



VU Research Portal

Waardige betrokkenheid van cliënten

van Wieringen, M.; Ybema, S.B.; Heijkants, Ceciel; van den Akker, E. A.; Willemse, Bernadette

2018

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van Wieringen, M., Ybema, S. B., Heijkants, C., van den Akker, E. A., & Willemse, B. (2018). *Waardige betrokkenheid van cliënten: Eindrapportage Perceel 1. Onderdeel van het kennisprogramma Waardigheid & Trots*. Vrije Universiteit & Trimbos.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl



Waardigheid
en trots

Eindrapportage Perceel 1. 'Waardige betrokkenheid van cliënten'

Onderdeel van het kennisprogramma Waardigheid & Trots

Vrije Universiteit Amsterdam & Trimbos, Utrecht

Marieke van Wieringen MSc, prof. dr. Sierk Ybema,
Ceciel Heijkants MSc, Ernst van den Akker MSc,
dr. Bernadette Willemse





Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding	4
Conceptueel raamwerk	6
De literatuurstudie.....	6
De Participatieladder.....	7
Het IJsbergmodel.....	8
Methodologische onderbouwing actieonderzoek	10
Casusbeschrijvingen	11
Casusbeschrijving 1. Een Zinnvolle daginvulling	11
Casusbeschrijving 2. Het ‘familiezorgleefplan’ bij Groenhuysen.....	20
Casusbeschrijving 3. Het cliëntportaal bij Zonnehuisgroep Amstelland.....	30
Participeren: hoe en in hoeverre? Een reflectie	38
De veranderende relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners en hun naasten	39
De interactie tussen managers en zorgmedewerkers.....	42
Conclusie, discussie en nog enkele aanbevelingen	46
Korte reflectie op het onderzoeksproces en de rol van de actieonderzoeker	47
Aanbevelingen	48
Implementatie kennis en verder benodigde kennisontwikkeling	49
Bibliografie.....	51



Voorwoord

Voor het kennisprogramma van Waardigheid en Trots (W&T) hebben de Vrije Universiteit (VU) en het Trimbos Instituut de handen ineengeslagen om onderzoek te doen naar de betrokkenheid van bewoners en hun naasten in de Nederlandse verpleeghuiszorg. Na te zijn begonnen met een uitgebreid literatuuronderzoek was de volgende stap het uitvoeren van actieonderzoek in de praktijk. Dit deden we aan de hand van de vraag: 'Hoe kunnen verpleeghuizen de betrokkenheid van bewoners en naasten vergroten en verbeteren in het organiseren en leveren van zorg?' We hebben gekeken naar het verloop en de uitkomsten van een drietal W&T projecten: de ontwikkeling van het project een Zinnvolle daginvulling bij organisatie A, de vormgeving van familiebetrokkenheid door middel van een zorgleefplan bij Groenhuysen en de invoering van een digitaal cliëntportaal bij Zonnehuisgroep Amstelland.

Wij willen de medewerkers uit de organisaties waar we onderzoek deden hartelijk danken voor hun medewerking aan en openheid in het onderzoek; bedankt voor de kostbare tijd die jullie hierin wilden besteden. Het was bijzonder om over jullie ervaringen te horen, over jullie schouder mee te kijken of simpelweg aanwezig te mogen zijn. Onze dank gaat natuurlijk ook uit naar de bewoners en hun naasten die op verschillende manieren bij dit onderzoek betrokken waren. Bedankt voor de gesprekken: soms kort, soms lang, altijd waardevol.



Inleiding

Om de ouderenzorg in Nederland te verbeteren presenteerde toenmalig staatssecretaris Van Rijn in februari 2015 zijn plan 'Waardigheid & Trots (W&T), Liefdevolle Zorg voor onze Ouderen' (Van Rijn, 2015). W&T zet zich ervoor in om ouderen architect van hun eigen zorg te laten zijn in samenwerking met naasten en professionals. Samen keuzes maken is dé manier om persoonsgerichte zorg vorm te geven en dus kwaliteit te leveren en te waarborgen. W&T concentreert zich op een fundamentele verschuiving van perspectief in de ouderenzorg waarbij de relatie tussen de bewoner, zijn naasten en de professional centraal staat. Inhoudelijke speerpunten van het programma zijn onder anderen het verbeteren van persoonsgerichte zorg en ondersteuning, wonen en welzijn, veiligheid, en leren en verbeteren van kwaliteit. De toenmalig staatssecretaris benadrukte dan ook dat het op een respectvolle manier betrekken van de bewoner en diens naasten belangrijk is bij het realiseren van goede zorg en goede kwaliteit van leven. Dit vraagt echter iets van alle betrokkenen. Het veronderstelt behalve een andere rol van de zorgmedewerker ook een meer betrokken houding van de bewoner en diens naasten. Streven is veelal dat de bewoner in de regie is, waar nodig samen met naasten. Alleen de vraag blijft hoe dit streven op een zo goed mogelijke manier kan worden vormgegeven en uitgevoerd. Hoe kunnen bewoners en hun naasten bij de zorg en de gang van zaken binnen het verpleeghuis betrokken worden? En wat werkt daarbij wel en wat niet?

Om dichterbij een antwoord op deze vragen te komen heeft W&T het kennisprogramma in het leven geroepen. Dit initiatief is een samenhangend programma dat bestaat uit vijf percelen. Het kennisprogramma is gericht op het verbreden en verdiepen van de ontstane kennis uit Waardigheid & trots projecten ([klik hier voor meer informatie](#)). Dit gebeurt op vijf thema's: (1) waardige betrokkenheid van cliënten, (2) de trotse professional, (3) kwaliteit van leven (en zorg) 'meten', (4) regelruimte en regeldruk, en (5) leiderschap in alle lagen van de organisatie. Het doel is dat er medio 2018 voor elk van deze vijf thema's een kennisdossier is met onderbouwde kennis. Voor deze thema's werd allereerst bestaande wetenschappelijke kennis in kaart gebracht door literatuurstudies naar 'state of the art' kennis. Door middel van verdiepend actieonderzoek – hier beschreven – was het doel om deze kennis in de verpleeghuispraktijk toe te passen, te evalueren en verbeteren. De insteek van het actieonderzoek was dan ook: wat werkt wel, wat werkt niet en waarom is dat zo.

De VU en het Trimbos Instituut hebben zich ontfermd over het eerste thema, waardige betrokkenheid van cliënten¹. De meer specifieke onderzoeksvragen die binnen dit thema centraal stonden waren:

1. Hoe geven zorgorganisaties vorm aan respectvolle betrokkenheid van cliënten en naasten op 1) individueel niveau, 2) afdelingsniveau en 3) zorgorganisatieniveau en wat levert dit op?
 - a. Wat zijn werkwijzen en interventies waarmee invulling wordt gegeven aan betrokkenheid van cliënten en naasten?
 - b. Wat betekent dit voor de rol, de houding en het gedrag van medewerkers, van leidinggevendenden tot zorgmedewerkers en behandelaars?

¹ In navolging van de onderzochte verpleeghuizen, spreken wij in het vervolg van deze rapportage over 'bewoners' of 'cliënten'.



- c. Wat leveren deze manieren van betrokkenheid van cliënten en naasten op voor de verschillende welke betrokkenen (cliënt, naasten, zorgprofessionals en leidinggevenden)?
 - d. Wat is de mate van evidentie van onderzochte werkwijzen en interventies?
 - e. Wat is het veronderstelde effect van binnen Ruimte voor verpleeghuizen toegepaste werkwijzen en interventies?
2. Wat zijn werkzame elementen en cruciale condities bij het vormgeven en in de praktijk brengen (implementeren) van het betrekken van cliënten en naasten?
- a. Wat zijn werkzame elementen van aanpakken gericht op het betrekken van cliënten en naasten?
 - b. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het vormgeven van cliëntbetrokkenheid?
 - c. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het in de praktijk brengen (implementeren) van het betrekken van cliënten en naasten?

Voor de beantwoording van deze vragen is de genoemde literatuurstudie (gericht op vraag 1 en 2) en het voorliggende actieonderzoek (gericht op beantwoording van vraag 2 op basis van actieonderzoek) uitgevoerd. Deze rapportage beschrijft voornamelijk de bevindingen van de actieonderzoeken die in drie verschillende verpleeghuizen heeft plaatsgevonden. Tijdens die actieonderzoeken in verschillende verpleeghuizen stonden de leervragen van de huizen centraal. Op basis van de bevindingen bieden we inzicht in hoe bewoners en naasten meer en op een respectvolle wijze betrokken kunnen worden bij het vormgeven van zorg. Daarbij reflecteren we met name op de werkzame en niet werkzame elementen voor betrokkenheid van bewoners door aandacht te schenken aan de aanpak, de condities, de context en de voorwaarden die nodig zijn om betrokkenheid van bewoners te verhogen. We doen dit onder andere aan de hand van een conceptueel raamwerk. Dit raamwerk schetsen we in het volgende hoofdstuk. Daarna volgen de methodologische onderbouwing en de casusbeschrijvingen. Vervolgens reflecteren we op de bevindingen van de casussen, zoals gezegd, met behulp van het voornaamste bevindingen uit de literatuurstudie en het conceptueel raamwerk. Daarna formuleren we enkele overkoepelende reflecties, conclusies en wat aanbevelingen. Tot slot gaan we in op de implementatie van de kennis en doen we suggesties voor vervolgonderzoek.



Conceptueel raamwerk

De literatuurstudie

Voor de start van het actieonderzoek, heeft een literatuurstudie plaatsgevonden. Het doel van de literatuurstudie was om inzicht te krijgen in hoe bewoners en naasten op een waardige manier kunnen worden betrokken bij de zorg in het verpleeghuis. In maart 2017 zijn vier internationale databanken geraadpleegd, waaruit 15 relevante wetenschappelijke artikelen geselecteerd werden. In deze artikelen worden interventies beschreven die de betrokkenheid van bewoners en naasten in het verpleeghuis dienen te vergroten. Ook is er in de grijze literatuur naar relevante informatie gezocht. Hiervoor zijn de volgende bronnen geraadpleegd: 'In voor zorg!', 'In voor mantelzorg!', 'Vilans', 'Zorg voor Beter' en 'Beter Oud'. Een uitgebreide beschrijving van de literatuurstudie is via [deze link](#) te vinden. Voor het conceptuele raamwerk zullen we hier kort de lessen noemen die uit de literatuurstudie naar voren kwamen.

Cliëntbetrokkenheid vereist betrokkenheid van alle betrokkenen

Zonder steun van leidinggevend, professionals en bewoners en hun verwanten komt cliëntbetrokkenheid niet van de grond. Om te komen tot een gevoel van eigenaarschap bij bewoners of verwanten is het van belang te beginnen bij hun behoeftes en intrinsieke motivatie en ruimte en vrijheid te geven aan hun ideeën. Voor professionals geldt dat het belangrijk is hoe zij in de kwestie 'staan'. Voelen zij bijvoorbeeld verantwoordelijkheid, werkdruk of voelt het als 'een moetje'? Dit is bepalend voor de betrokkenheid van de medewerker. En let op: geen cliëntbetrokkenheid zonder betrokken professional. Voor cliëntbetrokkenheid is het belangrijk dat ook het management ondersteunend is. Hierin schuilt wel een gevaar: wanneer het management voor de troepen uit loopt en niet aansluit bij de werkvloer worden initiatieven bestempeld als tijdrovend, onrealistisch en onuitvoerbaar. Dit gebeurt vooral wanneer de leiding niet alle partijen vanaf het begin betreft bij cliëntbetrokkenheid. Betrokkenheid ontstaat bovendien niet door die betrokkenheid vooraf en van buitenaf te definiëren.

