelijk, zo zelfstandig mogelijk het gaan oplossen op hun voorziening. (O1)

Als cliënten individuele problemen hebben proberen ze dat eerst op hun eigen locatie op te lossen. Ze bespreken hun problemen met de manager van de voorziening en dan wordt geprobeerd om de problemen aan te pakken. Wanneer de problemen vaak voorkomen kan het aangegeven worden tijdens de cliëntenraadsvergadering. Het komt wel voor dat de leden van de cliëntenraad een probleem aangeven dat eigenlijk in de voorziening opgelost moeten worden, zoals een kapotte lamp of deuren die lastig openen. “Bepaalde dingen komen vaak herhaaldelijk naar voren (...). Dat zijn vaak dingen die cliënten bijvoorbeeld ja ik noem maar wat opnoemen die meer met de voorziening zelf te maken hebben, ik noem er even een onderwerpje, ik noem maar wat, lampje van mij nachtkastje is kapot. Kijk dan is de taak aan de begeleiding om dat te vervangen” (DB3). Als dat het geval is vraagt de voorzitter of het probleem in de voorziening al besproken is en geeft aan dat dat de bedoeling is. De voorzitter geeft dan aan dat ze die problemen bij de cliëntenraad moeten aankaarten als er niets wordt gedaan in de voorziening zelf.

Een lid van de cliëntenraad gaf aan dat het raadswerk leert om individuele problemen collectief te bundelen waardoor leden constructief zijn stem kan laten horen. “Heel veel klanten kunnen niet op een goede manier of op een goede kosten voor hun mening opkomen. En juist dat raadswerk leert ook gewoon om dat collectief te bundelen waardoor je gewoon constructief je geluid kan laten horen” (DB2). De leden van de cliëntenraad vertegenwoordigen alle leden van Pameijer. De leden van de cliëntenraad, de ondersteuners, de managers en de directeur zien vertegenwoordiging als het optreden namens alle cliënten van Pameijer. Tevens wordt het gezien als het behartigen van de belangen van alle cliënten van Pameijer.

### **4.3 Samenwerking**

Het Tweede thema dat naar voren is gekomen is de samenwerking. De leden van de cliëntenraad maken onderscheid tussen samenwerking binnen de cliëntenraad en de samenwerking tussen de cliëntenraad en de directeur en managers. Binnen de cliëntenraad werken de cliënten samen om bepaalde problemen of signalen aan te pakken. Ze komen twee keer per maand bij elkaar om te vergaderen. De leden van het Dagelijkse Bestuur (DB) zijn bijna elke dag aan het werken voor de cliëntenraad en ze overleggen elke week met elkaar over de gang van zaken. Tevens heeft het DB elke maand een overleg met de directeur. Voordat de problemen in de cliëntenraad aangekaart worden horen ze eerst

gemeld te worden bij de manager van de voorziening. Wanneer er dan geen actie ondernomen wordt kunnen de cliënten de signalen in de cliëntenraad aangeven.

Samenwerking binnen de Pameijer betekent het bijdragen aan een gezamenlijk doel. Het doel dat de cliëntenraad, managers en directie hebben is de zorg binnen de Pameijer continu verbeteren aan de hand van het cliëntenperspectief. Hier wordt veel aandacht aan gegeven, want de cliënten zijn degene die gebruik maken van de zorg van Pameijer. “Want zij komen met punten laat me zeggen, kijk zij kijken anders naar deze organisatie aan. Ze kijken anders naar de dienstverlening, omdat ze gebruiker zijn van de zorg, ze zijn klant en ik ben dat niet. En vanuit hun positie, vanuit de ervaringen die ze hebben kijken ze en waarderen ze anders en dat wil ik graag horen” (D). Volgens de directeur zijn de cliënten degenen die aan kunnen geven wat verbeterd kan worden. Ze zijn allemaal bewust dat ze elkaar nodig hebben om de zorg binnen de Pameijer te optimaliseren.

De leden van de cliëntenraad zien de samenwerking binnen de cliëntenraad als een goede samenwerking waarbij een vertrouwensband bestaat tussen de leden. Ze hebben een hechte band met elkaar en zien elkaar als vrienden. “Het vertrouwen tussen mij en de mensen hier dat is gewoon lekker, dat is gewoon goed. Vandaar dat ze geen collega’s meer zijn, maar gewoon vrienden” (C2). Soms komt het wel voor dat de vergadering chaotisch verloopt, maar dan zorgt de voorzitter voor orde en gaan ze weer verder met de vergadering. De ondersteuners van de cliëntenraad ervaren de groei van de leden. De leden krijgen steeds meer zelfvertrouwen en laten meer van zich horen tijdens de vergaderingen. “Ik werk nu 6,5 jaar voor de cliëntenraad. Je ziet hier mensen groeien. In het cliëntenraadswork waren veel mensen die hun mond niet open deden, die nu steeds meer voor zich spreken, en dat is wel leuk om te zien. En wat ik ook zie is dat mensen ja hoe verschillend ze ook zijn, ze hebben elkaar wel nodig en dat versterkt wel de band. Het is wel nodig dat er bijvoorbeeld een voorzitter is die de vergadering leidt, want structuur is belangrijk” (O1). “Je ziet hier mensen echt groeien ook in de zin van dat je stappen vooruit moet denken van als ik nu tegen jou heel boos ga worden dan (...) ja wat doet dat dan met jou van oh ja, ja dan krijg ik niet wat ik hebben wil, je wordt ook veel effectiever denk ik. En dat proces zie ik bijna bij iedereen gebeuren” (O2). De leden leren om met elkaar om te gaan en houden steeds meer rekening met anderen. Zodoende gaan samenwerking en persoonlijke ontwikkeling hand in hand.

Er is wel een onderscheid tussen de leden van de cliëntenraad en de leden die in het Dagelijkse Bestuur (DB) zitten. De leden van het DB zijn bijna elke dag aanwezig. Zelfs als ze vrij zijn proberen ze thuis in te loggen om de mails te beantwoorden. Het werk van het DB bestaat voornamelijk uit alles omtrent de cliënt en de werkzaamheden van de organisatie. Ze behandelen de adviesaanvragen, houden contact met de achterban van alle voorzieningen

en met de cliënten en managers. Tevens kijken ze hoe het gaat in de voorzieningen en als ze zien dat een probleem vaak voorkomt proberen ze het aan te pakken. Wekelijks heeft het DB overleg over alle onderwerpen en twee keer per maand hebben ze de cliëntenraadsvergadering waar alles teruggekoppeld wordt aan de leden van de cliëntenraad. De ondersteuners gaven aan dat iedereen in de organisatie van elkaar leert. "Want ook ik leer weet je, je leert heel veel van elkaar" (O2). Wanneer er veel verschillende belangen zijn is het binnen de groep lastiger om een besluit te nemen volgens de ondersteuners. Ze vinden de samenwerking van de cliëntenraad en directie wel een voordeel, want zo kunnen ze verbinding maken in de organisatie. "Dat is ook een voordeel van het cliëntenraadswerk, dat je echt een verbinding kan maken binnen de organisatie. Ook naar de directie toe en de directeur zegt ook tegen ons van jullie zijn de oren en ogen van de organisatie" (O1). Door die samenwerking kan de kwaliteit van zorg verbeterd worden. "Wat volgens mij het belangrijkste effect is en hoort te zijn is dat het beleid van de organisatie zo beter wordt dat de kwaliteit van de zorg omhoog gaat" (O1). Ze hechten veel waarde aan de kwaliteit van de zorg.

