‘Wordt mijn stem gehoord?’

Afstudeerthesis E.R. (Eric) de Vos MA
MBA Healthcare 2012-2014, Erasmus Universiteit Rotterdam

Centrale onderzoeksvraag

‘Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan fragiele ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt’

Afgestudeerd onder begeleiding van:

Drs. L. (Lucie) C.M. Boonekamp – coach en beoordelaar

Prof. Dr. I. (Inge) M.C. Bongers – 2e lezer en beoordelaar

Grafische vormgeving:

Alissa De Vos

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op andere wijze, hetzij elektronisch mechanisch door fotokopieën opnamen, of op enige andere wijze, zonder voorafgaand toestemming van de auteur.

Inhoudsopgave

VOORWOORD **6**

1. INLEIDING **7**

1.1 AANLEIDING EN CONTEXT 7

1.1.1 Aanleiding *7*

1.2 CONTEXT 8

1.2.1 Participatie en participatiesamenleving *8*

1.2.2 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving *8*

1.2.3 Ouderenparticipatie *8*

1.2.4 Hervorming langdurige zorg en AWBZ *9*

1.2.5 Wet maatschappelijke ondersteuning *9*

1.2.6 Fragiele ouderen *9*

1.2.7 Klantwaarde *9*

1.3 DOELSTELLING EN VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK 10

1.3.1 Beoogd resultaat *10*

1.3.2 Vragen *10*

1.3.3 Centrale onderzoeksvraag *10*

1.3.4 Deelvragen *10*

1.3.5 Conceptueel ontwerp *11*

1.3.6 Onderzoek model / methodische benadering *12*

2. CLIËNTENPARTICIPATIE **13**

2.1 INLEIDING 13

2.1.1 Definitie *13*

2.1.2 Context *13*

2.1.3 Cliëntenparticipatie op micro-, meso-, en macroniveau *13*

2.1.4 'Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving' *14*

2.1.5 'Kwetsbare ouderen in de knel?' *15*

2.2 HISTORISCH PERSPECTIEF 15

2.2.1 Democratisering *16*

2.2.2 Toename van het aantal chronisch zieken *16*

2.2.3 Marktwerking in de zorg *16*

2.2.4 Wet- en regelgeving *16*

2.3 VERDIEPING 17

2.3.1 De actualiteit van het onderwerp *17*

2.3.2 Democratische participatie *18*

2.3.3 Verdieping in de literatuur *18*

2.3.4 Participatieladder *19*

2.3.5 Criteria voor participatie van cliënten *21*

2.3.6 Grenzen en mogelijkheden van cliëntenparticipatie 22
2.4 PARTICIPATIE VANUIT BESTAANDE SITUATIES 22
2.4.1 Cliëntenraad 22
2.4.2 Praktijkvoorbeeld invloed cliëntenraad 23
2.4.3 Ervaringsdeskundigen 24
2.5 TOEPASSING CLIËNTENPARTICIPATIE BINNEN STRATEGISCHE BELEIDSVORMING 25
2.6 SAMENVATTING 25
3. FRAGIELE OUDEREN 27
3.1 INLEIDING 27
3.2 HET BEGRIP FRAGILITEIT 27
3.2.1 Meetinstrument kwetsbare ouderen 27
3.2.2 Kwetsbare ouderen 28
3.3 SAMENVATTING 30
4. HET BEGRIP KLANTWAARDE 32
4.1 INLEIDING 32
4.2 VAN KLANTENPERSPECTIEF NAAR KLANTWAARDE 32
4.2.1 De waarde centraal 33
4.2.2 Waarden 33
4.2.3 De CQ index en Normen verantwoorde zorg 34
4.3 KLANTWAARDE EN FRAGILITEIT 35
4.3.1 Klantwaarde van kwetsbare ouderen 36
4.4 SAMENVATTING 37
5. METHODIEKEN CLIËNTENPARTICIPATIE 39
5.1 INLEIDING 39
5.2 VERSCHILLENDE METHODIEKEN 39
5.2.1 Methodieken vanuit Zon Mw 39
5.2.2 Partnerbenadering 41
5.2.3 Digitaal panel 42
5.2.4 Spiegelgesprekken 42
5.3 SAMENVATTING 42
6. EMPIRISCH ONDERZOEK 45
6.1 INLEIDING 45
6.2 DATAVERZAMELING 45
6.2.1 Selectie respondenten 45
6.2.2 Onderzoeksmateriaal 46
6.3 ANALYSE ONDERZOEK 46
6.4 SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEWS 46
6.4.1 Gesprek met mevr. M. Brands van belangenorganisatie ANBO 46

6.4.2 Gesprek met mevr. J. Baardman, belangenorganisatie NPCF 48
6.4.3 Gesprek met de heer M. Hulst, Zorgbroeders 51
6.4.4 Gesprek met mevr. C. Dedding, Ass. Prof. participatie en auteur 'De rafels van participatie' 53
6.4.5 Gesprek met mevr. T. Abma, Vu Mc hoogleraar participatie en auteur diverse boeken 55
6.5 ANALYSE VELDONDERZOEK, INTERVIEWS 59
6.5.1 Thema: Cliëntenparticipatie en de praktijk 59
6.5.2 Thema: Fragiele ouderen en klantwaarde 60
6.5.3 Thema: van formele inspraak naar informele mogelijkheid tot zeggenschap 60
6.5.4 Thema: Cliëntenparticipatie als stem in het strategisch beleid 61
6.5.5 Thema: Het borgen van cliëntenparticipatie 62
6.6 ANALYSE VELDONDERZOEK, PANELBIJEENKOMSTEN 63
6.6.1 Panelbijeenkomst met de landelijke organisatie van cliëntenraden (LOC) 63
6.6.2 Panelbijeenkomst met doelgroep kwetsbare ouderen Amaris Gooizicht 65

7. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN 67

7.1 INLEIDING 67
7.2 CONCLUSIE ONDERZOEKSVRAGEN 67
7.2.1 Conclusie van de centrale onderzoeksvraag 68
7.2.2 DV 1. Wat verstaan we onder fragiele ouderen? 69
7.2.3 DV 2. Welke klantwaarden zijn voor fragiele ouderen daadwerkelijk van betekenis? 69
7.2.4 DV 3. Welke methodieken kunnen bij cliëntenparticipatie worden gebruikt door fragiele ouderen? 70
7.2.5 DV 4. Op welke wijze kunnen cliënten invloed uitoefenen op strategische keuzes in de toekomstige zorg voor ouderen? 70
7.2.6 DV 5. Hoe kunnen zorginstellingen de input die zij krijgen van cliënten, vertalen in beleid en activiteiten die daadwerkelijk waarde toevoegen voor hun cliënten? 70
7.3 AANBEVELINGEN EN SLOTBESCHOUWING 71
7.3.1 Aanbevelingen 71
7.3.2 Slotbeschouwing 72

BIJLAGEN 74

LITERATUUROVERZICHT 75
VRAGENLIJST INTERVIEWS 78
De verstuurde uitnodiging en interviewschema: 78
Panelbijeenkomsten LOC en CR Amaris 78
Het interview: Semigestructureerd 78
VRAGENLIJST INTERVIEWS, 'WORDT MIJN STEM GEHOORD' 79
Interview met de onderzoekers en auteurs van boeken (Abma en Dedding) 79
Interview met de belangenorganisaties, ANBO, en NPCF 81
Interview met communicatiedeskundige, de Zorgbroeders/M. Hulst. 82
VRAGENLIJST DE TILBURG FRAILTY INDICATOR (TFI) 83

Voorwoord

Na een leven waar eigen regie normaal is, ziet de wereld van oud en kwetsbaar worden er anders uit. Wie hoort je nog als je een eenzame oudere bent? De doelgroep kwetsbare ouderen die niet meer zelfstandig thuis woont, vraagt de aandacht. Het risico bestaat dat de buitenwereld van politici, beleidsmakers en professionals vergeet te vragen wat de kwetsbare oudere zelf wil. Zijn er mogelijkheden om deze groeiende groep mensen nog een stem te laten hebben in wat voor en over hen besloten wordt? Een zoektocht waar ik niet alleen in sta. Gelukkig wordt er onderzoek gedaan naar allerlei vormen van participatie. Vanuit mijn dagelijkse praktijk als directeur van een verpleeghuis mis ik de cliënt als stakeholder aan tafel als het gaat om de echte besluiten die worden genomen. Natuurlijk is er een cliëntenraad, maar deze formele medezeggenschap heeft vaak niets te maken met de verhalen over wat iemand echt wil zeggen, voelt, meemaakt. Deze thesis heeft als doel antwoorden te vinden waar beleidsmakers in de zorg hun voordeel mee kunnen doen als het gaat om het maken van strategische keuzes.

Door de vergrijzing zal Nederland te maken krijgen met een toename van kwetsbare ouderen. Dat betekent een toename van vragen rondom complexe samengestelde zorg, welzijn en wonen. Het leven op hoge leeftijd kan heel plezierig zijn en veel ouderen bevinden zich in een situatie van welbevinden. De andere kant is dat veel ouderen ook te maken krijgen met langdurige beperkingen en (chronische) ziekten die het dagelijks leven lastig maken. Centraal staat dat bij ouderen het vermogen zich aan te passen en het eigen leven te organiseren geleidelijk minder wordt, zowel voor sociale, lichamelijke als emotionele uitdagingen. Ouderen worden dan kwetsbaar voor verstoringen van het evenwicht (door ziekte of door sociale factoren).

Zeggenschap van de oudere is een belangrijke waarde en betreft het zoveel mogelijk honoreren van de wensen van de oudere betreffende het eigen welbevinden. In brede zin gaat zeggenschap om de kans zelf keuzes te maken, ongeacht leeftijd, ziekte, beperking-, of status. Zeggenschap wordt, als de oudere dit zelf niet meer kan, vaak ondersteund door naasten die in staat worden gesteld om ouderen in hun belang te helpen keuzes te maken. Vanuit een meer operationeel perspectief gaat zeggenschap ook over meepraten, meedenken en meebeslissen. Samenwerking van instellingen en professionals met de doelgroep ouderen is een noodzakelijke voorwaarde om te zorgen dat vragen van ouderen in een kwetsbare positie daadwerkelijk aan bod komen.

Veel dank gaat uit naar mijn gezin, dat twee jaar lang alle steun heeft geboden. Alle collega's wil ik danken voor hun begrip en flexibiliteit ten tijde van de studie en mijn daarmee samenhangende afwezigheid. Mijn werkgever wil ik danken dat zij mij deze kans hebben geboden. Rik en Margaret bedankt voor het actief meelezen. Deze thesis was niet tot stand gekomen zonder de inbreng en het geduld van mijn coach Lucie Boonekamp.

Eric de Vos.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en context

De inleiding beschrijft de belangrijkste aanleiding van het onderwerp: cliëntenparticipatie en externe ontwikkelingen die hiermee samenhangen. De daarop volgende hoofdstukken richten zich op de uitwerking van de verschillende thema's uit de centrale vraagstelling.

1.1.1 Aanleiding

Cliëntenparticipatie[1] is een actueel thema in de gezondheidszorg. De maatschappelijke verantwoordelijkheid wordt meer en meer bij de burger neergelegd. Deze krijgt meer regie maar is ook mondiger dan voorheen. Hij[2] wil meer maatwerk. De rol van de overheid verandert, de regie komt geleidelijk bij de burger en de gemeente te liggen. Je kunt je afvragen of deze veranderingen gaan leiden tot een nieuw paradigma. Stel dat de cliënt in de toekomst de opdrachtgever wordt. Met de veranderingen in het zorglandschap is het de burger die meer en meer de zorg uit eigen zak gaat betalen. Doordat de overheid de verantwoordelijkheden meer bij hen gaat beleggen, verandert de zeggenschap over keuzes die gemaakt worden. Meer autonomie heeft gevolgen voor de invloed van de overheid, maar ook voor zorginstellingen. Overheidsbeleid, wet- en regelgeving bepalen nu nog in grote mate de kaders. Historisch gezien zijn zorgorganisaties en gemeenten verantwoordelijk voor het aanbod van zorg. Er bestaat een risico dat de mening, betrokkenheid en invloed van de toekomstige doelgroep te laat wordt gehoord en er te weinig rekening mee gehouden wordt bij keuzes die worden gemaakt. Dit kan leiden tot niet efficiënte en aanbodgerichte- in plaats van vraaggerichte zorg. Daarnaast dient zich de mogelijkheid aan om participatie als een belangrijk instrument te gebruiken. Juist nu de overheid verantwoordelijkheden meer bij de burger gaat beleggen.

De kwetsbare cliënt heeft niet in alle organisaties de mogelijkheid om zijn stem te laten horen. In deze thesis wordt de samenhang van formele en informele zeggenschap nader onderzocht. Daarnaast de invloed van participatie op (toekomstige) strategische keuzes die worden gemaakt. De sector V&V kan de uitgangspunten die dit oplevert goed gebruiken bij het maken van hun strategische agenda. Hoe ziet de toekomst eruit van de doelgroep fragiele ouderen (65+) waarbij eigen regie van leven en wonen ernstig beperkt is? Hoe krijgt deze groep een stem in het toekomstig beleid dat door overheid, gemeenten, verzekeraars en zorginstellingen wordt ontwikkeld? De thesis richt zich op participatie van deze doelgroep. Op welke wijze kunnen zij zich als belangrijke stakeholder laten horen, en hoe krijgt deze stem waarde in de toekomstige keuzes die gemaakt worden? Welke impact heeft dit voor de klantwaarde? In de volgende hoofdstukken zal nader worden ingegaan op deze vragen.

[1] Ik spreek in het stuk voor de eenduidigheid over cliënten, dit zijn ook bewoners of patiënten etc.
[2] Waar hij staat in deze notitie, kan ook zij gelezen worden.

1.2 Context

1.2.1 Participatie en participatiesamenleving

Participatie betekent *actieve deelname*. Het is afgeleid van de Latijnse woorden *pars* (deel) en *cipere* (nemen). Daar waar bij participatiesamenleving gesproken wordt over 'een samenleving waarin iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven', gaat deze thesis over cliëntenparticipatie: 'het vroegtijdig betrekken van cliënten bij de vorming van beleid en verbetering van de kwaliteit, waarbij in openheid en op basis van gelijkwaardigheid en onderling debat problemen in kaart worden gebracht en oplossingen worden verkend die van invloed zijn op het uiteindelijke besluit' *(Edelenbos 2000)*.

1.2.2 Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

Een participatiesamenleving is een samenleving waarin iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving, waarbij de (landelijke) overheid geen of slechts een faciliterende rol speelt. In de troonrede (van 17 september 2013) werd door *Koning Willem Alexander* gesteld dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. 'Wanneer mensen zelf vorm geven aan hun toekomst, voegen zij niet alleen waarde toe aan hun eigen leven, maar ook aan de samenleving als geheel.' In 1991 viel het woord participatiesamenleving voor het eerst toen Wim Kok het PvdA-congres toesprak en zei: 'Wij zitten nu in een overgangsfase: van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving.' Meteen na de troonrede ontstond op internet en in de media discussie over het begrip participatiesamenleving. Er werd bijvoorbeeld gesteld dat het begrip eigenlijk betekent: zoek het zelf maar uit. Ook werd geopperd dat het een verhullende term is 'voor verschraling van de voorzieningen en herintroductie van de klassenmaatschappij´. Een samenleving waarin je voor een fatsoenlijke oude dag afhankelijk bent van centen of familie, die dan 'participanten' moeten gaan heten.

1.2.3 Ouderenparticipatie

'Betrokkenheid van ouderen krijgt vorm op basis van gelijkwaardigheid en vanuit het principe van partnerschap.[3]' Volgens het *Nationaal Programma Ouderenzorg* (*NPO*), betekent ouderenparticipatie dat ouderen op een betekenisvolle manier worden betrokken bij de ontwikkelingen en kunnen meedenken over de uitvoering en evaluatie van veranderingen. Deze vorm van participatie uit zich bijvoorbeeld in een cursus, waarbij de doelstelling is om de regie in eigen hand kunnen nemen én houden. 'Ouderen vinden het belangrijk dat zorg en welzijn aansluiten op hun behoefte en dat ze kunnen meedenken over vernieuwingen in de ouderenzorg. Daarbij zien ze een grote verantwoordelijkheid voor zichzelf weggelegd'[4]. Bijvoorbeeld om invoering van de projectresultaten te stimuleren en ervoor te zorgen dat de opbrengsten van de projecten bij ouderen zelf terechtkomen. Daarnaast zien zij, ook in de toekomst, een rol voor zichzelf weggelegd bij het signaleren en prioriteren van knelpunten en bij het benutten en toepassen van bestaande kennis.

[3] Begeleidingscommissie Ouderenparticipatie in het Nationaal Programma Ouderenzorg, http://www.site-supply.nl/cso/download/krachtig-clientenperspectief/factsheet_ouderenparticipatie_npo.pdf

[4] Bron: NPO

1.2.4 Hervorming langdurige zorg en AWBZ

Deze hervorming is gebaseerd op de visie dat de samenleving mensen meer mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname en meer eigen regie. Wie ondersteuning en zorg nodig heeft, krijgt die zoveel mogelijk dichtbij, in de eigen leefomgeving. Deze ondersteuning en zorg zijn gericht op zelfredzaamheid van mensen en het versterken van de zelfstandigheid. Voor kwetsbare mensen die vanwege hun beperkingen niet meer in een thuisomgeving kunnen wonen, en die een beschermende en veilige omgeving nodig hebben, is zorg beschikbaar via de nieuwe Wet Langdurige Zorg (WLZ).

1.2.5 Wet maatschappelijke ondersteuning

Staatssecretaris Van Rijn heeft op 15 januari 2014 de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) naar de Tweede Kamer gestuurd. Met deze nieuwe wet krijgen gemeenten meer verantwoordelijkheden voor het organiseren van passende ondersteuning aan huis voor mensen die niet op eigen kracht kunnen deelnemen aan de samenleving. Het doel van de wet is het mogelijk maken voor mensen om langer thuis te kunnen blijven wonen en te participeren. De nieuwe Wmo zal per 1 januari 2015 in werking moeten treden.

1.2.6 Fragiele ouderen

Het woord fragiel komt uit het Engels, frailty, en is in het Nederlands het beste te vertalen als kwetsbaar. In deze thesis wordt zowel de term kwetsbaar als fragiel gebruikt, wat dezelfde betekenis heeft. Met de doelgroep fragiele ouderen worden die van 65 jaar en ouder bedoeld. De fragiele ouderen worden omschreven als een groep met vele gebreken. Een groeiende groep ouderen met een opeenstapeling van (kleine) lichamelijke, psychische en sociale tekorten kwetsbaar voor ernstige gezondheidsproblemen. Deze kunnen leiden tot beperkingen in het dagelijks functioneren, tot opname in een verzorgings-verpleeginstelling of overlijden.
'Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden)'[5].

1.2.7 Klantwaarde

Klantwaarde is een mix van verwachtingen, oordelen en ervaringen van klanten met betrekking tot de zorg. Er is het nodige bekend over wat het leven van een fragiele oudere de moeite waard maakt, en wat een zorgaanbieder kan betekenen om de waardetoevoeging voor de doelgroep fragiele ouderen te doen stijgen. Een interview met *Prof. Dr. T. Abma*[6] leverde een pakkend citaat op: '*Klantwaarde is voor de doelgroep kwetsbare ouderen het beste te omschrijven als welzijn, een betere kwaliteit van leven. Niet zozeer kwaliteit van zorg. Verbonden zijn met anderen en je thuis en welkom voelen.'*
Maslow's piramide[7] geeft aanleiding en inspiratie voor het definiëren van klantwaarden door het overzicht van universele behoeften van mensen.

[5] Werkdefinitie Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)
[6] H 6.4.5
[7] Zie H 4.2.2

1.3 Doelstelling en vraagstelling van het onderzoek

1.3.1 Beoogd resultaat

Inzicht krijgen hoe cliënten in de toekomstige zorg voor fragiele ouderen hun stem kunnen laten horen bij de strategische beleidsvorming.

1.3.2 Vragen

Wie zijn de fragiele ouderen? Hebben (toekomstige) cliënten voldoende stem in het strategisch beleid van instellingen? Hoe kunnen zij hun stem laten horen? Zijn bestuurders van zorginstellingen in staat om te luisteren en deze stem een plaats te geven in het beleid? Hoe kan de toepassing van cliëntparticipatie worden geoptimaliseerd, om de klantwaarde te verhogen? Welke vormen van participatie zijn er nu al en worden toegepast? Hoe is de situatie nu, en hoe ziet deze er op (middel)lange termijn uit?

1.3.3 Centrale onderzoeksvraag

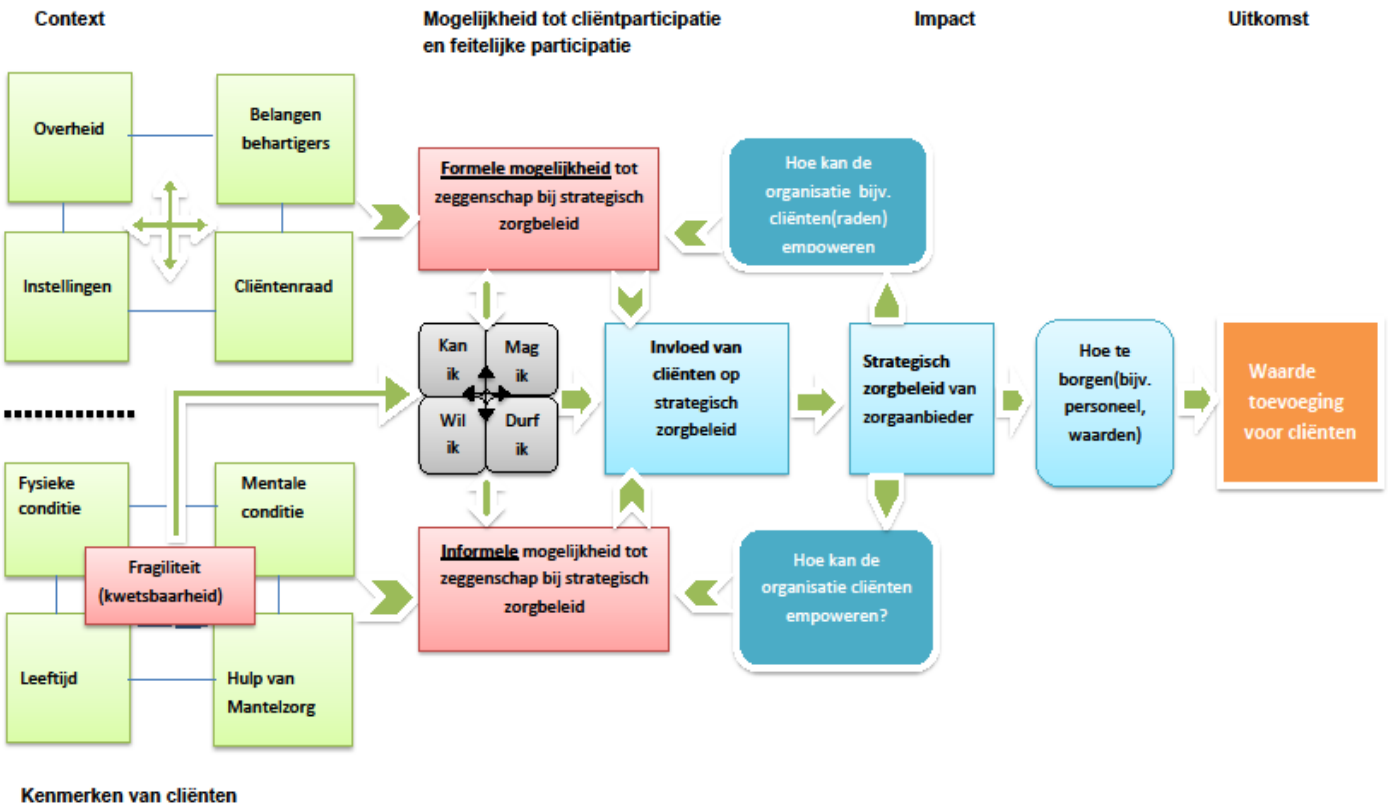
'Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan fragiele ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt.'

1.3.4 Deelvragen

De centrale onderzoeksvraag leidt tot de volgende deelvragen:

DV 1.	Wat verstaan we onder fragiele ouderen?
DV 2.	Welke klantwaarden zijn voor fragiele ouderen daadwerkelijk van betekenis?
DV 3.	Welke methodieken kunnen bij cliëntenparticipatie worden gebruikt door fragiele ouderen?
DV 4.	Op welke wijze kunnen cliënten invloed uitoefenen op strategische keuzes in de toekomstige zorg voor ouderen?
DV 5.	Hoe kunnen zorginstellingen de input die zij krijgen van cliënten, vertalen in beleid en activiteiten die daadwerkelijk waarde toevoegen voor hun cliënten?

1.3.5 Conceptueel ontwerp[8]

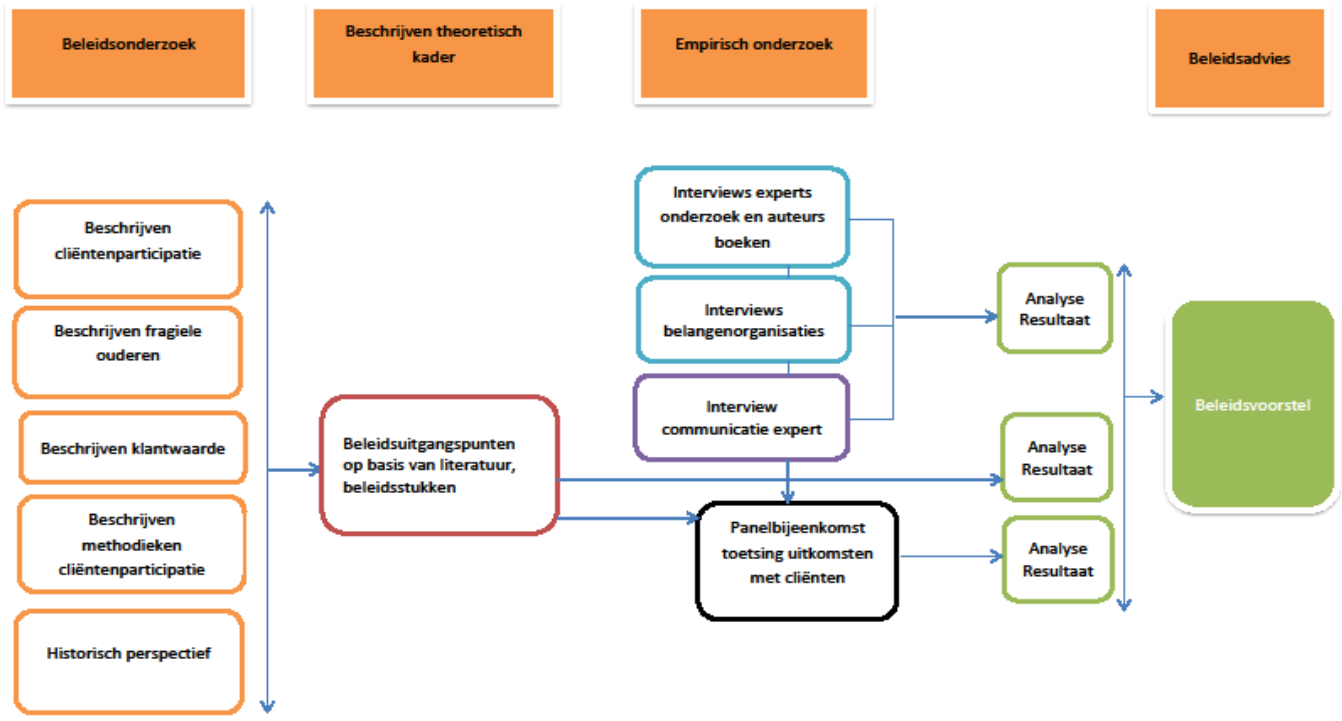


Deze samenhang moet antwoorden opleveren die de centrale vraagstelling beantwoorden. In de context speelt overheidsbeleid een belangrijke rol. Dit heeft zijn weerslag op de zorginstellingen, cliëntenraden en belangenbehartigers. Binnen dit speelveld bestaat de formele mogelijkheid voor cliënten hun stem te laten horen bij strategisch zorgbeleid. Een zoektocht is op welke wijze fragiele cliënten hierop invloed kunnen uitoefenen.

Kenmerken van de fragiele (kwetsbare) cliënten zijn hun leeftijd, afhankelijkheid van mantelzorg en de mindere fysieke- en mentale conditie. Dit maakt dat de kwaliteit van leven en zelfstandigheid (autonomie) ook kwetsbaar is te noemen. Levenservaringen zijn belangrijke bagage bij het verwoorden van de beleving van de fragiele ouderen. De fragiele cliënt is degene die de mogelijkheid heeft om daadwerkelijk gebruik te maken van de zeggenschap bij strategisch zorgbeleid. De feitelijke participatie en mogelijkheid tot cliëntenparticipatie worden gevoed door beide beschreven factoren, de formele mogelijkheid en het daadwerkelijk gebruik van zeggenschap. Deze vormen van invloed van cliënten zorgen ervoor dat er een stem is in het strategisch zorgbeleid van de zorgaanbieder. Als de stem gehoord wordt levert dit een waardetoevoeging op voor cliënten.