Actieve en blijvende betrokkenheid bij cliëntbetrokkenheid

Uit de interventies blijkt dat cliëntbetrokkenheid vraagt om actieve, blijvende en gedeelde aandacht. Om verandering teweeg te brengen is meer nodig dan een enkele bijeenkomst of cursus. Ook het bewust worden van het belang van een goede samenwerking tussen bewoners, naasten en professionals is op zichzelf niet genoeg. Er is een actieve investering in de samenwerking nodig. Herhaling is hierbij essentieel. Door alle lagen in de organisatie moet de betrokkenheid van bewoners en verwanten constant op de agenda worden gezet. Wanneer dit niet gedaan wordt, verwatert de aandacht en vervalt men in oud gedrag.

Een basis van gelijkwaardigheid en erkenning van ongelijkwaardigheid

In de verpleeghuiszorg hebben bewoners, verwanten, professionals en het management onderlinge relaties en belangen die niet altijd gelijkwaardig zijn. Uit de interventies blijkt dat wanneer deze



verschillen er zijn, het belangrijk is om deze verschillen te erkennen en te respecteren alvorens er samengewerkt kan worden.

Gezamenlijke besluitvorming is cultuur

In verschillende studies wordt benoemd dat gezamenlijke besluitvorming de organisatiecultuur moet zijn. Wanneer dit niet het geval is, is er een cultuuromslag nodig die vaak tijd kost om te integreren. Het betrekken van bewoners en verwanten bij de zorg en organisatie kost dus vaak eerst een (tijdsintensieve) investering in de cultuur en communicatie. Valkuil hierbij is dat men niet teveel tegelijkertijd moet willen.

De Participatieladder

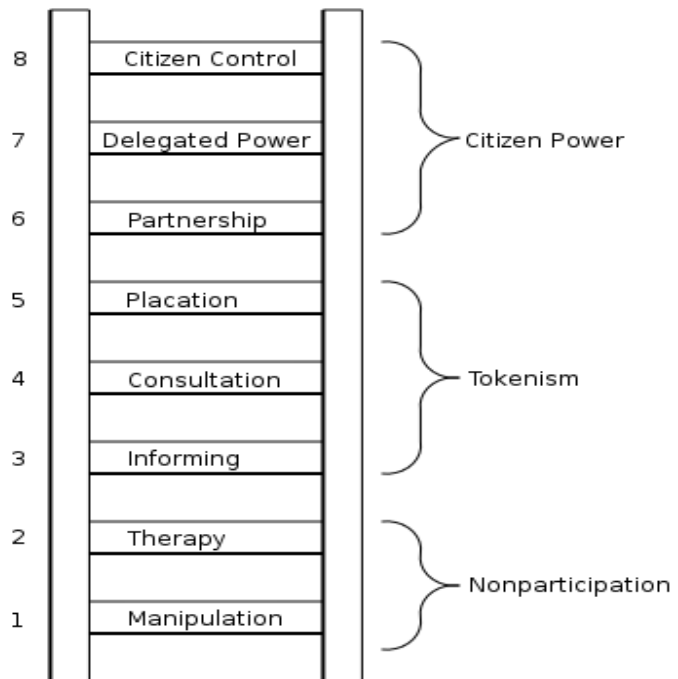
De eerste bouwsteen voor ons theoretisch kader is gebaseerd op de participatieladder van Arnstein (1969) (figuur 1). De participatieladder is van oorsprong een typologie gebaseerd op de mate van betrokkenheid van burgers bij het maken en invoeren van beleid. De participatieladder zet de macht van de overheid af tegen de mate van participatie van burgers. Arnstein onderscheidt acht treden, waarbij elk van de treden laat zien hoeveel invloed burgers kunnen uitoefenen op het 'heersende' beleid. Hoe hoger op de ladder, hoe meer participatie en hoe meer invloed en/of macht van de burgers.

In plaats van participatie van burgers in de ontwikkeling van overheidsbeleid, zoals Arnstein doet, passen wij de participatieladder toe op een drietal casussen die in de afgelopen maanden zijn onderzocht. Arnstein (1969) beschrijft de verschillende treden als volgt. De onderste treden van de ladder betreffen feitelijk vormen van non-participatie. In plaats van een oprecht streven tot participatie betreffen de onderste treden (1) manipulatie en (2) therapie feitelijk een vorm van 'schijnparticipatie' waarin mensen niet daadwerkelijk invloed uit kunnen oefenen. De doelstelling is niet om mensen daadwerkelijk in staat te stellen om aan het plannen of uitvoeren van programma's deel te nemen, maar om de machthebbers in staat te stellen de deelnemers op te voeden. De volgende treden, (3) informeren en (4) consultatie, vat Arnstein samen als 'tokenism', wat betekent dat participatie (slechts) tot het minimum beperkt wordt en meer symbolisch is. Burgers kunnen horen wat er speelt en zullen gehoord worden, maar hen ontbreekt de macht om er daadwerkelijk voor te zorgen dat machthebbers hun belangen/ wensen/ standpunten in acht nemen en er iets mee te doen. Betrokkenheid op deze niveaus heeft vaak dan ook weinig opvolging, in de zin dat er een verandering in de status quo zal plaatsvinden. Arnstein omschrijft 'placation' (5) als situaties waarin burgers iets meer invloed hebben omdat ze advies mogen uitbrengen, maar waarin machthebbers uiteindelijk beslissingsrecht behouden.

Bij de hogere treden op de ladder, samengevat 'burgermacht', wordt de mate waarin burgers invloed hebben op besluitvorming steeds groter. Zo kan er een (6) partnerschap bestaan waarin burgers in staat zijn om met traditionele machthebbers te onderhandelen en daadwerkelijk compromissen te sluiten. Bij de hoogste treden, (7) gedelegeerde macht en (8) controle door de burgers, zijn burgers in de meerderheid tijdens het nemen van beslissingen, of hebben zij zelfs een leidinggevende rol en daarmee het meeste invloed.



De participatieladder helpt ons bij de analyse van de verzamelde data en om een onderscheid te maken tussen verschillende manieren en niveaus van betrokkenheid van bewoners en hun naasten. Wel roept de ladder een ietwat statisch beeld op dat geen recht doet aan het complexe en dynamische karakter van participatieprocessen (Tritter & McCallum, 2006). In de praktijk bestaan er namelijk altijd meng- en tussenvormen. Ook geven termen als 'manipulatie' (onderste trede) en 'tokenism' (het maken van een louter symbolisch gebaar) voor de treden 3 tot 5 het model een normatief karakter; alsof non-participatie altijd slecht is en verregaande participatie altijd goed. Voor de praktijk van de zorg is het nu juist de vraag wat wel en wat niet goed werkt als het gaat om participatie en wat het voor de bewoner en zijn naasten oplevert. Desalniettemin draagt de participatieladder bij aan het duiden van hoe betrokkenheid en participatie van bewoners en hun naasten in de praktijk wordt vormgegeven. In de reflectie wordt er expliciet aandacht besteed aan het feit dat participatie een complex proces is.



Figuur 1. De participatieladder van Arnstein (1969)

Het Ijsbergmodel

Bij de interpretatie van de casussen zal de participatieladder fungeren als hoofdkader. Desalniettemin zal het ijsbergmodel (figuur 2) helpen in het duiden van mogelijke onderliggende processen. Wat zich tussen mensen afspeelt onttrekt zich grotendeels aan het oog, of dit nu gaat om de gebruikelijke manier van omgaan met het werk, met elkaar, en met bewoners en verwanten (cultuur en betekenisgeving), hoe betrokkenen zichzelf en de ander zien (identiteit en wederzijdse beeldvorming) of hoe de machtsrelaties liggen en het beïnvloedingspel wordt gespeeld (macht). Macht, cultuur en identiteit zijn drie concepten die niet direct waarneembaar zijn. Zij komen tot uitdrukking in, en zijn af te leiden uit, wat mensen zeggen (verbale symboliek) wat mensen doen (handelingsymboliek), welke kleren ze dragen, hoe ze woonruimtes inrichten, etc. (materiële symboliek). Symbolen zijn, met andere woorden, de uiterlijke verschijningsvormen van sociale,



culturele en politieke processen. In deze rapportage gebruiken wij het ijsbergmodel om de (niet direct zichtbare) processen die de mate en de vorm van betrokkenheid beïnvloeden te analyseren.

Symboliek woorden, daden, dingen		
Cultuur en betekenisgeving	Identiteit en beeldvorming	Macht en beïnvloeding
'spelregels'	'spelers'	'speelsterkte'

Figuur 2. Het ijsbergmodel



Methodologische onderbouwing actieonderzoek

W&T is gericht op het doorvoeren van een bredere beweging en een blijvende vernieuwing in de ouderenzorg, aldus de brief van Van Rijn (2015). Om inzicht te krijgen in de processen die zich ontploegen binnen de deelnemende organisaties, was het van belang om bij een aantal projecten dicht op de praktijk te kruipen, te participeren en te interveniëren. Kort cyclische leerprocessen met inbreng van belanghebbenden moesten daarbij worden gecombineerd worden met (langdurige) cyclische bijsturing en terugkoppeling. Acties en reflectie op die acties hadden tot doel de ingezette beweging te verbeteren en te bestendigen. Een dergelijk etnografisch of participatief ingestoken vorm van actieonderzoek (Ybema et al., 2009) kan inzicht geven in werkende en belemmerende bestanddelen van interventies gericht op de nieuwe rol en handelwijzen van bewoners, professionals en familieleden.

Door de participatieve grondlegging staat actieonderzoek bekend, niet alleen om de betrokkenheid van de belanghebbenden, maar ook om de motiverende werking buiten de onderzoekssetting (Williamson, Bellman & Webster, 2012). Wij hebben ons om die reden niet alleen gericht op de individuele rol van de bewoner en zijn of haar naaste en zorgprofessional, maar ook op de condities van werk, scholing en organisatie en, daarmee, de ontwikkeling van respectievelijk werkprocessen, kennis, strategieën en leiderschap. Een belangrijk speerpunt van ons actieonderzoek was dat wij streefden naar blijvende maar ook bredere vernieuwing; met als doel potentiële oplossingen en 'best practices' te achterhalen als antwoord op een bredere problematiek in de praktijk (Denscombe, 2010). In de verschillende casussen is geprobeerd om de centrale stakeholders (projectleider en zorgprofessionals en evt. de teamleider, teamcoach, leidinggevendenden, bewoners en/of diens naasten) bij het onderzoek te betrekken. De nadruk van actieonderzoek ligt namelijk niet op het onderzoeken 'van', maar op onderzoeken 'met' (Williamson, Bellman & Webster, 2012). Interventiegerichte onderzoeksmethoden zoals interviews, participerende observatie en groeps gesprekken zijn gebruikt om data te verzamelen. Voor een precieze toepassing van deze verschillende methoden in de onderzochte casussen verwijzen we naar de casusbeschrijvingen.

Actieonderzoek bestaat over het algemeen uit vier terugkerende fasen (Kemmis, McTaggart & Nixon, 2014): (1) planning, (2) actie, (3) observatie/monitoren en (4) reflectie. Omdat de projecten al volop draaiden, vonden er tijdens de start van het onderzoek oriëntatiegesprekken plaats en werden er meeloopmomenten gepland waarin de onderzoeker(s) de alledaagse gang van zaken leerde kennen, vertrouwen opbouwde bij betrokkenen, en van binnenuit een indruk kreeg van het werk. Vervolgens planden we met betrokkenen verschillende moment voor overleg en, wanneer mogelijk, aansluitend groeps gesprekken waarin we reflecteerden op de waargenomen werkprocessen en het effect van de acties en wat hierbij 'werkt' en 'minder goed werkt'.