De samenwerking tussen de cliëntenraad en de managers en directeur wordt verschillend ervaren. Niet alle cliënten van de cliëntenraad hebben direct contact met de directeur. Alleen het Dagelijkse Bestuur heeft één keer per maand een overleg met de directeur.

Ik heb één keer per vier weken overleg met het DB van de cliëntenraad en met de ondersteuner. En zij bereiden altijd een agenda voor, dus daarmee zetten zij de onderwerpen op papier die zij belangrijk vinden. Het kunnen hele kleine onderwerpen zijn en het kunnen soms hele grote onderwerpen zijn. Grote zijn echt beleidsmatige thema's en kleine gaan bijvoorbeeld over de situatie op een locatie en noem maar even gedoe daar komen cliënten niet uit met hun begeleiding, met hun manager, dat kan wel gemeld worden bij de cliëntenraad als een soort signaal. En de signalen worden altijd doorgegeven door de cliëntenraad, die komen bij mij terecht. (D)

De directeur gaf aan dat zijn deur altijd open stond voor de cliënten en ze kunnen altijd mailen. Hij vindt dat hij goed contact heeft met de cliëntenraad, want ze kunnen alle onderwerpen met elkaar bespreken. De leden van de cliëntenraad beseffen wel dat ze niet voor elke probleem naar de directeur moeten. Eerst is het de bedoeling dat de problemen samen met de managers opgelost moeten worden en als dat niet lukt, kunnen de cliënten opstappen naar de directeur. De directeur en het DB vinden dat problemen op een gelijkwaardig niveau opgelost moeten worden. Ze zijn bezig om dit te regelen en geloven dat het verbeterd kan worden, maar de structuur belemmert dit. Om dit te realiseren moet eerst de structuur veranderen, want anders kan het niet waargemaakt worden. Nu zijn er vaste



overlegmomenten tussen de cliëntenraad en de directeur. Dit moet allemaal veranderen als het op gelijkwaardige niveau geregeld kan worden, want dan kunnen de cliënten problemen zelf oplossen waardoor ze niet zo vaak een overleg met de directeur nodig hebben. Tevens moet er een nieuwe functie bijkomen die de contactpersoon van de cliëntenraad moet zijn, zodat de problemen op gelijkwaardige niveau aangepakt kunnen worden. Dat blijkt uit de volgende citaten:

Maar een idee van hè we moeten naast die hele medezeggenschapsvorm moeten we ook nog is een vertegenwoordiger hebben die wij direct kunnen benaderen, om gelijk dingen voor ons uit te zoeken in de organisatie. Dus dat we daar niet iedere keer mee naar de directeur hoeven, dus dat het op een gelijkwaardige niveau veel sneller kan tackelen, dus dat we meer de grote lijnen met de directie kunnen bespreken en dat lukt dus nu nog niet door die structuur, nou ben ik dan heel erg aan het denken van hoe zou dat anders kunnen. Voor mijn gevoel kan het verbeterd worden. (DB2)

Maar het is ook de bedoeling dat ik niet een soort boodschappenjongen wordt van de cliëntenraad, van jongens kom met allemaal problemen stort het bij mij neer ik los het voor jullie op. Het is ook een proces, daar hebben we het ook wel over. Ik vind dat een cliëntenraad in een positie komen dat ze ook zelf dingen kunnen oplossen, dat ze zelf invloed kunnen krijgen, dat ze zelf naar een manager gaan of naar een afdeling waar er iets mee is. En niet altijd via de directeur, want de directeur staat hoog in de organisatie en die komen vanuit zo een machtspositie. Eigenlijk op basis van gelijkwaardigheid zouden ze veel meer zelf mogen kunnen doen, maar daar hebben we het ook met elkaar over. Ik denk in deze raad zegmaar DB1 en DB2, die pakken dat soort dingen heel mooi. Van joh ga zelf naar die toe, of ga zelf naar de personeelsfunctionaris, probeer het zelf te regelen. Het is veel beter dan dat ik het als een soort klachtenbureautje, dus is veel beter als ze het zelf doen. Daar zitten we nu een beetje middenin en we moeten het nog uitvogelen. (D)

De cliënten vinden de samenwerking met de directeur belangrijk, want hij zorgt ervoor dat bepaalde onderwerpen tijdens de directieraad naar voren komen. Het maken van afspraken wordt lastig ervaren door de cliënten wanneer het druk is in de organisatie. De managers vinden dat participatie een andere rol heeft gekregen gezien de cliënten steeds meer inspraak hebben op het beleid van de organisatie. Dit vinden de managers goed, want zo kan de cliëntperspectief ingekleurd worden door de cliënten zelf. "Tien jaar geleden hadden we ook al cliëntenraden maar functioneerde dat op een vrij basaal niveau, doordat ze natuurlijk steeds meer aandacht geven aan de ontwikkelingen van cliënten zelf en empowerment en het hebben van eigen regie van cliënten heeft natuurlijk de hele participatie een andere rol gekregen" (M2). Vroeger gingen de cliënten participeren, maar medezeggenschap bleef op de achtergrond. De cliënten waren niet zo actief als nu, dit kan komen doordat de cliënten nu meer achter hun rechten gaan, omdat ze hun rechten kennen. Tegenwoordig zijn de cliëntenraden zo ver dat zelfs gezamenlijke overleg plaatsvindt met de

cliënten waarbij ook medewerkers van Pameijer betrokken zijn. Zo kan alles besproken worden en er wordt veel waarde gehecht aan de inbreng van de cliënten.