[8] Zie bijlage

1.3.6 Onderzoek model / methodische benadering



Het betreft een exploratief onderzoek waarbij het vraagstuk wordt verkend en uitgediept via zowel een literatuurstudie als een empirisch onderzoek. Tot slot is de bedoeling van deze thesis het leveren van een bijdrage aan beleid voor beleidsmakers in de ouderenzorg vanuit het perspectief van de cliënt als stakeholder.

2. Cliëntenparticipatie

2.1 Inleiding

2.1.1 Definitie

Naar cliënten luisteren, hun inbreng serieus nemen en hen betrekken bij de hulp- en dienstverlening en beleidsvorming. Inspraak en medezeggenschap van cliënten. Het gaat erom dat cliënten mee kunnen denken en invloed uitoefenen op praktische beleidszaken en de hulp die hen wordt geboden. Als definitie van cliëntenparticipatie gaan we in deze thesis uit van ***'het vroegtijdig betrekken van cliënten bij de vorming van beleid en verbetering van de kwaliteit, waarbij in openheid en op basis van gelijkwaardigheid en onderling debat problemen in kaart worden gebracht en oplossingen worden verkend die van invloed zijn op het uiteindelijke besluit'*** *(Edelenbos 2000).*

2.1.2 Context

Het begrip participatie is vanuit verschillende invalshoeken te benaderen. In deze thesis gaat het over de inbreng van cliënten op beleidsmatige beslissingen die genomen moeten worden.

Cliëntenparticipatie heeft de laatste jaren meer aandacht gekregen. *Zorg Onderzoek Nederland* (Zon MW) stimuleert sinds 2007 de zeggenschap van cliënten in wetenschappelijk onderzoek. *De Raad voor Gezondheidsonderzoek* (*RGO*) komt eveneens in 2007 met een rapport waarbij het *ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* (*VWS*) wordt geadviseerd de participatie van cliënten in wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.
Hoe is het gesteld met de beïnvloeding van beleid en uitvoering, vanuit het perspectief en de ervaringsdeskundigheid van de cliënt? Het doel van cliëntenparticipatie is de erkenning dat cliënten medebepalend zijn voor de vormgeving van strategisch beleid. Zij zijn geen lijdend voorwerp, object van zorg en goede bedoelingen, maar geëmancipeerde personen die zelf sturen. Deze functie van cliëntenparticipatie sluit aan bij de positie die burgers op veel andere maatschappelijke terreinen ook krijgen toegedicht. In de beleidsvorming van de overheid wordt in toenemende mate rekening gehouden met de mondigheid die burgers inmiddels hebben.

2.1.3 Cliëntenparticipatie op micro-, meso-, en macroniveau

In cliëntenparticipatie zijn meerdere niveaus te onderscheiden, die alle ook weer verbinding hebben met elkaar. Deze thesis gaat het meest in op de formele en informele mogelijkheden van zeggenschap bij strategisch beleid op macro- en mesoniveau[9]. Het microniveau kan worden gezien als input van (levens)ervaringen.

Individuele of uitvoerende niveau (micro)
Op het individuele of uitvoerende niveau benut een cliënt mogelijkheden om individuele belangen te verdedigen, individuele doelen na te streven en persoonlijke initiatieven te nemen. Cliëntenparticipatie op

[9] Zie conceptueel model

individueel of uitvoerend niveau speelt zich vooral af in de relatie tussen hulpverlener en cliënt. Dit niveau van participatie vindt plaats rond de dienstverlening en is gerelateerd aan het cyclische proces van hulpverlening. Een cliënt moet kunnen beslissen en meepraten over de wijze waarop aan hem diensten of zorg wordt geleverd. In de meest ideale situatie is de behandelrelatie een vorm van dialoog tussen de hulpverlener en de cliënt waarbij beiden gelijke gesprekspartners zijn. Dan gaat
het ook over bejegening, de cliënt serieus nemen en met respect behandelen. Deze vorm van cliëntenparticipatie zie je bijvoorbeeld terug in het samen opstellen van een behandelplan, waarbij de cliënt in staat wordt gesteld zelf zijn hulpvraag te formuleren, zelf zijn problematiek te verwoorden en zelf zijn korte- en lange termijn doelen te formuleren.

Collectieve of instellingsniveau (meso)
Cliëntenparticipatie op collectief- of instellingsniveau speelt zich vooral af in de relatie tussen instelling en cliënt. Dit niveau van participatie vindt plaats rond het beleid in en buiten instellingen en is gerelateerd aan de beleidscyclus. Vormen van collectieve cliëntenparticipatie zijn bijvoorbeeld cliënten- en bewonersraden, panels en behoefteonderzoeken. Het gaat hierbij om diverse vormen van advisering waarbij cliënten de instelling advies geven over diverse nota's, kwaliteitsjaarverslagen, protocollen, klachtenreglement, samenwerkingsvoornemens, veiligheid, etc.
Inspraak van cliënten in instellingsbeleid wordt voorgeschreven in de *Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen* (WMCZ). Daarnaast omvat het collectieve of instellingsniveau ook participatie van het cliëntsysteem, zoals familieleden en vrienden. Zelfhulpgroepen en lotgenotencontact vallen ook onder het collectieve niveau.

Regionale/landelijke niveau (macro)
Participatie op regionaal of landelijke niveau gaat verder dan de vertegenwoordiging van cliënten in cliënten - en bewonersraden. Dit niveau heeft onder meer betrekking op de regionale ontwikkeling van de kwaliteit en de inhoud van de zorg. Het kan zo zijn dat meerdere instellingen, de gemeente of de regio advies vragen aan cliënten(organisaties)[10]. De beleidscyclus beschrijft de verschillende stappen bij het maken van beleid van collectieve voorzieningen. Deze vorm wordt belangrijker naarmate bijvoorbeeld meerdere aanbieders een hulpverleningstraject organiseren voor een cliënt. Cliënten kunnen een rol spelen bij het tot stand komen van keten-afspraken tussen aanbieders, of betrokken worden bij het opzetten van zogenaamde consumer-run projecten (projecten door en voor cliënten).

2.1.4 'Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving'

De herinrichting van de langdurige zorg is een feit. In de overgang van de AWBZ naar de Wmo is er sprake van forse bezuinigingen, verdere scheiding van wonen en zorg en decentralisatie van de extramurale begeleiding. Steeds meer fragiele ouderen, chronisch zieken en mensen met een beperking blijven zelfstandig thuis wonen. Er wordt een groter beroep gedaan op de zelfredzaamheid en de eigen kracht van burgers, hun sociale netwerken en collectieve voorzieningen. De Nederlandse overheid heeft ingezet op een

[10] Handreiking Cliëntenparticipatie en Specifieke doelgroepen van de Wmo (2007)

paradigmashift, waarbij niet langer recht is op zorg. Van ‘er wordt voor u gezorgd’ naar ‘u hebt zelf de regie en gaat meebeslissen (en betalen) voor de zorg die u kiest en nodig heeft.’
Het uitgangspunt is dat iedereen die dat kan, verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving en alleen hulp krijgt als je het echt niet zelf c.q. samen met je directe omgeving kan oplossen. De uitspraak van *Koning Willem Alexander* in de Troonrede 2013 beschrijft het proces van deze verandering vanuit historisch perspectief. Het ziet het er naar uit dat we ons in een overgangsfase bevinden van een verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij. Hierbij is de verhouding tussen overheid en burger sterk in beweging.

2.1.5 ‘Kwetsbare ouderen in de knel?’

Het *sociaal cultureel planbureau* (SCP) spreekt over het lastig definiëren van het begrip kwetsbaarheid. Als uitgangspunt wordt genomen:

> ***‘Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden).’***

In het rapport kwetsbare ouderen[11] komt naar voren dat het aandeel kwetsbare ouderen binnen de groep van 65 jaar en ouder is gegroeid, in 2005 22% naar 28% in 2011. Van de zelfstandig wonende 65-plussers valt ongeveer een kwart onder de noemer kwetsbaar. In instellingen is dit percentage veel hoger: driekwart van de verzorgingshuisbewoners en praktisch alle verpleeghuisbewoners zijn kwetsbaar. De kans dat zelfstandig wonende ouderen binnen een paar jaar in een verpleeghuis worden opgenomen, bleek bij kwetsbaren bijna vijfmaal zo hoog als bij niet-kwetsbaren. Ook de kans op overlijden is groter: van de kwetsbaren stierf 22 procent binnen drie jaar, van de niet-kwetsbaren 6 procent. Landelijk waren er volgens het SCP in 2011 bijna 700.000 kwetsbare personen van 65 jaar of ouder, in 2030 zullen dat er meer dan een miljoen zijn. Toch neemt het relatieve aandeel *kwetsbaren* onder de 65-plussers af tot 25 procent. Dat komt vooral door een toegenomen opleidingsniveau. In 2011 heeft 60 procent van de kwetsbare ouderen verpleging en verzorging gekregen op grond van de WMO of de AWBZ.

2.2 Historisch perspectief

Cliëntenparticipatie kwam eind jaren zeventig, begin jaren tachtig van de 20e eeuw op. Participatie is de historische opvolger van het begrip inspraak. Deze vorm van participatie kan betrekking hebben op allerlei groepen. Datgene waar men destijds inspraak op eiste was de publieke besluitvorming. De belangrijkste ontwikkelingen die ten grondslag liggen aan cliëntenparticipatie zijn de democratisering, wet- en regelgeving, toename van het aantal chronisch zieken, de marktwerking in de zorg en de ontwikkeling van verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving.[12]

[11] Sociaal Cultureel Planbureau 2011
[12] Samengevat op basis van Participatie Ontward, Marjet van Houten e.a., 2010 (onder andere blz. 86)

2.2.1 Democratisering

Een eerste belangrijke ontwikkeling die ten grondslag ligt aan de ontwikkeling van cliëntenparticipatie was de roep om meer democratisering uit de jaren ’60 en ’70. Er heerste destijds onvrede in Nederland over het gesloten politieke systeem waarin de politiek (het Parlement) de dienst uitmaakte. Voor deze omslag zijn verschillende oorzaken te vinden, waaronder het opkomen van de televisie, waardoor politiek beter te volgen werd en men een betere kijk op de politiek in de rest van de wereld kreeg. Ook uitbreiding van de verzorgingsstaat, waardoor mensen niet meer in een afhankelijke positie zaten en zodoende hun mening over de politiek konden geven, heeft een rol gespeeld. Bovendien steeg het opleidingsniveau in de samenleving in toenemende mate. In steeds meer sectoren kregen belanghebbenden inspraak en medezeggenschap. In het bedrijfsleven werden ondernemingsraden ingesteld, in het onderwijs ontstonden ouderraden en kregen leerlingen inspraak. Langzamerhand is deze roep om democratisering, inspraak en medezeggenschap ook in de gezondheidszorg steeds meer zichtbaar.

2.2.2 Toename van het aantal chronisch zieken

Een andere belangrijke ontwikkeling die heeft bijgedragen aan de opkomst van cliëntenparticipatie is de toename van het aantal chronisch zieken in Nederland. ‘Door veroudering van de bevolking, successen bij het bestrijden van levensbedreigende ziekten en verandering in consumptiepatronen en levensstijl neemt het aantal chronisch zieken sterk toe’ (Onderzoek Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Nyfer, 2005). De vraag naar een gezondheidszorgsysteem dat minder versnipperd is, meer gericht op de lange termijn, meer gericht op samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders en met een hoofdrol voor de cliënt zelf neemt toe. Vanwege het langdurige of zelfs permanente karakter van de ziekte ontwikkelen cliënten veel kennis over en ervaring met de aandoening. De frequentie van bezoeken van chronische cliënten maakt het voor een zorginstelling zeer waardevol hen te betrekken bij beleidsvorming.

2.2.3 Marktwerking in de zorg

Bovengenoemde maatschappelijke en politieke ontwikkelingen bevatten een paar argumenten waarom het overheidsbeleid gericht is op het stimuleren van meer (gereguleerde) marktwerking in de zorg. Er wordt beoogd dat het zorgsysteem beweegt van een aanbod gestuurd systeem naar meer vraaggerichte zorg. De rollen in de zorg worden geleidelijk herverdeeld. Het accent verschuift van wet- en regelgeving vanuit de overheid naar minder regels en meer verantwoordelijkheid voor de verschillende partijen in de zorg. De veronderstelling is dat de cliënt zal kiezen voor die aanbieder die voldoende kwaliteit levert én aansluit bij zijn wensen en behoeften. Om er echt achter te komen wat wensen en behoeften van de cliënt zijn, zal dit aan hem gevraagd moeten worden. Of zal hem een stem moeten worden gegeven in het beleid. Cliëntenparticipatie kan een bijdrage leveren aan inzicht in de wensen en behoeften van cliënten.

2.2.4 Wet- en regelgeving

De discussie over democratisering binnen zorginstellingen is omstreeks 1974 op gang gekomen. Het eerste kabinet Den Uyl stelde een commissie in (Commissie Van der Burg) die een advies uit moest brengen over de democratisering van alle door de overheid gesubsidieerde instellingen. Vanaf de jaren ’90, onder minister van Volksgezondheid mevrouw Els Borst, zijn een aantal wetten ingevoerd teneinde de positie van cliënten te versterken. De Leidschendamconferenties (1989-1990) waren een belangrijke ontwikkeling in de zorgsector. De nadruk moest komen te liggen op zelfregulering. Partijen maakten afspraken over beleid en

kwaliteit van zorg en er werd uitgebreid aandacht besteed aan de positie van de patiënt. Zodoende kwamen er midden jaren '90 na twintig jaar eindelijk wettelijke regelingen ter versterking van de positie van cliënten, waaronder:

- Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO 1995)
- Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ 1995)
- Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ 1996)
- Kwaliteitswet Zorginstellingen (KZI 1996)
- Wet Marktordening Gezondheidszorg (WMG 2006)
- Programma 'Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: investeren in de zorgrelatie' (2008)

2.3 Verdieping

'Cliënten beschikken over een uniek perspectief op en ervaring met hun persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en herstel. Deze kennis en inzichten kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van zorg en daarmee samenhangend, aan een zorg die beter aansluit bij de wensen en behoeften van cliënten. Cliëntenparticipatie kan bijdragen aan de legitimatie van besluitvorming, de empowerment van cliënten en de implementatiekansen van besluiten' (Dedding en Slager, 2013, p7).

2.3.1 De actualiteit van het onderwerp

Vanuit historisch perspectief en externe ontwikkelingen is te herleiden dat cliëntenparticipatie een actueel onderwerp is. Het benutten van de stem en levenservaringen van cliënten komen op het juiste moment. Er zal met het verschuiven van het paradigma meer zeggenschap voor de burger ontstaan. Het historisch negeren van de doelgroep door min of meer alleen gebruik te maken van formele zeggenschap is voorbij. *Nyfer* zei hierover (Patiënt en Partner, 2005) al dat de cliënt als partner moet worden gezien. 'De autonomie van kwetsbare groepen neemt af. Oud worden betekent niet alleen maar wijs worden, maar betekent ook verlies en verdriet. Zodoende verhoudt ouderdom zich slecht met de klassieke autonomie als zelfbeschikking en onafhankelijkheid' (Abma, 2010). 'De spanning tussen de leef- en systeemwereld toont aan dat het goed inzichtelijk is te maken hoe moeilijk het is voor ouderen en cliëntenraden om autonomie en zeggenschap uit te oefenen.'(Habermas, 1987). *Habermas* probeert hiermee het verschil te duiden tussen de dagelijkse praktijk van een cliënt en hoe (ingewikkeld) de wereld om hem heen georganiseerd is. Zorginstellingen en beleidsmakers zijn zoekende naar participatie in hun beleid en de sterk veranderende omgeving. De rol van cliëntenraden is louter formeel geregeld en past in het beeld van klassieke medezeggenschap waar tot op heden weinig ruimte is voor emotie. Ondertussen blijkt uit onderzoek 'dat de empowerment van cliënten kan bijdragen aan de besluitvorming en slagingskansen van de implementatie' (Dedding en Slager, 2013). Een goed voorbeeld hiervan is de besluitvorming bij de keuze van een nieuwe leverancier warme maaltijden. Door bewoners van verpleeghuizen te betrekken bij proefsessies van verschillende leveranciers, wordt de ervaring en mening van de betreffende cliënten serieus genomen. Pogingen van instellingen om de participatie goed te organiseren mislukken veelal. Oorzaken zijn drieledig. Ten eerste het missen van kennis en bereidwilligheid het echt een plaats te geven. Ten tweede om de zeggenschap interactief te organiseren

en als laatste alle betrokken partijen met elkaar in dialoog krijgen[13]. Doelstelling van *Abma* is om te komen tot beleidsvoorstellen binnen deze context, om participatie voor kwetsbare groepen een plaats te geven.

2.3.2 Democratische participatie

De democratische participatie van cliënten in de zorg is steeds meer onderwerp van onderzoek en discussie. Een onderzoek naar relationeel empowerment door dialoog van cliënten en managers in de ouderenzorg. 'Het continu van elkaar leren en naar elkaar luisteren, leidt tot relationeel empowerment (Bauer, 2009).' Hieronder wordt verstaan dat verschillende groepen binnen ongelijke machtsverhoudingen leren om als gelijkwaardige partners praktijkverbeteringen tot stand te brengen.

2.3.3 Verdieping in de literatuur

In een onderzoek rondom 'Actief Burgerschap' (Wijdeven, de Graaf, Hendriks, 2013) wordt ingegaan op de veranderende rol van de burger. Vormen van burgerparticipatie worden meer generiek aangeduid met het begrip 'derde generatie burgerparticipatie.' 'Burgerparticipatie kan als drie generaties onderscheiden worden.' Deze drie zijn voor het eerst als zodanig onderscheiden door *Lenos, S., Sturm, P. & Vis, R,* (2006). De generaties dienen niet te worden opgevat als benaderingen die elkaar in de loop der jaren vervangen, maar veeleer als een verdere 'uitbouw' en doorontwikkeling van directe burgerparticipatie, zo stellen de auteurs. De drie generaties bestaan dus naast elkaar; er is door de jaren heen steeds een generatie 'bijgekomen.' *Lenos* beschouwt inspraak in besluitvormingsprocedures, zoals in de jaren zeventig door de steeds mondiger wordende burgerij afgedwongen, als de eerste generatie burgerparticipatie. In de jaren negentig krijgen burgers, via vormen van coproductie en 'interactief beleid', de mogelijkheid om in nog eerdere beleidsfasen te participeren. Dit noemt *Lenos* de tweede generatie burgerparticipatie. In deze tweede generatie blijft het de overheid die bepaalt bij welke onderwerpen burgers aan de ontwerptafel mogen plaatsnemen en op welke 'trede van de participatieladder' zij zich bevinden.
Sinds begin deze eeuw is er een toegenomen beleidsaandacht voor de derde generatie burgerparticipatie zichtbaar: informele burgerinitiatieven. Bij deze derde generatie participatie draait in principe de verhouding tussen overheid en burgers om: de 'civil society' initieert, de overheid participeert. 'Derde generatie burgerparticipatie ontstaat als de burger kansen ziet in zijn omgeving en zelf of samen met andere burgers werkt aan de ontwikkeling van iets moois op straat, in de wijk en de stad. De overheid kan een rol hebben bij derde generatie burgerinitiatieven, maar dat hoeft niet. Het speelt in eerste instantie tussen burgers en burgers, en de overheid komt in beeld als de burgers de overheid nodig hebben' (Kilic, 2008).
Met derde generatie burgerinitiatieven laat de burger haar zelfredzaamheid en haar zelforganiserend vermogen zien. Burgers bouwen samen aan iets moois zonder te wachten op de overheid. Burgers bepalen waarvoor zij zich in het publieke domein willen inzetten en zouden daarmee inhoudelijk leidend zijn op diverse terreinen waar het openbaar bestuur gewoonlijk de lijnen uitzet. Uitgangspunt bij derde generatie participatie zou moeten zijn dat burgers leidend zijn op de inhoud, maar ook in het proces: burgers die een idee hebben voeren dit vervolgens ook grotendeels zelf (samen met andere burgers) uit. Je kunt stellen dat dit de paradigmashift is, waarbij de burger de opdrachtgever wordt in plaats van de afnemer van zorg.

[13] Abma, 2010 en 2014(interview)

Een andere ontwikkeling die zich afspeelt laatste decennia is de komst van Internet. Dit heeft tot gevolg gehad dat er een "vierde generatie burgerparticipatie" ontstond. Deze ging over zelfredzame burgers en de eigen kracht conferentie, d.w.z. dat verantwoordelijkheden uit de samenleving terug moesten gaan naar de burgers en dat overheid meer als een facilitator actief moest zijn om de bestaande burgerinitiatieven te ondersteunen. Derde en vierde generatie burgerparticipatie is geen vervolg op de eerste generatie (inspraak) en de tweede generatie (interactieve beleidsvorming), maar bestaat parallel ernaast (Oude Vrielink & Van de Wijdeven, 2008) en (Maya Yagin, 2011). Zo werd contact tussen overheid, burgers en organisaties als oplossing gezien om de complexe vragen te kunnen beantwoorden. Om deze bijdrage te kunnen krijgen, moest overheid als tegenprestatie burgers faciliteren bij hun initiatieven.'

Een onderbelicht punt in de literatuur is het effect van cliëntenparticipatie om te komen tot een kosten-beheersing en besparing. Ervan uitgaande dat cliënten meer zelf gaan doen in de regie en uitvoeren van zorg, kunnen taken en verantwoordelijkheden die nu bij professionals liggen meer en meer aan hen worden overgedragen. 'Als zorgverleners en cliënten beter met elkaar communiceren en elkaars overwegingen verkennen zal dat leiden tot minder overbehandeling en minder overbodige diagnostiek' (Dedding en Slager, p222, 2013).

Uit de literatuur wordt duidelijk dat niet alleen de mening van de cliënt van belang is, maar vooral het feit dat hij mag meepraten en serieus wordt genomen. De focus van andere partijen wordt daarnaast verbreed. (Abma en Broerse, blz. 17, 2007) stellen: 'De aanwezigheid van ervaringsdeskundige cliënten in beleidsprocessen en wetenschappelijk onderzoek heeft vaak een positief effect op de reikwijdte van de discussie, gedachtegang en focus van alle partijen.'

In 2013 is het programma cliëntenparticipatie van Zon MW/VSB fonds afgerond. Het betrof een onderzoek hoe cliëntenparticipatie effectief en efficiënt vorm kan krijgen. Samenspel tussen onderzoekers en cliënten leverde een aantal interessante conclusies op. Zo werd duidelijk wat wel en niet werkt bij participatie, zijn instrumenten ontwikkeld en is van groot belang dat vooraf duidelijk moet zijn binnen welke context participatie wordt toegepast[14]. De doelgroep 80+ is ook belicht. Hoe kan de stem van deze doelgroep doorklinken binnen een zorginstelling? Vaak blijkt deze doelgroep niet of nauwelijks te participeren in de instelling.

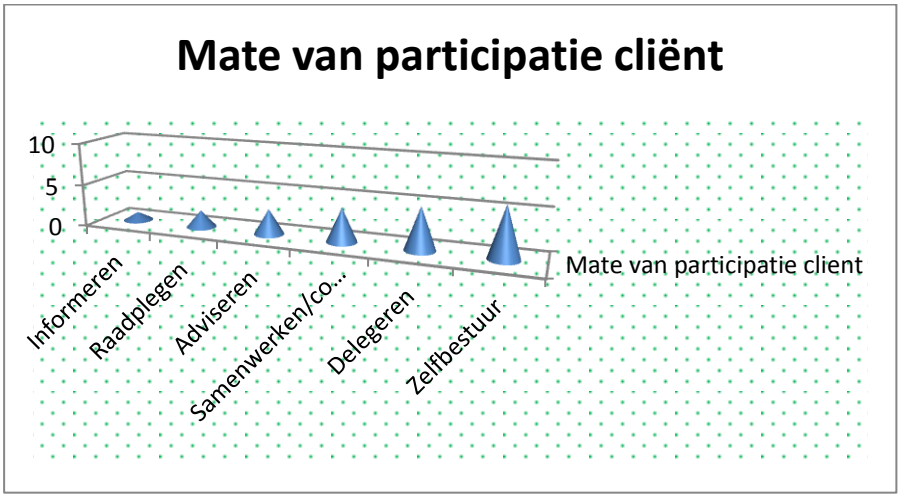
2.3.4 Participatieladder

De participatieladder van Edelenbos e.a. (1998) is een diagnose-instrument om de mate van participatie te duiden. Deze ladder is sterk politiek-bestuurlijk georiënteerd, maar wordt momenteel wel het meest gehanteerd om de mate van participatie weer te geven. De participatieladder meet daadwerkelijke participatie, meet in hoeverre cliënten betrokken worden in de besluitvorming van beleidsmakers. Opvallend is dat de participatieladder de processen beschrijft van de fase waarin participatie zich bevindt.

[14] Zie ook hoofdstuk 6.2.2

'De Participatieladder meet daadwerkelijke participatie, in hoeverre worden cliënten betrokken in de besluitvorming van beleidsmakers?'

De verschillende fases zien er als volgt uit:
Informeren, Dit betreft de laagste vorm van participatie, waarbij de beleidsmaker de agenda voor besluitvorming bepaalt. Houdt cliënten op de hoogte. Zij hebben geen inbreng in de beleidsontwikkeling.
Raadplegen, De beleidsmakers bepalen in hoge mate zelf de agenda, maar ziet cliënten als gesprekspartners bij de ontwikkeling van beleid. De beleidsmaker verbindt zich niet aan de resultaten van de gesprekken. De cliënt wordt geconsulteerd.
Adviseren, De beleidsmaker stelt in beginsel de agenda op, maar biedt cliënten de gelegenheid om problemen aan te dragen en oplossingen te formuleren, waarbij deze ideeën een volwaardige rol spelen in de ontwikkeling van beleid. De beleidsmaker verbindt zich in principe aan de resultaten, maar kan bij de uiteindelijke besluitvorming hiervan (beargumenteerd) afwijken. De cliënt is adviseur.
Samenwerken/coproduceren, De beleidsmaker en cliënten komen gezamenlijk een agenda overeen, waarna samen naar oplossingen gezocht wordt. De beleidsmaker verbindt zich aan deze oplossingen met betrekking tot de uiteindelijke besluitvorming. De cliënt is samenwerkingspartner. De methodiek van Partnerbenadering is een goed voorbeeld van samenwerken.
Delegeren, De beleidsmaker laat de ontwikkeling van en de besluitvorming over aan de cliënten, zij kunnen een adviserende rol vervullen. De beleidsmaker neemt de resultaten over, na toetsing aan vooraf gestelde randvoorwaarden. De cliënt is medebeslisser.
Zelfbestuur, (Groepen van) Cliënten nemen zelf het initiatief om in eigen beheer voorzieningen tot stand te brengen en te onderhouden. Beleidsmakers zijn hier niet bij betrokken.



Figuur 1: *Cliëntenparticipatie aan de hand van participatieladder*

Als we vanuit de participatieladder inzoomen op het begrip cliëntenparticipatie dan valt het volgende op: in een aantal voorbeelden gaat het om cliëntenparticipatie waarbij de wisselwerking tussen partijen een duidelijke plek heeft. Die wisselwerking wordt intensiever naarmate we hoger op de participatieladder komen. De voorbeelden op eerste trede van de ladder 'informeren' kennen die wisselwerking eigenlijk niet; er is vooral sprake van toehoorderschap. Ook bij voorbeelden van 'raadplegen' kan die wisselwerking klein

zijn; de participant wordt geconsulteerd, maar de beleidsmaker bepaalt zelf wat hij doet met de verkregen kennis en informatie, de zeggenschap ligt bij de beleidsmaker. Bij vormen van informeren en raadplegen gaat het veel meer om het bij elkaar brengen en samenvoegen van ervaringskennis van cliënten tijdens bijvoorbeeld panelgesprekken of themacafés. Op die manier wordt in feite ervaringsdeskundigheid ontsloten en daar kan het soms ook bij blijven. Om beleid en kwaliteit van hulpverlening te beïnvloeden moet die ontsloten ervaringskennis ingebracht worden in de arena waar iets met die kennis moet gebeuren. Bij vormen van adviseren en coproduceren heeft die ervaringskennis een plek in de arena. De participant is respectievelijk adviseur of samenwerkingspartner. De wisselwerking tussen partijen is bij deze vormen intensief. Langzaam verschuift de zeggenschap van de beleidsmaker meer naar de cliënt. Bij vormen van meebeslissen en zelfbestuur ligt de zeggenschap voor een groot deel bij de cliënt in plaats van de beleidsmaker en lijkt de wisselwerking tussen de partijen juist weer af te nemen. Ook al is er bij vormen van informeren nauwelijks sprake van wisselwerking, informeren is wel een randvoorwaarde om die wisselwerking tussen partijen tot stand te brengen, aan te zwengelen. Cliëntenparticipatie kan niet zonder die allereerste trede van informeren, net zoals raadplegen vaak een voorwaarde is om goed te kunnen adviseren of meebeslissen. Hieruit blijkt dat het één niet zonder het ander kan. Cliëntenparticipatie is te beschouwen als een proces: een proces waarin meerdere treden van de participatieladder worden beklommen.