We streefden ernaar de cyclus van actieonderzoek tenminste een keer, maar indien mogelijk meerdere keren te doorlopen, om bij te kunnen sturen en de werkzaamheid van verschillende acties binnen verschillende contexten te kunnen bepalen. Actieonderzoek hielp daarnaast bij het anticiperen op risico's (toegang, tijdsplanning, e.d.) en om adequaat te reageren op de tijdens het onderzoek waargenomen ontwikkelingen (nieuwe actoren, nieuwe acties, etc.).



Casusbeschrijvingen

Casusbeschrijving 1. Een Zinnvolle daginvulling

Aanleiding actieonderzoek bij organisatie A²

In het kader van W&T is organisatie A het project Zinnvolle Daginvulling (ZD) begonnen. De organisatie beschrijft in hun meerjarenplan voor het project dat extra “middelen worden ingezet voor een zinnvolle daginvulling voor bewoners en voor het verhogen van de deskundigheid van het personeel op dit onderwerp.” Meer specifiek heeft het project als einddoel: “Elke bewoner van [de organisatie] kan zijn of haar leven ervaren als zinvol door de voorzieningen die wij bieden. Zinnvolle zorg is een onderdeel van de basiszorg geworden en geen extra voorziening. De deskundigheid van medewerkers is vergroot, waardoor zij in staat zijn het gesprek over zinnvolle dagbesteding te voeren en hier uitvoering aan te geven.” In het meerjarenplan is er in de beschrijving van de doelen, plannen en te nemen stappen bewust ruimte gelaten, zodat aanpassingen mogelijk zijn op basis van ervaringen uit voorafgaande jaren.

Voor de invulling beschrijft de organisatie wel enkele aandachtspunten en specifieke doelen die betrekking hebben op verschillende betrokkenen: bewoners, hun sociale netwerk en medewerkers. Wat betreft de *bewoners* ligt de focus in eerste instantie (in 2016) op het inventariseren van “diens ideeën bij een zinnvolle dag”. De daadwerkelijke invulling hiervan komt tijdens het halfjaarlijkse MDO ter sprake. Tegelijkertijd streeft de organisatie ernaar dat bewoners een eigen visie op een zinnvolle dag vormgeven en bij medewerkers aangeven waar zij behoefte aan hebben, bijvoorbeeld als het gaat om de faciliteiten. De organisatie wil ook familie, mantelzorgers, vrienden en vrijwilligers aanmoedigen om mee te denken en een bijdrage te leveren aan een zinnvolle dag voor hun dierbare. Dit begint met het wegnemen van het heersende gevoel dat er dingen niet zouden kunnen of mogen. Medewerkers zijn in 2016 allereerst geschoold over het thema zinnvolle daginvulling. Focus was de gespreksvoering over dit thema, opdat medewerkers en bewoners gezamenlijk tot een mogelijke invulling komen. Door het besprokene in het zorgleefplan van bewoners op te nemen ontstaat de mogelijkheid dat andere medewerkers de wensen en behoeften van bewoners kennen en kan de invulling gevolgd worden. Kosten gemaakt in het kader van het project kunnen op het project gedeclareerd. Dat geldt ook voor tijd die medewerkers aan de invulling van het project besteden: die kunnen zij daarop schrijven.

De reden voor de organisatie om aan het actieonderzoek mee te doen was dat het project een nieuwe impuls nodig had. Ondanks dat er met het eerste enthousiasme voor het project een eerste beweging op gang was gekomen, was de aandacht afgezwakt en de focus bij het zorgpersoneel (weer vooral) op de zorghandelingen komen te liggen. De hoofdvraag die de organisatie in het actieonderzoek dan ook graag onderzocht wilde zien was: hoe kan de ingezette beweging een nieuwe impuls krijgen en wat zijn voorwaarden om de beweging te bestendigen. Meer specifiek wilde de organisatie handvatten voor de inbedding en vormgeving van het project ZD in

² Met de organisatie is overeengekomen dat hun anonimiteit gewaarborgd is. Om die reden wordt de naam van de organisatie niet vermeld.



verschillende afdelingen, namelijk PG en Somatiek. Op basis van de geleerde lessen uit het onderzoek op één locatie, wilde de organisatie het project in de rest van de organisatie bestendigen.

Onderzoekssetting

De organisatie heeft vier locaties van een woonzorgcentrum en/of verpleeghuis. In totaal zijn er ruim 650 mensen in dienst (op 1 januari 2017), waarvan ruim de helft verzorgend (niveau 2 en 3) en verplegend (niveau 4 en 5) is. De locatie waar het onderzoek op verzoek van de organisatie plaatsvond is een woonzorgcentrum en verpleeghuis. Op de begane grond is een ruime entreehal met bankjes, een ruim en licht restaurant, een zaal voor bijeenkomsten en de ruimten voor de dagbesteding. Verdeeld over verschillende verdiepingen heeft de locatie een gesloten PG-afdeling voor mensen met dementie en is een afdeling Somatiek voor mensen met lichamelijke beperkingen en een intensieve zorgvraag. In deze afdelingen verschilt de leefwijze van de bewoners.

De PG-afdeling bestaat uit vijf groepswoningen voor kleinschalig wonen. De groepswoningen bestaan uit een gang met daaraan gelegen de kamers van de bewoners en één gemeenschappelijke woon/huiskamer. Alle huiskamers hebben een aangrenzend terras of tuin. Bewoners en medewerkers bevinden zich een groot deel van de dag in de huiskamer van hun afdeling. De huiskamers bestaan uit een keuken, een eet- en zithoek en verschillende attributen voor recreatie: zoals spelletjes, boeken, een televisie, een geluidssysteem, een aquarium. Ook zijn er op de PG-afdeling een tovertafel³ en een MIS⁴ (magisch interactief schilderij). In de keukens maken medewerkers het eten voor de bewoners en de maaltijden worden gezamenlijk in de huiskamer genuttigd.

De bewoners van de afdeling Somatiek wonen in een appartement. De appartementen hebben een zit-/woongedeelte met keukentje, een slaapgedeelte en een badkamer. Doordat bewoners veelal hun eigen spullen – en soms zelfs een vogel – hebben meegenomen, heeft ieder appartement een eigen sfeer en karakter. De bewoners kunnen kiezen of zij de maaltijden op hun kamer of in het restaurant op de begane grond nuttigen.

Dataverzameling

In een eerste kennismakingsgesprek tussen de projectleider, manager en twee onderzoekers van de VU zijn de (bovenstaande) vragen van de organisatie in kaart gebracht en beoogde doelen van het actie onderzoek vastgesteld. Gezien de voorliggende vragen van de organisatie bestonden de onderzoeksmethoden vooral uit observaties tijdens het aanwezig zijn/ meelopen op de afdelingen, documenten-analyse, vroeg in het onderzoeksproces formele interviews, informele gesprekken rondom de observaties en een focusgroep. Daarnaast was het voorstel om met co-onderzoekers uit de organisatie samen te werken: twee co-onderzoekers (zorgmedewerkers) per onderzochte afdeling en één co-onderzoeker (projectleider) in een andere functie. De belangrijkste redenen hiervoor waren: het stimuleren en creëren van commitment, aandacht en draagvlak voor het onderzoek en daarmee de in te zetten verandering in de afdelingen; van een bredere en andere blik dan die van de VU-onderzoekers; en van aansprekpunten voor de VU-onderzoekers. Uiteindelijk fungeerden drie medewerkers als co-onderzoekers. In een kennismakingsgesprek (midden november) met twee van

³ Voor meer informatie: <https://tovertafel.nl/>

⁴ Voor meer informatie: <http://interactiefschilderij.nl/>



de drie co-onderzoekers vroegen de twee VU-onderzoekers de co-onderzoekers om mee te denken en, wellicht meer dan anders, zichzelf, collega's en werkprocessen te observeren, te bevragen en op dit alles te reflecteren. Ook werden de co-onderzoekers gevraagd om met betrekking tot het project ZD na te denken over: wat doen we wel/niet, hoe doen we dingen, waarom doen we dingen wel/niet en hun bevindingen daarover voor zichzelf bij te houden. De bevindingen werden tijdens meeloopdagen en/of telefonisch contact besproken.

Het onderzoek werd uiteindelijk door twee hoofdonderzoekers van de VU uitgevoerd, een derde onderzoeker was op de achtergrond betrokken. De twee hoofdonderzoekers hebben zich in principe ieder op een van de afdelingen gericht, terwijl enkele onderdelen ook gezamenlijk werden gedaan. In de praktijk bleek het gezien de wet op de privacy niet mogelijk om bij MDO's, overdrachten en teamoverleggen aanwezig te zijn. Ook bleek het lastig om medewerkers voor de interviews te vinden. Uiteindelijk hadden de onderzoekers begin december formele interviews met de projectleider, de sectormanager, de teammanager, locatieverpleegkundige en een verzorgende. Hierin bespraken we waar het project ZD volgens de geïnterviewde over ging, of zij zich in het doel van het project konden vinden, waarom het volgens hen was opgezet en hoe zij daarbij betrokken waren, dan wel hoe zij erover geïnformeerd waren, wat zij als een zinvolle daginvulling voor bewoners zagen, hoe de invulling van het project in het dagelijks leven aan de orde was (inclusief in teamoverleggen) en wat zij nodig achtten voor de uitvoering. Deze interviews duurden tussen de 30-45 minuten. Tussen december en april waren de onderzoekers enkele keren op 'hun' afdeling aanwezig. Op de afdeling Somatiek liep de onderzoeker mee met de co-onderzoeker van die afdeling tijdens de ADL-zorgverlening en de activiteiten die zorgpersoneel daaromheen uitvoerden, zoals bezoeken aan de dagbesteding. Op de PG-afdeling was de onderzoeker voornamelijk aanwezig in de huiskamers en observeerde daar de dagelijkse activiteiten van het zorgpersoneel en bewoners. Door tijdens hun bezoeken te observeren en op een geheel vrijblijvende en informele wijze in gesprek te gaan met medewerkers (en soms naasten en bewoners), verzamelden de onderzoekers informatie over de organisatie, de dagelijkse gang van zaken en het project ZD.

In de derde week van januari woonden de onderzoekers een gedeelte van een overleg over de (financiële) invulling van ZD met teammanagers van verschillende locaties bij. Op dezelfde dag vond er, op verzoek van de VU-onderzoekers, een focusgroep met alleen zorgmedewerkers (12 personen, inclusief twee co-onderzoekers) van de beide afdelingen plaats. Hierin kwamen de volgende onderwerpen aan bod: ideeën over invulling ZD, daadwerkelijke invulling van het project, knelpunten bij de invulling en wat medewerkers nodig achten voor de uitvoering. Op basis van een combinatie van de bevindingen uit deze focusgroep, de interviews die in december hadden plaatsgevonden en de observaties, formuleerden de onderzoekers in samenspraak met de aanwezige zorgmedewerkers enkele mogelijke acties en aandachtspunten voor de invulling en voortzetting van het project. Na afloop van de focusgroep werden de bevindingen evenals de voorgestelde acties en aandachtspunten ook aan de projectleider teruggekoppeld en besproken. In dat gesprek met de projectleider kwamen nog aanvullende of concretere aandachtspunten en acties naar voren.

Vervolgens bespraken de VU-onderzoekers tijdens het meelopen, informele (en soms telefonische) gesprekken met de co-onderzoekers in hoeverre de aandachtspunten en acties navolging hadden gekregen. Op basis van alle bevindingen tot dan toe tezamen schreven de VU-onderzoekers in maart een beknopt verslag ten behoeve van een terugkoppeling naar de organisatie,



inclusief de acties die grotendeels eerder waren besproken. Dit document vormde de input voor een gesprek dat eind maart tussen de co-onderzoekers, een van de hoofdonderzoekers en de derde onderzoeker van de VU plaatsvond. Hierin zijn de bevindingen en vervolgacties besproken.