Er zijn ook cliënten die de band met managers en directie lastig vinden, want door klachten kan de band verslechteren vinden ze. “Band is normaal gesproken goed, totdat er klachten komen. Dan wordt die band ineens veel en veel minder” (DB1). Tevens vinden ze dat er groot verschil is tussen managers. De ene manager pakt de klachten serieus aan en de andere laat het staan. De managers moeten de regels die door de directie opgelegd worden uitvoeren, maar het komt voor dat de managers hun eigen gang gaan. Wat de cliënten erg moeilijk vinden is de directeur overtuigen dat de managers de directie besluiten naast zich neerleggen. Zodoende worden de besluiten van de directeur niet altijd gevolgd door de managers. De cliënten vinden het lastig om dit aan te geven bij de directeur en om hem te overtuigen. De cliënten kunnen direct contact opnemen met de manager van de voorziening, de ene manager kan sneller bereikt worden dan de andere. Het komt voor dat managers niet tegen kritiek kunnen waardoor ze cliënten negeren. “Maar directie en management dat kan ook soms een van de lastige dingen zijn, dat is dat signalen aan de ene kant welkom zijn maar aan de andere kant is kritiek ook vervelend om aan te horen. Managers die dan plotseling niet meer groeten naar de raadsleden, ja echt dat is lastig” (O1). Sommige managers zijn meer betrokken bij de cliënten dan de andere managers. Er zijn managers die aanschuiven bij vergaderingen, maar er zijn ook managers die onbekend zijn voor de cliënten. Ze hebben elkaar nooit gesproken of gezien en hierdoor vinden de cliënten lastig om contact te leggen met de managers. In de instelling wordt aangegeven dat de cliëntenperspectief van belang is, maar volgens enkele cliënten is dat niet altijd het geval. Door dergelijke problemen kan de relatie tussen de cliënten, manager en directeur verslechteren volgens cliënten. Soms is er spanning doordat de managers informatie achterhouden wegens privacy van cliënten. Dit kan gaan over onderwerpen zoals schorsing of voedingsgeld waarbij de manager aangeeft dat ze geen informatie kan verstrekken in het kader van privacy. Volgens de cliënten kan dergelijke informatie op een andere manier gedeeld worden zonder de privacy te schenden.

Je loopt nu ook wel tegen privacy van klanten aan. Dan wil je in een managementsprek over bijvoorbeeld schorsing of over voedingsgeld, en dan kan zo een manager in algemene termen zeggen wat er aan de hand is zonder namen te noemen, maar dan zeggen ze daar kunnen we niks over vertellen in kader van privacy. Ik hoef niet te weten dat meneer X zijn geld vergokt en daarom geen (...) geef alleen het signaal van nee er waren bepaalde problemen met en vandaar dat we deze keuze hebben gemaakt. Dat hoeft dan niet, maar ze schermen je voor mijn gevoel veel met privacy en ik vind ook dat dat belang voorop staat, maar je kan ook informatie op een andere manier delen zonder de privacy te schenden en toch zeggen wat de problemen in de

voorziening is en waar je tegenaan loopt. Of dat dan niet kunnen of willen is, heb ik niet altijd even goed inzicht in. (DB2)

De leden van de cliëntenraad vinden de samenwerking binnen de cliëntenraad en de samenwerking tussen de cliëntenraad en de directeur en managers in het algemeen goed. Vooral de samenwerking binnen de cliëntenraad wordt goed ervaren, want de leden van de cliëntenraad hebben een hechte band met elkaar. De samenwerking tussen de cliëntenraad en de directeur en managers wordt ook goed ervaren. Soms gaat het niet zoals gewenst, omdat sommige managers niet tegen kritiek kunnen. Hierdoor hebben sommige cliënten geen goede band met de manager van hun voorziening. Wanneer de managers en de directeur aangeven dat ze open staan voor het cliëntenperspectief krijgen de cliënten het gevoel dat de samenwerking goed verloopt. Dit komt doordat de samenwerking binnen de Pameijer gezien wordt als het bijdragen aan een gezamenlijk doel. En het doel is de zorg binnen de Pameijer continu verbeteren aan de hand van het cliëntenperspectief.

#### **4.4 Inbreng**

Het derde thema dat in de analyse naar voren is gekomen is de inbreng. Binnen de cliëntenraad betekent inbreng de bijdrage van de cliënten en de punten die ze naar voren brengen. De cliënten die lid zijn van de cliëntenraad zien inbreng als iets waardevols, want ze zien dat de punten die ze noemen meegenomen worden in het beleid van de organisatie. “Nou die worden besproken en nou ja er wordt gekeken wat zijn urgentiepunten en wat kunnen we dan eraan doen, die worden aangepakt (...). Er wordt graag wat mee gedaan” (C1). Er wordt serieus geluisterd naar de mening van de cliënten en alles kan gezegd worden. “Gevoel dat we serieus worden genomen” (C3). De cliënten kunnen alle problemen bespreken in de cliëntenraad en als een probleem vaak voorkomt wordt dat aangepakt. Soms worden problemen direct opgelost en soms worden ze in een omweg opgelost, maar de cliënten begrijpen dat niet alle problemen direct opgelost kunnen worden. Ze vinden dat ze hun stem kunnen laten horen en dat ze tot nu toe met ze allen veel hebben bereikt.

Kijk hoge werelden als je vijf punten hebt vier punten worden goed meegenomen, maar andere punten zogezegd dat ene punt dat wordt dan misschien via een kleine omweggetje gedaan, maar het wordt wel goed besproken dat dan weer wel. Want ze moeten advies van elkaar vragen weet je wel binnen sommige afdelingen. Dus mijn stem wordt gehoord anders had ik nog geen eens half jaar erbij gezeten, dan had ik het wel netjes afgesloten. (C2)

De leden van de cliëntenraad weten vaak welke punten in de cliëntenraad besproken kunnen worden. “Ik heb de reglementen van de cliëntenraad goed bestudeerd het is bijna een

centimeter dik. Als de collega van mij komt met een onderwerp dan schrijf ik dat op. Dan ga ik eind van de werkdag naar huis en dan zoek ik het even op of ik dat mag bepraten en naar aanleiding van dat weet ik van mezelf aan de ene kant dat ik nooit iets verkeerd zal doen, omdat ik dan weet wat ik wel kan bespreken en wat ik niet kan bespreken” (C2).

Er worden verschillende punten aangekaart in de cliëntenraad. Een concreet voorbeeld is schorsing. De laatste tijden kreeg dit veel aandacht van de cliëntenraad, want er werden veel cliënten geschorst. Een ondersteuner heeft concreet verteld wat er met dat punt wordt gedaan en hoe het precies verloopt. Uiteindelijk is aangegeven dat de adviezen van de cliëntenraad vaak gevolgd worden door de directeur.

Wat hebben we laatste tijd gehad. Schorsing. We krijgen een signaal op een voorziening zijn er vijf mensen de laatste week geschorst, dat mag niet zomaar. Dus dan gaan we bij de manager van hoe zit dat nou, kan dat, dat kan toch niet zomaar? En manager die reageert wel en dan gaan we daarmee naar de directie toe van yoh hoe zit het nou met schorsing. En waarschijnlijk wat er aan gaat komen maar dat weet ik niet zeker is dat er ongevraagd advies komt met betrekking tot schorsing. Dat we een eenduidig beleid gaan krijgen, voor cliënten duidelijk is wanneer wordt je geschorst, waarvoor en wat gaat er dan gebeuren. Wanneer heb je inspraak recht op, wanneer krijg je te horen wanneer je geschorst gaat worden. Wat zijn jouw rechten op dat moment, wat moet er geregeld worden als je geschorst bent, bij wie kan je terecht, bijvoorbeeld bij de cliëntenraad of cliëntenvertrouwenspersoon. Nou dat ongevraagd advies wordt gegeven aan directie. Directie zegt nou dat lijkt me een geweldig idee of het lijkt me helemaal niks. Die gaan ermee aan de slag. En schorsing in dit geval valt onder verzwaaard advies recht. Dus dat betekent dat de directie er wat mee moet. Dus ze mogen het niet zomaar naast zich neerleggen. Of ze moeten het beargumenteren uiteindelijk als ze er niks meedoen, maar dat is hier nog nooit gebeurd; ze willen wel echt luisteren naar de advies van cliëntenraad. Nou vervolgens zegt directie het lijkt me een goed idee ik vind dat we erover een beleid maken. En dan maken ze een beleid dat wordt dan gepresenteerd aan managers en die moeten vervolgens daar vorm aan geven. (O1)