2.3.5 Criteria voor participatie van cliënten

Platenkamp (blz. 135-137, 2013) beschrijft in een artikel over eigen ervaringen uitgangspunten die belangrijk zijn:

- *Cliëntenparticipatie is een koepelbegrip*. Er zijn vele vormen van participatie, die nog niet goed van elkaar onderscheiden zijn.
- *Participatie gaat wel ergens over.* De inzet is dat alle partijen van elkaar leren, dat er bezinning komt op goede zorg in al haar facetten (Horstman & Houtepen, 2007). Een relatie tussen bijvoorbeeld cliënten en beleidsmakers biedt kansen voor dit wederzijdse leren. 'Wederzijds leren doet soms zeer en levert confrontaties op.' Bij goede communicatie en participatie worden 'pijnhaarden' niet uit de weg gegaan, soms worden ze zelfs opgezocht. Daar valt veel van te leren. (Kunneman, Polder e.a., blz. 10-13, 2008).
- *De cliëntenvertegenwoordiger baseert zich op eigen ervaringen.* De enige inbreng is ervaringsdeskundigheid, werkkapitaal van eigen ervaringen. Dit is waardevol, maar ook eenzijdig.
- *Elke trede van de participatieladder*[15] *is belangrijk en leerzaam.* Iedere trede van de participatieladder kan even belangrijk zijn, de onderste trede is niet op voorhand de slechtste.
- *De relatie met de achterban moet getoetst.* Het probleem met 'de participant' is dat elke cliënt anders is met zijn eigen ervaringen. Vanuit verschillende ervaringen en ziektebeelden ontstaan verschillende perspectieven en aannames, hetgeen leidt tot nieuwe aannames. Bij participatie is de vraag wie de achterban vormt bij de verschillende vraagstukken.

[15] Zie H 2.3

- *Cliënt vertegenwoordigers hebben beperkingen.* Er moet rekening worden gehouden met de beperkingen van degene die participeert. Hierbij is het van belang rekening te houden met de omstandigheden waarin gesproken wordt en met de klachten van de participant.

2.3.6 Grenzen en mogelijkheden van cliëntenparticipatie

Voor veel mensen geldt dat als ze mee kunnen denken met beslissingen, ze zich meer betrokken voelen, sneller naar gezamenlijke oplossingen zoeken en zich daarvoor inzetten. Als cliënten meedenken met praktische beleidszaken en de hulp die een instelling hun biedt, dan wordt het beleid praktischer en duidelijker. Denk bijvoorbeeld aan rookbeleid, privacy, sanctiebeleid, financiën en dagbesteding. Medewerkers krijgen nieuwe inzichten door met cliënten over dit soort beleidszaken te praten. Ze kijken kritischer naar hun eigen werk, denken minder voor de cliënt en het dwingt de organisatie om helder te zijn. De hulp van de instelling past hierdoor beter bij de wensen van de cliënt. Een open en lerende houding van medewerkers verbetert de samenwerking tussen cliënten en medewerkers. De relatie wordt gelijkwaardiger, waardoor de sfeer in de instelling ten goede verandert. Dit werkt ook door in de individuele trajecten. Door mee te denken over het beleid van de instelling kunnen cliënten zichzelf ook meer ontwikkelen.

> ***'Echt werk maken van cliëntenparticipatie betekent ook dat het management bereid moet zijn de interne organisatie en werkwijze echt te veranderen en meer te doen dan hier en daar wat kleine aanpassingen aanbrengen. En wil cliëntenparticipatie meer worden dan het zoveelste ad-hoc project binnen een organisatie dan hebben we 'commitment' nodig en het besef dat we er uiteindelijk allemaal – cliënten, medewerkers en management – beter van worden' (K. Sok, 2006).***

2.4 Participatie vanuit bestaande situaties

2.4.1 Cliëntenraad

In Nederland zorgt de Wet op de Medezeggenschap Cliëntenraden in de Zorg (Wmcz) ervoor dat medezeggenschap van cliënten in welzijns- en zorginstellingen geregeld wordt via cliëntenraden. De Wmcz is gestoeld op het idee dat de dagelijkse ervaringen van cliënten via cliëntenraden het bestuur bereiken, opdat het beleid en de besluitvorming daarop afgestemd worden en bewoners inspraak hebben als het gaat om beslissingen die hun levens zowel op korte als op langere termijn ingrijpend beïnvloeden. In de wet staan de rechten en plichten van partijen verwoord. Leden van de cliëntenraad worden gekozen en geacht te spreken namens een achterban. 'De wetgever heeft bepaald dat het belangrijk is dat cliënten invloed hebben op het beleid van zorgorganisaties, zodat in de afwegingen rekening gehouden kan worden met hun specifieke belangen. Management en bestuur zijn verantwoordelijk voor het creëren van de voorwaarden waaronder een cliëntenraad zijn functie kan vervullen.' (Y. van Gilse bestuurder LOC, 2013). Hoewel de rechten en plichten van de cliëntenraden helder zijn vastgelegd in de wet, blijkt de praktijk een stuk weerbarstiger (Baur & Abma, 2010). Institutionele waarden met betrekking tot de strategische positie en financiële situatie van de instelling domineren de leefwereldonderwerpen die bewoners van belang vinden (Baur & Abma, 2011). Collectieve participatie van bewoners, buiten de formele structuren om, komt weinig voor. De betrokkenheid van cliënten komt vaak neer op het verzamelen van informatie voor het

management, over bijvoorbeeld de tevredenheid van cliënten. Deze consumentbenaderingen doen geen recht aan de behoefte om actief te participeren en een stem te hebben.
Wanneer er naar de treden van de participatieladder wordt gekeken, bevinden zich bijv. de cliëntenraden vooral op de treden 'informeren', 'raadplegen' en 'adviseren.' De laatste drie treden komen nauwelijks voor. 'De conclusie is dat wanneer beleidsmakers de informatie waarover zij beschikken positiever beoordelen, dit een positieve invloed heeft op de mate waarin cliëntenraden geïnformeerd worden' (Movisie, S. Nelemans, 2013). Nelemans doelt hiermee op het beïnvloeden van cliëntenraden, waarbij geen sprake is van zeggenschap.

Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen zal in de toekomst geregeld worden in de nieuwe wet Goed Bestuur in de Zorg. Volgens de *Minister VWS* geldt voor de medezeggenschap van cliënten dat de eisen aan medezeggenschapsregelingen goed moeten aansluiten bij het soort zorgaanbieder die de zorg levert. VWS wil de medezeggenschap daarom zo regelen dat zorgaanbieders en (de vertegenwoordigers van) cliënten de ruimte hebben om medezeggenschap naar eigen inzicht in te richten. Er is wel een resultaatnorm: 'De zorgaanbieder richt zijn medezeggenschapsstructuur zodanig in dat gewaarborgd is dat cliënten vanuit hun gemeenschappelijk belang invloed kunnen uitoefenen op voorgenomen besluiten van de zorgaanbieder die voor hen van wezenlijk belang zijn.'

2.4.2 Praktijkvoorbeeld invloed cliëntenraad

Bij zorginstelling Perspectief[16] vindt momenteel een herstructurering plaats. Door actieve betrokkenheid van de cliëntenraad (CR), wordt via de formele weg op strategisch niveau meegesproken over een cruciaal besluit. Hierbij samengevat de participatie van een cliëntenraad naar zijn raad van bestuur, ten tijde van een reorganisatie:

Voor ons bestaan momenteel nog te veel onduidelijkheden en onzekerheden over de impact van de drastische organisatiewijziging voor onze cliënten. Wij denken hierbij bijvoorbeeld aan de medezeggenschap, het behoud van de identiteit en de financiële consequenties van de organisatieverandering. Wij stellen ook vraagtekens bij het tijdpad van de verandering, temeer daar de bezuinigingen van overheidswege nog niet vaststaan.
De CR pleit voor lokale aanspreekpunten om cliënten en familieleden te woord te staan. Het centraliseren van de facilitaire afdelingen vindt zij op dit moment onwenselijk. Ook adviseert zij om een externe deskundige in te schakelen voor de inrichting van de centrale HRM afdeling.
De CR benadrukt in haar advies dat de kwaliteit van zorg en dienstverlening aan de cliënten altijd geborgd moet blijven. Om bovenstaande redenen vinden wij het in dit stadium onverantwoord om als cliëntenraad een positief advies af te geven op uw adviesaanvraag. Ten aanzien van uw ingrijpende voorstellen en de vergaande organisatieontwikkeling willen wij niet overhaast te werk gaan.
Om alsnog een weloverwogen advies uit te kunnen brengen willen wij in overeenstemming met de Wmcz en artikel 11, lid 5 van het Convenant Centrale Cliëntenraad een extern deskundige raadplegen.
Wij zullen ons hieromtrent oriënteren en vervolgens contact met u opnemen.

[16] Fictieve naam, de naam van de zorginstelling is bekend bij de auteur.

2.4.3 Ervaringsdeskundigen

Sinds 2004 hebben cliëntenbewegingen binnen de GGZ zich hard gemaakt voor de inzet van ervaringsdeskundigen. In 2009 heeft GGZ Nederland in het visiedocument ‘naar herstel en gelijkwaardig burgerschap’ aangegeven het ‘herstelconcept’ verder door te voeren binnen de GGZ. De inzet van ervaringsdeskundigen is daarbij een belangrijke schakel. Binnen het GGZ-werkveld en verslavingszorg zijn sindsdien steeds meer ervaringsdeskundigen werkzaam. De ervaringsdeskundige kan ervoor zorgen dat de communicatie tussen cliënten en hulpverleners verbetert. Dit doet hij of zij door voorlichting te geven aan hulpverleners en door te bemiddelen tussen cliënt en hulpverlener als er problemen zijn ontstaan. Op die manier worden het wederzijds begrip voor de situatie van de cliënt en de (on)mogelijkheden van de hulpverlening vergroot. Ook kunnen ervaringsdeskundigen een luisterend oor zijn voor cliënten en hun tot steun zijn. Zij kunnen zich in leven in en contact maken met cliënten en kunnen aangeven hoe een behandeling beter kan. De inzet van ervaringsdeskundigen helpt de communicatie tussen cliënten en hulpverleners verbeteren. Ex-cliënten krijgen zo de mogelijkheid om met hun ervaring model te staan voor optimale behandeling en daarmee opnieuw trots te kunnen zijn op zichzelf en zelfvertrouwen te kunnen winnen. Ervaringsdeskundigen leveren een bijdrage aan de kwaliteit van de hulpverlening en zeggenschap van de cliënt. Er wordt nog beperkt tot geen gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigen bij het bespreken of betrekken van meer beleidsmatige thema’s op mesoniveau.

2.5 Toepassing cliëntenparticipatie binnen strategische beleidsvorming

ANBO en Buurtzorg: 'De knip van Van Rijn, VWS'

ANBO en Buurtzorg zijn in de bres gesprongen om het voornemen van Staatssecretaris van Rijn van VWS, de voorgenomen knip tussen verzorging en verpleging, ongedaan te maken (Zorgvisie 2012-12). Hierbij worden gemeenten verantwoordelijk voor verzorging. Verpleging blijft onder de Zorgverzekeringswet vallen. In een gesprek met Matthieu Weggeman, werd duidelijk dat Buurtzorg een denktank van experts heeft georganiseerd om Van Rijn te overtuigen dat deze knip niet gaat werken. Hierbij is de cliëntenraad van Buurtzorg nadrukkelijk betrokken geweest. 'Vooral de afstemmingsproblemen tussen cliënten, zorgaanbieders en gemeenten zou kunnen leiden tot misverstanden en onverstandige zorg' (De Blok, bestuurder Buurtzorg). 'Wij moeten met driehonderd gemeenten afspraken gaan maken', zei De Blok. 'Het is veel beter om het verschil tussen persoonlijke verzorging en verpleging op te heffen en daar één gemiddeld tarief voor te maken binnen de Zorgverzekeringswet.' Van Rijn zei in reactie open te staan voor voorstellen uit de sector om de kabinetsplannen eventueel aan te passen.

ANBO, één van dé belangenorganisatie voor senioren, deelt de gedachte dat gemeenten niet verantwoordelijk worden voor de persoonlijke verzorging van hulpbehoevenden. Door actieve participatie ziet zij het afzien van de knip ook als een succes van haar lobbyactiviteiten. Staatssecretaris Martin van Rijn (Volksgezondheid) had al aangekondigd dat hij overwoog zowel de verpleging als de verzorging onder te brengen bij zorgverzekeraars, en met een brief aan de Tweede Kamer is dat ondertussen bekrachtigd. ANBO-directeur Den Haan heeft hierop bevestigend gereageerd: 'Wij hebben eerder bepleit -samen met Actiz, Buurtzorg Nederland, cliënten koepel NPCF, V&VN en zorgorganisatie Zorgaccent- om geen knip aan te brengen tussen verzorging en verpleging. Door de plannen voor de langdurige zorg zou dan een strikte scheiding aangebracht worden in de financiering van beide zorgvormen. Nu de zorgverzekeraars verantwoordelijk worden voor zowel de verzorging als de verpleging, biedt dat een mogelijkheid om integrale zorg aan te bieden.

2.6 Samenvatting

Vanuit historisch perspectief maken we op dat cliëntenparticipatie sinds de jaren 70 van de vorige eeuw in opkomst is. De opkomende democratisering ligt hieraan ten grondslag. Medezeggenschap en inspraak worden steeds zichtbaarder in onze maatschappij. Cliënten zijn een steeds meer geëmancipeerde groep die mondiger wordt, meer inspraak heeft. Participatie is een volgende fase van meedenken en beslissen over het beleid van zorginstellingen. Nyfer geeft in 2005 al aan dat 'de frequentie van bezoeken van chronische cliënten maakt, dat het voor een zorginstelling zeer waardevol is hen te betrekken.' De verschuiving van inspraak naar participatie heeft gevolgen voor de wettelijk geregelde medezeggenschap. De rol van cliëntenraden is louter formeel geregeld en past in het beeld van klassieke medezeggenschap waar tot op heden weinig ruimte is voor emotie. De in de maak zijnde nieuw wet Goed Bestuur in de Zorg gaat meer ruimte geven voor de medezeggenschap. De cliënten krijgen de ruimte hebben om medezeggenschap naar eigen inzicht in te richten.

Op dit moment is een paradigmashift gaande, waarbij de burger opdrachtgever wordt in plaats van afnemer in de zorg. Bij de beleidsvorming van de overheid is een toename van de mondigheid van burgers. Tevens is er geleidelijk een verschuiving van medezeggenschap naar inspraak. Edelenbos signaleert hierbij dat '*door het vroegtijdig betrekken van cliënten bij de vorming van beleid en verbetering van de kwaliteit',* de kans op geslaagde participatie toeneemt.

Er ligt nog wel een grote uitdaging om deze verschuiving te realiseren. Weliswaar wordt beschreven wat hiervoor nodig is, maar de vraag is alleen of het al zover is: *'in openheid en op basis van gelijkwaardigheid en onderling debat problemen in kaart worden gebracht en oplossingen worden verkend die van invloed zijn op het uiteindelijke besluit.'*

De paradigmashift in Nederland, waarbij de burger/cliënten de regie meer in handen krijgen, vraagt nog wel om de nodige veranderingen in onze cultuur. Met de stijging van het aantal ouderen zijn er aanpassingen in het beleid nodig. Hierbij staan tevens de betaalbaarheid en de vraag wat de ouderen zelf willen centraal. De stijging naar meer dan één miljoen ouderen boven de 65 jaar in 2030 en het toegenomen opleidingsniveau betekent een grotere en andere groep ouderen. Door de toename van het opleidingsniveau zakt het percentage kwetsbare ouderen. Deze groep wil langer de regie in handen houden en bijv. thuis blijven wonen of wil zelf zijn zorg organiseren. De vraag blijft wat de toekomstige vraag naar zorg zal zijn. Het onderzoek van het *NPO* onderbouwt de stelling van Edelenbos: '*Ouderen vinden het belangrijk dat zorg en welzijn aansluiten op hun behoefte en dat ze kunnen meedenken over vernieuwingen in de ouderenzorg.'*

Bij gemeenten is men al verder als het gaat om participatie. De burgerparticipatie kent al vormen van een derde generatie, een gedachtegang die mogelijk gebruikt kan worden binnen het zorglandschap. *Kilic* zei hierover in 2008, '*het speelt in eerste instantie tussen burgers en burgers, en de overheid komt in beeld als de burgers de overheid nodig hebben.'* Om echt iets te doen aan de paradigmashift stelt Sok '*echt werk maken van cliëntenparticipatie betekent ook dat het management bereidt moet zijn de interne organisatie en werkwijze echt te veranderen.'* Organisaties worden uitgedaagd te kiezen voor participatie, als deze bereidheid ontbreekt, is er een minder grote kans dat participatie zal slagen. Bij het voorbeeld van Buurtzorg wordt duidelijk dat cliënten vanuit hun ervaringen en beleving kans zien het politieke besluit te keren. Niet vanwege de feiten, maar op basis van emotie.

Alles begint bij zorgstellingen met het uitgangspunt zoals Sok beschrijft: 'Echt werk maken van cliëntenparticipatie betekent ook dat het management bereidt moet zijn de interne organisatie en werkwijze echt te veranderen en meer te doen dan hier en daar wat kleine aanpassingen aanbrengen.'

3. Fragiele ouderen

3.1 Inleiding

De verwachting is dat de komende jaren het aantal fragiele nog zelfstandig wonende ouderen zal toenemen. Een deel daarvan zal niet meer zelfstandig kunnen wonen en heeft intensieve zorg nodig in een beschermde omgeving.

3.2 Het begrip fragiliteit

'Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden).'[17]

Fragiliteit komt voort uit het Engelse woord frailty, en wordt ook wel aangeduid als kwetsbaar. Het begrip frailty is eind jaren 1970 in de Verenigde Staten geïntroduceerd om een groep ouderen aan te duiden met een bijzondere behoefte aan zorg en bescherming. Frailty heeft alles te maken met kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid verhoogt de kans op functionele achteruitgang en dood.

Bij de meeste definities ligt het accent op fysieke achteruitgang bij ouderen. Dit kan leiden tot het uitvallen van lichamelijke functies, geheugen en leidt tot grotere risico's. Voorbeelden hiervan zijn vallen, afhankelijkheid, ziekenhuisopnames en mortaliteit.

Walston en Fried (Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci, 56(3), M146-157, 2011) definiëren fragiliteit als: 'een biologisch syndroom waarbij sprake is van een verminderde reserve en weerstand tegen stressoren dat het resultaat is van dalingen van diverse fysiologische systemen en dat kwetsbaarheid voor ongewenste resultaten veroorzaakt.'

Strawbridge et *al.*[18] definiëren fragiliteit als: 'een syndroom dat een groep van problemen en verlies aan mogelijkheden in diverse domeinen bevat en een individu kwetsbaar maakt voor omgevingsfactoren.' De meest voorkomende definitie is die van Fried et al (J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Mar;56(3):M146-56.,2011): 'er is sprake van fragiliteit indien drie of meer van volgende vijf criteria aanwezig zijn bij een individu: onbedoeld gewichtsverlies, zwakte, verminderd uithoudingsvermogen c.q. energieverlies, traagheid en inactiviteit. Een dynamische toestand waarin een individu verkeert die tekorten heeft in één of meerdere domeinen van het menselijk functioneren (lichamelijk, psychisch, sociaal), die onder invloed van een diversiteit aan variabelen wordt veroorzaakt en die de kans op het optreden van ongewenste uitkomsten vergroot.'

3.2.1 Meetinstrument kwetsbare ouderen[19]

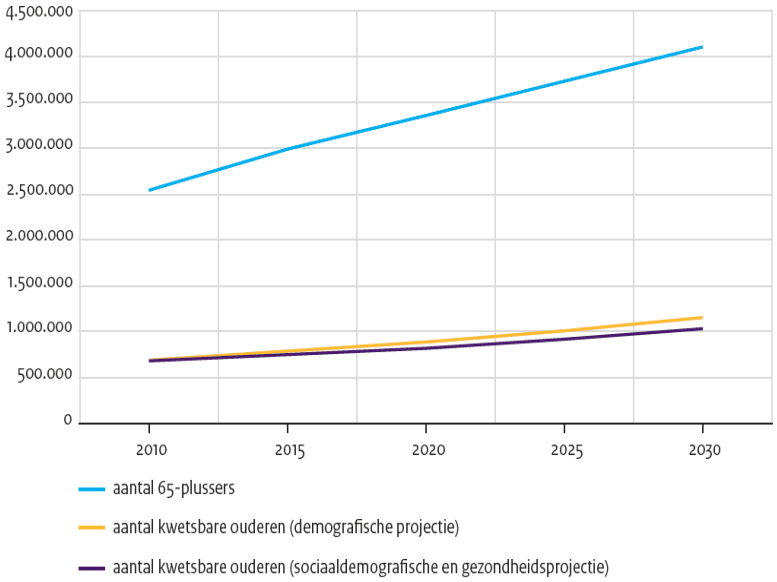
In Nederland worden, in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg, diverse meetinstrumenten gebruikt om de mate van kwetsbaarheid bij ouderen vast te stellen. Van consensus wat het beste meetinstrument is, is nog geen sprake. De GFI, ISAR, Easycare en Trazag worden in verschillende NPO projecten gebruikt, soms in combinatie. Op basis van het integrale conceptuele model van kwetsbaarheid is

[17] Werkdefinitie Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)
[18] Rapport kwetsbare ouderen, SCP, Cretien van Campen (red.), bijlage hoofdstuk 3, 2011
[19] Passage uit artikel van Gobbens (2005)

een meetinstrument ontwikkeld, de Tilburg Frailty Indicator (TFI)[20]. Met behulp van de TFI kan worden bepaald of iemand kwetsbaar is en in welke mate. De score voor kwetsbaarheid wordt bepaald door het optellen van de antwoorden op de vragen. De maximale score is vijftien; dat geeft het hoogste niveau van kwetsbaarheid weer. Er is voor gekozen om mensen kwetsbaar te noemen bij een score van tenminste vijf (Gobbens et al. 2005). Bij deze score bleek de sensitiviteit goed en de specificiteit van de TFI acceptabel te zijn met betrekking tot het voorspellen van de aanwezigheid van ongewenste uitkomsten. Met de TFI kan het integraal functioneren van oudere mensen in kaart worden gebracht. Zowel problemen in het lichamelijke, als in het psychische en sociale domein kunnen ermee worden vastgesteld. Het is een gebruiksvriendelijke vragenlijst, die door ouderen zelf kan worden ingevuld.

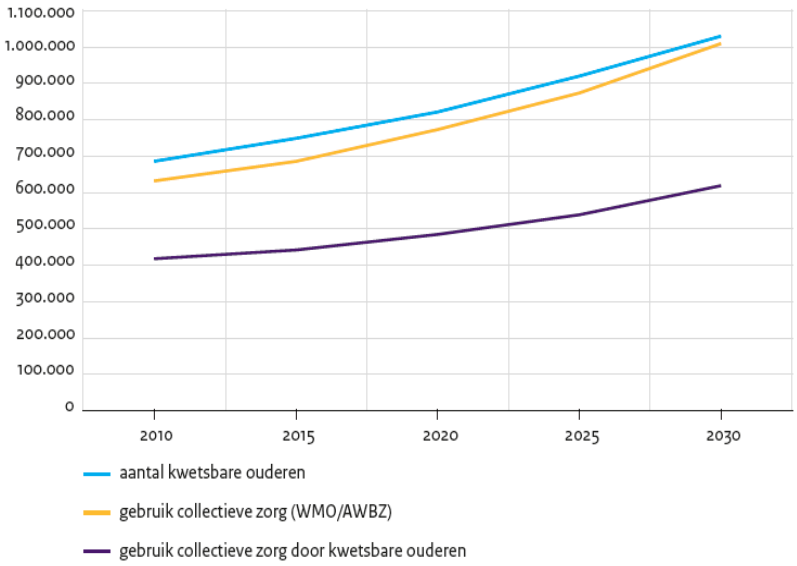
3.2.2 Kwetsbare ouderen

Kwetsbaarheid wordt de afgelopen jaren steeds vaker gebruikt in zowel de wetenschap als de hulpverlening. In de literatuur van voor 1980 was nauwelijks aandacht voor kwetsbaarheid bij oudere mensen. *The Federal Council on Aging* (*FCA*) in de Verenigde Staten introduceerde eind jaren zeventig de term 'frail elderly' om een specifiek segment van de oudere bevolking te kunnen aanduiden. In 1978 definieerde de FCA kwetsbare ouderen als 'personen die meestal, maar niet altijd, een hogere leeftijd hebben dan 65 jaar en die vanwege een opeenstapeling van diverse voortdurende problemen frequent ondersteuning nodig hebben om het hoofd te kunnen bieden aan het dagelijkse leven' (Maartje Schermer, hoofdstuk 8.3, 2003). De fragiele ouderen worden omschreven als een groep met vele gebreken. Een groeiende groep ouderen wordt door een opeenstapeling van (kleine) lichamelijke, psychische en sociale tekorten kwetsbaar voor ernstige gezondheidsproblemen, die leiden tot beperkingen in het dagelijks functioneren, tot opname in een verzorgings- of verpleeginstelling of tot overlijden.



Figuur 2, *Sociaal Cultureel Planbureau,*
Aantal kwetsbare ouderen in de bevolking van 65 jaar en ouder, 2010-2030 (in absolute aantallen)

[20] Zie bijlage voor de scorelijst



Figuur 3, *groei aantal kwetsbare ouderen*

Het aandeel ouderen neemt tussen nu en 2030 toe van 2,5 miljoen tot 4,1 miljoen personen, een toename van 61% *(figuur 2)*. Het aandeel kwetsbare ouderen zal in deze periode echter dalen van 27% naar 25%. Dit betekent dat deze groep tussen 2010 en 2030 zal toenemen van circa 700.000 tot 1 miljoen *(figuur 3).* Het zal dus minder snel toenemen dan tot nu toe op grond van demografische projecties werd verwacht. Het aantal kwetsbaren in de oudere bevolking neemt volgens de demografische raming wel sneller toe dan het aantal 65-plussers. Deze snellere toename wordt veroorzaakt door de groei het aandeel oude ouderen vanaf 2025.

De komende jaren krijgen we in Nederland te maken met een dubbele vergrijzing. Niet alleen komen er meer ouderen, maar ook meer ouderen van boven de 80 jaar. De verwachting van politici dat het aantal kwetsbare ouderen sterk toeneemt, is vooral gestoeld op het verschijnsel dubbele vergrijzing. Dubbele vergrijzing houdt in dat niet alleen het aandeel ouderen in de bevolking toeneemt, maar ook het aandeel oude ouderen. Vanaf de jaren twintig zal het aandeel 80-plussers in de groep 65-plussers stijgen van 25 procent tot 44 procent in 2050 (Van Duin & Stoeldraijer, 2012). De groei van het aandeel kwetsbare 85-plussers zal vanaf 2025 eveneens sterker toenemen. Er komen steeds meer gescheiden en nooit gehuwde kwetsbare ouderen bij, maar deze toename heeft weinig effect op het totale aantal kwetsbare ouderen. Gescheiden en nooit gehuwde ouderen vormen immers betrekkelijk kleine groepen in de populatie van kwetsbare ouderen, die voornamelijk uit verweduwden en gehuwden bestaat. De meeste kwetsbare ouderen hebben langdurige lichamelijke beperkingen en deze groep neemt gestaag toe in omvang. De grootste toename doet zich voor bij de relatief kleine groep van ouderen met een lichte beperking: een groep waar hulpverleners en beleidsmakers weinig zicht op hebben.

De aanwezigheid van complexe medische problematiek is van belang als voorspellende factor. Wanneer ouderen meerdere (chronische) aandoeningen tegelijk hebben, krijgen zij te maken met verschillende op elkaar inhakende zorgketens. Dit verhoogt de kans dat er complicaties ontstaan of dat de onderlinge

afstemming tussen verschillende professionals in welzijn en zorg tot problemen leidt. De complexe zorg die wordt geboden kan dus ook nog leiden tot een hogere kwetsbaarheid van de ouderen. Dit suggereert dat ouderen zich niet alleen bemoeien met wat de eigen organisatie doet, maar ook hoe de verschillende organisaties met elkaar samenwerken. Ook is de sterkte van het sociale netwerk van de oudere relevant.

'Een aantal ontwikkelingen heeft namelijk een dempend effect op deze stijging, in het bijzonder het toenemende opleidingsniveau van ouderen.'

Er is in Nederland onvoldoende onderzoek gedaan op welke wijze de toekomstige zorg voor fragiele ouderen wordt vormgeven. Volgens het SCP moeten we behalve met demografische ontwikkelingen ook rekening houden met veranderingen in opleidingsniveau, huishoudensvorm en Multi-morbiditeit. Factoren die de kwetsbaarheid kunnen verhogen zijn de sociaaleconomische status (SES). (Campen, C. van red., publicatie 2011/10) en daarbinnen vooral het opleidingsniveau. Hoe lager iemands opleidingsniveau en hoe lager de SES, hoe groter de kans om uit balans te raken. Hierdoor ziet de raming van het aantal kwetsbare ouderen er anders uit. In navolging van bovenstaande is de vraag hoe de mening van deze doelgroep een plaats gaat krijgen en zorgaanbieders hun strategisch beleid hierop gaan afstemmen. Doordat het opleidingsniveau hoger is, leven mensen gezonder en willen langer de regie in eigen hand houden. Dit betekent bijvoorbeeld dat zij zelf hun zorg organiseren en langer thuis blijven wonen.
Tot slot hebben oudere mantelzorgers een grotere kans om uit evenwicht te raken. Twintig procent van de mantelzorg wordt door mensen van boven de 65 verleend (Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 122(3), 63-67: 2012). Deze groep heeft enerzijds te maken met de belasting die mantelzorg met zich mee brengt en anderzijds met de gevolgen van het eigen proces van ouder worden. Dit maakt de kans groter dat zij zelf extra ondersteuning en zorg nodig hebben.