Proces en bevindingen actieonderzoek organisatie A

Verkenning

1. Wat is het project ZD, wat is een zinvolle daginvulling?

Op basis van de documentenanalyse en de interviews was een snelle – misschien niet verrassende maar wel belangrijke – eerste constatering dat er verschillende ideeën bestonden over wat het project ZD omvat en kan inhouden, en waar met het project naar gestreefd wordt. Uit de documentatie kwam naar voren dat met het project gestreefd wordt naar een zoveel mogelijk doorlopende (terugkerende) zinvolle daginvulling zoals door bewoners (en eventueel familie) zelf geuit, waarbij de verantwoordelijkheid voor de invulling bij medewerkers ligt. De invulling van deze doelstelling verschilde per afdeling, omdat deze afdelingen een andere bewonersgroep bedient. Het verschil in duiding van wat ZD inhoudt of kan inhouden had gevolgen, waarbij elk voordeel ook een nadeel had.

Tijdens de focusgroep bleek dat op de PG-afdeling de nadruk lag op een *zinvolle tijdsbesteding op de dag*. ZD kon zitten in kleine activiteiten die dicht op dagelijkse handelingen van het zorgpersoneel zaten, zoals meehelpen in huishoudelijke activiteiten als aardappels schillen of afwassen. Als de situatie dat toeliet kon het een (dagelijks) terugkerend element zijn. Met de inbedding in de dagelijkse routine lijkt de focus van de invulling van het project ZD grotendeels te liggen op activiteiten die redelijk eenvoudig in de dagelijkse handeling in te passen zijn. Op dit manier was de organisatie op zoek mogelijke zinervaring in alledaagse dingen: helpen met koken, tafel dekken, was wegbrengen staat voor een bijdrage leveren aan het samenwonen en samen zorgen. Dat verstrekt het – vaak aangetaste – gevoel van eigenwaarde en het gevoel dat men van nut is.

Tegelijkertijd bleek dat niet alle medewerkers de huishoudelijke activiteiten als invulling van ZD zagen. Bovendien gaven medewerkers aan dat zij lang niet van iedere bewoner van hun huiskamer wisten waarin zij betrokken wilden en/of konden worden. Hierdoor werd het niet altijd gedaan en ontbrak het terugkerende karakter. Dit lijkt erop te duiden dat collega's dat niet met elkaar bespraken. Tegelijkertijd waren er wel enkele grote activiteiten die door het jaar heen aan de zinvolle daginvulling bijdroegen: wekelijkse muzieklessen volgens de Ronnie Gardiner Methode (RGM), deelname van bewoners aan groen-activiteiten (Grijs, Groen en Gelukkig), en activiteiten die aansluiten bij persoonlijke interesses, zoals een bezoek aan een boerderij, dierentuin, of het plaatsen van een aquarium op elke huiskamer.

Los van de doorlopende activiteiten georganiseerd door de organisatie, is het volgens medewerkers voor bewoners van de afdeling PG – gerelateerd aan hun cognitieve problemen – lastig om te bedenken of voor te stellen welke individuele activiteiten zij nog zouden willen of kunnen doen. Hier lijkt de focus dan ook minder op te liggen.



Bij de afdeling Somatiek lag de nadruk vooral op het hebben van *een ('eenmalige') leuke (mid)dag*. Deze waren een aantal maal met succes georganiseerd. Bij ZD werd vooral hieraan gedacht: omvangrijkere (eenmalige) activiteiten zoals erop uitgaan – naar de markt, zeevissen, naar de dierentuin – in plaats van een invulling met een terugkerend karakter in het dagelijks leven. Het personeel vroeg naar wat bewoners nog zouden willen doen qua uitje of activiteit buiten de deur, wat hen er mogelijk ook van weerhield kleinere verzoeken te uiten. Ook leek er door de omvang van geopperde activiteiten een drempel voor de uitvoering ervan te bestaan, omdat het meer vereiste qua organisatie, kosten en de inzet van het personeel. Bij de afdeling Somatiek was daarmee juist de vraag of en hoe er gerelateerd aan de dagelijkse zorglevering en/of alledaagse activiteiten invulling aan een zinvolle daginvulling voor bewoners werd gegeven. Mogelijk vond dit al plaats, maar werd dit niet als ZD bestempeld en bleef het daarmee buiten het zicht.

ZD kreeg op de twee afdelingen – gerelateerd aan de fysieke en geestelijke gesteldheid van de bewoners – dus een andere invulling. Waar de ene afdeling ZD voornamelijk inpaste in alledaagse bezigheden, had de andere afdeling juist succes met bijzondere uitjes, maar kreeg ZD minder een alledaagse en terugkerende invulling.

2. Wie is er betrokken en verantwoordelijk voor een zinvolle daginvulling voor bewoners?

Aanvankelijk was een van de doelen van ZD dat bewoners uit zichzelf zouden uiten waaraan zij behoefte hadden en wat hun wensen waren qua daginvulling om deze zinvol te laten zijn, ondersteund door het personeel. Volgens de projectleider en de co-onderzoekers was het streven dat bewoners dit uit zichzelf uitten te ambitieus gebleken. Bewoners kwamen niet uit zichzelf met ideeën. Mogelijk droeg het hierboven beschreven gebrek aan eenduidigheid over wat ZD kan en mag inhouden hieraan bij: niet weten wat er kan en mag, maakt het voor bewoners (en naasten) lastig te bepalen wat zij kunnen vragen en wensen.

Met de beperkte mate van input van bewoners was bij beide afdelingen de verantwoordelijkheid voor het achterhalen van de wensen en behoefte van bewoners bij het zorgpersoneel komen te liggen. Uit de gevoerde gesprekken bleek dat betrokkenen wel beseften dat ZD meer actie van hen vereiste, maar dat dit lastig bleek. Bij de afdeling Somatiek opperden zij bijvoorbeeld uitjes waar bewoners veelal zeer enthousiast op reageerden, maar het was de vraag in hoeverre er pogingen waren gedaan om te achterhalen wat mogelijk nog wensen van de bewoners waren. De cursus die medewerkers over ZD en de gespreksvoering hiervoor volgden werd door hen met enige scepsis gezien.

Tijdens de bijeenkomst met zorgpersoneel werd, voor beide afdelingen, geconstateerd dat de persoonlijk begeleider (PB) mogelijk een (grotere) rol zou kunnen spelen in het achterhalen van de behoeften van bewoners. De PB weet in principe het meest over bepaalde bewoners en zou kunnen meedenken dan wel advies geven over waar een zinvolle daginvulling voor een bewoner uit zou kunnen bestaan. Het zorgpersoneel constateerde zelf dat dergelijke informatie over de wensen van bewoners te beperkt gedeeld wordt met collega's in het team (Somatiek) en/of de huiskamer (PG). Daardoor zijn collega's lang niet altijd op de hoogte van individuele wensen van bewoners. Blijkbaar is de informatie ook niet onmiddellijk zichtbaar en binnen handbereik in het zorgleefplan van bewoners, en/of zijn collega's niet geneigd het op te zoeken.



Volgens verschillende geïnterviewden was er via meerdere wegen – met name in overleggen en via nieuwsbrieven – en op een toegankelijke manier naar het zorgpersoneel over ZD gecommuniceerd. Voor meerdere leden van het zorgpersoneel bleken er in de praktijk nog wat onduidelijkheden te bestaan: (1) wat de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen welzijn (dagbesteding) en zorg is, (2) wat welzijn en het zorgpersoneel aan activiteiten kan/mag/moet organiseren en (3) welke activiteiten wel/niet onder het project ZD vallen. De afstemming over de activiteiten en de inzet van mensen voor een bepaalde activiteit werd daardoor soms als lastig ervaren. Als welzijn iets organiseert, vereist dat bijvoorbeeld soms de inzet van zorgpersoneel en dat moet tijdig gepland, geroosterd en bekostigd worden. Tijdens de bijeenkomst met zorgpersoneel van de beide afdelingen bleek dat het voor hen niet helemaal duidelijk was wie hiervoor verantwoordelijk is.

Voor zover ons duidelijk is geworden is er bij de afdeling PG niet iemand die ZD als ‘aandachtveld’ heeft. Bij de afdeling Somatiek is er feitelijk één medewerker die zich speciaal op de invulling van ZD richt. Zij heeft goede ideeën en de wil om het project invulling te geven, maar de vraag is of het realistisch is dat per afdeling in principe één persoon de invulling van het project trekt. Kortom, de ambitie om de invulling van ZD vanuit de bewoners te laten komen is lastig te realiseren. De verantwoordelijkheid is daarmee bij het personeel komen te liggen dat, in zoverre zij deze taak oppikt, met een als zeer waardevol ervaren invulling komt. De vraag is echter of de wensen van bewoners daarbij altijd de directe aanleiding vormen. Wat de invulling van ZD bemoeilijkt is onduidelijkheid over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden is.

3. Hoe wensen van bewoners achterhalen en hoe daar invulling aan te geven?

De werkwijze om te achterhalen wat gewoonten en wensen van een bewoner waren voordat deze in het verpleeghuis kwam – informatie die mogelijk de invulling van een zinvolle daginvulling kan bevorderen – leek niet optimaal en was in ieder geval niet eenduidig. Er was een vragenlijst die als leidraad voor een gesprek met de bewoner kon dienen, maar het bestaan hiervan was niet bij alle medewerkers (zorg- en leidinggevend personeel) bekend. Bovendien was er verschil in hoe, bij wie, en met wie de vragenlijst werd afgenomen. Soms werd de vragenlijst na de intake aan een partner of familielid van een bewoner meegegeven. De ervaring was dat met name familie de vragenlijst lang niet altijd volledig invult, omdat ze simpelweg niet alles weten. Het beoogde gesprek met de bewoner, en eventueel een naaste als deze de vragenlijst had ingevuld, vond lang niet altijd plaats.

Medewerkers benadrukten veelal wel de waarde van de tijd nemen om met een bewoner een gesprek aan te gaan over waar een zinvolle daginvulling voor hem/haar uit zou bestaan. Bovendien gaven zij aan dit vaker te willen doen, maar dat zij er door een krappe bezetting niet de ruimte voor kunnen vinden. In die zin ervoerde het zorgpersoneel een gebrek aan tijd en ruimte om in het kader van ZD ‘extra’ taken uit te voeren en aandacht aan bewoners te besteden. De verhalen en voorbeelden van medewerkers gaven tevens weer dat soms activiteiten die mogelijk als invulling van ZD zouden kunnen gelden in plaats daarvan, of tegelijkertijd, als ‘extra werkzaamheden/inzet’ werden gezien. Een extra activiteit binnen de al als krap ervaren bezetting weerhield mensen ervan om aan dergelijke activiteiten mee te werken.

Feitelijk was het echter zo dat er budget beschikbaar was om de inzet van zorgpersoneel voor ZD activiteiten als extra uren te schrijven. Medewerkers waren hier veelal wel van op de hoogte,



maar hen was niet altijd duidelijk hoe dat gerealiseerd kon worden. Daarbij speelde dus bovendien nog weer dat niet helemaal helder was welke uitgaven en uren wel en niet onder ZD zouden vallen. Daarnaast bleek dat het voor zorgpersoneel niet duidelijk was hoeveel geld er voor ZD beschikbaar was en is. Ook was voor het zorgpersoneel ook niet helder welke activiteiten en materialen reeds uit het ZD-budget gefinancierd zijn en wat de criteria daarvoor waren. Enerzijds is inzicht van het zorgpersoneel in de financiële kant van een dergelijk project niet noodzakelijk (wellicht zelfs onwenselijk). Anderzijds draagt het mogelijk wel bij aan een referentiekader van wat er mogelijk is.