Het komt ook voor dat bepaalde onderwerpen elk jaar aandacht behoeven, zoals het voedingsgeld. Dit onderwerp is vaak genoemd als voorbeeld door de respondenten. “Ik snap best dat het probleem is dat we hier afspraak maken dat voedingsgeld bijvoorbeeld €6.20 moet zijn. En ik hoor dat cliënten niet meer in gesprek durven met de manager, maar dat voedingsgeld te laag is. Ja, dan gaan wij er achteraan van hoe zit het nou” (O1). De signalen worden opgepakt en uitgevoerd, maar volgens sommige respondenten wordt het achteraf niet gecontroleerd. Ze vinden dat de controle achteraf extra aandacht behoeft.

Bijvoorbeeld als ik voedingsgeld neem dat komt binnenkort weer op de directieoverleg, daar zijn we nu al 3 jaar mee bezig. Ik geef een voorbeeld wij hebben afgesproken 3 jaar geleden met de directie we volgen de norm van alleenstaande man. Nou dan komt een bepaalde bedrag uit en die norm zouden we gaan hanteren op alle voorzieningen op Pameijer. Dan zijn er wel voorzieningen in groepen waar het

gezamenlijk gaat, maar dan moet het wel met de individu besproken worden. En we hebben nu nog signalen dat mensen minder krijgen. Dan denk ik van hoe moeilijk kan het zijn. En dat bedoel ik ze hebben ons signaal opgepakt en besluit erover genomen maar de uitvoering? En de controle op de uitvoering? (DB2)

De cliënten komen zoals eerder gezegd met verschillende punten, onder andere de woonkaart. De woonkaart is een kaart waarop staat waar een cliënt die woont bij Pameijer recht op heeft. Dit is een onderwerp dat meer aandacht nodig had, omdat het nog aangepast moest worden naar de wensen van de cliënten en de duidelijkheid van het overzicht. Volgens een cliënt had dit zowel een positief als negatief punt. "Nou onder andere de woonkaart dat verleden jaar omdat dat niet naar ons zin was en klopte, twee maanden langer geduurd heeft dat het klaar was. En dit jaar is dat precies het zelfde weer. (...). Negatief is natuurlijk dat het twee maanden langer duurt, maar positief is dat we het aanpassen zoals we het willen hebben" (DB1). Een apart punt dat ook naar voren werd gebracht was het Engels spreken. Sommige cliënten spreken geen Nederlands waardoor er Engels gesproken wordt, maar een respondent gaf aan dat er geen Engels gesproken mocht worden.

Ik heb toevallig net een probleem naar voren gebracht bij de voorzitter van de cliëntenraad dat we geen Engels mogen praten met elkaar bij de voorziening, omdat iemand er last van heeft. Hij zegt tegen mij dat vind ik een beetje (...). Beetje overdreven bedoelde daarmee, overdreven maatregel hij zegt daarvoor moet je naar zorg geschillencommissie, als je daar mee zit of je kan het in de volgende vergadering naar voren brengen waarom mag er geen Engels gesproken worden als iemand toch niet goed Nederlands spreekt. (C4)

Er zijn cliënten die al meer dan 15 à 20 jaar in de cliëntenraad zitten en zij ervaren een goede vooruitgang van de cliëntenraad. Het komt wel voor dat de cliënten niet altijd rendement zien, maar ze weten wel dat de directeur de mening van de cliënten serieus neemt. Volgens een cliënt komt dit voor doordat de cliënten niet altijd zicht hebben op alle ontwikkelingen van Pameijer. Hierdoor zien ze niet altijd rendement.

Uhm is tweeledig soms en laat ik het zo zeggen er wordt altijd serieus naar ons geluisterd en dat staat vast. Dat er altijd een spanning blijft zitten tussen wat je wil en wat je krijgt dat hoort er ook bij. Aan de andere kant als ik kijk hoe bepaalde besluitvormingsprocessen verlopen heb ik toch soms mijn kanttekeningen mee van ondanks dat we gewoon merken dat het signaal goed opgepakt wordt is het gevolg door de implementatie de topdown sturing daar zie je niet altijd het rendement. (DB2)

En via vergaderingen krijgen ze terugkoppelingen van de vooruitgang. De ondersteuners van de cliëntenraad vinden de inbreng van de cliënten ook waardevol, want zo kunnen de problemen in de zorg aangekaart worden vanuit het perspectief van de cliënt. Volgens de ondersteuners weten alle cliënten dat ze inspraak hebben in de organisatie en dit wordt als medezeggenschap gezien. Ze vinden dat medezeggenschap meer dan participatie is. “Maar medezeggenschap is wat anders dan participatie hè, dat gaat wat verder vind ik. Maar dat is meedoen en hier heb je echt wat te zeggen over een besluit” (O2). Hierdoor kan de medezeggenschap in de cliëntenraad van Pameijer in één van de bovenste drie treden geplaatst worden. Op de bovenste drie treden hebben de cliënten een toenemende macht bij de besluitvorming. De inbreng van de cliëntenraad wordt bijna altijd meegenomen in het beleid van Pameijer. Hierdoor kan de medezeggenschap het best geplaatst worden bij rang 6 en 7 waarbij de cliënten in Pameijer in staat zijn om te onderhandelen met de machthebbers en ze hebben een dominante rol. Maar aangezien sommige managers kennelijk niet luisteren naar kritiek kan aangenomen worden dat dit per situatie en vooral per manager of locatie verschillend is. “Als ik kijk naar onze ruimte, onze onafhankelijkheid, onze budget heb ik niets op aan te merken. We krijgen echt ruimte en financiële middelen om ons werk naar behoren te doen. Er wordt echt niet op beknibbeld” (DB2). In de organisatie willen ze echt luisteren naar de mening van de cliënten. Soms hebben de cliënten successen nodig om te zien dat de mening van de cliënten meegenomen wordt en dat het lukt. “Soms hebben mensen uhm ja ook successen nodig om te zien oh ja wat ik doe dat heeft zin en soms is het heel lang wachten op een verandering” (O1).

De managers krijgen de besproken onderwerpen via notulen of via cliënten te weten. Ze vinden dat de cliënten stemhebbend zijn en vaak relevante inbreng leveren, hierdoor worden ze serieus genomen. “Ik ervaar ze als zeer actief en behoorlijk stemhebbend” (M1).