'Hoe meer ouderen in staat zijn om hun sociale netwerk te onderhouden en in te zetten voor de eigen ondersteuning, hoe minder beroep zij hoeven te doen op professionele ondersteuning en zorg' (Oudijk, De Boer, 2010).

3.3 Samenvatting

Het begrip frailty kan in het Nederlands zondermeer worden gelezen als kwetsbaar. Over de definitie van frailty is men niet eenduidig. In de kern komt het neer op '… *het proces van opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten*…..' De meeste kwetsbare ouderen, ruim 700.000[21], wonen zelfstandig; de rest verblijft in een verzorgingshuis of verpleeghuis. Van de zelfstandig wonende 65-plussers is ongeveer een kwart kwetsbaar. In instellingen is dit percentage veel hoger: driekwart van de verzorgingshuisbewoners en praktisch alle verpleeghuisbewoners zijn kwetsbaar. Kwetsbare ouderen zijn vaker hoogbejaard, vrouw of alleenstaand en ze komen vaker uit lage sociaaleconomische klassen. Doorslaggevend voor hun

[21] SCP 2011

kwetsbaarheid is echter het hebben van meer dan één aandoening (multi-morbiditeit) en het hebben van matige of ernstige functiebeperkingen (in bewegen, zelfverzorging en/of huishoudelijk werk).

> ***'Het aantal kwetsbare personen van 65 jaar en ouder zal volgens het SCP - bevolkingsmodeltussen 2010 en 2030 naar verwachting toenemen van bijna 700.000 tot meer dan 1 miljoen.'***

Dat is een toename met ruim 300.000 kwetsbare ouderen in de komende twintig jaar. Tevens is dat echter ongeveer honderdduizend mensen minder dan op grond van de huidige demografische voorspellingen verwacht mag worden. Het aandeel kwetsbaren onder de 65-plussers zal in deze periode dalen van 27% naar 25%. Vooral het toenemende opleidingsniveau van ouderen heeft een dempend effect op de stijging van het aantal kwetsbare ouderen. De populatie van kwetsbare ouderen zal volgens ramingen van het SCP in de komende twee decennia ook veranderen van samenstelling. Vanaf ongeveer 2025 zal het aandeel 85-plussers in deze groep toenemen. Ook het aandeel gescheiden en nooit gehuwde ouderen zal toenemen, al gaat het om betrekkelijk kleine groepen. Ook het aandeel mensen met een lichte beperking, een relatief kleine groep, neemt toe. Deze kwetsbare groep is tot nu toe weinig in beeld geweest bij hulpverleners en beleidsmakers. Men is het er wel over eens dat, Nederland in een periode zit waar dubbele vergrijzing een actueel onderwerp is. Het voorspellen van de precieze aantallen kwetsbare ouderen blijft arbitrair. Afhankelijk van de problematiek die ontstaat, zal blijken hoe kwetsbaar je wordt. Onderzoek toont aan dat het hogere opleidingsniveau zal leiden tot een procentueel lagere groep kwetsbare ouderen. Tegelijkertijd wordt gesteld dat de populatie van kwetsbare ouderen de komende twee decennia niet alleen in omvang toenemen maar ook veranderen qua samenstelling. Vanaf ongeveer 2025 zal het aandeel kwetsbare 85-plussers sterker toenemen. Duidelijk is dat beleidsmakers nog geen kant-en-klaar plan hebben hoe hier mee om te gaan.

4. Het begrip Klantwaarde

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is geschreven om te bestuderen wat nodig is om waarde-toevoeging te creëren voor cliënten die kwetsbaar zijn. Het gaat dan vooral om de verbinding die gemaakt wordt met het beleid dat zorgorganisaties maken. In hoeverre wordt er tijdens het beleidsproces gebruik gemaakt van de cliënten? Ervaren cliënten dat ze serieus worden genomen om een toegevoegde waarde aan hun verblijf in een verpleeghuis te realiseren? De literatuur geeft aan dat klantwaarden de gewenste beleving weergeven, ze vormen de ankers en uitgangspunten van het gevoerde beleid. Als de cliënten in verpleeghuizen gevraagd zou worden hoe ze de organisatie beleven, dan zouden de klantwaarden de woorden moeten zijn die ze noemen. Als klantwaarden leidend zijn voor strategisch beleid dan is er grote kans op succes. Toegevoegde klantwaarde heeft te maken met serieus genomen worden, betrouwbaarheid, gastvrijheid en inlevingsvermogen.

4.2 Van klantenperspectief naar klantwaarde

Het klantenperspectief is een mix van verwachtingen, oordelen en ervaringen van klanten met betrekking tot de zorg. Met klant wordt in de context van de thesis bedoeld; de cliënten, de fragiele ouderen, die zorg afnemen. Voor overheid, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de cliënt zelf is het belangrijk om inzicht te hebben in de kwaliteit van de zorg en in de manier waarop cliënten die kwaliteit ervaren en beoordelen. Het klantenperspectief vormt in samenhang met de ontwikkelingen over vraag-gestuurde zorg, klantgerichtheid en de vormgeving van cliëntenparticipatie de echo van het beleid dat eind jaren tachtig is ingezet om een grotere rol te geven aan de cliënten- en consumentenorganisaties. Parallel hieraan loopt de beleidsontwikkeling. Daarin wordt gestreefd naar meer concurrentie bij de verzekeraars en meer marktwerking in de zorgsector. Met behulp van overheidsbemoeienis heeft de ontwikkeling van medezeggenschap en participatie van cliënten in de gezondheidszorg bijgedragen aan het vormgeven van cliëntenorganisaties als derde partij naast die van verzekeraars en zorgaanbieders.

> ***'Waardebewuste organisaties werken stelselmatig vanuit de waarde voor de klant, en laten zich niet afleiden door veranderingen in regelgeving of bekostigingssystemen' (Van de Klundert, 2009).***

Niet alle zorgorganisaties presteren even goed. Sommige organisaties slagen er in uit te blinken in het leveren van waardevolle zorg. Zij denken en werken vanuit klantwaarde, begrijpen hun bijdrage aan de zorg binnen de context van de waardeketen waarin ze opereren, en leveren die bijdrage op een financieel gezonde manier. Dat zijn drie belangrijke eigenschappen van waarde bewuste organisaties' (van de Klundert, Oratie Value-Conscious Health Service Organisations 2009). ***De samenhang tussen klantwaarde en cliëntenparticipatie is van groot belang. Hoe serieus nemen organisaties de mening en ervaringen van hun (toekomstige) klanten in de strategische keuzes die ze maken.*** Het belangrijkste uitgangspunt hierbij zijn de normen verantwoorde zorg.

4.2.1 De waarde centraal

In ‘Redefining Health Care’ zet Porter (2006) een nieuwe visie op de gezondheidszorg uiteen. De kern is: plaats niet aanbieders, verzekeraars of andere partijen centraal, maar de waarde voor de klant. Waar het om gaat is dat het systeem moet draaien om de gezondheid van de cliënt, en dat alle diensten die daarmee te maken hebben, moeten samenwerken. Zorgaanbieders moeten zich volgens Porter minder richten op kosten, maar meer op het creëren van waarden. Hij beschrijft doelen die gericht zijn op zowel de kwaliteit van de uitkomst als efficiëntie. Focussen louter op kosten resulteert snel in uitholling van de zorg. Focussen louter op de kwaliteit van de uitkomst zonder deze af te zetten tegen de inzet van middelen resulteert gemakkelijk in verspilling. Beheersbare kosten en het creëren van klantwaarde liggen in elkaars verlengde; betere kwaliteit en grotere efficiëntie zijn complementair. Aandacht dus voor klantwaarde en kosten. Volgens Porter kan op beide elementen worden gewonnen door de focus aan te brengen op het niveau van de aandoening. Hij roept samenwerkende organisaties op keuzes te maken in het bereik en het type dienstverlening voor bepaalde patiëntgroepen met bepaalde aandoeningen, de zorg rond die aandoening te organiseren en samenhang in de zorgketen of het zorgnetwerk aan te brengen. In die samenwerking moet actief worden geïnnoveerd en vernieuwd teneinde door verbeterde technieken en methoden nóg betere resultaten te maken. In die samenwerking moet dan ook continu kennis worden vergaard, expertise en ervaringen worden gedeeld, resultaten worden vergeleken en kwaliteit worden gemeten. De resultaten moeten volgens Porter transparant en openbaar worden gemaakt, prestatie-indicatoren moeten vergelijkbaar worden gemaakt: dit alles met het doel de klant een gefundeerde keuzemogelijkheid te bieden.
Een goed voorbeeld hiervan is de wijze waarop maaltijden binnen bijvoorbeeld een verpleeghuis worden geserveerd. Serveren op de afdeling uit de afdelingsoven is het klassieke beeld. De laatste jaren wordt er meer aandacht besteed aan het eten en de wijze van presenteren. Door dezelfde maaltijd met zorg en aandacht uit te serveren in een restaurantambiance, krijgt de cliënt een prettige beleving. De waardering voor de maaltijd is gestegen, wat blijkt uit waarderingen ’Gastvrijheidszorg met sterren.’ De waardering wordt positief beïnvloed door de wijze van presenteren en de aandacht die eraan wordt gegeven.[22]

4.2.2 Waarden

Waarden zijn betekenisvol. Waarden die medewerkers dragen en uitstralen. Dit betekent aandacht voor *alle* aspecten van zorg. Voor mensen die zorg krijgen, mensen die zorg geven, mensen die beleid voor zorg maken en mensen die de financiën van en voor onze zorg op orde moeten hebben.

> ***‘Er is sprake van waardevolle zorg indien de zorg de waarden van de cliënt als uitgangspunt neemt en daaraan probeert bij te dragen ’[23].***

De Amerikaanse psycholoog Abraham Maslow (1908-1970) publiceerde in 1943 de hiërarchische ordening van behoeften. Het model *(´theory of human behaviour´)* werd bekend als de ´piramide van Maslow´.

[22] Bron: Thesis MHBA 2008, Welbegrepen Eigen belang, de bijdrage van de coöperatie aan de klantwaarde

[23] LOC, 2009

Volgens Maslow streeft de mens het altijd na om behoeftes te bevredigen. Hij maakt daarin geen onderscheid in leeftijd. Hij categoriseert de menselijke behoeften in vijf hiërarchische niveaus.

Figuur 4 : *Behoeftehiërarchie Maslow*

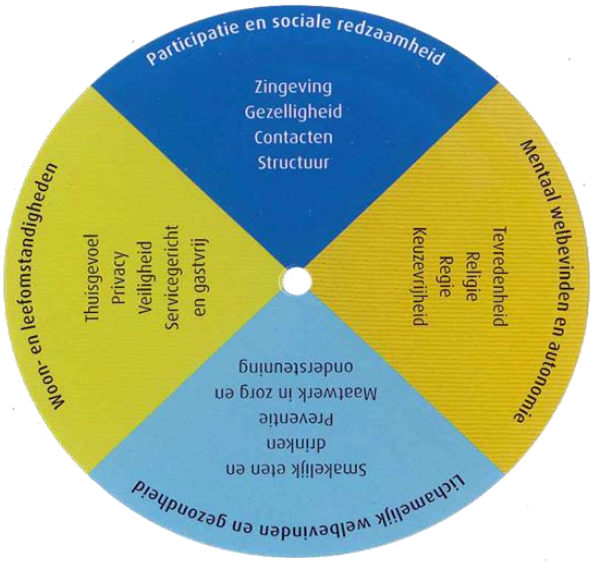
Maslow rangschikte de volgens hem universele behoeften van de mens in deze hiërarchie. De piramide geeft een mooi overzicht van universele behoeften van mensen en daarmee inspiratie voor het definiëren van klantwaarden.
De verbinding met cliëntenparticipatie is te maken. *Als de doelgroep kwetsbare ouderen en bestuurders van zorginstellingen zich onvoldoende bewust zijn van de behoefte van de ander, ontstaat er ruis in de verwachtingen en communicatie.* Goede communicatie is een voorwaarde om tot een oplossing te komen. Communicatieproblemen zijn het symptoom van de onderliggende problemen van en tussen mensen.

4.2.3 De CQ index en Normen verantwoorde zorg[24]

De normen verantwoorde zorg zijn bedoeld als uitgangspunten voor kwaliteit in het beleid. Met de CQ-index (Consumer Quality Index) wordt de kwaliteit van zorg vanuit cliëntenperspectief in kaart gebracht. Het is een gestandaardiseerde systematiek voor het meten van ervaringen van cliënten en consumenten met de zorg en de zorgverzekeraar. CQ-resultaten kunnen worden gebruikt voor het evalueren en verbeteren van de kwaliteit van zorg. Het instrument kwantificeert eenmaal per twee jaar de kwaliteit van zorg, wat onvoldoende houvast biedt om de kwaliteit van zorg te borgen. De Normen Verantwoorde Zorg bieden meer houvast. Vanuit Actiz, brancheorganisatie voor zorgondernemers, zijn normen beschreven voor verantwoorde zorg. Dit is zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig, veilig en cliëntgericht verleend wordt. Tevens is de zorg afgestemd op de indicatie en de reële behoefte van de cliënt. De cliënt ontvangt zorg- en dienstverlening volgens wettelijke vereisten, beroepscodes, landelijke door beroepsgroepen geautoriseerde richtlijnen, professionele standaarden en handreikingen. Deze zijn gebaseerd op de laatste inzichten (evidence based) en conform de afspraken en werkwijzen die binnen de organisatie gelden. Verantwoorde zorg draagt bij aan de kwaliteit van leven van de cliënt. De normen leggen een brede verantwoordelijkheid bij de zorgaanbieder vanuit de visie dat kwaliteit van leven invloed heeft op de behoefte aan zorg, en onlosmakelijk verbonden is met de zorgvraag. Het uitgangspunt is integrale zorg, waarbij wonen, welzijn en zorg zoveel mogelijk in samenhang worden benaderd. Zorgorganisaties

[24] Bron: Actiz

ondersteunen hun cliënten bij het verkrijgen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Het vertrekpunt bij verantwoorde zorg is de vraag hoe de cliënt het leven kan voortzetten zoals hij dat gewend is, of hoe hij wil leven. Hoe kan de cliënt binnen zijn eigen mogelijkheden en beperkingen de dingen blijven of gaan doen die hij zelf belangrijk en zinvol vindt? Hoe kan de zorgverlener hem daarbij optimaal ondersteunen? Kort samengevat: goede onderwerpen om met de cliënt over in gesprek te gaan en het beleid op aan te passen.



Figuur 5: *De 4 domeinen*

De vier domeinen van kwaliteit van leven bieden daarvoor een mooi kader[25]:

- Lichamelijk welbevinden en gezondheid
- Woon- en leefsituatie
- Participatie
- Mentaal welbevinden

4.3 Klantwaarde en fragiliteit

Ouderen met een verhoogde kwetsbaarheid lopen allerlei risico's. Wat zij zelf echt belangrijk vinden in het leven wordt daarbij nogal eens door de overheid en beleidsmakers uit het oog verloren.
De risico's van zich onveilig voelen, eenzaamheid en fysieke en geestelijke beperkingen springen daarbij het meest in het oog. Dit zal zijn doorwerking hebben in de waardering hoe de kwaliteit van leven wordt ervaren. Door de kwetsbaarheid is het evenwicht van ouderen onzeker. De behoeftehiërarchie van Maslow zal onevenwichtig worden, waarbij de afhankelijkheid van anderen groter wordt.

- *Het in stand houden of mogelijk uitbreiden van het sociale netwerk*
  Op het moment dat veel tijd en energie gaat zitten in 'het op de been blijven', blijft er minder ruimte over voor het contact met anderen. Het risico om in een sociaal isolement terecht te komen stijgt daardoor. Met beperkingen is het moeilijker om actief deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Daardoor verwateren contacten en wordt het isolement vergroot. Juist in dit tijdperk, waarin

[25] Naar voorbeeld werkwijze binnen de Amaris Zorggroep

van mensen verwacht wordt dat ze zelf meer regelen en een beroep doen op mensen in hun omgeving, is dit sociale netwerk voor deze groep ouderen essentieel. Ondersteuning bij het versterken van het sociale netwerk zou zich niet alleen moeten richten op het vergroten van het eigen netwerk, maar ook op het zichtbaar maken van wat iemand nog te bieden heeft aan anderen. Zo ontstaat er wederkerigheid in plaats van afhankelijkheid (De Beaufort, 2013), *eerste Els Borst lezing:*

> *Onafhankelijkheid is het idee dat je als mens de regie hebt over je leven, zelf beslissingen neemt, je koers bepaalt, de richting en het tempo waarin je leven gaat, dat je als autonoom individu invulling geeft aan je dromen, idealen, preferenties en dat je je capaciteiten benut om tot bloei te komen. Het betekent niet gestuurd, bepaald of geregeerd worden door anderen,*
> *geen marionet zijn, geen slaaf zijn, niet hoeven bedelen om waar je recht op hebt, je niet hoeven te laten vernederen voor wat je nodig hebt. Het heeft direct te maken met autonomie, soevereiniteit, of eigen benen staan, vrijheid, zeggenschap, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, 'self-sufficiency' en verantwoordelijkheid.*

- *Oog voor de eigenheid van een persoon*
  Naarmate ouderen meer ondersteuning of zorg nodig hebben, wordt de kans groter dat de aandacht vooral naar de (medische) problemen gaat. Wat zij zelf echt belangrijk vinden in het leven wordt daarbij makkelijk uit het oog verloren. Essentieel in de relatie tussen de oudere en de personen die ondersteuning en/of zorg bieden, is dat de kwaliteit van leven van de oudere als uitgangspunt wordt genomen en niet de ziekte of het probleem.
- *Onvermogen om behoeften duidelijk te communiceren*
  Naar mate een oudere op meer vlakken kwetsbaar wordt, kan het moeilijk worden om duidelijk te verwoorden wat belangrijk voor hem of haar is. Voor mantelzorgers en andere naasten, maar ook voor beroepskrachten, is het van belang om ondersteuning te bieden bij het verwoorden van iemands wensen en behoeften.

4.3.1 Klantwaarde van kwetsbare ouderen

Kwetsbare ouderen zijn gebaat bij het leiden van een zo goed mogelijk leven. Dat ouder worden vaak met gebreken komt, betekent niet dat de focus ook op die gebreken en de daarbij behorende ondersteuning en zorg moet komen te liggen. Het is voor ieder mens belangrijk om het leven te kunnen leiden op een manier die past bij de eigen levensopvattingen en ambities. Daarbij is het onderhouden van contacten met de mensen om zich heen van essentieel belang. Dat verandert niet automatisch als iemand te maken krijgt met ziekte en beperkingen. De omgeving zou daarbij geen belemmering moeten zijn om het leven te blijven leiden zoals men wil, evenmin als de afnemende mogelijkheden om zich zelfstandig te verplaatsen. Wanneer iemand ondersteuning of zorg nodig heeft, dan moeten deze bijdragen aan het zo goed mogelijk blijven leven van het eigen leven. Met oog voor zijn of haar eigen cultuur, religie, identiteit, seksuele geaardheid en gebruiken. Voor ouderen is het daarbij van belang dat er niet alleen oog is voor de kwaliteit van leven, maar ook voor de kwaliteit van het levenseinde. In een onderzoek van Zorgbelang

Nederland/Pharos[26] wordt beschreven welke waarden van belang zijn bij kwetsbare ouderen. Binnen de huidige maatschappelijke ontwikkelingen wordt de rol van de gemeenten steeds groter. Naarmate er steeds meer functies ondergebracht worden in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) krijgen zij een grotere verantwoordelijkheid om te zorgen dat ouderen goede ondersteuning krijgen bij het zo lang mogelijk zelfstandig hun leven blijven leiden. Ondanks de verschillen tussen ouderen zijn er volgens de onderzoekers duidelijke gezamenlijke onderwerpen te benoemen die steeds terugkomen in de focus groepsgesprekken en in het literatuuronderzoek als ouderen het hebben over de kwaliteit van ondersteuning en zorg.
Onderstaande waarden zijn van belang om de kwetsbare ouderen een zo'n groot mogelijke kwaliteit van leven te laten behouden:

- Zelf de regie houden
- Thuis wonen en zorg dichtbij
- Duidelijke informatie
- Samenwerking
- Respectvolle en vriendelijke bejegening

Als we deze waarden afzetten tegen de behoeftehiërarchie van Maslow dan zijn zekerheid en sociale acceptatie van groot belang. Het gevoel van veiligheid houden, maar eigenlijk ook gewaardeerd worden op wie je was en wie je bent. De top van de behoeftehiërarchie, zelfontplooiing (jezelf kunnen zijn) is van groot belang.

4.4 Samenvatting

Als er gesproken wordt over klantwaarde voor kwetsbare ouderen, raakt *van de Klundert* (2009) in zijn oratie de kern:
De samenhang tussen klantwaarde en cliëntenparticipatie is van groot belang. Hoe serieus nemen organisaties de mening en ervaringen van hun (toekomstige) klanten in de strategische keuzes die ze maken. De betekenis voor cliënten dat ze serieus genomen worden als mens sluit aan bij de theorie van Maslow, die uitgaat van een evenwichtige samenhang van behoeften, ongeacht de leeftijd van een mens. In termen van Maslow ligt 'serieus genomen willen worden' dicht aan tegen de behoeften op de drie bovenste treden van de piramide.
Welzijn, goede zorg, duidelijke informatie, goed eten, je veilig voelen en begrepen worden zijn belangrijke thema's voor kwetsbare ouderen, maar ook voor ieder ander mens. Het mogen meepraten is waardevol, omdat de cliënt als uitgangspunt wordt genomen. Meepraten is niet altijd een garantie dat er ook iets mee gebeurd. Porter stelt dat door organisaties intensief te laten samenwerken als doel heeft de klant een gefundeerde keuzemogelijkheid te bieden. Door informatie transparant te maken zijn cliënten volgens de participatieladder[27] beter geïnformeerd. Hierdoor zijn zij beter in staat om mee te praten over beslissingen die worden genomen door zorginstellingen.
De Normen Verantwoorde Zorg geven een goed kader voor zorgverleners. De uitgangspunten zijn weliswaar gericht op kwaliteit van het zorgproces, maar richten zich ook op het bieden van integrale zorg. Binnen deze

[26] Kwaliteitscriteria voor ondersteuning en zorg vanuit ouderenperspectief met extra aandacht voor kwetsbare ouderen, 2013
[27] H 2.3.4

samenhang van zorg past het betrekken van de cliënt. Voor zorgverleners is het werken met de vier domeinen een prettige methodiek, waarbij de integraliteit van zorg wordt benadrukt.
Het is een hulpmiddel voor de zorgverlener om zich bewust te zijn van de samenhang van de behoeften van de cliënt. Hierdoor ontstaat de juiste verwachting en communicatie. Wat voor de zorgverlener van toepassing is, geldt ook voor de beleidsmakers. Er ligt een uitdaging bij organisaties om klantwaarden voor de kwetsbare ouderen te realiseren en deze te borgen onder de professionals. Door cliënten invloed te laten uitoefenen groeit het gevoel van zelfbewustzijn en serieus te worden genomen. Organisaties die denken en werken vanuit deze klantwaarde, begrijpen dat het vroegtijdig betrekken van cliënten bij beleidsprocessen van groot belang is. Mijn voorlopige conclusie op basis van de literatuur is:

> ***'Leven met toegevoegde waarde is aan de orde als je kunt zijn wie je bent en de mensen om je heen dit begrijpen'***

5. Methodieken cliëntenparticipatie

5.1 Inleiding

Het praten en nadenken over cliëntenparticipatie is met de veranderingen in de zorg van groot belang. Grote groepen kwetsbare cliënten worden afhankelijk van de zorg en zorgtoewijzing Daarmee zijn er, onontkoombaar, ook veel vragen te stellen over hoe we met elkaar richting en vorm willen geven aan de formele medezeggenschap en cliëntenparticipatie. Hoe krijgt de stem van de cliënt het beste gehoor? Waar en wanneer wordt die stem gehoord, en op welke manier heeft die stem ook echt effect? Een zoektocht voor beleidsmakers en cliënten zelf. Zeker de groep kwetsbare ouderen heeft hierbij ondersteuning nodig. Dit hoofdstuk laat een aantal bestaande methodieken zien.
Hier sluit de eerder genoemde definitie van cliëntenparticipatie van Edelenbos (2000) op aan: 'het vroegtijdig betrekken van einddoelgroepen bij de vorming van beleid en verbetering van de kwaliteit, waarbij in openheid en op basis van gelijkwaardigheid en onderling debat problemen in kaart worden gebracht en oplossingen worden verkend die van invloed zijn op het uiteindelijke besluit.' Participeren doe je dus samen met kwetsbare ouderen!

5.2 Verschillende methodieken

De veelvoud aan ontwikkelde methodieken vraagt om een selectie. Ik gebruik hierbij zoveel mogelijk actuele en onderzochte methodische benaderingen, toegespitst op de doelgroep fragiele ouderen.

Bij cliëntenparticipatie binnen instellingen en gemeenten komen we in de praktijk vooral vormen van raadplegen tegen. Als we dit vertalen naar de participatieladder waarin raadplegen pas een van de eerste stappen richting invloed uitoefenen is, dan lijken er nog vele stappen te gaan om cliëntenparticipatie in de praktijk verder vorm te geven.
Bij cliëntenparticipatie moet rekening worden gehouden met een aantal uitgangspunten, stelt Platenkamp, (2013). Het betreft een koepelbegrip, de participant baseert zich op eigen ervaringen. Bij de participatieladder is iedere trede van de ladder leerzaam en belangrijk, de relatie met de achterban moet worden getoetst en cliëntenvertegenwoordigers hebben beperkingen.

5.2.1 Methodieken vanuit Zon Mw

Zon Mw onderzocht werkbare modellen op basis van succesverhalen[28]. Er zijn tal van instrumenten ontwikkeld voor cliëntenparticipatie, uitgeprobeerd en onderzocht op effecten. De verwachting is dat door cliënten mee te laten denken over actuele thema's beleidsmakers minder snel belangrijke zaken over het hoofd zien. Op deze manier kunnen vanuit ervaringen en cliëntenperspectief de gegevens gebruikt worden om de juiste conclusies helpen trekken. Door gebruik te maken van de beleving en ervaring van cliënten kan de vertaalslag naar beleidsmatige thema's beter onderbouwd worden. Onderstaand heb ik een paar methodieken uitgelicht, die bruikbaar zijn voor de doelgroep van de thesis:

[28] Een 10 voor patiënten participatie

- *Slow Shadowing*

Slow shadowing kenmerkt zich als het ware door één of meerdere cliënten te schaduwen. Deze persoon noemen we een observator. Door als observator mee te lopen, rond te kijken en letterlijk de sfeer op een afdeling te ruiken, horen en proeven worden ervaringen zoveel mogelijk meebeleefd. Op deze manier, is de gedachte, kan de stem van de doelgroep 80+ worden vertaald bij beleidsmatige vraagstukken. Dit wordt gedaan door naast iemand te zitten een praatje te maken en te observeren bij de groep die vaak kwetsbaar is en ontbreekt bij allerlei vormen van participatie. De kracht van *slow shadowing,* zoals deze methodiek heet, bestaat eruit dat een observant de ervaringen als het ware meemaakt. Dit levert bij toekomstige beslissingen een toegevoegde waarde op. Zo was er bijvoorbeeld de ervaring van verveling en eenzaamheid en wat dit met je doet. In aansluiting hierop is de participatieladder bruikbaar als ordeningsmodel, voor mondige maar ook kwetsbare, minder redzame cliënten (S.Sok, E.Kok, Vilans 2009).

> ***'Wat werkt is het instrument slow shadowing[29]. Hierbij wordt de cliënt letterlijk gevolgd in zijn ervaringen, door er naast te zitten, een praatje te maken. Deze ervaringen worden schriftelijk vastgelegd.'***

- *Gesprek onder leiding van een gespreksleider*

Een gespreksleider begeleidt in vier stappen deze aanpak.

1. De cliënten benoemen een onderwerp dat hen raakt
2. Ze maken samen een plan om dit te verbeteren
3. Professionals spreken eveneens over dit onderwerp
4. Cliënten en professionals stellen samen een actieplan op wat wordt uitgevoerd

- *Foto's*

Kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers maken zelf foto's aan de hand van een thema. Dit thema kan gaan over zaken die ze niet leuk vinden of waar men goede herinneringen aan heeft. Dan volgt een gesprek over wat er op de foto's is te zien. Waarom kozen zij voor deze momenten? Wat vertellen de foto's over de beleving? Dit kan leiden tot het beter beleven van goede momenten en een verbeterplan maken om problemen op te lossen.