Tot slot gaven medewerkers gaven aan dat bewoners een belangrijke factor waren voor het 'slagen' van activiteiten die zij in het kader van ZD ontplooiden. Dat gold vooral voor 'grotere' activiteiten zoals uitjes. Soms zijn bewoners in eerste instantie enorm enthousiast over een bepaalde activiteit, maar denken zij daar anders over als het moment daar is. Dit kon vooral optreden bij mensen met dementie, waarvan bekend is dat zij wisselvallig zijn in hun interesses. Hierdoor trad met name bij bewoners van PG bij aanvang van een activiteit soms weerstand op. Dit leidde er soms toe dat betrokken zorgpersoneel minder voldoening uit een bepaalde activiteit haalde. Bovendien waren zij dan minder geneigd om nog eens een dergelijke activiteit te organiseren.

Kortom, het bleek niet voor al het zorgpersoneel duidelijk hoe zij kunnen achterhalen wat bewoners zouden kunnen en/of willen in het kader van ZD, hoe er geld en tijd voor vrij te maken is en hoe om te gaan met reacties van bewoners. Daarmee was, naast het 'wat' (punt 1) en 'wie' (punt 2), ook het 'hoe' van ZD soms niet helemaal helder. Zoals gezegd vonden er, tegelijkertijd, wel activiteiten met en initiatieven voor bewoners plaats die bijdragen aan een zinvolle daginvulling. De link met ZD werd daarbij echter niet altijd gemaakt of gelegd, waardoor beschikbare middelen (tijd en geld) minder dan mogelijk werden ingezet.

Diagnose: bevindingen samengevat

Aangezien de organisatie een nieuwe impuls voor het project wilde heeft het onderzoek zich vooral gericht op punten waar verbeteringen op mogelijk zijn. De drie vragen die in de verkenning centraal stonden vormen dan ook de kern van de diagnose als het gaat om de invoering en uitvoering van het project ZD. We constateerden dat:

- 1) er verschillende ideeën bestonden over wat het *project* een Zinvolle daginvulling omvat en kan inhouden, en waar met het project naar gestreefd wordt (het wat);
- 2) er onduidelijkheden bestonden over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden (het wie);
- 3) dat niet altijd helder was op welke manier bewonerswensen waren te achterhalen en tijd en geld was vrij te maken voor ZD (het hoe).

Het is een open vraag of cliëntbetrokkenheid expliciete aandacht nodig heeft binnen een instelling en onder welke vlag dit gedaan wordt, maar als de organisatie cliëntbetrokkenheid wil stimuleren, dan ontbreekt het nu aan eenduidigheid. Tegelijk laten initiatieven bij beide afdelingen zien dat er verschillende mogelijke invullingen van het project te bedenken zijn. Hier liggen aanknopingspunten voor een nadere uitwerking van het initiatief. Dat veronderstelt wel dat ook duidelijk is wie dat oppikt en hoe het georganiseerd kan worden.



Acties

In de focusgroep met zorgpersoneel alsook in een gesprek met de projectleider en medewerkers kwaliteit direct na de focusgroep bespraken we onderstaande acties. Bij de formulering van de acties bouwden we in samenspraak met betrokkenen onder andere voort op goede voorbeelden en ervaringen van activiteiten die de organisatie (in het verleden) al ontplooid had.

Verkrijgen van eenduidigheid: bepaal waaruit de invulling van het project kan bestaan

Om eenduidigheid over de invulling van het project ZD te krijgen is het zaak om de verschillende handelingen en activiteiten aan te wijzen die in het kader van ZD al wel en niet gedaan worden en deze ook als invulling van het project ZD te bestempelen. Daarbij moet dan in samenspraak bepaald worden of bestaande activiteiten als 'voldoende' invulling voor het project ZD worden gezien. Op de afdeling Somatiek kan bijvoorbeeld worden nagegaan wat de realisatie van de omvangrijkere activiteiten verder kan bevorderen en bezien of er ook een invulling van ZD mogelijk was die dichter bij de dagelijkse zorg en activiteiten van bewoners ligt.

Realiseer een eenduidige werkwijze rondom achterhalen wensen bewoner

Een tweede voorstel behelste het in gesprek gaan en blijven over een eenduidige werkwijze met betrekking tot het achterhalen van de wensen van bewoners, door middel van de vragenlijst (en eventueel naasten), en het aanwijzen van een verantwoordelijke daarvoor. De persoonlijk begeleider lijkt een logische keus volgens het zorgpersoneel. Deze persoonlijk begeleider kan vervolgens ook verantwoordelijk worden gemaakt voor het delen van informatie over het leven en wensen van de bewoner. Tot slot kan de PB-er in samenspraak met een aandachtsvelder ZD (zie hieronder) kijken hoe aan die wensen invulling gegeven kan worden (al dan niet met behulp van het budget uit het project ZD).

Zorg voor meer aandacht voor, uitwisseling over en zichtbaarheid van ZD

Aandacht, uitwisseling en zichtbaarheid zijn aan elkaar gerelateerd. Meer aandacht voor ZD kan gerealiseerd worden door meer leden van het zorgpersoneel de zinvolle daginvulling van bewoners als aandachtsveld te geven en hen daarvoor (een vast aantal) uren te geven. De aandachtsvelders kunnen bovendien de uitwisseling over het project bevorderen, en gericht collega's bij activiteiten betrekken. Aandacht voor ZD onder een groter deel van zorgpersoneel wordt daarnaast bevorderd door ZD een vast punt op de agenda van team overleggen en huiskamer overleggen te maken. Een uitwisseling tussen afdelingen en huiskamers, zoals de focusgroep met het personeel, werd als inspirerend ervaren en medewerkers gaven aan dat ze vaker met elkaar in gesprek zouden willen gaan. Daarnaast zou ZD een vast bespreekpunt in MDO's, overleggen met familie, evaluaties met bewoners kunnen zijn. Als bij het betreffende agendapunt een apart logo voor ZD wordt toegevoegd vergroot dit de zichtbaarheid en het belang, waardoor het minder snel doorgeschoven wordt.

Het vergroten van de aandacht voor en zichtbaarheid van ZD voor zorgpersoneel, bewoners en naasten kan ook door het delen van ideeën en leuke ervaringen van voltooide activiteiten (inclusief beeldmateriaal). In het verleden werd dit in speciale ZD nieuwsbrieven gedaan. Dit kan opgepakt worden. Aangezien tegelijk geconstateerd werd dat nieuwsbrieven slecht gelezen worden, ontstond het idee om foto's van activiteiten en genietende bewoners in en bij de lift, in de



woonkamers en/of bij de appartementen van bewoners op te hangen. Medewerkers, bewoners en familieleden krijgen dit dan (regelmatig) te zien en dit zorgt er mogelijk voor dat er vaker onderling over gesproken wordt. Bovendien werkt dit mogelijk ook inspirerend voor (andere) bewoners, naasten en het zorgpersoneel.

Aanvullende bevindingen: zinvolle actie door trekkers van project

Redelijk los van de genoemde acties heeft een van de co-onderzoekers sinds de start van het actie-onderzoek in relatief korte tijd en op redelijk autonome wijze verschillende activiteiten en bijeenkomsten, waaronder enkele terugkerende, gerealiseerd. De initiatief omvatte ook het motiveren van zowel bewoners en collega's om mee te gaan dan wel deel te nemen. Het succesvolle resultaat waren enthousiaste bewoners en collega's. De enthousiaste reacties achteraf en de uitwisseling daarover tussen medewerkers en medewerkers en bewoners zorgde werkte inspirerend: bewoners komen vaker 'vrijwillig' naar activiteiten en medewerkers waren meer bereid om te helpen, mede door het zien van genietende bewoners. Op de PG-afdeling was er, ten tijde van het onderzoek, nog niet een persoon aangewezen die de invulling van het project ZD overzag. Hierdoor miste er een dynamische dimensie die ervoor zorgde dat het project op die afdeling '(op)leefde' in de zin van dat het nieuwe huiskamer overstijgende initiatieven opleverde. Terwijl enkele betrokkenen bij het actieonderzoek het idee van een aandachtsvelder in twijfel trokken – en in plaats daarvan wilden dat feitelijk iedereen ZD in het vizier had – laat bovenstaande zien dat een gemotiveerde trekker op de werkvloer toch van belang kan zijn en uiteindelijk de beoogde inspiratie voor anderen kan opleveren.

Eigenlijk bleek gedurende het gehele onderzoek dat het project ZD op de schouders van een paar betrokken medewerkers lag, terwijl het (faciliteren ervan) bij vele anderen lang niet altijd prioriteit had. Het doel van een zinvolle daginvulling voor bewoners vond men (vanzelfsprekend) overigens wel heel belangrijk en werd op verschillende manieren vorm gegeven. Het project ZD werd geïnitieerd om daartoe een extra impuls te geven, onder andere met behulp van extra beschikbare middelen. De huidige bevindingen laten zien dat hier mogelijk op een nog concretere en effectievere manier invulling aan gegeven kan worden. Dat de mogelijkheden nog niet altijd ten volle benut werden leek bovendien te komen door de timing van de introductie van het project. Het ontwerp en de introductie van het project ZD hadden plaats gevonden tijdens een roerige periode in de betreffende locatie (en organisatie). Een dergelijke context lijkt een lastige voedingsbodem voor vrijwel ieder nieuw initiatief, en waarschijnlijk met name als het niet geheel eenduidig is, en mede daardoor, tegelijk als extra bovenop bestaande werkzaamheden wordt gezien.

Casusbeschrijving 2. Het 'familiezorgleefplan' bij Groenhuysen

Aanleiding actieonderzoek Groenhuysen

Heerma State is een locatie van Groenhuysen, waar 20 woningen verdeeld over vijf woonerven onderdak bieden aan acht bewoners per woning. De zorg die zij leveren is gericht aan psychogeriatrische cliënten en woonerf vijf is speciaal voor jonge mensen met dementie. In Heerma State staat het 'gewone leven', het kleinschalig wonen centraal. Daarbij streven ze ernaar het waarborgzegel Fixatievrije Zorginstelling te behalen en hebben ze het label van 'Planetree' ontvangen. De tuin die Heerma State omringt, geeft bewoners de kans om te bewegen en te genieten van het groen.

Al sinds 2012 is Heerma State bezig met het thema familiebetrokkenheid. Ondanks de ingezette route om familie meer 'in de regie te zetten', kwamen uit het tevredenheidsonderzoek onder zorginhoudelijke vertegenwoordigers van bewoners een aantal punten die niet strookte met de ingezette richting. Deelnemers aan de vragenlijst voelden zich minder eigenaar van het zorgleefplan in 2017 (56,1%) in vergelijking met 2016 (81,8%). Deelnemers gaven hierbij aan het belangrijk te vinden om goed samen te werken met zorgmedewerkers rondom het opstellen van het zorgleefplan. Ook werd opgemerkt dat niet alle gemaakte afspraken werden nagekomen (Project Familie Zorgleefplan, 2017).

Een aantal zaken vielen in positieve zin op in het onderzoek: in vergelijking met 2016 (24,3%) hebben deelnemers in 2017 (51,2%) invloed op de invulling van het dagelijks leven van de naaste. Ook nam het gemiddelde rapportcijfer voor het zorgleefplan en de invloed op zorg en ondersteuning toe tot een respectievelijke 8,5 en 8,2. Uit het rapport werd geconcludeerd dat de tevredenheid met het zorgleefplan verhoogd was, maar dat er ook duidelijk meer aandacht moet komen voor het borgen van de afspraken en het gedachtegoed. Ook in de dagelijkse werkpraktijk werd dit fenomeen geconstateerd. Dit vormde dan ook aanleiding voor Heerma State om deel te nemen aan het actieonderzoek van Waardigheid en Trots. Het doel van Heerma State met deelname aan het actieonderzoek was om de familiebetrokkenheid verder vorm te geven en te borgen.