Ik zelf vind het vaak relevant, ik merk dat we gauw de neiging hebben om heel erg aanbod gestuurd te denken waar zij heel erg tegenover gaan staan en ons wakker maken van hé jongens klantsturing is toch jullie motto, dus hoe zit dat dan met onze vraag, dus ik vind het vaak relevant en het zou ook vast niet altijd relevant zijn, maar ik zie niet alles wat ze zeggen. Ik zeg ook wel eens niet relevante dingen. Mens eigen denk ik om ook niet relevante dingen te zeggen. (M1)

Aan de hand van de inbreng van de cliënten begrijpen de managers de cliënten beter waardoor ze in het beleid rekening houden met het cliëntperspectief. “Ze kleuren dat in met hun perspectief” (M1). Soms komen cliënten met punten die de managers zelf niet hadden gemerkt en dat vinden ze erg belangrijk voor de organisatie. Zo kan alles aangepast worden naar de behoefte van de cliënt, want zij zijn degene die als het ware de klant zijn van

Pameijer. De directeur krijgt zoals eerder besproken de cliëntenraadsvergaderingen teruggekoppeld door het Dagelijkse Bestuur (DB). Elke maand komen de directeur en het DB bij elkaar om de besproken punten te overleggen en te kijken hoe het verder aangepakt kan worden. Zo krijgt de directeur een beeld over de problemen of punten die verbeterd moeten worden en dat bespreekt hij tijdens de directieraad. In de directieraad komen alle directeuren van Pameijer bij elkaar. “Er zijn soms punten die echt doorgaan naar, ik zit in de directie hè, we hebben dan een directieraad, daar zitten alle directeuren bij elkaar. En dikwijls breng ik punten die de cliëntenraad bij mij op agenda zetten en die zet ik door bij de directie raad van hé jongens hier moeten we het echt over hebben” (D). De directeur vindt de inbreng van de leden van de cliëntenraad altijd nuttig en kwaliteit toevoegend aan de organisatie. “Dat zeg ik ook tegen DB van jongens ik leer ook veel van jullie. Ik vind dat ze kwaliteit toevoegen aan deze organisatie, dus laten we mekaar scherp houden want dat vind ik, dat komt iedereen ter goede” (D). De cliënten zijn altijd goed voorbereid voor de cliëntenraadsvergadering en bespreken allerlei punten. Wanneer de directeur merkt dat een probleem vaak voorkomt neemt hij gelijk actie om het op te lossen. Hij gaf aan dat hij ook veel leert van de cliëntenraad en hierdoor staat hij open voor de inbreng van de cliënten. Soms komt het voor dat bepaalde punten niet veranderd kunnen worden, maar dan proberen de managers en directeur duidelijk uit te leggen waarom de mening van de cliënt niet wordt meegenomen.

En dat je ook heel duidelijk moet zijn en dat je ook kunt zeggen van dit is nou echt wat we zelf bepalen, wat we als team bepalen, wat we als management bepalen, dit gebeurt ook soms. Maar ook dan geef je ze respect, ook dan zeg je niet van yoh we hebben niks van jullie nodig, wij bepalen het zelf. Nee, dan zeg je nee we vinden het heel belangrijk dat, maar op dit gebied wil ik gewoon zelf een beslissing kunnen nemen. Ja, bijvoorbeeld als het gaat om het uitzetten van een cliënt, dat zijn heel moeilijke zaken. Dan moet je als manager soms ondanks dat de groep zegt van nou dat vinden we wel heel erg. Dan moet je van de top zeggen maar van ja. (M2)

De inbreng van de cliënten wordt door de directeur, de managers en de ondersteuners nuttig en bruikbaar ervaren. Hierdoor wordt de inbreng van de cliëntenraad vaak meegenomen in het beleid van Pameijer. Bijna altijd worden er punten besproken die van wezenlijk belang zijn voor alle cliënten van Pameijer, zoals voedingsgeld en schorsing. Aan de hand van de inbreng van de cliëntenraad kunnen de managers en de directeur deze problemen aanpakken. Soms komt het voor dat er onderwerpen genoemd worden die betrekking hebben op de eigen voorziening. De voorzitter van de cliëntenraad geeft dan aan dat het eerst op de voorziening zelf besproken moet worden. De leden van de cliëntenraad begrijpen dit en proberen het op de voorziening op te lossen.

## 4.5 Consequentie van patiëntenparticipatie

Het vierde thema dat naar voren is gekomen is de consequentie van patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie biedt niet alleen voordelen, maar het kan ook nadelen hebben volgens de ondersteuners en managers. Ze vinden wel dat het meer voordelen biedt dan nadelen.

Volgens alle respondenten worden de besproken punten aangepakt. Hierdoor voelen de leden van de cliëntenraad zich beter, want zo kunnen ze iets betekenen voor alle cliënten van Pameijer. De ondersteuners en de managers gaven aan dat de leden van de cliëntenraad groeien. Ze leren om samen te werken met andere cliënten waarbij alle cliënten een ander perspectief hebben op onderwerpen. “We hebben best een grote club veel raden zijn met minder leden. En dan is het een klus om de neuzen dezelfde kant op te krijgen” (O1). De cliënten krijgen ook steeds meer zelfvertrouwen doordat ze er achter komen dat ze nog bepaalde dingen kunnen. Hierbij gaf een ondersteuner een voorbeeld over blind typen.

Blind typen verloor je niet, maar die skills gebruiken mensen niet meer als ze in een bw (beschermd wonen) zitten bijvoorbeeld voor het grote geheel om zich nuttig te maken. En in een raad zie je vaak dat mensen fijn vinden om te zeggen van hé ik kan nog wat. En x bloeide hier, toen ze hier net kwam merkte ze heel op van een zielig vogeltje tot ik kan zo wat, ik kan afspraken maken, ik kan dingen typen, meer zelfvertrouwen precies, ja dat krijgen mensen er van. Dat vind ook ik een hele grote plus van het raadswerk. Eigenlijk bijzaak want het grootste doel van de raad is natuurlijk het opkomen voor het belang van de klanten en dat mensen, dat zien geeft ook weer een positief punt. (O1)

Mensen bloeien in de cliëntenraad, maar dat is eigenlijk niet het doel van het de cliëntenraad. De respondenten vinden het wel leuk om te zien dat mensen verder bloeien.