- *Ervaringsverhalen*

Door op te schrijven wat iemand heeft meegemaakt en dit te delen met anderen kan er herkenning ontstaan. De gezamenlijke thema's kunnen besproken worden, met lotgenoten en professionals, en leiden tot wederzijds begrip en verbeterplannen.

- *Informele bijeenkomsten*

Alle lagen van een organisatie schuiven aan tijdens een informele bijeenkomst van cliënten. Het is hun bijeenkomst, zij maken de agenda. De bedoeling is zo laagdrempelig mogelijk in gesprek gaan over de

[29] Zie hoofdstuk 5

primaire zorg. Het is belangrijk dat het laagdrempelig en kleinschalig wordt georganiseerd. De persoonlijke verhalen zorgen voor de juiste impact.

5.2.2 Partnerbenadering[30]

In februari 2013 is een onderzoeksproject afgerond (Abma, Baur, Boelsma, 2013), over 'versterking van democratische cliëntenparticipatie in zorginstellingen plaats heeft gevonden door middel van partnerbenadering.' Partnerbenadering is een methodiek en stelt cliënten in staat een dialoog met professionals aan te gaan. Een interventie om cliënten zelf een verbeteragenda op te laten stellen. Er ontstaan als het ware partnerrelaties tussen cliënten en professionals. Doelstelling hierbij was om te zoeken naar nieuwe meer directe en interactieve vormen van participatie. Deze moet dan wel bijdragen aan waardevolle zorg van cliënten in de langdurige zorg. De kern van de partnerbenadering is dat cliënten eerst gezamenlijk een stem en agenda met elkaar ontwikkelen. Ook de professionals (medewerkers, leidinggevenden) en andere groepen die van belang zijn voor of belang hebben bij het onderwerp (bijvoorbeeld familie en vrijwilligers) krijgen ruimte om hun ervaringen, perspectieven en ideeën voor verbeteringen naar voren te brengen. Vervolgens gaan cliënten en professionals met elkaar in dialoog over de voorgestelde praktijkverbeteringen en onderliggende waarden. 'Hierbij wordt ernaar gestreefd dat er gelijkwaardige partnerschapsrelaties ontstaan tussen cliënten en professionals, en dat zij zich samen inzetten om de praktijkverbeteringen te realiseren die bijdragen aan de leefgemeenschap en kwaliteit van leven en welzijn van cliënten' (Baur, 2012). Deze nieuwe vorm van zeggenschap draagt zo bij aan waardevolle zorg voor cliënten in de langdurende zorg.

De partnerbenadering wordt uitgevoerd onder begeleiding van één of twee personen, de zogenoemde facilitator(s). Zij hebben de functie van gespreksleider en brengen de groepen cliënten en professionals bijeen. De interventie bestaat uit de volgende stappen:

- Cliënten benoemen gezamenlijk een onderwerp dat hen raakt
- Cliënten maken samen een plan om dit te verbeteren
- Professionals en andere groepen spreken onderling over het onderwerp
- Bewoners en professionals en eventuele andere groepen stellen samen een actieplan op

'De kern van de partnerbenadering is dat cliënten eerst gezamenlijk een stem en agenda met elkaar ontwikkelen.'

Ook de professionals (medewerkers, leidinggevenden) en andere groepen die van belang zijn voor of belang hebben bij het onderwerp (bijvoorbeeld familie en vrijwilligers) krijgen ruimte om hun ervaringen, perspectieven en ideeën voor verbeteringen naar voren te brengen. Vervolgens gaan cliënten en professionals met elkaar in dialoog over de voorgestelde praktijkverbeteringen en onderliggende waarden. Binnen de partnerbenadering is het ontwikkelen van partnerschap relaties tussen cliënten en professionals een belangrijk begrip. Hierbij staat centraal dat er als partners samen wordt gewerkt aan verbeteracties, waarbij het komen tot dialoog centraal staat. Juist door deze dialoog kan er begrip ontstaan voor de

[30] Partnerbenadering wordt ook wel partnerinterventie genoemd en betekent hetzelfde.

verschillende perspectieven van de betrokkenen en kan er gekeken worden naar gezamenlijke drijfveren en motivaties om verbeteringen tot stand te brengen (Baur, 2012). Aan het komen tot partnerschap gaat een proces vooraf waarbij de groep cliënten gezamenlijk komt tot een verbeteragenda. Hierdoor kunnen cliënten een sterke groep vormen en zo op een gelijkwaardige wijze in gesprek treden met de professionals (Baur, 2012). Een belangrijke voorwaarde om partnerbenadering te doen slagen is de inzet van facilitators. Deze zijn van essentieel belang om in de partnerbenadering ruimte te bieden voor het proces van collectieve actie en relationeel empowerment in de groep. Daarnaast vervullen de facilitators een belangrijk rol in het leggen van verbindingen met professionals en het laten ontstaan van partnerschap. Als eindconclusie wordt gesteld dat cliënten in staat blijken om in een groep een verbeteragenda te ontwikkelen en deze samen met de professionals uit te werken en om te zetten in een verbeterplan. Een kritische kanttekening bij deze methodiek is of het lukt om tot daadwerkelijke partnerschap te komen. Dit vraagt om excellente vaardigheden van de facilitators. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een veilige omgeving en het vertalen van de onderliggende overtuigingen en waarden van de deelnemers.

5.2.3 Digitaal panel

De vraag is of dit op korte termijn haalbaar is voor de doelgroep fragiele ouderen. Met een digitaal panel is het mogelijk om op een relatief makkelijke manier de mening van veel mensen tegelijk te vragen. Via een dergelijk panel kunnen enquêtes worden gehouden over bijvoorbeeld medicijngebruik, kwaliteit van zorg, gastvrijheid, het eten enz. Het is mogelijk om uit de gegevens te destilleren waar de respondenten vandaan komen, wat hun leeftijd is, wat hun ervaring is met een bepaald onderwerp.

5.2.4 Spiegelgesprekken

Een spiegelgesprek is een groepsgesprek onder leiding van een onafhankelijke voorzitter. Acht tot twaalf (ex-)cliënten en eventueel hun naasten, delen hun ervaring met lotgenoten over een vooraf vastgesteld thema in de zorg- of dienstverlening. Zorg- of dienstverleners zitten er in een tweede kring omheen en mogen alleen luisteren. Na het gesprek kunnen de mensen uit deze tweede kring vragen stellen en napraten. Dit levert waardevolle feedback voor zorg- en dienstverleners op.
Door een spiegelgesprek krijgen zorg- en dienstverleners feedback en informatie over de verleende en ervaren zorg- of dienstverlening. Dit resulteert in een overzicht van positieve- en verbeterpunten en aanbevelingen voor verbeteracties, geformuleerd vanuit het perspectief van (ex-) cliënten en hun naasten. De kracht van een spiegelgesprek schuilt in de directe confrontatie en inspiratie tussen zorg- of dienstverleners en (ex-) cliënten.

5.3 Samenvatting

De verschillende methodieken zijn allen voortgekomen uit onderzoek. Onderzocht en getoetst in de praktijk, toegespitst op diverse cliëntengroepen. De onderzochte methodieken worden beoordeeld op geschiktheid voor de doelgroep kwetsbare ouderen. De vraag is welke methodiek het meest geschikt is voor de doelgroep fragiele ouderen om een bijdrage te leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders. Duidelijk is bij de uitgewerkte methodieken dat de groep kwetsbare ouderen hierbij ondersteuning nodig heeft. De methodieken waarbij veel aandacht is voor de individuele cliënt zijn bruikbaar, maar om over beleidsmatige onderwerpen te debatteren is een veelvoud aan stemmen nodig. De interactieve werkvorm van

partnerbenadering leidt tot een dialoog tussen cliënten, professional en beleidsmakers. Deze lijkt het meest geschikt mits er facilitators ingezet worden. Belangrijk blijft dat de cliënt zoveel mogelijk zelf aan het word blijft en dit niet door een ander wordt 'overgenomen'. Een groot voordeel van deze methodiek is wel dat er een structurele dialoog ontstaat met een gezamenlijke verbeteragenda. Slow shadowing is een methodiek, waarbij er maximale inleving is in een cliënt(en) zijn belevingswereld. Risico van deze methodiek is dat een ander de vertaling doet en er interpretatieproblemen kunnen ontstaan. Informele bijeenkomsten, begeleiding door een gespreksleider, ervaringsverhalen delen en fotosessies bieden zeker mogelijkheden. In ieder geval wordt er tijd vrijgemaakt om de stem van de cliënt en zijn ervaringen centraal te stellen. De vraag blijft wel, gezien de kwetsbaarheid, of bij deze methodiek het effect maximaal als het gaat om meepraten over beleid. Het gebruik van de andere methodieken raken weliswaar 'het samen doen', maar lijken minder geschikt. Deze gaan nog uit van enige mate van zelfstandigheid en vaardigheid om het deels zelf te doen. De vraag is of de doelgroep kwetsbare ouderen daartoe is staat is. De eerder beschreven participatieladder kan worden gebruikt als een analyse instrument, in welke fase de inspraak zich bevindt. In een schematische weergave wordt de mate van geschiktheid weergegeven voor de doelgroep kwetsbare ouderen. In de eerste kolom staan de verschillende methodieken. De tweede kolom geeft de mate van geschiktheid aan voor de doelgroep kwetsbare ouderen. In de derde kolom staat beschreven of de cliënten in termen van klantwaarden er betekenis aan kunnen geven. Bijvoorbeeld: serieus genomen worden, betrokken worden, ervaringen delen en klantwaarden zoals beschreven in hoofdstuk 4.

Methodiek	*Geschiktheid instrument voor fragiele ouderen*	*Van betekenis zijnde klantwaarden*
Participatieladder	Ongeschikt als methodiek, analyse instrument	Geeft fase aan waarin participatie zit
Partnerbenadering	Zeer geschikt. Partner, samenwerking met professionals en beleidsmakers	Maximale betrokkenheid leidt tot stijging van klantwaarde, cliënt is zelf aan het woord.
Slow shadowing	Geschikt. Intensieve betrokkenheid. Twijfel of instrument an sich leidt tot samenwerking met beleidsmakers	Stijgt, maar risico op vertaling door begeleider. Wordt dit goed vertaald.
Spiegelgesprekken	Minder geschikt, omdat het uitgaat van de nodige vaardigheden en zelfstandigheid.	Wel gehoord voelen als dit lukt, maar weinig gevoel van voortgang en betrokkenheid in het vervolgtraject.

Digitaal panel	Niet geschikt, doelgroep is vaak niet in staat zelfstandig een PC te bedienen, tenzij er hulp van bijv. familie is.	Onpersoonlijk en onhaalbaar
Gespreksleider	Deze methodiek kan geschikt zijn, mits er voldoende begeleiding is tijdens maar ook na de bijeenkomst.	Is er ondersteuning om ervaringen en uitkomsten te bespreken.
Foto's	Foto's vertellen een verhaal, belevingen en ervaringen. Vaak individueel. Wel een eerste stap om in contact te komen.	Cliënt heeft het gevoel serieus te worden genomen
Ervaringsverhalen	Kan een goed startpunt zijn om met behulp van anderen te komen tot centrale thema's.	Client voelt zich serieus genomen.
Informele bijeenkomsten	Door laagdrempeligheid en aanwezigheid van professionals maakt dat persoonlijke verhalen voor de juiste impact kunnen zorgen.	Gevoel serieus te worden genomen, veilig en samen met professionals.

***Figuur 6**: Bruikbaarheid van methodieken*

Rood voorziet niet in die behoefte, oranje is deels op weg en groen voorziet in het vertalen van deze behoefte.

6. Empirisch onderzoek

6.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken zijn fragiliteit, cliëntenparticipatie, klantwaarde, methodieken en het historisch perspectief van de doelgroep ouderen beschreven. Daarnaast is geconcludeerd dat participatie afhangt van de bijdrage van de organisatie en professionals. In dit hoofdstuk gaan we over tot het empirisch onderzoek. De conclusies uit eerdere hoofdstukken worden getoetst en besproken met belangenorganisaties, experts op het gebied van cliëntenparticipatie en een communicatiedeskundige. Vervolgens zullen de uitkomsten van beide onderdelen van het onderzoek in een panel worden besproken met de landelijke cliëntenraad en een vertegenwoordiging van de doelgroep kwetsbare ouderen. In dit hoofdstuk wordt de wijze van dataverzameling, de analyse van het onderzoek en de uitwerking van de interviews en de panelbijeenkomsten nader beschreven.

De interviews geven meer inzicht in de onderlinge samenhang van (hoofd)thema's die cliëntenparticipatie beïnvloeden. In de bijlage is een conceptueel model toegevoegd[31] waarin de belangrijkste hoofdfactoren van invloed en de beïnvloeding van andere kenmerken worden weergegeven. Aan de hand van vooraf gestelde vragen zijn er open gesprekken gevoerd. Deze hebben binnen de kaders plaats gevonden.

6.2 Dataverzameling

6.2.1 Selectie respondenten

De selectiecriteria voor de keuze van mensen die ik heb geïnterviewd zijn:

- Experts op het gebied van cliëntenparticipatie;
- Onderzoek achtergrond;
- Bestuurder/lid van belangenorganisatie doelgroep ouderen;
- Bestuurder/lid van één algemene ouderen belangenorganisatie;
- Expert op het gebied van communicatie.

Voor de panelgroepen:

- Vertegenwoordigers van de doelgroep kwetsbare ouderen;
- Kwetsbare ouderen die ten tijde van het onderzoek wonen in een verpleeghuis.

Voor het onderzoek zijn vijf mensen geïnterviewd. Hiervan was één geïnterviewde hoogleraar op het gebied van cliëntenparticipatie. Allen hebben vanuit hun functie verbondenheid met de doelgroep kwetsbare ouderen.

[31] Zie ook H 1.2

6.2.2 Onderzoeksmateriaal

Voor het verzamelen van het materiaal voor de beantwoording van de vraagstelling is gebruik gemaakt van beleidsonderzoek, semigestructureerde interviews en panelbijeenkomsten. Bij de semigestructureerde interviews zijn vooraf de vragen aan de deelnemers toegezonden[32].

6.3 Analyse onderzoek

De verkregen informatie wordt geanalyseerd a.d.h.v. van de thema's uit de centrale vraagstelling.
Dit zijn cliëntenparticipatie, fragiliteit, klantwaarde en invloed op strategische beleidsvorming.

6.4 Semigestructureerde interviews

6.4.1 Gesprek met mevr. M. Brands van belangenorganisatie ANBO

Het speelveld van de formele zeggenschap om invloed uit te oefenen op het overheidsbeleid is waar de algemene bond voor ouderen (ANBO) zich grotendeels begeeft. Door de toenemende vergrijzing wil de overheid bezuinigen en komen voorzieningen als zorg, pensioenen en uitkeringen behoorlijk onder druk te staan. Namens de achterban van 180.000 senioren maakt ANBO zich in politiek Den Haag sterk voor een goed ouderenbeleid. Niet alleen in Den Haag trouwens, maar ook lokaal bij gemeenten. Keuzevrijheid en zelfstandigheid staan voorop. ANBO is daarmee een invloedrijke seniorenorganisatie in Nederland. Ze behartigen de belangen van leden op verschillende vlakken zoals gezondheid, inkomen, wonen & mobiliteit, en participatie. Daarbij staan de uitgangspunten keuzevrijheid en zelfstandigheid van senioren centraal. Om te weten wat er bij de achterban leeft, zijn er regelmatig ledenraadplegingen via onder meer een panelgroep. De ANBO heeft zich losgekoppeld van bijvoorbeeld de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), om de eigen identiteit en standpunten helder te houden. Er worden wel standpunten uitgewisseld met andere belangenorganisaties. Zeker bij politieke vraagstukken, worden meerdere belangenorganisaties betrokken en is de raadpleging zeer breed. De ANBO is niet actiegericht, maar richt zich in positieve zin op kansen die zich in de toekomst voordoen.

> ***'Het daadwerkelijke gebruik van participatie om invloed uit te oefenen op de formele besluitvorming gebeurt georganiseerd.'***

De keuze is gemaakt om met betrekking tot participatie te sturen op meningen die worden gevormd in zogenaamde panels. De ANBO heeft bepaald dat hierin geselecteerde, competente ouderen zitten. Hiermee wordt het risico van de mening van een 'hard schreeuwende eenling' beperkt. De individuele belangen staan bij participatie op een wat lager pitje.
Het voorbeeld aangedragen vanuit de ANBO, waarbij invloed is uitgeoefend op het strategisch zorgbeleid van ouderen is een geslaagde participatie met staatsecretaris van Rijn. Van grote waarde in dit voorbeeld is dat er daadwerkelijk is geluisterd naar de cliënten die gebruik gaan maken van deze voorzieningen. Een strategisch vraagstuk waarbij de transitie van AWBZ naar Wmo, waarbij zowel de verzorging als verpleging onder de zorgverzekeringswet komt te vallen. 'Deze transitie moet juist leiden tot meer maatwerk en participatie van ouderen.' Participatie vanuit de ANBO gebeurt het meeste op macro niveau. Hierbij laat de

[32] Zie bijlage

ANBO zich grotendeels voeden door de panels, maar zijn het de (beleids)medewerkers die nauwe contacten aanhouden in het netwerk. Vanuit het netwerk is er een doorlopende dialoog met ambtenaren, wethouders en politici om standpunten te verduidelijken. ‘De cliënt komt eigenlijk pas echt zelf aan het woord bij de uitwerking van wetten en afspraken.’ De ANBO richt zich, aangaande bijvoorbeeld de discussie Wmo, het meeste op de staatssecretaris en minder op de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG). De huidige discussie met de staatssecretaris gaat over het al dan niet overhevelen van de AWBZ naar de Wmo. Er zijn Kamerleden die deze overgang een jaar willen uitstellen. De ANBO is niet zozeer voor uitstel, maar wil betere randvoorwaarden en kennis bij de gemeenten om dit plan daadwerkelijk goed uit te voeren. In de beleving van Brands is de meeste participatie van strategische issues op het niveau van informeren, adviseren en voorlichten. De ANBO probeert wel strategische vraagstukken voor te bereiden met vooral panelgroepen. Meestal willen ‘jonge ouderen’ nog niet zo ver vooruit kijken, als het bijvoorbeeld gaat over vastgoed voor de langdurige zorg. ‘Dat zien we dan wel’, is een veelgehoorde uitspraak. Regionale netwerkgroepen worden op dit moment wel meer gebruikt als instrument om de participatie op meso- en microniveau te stimuleren. Hierbij gaat het vaak om uitvoering van vastgestelde wetgeving. Deze netwerkgroepen worden uitgedaagd om van elkaar te leren. De ANBO vervult als het ware een katalyserende rol. Ze informeren, initiëren maar nemen ook ervaringen uit het veld mee terug in gesprekken met de politici. Er zijn nu vijf netwerkgroepen. Hiervoor worden mensen geselecteerd en opgeleid, zodat er sprake is van enig kwaliteit in deze vorm van participatie.

> ***Brands verstaat onder participatie vooral de invloed die je als individuele cliënt hebt op het primaire proces. Het meedenken en beslissen over de zorg op microniveau. Heb je zeggenschap over je dag invulling, dagbesteding?***
> ***Cliëntenraden hebben ook een rol om te participeren met de beleidsmakers. Participatie op instellingsniveau heeft ook te maken met je veilig voelen om wat te zeggen, en aanvoelen waar veranderingen nodig zijn.***

De kwaliteit van cliëntenraden verschilt nogal. De huidige bezuinigingen en herstructurering van de langdurige zorg bieden veel kansen, die aansluiten bij de doelgroep ouderen. In de uitwerking liggen grote kansen voor participatie. Diversiteit van zorg en huisvesting, zo lang mogelijk thuis blijven wonen en zelfbeschikking en regie over je eigen leven zijn hier voorbeelden van.

Deels wordt dit verwoord door cliëntenraden. Individueel participeren, voelt vaak als ‘klagen’, wat veranderingen tot stand brengen wel lastig maakt. Veel klachten binnen een intramuraal huis geven vaak wel aan dat er een veilige omgeving is om dit te doen. De ervaring van ANBO is dat dit een positief symptoom is van participatie. Trends in klachten kunnen leiden tot trends en beleidsonderwerpen. NIVEL en Motivaction hebben onderzoek gedaan, waaruit blijkt dat ruim 40% van de doelgroep ouderen onvoldoende gezondheidsvaardigheden heeft (Nivel, blz. 40, 2011) Met andere woorden, veel ouderen vinden de materie hoe de zorg georganiseerd is erg lastig. Laat staan als je hier invloed op uit wil oefenen op macroniveau. Alleen de hoog opgeleide groep ouderen die dit kunnen, willen en begrijpen zullen een rol spelen door

participatie met beleidsmakers. Ouderen die dit niet kunnen hebben vertegenwoordigers nodig om dit te kunnen doen.

> ***Brands noemt nog wel een voorbeeld van participeren namens de groep ouderen die arbeidsintensief is en werkt. INTEL – een bedrijf op het gebied van de ICT- presenteerde tijdens een congres in Brussel hoe zij klanten betrekken bij productontwikkelingen. Ze volgen twee weken lang potentiele klanten om te begrijpen wat nodig is en waar de vragen en wensen van klanten liggen. Dit doen ze aan de hand van meekijken, vragen stellen etc. Dit dient als belangrijke input voor toekomstige producten.***

ANBO is zelf ook bezig met productontwikkeling. In het klein tracht men met panelgroepen toekomstige producten te bespreken op haalbaarheid en of het aansluit bij de behoefte van leden. Dit blijkt nog heel lastig te zijn. ANBO werkt wel met digitale panelgroepen over toekomst van zorg, ondersteuning, informele zorg, mantelzorg. Als conclusie stelt Brands dat we nu wel naar de mening van ouderen kunnen vragen als het gaat om beleidsvorming, maar dat het heel lastig is om valide te maken of dat dan ook echt is wat ouderen over 10 tot 15 jaren willen. Mensen die nog geen gebruik maken van zorg, maar die wel de toekomstige doelgroep zijn moeten eigenlijk meer gebruik maken van bestaande vormen van burgerparticipatie. Deze vormen van participatie bestaan bij de gemeenten. Hiermee kun je op dit moment het beste invloed uitoefenen bij politieke keuzes die gemaakt worden. Een nog onderbelicht onderdeel van participatie is wellicht de mantelzorgparticipatie. De mantelzorg is bij de doelgroep ouderen toch vaak de groep die beslissingen nemen.

6.4.2 Gesprek met mevr. J. Baardman, belangenorganisatie NPCF[33]

Als belangenbehartiger steekt de NPCF in op de behoefte van de individuele cliënt[34] of groepen cliënten met een specifiek ziektebeeld, aangaande het algemene cliëntenbelang op landelijk niveau. Het gesprek wordt namens de cliënt gevoerd met de overheid, maar ook met zorginstellingen tot aan de individuele behandelaar. Het gebruik maken van de mogelijkheden van zeggenschap wordt feitelijk via twee wegen gerealiseerd. De formele zeggenschap wordt benut door met bovenstaande partijen de dialoog aan te gaan. Vanuit de kwetsbaarheid van cliëntengroepen wordt aan de hand van ervaringsverhalen tot op het microniveau de mogelijkheid benut om het gesprek aan te gaan met zorginstellingen. Hierdoor is er zeker sprake van indirecte invloed uitoefenen op strategische beleidskeuzes. Feitelijk doet de NPCF een appèl op de verantwoordelijkheden die zorginstellingen hebben en de rechten van de cliënten. Het verwoorden van de stem van cliënten. De vraag voor de NPCF was hoe dit te doen. ‘Het allerbelangrijkste is om de ervaringen van de cliënten naar boven te krijgen.’ Er wordt gewerkt met panels, focusgroepen en bel-teams. ‘De participatie richt zich op individuele belangen van cliënten op microniveau. Deze casuïstiek wordt gebruikt om op macroniveau strategische issues aan de orde te stellen.’ Ervaringen van grote groepen worden als toegevoegde waarde als meest zinvol gezien door de NPCF. De doelstelling van de NPCF is dan ook basic empowerment. Onder basic empowerment wordt verstaan cliënten in staat te stellen zelf de problemen op te lossen en de vervulling van rechten en basic needs op te eisen. Dit is ontstaan omdat de mening van

[33] Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
[34] Ik hanteer cliënten, waar de NPCF spreekt over patiënten.

cliënten onvoldoende is meegenomen in het nieuwe zorgstelsel. Transparantie van kosten, kwaliteit van zorg en kostenbeheersing zijn hierin belangrijke thema's.

> ***'Decision making in de politiek is vooral een theoretisch concept. Regievoeren door de cliënt is een uitgangspunt, waarbij basic empowerment een van de missies is van de NPCF. Cliënten willen veel meer betrokken worden bij besluitvorming en invloed op hun eigen leven en ziekte kunnen uitoefenen. Om hieraan te voldoen is de basisvoorwaarde dat cliënten goed geïnformeerd worden.'***

Om meer te kunnen anticiperen op inspraak heeft de NPCF een drietal *E-cliënten* opgeleid.
Deze mensen verkennen en beleven de digitale wereld van de zorg, door een aantal uren per week te surfen op websites. Het letterlijk inleven in de digitale wereld, deze ervaring delen en in de praktijk te gebruiken. Dit uit zich bijvoorbeeld in chat-discussies met lotgenoten of met partijen die zorg leveren. De ervaringen van wat goed is, wordt gemist als input voor de strategische agenda. Een belemmerende factor vanuit de NPCF is wel dat er niveauverschillen bij deelnemende cliënten zitten bij het bespreken van strategische issues.
'Als we kijken naar de participatieladder dan blijken cliënten niet goed geïnformeerd, daar gaat het feitelijk al mis als het gaat om participatie.' Hier vervult de NPCF een rol in door zelf mensen op te leiden, cliënten, die vervolgens spreken op bijvoorbeeld congressen. Op die wijze krijgt het stadium van informeren meer body.
Uit een onderzoek van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen blijkt dat er een afname van vertrouwen is in de gezondheidszorg. Daarnaast zijn thema's van de belangenvereniging meer transparantie van zorginstellingen en toename van kennis bij cliënten. Door het signaal van cliënten lukt het op onderwerpen op de agenda te krijgen en ook resultaat te halen.

> ***'Door ervaringen serieus te nemen en te vergroten, creëer je strategische issues.'***

Een goed voorbeeld is het thema transparantie:

Het thema transparantie is aanleiding om in gesprek te gaan met strategische beleidsmakers.
Een voorbeeld van transparantie is dat cliënten vaak heel scherp zien waar onnodige kosten worden gemaakt en waar de zorg goedkoper en slimmer kan worden geregeld. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad, het landelijk Platform GGZ, Platform VG en de Cliëntenfederatie NPCF zijn speciaal hiervoor een meldpunt begonnen, waarin de vraag centraal staat waar er geld kan worden bespaard. Dit kabinet wil fors bezuinigen op de zorg. Alleen al op het basispakket wil het kabinet 1,5 miljard gaan bezuinigen. De cliënten koepels vinden dit onverstandig. Ze vinden dat het verstandiger is geld te besparen door ondoelmatigheden in de zorg te bestrijden. Zoals onnodige zorg of te dure behandelingen. Minister Schippers heeft de cliëntenorganisaties laten weten dat ze openstaat voor voorstellen op dit gebied. Cliënten koepels vinden het heel belangrijk dat cliënten mee kunnen denken, zodat de voorstellen ook echt gebaseerd zijn op de dagelijkse ervaringen van cliënten.

Schippers stelde in een uitzending van Buitenhof (febr. 2011) dat het haar grote voorkeur heeft als het zorgveld meedenkt over de invulling van bovenstaande. Hiermee heeft ze een lastige vraag aan zorgpartijen voorgelegd. Door vertrouwen uit te spreken, zijn de partijen in de zorgsector uitgedaagd om met goede en breed gedragen voorstellen voor alternatieve pakketmaatregelen zullen komen. De minister onderhandelde met ziekenhuizen, medisch specialisten, huisartsen, geestelijke gezondheidszorg, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Hieruit kwam dat de zorguitgaven in 2014 nog 1,5 procent stijgen, vanaf 2015 wordt dat 1 procent. In het regeerakkoord was 2 procent groei afgesproken. Alle organisaties legden uiteindelijk de afspraken positief voor aan hun achterban.

Baardman geeft aan dat het verwoorden van de stem van kwetsbare ouderen vaak gaat via familieparticipatie. De stem van de mantelzorger die het woord doet voor de kwetsbare vader of moeder. Om in de essentie goed te begrijpen wat de kwetsbare ouderen zelf ervaren en vinden heeft een paar jaar geleden een onderzoek plaatsgevonden (Geesink, 2013). De conclusie hiervan was dat de Vergelijkingssite Zorgkaart Nederland zorgverleners even betrouwbare beoordelingsinformatie geeft als een gevalideerde methode als de CQ-index. Het is zeker niet zo dat voornamelijk ontevreden patiënten zich op Zorgkaart Nederland melden. Daarmee kan de weerstand onder veel zorgverleners ongegrond genoemd worden.
De studenten zijn hierbij op zoek gegaan naar het verhaal van deze doelgroep. Juist het verhaal en de ervaringen zijn goed te gebruiken bij de onderbouwing van zeggenschap.