Onderzoekssetting en dataverzameling

Het onderzoek richtte zich op de familiebetrokkenheid in Heerma State en werd uitgevoerd door twee onderzoekers van het Trimbos in samenwerking met de betrokkenen uit Heerma State. Vanwege de verschillen werden twee woningen gekozen als casussen: in één woning ging het met name om het implementeren van de familiebetrokkenheid en het familiezorgleefplan en bij de andere woning was er behoefte aan het meer borgen van de nieuwe werkwijzen. De eerste woning betrof een woning voor (vooral oudere) mensen met dementie en de laatste een woning voor jonge mensen met dementie.

Door middel van participerende observaties, interviews, groepsgesprekken en telefonische gesprekken, is er gedurende vijf maanden (september – februari) data verzameld. De laatste maanden zijn ingezet om te evalueren, wat we hebben geleerd, welke paden zijn ingeslagen en wat we verder gaan uitwerken. Tabel 1 geeft schematisch weer hoe de methoden van het onderzoek in elkaar zaten.

Tabel 1. Onderzoeksmethoden toegelicht aan de hand van fase en periode.

Fase	Periode	Methoden van onderzoek / dataverzameling
Verkenning	September t/m oktober	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rondleiding door woonvoorziening door locatiemanager ▪ Gesprek met zorgcoördinator (Zoco) over de familiezorgleefplannen ▪ Gesprek met naaste van iemand met dementie ▪ Observaties tijdens meeloop dag ▪ Verkennende bijeenkomst met Zoco's, verzorgenden, familielid, ergotherapeut en locatiemanagers.
Diagnose en acties vaststellen	November	<ul style="list-style-type: none"> ▪ In verkennende bijeenkomst samen 4 kernpunten gedestilleerd waar aanwezig mee aan de slag gingen. ▪ Na twee weken terugkoppeling op acties in bijeenkomst. Alle aanwezigen presenteerden hun bevindingen van de afgelopen 2 weken.
Uitvoeren acties door organisatie	December t/m februari	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Onderzoekers van het Trimbos hebben vervolgens verbeter acties geformuleerd en afgestemd met locatiemanagers. ▪ Locatiemanagers sturen observaties en verslagen via (beveiligde) mail. ▪ Groepsgesprek met 13 familieleden: behoeften peilen
Monitoring	December t/m februari	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 zogenaamde 'co-onderzoekers' aangesteld ▪ Monitoring voorgelegd aan co-onderzoekers ▪ Ongeveer iedere twee weken bespreekt onderzoeker de bevindingen/voortgang met co-onderzoekers telefonisch.
Resultaten van acties en vervolgacties vaststellen	Maart	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behoeften, bevindingen van groepsgesprek met familie terug gekoppeld aan locatiemanagers en betrokken teamleden in bijeenkomst. ▪ Besproken wat deelname tot nu toe heeft opgeleverd ▪ Besproken welke punten opgepakt gaan worden. ▪ Afspraken over afronding (themabijeenkomst bijdrage leveren)

Proces en bevindingen actieonderzoek Groenhuysen

Verkenning

Hoe staat het met de familiebetrokkenheid?

Uit de verkenning bleek dat familie, teamleden en locatiemanagers overwegend positief zijn over de familiebetrokkenheid. Heerma State is er al jaren mee bezig en het is dan ook een thema dat leeft bij alle partijen.

Tijdens het bezoek aan de verschillende woningen kwamen een aantal verschillen tussen afdelingen met mensen met dementie en jonge mensen met dementie (JD) naar voren. Verzorgenden zien in dat vooral bij jonge mensen met dementie de naasten nog erg druk zijn met hun eigen leven (kinderen, werk). Dit maakt het voor hen moeilijker de zorg voor hun naasten met het eigen leven te combineren. Toch is, volgens de verzorging, de familiebetrokkenheid groter bij de afdeling jong dementerenden dan bij de andere afdeling. Zo gaan bewoners met JD nog met familieleden op vakantie, terwijl dat bij de andere afdelingen niet zo is. Ook zijn de naasten van jong



dementen veel aanwezig op de afdeling. Of ze ook een actieve bijdrage leveren aan het reilen en zeilen van de woning weet het team niet goed. Ze zijn er vaak ook gewoon voor de gezelligheid. Naar eigen zeggen is deze betrokkenheid van de naasten het resultaat van 'gewoon durven vragen'. Het lijkt dan ook zo te zijn dat de teams die minder durven te vragen, minder familieparticipatie hebben. Constatie is wel dat familiebetrokkenheid wisselt. Zodra een bewoner overleden is en er weer nieuwe naasten in de groep komen, kan de balans weer heel anders zijn.

Het thema familiebetrokkenheid leeft niet alleen bij het verzorgenden team, maar ook bij behandelaren. Een behandelaar geeft aan erg graag mee te willen gaan in de wensen van familie en zoekende is hoe dat te doen. Het contact met familie verloopt nu namelijk indirect via de zorg. Ook de teamleden geven in de verkennende focusgroep aan dat disciplines niet in het familiezorgleefplan zitten. De communicatie van behandelaren met familie gaat dan ook via de zorgcoördinator. Dit zorgt er voor dat de zorgcoördinator veel op zijn/haar bordje krijgt.

Heerma State streeft zoveel mogelijk naar familiebetrokkenheid, maar wanneer een naaste er ieder uur van de dag is, wordt het volgens verzorgenden een ander verhaal. Een zorgcoördinator zegt hierover: 'Familie weet soms meer dan de medewerkers'. Hierdoor ontstaan situaties waarin verzorgenden zich op de vingers getikt voelen door familieleden: 'Zo moet dat niet'. Ook komt door aanwezigheid van familie soms de privacy van andere bewoners in het geding.

Welke rol speelt het familie zorgleefplan?

Het familie zorgleefplan (FZLP) is een document in het cliëntportaal van Heerma State dat tot doel heeft de regie over het eigen leven van de bewoner zoveel mogelijk bij de bewoner en diens naasten te leggen. Het eigenaarschap en het opstellen van het plan ligt dus ook bij 'de klant'. Het is aan de zorgmedewerkers familie hierbij te ondersteunen. Op deze manier hoopt Heerma State tot afspraken te komen die passen bij de leefwereld van de bewoner. Belangrijk is dat zorgmedewerkers een professionele aanvulling geven op het FZLP (denk hierbij aan risicoanalyses). De bewoner, diens naasten en de medewerkers bewaken samen de voortgang en het eventueel bijstellen van het FZLP. Door het continue bijstellen van het document, blijft het 'levend'. In tabel 2 is te zien hoe de werkwijze van het samen komen tot een FZLP er in september 2017 uit zag.

Tabel 2. Stappenplan werkwijze familiezoorgleefplan

Dialogoog	Week 1	Klant komt in zorg en de inventarisatie van informatie vindt plaats.
	Week 1	Zorgmedewerker informeert de familie (bij de eerste 'in zorg dag') over de datum/ tijd/ plaats van het FZLP-gesprek. En de afspraak voor ondertekenen van het FZLP in week 5/6.
	Week 1	Zorgmedewerker geeft (bij de eerste 'in zorg dag') aan familie 'brief bij voorbereiding FZLP-gesprek' en 'format voorbereiding FZLP-gesprek'.
	Week 1 t/m 2	Familie bereidt FZLP-gesprek voor met behulp van format. De klant (en familie) gaan bij zichzelf te rade wie de klant is-was en wat de wensen/ behoeften zijn. Familie stuurt deze informatie (bij voorkeur digitaal) vooraf naar de zorgmedewerker.
	Week 3 t/m 5	Het FZLP-gesprek vindt plaats. De klant en familie bepalen de doelen in het FZLP tijdens het gesprek met de zorgmedewerker. Informatie wordt vastgelegd op vragenlijst 'Project FZLP: Mens in Beeld' Hierbij wordt gebruik gemaakt van de informatie uit 'format voorbereiding FZLP-gesprek' die de familie al heeft ingevuld en uiteraard het dialogoog. De zorgmedewerkers begeleiden klanten bij het stellen van de juiste doelen vanuit hun gidsfunctie. Het stellen van de juiste vragen om tot de kern te komen zijn hierin belangrijke competenties.
Klinisch redeneren	Week 3 t/m 5	De zorgmedewerker vult op professionele wijze het zorgleefplan aan op basis van klinisch redeneren. Hierbij wordt actief overlegd met specialist ouderengeneeskunde en paramedici.
Vaststellen FZLP	Week 3 t/m 5	Het concept-zorgleefplan wordt besproken met de klant en familie. Toelichting op de professionele aanvulling vindt plaats. Hierbij moet de zorgmedewerker alert blijven dat de klant (en familie) eigenaar is van het zorgproces/ zorgleefplan.
	Uiterlijk week 6	Het zorgleefplan wordt ter akkoord ondertekend door de klant (en/of zorginhoudelijk-wettelijk vertegenwoordiger) volgens bekende afspraak.
Uitvoeren van zorg	Zorg wordt verleend op basis van informatie uit het cliëntdossier. Rapportage van bevindingen vindt plaats.	
Evaluëren	Iedere 6 maanden vindt evaluatie plaats met de klant en familie. Deze evaluatie bestaat uit het evalueren van: 1) FZLP; 2) belangrijke uitkomsten van risicosignaleringen; 3) Vragenlijst Project FZLP: Mens in Beeld (nu nog cliëntprofiel); 4)vragenlijst 'zorg- en dienstverleningsactiviteiten'; 5) cliëntagenda; 6) indien van toepassing andere informatie uit het ECD. De input van de klant en familie wordt door de zorgmedewerker meegenomen naar het MDO. De zorgmedewerker koppelt de uitkomsten (wijzigingen) terug aan de klant en naasten. Hierna wordt het FZLP opnieuw vastgesteld door ondertekening.	
	Bij tussentijdse wijzigingen is ondertekening van het FZLP niet nodig mits in de rapportage (type 'cliënt/familiegesprek') wordt weergegeven dat de wijzigingen zijn besproken met de klant en familie en dat zij hiermee akkoord zijn.	



Uit een gesprek met een zorgcoördinator over het FZLP kwamen een aantal aandachtspunten naar voren met betrekking tot de inrichting van het FZLP. Van familie wordt gevraagd de eerste aanzet voor het plan te doen, maar familie geeft volgens de zorgcoördinator aan dat ze niet weten waar ze moeten beginnen. Ook blijkt in het gesprek met familie dat er vaak weinig wensen naar boven komen. Het is dan ook een kunst volgens de zorgcoördinator om een goed gesprek te hebben met familie, een kunst die niet iedereen van nature beheerst. Hierin zijn wel cursussen voor personeel geweest.

Toen de verantwoordelijkheid van bewoners niet bij de contactverzorgenden lag, maar bij de Zoco's zijn de teams naar eigen zeggen 'achterover gaan leunen'. De verantwoordelijkheid van de bewoners is vervolgens weer bij contactverzorgenden in de teams teruggelegd, dit heeft hen overvallen. Verzorgenden die al langer in Heerma State werkten hadden het meest moeite met de 'omslag'. Zij waren van origine meer gericht op lichamelijke zorg en nu kwam daar ook welzijn bij. Met de toegenomen verantwoordelijkheid komen ook meer taken, zoals familiegesprekken. Niet iedereen zat daar om te springen.