Ik denk dat cliënten die in de cliëntenraad zitten zich heel bewust zijn dat zij niet de enige zijn in de raad en dat brengt ze naar een keuzevrijheid. Bijvoorbeeld een lid van de cliëntenraad die als laatst kwam, die heeft echt door de cliëntenraad zei hij (...). Heeft hij een soort stapje kunnen maken van hé er is nog veel meer dan alleen mijn voorziening, de wereld is groter en dat betekent dat ik ook nog keuzes heb met wat ik kan doen. Ik hoef niet alleen bij deze voorziening te blijven. En hij vertelde het bijna letterlijk zo aan mij. En ja volgens mij is dat het verschil, mensen zien van oh ja ergens anders is er nog een stukje waar ik wat kan betekenen of wat ik kan doen. Het leven houdt hierbij niet op. Dat het leven een stukje maakbaarder wordt als je jezelf inzet. Je hebt dan een bijdrage geleverd en dat maakt je leven ook prettiger. De mens is daar bewuster van door het cliëntenraadswerk, Ik weet niet of ze het ook zo zouden benoemen. Maar ik denk wel dat dat het effect is wat ze hebben. Ik hoop het tenminste. Dat is dan mooi om te zien. (O1)

Er zijn zelfs cliënten die met een opleiding beginnen om door te stromen en om meer te betekenen voor andere cliënten. “X is natuurlijk een succes, die gaat gewoon een opleiding



beginnen. Raadsleden die echt doorstromen die zie je opstapje maken. De cliëntenraad is in principe geen project waar mensen heen gaan om begeleiding te krijgen en verder te groeien of zich te ontwikkelen, maar vaak zie je dat wel gebeuren. Dus dat mensen door het raadswerk meer bewustzijn krijgen en daardoor zich ontwikkelen. Dat is het gunstigste geval” (O1).

De meeste cliënten kunnen tegen de drukte van de cliëntenraad of wennen eraan, maar het komt ook voor dat cliënten er niet tegen kunnen en af haken. “Maar niet alle klanten zijn in een fase van hun leven dat ze dat aan kunnen of dat ze eraan toe zijn” (M1). Mensen haken ook af wanneer het realiseren van een advies lang duurt. “Het is geadviseerd van we plaatsen bijvoorbeeld overal melders, maar eerder het gebeurd is dan ben je al 2 jaar verder. Moet het nou zo lang duren, en mensen haken dan af” (O1). Tevens kunnen mensen afhaken doordat ze persoonlijke problemen hebben of doordat ze iets anders willen doen.

Soms zie je ook mensen afhaken omdat ze zien van raadswerk is toch niets voor mij. Dat heeft soms 9 van de 10 keer te maken met hun problematiek, ja kan het niet anders zeggen. Maar over het algemeen zie je mensen als ze normale traject doorlopen en stoppen met het raadswerk dan zijn ze vaak een punt gekomen dat ze iets anders heel leuks te doen hebben en dat is vaak een baan of een opleiding om zich verder te gaan ontwikkelen. Dat is wel goed, jammer voor ons maar ja. (O1)

Of mensen gaan er weer uit snap je. Er zijn ook mensen ja daar lukt het niet bij op een op andere manier, het is het moment niet of het wordt niet goed aangeboden het kan toch. En die gaan dan weer eruit. Ja, sommige mensen zijn ook ja dat is psychiatrie dat gaat op en neer, dus dan zie je ook even weer dat iemand buiten beeld is en dan weer terug komt, dus dat zie je ook wel gebeuren. Maar als je dat gewoon kan nemen dan gaan mensen wel groeien. (O2).

Zo blijkt dat patiëntenparticipatie in een cliëntenraad verschillende consequenties kan hebben. Dit kan zowel negatief als positief zijn, maar meestal is het positief. De ondersteuners en managers ervaren vaak een groei van de leden van de cliëntenraad. Het komt wel voor dat mensen afhaken door persoonlijke problemen of doordat ze aan iets anders willen beginnen, zoals een opleiding.

## 5. Conclusie & discussie

In dit hoofdstuk volgt eerst de conclusie met de beantwoording van de deelvragen en probleemstelling. Vervolgens zal de discussie besproken worden waarbij de resultaten worden geïnterpreteerd in het licht van het theoretische kader. Hierna volgt een stuk over methodologische reflectie en aanbevelingen voor een vervolgonderzoek.

### 5.1 Conclusie

De vertegenwoordiging wordt vormgegeven in de cliëntenraad die uit ongeveer 15 à 20 cliënten bestaat. Het wordt ondersteund door hulpverleners van Pameijer, namelijk door een ondersteuner en een ambtelijk secretaris. Het Dagelijkse Bestuur (DB) wordt gevormd door drie leden waarvan twee van de leden secretarissen zijn en één is voorzitter.

Binnen de cliëntenraad werken de cliënten samen om bepaalde problemen of signalen aan te pakken. Ze komen twee keer per maand bij elkaar om te vergaderen. De leden van het DB zijn bijna elke dag aan het werken voor de cliëntenraad en ze overleggen elke week met elkaar over de gang van zaken. Voordat de problemen in de cliëntenraad aangekaart worden horen ze eerst gemeld te worden bij de manager van de voorziening. Wanneer er dan geen actie ondernomen wordt kunnen de cliënten de signalen in de cliëntenraad aangeven. Elke maand komen de directeur en het DB bij elkaar om de besproken punten te overleggen en te kijken hoe het verder aangepakt kan worden. Zo krijgt de directeur een beeld over de problemen of punten die verbeterd moeten worden en dat bespreekt hij tijdens de directieraad. Vervolgens maken ze een beleid als het nodig is en dat wordt gepresenteerd aan de managers. De managers moeten vorm geven aan het beleid.

De cliënten zien vertegenwoordiging in de cliëntenraad als een kans om iets te betekenen voor alle cliënten van Pameijer. De leden willen iets betekenen voor anderen en ze willen de rechten van de cliënten behartigen. Ze zien en horen dingen in Pameijer waarbij het niet goed gaat en willen dat oplossen via de cliëntenraad. De cliënten die deelnemen aan de cliëntenraad voelen zich vaak betrokken bij medecliënten en willen vaak een inbreng hebben in het beleid van de organisatie.

De leden van de cliëntenraad maken onderscheid tussen samenwerking binnen de cliëntenraad en de samenwerking tussen de cliëntenraad en de directeur en managers. Binnen de cliëntenraad is iedereen tevreden over de samenwerking. De samenwerking tussen de cliëntenraad en de managers en directeur wordt verschillend ervaren. De cliënten vinden de samenwerking met de directeur belangrijk, want hij zorgt ervoor dat bepaalde onderwerpen tijdens de directieraad naar voren komen. Wanneer de managers en de directeur aangeven dat ze open staan voor het cliëntenperspectief krijgen de cliënten het

gevoel dat de samenwerking goed verloopt. Dit komt doordat de samenwerking binnen de Pameijer gezien wordt als het bijdragen aan een gezamenlijk doel.

De ondersteuners, de managers en de directeur zien de cliëntenraad als een representatie van de cliënten van Pameijer. Hij vindt dat de cliënten degene zijn die aan kunnen geven wat verbeterd kan worden. De leden leren om met elkaar om te gaan en houden steeds meer rekening met anderen. Zodoende gaan samenwerking en persoonlijke ontwikkeling hand in hand volgens de ondersteuners.

De cliëntenraad treedt op als vertegenwoordiger van de cliënten van Pameijer. Ze zijn het aanspreekpunt voor signalen en opmerkingen van de cliënten. Tevens denkt de cliëntenraad mee over de vormgeving van het beleid van Pameijer. Binnen de cliëntenraad betekent inbreng de bijdrage van de cliënten en de punten die ze naar voren brengen. De cliënten die lid zijn van de cliëntenraad zien inbreng als iets waardevols, want ze zien dat de punten die ze noemen meegenomen worden in het beleid van de organisatie. Ze hebben regelmatig contact met andere cliënten van Pameijer Sociale Psychiatrie.