> ***'De NPCF is Zorgkaart Nederland gestart in haar streven om meer (keuze)informatie voor de cliënt beschikbaar te krijgen en deze op een groot en centraal platform te presenteren. Hiermee wordt de toekomstige cliënt geïnformeerd, maar daarnaast daagt het zorginstellingen uit om hun kwaliteit van zorg te verbeteren en hun strategische agenda hierop aan te passen.'***

Om veranderingen op strategisch niveau te beïnvloeden moet je op de werkvloer zijn, je inleven en daar starten met veranderingen. Opvallend was de stelling van Baardman, dat de NPCF minder hecht aan beleidstukken. De kanttekening hierbij was dat de meeste stukken natuurlijk wel nodig zijn, maar doorgaans onbenut in een lade verdwijnen. Er is in samenwerking met zorginstelling Ophella in Ede een pilot opgestart om te kijken of op basis van de uitkomsten van Zorgkaart Nederland, positieve effecten bereikt kunnen worden.

> ***'Om een toegevoegde waarde te bieden aan de doelgroep kwetsbare ouderen, moet je starten op de werkvloer en je verdiepen in de ervaringen en verhalen van deze mensen.'***

De ervaringen van cliënten wil je meenemen als feedback. Er is veel discussie over de validiteit van deze methodiek, iets wat volgens Baardman onterecht is. Door ervaringen om te zetten in thema's, kun je een toegevoegde waarde leveren in de gesprekken over strategisch beleid.
Het hebben van kennis van deze ervaringen kan daarnaast ook leiden tot het formeren van focusgroepen of verdiepende gesprekken met bijvoorbeeld een cliëntenraad.

Een manier om de groep kwetsbare ouderen vanuit hun beperkingen toch een stem te laten hebben is ‘story telling.’ Dit vraagt wel om een veilige omgeving en de juiste vragen stellen. Het vertellen van een verhaal, over de positieve en negatieve ervaringen.’

> ***‘De organisatie is verantwoordelijk voor goede cliëntenparticipatie, pas dan krijgt het toegevoegde waarde.’***

6.4.3 Gesprek met de heer M. Hulst, Zorgbroeders

Zorgbroeders richt zich op de metacommunicatie van verschillende gebruikersgroepen in de zorg. Bijvoorbeeld het ontwikkelen van communicatieplannen of websites. Door dit samen te doen met beleidsmakers en cliënten ontstaat er toegevoegde waarde voor het eindproduct, zoals een folder of website. Het interview richt zich op ervaringen in het proces over participatie, ervaringen bij de totstandkoming van nieuwe producten. Hulst constateert een hele grote wens van cliënten om mee te participeren bij vraagstukken. Het grote probleem hierbij is vaak hoe dit georganiseerd te krijgen. Binnen zorginstellingen wordt door Zorgbroeders vaak gesproken met cliëntenraden.

> ***‘De keuze van instellingen is vaker het inzetten van een vertegenwoordiging die de formele zeggenschap vertegenwoordigt, dan de groep toevoegen die echt kan vertellen wat er zoal leeft.’***

Meest gebruikte groep, achteraf nadat het beleid is gemaakt, hiervoor is de cliëntenraad. Dit betekent dat niet altijd de uiteindelijke eindgebruiker aan tafel zit en er nog teveel wordt geleund op het model van formele zeggenschap. Meer gebruik maken van cliënten voordat het beleid bedacht wordt komt helaas zelden voor. De ervaring is dat de cliëntenraad zich meer laat leiden door de media, en meer algemene opmerkingen. Zo was er een voorbeeld waarbij de cliëntenraad – vaak bestaande uit vrijwilligers, familie, (ex)cliënten - volledige inzage eiste van het dossier, omdat dit toch overal in Nederland mag. Vervolgens bleek in focusgroepen van cliënten, zonder aanwezigheid van de cliëntenraad, dat de behoefte veel meer lag in de inzage in onderdelen van het dossier. Door het spreken van ervaringsdeskundigen lukt het om de vraag achter de vraag veel scherper te definiëren en dat ook te gebruiken in beleidsvorming. Dit leidt onherroepelijk tot waardering van de groep waar het om draait. Vaak is het een mix van het spreken van meerdere groepen om een goed beeld te krijgen. Daarin spelen grote thema’s een rol, maar ook de sfeer van de dag, ook wat er bijvoorbeeld op dat moment een actueel (politiek) thema is. Het kunnen meedenken met een bepaald abstractieniveau, inleving in de waan van de dag zijn wel vereist om op beleidsniveau het management te overtuigen.
Op de vraag of organisaties ervoor kiezen bij beleidsveranderingen de cliënt mee te nemen in de beleidskeuzes, vertelt Hulst dat hun ervaring is dat dit altijd achteraf gebeurt. Een sluitpost op de begroting. Een wens is cliënten als vast onderdeel te betrekken in beleidsprocessen.

> ***‘Cliëntenparticipatie is meer een continue activiteit dan een gezette activiteit in het strategische proces.’***

Een goed voorbeeld vanuit een hele andere context rondom cliëntenparticipatie is een vestiging van IKEA. Daar deed zich de situatie voor waarbij een klant vroeg waar het toilet was. Dan wijs je natuurlijk de klant de weg. Het was daarnaast reden om te gaan kijken of de bewegwijzering wel klopt.
Temeer omdat de visie van IKEA is 'doe het allemaal zelf.' Je gebruikt eigenlijk direct de input van een klant voor het verbeteren van je strategie en dus ook de tevredenheid van die (en andere) klanten. Als je dit vertaalt naar de zorg, kun je dat natuurlijk op dezelfde wijze doen. Dit vraagt wel om medewerkers die in staat zijn dit soort signalen op te pikken en het proces beleidsmatig aan te passen. Binnen IKEA is het heel natuurlijk de participatie onderdeel te laten zijn van de veranderingen.
Zorgorganisaties kunnen hiervan leren dat er mensen zijn die het verhaal kunnen vertellen, wat hebben we gehoord en gezien, en dit zijn de grootste thema's waar we iets mee moeten doen. 'Nemen we voldoende de ervaringen van onze cliënten mee in de besluiten die we nemen?'
Valkuil van de meeste organisaties is de veronderstelling zich wel te kunnen verplaatsen in de cliënt. Door deze groep vaak te laat te betrekken, worden ze feitelijk niet betrokken maar mogen ze binnen een formele context een advies geven op wat al is bedacht. Dit uit zich veelal in cliëntenraden. Bij de ervaringen van Hulst is dit echt een denkfout in het proces. Door de cliëntenraad er zo laat bij te betrekken voegt het zelden waarde toe aan het uiteindelijke besluit. Gedurende het hele proces is het daadwerkelijk meedenken dan ook vaak niet aan de orde. 'Degene die het proces meemaakt op microniveau zou aan tafel moeten zitten bij de gesprekken op het meso- en macroniveau.' Deze gelaagdheid mist vaak verbinding.

> ***'Om succes te hebben in je strategische keuzes is het noodzakelijk zo vroeg mogelijk cliënten te betrekken.' De ervaring is ook dat cliënten altijd iets toevoegen waar de beleidsmakers niet aan gedacht hebben.'***

De kracht van cliëntenparticipatie zit in het vroegtijdig en volledig betrekken van cliënten. Hulst noemt dit traject de 'klantreis.' Hierbij is het heel belangrijk om vanaf het begin met elkaar te bepalen welke richting gaan we op en waar hebben we het nu eigenlijk over. In deze reis kan ook het gebruik van technologie een rol spelen. Op zoek tijdens een reis van de cliënt in zijn leefgewoonten. Wat zijn de patronen, maar vooral ook wanneer een patroon anders is zodat hier aanpassingen op kunnen worden bedacht. Een voorbeeld is de inname van medicatie. Registreren dat iemand het inneemt, levert interessante informatie op. Het begrijpen waarom iemand doet zoals hij doet, je inleven in het proces van iemand zijn leven levert cruciale informatie op.

> ***'Een voorbeeld van een klantreis is een microproces in beeld brengen, ondersteund door technologie. Dit levert uitkomsten op en is een belangrijke bron van participatie die weer gebruikt kunnen worden voor waardetoevoeging van de cliënt.'***

Toegevoegde waarde zit erg in de ervaring en beleving van mensen. Daar liggen voor zorgorganisaties ook de grootste krachten voor het onderscheidend vermogen. Een bijvoorbeeld is, als iemand wordt opgenomen in het verpleeghuis en bij binnenkomst staat de directeur te wachten om die persoon welkom te heten. Een toegevoegde waarde op basis van de beleving van cliënten. Zo is bij KLM het boordpersoneel, op basis van

ervaringen van klanten, aangeleerd bij binnenkomst de passagiers te verwelkomen. Dit verhoogt enorm het gevoel van veiligheid. De visie hierachter is ook ‘ieder moment van dienstverlening is een contactmoment.’ Een logische gedachtegang, basaal voor organisaties. In de zorg is een goed voorbeeld het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Daar is de stelling dat ‘cliënten onderdeel uitmaken van het behandelteam.’ Deze patiënt care gedachte zet participatie centraal. Daar zit de bron en kracht van goede participatie, zeker ook bij de doelgroep kwetsbare ouderen.
Van buiten de zorg is het bedrijf DELL en goed voorbeeld. Deze hadden veel negatieve publiciteit. Feitelijk zeiden ze tegen de klanten ‘jullie vinden onze spullen niet goed genoeg, vertel dan maar wat er beter moet.’ Door een Idea Store online te zetten, zijn ze heel erg uitgegaan van de beleving en wensen van de klant. Juist door ze bij alles te betrekken ontstonden er producten die de klant wilde hebben. ‘Hij ontwerpt ze als het ware zelf.’ Vroegtijdig betrekken, beleving en ervaringen gebruiken was hierbij de formule.

> ***‘Vanuit de doelgroep kwetsbare ouderen wordt de mantelzorg als vertegenwoordiging steeds meer gezien als een serieuze partij. Mantelzorg- en familieparticipatie is de sleutel om in gesprek te komen met deze kwetsbare groep. De groep deelt grotendeels de beleving en ervaring van de cliënt. Door juist hen te betrekken is er toegevoegde waarde. Deze groep is in staat mee te denken, omdat zij vaak in de zorgrol zitten en met dezelfde dilemma’s worstelen als de professionals. Dit kan soms leiden tot creatieve nieuwe ideeën. Juist het stukje toegevoegde waarde waar het om draait.’***

De kracht van participatie zit in het samen doen. Meedoen en als organisatie kiezen voor participatie. ‘Managing is walking around.’ De vraag die openblijft is ‘hoe krijg je dit goed georganiseerd.’

6.4.4 Gesprek met mevr. C. Dedding, Ass. Prof. participatie en auteur ‘De rafels van participatie’

‘Hoe kinderen kunnen participeren in de zorg is vergelijkbaar met hoe ouderen participeren in de zorg. Niet verwonderlijk, omdat ouderen en kinderen dezelfde positie hebben in de maatschappij.’ Er is met een onderzoek in de thuiszorg gestart, met als doel te kijken wat participatie anders maakt en hoe je de participatie van ouderen kunt versterken. ***In de uitkomst bleek dat een groot deel van de participatie was uitbesteed aan de cliëntenraad. Hierdoor was een min of meer formele zeggenschap georganiseerd. Daarnaast bleek in de uitkomsten dat de échte zeggenschap ‘terug moet naar het hart van een organisatie.’*** Een aantal basale zaken ontbreken vaak bij cliëntenraden, het belangrijkste is de echte verbinding met cliënten en de middelen. Een voorbeeld van een interventie om te komen tot participatie zijn nieuwsbrieven. Het is belangrijk dat er met regelmaat een issue wordt geadresseerd van een cliënt. Door hier medewerkers en de directie op te laten reageren start er een dialoog. Het is de kunst om zoveel mogelijk stakeholders te betrekken om een verbinding te maken. Als tweede interventie was groepsbijeenkomsten, waar kennis en ervaringen worden uitgewisseld. Dit heeft geleid tot wederzijds begrip. Deze interventie blijkt in de praktijk niet structureel haalbaar. Voor veel organisaties levert dit veel inefficiënte uren op.

'Participatie heeft pas nut als de cirkel rond wordt gemaakt, dus verbinden van een ervaring, hoe er mee wordt omgegaan en wat het beleid is. Wil je bij participatie succesvol zijn, dan moet je mensen raken.'

Belangrijk is de vraag welke waarde een organisatie geeft aan participatie. Wordt de keuze gemaakt het belangrijk genoeg te vinden en mag het wat kosten. Het belang van participatie en de kennis die hieruit wordt opgedaan wordt nog teveel onderschat.
'Wil een organisaties succesvol zijn bij participatie, dan is het de kunst mensen, bijvoorbeeld politici of beleidsmakers, te raken. Als je geraakt wordt dan ben je bereid om te veranderen. Als je je niet laat raken, wat van doen heeft met moed en durf, gebeurt er niets. Als je in staat bent alles wat je hebt opgebouwd te bevragen en eventueel aan te passen dan kun je geraakt worden. Dan kun je je ook aanpassen. Wie wordt er nu geraakt door de bureaucratische systemen, zoals een cliëntenraad? Een conclusie is dat alleen cliëntenraden, geen participatie is.'
In het boek 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg', schreef Dedding dat door inhoudelijke toevoeging participatie kan bijdragen aan de legitimiteit van de besluitvorming (democratie), de empowerment van cliënten en de implementatiekansen van besluiten. Als voorbeeld hiervan wordt een nieuwe kinderafdeling als voorbeeld gebruikt. Prachtige nieuwe inrichting en technieken. Bij (achteraf) navraag aan de zieke kinderen of ze de afdeling mooi vonden zei een kindje met de ziekte van Crohn: 'Alleen de stoelen en bankjes zijn zo hard en er is geen zacht toiletpapier.' Een andere groep kinderen vond het vervelend dat de ramen zo laag in de deuren zaten, er kwam heel veel licht naar binnen, waardoor ze niet konden slapen. Twee voorbeelden, waar door eerder de doelgroep te betrekken grote beleidskeuzes anders waren gemaakt.

'Participatie werkt het beste als je dit doet in het hart van de organisatie, waarbij je alle echelons meeneemt.'

Het ingewikkelde van participatie is dat het situationeel is, in veel situaties zijn meerdere malen participatie noodzakelijk. Strategie maak je voor een paar jaar, de participatie loopt evenwijdig aan deze cyclus. Er is veel onderzoek gedaan naar participatie. Wat nog mist is de kennis bij beleidsmakers. Waar hebben we het over en waarvoor doen we dit eigenlijk? Er is veel geïnvesteerd om cliënten anders te laten participeren, maar hoeveel kennis is er eigenlijk onder de professionals?
Kennis is cruciaal om een goede start te maken en het risico op mislukken te beperken. Waarschijnlijk zal de bereidheid gaan stijgen als er meer kennis is onder de professionals. Dit is het grootste dilemma, geen kennis betekent vaak dat er geen bereidheid is bij organisaties.
De grootste rafel in het boek van Dedding sluit hier bij aan. Tot op heden hebben we ons teveel gericht op de cliënt. Niet alleen door daar de eisen te stellen, maar vooral ook de verantwoordelijkheid neer te leggen. De ontrafeling zit voor een groot deel in een verandering van richting, door eisen te gaan stellen aan de organisaties en professionals. Een aandachtspunt is de participatie te organiseren voor alle lagen in de bevolking en niet alleen de hoger opgeleide en mondige cliënt.

Het kenmerk van kwetsbare ouderen is hun positie in de maatschappij. Kinderen zeggen ‘we worden als een kind behandeld.’ Eigenlijk behandelen we de ouderen in deze context ook als een kind. Daarbij speelt nog de vraag ‘wordt er straks ook zo over ons (volwassenen) gesproken en besloten?’
In het boekje ‘De dokter is ziek’ (Gonny ten Haaft, 2010) komt dit goed naar voren. Onze cultuur, de beeldvorming van groepen mensen (bijv. ouderen) en hoe de maatschappij functioneert maakt dat dit paradigma niet snel veranderd.

‘Eigenlijk is het heel simpel, de ouderen moeten het geld krijgen in plaats van de organisaties.’

‘Wil je wonen in je eigen verpleeghuis?’ Interessant is de vraag wat er gebeurt als de ouderen in de directie plaatsnemen. Dezelfde vraag kun je stellen aan professionals: ‘wil je je eigen ouders laten wonen in het verpleeghuis?’ Het thema macht is een groot issue. De invloed van de cliënten is veel groter dan we denken. Een conclusie bij het promotieonderzoek van Dedding, (op dit thema bij kinderen),’ is dat wat uit medisch oogpunt goed is niet altijd hetzelfde is als wat uit het leven van de cliënt goed is.’
Dedding stelt zich kritisch op als het gaat om de kwantitatieve metingen van tevredenheid, zoals de CQ index. Dit vertegenwoordigt een momentopname waarin de tevredenheid wordt gemeten. Hierin missen de verhalen en ervaringen die cliënten vertellen. Risico is dat er wel op basis van CQ uitkomsten beleid wordt gemaakt. Als we het over participatie hebben is dit een ongeschikt instrument, dit werkt het beste als alle partijen betrokken worden. De hogere echelons zijn nog onvoldoende geraakt. Je hebt goede facilitators nodig die tussen de verschillende echelons acteren. Beelden en verhalen blijken in de praktijk het beste te werken om mensen te raken.
Bestuurder Becker van Humanitas heeft zich destijds als cliënt laten opnemen, om zodoende zelf te ervaren en beleven wat het is om cliënt te zijn. Maar ook waar de primaire behoeftes liggen. Uiteindelijk om zijn visie en beleid te onderbouwen. Het begint op de werkvloer.
Goed voorbeeld om een beeld te krijgen wat de klant wil en hoe dingen eruit moeten zien zijn industrieel ontwerpers. Zij doen niet anders dan de wens van de klant vertalen en het product hierop aanpassen. Eigenlijk wordt deze groep opgeleid om te participeren. Voor het inleven is de hotelwereld ook een goed voorbeeld, als het gaat om gastvrijheidszorg zoals de klant het wil.

6.4.5 Gesprek met mevr. T. Abma, Vu Mc hoogleraar participatie en auteur diverse boeken

De onderwerpen die cliënten echt belangrijk vinden vanuit hun leefwereld komen onvoldoende op de strategische agenda, in gesprekken tussen de managers en cliëntenraden.
De theorie van *Habermas* over systemen en leefwereld[35], kan hierbij als uitgangspunt worden genomen. Je ziet hierbij dat cliëntenraden helemaal in de wereld van systemen worden getrokken. Er worden te weinig dialogen gevoerd. Er is binnen het systeem vooral oppositioneel gedrag. De mensen die in raden zitten voelen zich tot dit soort communicatie en actie aangetrokken. Dit vergroot het oppositionele gedrag. Er zijn eigenlijk andere vormen van participatie nodig om echt over te gaan tot de dialoog, waarin de leefwereld van de cliënt aan bod komt. Vaak spreekt men namens zichzelf.

[35] Zie H 2.3.1

De verandering is in gang gezet door onderzoek te doen naar de leefwereld van ouderen, gewoon in gesprek te gaan over thema's die deze cliënten bezig hielden. Dit was een eyeopener. De ouderen kregen gesprekken over gezamenlijke onderwerpen die de kern raakten. Delen van ervaringen die betekenis hebben, waar het werkelijk om gaat. Dit heeft geleid tot het bespreekbaar maken van thema's. Achteraf is in kaart gebracht welke stappen zijn genomen. Dit was de toeleiding tot het instrument partnerbenadering. De kern van deze benadering is dat juist cliënten met elkaar in gesprek komen. De deliberatie tussen cliënten is cruciaal. Ze kunnen enerzijds aangeven wat niet goed gaat, maar doordat ze met elkaar in gesprek zijn komen ze tot een kern van overeenkomsten. Bijvoorbeeld bejegening of het eten is niet op orde. Dit gesprek is nodig om tot deze thema's te komen. De gesprekken vragen wel om begeleiding, de facilitator, en een gestructureerde werkvorm. Hierbij wordt hulp geboden om tot thema's te komen maar ook om hun zorg en angsten te uiten.

'Deliberatie, het gesprek onderling in de literatuur ook wel enclave deliberation genoemd, is nodig om de stem te ontwikkelen en je krachtiger te voelen.'

De term enclave deliberaton laat zich niet eenvoudig vertalen, maar betekent zoveel als één op één gesprek in een afgeschermde omgeving.
We might define enclave deliberation as that form of deliberation that occurs within more or less insulated groups, in which like-minded people speak mostly to one another. The Internet, along with other new communications options, makes it much easier to engage in enclave deliberation. It is obvious that enclave deliberation can be extremely important in a heterogeneous society, not least because members of some groups tend to be especially quiet when participating in broader deliberative bodies. In this light, a special advantage of enclave deliberation is that it promotes the development of positions that would otherwise be invisible, silenced, or squelched in general debate.[36]

Dit is nodig om inhoudelijk goede gesprekken te voeren, maar ook zelfvertrouwen te ontwikkelen voor een positief zelfbeeld. Dit leidt tot meer empowerment. Voor partnerbenadering een belangrijk uitgangspunt van de benadering. Een uitkomst is dat cliënten elkaar gaan empoweren en dat dit niet door professionals gebeurt. Deze vorm van participatie is complementair aan de formele zeggenschap. Een goede facilitator kan een lid van de cliëntenraad zijn, om de dialoog tussen de verschillende echelons te borgen.

Om de aansluiting optimaal te laten lopen is een ´best practice´ plan nodig. In een voorbeeld van kwetsbare ouderen wordt de facilitatorsrol vervuld door een oudere dame die lid is van de cliëntenraad. Het thema bejegening is op tafel gekomen en uitgewerkt. Dit gaat zij bespreken met de professionals in de zorg. Hierin is het gesprek of er herkenbaarheid is en of zij hetzelfde ervaren. Een volgende stap is het gesprek met afdelingshoofden. Het verhaal tussen de verschillende echelons aan de hand van concrete thema's bespreekbaar maken blijkt te werken. De stem van de kwetsbare ouderen kan door deze methodiek worden gehoord.

[36] Excerpted from pages 65-69, 73-79, 80-84 and 87-88 of Republic.com, by Cass Sunstein

Een bottum-up proces wat om goede facilitering vraagt, wordt begeleid door mensen die goed de verbindingen kunnen leggen en informeel door de organisatie kunnen lopen. Er is wel commitment nodig aan de top van een organisatie om deze bottum-up beweging toe te staan. De empowerment van cliënten heeft ook effect op professionals. Deze groep wordt als het ware mee empowered.

'De individuele verhalen kunnen 'wij- verhalen' worden in een partnerbenadering.'

De trots die dit oproept bij kwetsbare groepen en nog onderdeel uitmaken van de maatschappij is hierbij heel belangrijk. Je kunt op deze manier enorm veel klantwaarde creëren. Niet door cliënten mee te laten denken over 'jouw' strategische thema's, maar door bottum-up te beginnen.

'Klantwaarde is voor de doelgroep kwetsbare ouderen het beste te omschrijven als welzijn, een betere kwaliteit van leven. Niet zozeer kwaliteit van zorg. Verbonden zijn met anderen en je thuis en welkom voelen.'

'Wat klantwaarde erg in de weg staat zijn de eisen van de buitenwereld. De bureaucratie en eisen vanuit de bijvoorbeeld de inspectie sluiten onvoldoende aan bij het welzijn van kwetsbare mensen en zijn vaak te rigide en overheersend. Hierbij vergeet je waar het echt om gaat.' Een beperkende factor die participatie in de weg kan staan.
De rol van cliëntenraden is momenteel nog teveel ingebed binnen de formele zeggenschap. Naast deze raad is een mogelijkheid voor organisaties om gebruik te maken van ouderen die je uitnodigt op thema en die niet verbonden zijn aan een organisatie. Eigenlijk een panel van ervaringsdeskundigen. Er is een groep die zich verenigt in een cliëntenvereniging, maar er zijn ook mensen die het veel nuttiger vinden te participeren bij beleidsmatige vraagstukken om advies te geven. Oudere burgers betrekken, deliberatie inbouwen komt tot stand als mensen met elkaar in gesprek gaan. Zeker als het gaat om strategische thema's en innovaties.
Het intact houden van de bestaande formele medezeggenschap is prima. Een advies is om dit aan te vullen met groepen die op bepaalde onderwerpen input geven, ook aan cliëntenraden, en op die manier het inhoudelijke gesprek aan te gaan. Door deze groep buiten de formele medezeggenschap te houden komen er meer 'out of the box ideeën.' Die zijn nodig voor toekomstige veranderingen.
Creativiteit en inspiratie zijn belangrijk om bij participatie maximaal te benutten.

'Bij participatie moet je niet vergaderen, maar praten'

Cliëntenparticipatie is een beetje te vergelijken met ontwikkelingssamenwerking. Het in gesprek gaan met de boeren hoe je landbouw wilt verbeteren. Door in gesprek te gaan en samen kijken naar verbeteringen werkt in projecten doorgaans goed. Niet van bovenaf bedenken, maar samen op zoek naar werkbare oplossingen in een interactieve sfeer.
De participatiesamenleving heeft in de afbouw van de verzorgingsstaat wel raakvlakken. Er wordt van de burgers en cliënten verwacht dat zij gaan participeren bij zaken die voorheen door de overheid werden

geregeld. De stelling dat toekomstige zorgconcepten juist door cliënten zelf worden ontwikkeld past hier in. Er komt een verschuiving van macht, de burgers betalen immers een groot deel van de zorg ‘straks’ uit eigen zak. Thomas- en Odensehuizen zijn hier voorbeelden van. In een meer verregaande vorm kun je de regie van wijken en deelgemeenten ook meer neerleggen bij burgers om dit te besturen. Populatiebekostiging is hier een financieringsvorm van. De verwachting is dat er meer vormen van zorg, door verschillende groepen gaan ontstaan.

Cliëntenparticipatie is in Nederland op het gebied van onderzoek vergevorderd. Mondiaal gezien kan het beste worden gekeken naar Engeland. Deze lopen parallel aan Nederland met initiatieven aan ouderen. Een voorbeeld hiervan is Involve, het orgaan wat de regering adviseert op het gebied van cliënten participatie. Aan de University of Brighton hebben Marion Barnes en Lizy Ward een voortrekkersrol op het gebied van participatie. In Schotland zijn eveneens vooruitstrevende initiatieven die Nederland kunnen inspireren. Initiatieven waar ouderen zelf onderzoek doen naar het ouder worden.

6.5 Analyse veldonderzoek, interviews

De diversiteit van de interviews heeft veel materiaal opgeleverd. Om verband aan te brengen, zijn de uitkomsten gerubriceerd. De centrale vraagstelling is leidend geweest tijdens de gesprekken[37].Er is gekozen om de uitkomsten van het empirisch onderzoek, interviews en panelbijeenkomsten, beknopt uit te werken aan de hand van de volgende thema's:

- *Cliëntenparticipatie en de praktijk*
- *Fragiele ouderen en klantwaarde*
- *Van formele zeggenschap naar informele mogelijkheid tot zeggenschap*
- *Cliëntenparticipatie als stem in het strategisch beleid*
- *Het borgen van cliëntenparticipatie*

6.5.1 Thema: Cliëntenparticipatie en de praktijk

De interviews gingen grotendeels over (praktijk)ervaringen en onderzoek dat is gedaan naar cliëntenparticipatie. Tijdens de gesprekken werden veel praktijkvoorbeelden besproken, waarbij meerdere tips of voorwaarden werden aangedragen. *Abma* legt de verbinding met de wijze waarop gesprekken begeleid worden.

Er is onderzoek gedaan naar de methodiek Partnerbenadering. De kern van deze benadering is dat juist cliënten met elkaar in gesprek komen. Hierbij is deliberatie tussen cliënten cruciaal. Doordat ze met elkaar in gesprek zijn komen ze tot een kern van overeenkomsten. Deze gesprekken zijn nodig om tot thema's te komen. Om deze methodiek tot een succes te maken zijn er wel zogenaamde facilitators en een gestructureerde werkvorm nodig.

Het gesprek met de cliënten is niet de enige manier om in gesprek te gaan. De suggestie wordt gedaan om meer gebruik te maken van mantelzorg- en/of familieparticipatie. De mantelzorg is bij de doelgroep ouderen toch vaak de groep die beslissingen neemt.

De gesprekken hebben ook voorbeelden uit andere bedrijfstakken opgeleverd. Zo werkt het ICT bedrijf INTEL vanuit de visie om klanten te begrijpen en te betrekken bij productontwikkelingen. Ze volgen twee weken lang potentiele klanten om te begrijpen wat nodig is en waar de vragen en wensen van klanten liggen. Hier is een verbinding te maken met de partnerbenadering. Door in gesprek te gaan, je in te leven en te begrijpen wat de cliënt/klant bedoelt is het uitgangspunt voor participatie. IKEA gaat hier nog een stap verder in. Door direct te reageren op klachten worden processen van het bedrijf op orde gebracht. KLM zet in op verwachtingsmanagement, door zich te verplaatsen in de beleving van zijn klanten en hen een veilig gevoel te geven.