Uit het groeps gesprek bleek dat familie nog vaak vraagt wat het verzorgenden team in het FZLP wil hebben. Teamleden vinden het dan ook jammer, zo blijkt uit het gesprek, als familieleden het FZLP niet 'goed' invullen. Dit bepaalt voor hen ten dele of de implementatie van het FZLP slaagt. Volgens de aanwezigen zijn het met name de naasten van mensen die langer in Heerma State verblijven die weinig input geven voor het FZLP. Uit het interview met een partner van een bewoner kwam ook naar voren dat er weinig wensen waren en alles was 'Goed, goed, niet negatief, geen klachten'. De man, eind 70, was al 8 jaar betrokken bij Heerma State en wist niet goed wat het FZLP was. Hij had ook geen computer, dus ook weinig behoefte om een dergelijk document in te zien. Hij was zes dagen van de week op de woning, dus voor hem had het online document geen meerwaarde.

In alle gesprekken in de verkennende fase blijkt bij de teamleden van Heerma State de wil hebben om het 'goed te doen'. Ze willen het goed doen voor de bewoners, naasten en zichzelf, binnen hun beperkingen en mogelijkheden. 'Goed' doen is een ondefinieerbaar goed, maar binnen Heerma State proberen ze voor zichzelf antwoorden te formuleren op die vraag door het er met elkaar over te hebben. Wanneer het om een 'goed' FZLP gaat, noemen verzorgenden dat het een fijn plan moet zijn om te lezen. Het moet een plan zijn waar je blij van wordt en waarin zorgprofessionele zaken worden afgedekt. Over de formulering valt te twisten; moet het juist kort of lang, positief beschreven of niet? Dit creëert een bepaalde onzekerheid bij het personeel. Wanneer is het goed? En met name ook: wanneer is het goed voor hogerhand?

Wie heeft de regie?

Volgens de visie die aan het FZLP ten grondslag ligt is de bewoner in de regie, met aanvulling van familie en de zorgprofessionals. In het opstellen van FZLP krijgt familie de kans om hierin een leidende rol te nemen. Alhoewel de bewoner en diens familie in de regie is, blijkt uit het verkennende gesprek dat er bij Heerma State de gedachte leeft dat een zekere professionaliteit vanuit de organisatie wel gewenst is. Zo zijn de multidisciplinaire overleggen, waarin het zorgplan van bewoners wordt besproken, in afwezigheid van familie. De eventuele aanpassingen die worden voorgesteld worden achteraf ter goedkeuring aan familie voorgelegd. Dit doen ze omdat teamleden



soms zonder familieleden willen brainstormen. Teamleden benoemen dat familie niet aanwezig is bij multidisciplinaire overleggen, maar dit wel willen gaan doen. Uit de verkennende focusgroep blijkt ook een bereidheid om het inrichten van het systeem aan te passen, zodat familie alle rapportages kan lezen en inkijken via het cliëntportaal. Op het moment kan familie, vanwege privacy redenen, alleen de rapportages van de psycholoog en de arts niet inzien.

Diagnose

De verkenning eindigde met een groeps gesprek (Zoco's, verzorgenden, familielid, ergotherapeut en locatiemanagers). In dit gesprek kwamen vier thema's naar voren die er voor de aanwezigen uitsprongen:

1. *Familie nog aan de zijlijn*: dit houdt in dat familie wel in de lead is (of zou moeten zijn), maar nog niet altijd is. Teamleden gaan aan de slag om te kijken of de MDO's anders zouden kunnen.
2. *Wanneer is het goed?* Iedereen gaat nadenken over wat nou maakt dat de familiebetrokkenheid 'goed' is. Maakt het uit hoe het FZLP is ingevuld? Er wordt aangeraden met familie hierover in gesprek te gaan
3. *Integratie behandelaars in FZLP*: Met andere paramedici bespreken hoe die dit voor zich zien en zouden willen.
4. *Wens familie vs wens (verzorgenden voor) bewoner*: Soms is wat familie wil, niet het beste voor de bewoner. Verzorging vindt het lastig om hiermee om te gaan. In de komende weken gaan de aanwezigen letten op een casus, kijken 'hoe ze erin staan' en voorleggen aan familie.

Twee weken na het groeps gesprek werden de punten plenair teruggekoppeld. Tijdens een familieavond zijn punt 1 en 2 besproken. Familie gaf aan dat het ze nog onduidelijk is wat het FZLP precies is en of er nu wel zoveel veranderd is in vergelijking met vóór het FZLP. Daarbij geven familieleden aan meer formele gesprekken te willen, daar waar het nu meer keukentafelgesprekken zijn. Over de agenda wordt gezegd dat het team deze vult, maar dat familie er ook iets in kan schrijven. Familie weet dit echter niet altijd. Vanuit het team wordt ook wel aangegeven dat ze niet promoten dat er iets in de agenda gezet kan worden, ze zijn bang dat familie het gaat gebruiken om opdrachten te geven.

Punt 3 is besproken met een aantal behandelaren. Daaruit bleek dat iedereen voorstander was van het afschaffen van het werkplan en het verenigen met het FZLP. Het betrekken van familie bij de MDO's is ook besproken, artsen waren daar nog niet direct enthousiast over. De terughoudendheid zit hem met name in de tijd die het zal kosten om MDO's met familie te organiseren. Ook is gesproken met vier familieleden op dit punt. De co-onderzoeker die dit deed merkte op dat de familieleden van bewoners die hier al langer wonen niet weten wat voor vragen ze zouden stellen aan de disciplines. Maar ze konden zich wel voorstellen dat ze erover mee wilden denken tijdens MDO. Als dit het geval zou zijn, vervalt het jaarlijks overleg met de arts. Familie heeft vooral behoefte aan contact met disciplines wanneer het nodig is en is daarmee niet per definitie gebonden aan een vaststaand overleg.

Punt 4 was in de afgelopen twee weken niet erg aan bod gekomen. Wat nog boven kwam is dat het lastig is voor verzorgenden om de vraag achter de vraag te vinden. Ze gaven aan het moeilijk



te vinden om rekening te houden met de eigen professie en de behoefte van de cliënt. Het zou verzorgenden helpen minder hun eigen grens over te gaan door het er in multidisciplinair overleg over te hebben. Een verbeterpunt kan zijn om de gesprekken met familie wat strakker/formeler op te zetten. Dit geeft de verzorgenden ook de mogelijkheid terug te komen op eerder besproken punten, daar waar het nu lastiger te refereren is aan een keukentafelgesprek.

Acties voorstellen

Naar aanleiding van de punten die uit de gesprekken kwamen hebben de onderzoekers van het Trimbos verbeteracties geformuleerd en afgestemd met locatiemanagers. Het Trimbos zou zelf de taak oppakken om de *behoefte van familie* meer in beeld te krijgen. Dit zouden zij doen door een groepsgesprek met naasten te organiseren.

Het eerste punt van aandacht in het onderzoek zou worden; *een overlegstructuur waar familie een plek in heeft*, in de zin van dat ze niet meer aan de geconstateerde zijlijn staan. De teamleden betrokken bij het actieonderzoek zouden in gesprek gaan met familie, met het multidisciplinaire team, locatiemanagers en de hoofd behandel diensten om zo te komen tot een hernieuwde overlegstructuur. Het streven was ook om de overlegstructuur uit te proberen in een woning.

Het tweede punt van aandacht betrof; *integratie werkplannen behandelaars*. We zijn echter overeengekomen dat dit punt niet paste binnen het onderzoek gezien de technische kant van het verhaal. Aanbeveling was wel om hierover de gesprekken over voort te zetten.

Het derde punt van aandacht richtte zich op: *het werken met het familiezorgleefplan implementeren*. Dit hield in dat teamleden samen met familie het FZLP zou gaan in/aanvullen in de komende tijd. Met betrekking tot de agenda was ook een stap om het gebruiken daarvan door familie en het daarin betrekken meer op te pakken. Gesprekken over het FZLP zouden formeler gevoerd en vastgelegd gaan worden.

Het vierde punt ging over de *spanning tussen wens familie en verzorgenden*. Een eerste stap hierin was om bewust te worden van grenssituaties waarin spanning speelt tussen wens van familie en welbevinden van bewoner. Vervolgens zouden teamleden in gesprek gaan met collega's en daarna met familie. Het was hierbij de het streven om te reflecteren op de situaties die zich voordeden.

Het laatste, en meer algemene thema, betrof *wanneer is het goed?* Teamleden werden uitgenodigd dit bij diverse groepen te polsen en zelf ook na te denken over wat voor hen nu maakt dat het 'goed' is.

Resultaten van acties

Een overlegstructuur waar familie een plek in heeft

Teamleden zijn aan de slag gegaan met het ontwikkelen van een nieuwe overlegstructuur. Familie betrekken bij de multidisciplinaire overleggen (MDO) zou een te grote tijdsinvestering zijn en het is de vraag of het voldoende oplevert. Vandaar dat ze zijn gekomen tot een multidisciplinair werkoverleg (MDWO). Er wordt dan gebruik gemaakt van lijsten om op in te schrijven (bijvoorbeeld



per woonef) en enkel de betrokken disciplines. Voorstel zou zijn dit één keer per maand te doen.

Naast het MDWO zou dan het zorgplangesprek kunnen bestaan. Dit is een FZLP gesprek met familie, Zoco en arts (plus eventueel andere nauw betrokken disciplines). Deze vindt vier keer per jaar plaats voor en na het MDWO. Op het moment vindt er twee keer per jaar een familiegesprek plaats met de zorgcoördinator en jaarlijks een gesprek waar ook de arts bij betrokken is. Met de nieuwe structuur zal het contact met familie zal dus veel frequenter worden. Ook scheelt het de paramedici tijd om aparte afspraken met familie te maken; zij worden bij de zorgplangesprekken betrokken als het nodig is. Daarnaast past het goed bij de uiteenlopende behoeften van familie. Uit het groepsgesprek met familie kwam naar voren dat wanneer er behoefte is aan direct contact met behandelaren, dit met name gaat over de arts. Ook is het afhankelijk van de situatie van de naaste; wanneer deze constant is, is de behoefte minder groot dan wanneer er ontwikkelingen zijn. Voorwaarde is wel dat paramedici op vaste dagen werken en dat er minder verschillende paramedici zijn. Zo kunnen de MDWO's efficiënt worden ingepland en kan er nog meer samengewerkt worden. Locatiemanagers en manager behandeldiensten mogen zich nu over dit vraagstuk gaan buigen.

Implementatie van het familiezorgleefplan in de zorg

Uit de telefonische overleggen die de onderzoeker vanuit het Trimbos had met de co-onderzoekers bleek er steeds meer bekendheid komt voor het FZLP. Met het komen van nieuwe bewoners en naasten zien ze dat het invullen van het FLZP met meer vanzelfsprekend wordt opgepakt en de wensen van familie beter boven tafel komen. Contactverzorgenden krijgen dan ook een scholing over het zorgleefplan om nog beter van te voren de verwachting richting familie te kunnen uitspreken. Toch blijven de medewerkers kritisch op hun eigen werk: is dit het dan? Past dit FZLP bij de bewoner? Ze willen hiermee blijven oefenen en van elkaar leren. Zo kwamen er in april ook medewerkers van andere locaties van Groenhuysen op bezoek om te inspecteren.

Uit het gesprek met familie blijkt dat er soms nog onduidelijk is welke informatie ingezien mag worden. Familie is zich niet altijd bewust van wat het FZLP is en waar de informatie staat. Het belang dat familieleden hechten aan het FLZP wisselt dan ook. Door verschillen in terminologie (zorgplangesprek, familiegesprek, familiezorgleefplan, zorgleefplan etc.) en manieren van overleggen (formeler vs keukentafel), ontstaat verwarring bij familie.