De ondersteuners van de cliëntenraad vinden de inbreng van de cliënten ook waardevol, want zo kunnen de problemen in de zorg aangekaart worden vanuit het perspectief van de cliënt. Volgens de ondersteuners weten alle cliënten dat ze inspraak hebben in de organisatie en dit wordt als medezeggenschap gezien. Ze vinden dat medezeggenschap meer dan participatie is. De managers vinden dat de cliënten stemhebbend zijn en vaak relevante inbreng leveren, hierdoor worden ze serieus genomen. Aan de hand van de inbreng van de cliënten begrijpen de managers de cliënten beter waardoor ze in het beleid rekening houden met het cliëntperspectief. De directeur vindt de inbreng van de leden van de cliëntenraad altijd nuttig en kwaliteit toevoegend aan de organisatie. De inbreng van de cliënten wordt door de directeur, de managers en de ondersteuners nuttig en bruikbaar ervaren. Zodoende wordt de inbreng van de cliëntenraad vaak meegenomen in het beleid van Pameijer.

Hierdoor kan de medezeggenschap in de cliëntenraad van Pameijer in één van de bovenste drie treden geplaatst worden. Op de bovenste drie treden hebben de cliënten een toenemende macht bij de besluitvorming. De inbreng van de cliëntenraad wordt bijna altijd meegenomen in het beleid van Pameijer. Hierdoor kan de medezeggenschap het best geplaatst worden bij rang 6 en 7 waarbij de cliënten kunnen onderhandelen met de machthebbers en waarbij het om gedelegeerde bevoegdheden gaat. De cliënten hebben hierbij een dominante rol. Maar aangezien sommige managers kennelijk niet luisteren naar kritiek kan aangenomen worden dat dit per situatie en vooral per manager of locatie verschillend is.

## ***Hoe functioneert een cliëntenraad in een organisatie voor geestelijke gezondheidszorg en wat zijn de consequenties daarvan?***

Volgens de leden van de cliëntenraad, de ondersteuners, de managers en de directeur functioneert de cliëntenraad van Pameijer heel goed. Ze zijn tevreden over de vertegenwoordiging, de samenwerking en de inbreng van de leden van de cliëntenraad. De inbreng van de cliëntenraad wordt bijna altijd meegenomen in het beleid van Pameijer. Patiëntenparticipatie biedt naast voordelen ook nadelen volgens de ondersteuners en managers. Ze vinden wel dat het meer voordelen biedt dan nadelen. De meeste cliënten kunnen tegen de drukte van de cliëntenraad of wennen eraan, maar het komt ook voor dat cliënten er niet tegen kunnen en af haken. Mensen kunnen ook afhaken wanneer het realiseren van een advies lang duurt. Tevens haken mensen af doordat ze persoonlijke problemen hebben of doordat ze iets anders willen doen. Zo blijkt dat patiëntenparticipatie in een cliëntenraad verschillende consequenties kan hebben. Dit onderzoek laat zien dat cliëntenraden binnen geestelijke gezondheidszorg instellingen goed kunnen functioneren.

### **5.2 Discussie**

In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten van het onderzoek behandeld. In deze paragraaf worden de resultaten teruggekoppeld aan het theoretische kader. Vervolgens volgt de methodologische reflectie en aanbevelingen voor een vervolgonderzoek.

#### **5.2.1 Terugkoppeling theoretische kader**

Volgens Van de Bovenkamp (2010) wordt er van patiënten verwacht dat zij een actieve rol spelen in de gezondheidszorg. Uit de observaties en interviews blijkt dat de patiënten in de cliëntenraad van Pameijer actief zijn in de organisatie. Veel studies concluderen dat er geen sprake is van “echte” participatie, omdat patiënten niet echt invloed hebben. Volgens Harrison e.a. (1998) kan dit gezien worden als een middel waarmee bestuurlijke legitimiteit wordt onderhouden. Uit de interviews is gebleken dat dit niet het geval is op Pameijer. De patiënten hebben een zekere invloed en dat weten ze zelf ook. Dit zien ze ook terug in het beleid van Pameijer. Zodoende is er wel sprake van “echte” participatie binnen de cliëntenraad van Pameijer.

Om te onderzoeken welke invloed de cliëntenraad heeft is de participatieladder gehanteerd. Hier worden de verschillende vormen van participatie gerangschikt. De participatieladder van Arnstein (1969) bestaat uit acht niveaus waarbij de hoogste tree van de ladder de meest vergaarde vorm van participatie is. Hoe lager op de ladder, des te lager de mate van medezeggenschap is. De leden van de cliëntenraad waren erg actief en de inbreng van de leden wordt in het beleid van Pameijer meegenomen. Hierdoor kunnen ze in één van de bovenste rangen geplaatst worden waarbij ze macht hebben bij de

besluitvorming. De patiëntenparticipatie in Pameijer kan geplaatst worden bij rang 6 en bij rang 7, want de cliënten in Pameijer zijn in staat om te onderhandelen met de machthebbers en ze hebben een dominante rol. Dit kan per locatie of manager verschillen.

Er is ook veel kritiek geweest op de participatieladder. Één van de kritieken die Tritter et al. (2006) leveren gaat om het normatieve karakter van het hiërarchische model. Hierbij ging het om hoe intenser de participatie, hoe meer macht de deelnemers krijgen en hoe waardevoller de participatie zou zijn. Dus hoe hoger de participatie, hoe beter ze het vinden, maar dat klopt niet altijd. In dit onderzoek is aangetoond dat het bij iedereen anders kan verlopen. De respondenten gaven aan dat een hoger participatie niet altijd goed gevonden wordt, want niet iedereen wil verantwoordelijkheid. Volgens Crawford e.a. (2002) ondersteunen veel rapporten de opvatting dat patiëntenbetrokkenheid bijdraagt tot verbeteringen. Er wordt gelijk aangenomen dat meer macht en participatie heel goed is, terwijl dat per individu kan verschillen en ook van de specifieke situatie of setting kan afhangen. Zoals uit de resultaten blijkt wordt meer macht en participatie niet altijd goed ervaren. Sommige cliënten kunnen niet tegen al die verantwoordelijkheid en druk waardoor ze afhaken. Arnstein heeft bovendien weinig oog voor participatie als middel tot verhoging van de kwaliteit van de gezondheidszorg. De consequenties van participatie worden niet meegenomen. Constandriopoulos (2004) is echter van mening dat er naar de consequenties van participatie gekeken moet worden. In dit onderzoek is niet uitgegaan van de assumptie dat participatie altijd goed is. Er is neutraal gekeken naar participatie waarbij zowel de positieve als de negatieve consequenties aangekaart zijn. In de cliëntenraad van Pameijer is het voorgekomen dat cliënten onder andere afhaken doordat ze het werk te zwaar vinden of doordat ze te lang moesten wachten om successen te zien. Zodoende zijn er zowel positieve als negatieve consequenties van participatie.