Vanuit de zorg zet het Radboudziekenhuis zijn cliënten centraal door hen onderdeel uit te laten maken van het behandelteam. Hierin is participatie een doorlopend onderdeel van alle processen. Dit betekent dat in de visie van het ziekenhuis wordt uitgegaan van persoonsgerichte zorg. Daarin participeert de patiënt naar eigen behoefte en vermogen in het eigen behandelteam. Samen de verantwoordelijkheid nemen in de behandeling.

[37] Zie bijlage vragen tijdens interviews

Persoonsgerichte zorg betekent ook dat diagnostiek en therapieën zoveel mogelijk op elkaar afgestemd worden op de specifieke eigenschappen en behoefte(n) van de cliënt.
DELL heeft zijn klanten als het ware gevraagd de oplossing te bedenken voor de vele klachten die binnen kwamen. Hierbij zijn producten ontworpen waarbij de ervaring en beleving van klanten als belangrijkste input zijn gebruikt. Internationaal kan Nederland op het gebied van cliëntenparticipatie het meeste leren van Engeland. Daar is Involve een gepositioneerd orgaan wat de regering adviseert op het gebied van cliëntenparticipatie.

De conclusie op basis van de interviews richt zich op een aantal basale zaken. Samenwerken, inleven in de leefwereld en het delen van ervaringen. Daarnaast goed luisteren en in gesprek gaan en het serieus nemen van je cliënten. De groep kwetsbare ouderen heeft wel hulp nodig om in de praktijk aan al deze voorwaarden te voldoen. Als methodiek komt uit onderzoek en ervaring de partnerbenadering als meest bruikbare methodiek naar voren. De inzet van mantelzorg- of familieparticipatie hier goed op aan. Zij kennen immers de cliënt als beste.

6.5.2 Thema: Fragiele ouderen en klantwaarde

Of cliëntenparticipatie een bijdrage levert aan het strategisch beleid is een onderdeel van de centrale vraagstelling. Als dit eveneens leidt tot klantwaarde van fragiele ouderen dan is de doelstelling bereikt. De interviews hebben geleid tot een aantal interessante uitspraken.
Door de meerderheid van de geïnterviewden wordt genoemd om een verdieping te zoeken in de ervaringen en verhalen van deze mensen. Dit levert volgens hen een toegevoegde waarde op. Daarnaast zijn deze ervaringen en verhalen het beste om te zetten in thema's, om een toegevoegde waarde te leveren in (de gesprekken over) strategisch beleid. Het mooiste voorbeeld om te doorgronden wat klantwaarde oplevert komt van bestuurder Becker van Humanitas. Hij liet zich destijds als cliënt liet opnemen, om zodoende zelf te ervaren en beleven wat het is om cliënt te zijn.

Als conclusie is een citaat van Abma treffend. 'Klantwaarde is voor de doelgroep kwetsbare ouderen het beste te omschrijven als welzijn, een betere kwaliteit van leven. Niet zozeer kwaliteit van zorg. Verbonden zijn met anderen en je thuis en welkom voelen.' Ook hierin werd de link gelegd met het eerste thema. Het serieus genomen worden en als oudere nog belangrijk genoeg gevonden worden om je stem te laten horen. De echte klantwaarde is voor kwetsbare ouderen wellicht dat je nog onderdeel uitmaakt van de maatschappij. Het gevoel van zelfbewustzijn, nog meetellen sluit aan bij de theorie van Maslow.

6.5.3 Thema: van formele inspraak naar informele mogelijkheid tot zeggenschap

De context van het onderzoek geeft al aan dat formele zeggenschap op gespannen voet staat met zeggenschap vanuit de doelgroep waar het om gaat. *Brands* geeft dit in het gesprek scherp aan met de opmerking 'de cliënt komt eigenlijk pas echt zelf aan het woord bij de uitwerking van wetten en afspraken.'
Naar de toekomst wordt een appèl gedaan op bestaande vormen van participatie, waarbij zeggenschap van

de burger al meer status heeft. Deze burgerparticipatie is voor mensen die nog geen gebruik maken van zorg maar het in de toekomst wel gaan gebruiken.
Binnen het huidige formele speelveld werken netwerkgroepen als instrument om participatie op meso- en microniveau te stimuleren. Bij deze werkvorm is het vooraf nadenken over beleid een vooruitgang, omdat dan de mogelijkheid bestaat voor daadwerkelijke zeggenschap. Achteraf is het vaak een formele inspraakronde met cliëntenraden. Als instrument van informele zeggenschap worden klachten aangedragen als een methodiek om deze om te zetten in trends en beleidsitems. *Hulst* noemt een interessante methodiek om te komen tot meer zeggenschap door gebruik te maken van een klantreis. Samen met doelgroepen cliënten (micro)processen in kaart brengen om te gebruiken tijdens participatiemomenten.

Als conclusie is de uitspraak van Dedding het meest fundamenteel: 'échte zeggenschap moet terug naar het hart van een organisatie.' Deze taak was feitelijk uitbesteed aan de cliëntenraad. Abma verwijst naar de theorie van Habermas. Deze gaat over systemen en leefwerelden. De systeemwereld beschrijft de formele zeggenschap. Abma stelt dat de verschuiving zit in het aangaan van dialogen. Cliëntenraden dagen als middel teveel oppositioneel gedrag uit, omdat er in mindere mate sprake is van 'echte' zeggenschap. Het oppositionele gedrag komt vooral voort uit de formele zeggenschap, zoals deze in de wetgeving is vastgelegd.

6.5.4 Thema: Cliëntenparticipatie als stem in het strategisch beleid

Participatie als stem in het strategisch beleid bevat componenten van eerdere thema's. De conclusie van het thema klantwaarde gaat onder andere over serieus genomen worden. Daarnaast geeft cliëntenparticipatie in de conclusie veel aanknopingspunten. Hierbij zijn samenwerken, inleven in de leefwereld, het delen van ervaringen, luisteren en de dialoog aangaan punten die nauw samenhangen met de stem in het strategisch beleid. Baardman vertaalt dit in de uitspraak 'door ervaringen serieus te nemen en te vergroten, creëer je strategische issues. Het betrekken van het analyse instrument de participatieladder laat zien dat er nog veel valt te winnen. Doordat er nog onvoldoende geïnformeerd wordt is het nog lastig om op het niveau van meebeslissen terecht te komen. Hulst geeft dit ook wel aan: 'valkuil van de meeste organisaties is de veronderstelling zich wel te kunnen verplaatsen in de cliënt. Door deze groep vaak te laat te betrekken, worden ze feitelijk niet betrokken.'

Conclusie is dat beleidsmakers te weinig ruimte geven voor participatie in het strategisch beleid. Als argument wordt aangedragen dat het een keuze van organisaties is hoe je dit doet. Achteraf participeren leidt doorgaans tot de formele zeggenschap. Vooraf betrekken kan door te beginnen met het goed informeren van de doelgroep. Dedding verwijst hierbij naar haar onderzoek in het boek 'Rafels…. 'door inhoudelijke toevoeging kan participatie bijdragen aan de legitimiteit van de besluitvorming (democratie), de empowerment van cliënten vergroot de implementatiekansen.' De inhoudelijke toevoeging bestaat uit ervaringen van cliënten die voortkomen uit de gesprekken met cliënten. Abma vat het kort samen met een pakkende uitspraak: 'bij participatie moet je niet vergaderen, maar praten.'

6.5.5 Thema: Het borgen van cliëntenparticipatie

Om cliëntenparticipatie een structurele plaats te geven in het vormgeven van strategisch beleid is er een verandering nodig. De paradigmashift dat cliënten meer inspraak krijgen in beleidszaken is de belangrijkste aanleiding. Dedding zei hierover, dat één van haar conclusies uit haar boek 'Rafels…' was dat er nog teveel voor de cliënt wordt gedacht. Een stuk van de oplossing zit in het daadwerkelijk verschuiven van de verantwoordelijkheden naar de cliënten toe. Borgen betekent niet alleen afspreken maar ook vastleggen en doen. Om te komen tot deze verandering is een belangrijke vraag welke waarde een organisatie geeft aan participatie. En, mag het ook geld kosten? Participatie borgen zegt ook iets over de waarden van een organisatie. Dedding zei hierover: 'wat het beste werkt is als je dit doet in het hart van de organisatie.' *Abma* sluit aan op het feit dat veel organisaties nog niet gekozen hebben voor participatie in hun beleid.' De onderwerpen die cliënten echt belangrijk vinden vanuit hun leefwereld komen onvoldoende op de strategische agenda. ' Als middel om de stem te ontwikkelen en krachtiger te worden omschrijft ze als: 'deliberatie, het gesprek onderling in de literatuur ook wel enclave deliberation genoemd.'

Als conclusie kan worden gesteld dat organisaties die kiezen voor actieve cliëntenparticipatie, de weg hebben ingeslagen het een vast onderdeel te laten zijn van het beleidsproces. Als dit structureel van aard is, kun je pas spreken van echte borging. Deze keuze is nog niet gemaakt door de meerderheid van zorginstellingen.
Daarnaast mist kennis bij beleidsmakers: wat waarschijnlijk de bereidheid bij organisaties doet stijgen gebruik te maken van cliëntenparticipatie.

6.6 Analyse veldonderzoek, Panelbijeenkomsten

Ter afronding van het onderzoek zijn er afsluitende panelbijeenkomsten georganiseerd. Doel van deze afsluitende panelbijeenkomsten was om een aantal uitkomsten van het onderzoek te bespreken en gezamenlijk tot een aantal conclusies te komen die samenhangen met de centrale vraagsteling. In de twee panelbijeenkomsten is dit aan de hand van de thema's uit de interviews getoetst met een vertegenwoordiging van de landelijke organisatie van cliëntenraden (LOC) en met de cliëntenraad van Amaris Gooizicht. Binnen deze raad zijn kwetsbare ouderen vertegenwoordigd.

6.6.1 Panelbijeenkomst met de landelijke organisatie van cliëntenraden (LOC)

Het panel van de LOC bestond uit twee medewerkers, de plaatsvervangende directeur (Martijn Ruiterveer) en een beleidsmedewerker (Margo Bosman). De herkenbaarheid van het onderwerp wordt betiteld als zeer actueel. In de panelbijeenkomsten zijn in het kort de bevindingen van de interviews toegelicht. Hierop zijn reacties gegeven. Kritisch, maar ook aanvullend op wat is onderzocht. Tevens bleek tijdens de panelbijeenkomsten de tijd te kort om de focus van het hele onderzoek scherp op het netvlies van de panels te krijgen. In taal en beeldvorming ontstond als het ware een extra interview. Dit heeft vervolgens bruikbare informatie opgeleverd.

Thema: Cliëntenparticipatie en de praktijk

Figuur 7: *Integrale kwadranten LOC*

Het LOC ondersteunt lokale cliëntenraden en biedt scholing en deskundigheidsbevordering aan. Dit richt zich op het vertalen van individuele thema's en verhalen (linksboven) naar gezamenlijke gespreksonderwerpen over allerlei zaken. De essentie is om door gesprekken met mensen te komen tot een dialoog met professionals en management. In dit proces zijn de ervaringsverhalen belangrijk, maar nog belangrijker zijn de gezamenlijke thema's die hieruit ontstaan. Door dit te doen ontstaat er een proces van doorlopende participatie. Participatie van cliënten, professionals en management.

In bovenstaand schema wordt het proces beschreven van *Ik* naar *Wij.* Vervolgens van *Het* (enkelvoud) naar *Het* (meervoud). Het LOC werkt regelmatig samen met T. Abma. Herkenning en aansluiting van bovenstaande richt zich met name op de methodiek van *partnerbenadering*[38] en *slow manegement*[39].

Thema: Fragiele ouderen en klantwaarde

Klantwaarde wordt verwoord in de visie van het LOC en sluit aan bij de stelling van Van der Klundert (2009): 'Waarde bewuste organisaties werken stelselmatig vanuit de waarde voor de klant, en laten zich niet afleiden door veranderingen in regelgeving of bekostigingssystemen.'[40] De onderbouwing van deze aanname wordt beschreven in het visiedocument LOC: 'Waardevolle Zorg.'[41] Een belangrijk uitgangspunt waar alles mee begint: 'uitgaan van de waarden van mensen.' De herkenbaarheid met de definitie van kwetsbaarheid komt deels overeen. LOC gaat uit van kwetsbaarheid vanwege ouderdom gecombineerd met lichamelijke- en/of geestelijke aandoeningen.[42] Er vindt een aanvulling plaats om bij kwetsbaarheid niet alleen uit te gaan van ziekte en beperkingen, maar ook uitgaan van mogelijkheden en gezondheid. De verwijzing die wordt gemaakt is wederom het begrip Waardevolle zorg, maar ook het uitgangspunt van de Wereld Gezondheidsorganisatie: 'Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijke gebreken.' In een recent gesprek tussen een zorgverzekeraar en het LOC kwam de vraag naar voren 'van wie zijn jullie nu eigenlijk?' Het ging er hierbij om wie is de eigenaar en wie is de klant? Doordat er meer risico's zijn aan de bedrijfsvoering had deze vraag ook aan een zorginstelling gesteld kunnen worden. De verbinding met de samenleving is volgens het LOC weg. De vraag die te weinig wordt gesteld is wat mensen zelf willen als ze kwetsbaar worden. Deze vraag vertegenwoordigt de aanzet tot een hoge klantwaarde. Er is herkenning van de normen verantwoorde zorg en het werken met domeinen[43]. Bij de LOC zijn soortgelijke producten die worden gebruikt om zoveel mogelijk uit te gaan van de mogelijkheden van mensen. Als voorbeeld werden: 'Uw eigen leefplan' en 'Wat doe ik met mijn tijd' gepresenteerd. Als het gaat om klantwaarde zijn deze instrumenten erop gericht wie iemand is als mens, je wordt serieus genomen.

Thema: van formele inspraak naar informele mogelijkheid tot zeggenschap

Medezeggenschap (middels cliëntenraden) wordt ervaren als een vorm van zeggenschap, die onvoldoende de daadwerkelijke inspraak vertegenwoordigd. 'Het hangt er sterk van af hoe je dit vorm geeft.' De bevindingen dat er een krachtenveld is vanuit de formele kant, worden herkend. Het 'kunstje' van inspraak achteraf is hoe het proces kan lopen via de bestaande wetgeving. Om uit te gaan van wat cliënten echt belangrijk vinden wordt de aanvulling gemaakt om te werken vanuit zogeaamde 'waardennetwerken.' Waardenetwerken zijn tijdelijke kleine groepen cliënten (en hun partners) in de waardeketen, die gedurende een korte periode gezamenlijk werken aan het oplossen van één specifiek probleem. Is het probleem opgelost dan heft de organisatie zich op. Er kan dan weer een nieuw waardenetwerk ontstaan voor een nieuwe uitdaging. Hiervoor is het als randvoorwaarde van belang om te weten over welk thema het gaat en wie onder de cliëntenpopulatie valt. Een andere randvoorwaarde is dat organisaties dit faciliteren. De

[38] H 6.2.2 Abma e.a.
[39] H 6.2.1 Sok, Vilans
[40] Zie hoofdstuk 5.2.1
[41] LOC, 'Waarde-volle zorg over de toekomst van de gezondheidszorg 2010-2050'
[42] Idem voetnoot 36
[43] Zie H 5.2.3

uitdaging is om hier een zelforganiserend geheel van te maken.De actualiteit van dit moment is de fase van mede-zeggenschap naar zeggenschap. Hierin zijn clientenraden en het LOC lerende.

'Individuele zeggenschap van mensen, wat voor hem belangrijk is, vertalen naar centrale gespreksthema's is de essentie van daadwerkelijke inspraak'

Thema: Cliëntenparticipatie als stem in het strategisch beleid

Om tot echte veranderingen te komen wordt aangedragen dat er een verschuiving noodzakelijk is van 'lobbyen binnen het systeem van de politiek naar het denken vanuit mensen in plaats van denken vanuit wetten.' De definitie van Edelenbos[44] sluit aan bij de praktijk om te komen tot echte veranderingen in het strategisch beleid. Vanuit wetgeving is de formele medezeggenschap geregeld om op terug te vallen. Gebruik maken van wat cliënten echt belangrijk vinden, de informele inspraak, vertegenwoordigt meer een waardevolle inbreng omdat cliënten een serieuze gesprekspartner zijn. Deze insteek kan al meer worden gezien als een vorm van zeggenschap. Starten met een dialoog in het primaire proces om ervaringen een plaats te geven. Om de verbinding te maken met het 'strategische beleid' wordt de suggestie gedaan om deze ervaringen te delen met professionals en in een later stadium beleidsmakers. Dit kan echter niet zonder dit goed te begeleiden. Hierbij wordt een verwijzing gemaakt naar de methodiek van partnerbenadering, waarbij facilitators[45] worden ingezet.
Conclusie is 'het belang dat een individuele cliënt zijn zegje kan doen.' Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de mening van één cliënt maar een klein deel van de werkelijkheid is. De vertaling van alle individuele belangen naar dit grotere geheel vraagt om goede begeleiding[46]. Klein beginnen, bundelen in thema's en breed bespreekbaar maken door middel van methodieken die uit onderzoek worden aangedragen.

Thema: Het borgen van cliëntenparticipatie

Waarden van medewerkers en waarden van organisaties verdienen aandacht om aan te sluiten bij de behoefte van cliënten. Naast het werken vanuit het niveau van een aantal medewerkers *(wat)*, is het van belang om te kijken *hoe* het werk wordt vormgegeven[47]. Het LOC signaleert een verschuiving in de rol van beleidsmakers. Deze functie vraagt meer en meer de competentie van communicatievaardigheden. Een voorbeeld kan worden genomen aan gemeenten die al veel meer werken met burgerparticipatie en burgerpanels. Het gebruik van technologie kan een hulpmiddel zijn.

6.6.2 Panelbijeenkomst met doelgroep kwetsbare ouderen Amaris Gooizicht

De panelbijeenkomst met de doelgroep kwetsbare ouderen betrof een korte bijeenkomst waar aan de hand van een aantal stellingen is gereageerd. Het lukte niet dit per thema te bespreken. De groep waar ik mee heb gesproken betrof de lokale cliëntenraad van Amaris Gooizicht, een verpleeghuis in Hilversum. De samenstelling van deze groep bestond uit twee familieleden, twee vrijwilligers en twee bewoners uit de doelgroep kwetsbare ouderen. De bijeenkomst duurde korter dan aanvankelijk de bedoeling was. Dit had te

[44] Zie H 3.1
[45] Zie H 6.2.2
[46] Zie ook Figuur 7
[47] Zie H 5.3.1

maken met de draagkracht van de groep. Geconcentreerd aan de slag met een best ingewikkeld thema kostte de deelnemers veel energie en concentratievermogen. Tegelijkertijd was dit ook een mooie uitkomst. Rekening houden met de doelgroep als je besluit gebruik te maken van participatie. Hoe doe je dit met deze kwetsbare groep

De eerste stelling ging over het onderwerp, ‘wat vindt u ervan om eerder betrokken te worden om uw ervaringen te vertellen en te delen met het management?’ De opmerkingen op dit punt gingen direct over de invloed op het beleid. ‘Dat zijn de momenten waar er serieus naar ons geluisterd wordt en er zaken veranderen.’ Als voorbeeld werd een huiskamervergadering tussen bewoners en de directeur aangehaald, waar direct afspraken werden gemaakt over de kwaliteit van het eten.
Bij de vraag of deze gesprekken meer zeggenschap oplevert dan een bijeenkomst met de cliëntenraad, werd wisselend gereageerd. Beide werkvormen worden als wenselijk aangegeven. Het gesprek met de bewoners is als aanvulling erg welkom. ‘De mening van de gewone mensen die hier wonen worden serieus genomen.’ De mensen die hier wonen, verwoorden beter wat er nodig is, maar een huis kan niet zonder cliëntenraad. Die beschermt onze inspraak bij wet.’
De doelgroep vindt het onwenselijk als er geen cliëntenraad zou zijn. Juist de combinatie zorgt voor verbinding. ‘Het feit dat er goed wordt geluisterd betekent dat je stem wordt gehoord. Hiermee behoud je ook het authentieke van mensen en het informele gesprek is waardevoller door de sfeer waarin het plaatsvindt. Het non-verbale en het verhaal komen dan meer tot zijn recht.‘.
De uitleg over de methodiek partnerbenadering wordt positief ontvangen, maar ook als heel idealistisch. ‘Je eigen stem laten horen is toch beter.’ Men vindt het voorbeeld van Hans Becker bij Humanitas realistischer. ‘Dan beleef je echt hoe het is om hier te wonen.’
Er wordt afgesloten met de conclusie dat ‘inspraak niet kan zonder formele medezeggenschap.’

7. Conclusies en aanbevelingen

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk volgt het resultaat van het onderzoek, in feite de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag en de deelvragen.

Centrale onderzoeksvraag:

'Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan fragiele ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt.'

Deelvragen:

DV 1.	Wat verstaan we onder fragiele ouderen?
DV 2.	Welke klantwaarden zijn voor fragiele ouderen daadwerkelijk van betekenis?
DV 3.	Welke methodieken kunnen bij cliëntenparticipatie worden gebruikt door fragiele ouderen?
DV 4.	Op welke wijze kunnen cliënten invloed uitoefenen op strategische keuzes in de toekomstige zorg voor ouderen?
DV 5.	Hoe kunnen zorginstellingen de input die zij krijgen van cliënten, vertalen in beleid en activiteiten die daadwerkelijk waarde toevoegen voor hun cliënten?

7.2 Conclusie onderzoeksvragen

In dit hoofdstuk zal ik stilstaan bij de (eind)conclusies die getrokken kunnen worden naar aanleiding van de bevindingen van het onderzoek. Hierbij zal ik nagaan in hoeverre er antwoorden zijn te vinden op de eerder geformuleerde onderzoeksvragen.

Het eerste deel bestaat uit een algehele conclusie van de centrale onderzoeksvraag. Vervolgens komt er een verdieping met het beantwoorden van de deelvragen.

7.2.1 Conclusie van de centrale onderzoeksvraag

'*Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan fragiele ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt.'*

Gedurende het onderzoek is een aantal zaken opgevallen die zowel zijn geconstateerd tijdens de literatuurstudie als het empirische onderzoek.

1. Er wordt veel onderzoek gedaan naar cliëntenparticipatie van kwetsbare ouderen. Hierin komt duidelijk naar voren dat deze ouderen hulp nodig hebben om hun stem te laten horen. Op dit moment is het meest onderbouwde onderzoek van Prof. Dr. T. Abma, partnerbenadering, geschikt als methodiek om te ondersteunen bij participatie.

2. Niet alle zorginstellingen hebben voldoende kennis over cliëntenparticipatie. Er is onvoldoende kennis van het beschikbare onderzoek, bruikbare methodieken en gevolgen van het niet beschikbaar hebben van deze kennis.

3. Organisaties die bewuster werken met waarden vanuit de cliënt, geven de doelgroep kwetsbare ouderen het gevoel serieus te worden genomen en er nog toe te doen. Het is een keuze van organisaties om vanuit deze visie te werken. Deze keuze vraagt wel om het vergroten en borgen van kennis en het scholen van professionals.

4. Informele mogelijkheid tot zeggenschap is iets anders dan wettelijke medezeggenschap. Voor het proces van participatie is het van wezenlijk belang een keuze en onderscheid te maken. Waar wettelijke medezeggenschap bij wet is geregeld en vaak later in het beleidsproces plaatsvindt, biedt informele zeggenschap de mogelijkheid vanaf het begin van een beleidsproces op te starten.

5. Het wetsvoorstel Goed Bestuur in de zorg biedt cliënten en bestuurders van zorginstellingen de ruimte om naar eigen inzicht de (mede)zeggenschap te organiseren.

6. De keuze voor een dialoog tussen bestuurders van zorginstellingen en de doelgroep kwetsbare oudere cliënten levert een meerwaarde op. Het praten over ervaringen en belevingen raakt de emotie van bestuurders. Deze kunnen gebruikt worden in beleidsitems.

7. Op basis van gelijkwaardigheid een dialoog voeren raakt de essentie van toegevoegde waarde. Serieus genomen worden en nog onderdeel uit mogen maken van de maatschappij, is hetgeen wat het verschil maakt.

8. Er wordt nog onvoldoende gebruik gemaakt van mantelzorg- en familieparticipatie.

9. Er kan meer gebruik worden gemaakt van voorbeelden uit het bedrijfsleven of burgerparticipatie bij gemeenten om dit binnen zorginstellingen gestalte te geven.

10. Gebruik maken van beschikbaar onderzoek en ontwikkelde methodieken biedt zorginstellingen de kans het kennisniveau op peil te brengen.

11. Het opleidingsniveau, en daarmee ook het kennisniveau, van ouderen stijgt. Ouderen worden mondiger en blijven langer thuis wonen.

7.2.2 DV 1. Wat verstaan we onder fragiele ouderen?

Er is geen eenduidige definitie van het begrip frailty.
In de meeste literatuur wordt uitgegaan van de definitie van het Sociaal Cultureel Planbureau.
Met behulp van het meetinstrument TFI kan worden bepaald of iemand kwetsbaar is en in welke mate.
Fragiele ouderen, ook wel kwetsbare ouderen genoemd, is een groeiende doelgroep. In 2030 maken zij met 1 miljoen mensen onderdeel uit van onze maatschappij. De groep die intensieve zorg nodig heeft groeit minder hard vanwege het toenemende opleidingsniveau.

Fragiliteit komt voort uit het Engelse woord frailty, en wordt ook wel aangeduid als kwetsbaar. Beide termen kunnen worden gebruikt voor deze doelgroep. 'Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden).'[48] *Deze groep groeit tussen 2010 en 2030 van circa 700.000 tot 1 miljoen mensen. 'Een aantal ontwikkelingen heeft namelijk een dempend effect op deze stijging, in het bijzonder het toenemende opleidingsniveau van ouderen.'*

7.2.3 DV 2. Welke klantwaarden zijn voor fragiele ouderen daadwerkelijk van betekenis?

Fragiele ouderen gelijkwaardig behandelen en hun waarden als uitgangspunt nemen voor goede zorg en de dialoog.
Het is een primaire behoefte dat fragiele ouderen zichzelf kunnen zijn en serieus worden genomen als deelnemer in onze maatschappij. Primaire behoeften zoals goede zorg, goed eten, duidelijk informatie en je veilig voelen dragen hier aan bij. Fragiele ouderen serieus nemen, hun ervaringen en belevingen betrekken bij beleidsvorming leidt ertoe dat deze doelgroep er toe doet. Leven met toegevoegde waarde is aan de orde als je kunt zijn wie je bent en de mensen om je heen dit begrijpen. Waardevolle zorg leidt tot een grotere klantwaarde.

[48] Definitie van het SCP

7.2.4 DV 3. Welke methodieken kunnen bij cliëntenparticipatie worden gebruikt door fragiele ouderen?

Fragiele ouderen hebben hulp nodig om hun stem te verwoorden. De fragiele oudere is gebaat bij een methodiek waarbij hij zijn ervaringen kan inbrengen.
Om helder te krijgen in welke fase van participatie een instelling zit kan de participatieladder als analyse instrument worden gebruikt. Er is veel onderzoek gedaan naar methodieken die bij cliëntenparticipatie kunnen worden gebruikt. Bij de doelgroep kwetsbare ouderen is hulp van belang om dit vorm te geven. De aanwezigheid van een gespreksleider, een facilitator of een familielid zijn hier voorbeelden van.
Vanuit onderzoek sluiten Partnerbenadering en Slow shadowing als methodiek het beste aan bij de doelgroep kwetsbare ouderen om in gesprek te komen met professionals en bestuurders van zorginstellingen. Bij deze methodiek begeleidt een facilitator het proces. Er wordt nog te weinig gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. Dit geldt ook voor familie- en/of mantelzorgparticipatie.

7.2.5 DV 4. Op welke wijze kunnen cliënten invloed uitoefenen op strategische keuzes in de toekomstige zorg voor ouderen?

De wetswijziging Goed Bestuur in zorginstellingen biedt veel ruimte om de medezeggenschap anders te organiseren. Binnen dit wetsvoorstel kan een aanvang worden gemaakt met de paradigmaverschuiving, waarbij cliënten meer zeggenschap opeisen.
Meer zeggenschap binnen de medezeggenschap biedt ruimte voor dialoog en samenwerking.
Door de stijging van het opleidingsniveau van een deel van de ouder wordende populatie bestaat de mogelijkheid om meer kennis uit te wisselen en deze te delen met professionals en zorgbestuurders.
Vanuit de burgerinitiatieven zijn toekomstige ouderen al zelfredzaam en zelf-organiserend.
Deze groep ouderen kan deze vaardigheden in de toekomst benutten om invloed uit te oefenen op de keuzes in de toekomstige zorg.
Digitale zeggenschap is een weinig gebruikte methodiek. Deze biedt wel kansen, doordat ouderen hoger opgeleid zijn. De ‘nieuwe’ ouderen zijn gewend om digitaal te werken. Familie of mantelzorg kan een oudere ondersteunen met het digitaal werken.

7.2.6 DV 5. Hoe kunnen zorginstellingen de input die zij krijgen van cliënten, vertalen in beleid en activiteiten die daadwerkelijk waarde toevoegen voor hun cliënten?

‘Het vroegtijdig betrekken van einddoelgroepen bij de vorming van beleid en verbetering van de kwaliteit, waarbij in openheid en op basis van gelijkwaardigheid en onderling debat problemen in kaart worden gebracht en oplossingen worden verkend die van invloed zijn op het uiteindelijke besluit. Participeren doe je samen met kwetsbare ouderen!’
Cliëntenparticipatie krijgt serieus vorm als zorgorganisaties bewust kiezen dit vroegtijdig onderdeel te laten zijn van hun beleidsprocessen. Zorgorganisaties hebben de kans om een keuze te maken de kwetsbare

ouderen als een gelijkwaardige gesprekspartner te zien. *Habermas* beschrijft de verschuiving van systeemwereld naar leefwereld. Als het ware de paradigmaverschuiving, waarbij er meer ruimte komt voor zeggenschap naast medezeggenschap.
Als organisaties bewust kiezen voor het betrekken van cliënten in hun beleidsproces, kan dit leiden tot een waardetoevoeging. Dialoog voeren op basis van gelijkwaardigheid levert het wederzijdse gevoel op van serieus genomen worden. Het gebruik maken van 'deskundigen-panels' op specifieke thema's levert input op vanuit ervaringen, welke waardevol zijn. Er is wel een risico dat juist de minder hoog opgeleide ouderen niet of minder gehoord worden.

7.3 Aanbevelingen en slotbeschouwing

7.3.1 Aanbevelingen

Meepraten over strategische thema's vraagt om een dialoog met cliënten. Op het moment dat organisaties de keuze maken om cliënten structureel onderdeel te laten zijn van het proces, zal het draagvlak stijgen. Andersom zal een organisatie worden geconfronteerd met ervaringen en emoties. Hiermee omgaan is een uitdaging wat zich laat vertalen in beleid wat leidt tot een hogere waardering.

De zorg kan leren van andere bedrijven, waarbij het werken met de beleving van klantervaring meer is ingebed. Zo werkt bijvoorbeeld het ICT bedrijf INTEL vanuit de visie om klanten te begrijpen en te betrekken bij productontwikkelingen. Ze volgen twee weken lang potentiele klanten om te snappen wat nodig is en waar de vragen en wensen van klanten liggen. Hier is een verbinding te maken met bijvoorbeeld de methodiek partnerbenadering.

(Mede)zeggenschap is een actief sociaal proces dat ontstaat in een open dialoog. Het vertrekpunt is de leefwereld van de cliënt, dagelijkse zorgpraktijk en het zorgteam. Het gaat om het uitgangspunt waarden, die aansluit bij de situatie van de cliënt en zijn omstandigheden. Waardevolle zorg en het doen stijgen van klantwaarden heeft als focus de kwaliteit van leven, het welbevinden, het creëren van een veilige omgeving en een prettige sfeer. Voorop staat zeggenschap en participatie van de cliënt in combinatie van professionaliteit van zorg volgens hedendaagse standaarden. Er is sprake van gezamenlijke besluitvorming tussen de cliënt (of zijn belangenbehartiger) en de zorgverlener (of het zorgteam). Voorwaarden zijn: gelijkwaardigheid, wederzijds respect en vertrouwen, elkaar serieus nemen, oprecht luisteren naar elkaar, ruimte bieden om gedachten en standpunten duidelijk te maken.

Maak de leefwereld van cliënten belangrijker dan de systeemwereld. Met andere woorden, geef meer ruimte aan informele zeggenschap, en laat de formele medezeggenschap hierop volgend zijn. Inspraak regel je vanaf het begin van een beleidsproces. Hiervoor is het noodzakelijk dat organisaties vanaf de start kiezen voor cliëntenparticipatie. De wettelijk geregelde medezeggenschap via cliëntenraden doe je tijdens of aan het einde van een beleidsproces.

Een aanbeveling is om vervolgonderzoek te doen naar cliëntenparticipatie in zorginstellingen. Veranderende wet- en regelgeving en een mondige participatiesamenleving geven voldoende aanleiding om dit proces te volgen. Een advies is om een 'Platform voor begeleiden van participatievraagstukken' op te richten om zowel zorginstellingen als cliënten te ondersteunen bij het ontwikkelen van cliëntenparticipatie nieuwe stijl.

De grootste uitdaging is drieledig. Bestuurders van zorgorganisaties hebben lef nodig om hun cliënten een serieuze plaats te geven in het proces van inspraak. Momenteel is het zo dat de wet cliënten beschermt en hen het recht geeft op medezeggenschap. Zolang het geloof er niet is bij bestuurders van zorgorganisaties zal deze wet nodig zijn om een minimale vorm van medezeggenschap te garanderen. Inspraak is in deze geen recht maar een keuze. Voor nu nog een keuze van bestuurders. De tweede uitdaging is het investeren in tijd en geld om participatie een plaats te geven. De derde uitdaging is het investeren in kennis. Kennis bij de organisatie maar ook bij bijvoorbeeld personeel. Zorg dat kennis wordt gedeeld met alle professionals. Dit is de basis om te spreken over borging. De sleutel voor succes is nauw samenwerken met de cliënt als serieuze partner. Stel je als organisatie open voor vernieuwing en zie het als kans dat cliënten gaan meepraten.

> ***'Organisaties met een hoge klantwaarde zorgen voor zowel goede inspraak als medezeggenschap, zodat de stem van kwetsbare ouderen wordt gehoord.'***

7.3.2 Slotbeschouwing

Bij de start van deze thesis had ik niet verwacht zoveel te ontdekken als nu is gebeurd. Het empirisch onderzoek heeft het meeste opgeleverd aan actuele informatie en praktische verbindingen. Daarbij kwam nog dat het onderwerp actueel is binnen het Nederlandse zorglandschap. Naast een hoogleraar aan het VU Mc, bleken ook experts en belangenorganisaties gretig toe te happen bij de vraag om deel te nemen aan deze zoektocht. Feitelijk ben ik midden in een ontwikkeling terecht gekomen die nog lang niet af is. Met de veranderende samenleving, waarbij de burgers steeds meer zeggenschap en inspraak krijgen, kan aan deze thesis de komende jaren een vervolg gegeven worden.

Op hoofdlijnen zijn de grootste ontdekkingen geweest:

- Organisaties zijn zich nog onvoldoende bewust wat cliëntenparticipatie precies inhoudt;
- Inspraak is iets anders dan medezeggenschap;
- Cliënten weten precies wat ze willen;
- Er wordt nog onvoldoende gebruik gemaakt van alle mogelijke methodieken die zijn voortgekomen uit onderzoek;
- Er wordt teveel vastgehouden aan de wettelijke uitwerking van (mede)zeggenschap;
- Klantwaarde is onvoldoende ingebed als succesfactor voor strategisch beleid;

- De paradigmashift waarbij de burger veel meer regie krijgt heeft nog onvoldoende plaats in de visie van zorginstellingen. Hier moet nog een omslag worden gemaakt van systeemdenken naar denken vanuit leefwerelden;
- Er kan meer gebruik worden gemaakt van ervaringen van andere zorginstellingen of het bedrijfsleven.

Ik hoop dat zorgorganisaties in de toekomst een bewuste keuze maken hoe ze de informele zeggenschap en medezeggenschap vorm geven. Er is voldoende onderzoek gedaan en kennis beschikbaar om gebruik van te maken. De aankomende wetswijziging Goed Bestuur in de zorg biedt cliënten en bestuurders van zorginstellingen mogelijkheden om vernieuwingen vorm te geven. De weg van de vernieuwing inslaan, vraagt wel om visie en lef van de bestuurders.
Hopelijk levert deze thesis daar een bijdrage aan.

Eric de Vos.

Bijlagen

Literatuuroverzicht

Abma, T.A. e.a. *- Reflectie en participatie in de zorg, Boom/Lemma, (o.a. blz 191 t/m 208), 2010*

Dedding, C & Slager, M *- De rafels van participatie in de gezondheidszorg, Boom/Lemma, 2013*

Abma, T.A. *– Herinneringen en dromen van zeggenschap, Boom/Lemma 2010*

Abma, T.A. e.a. *- Zeggenschap in wetenschap, cliënten participatie in theorie en praktijk, Lemma, 2007*

Baur, V. *– Participation & partnership,BOXPress, 2012*

Grevel, van de, B.J.C. *- Bouwstenen voor een toekomstbestendige zorg voor ouderen, Raad voor de Volksgezondheid, 2012*

Nelemans, S. *- Onderzoek naar de mate waarin cliëntenraden betrokken worden bij de transitie van de participatiewet, Universiteit Utrecht 28-6-2013*

Oude Vrielink & Wijdeven van de, T. e.a *- Actief burgerschap, Lijnen in de literatuur Tilburgse school voor politiek en bestuur, 2013*

Habermas *– 'the theory of communicative action', vol.2 lifeworld and system, 1987*

Walston and Fried, et al. *- Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci, 56(3), M146-157, 2001*

Bootsma Wiel , van der *- A. Disability in the oldest old, Leiden,2002*

Chin, A., Paw M.J., Groot, L.C. de, Gend, S.V. van, Schoterman, M.H., Schouten, E.G., Schroll, M. et al. ***-*** *Inactivity and weight loss: effective criteria to identify frailty, The Journal of Nutrition, 2003*

Deeg, D.J.H., Puts, M.T.E. *- Health & Aging, 2003; 7: 65-60, 2007*

Lenos, S., Sturm, P. & Vis, R*.- Burgerparticipatie in gemeenteland, 2006*

Klerk, M.M.Y. de *- Het kwetsbare succes van ouder worden. Over kwetsbaarheid, multimorbiditeit en beperkingen, Tijdschrift voor Verpleeghuis Geneeskunde, 2007;32: 147-151, 2004*

Campbell e.a*. - blz. 31 t/m 46, 2006*

Van Duin en Stoeldraijer *- CBS, bevolkingsprognose 2012-2060, Langer Leven - Langer werken, 2012*

Grant - *paragraaf 8.5 'de waardeketen in de differentiatie-analyse', 1995*

Van de Klundert*, **J.**- Value-consious health service organisations (oratieb 2009)*

Campbell, D., Stonehouse, G. & Houston, B. *- Business Strategy, an introduction, 2002*

Verschuren en Doorewaard *- Het ontwerpen van een onderzoek, Boom/Lemma, vierde druk 2010*

Porter, M. *- Concurrentievoordeel, Business contact, 1995*

Porter, M. *- 'Redefining Health Care', Harvard Business Review Press, 2006*

Levitt, T. *- Marketing Imagination, The Free Press,1986*

Rosenberg & Czepial *- A marketing approach for customer retention, Journal of Consumer Marketing, 1984*

Kilic, M. *- Derde generatie burgerparticipatie, hoe doe je dat? http://purl.utwente.nl/essays/60708 2008*

Rijn, Van, K. e.a*. - Notitie Cliënteninbreng en het Kwaliteitsinstituut, 2013*

Sok, S. e.a*. - Cliëntenparticipatie in beeld, Vilans, 2009*

Fried et al. *- J Gerontol A Biol Sci Med Sci.Frailty in older adults: evidence for a phenotype, Mar;56(3):M146-56, 2001*

Nyfer*, Patiënt en Partner, 2005*

***Nyfer**, Onderzoek Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2005*

***Campen, van, C. (red)** - Rapport kwetsbare ouderen, SCP, bijlage hoofdstuk 3, 2011*

***Abma, T.A. e.a**. - Versterking van democratische cliëntenparticipatie in zorginstellingen d.m.v. partnerinterventie, 2013*

***Baur, V. e.a**. - Versterking van cliëntenparticipatie d.m.v. partner benadering, 2013*

***Abma, T. e.a.** - De partnerinterventie, werkdocument, 2013*

***Campen, van, C. (red.)** - Kwetsbare ouderen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (publicatie 2011/10).*

***Beaufort, de, I.** - hoogleraar gezondheidsethiek van het Erasmus MC, de eerste Els Borst Lezing, 2013*

***Oudijk, De Boer e.a**.- Publicatie NIVEL,Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op. TVZ: Tijdschrift voor Verpleegkundigen: 122(3), 63-67, 2012,*

***Schermer, S.** - Ethics, Health Policy and (Anti-)aging: Mixed Blessings hoofdstuk 8.3, Hogan (2003)*

***Nyfer,** Onderzoek Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2005*

***Gubrium, J.** - Journal of aging studies, 2011*

***Vos, R.** - Marktverkenning burgerparticipatie, sherpas pojects, 2011*

***Yagin, M**. - Over burgerparticipatie en hoe dit succesvol gerealiseerd kan worden, 2011*

***Nelemans, S**.- Een onderzoek naar de mate waarin cliëntenraden betrokken worden bij de transitie van de Participatiewet, Movisie, 2013*

***Geesink**, Geeft ZorgkaartNederland.nl een representatief beeld van de kwaliteit van zorgaanbieders?, 2013*

***Houten, van, M. e.a.** - Participatie Ontward, (onder andere blz. 86), 2010*

Overige bronnen en naslagwerk

- *Bewegingen in de zorg voor kwetsbare ouderen, Nationaal programma ouderenzorg, werkdocument 12-06-2010*
- *Handboek participatie voor ouderen in zorg- en welzijnsprojecten, NPO, 2012*
- *Movisie, Zorgbelang N-Holland Modellen voor lokale participatie, Koepel WMO raden, , maart 2013*
- ***Schrijvers, G.** - Input vanuit gevolgde opleiding: Masterclass Geïntegreerde Zorg voor Kwetsbare Ouderen, Julius Academy, Hoofddocent 2011*
- *Participatie voor ouderen in zorg- en welzijnsprojecten, Handboek CSO 2010*
- *Artikel Best Practice 'Heft in eigen handen', Zorgvisie magazine 9 september 2013*
- *Participatiewijzer, www.participatiewijzer.nl, Pro Demos*
- *Beperkte cliëntenparticipatie bij participatiewet, Movisie, www.movisie.nl;*
- *Artikel Zorg & Welzijn, 'De zilveren kracht van Mohammed Aznag', 3 december 2008*
- *Ouderen over ondersteuning en Zorg, CSO/ Zorgbelang Nederland/Pharos, 2013*
- *Een 10 voor participatie, ZonMw, 2013*
- *www.loc.nl, www.npcf.nl, www.anbo.nl, www.zorgbroeders.nl,*
- *www.vws.nl, www.scp.nl, www.actiz.nl, www.skipr.nl, www.vitavalley.nl,*
- *www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl, www.movisie.nl,*
- *Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie, CBO, tweede versie 2013*
- *Zorg + Welzijn, 'De Hudsonhof', jaargang 8 december 2008,*
- *Nivel, Wat heeft vijf jaar cq-index opgeleverd? (blz 40) , 2011*
- ***Ten Haaft, Gonny,** 'De dokter is ziek', Contact, 2010*

Vragenlijst interviews

De verstuurde uitnodiging en interviewschema:

De thesis gaat over Cliëntenparticipatie, en dan met name hoe gerichte participatie kan bijdragen aan strategisch beleid van zorginstellingen waardoor de klantwaarde gaat stijgen. Om het klein te houden richt ik mij bij voorkeur op de groep kwetsbare ouderen die in de toekomst niet meer zelfstandig kunnen wonen. Veel organisaties zijn bezig hun inhoudelijk- en vastgoedbeleid te formuleren. Uit ervaring weet ik dat de stakeholder cliënt ontbreekt aan de beslistafel. Met de komst van een grotere groep ouderen die zorg nodig heeft, een cliënt die mondiger wordt en de verschuiving van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving wil ik in gesprek met een aantal experts om op zoek te gaan naar toekomstige vormen van participatie die aansluiten bij mijn vraagstelling. Naast literatuur en werkbare praktijkvoorbeelden in en buiten de zorg - die ik ook nog zoek - wil ik komen tot een beleidsmatige aanbeveling. Mijn vraag is, wilt u meewerken door middel van een interview van maximaal 90 minuten? Zo ja, dan wil ik heel graag een afspraak maken tussen 15 januari en 1 maart aanstaande. Alvast dank voor het lezen van mijn mail, ik hoop natuurlijk op een positieve respons. Desgewenst kan ik telefonisch een nadere toelichting geven op mijn vraag.

<u>Interviewschema:</u>

21 januari; Mevr. M. Brands, **ANBO**

28 januari: Mevr. J. Baardman, **NPCF**

29 januari: De heer M. Hulst, **Zorgbroeders**

4 februari: Mevr. Drs. C. Dedding, Vu Mc **auteur** 'De rafels van participatie'

6 februari: Mevr. Prof. Dr. T. Abma, Vu Mc, **hoogleraar en auteur** divers onderzoek en literatuur

Panelbijeenkomsten LOC en CR Amaris

4 maart: Landelijk orgaan cliëntenraden **(LOC)**

11 maart: Lokale bewonersgroep kwetsbare ouderen/Cliëntenraad Amaris Gooizicht

Het interview: Semigestructureerd

De vragen hebben een open karakter en worden gesteld met als doel antwoorden te vinden op mijn centrale vraagstelling. Ik heb op basis hiervan de context vastgesteld die ik in ieder geval wil bespreken. In het gesprek is ruimte en vrijheid voor de geïnterviewde om datgene in te brengen wat hij/zij relevant vindt (binnen de kaders van de vooraf vastgestelde onderwerpen).

Vragenlijst interviews, 'Wordt mijn stem gehoord'

Interview met de onderzoekers en auteurs van boeken (Abma en Dedding)

Context:

'Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan kwetsbare ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt'

Zijn er vanuit mijn vraagstelling verbanden te leggen en antwoorden te vinden met recentelijk onderzoek wat heeft plaatsgevonden rondom het thema cliëntenparticipatie?

Het betreft een verkennend beleidsonderzoek waarbij ik ouderenorganisaties een advies wil geven over cliëntenparticipatie van fragiele ouderen bij strategische vraagstukken.

In dit interview wil ik antwoorden vinden op de volgende vragen:

- Denkt u dat er een verband valt te leggen tussen de bevindingen van cliëntenparticipatie uit onderzoek en de bruikbaarheid voor besluitvorming van strategische issues?
- Is er een positief effect uit onderzoek, die aantoont dat de klantwaarde stijgt indien er sprake is van cliëntenparticipatie?
- Is uit onderzoek aantoonbaar, welk instrument van participatie geschikt is voor fragiele (of kwetsbare) ouderen?
- Zijn er organisaties waar in de praktijk positieve ervaringen zijn met cliëntenparticipatie?

Vragen:

T. Abma

- Kunt u iets vertellen over de aanleiding van onderzoek naar cliëntenparticipatie?
- Wat zijn de belangrijkste resultaten uit recente onderzoeken?
- Welke barrières, zoals niet werkbare interventies, hebben de uitkomsten van onderzoek tot nu toe opgeleverd?
- Zijn er ook al aantoonbare effecten onderzocht, indien er sprake is van cliëntenparticipatie?
- U stelt vast in het boek 'Reflectie en Participatie in de zorg (blz. 9)', dat '*het verkrijgen van een stem en zeggenschap in besluitvorming wordt ondersteund door interactieve processen te organiseren waarin alle betrokken partijen in dialoog treden.'* Kunt u hier iets meer over vertellen?
- Is er volgens u een verband te leggen tussen de toename van klantwaarde, meer tevreden cliënten als het gaat om besluitvormingsprocessen?
- Welke instrumenten zijn volgens u het meest bruikbaar in de praktijk als het gaat om cliëntenparticipatie?
- Kent u organisaties waar dit goed werkt?

- U beschrijft in het eerder genoemde boek ook de Participatieladder. '*Opklimmende mate van zeggenschap en controle……'* Bent u van mening dat deze methodiek als instrument bruikbaar is voor cliëntenparticipatie in beleidsprocessen?
- Welke aanbevelingen heeft u naar zorgaanbieders als het gaat om participatie en besluitvorming (do en dont's)

C. Dedding

- Kunt u iets vertellen over de aanleiding van onderzoek naar cliëntenparticipatie?
- Wat zijn de belangrijkste resultaten uit recente onderzoeken?
- Welke barrières, zoals bijvoorbeeld niet werkbare interventies, hebben de uitkomsten van onderzoek tot nu toe opgeleverd?
- Zijn er ook al aantoonbare effecten onderzocht, indien er sprake is van cliëntenparticipatie?
  U beschrijft in het hoofdstuk 'De Rafels in Beeld (blz. 7)', van het boek De rafels van participatie in de gezondheidszorg (2013), dat cliëntenparticipatie ook kan bijdragen aan de legitimatie van de besluitvorming, de empowerment van cliënten en de implementatiekansen van besluiten.
- Wat zijn op basis van deze stelling de belangrijkste uitkomsten, dat cliëntenparticipatie bijdraagt aan besluitvorming?
- Denkt u dat de klantwaarde stijgt op basis van deze stelling?
  Als medisch antropoloog maakt u zich sterk door op wetenschappelijk en innovatieve wijze in te zetten voor de zwakkere groepen die zelden een stem krijgen in besluitvormingsprocessen.
- Wat is u mening over de stem van fragiele/kwetsbare ouderen in besluitvormingsprocessen?
- Is er volgens u een verband te leggen tussen de toename van klantwaarde, meer tevreden cliënten als het gaat om besluitvormingsprocessen?
- Welke instrumenten zijn volgens u het meest bruikbaar in de praktijk als het gaat om cliëntenparticipatie?
- Kent u organisaties waar dit goed werkt?
- Welke aanbevelingen heeft u naar zorgaanbieders als het gaat om participatie en besluitvorming (do en dont's)

Interview met de belangenorganisaties, ANBO, en NPCF

Context:

'Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan kwetsbare ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt'

Zijn er vanuit mijn vraagstelling verbanden te leggen en antwoorden te vinden aan de hand van recente voorbeelden, die samenhangen met het thema cliëntenparticipatie?

Het betreft een verkennend beleidsonderzoek waarbij ik ouderenorganisaties een advies wil geven over cliëntenparticipatie van fragiele ouderen bij strategische vraagstukken..

In dit interview wil ik antwoorden vinden op de volgende vragen:

- Is er een verband te leggen tussen de bruikbaarheid van cliëntenparticipatie vanuit belangenorganisaties en te vormen strategisch beleid van zorgorganisatie?
- Is er sprake van stijging van de klantwaarde, indien er sprake is van cliëntenparticipatie?
- Is uit ervaring aantoonbaar, welk instrument van participatie geschikt is voor fragiele (of kwetsbare) ouderen?
- Zijn er organisaties waar in de praktijk positieve ervaringen zijn met cliëntenparticipatie?

Vragen:

- Heeft u als belangenorganisatie van doen met strategische vraagstukken, waarbij u als participant namens cliënten wordt betrokken?
- Wat zijn uw ervaringen als het gaat om participatie?
- Wat zijn uw ervaringen als het gaat om invloed uitoefenen op strategische keuzes die gemaakt worden?
- Leidt participatie tot een hogere klantwaarde, draagvlak?
- Heeft u hier voorbeelden van?
- Heeft u ervaring met participatie van fragiele/ kwetsbare ouderen?
- Kunt u een voorbeeld beschrijven?
- Zijn er organisaties waar in de praktijk positieve ervaringen zijn met cliëntenparticipatie?
- Wat is uw mening over de stem van fragiele/kwetsbare ouderen in besluitvormingsprocessen?
- Is er volgens u een verband te leggen tussen de toename van klantwaarde, meer tevreden cliënten als het gaat om besluitvormingsprocessen?
- Welke instrumenten zijn volgens u het meest bruikbaar in de praktijk als het gaat om cliëntenparticipatie?
- Welke aanbevelingen heeft u naar zorgaanbieders als het gaat om participatie en besluitvorming (do en dont's)

Interview met communicatiedeskundige, de Zorgbroeders/M. Hulst.

Context:

'Op welke wijze kan cliëntparticipatie een bijdrage leveren aan het strategisch beleid van zorgaanbieders aan kwetsbare ouderen, waarbij de doelstelling is dat de klantwaarde toeneemt'

Zijn er vanuit mijn vraagstelling verbanden te leggen en antwoorden te vinden aan de hand van recente voorbeelden, die samenhangen met het thema cliëntenparticipatie?

Het betreft een verkennend beleidsonderzoek waarbij ik ouderenorganisaties een advies wil geven over cliëntenparticipatie van fragiele ouderen bij strategische vraagstukken.

In dit interview wil ik antwoorden vinden op de volgende vragen:

- Is er een verband te leggen tussen de bruikbaarheid van cliëntenparticipatie vanuit communicatiemiddelen en te vormen strategisch beleid van zorgorganisaties?
- Is er sprake van stijging van de klantwaarde, indien er sprake is van cliëntenparticipatie?
- Is uit ervaring aantoonbaar, welk instrument van participatie geschikt is voor fragiele (of kwetsbare) ouderen?
- Zijn er organisaties waar in de praktijk positieve ervaringen zijn met cliëntenparticipatie?

Vragen:

- Heeft u als communicatiedeskundige van doen met strategische vraagstukken, waarbij er sprake is van cliëntenparticipatie bij strategische vraagstukken?
- Wat zijn uw ervaringen als het gaat om participatie?
- Wat zijn uw ervaringen als het gaat om invloed uitoefenen op strategische keuzes die gemaakt worden?
- Welke middelen zijn hiervoor goed bruikbaar?
- Leidt participatie tot een hogere klantwaarde, draagvlak?
- Heeft u hier voorbeelden van?
- Heeft u ervaring met participatie van fragiele/ kwetsbare ouderen?
- Kunt u een voorbeeld beschrijven?
- Zijn er organisaties waar in de praktijk positieve ervaringen zijn met cliëntenparticipatie?
- Wat is uw mening over de stem van fragiele/kwetsbare ouderen in besluitvormingsprocessen?
- Is er volgens u een verband te leggen tussen de toename van klantwaarde, meer tevreden cliënten als het gaat om besluitvormingsprocessen?
- Welke instrumenten zijn volgens u het meest bruikbaar in de praktijk als het gaat om cliëntenparticipatie?
- Welke aanbevelingen heeft u naar zorgaanbieders als het gaat om participatie en besluitvorming (do en dont's)

Vragenlijst De Tilburg Frailty Indicator (TFI)

Onderdeel A: Determinanten van fragiliteit

1. Naam:
2. Geboorte datum:
3. Wat is uw burgerlijke staat
    - o Gehuwd of samenwonend
    - o Ongehuwd
    - o Gescheiden
    - o Weduwnaar/weduwe
4. Wat is uw geboorteland?
    - o Nederland
    - o Nederlands Indië
    - o Suriname
    - o Nederlandse Antillen
    - o Turkije
    - o Marokko
    - o Anders, namelijk……..
5. Wat is de hoogste opleiding die u heeft o Geen of lager onderwijs afgemaakt?
    - o Middelbaar onderwijs
    - o Hoger beroepsonderwijs of Universiteit
6. In welke categorie valt het netto maandinkomen van uw huishouden?
    - o € 600,- of minder
    - o € 601,- tot en met € 900,-
    - o € 901,- tot en met € 1200,-
    - o € 1201,- tot en met € 1500,-
    - o € 1501,- tot en met € 1800,-
    - o € 1801,- tot en met € 2100,-
    - o € 2101,- of meer
7. Hoe gezond vindt u alles bij elkaar uw manier van leven?
    - o Gezond
    - o Niet gezond, niet ongezond
    - o Ongezond
8. Heeft u twee of meer ziekten en/of chronische aandoeningen?
    - o Ja
    - o Nee

9. Heeft u het afgelopen jaar één of meerder van de volgende gebeurtenissen meegemaakt?

- Het overlijden van een dierbaar persoon o Ja o Nee
- Een ernstige ziekte van uzelf o Ja o Nee
- Een ernstige ziekte van een dierbaar persoon o Ja o Nee
- Een scheiding, verbreken dierbare, intieme relatie o Ja o Nee
- Een verkeersongeval o Ja o Nee
- Een misdrijf o Ja o Nee

10. Bent u tevreden met uw woonomgeving? o Ja o Nee

Onderdeel B: Componenten van fragiliteit

B1 Lichamelijke componenten

11. Voelt u zich lichamelijk gezond? o Ja o Nee
12. Bent u de afgelopen periode veel afgevallen zonder dit zelf te willen?
    (veel is: 6 kg of meer in de afgelopen 6 maanden of 3 kg of meer in de afgelopen maand)
    o Ja o Nee

Heeft u problemen in het dagelijks leven door:

13. ……slecht lopen? o Ja o Nee
14. ……het slecht kunnen bewaren van uw evenwicht? o Ja o Nee
15. ……slecht horen? o Ja o Nee
16. ……slecht zien? o Ja o Nee
17. ……weinig kracht in uw handen? o Ja o Nee
18. ……lichamelijke moeheid? o Ja o Nee

B2 Psychische componenten

19. Heeft u klachten over uw geheugen? o Ja o Soms o Nee
20. Heeft u zich in de afgelopen maanden somber gevoeld? o Ja o Soms o Nee
21. Heeft u zich de afgelopen maand nerveus of angstig gevoeld? o Ja o Soms o Nee
22. Kunt u goed omgaan met problemen o Ja o Nee

B3 Sociale componenten

23. Woont u alleen? o Ja o Nee
24. Mist u wel eens mensen om u heen? o Ja o Soms o Nee
25. Ontvangt u voldoende steun van anderen mensen? o Ja o Nee

Verraadt ons aller angst zich niet
In wie het leven weerloos liet?
De glasglans stemt de blazer mild.
De kaarsvlam vormt de hand tot schild.
De krokus wijst beton zijn grens.
Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens.

- Okko Jager -