Volgens Constandriopoulos (2004) is het lastig om een definitie voor participatie te geven en hierdoor kunnen er verkeerde conclusies getrokken worden. De ene persoon ziet participatie als het deelnemen aan bijvoorbeeld een cliëntenraad en een andere persoon ziet participatie als medezeggenschap. In de cliëntenraad van Pameijer werd steeds aangekaart dat participatie niet alleen het deelnemen is, maar dat het juist om de medezeggenschap gaat. Doordat de leden van de cliëntenraad weten dat hun inbreng meegenomen wordt en doordat er echt medezeggenschap plaatsvindt worden ze gestimuleerd om nog harder te werken.

Singer (1995) gaf aan dat veel mensen betrokken willen worden bij het gezondheidszorgbeleid, maar slechts een klein deel is bereid om hiervoor echt verantwoordelijkheid te nemen. Dit klopt volgens de resultaten, want van de duizenden cliënten zijn er maar 15 à 20 cliënten in de cliëntenraad. Het is nooit voorgekomen dat er

teveel mensen gingen aanmelden voor de cliëntenraad. Dit laat zien dat niet alle cliënten in de cliëntenraad willen zitten. Tritter e.a. (2006) vonden dat de lagere rangen in de participatieladder ook beslissingsbevoegdheid moet hebben, maar dat zal niet nodig zijn, want cliënten willen niet altijd beslissingsbevoegdheid hebben. Tritter e.a. (2006) gaf ook aan dat de cliënten pas deelnemen als de problemen al opgesteld zijn. Dit was niet het geval in de cliëntenraad van Pameijer. In de cliëntenraad worden de problemen en signalen samen aangekaart. Tijdens de vergaderingen worden de signalen besproken en de problemen worden genoteerd. Vervolgens worden deze problemen besproken met de managers of directeur.

### **5.2.2 Methodologische reflectie**

Voor dit onderzoek is een kwalitatief onderzoeksmethode gekozen en dit is een gepaste keuze geweest om de deelvragen en probleemstelling te beantwoorden. Het was de bedoeling om de ervaringen van de respondenten zo duidelijk mogelijk aan te kaarten. Met behulp van een kwantitatieve onderzoek zou het niet lukken om uitgebreide vragen te stellen. Aan de hand van semigestructureerde interviews kon beschreven worden hoe een cliëntenraad functioneert en wat de consequenties daarvan zijn binnen de cliëntenraad van Pameijer. Tevens zijn er observaties uitgevoerd en documenten geanalyseerd, deze hebben ook bijgedragen bij het beantwoorden van de vragen. Doordat alleen de patiënten in de cliëntenraad geobserveerd en geïnterviewd zijn is dit niet representatief voor alle patiënten van Pameijer. Hierdoor wordt de generaliseerbaarheid belemmerd.

Er bestaan weinig theorieën in de wetenschappelijke literatuur over cliëntenraden en hierdoor is dit onderzoek uitgevoerd. Echter zijn er een aantal beperkingen in dit onderzoek. Doordat dit onderzoek slechts in één cliëntenraad is verricht is het generaliseren naar elk cliëntenraad minder krachtig. Voor dit onderzoek zijn er twaalf interviews gehouden met de leden van de cliëntenraad, ondersteuners, managers en een directeur. Echter duurden de interviews met de cliënten veel korter in vergelijking met de ondersteuners, managers en directeur. Dit is een beperking geweest in de resultaten, doordat de cliënten korte antwoorden gaven. Tijdens de interviews werd wel doorgevraagd, maar soms hielp dat ook niet. Dit is een bevinding op zich, want er is aangetoond dat de cliënten korte antwoorden geven. Onderzoekers die interviews met cliënten willen houden kunnen hier rekening mee houden.

### **5.2.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

In dit onderzoek is onderzocht hoe een cliëntenraad functioneert en welke consequenties dit heeft. Dit is alleen onderzocht in één instelling, namelijk Pameijer. Een aanbeveling voor een

soortgelijk onderzoek is het onderzoek verrichten in verschillende cliëntenraden. Zo kan gekeken worden of de gevonden resultaten voor meerdere cliëntenraden gelden waardoor de generaliseerbaarheid vergroot kan worden. Bij een aanvullend onderzoek kan een specifieke onderwerp onderzocht worden in de cliëntenraad, zoals schorsing of voedingsgeld. Zodoende kan gevolgd worden hoe bepaalde problemen of signalen aangepakt worden en hoe de inbreng van de cliënten meegenomen wordt in het beleid van een instelling. Tevens is het van belang om rekening te houden met de korte antwoorden van de cliënten. Bij een vervolgonderzoek kunnen er meer vragen gesteld worden aan de cliënten, zodat er voldoende informatie verkregen wordt. Ook is het interessant om te onderzoeken wat de cliënten vinden die niet lid zijn van de cliëntenraad. Een vraag voor een vervolgonderzoek kan als volgt luiden: Hoe kijken de cliënten die niet lid zijn van de cliëntenraad naar de cliëntenraad? Zo kan aangekaart worden waarom cliënten wel of niet deelnemen aan een cliëntenraad.

## Literatuur

Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 39: 216-224.

Constandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine*, 58: 321-330.

Crawford, M.J. et al. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325: 1-5.

Devos, C. 2006. *De kleermaker en de keizer*. Academia Press.

GGZ Nederland. 2010.

Gustafsson U. & Driver S. (2005). Parents, Power and Public Participation: Sure Start, an Experiment in New Labour Governance. *Social Policy & Administration*, 39(5), 528-543.

Harrison, S. & Mort, M. (1998). 'Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation.' *Social Policy & Administration*, 32 (1), 6.0-70.

Higging, A. et al. 2011. 'Service user involvement in mental health practitioner education in Ireland.' *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. (18):519–525.

Laterveer, M.J. et al. 2004. *De cliëntenraad centraal*. Utrecht: Drukkerij Zuidam & Uithof.

Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.

Petersen, K. et al. 2011. 'User involvement in mental health rehabilitation: a struggle for self-determination and recognition.' *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.

Rutter, D. 2004. 'Patients or partners? Case studies of user involvement in the planning and delivery of adult mental health services in London.' *Social Science & Medicine*. (58):1973-1984.

Singer, M.A. (1995). Community participation in health care decision making: Is it feasible? *Canadian Medical Association Journal*, 153, 421-425.



Simces et al. (2003). Exploring the Link Between Public Involvement/Citizen Engagement and Quality Health Care. A Review and Analysis of the Current Literature. Prepared for Health Canada, Health Human Resources Strategies Division.

Tritter, J.Q. et al. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76: 156-168.

Van de Bovenkamp, H.M. 2010. *The limits of patient power*. Rotterdam: iBMG.

Wilson, C. et al. 2010. 'A potential model for the first all Wales mental health service user and carer-led research group.' *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. (17):31-38.

Zuidgeest, M. et al. 2011. 'Legal rights of client councils and their role in policy of long-term care organisations in the Netherlands.' *BMC HSR*. 11:215.