Familie heeft wel de ervaring dat het opstellen van het FZLP in samenspraak gebeurt, maar dat niet alle medewerkers op de hoogte zijn van gemaakte afspraken in het FZLP. Familie denkt zelf dat dit te maken heeft met de tijdsdruk waaronder verzorgenden staan en het aantal flexwerkers in de teams. Er kwam naar voren dat er bij familie behoefte was aan een toelichting als zorgpersoneel afwijkt van gemaakte afspraken. Familie begrijpt dat het soms niet anders kan. In principe is het de bedoeling dat de verzorging rapporteert op de doelen uit het FZLP. Sommige familieleden uitten in het groepsgesprek twijfel over de 'echtheid' van gerapporteerde gegevens. Klopt het wel wat er staat? Of worden zaken positiever ingevuld dan dat ze daadwerkelijk waren?

Uit het terugkoppelgesprek met de teamleden blijkt inderdaad dat verzorgenden zaken soms iets anders formuleren om het voor familie begrijpelijker te maken of om leed te verzachten. Ze willen familieleden niet onnodig ongerust maken. Tegelijkertijd zijn wel verschillen tussen verzorgenden, de een zegt waar het op staat, de ander kleedt het wat meer in.



Naaste 1: Stel dat ze nou zeggen over Kees van: “Kees heeft heel slecht geslapen.”

Wat ga jij dan doen? Dan bel jij?

Naaste 2: Ja.

Naaste 1: Dus daarom zeggen ze: goed geslapen.

Naaste 2: Om je gerust te stellen?

- gesprek tussen twee naasten

“Ik verwacht niet dat ze alles rapporteren, maar vorige week was ik op vakantie, een hele week, en het kon toeval zijn, maar normaal gesproken staat er toch wel om de dag iets in die rapportage, maar nou stond er gewoon vijf, zes dagen lang helemaal niks in. Dan ga ik er wel vanuit: geen bericht is goed bericht, maar ik had ook wel een beetje het idee [dat ze dachten]: ze is toch op vakantie dus we hoeven er niks in te zetten.”

- naaste

De spanning tussen wens familie en verzorgenden

Ondanks het feit dat het in eerste instantie een aantal keer aan de orde kwam tijdens gesprekken, waren er in de onderzoeksperiode geen grote spanningen tussen wat familie wil en wat verzorging wil, dan wel nodig acht voor de bewoner. Uit de telefonische overleggen blijkt dat deze grensgevallen wel blijven spelen op de achtergrond. Ook in het gesprek met familie kwamen er geen concrete (op dat moment spelende) voorbeelden van spanningen naar voren. Er werd wel benoemd dat het gewaardeerd werd wanneer verzorgenden de familie meeneemt in het voortschrijdende proces van de naaste en het voor hen duidt. Uit eerdere ervaringen hoorden we terug dat het helpt als zorgpersoneel met de familie blijft communiceren. Ondanks dat dit tijdelijk spanning kan opleveren, is uiteindelijk beter.

“... die mevrouw [naaste] is nu al tweeënhalffjaar hier, hoor ik hoe dat langzaam toch anders aan het worden is bij haar [haar gedrag]. En daar ben ik heel blij mee, want ja, ... ik merk wel dat het verandert, maar ik bedoel, zij weten het aan te wijzen. En daar ben ik dan ook blij mee.”

- naaste

Wanneer is het goed?

Uit de telefonische overleggen bleek dat de teams met elkaar hadden besproken wanneer het goed is. Hun antwoord was: als er geen bij geen van de betrokkenen vraagtekens meer zijn bij de verzorging van de bewoners. Het dossier van de bewoner moet zo duidelijk zijn dat wanneer het



Waardigheid en trots

kwiteitsteam (dat de bewoners niet persoonlijk kent) twee keer per jaar naar de dossiers kijkt, ze begrijpen wie de bewoner is en welke zorg hij/zij nodig heeft. Bovenal is het belangrijk dat de bewoner in het dagelijks leven een tevreden indruk maakt. In de samenwerking met de zorgverleners is voor de familie vooral het eerste contact van belang, terwijl de ‘vinkjes’ die gezet moeten worden voor hen meer bijzaak is. Familie ziet ook echt in dat verzorgenden heel erg hun best doen en prioriteiten moeten stellen in de zorg voor de naasten.

“Ze willen niet de hele dag bezig zijn met rapportage natuurlijk. Ze willen de tijd die ze hebben aan de cliënt besteden.”

- naaste



Casusbeschrijving 3. Het cliëntportaal bij Zonnehuisgroep Amstelland

Aanleiding actieonderzoek Zonnehuisgroep Amstelland

Een derde project dat we hebben onderzocht betrof de invoering van een digitaal cliënten portaal bij Zonnehuisgroep Amstelland (ZHGA). ZHGA is voortgekomen uit de landelijke Zonnehuis Groep en heeft in de afgelopen jaren dependances gevestigd in Amstelveen, Amsterdam-Zuid, Ouder-Amstel en De Ronde Venen. Met ruim 1400 medewerkers werkzaam in de thuis- en verpleeghuiszorg, verleent ZHGA zorg aan ongeveer 1800 bewoners / thuiswonenden. De organisatie werkt vanuit de visie dat zij willen uitblinken in het aanbieden van zorg en in het ondersteunen op de gebieden die voor de bewoners van waarde zijn. Hierbij wordt vastgehouden aan de missie: 'Hart voor kwaliteit van leven'. Eén manier om hier uiting aan te geven is in het streven om te allen tijde in dialoog met de bewoner en diens naasten te zijn. Door middel van dialoog is het volgens ZHGA mogelijk om te achterhalen wat nu werkelijk van belang is voor de bewoner en hoe dit kan worden geïntegreerd in de manier waarop zorg wordt verleend. ZHGA is dan ook voortdurend op zoek naar manieren om hun zorgverlening te verbeteren. Dit gebeurt onder andere door samen met universiteiten en academische ziekenhuizen onderzoek te doen gericht op het toetsen van nieuwe ideeën in de praktijk. Vanuit de organisatie werd er dan ook positief gereageerd op het verzoek van de VU om gezamenlijk onderzoek te doen naar de resultaten en ervaringen rondom de invoering van het cliëntportaal.

In het kader van persoonsgerichte zorg en vanuit het verlangen om passende zorg aan te bieden, had ZHGA een project opgezet om in een drietal fasen een cliëntportaal te ontwikkelen, te integreren en te testen. De doelstelling van het project was om naasten meer betrokkenheid, regie en inspraak te geven in de vormgeving van de zorg. Er werd verwacht dat het hen een veiliger gevoel zou geven te weten wat er in het dossier van hun naaste stond en over de mogelijkheid te beschikken om hier aanvullingen op te geven. Toegang zou daarnaast bijdragen aan meer inspraak omdat naasten op elk moment konden inloggen en zien welke zorg er werd gegeven en wat daarover gerapporteerd werd. Zij hoefden hierdoor niet meer te wachten op de zorgplanbespreking of te bellen met een verzorgende over de situatie van hun familielid. De verwachting was dat naasten meer betrokken zouden raken bij de zorg en vaker zouden aangeven welke zaken voor hen prioriteit hadden; niet alleen met betrekking tot de lichamelijke gezondheid, maar ook ten aanzien van het mentaal welbevinden en de manier van participatie door de bewoner. Een bijkomend voordeel waarop werd geanticipeerd was dat professionals het overkoepelende elektronische cliënten dossier (ECD) nauwkeuriger in zouden vullen omdat de bewoner en naasten nu gemachtigd waren om mee te lezen. Uiteindelijk zou meer betrokkenheid moeten leiden tot meer en een betere samenwerking tussen de bewoner, naasten en de organisatie, met een positieve invloed op de kwaliteit van leven van de bewoner als gevolg.

Eén van de redenen waarom ZHGA koos voor deelname aan W&T was omdat het zich richt op een fundamentele verschuiving van perspectief in de ouderenzorg waarbij de relatie tussen de bewoner, zijn naasten en de professional centraal staat (Van Rijn, 2015). Bij ZHGA zijn de inmiddels doorgevoerde en lopende organisatieveranderingen, waaronder dit project, gebundeld in een soortgelijke verschuiving. De organisatie distantieert zich van het focussen op zorg en beweegt zich



naar een focus op de bewoner. De missie van ZHGA is om zorg te leveren met een hart voor kwaliteit van leven en om uit te blinken in datgene wat voor elke bewoner individueel van belang is. De afgelopen jaren heeft de organisatie deze doelstelling willen waarborgen door een uitgebreid kwaliteitshandboek te ontwikkelen, door scholingen aan te bieden en door het ECD te implementeren. Het cliëntportaal werd dan ook gezien als een extra hulpmiddel voor het aanzetten tot dialoog en participatie, met als doel om bewoners in staat te stellen om zo veel mogelijk de regie over hun eigen leven te voeren. Het zou het directe (persoonlijke) contact tussen de verzorgende(n), de bewoner en de familie niet vervangen maar juist ondersteunen. Aan de start van het onderzoek werd ons dan ook gevraagd om te onderzoeken of het project in de toenmalige vorm nog steeds paste bij de missie van ZHGA en of het de beoogde doelstellingen wist te behalen.

Onderzoekssetting

Als organisatie biedt ZHGA verpleging (langdurige zorg), revalidatie, eerstelijns verblijf (tijdelijk verblijf) intensieve zorg en palliatieve zorg aan mensen met dementie en aan mensen die lichamelijke zorg nodig hebben. In de eerste fase waren er twee afdelingen betrokken bij het project, De Luwte en het Zonnehuis Amstelveen. Met een WLZ-indicatie 5-10 kan men in aanmerking komen voor een verblijfplaats bij het Zonnehuis. De Luwte huist 100 cliënten en bestaat voor 50% uit PG kleinschalig wonen en voor 50% uit somatiek-appartementen. Het Zonnehuis heeft plek voor 220 cliënten en bestaat voor 30% uit PG en 70% somatiek. Hiervan bevindt zich ongeveer de helft op de afdeling voor geriatrische revalidatie. Voor het onderzoek heeft het overgrote deel van de data verzameling plaatsgevonden bij de locatie het Zonnehuis Amstelveen.

Op 1 juni 2016 is de eerste fase van het W&T project bij ZHGA van start gegaan. Dit hield in dat 32 cliënten en hun naasten toegang kregen tot het portaal. Zij hadden inzage in een deel van het dossier en hadden de mogelijkheid om het zorgplan te accorderen en aanvullingen te geven. In oktober 2016 heeft er een evaluatie plaatsgevonden via 'mijnverbetermeter' en is er gekeken hoe de pilot kon worden doorgezet op andere locaties. Vervolgens begon fase twee, waarin 100 cliënten en naasten toegang werd gegeven tot het portaal. In november 2017 werd de tweede fase geëvalueerd en is er gekeken naar de behoeften om voor fase drie het portaal organisatie breed in te zetten.

Dataverzameling

Tegen het einde van fase twee, in de zomer van 2017, heeft de VU ZHGA benaderd om te bespreken of het mogelijk was om onderzoek te doen naar één van de bij hen lopende W&T projecten. Na een oriënterend gesprek tussen de projectleider en de onderzoekers heeft de onderzoekscommissie van ZHGA zich over het onderzoeksvoorstel gebogen en een akkoord gegeven om aan het onderzoek mee te werken. Tijdens dit gesprek werd er door de onderzoekers aangekaart dat er gebruik zou worden gemaakt van actieonderzoek. Het onderzoek werd uitgevoerd door twee onderzoekers van de VU, ondersteund door de projectleider van de VU. Vanuit ZHGA was er een projectgroep samengesteld die het voortouw moest nemen in de vormgeving en uitvoering van het W&T project omtrent het cliëntportaal. De onderzoekers mochten aanwezig zijn bij de bijeenkomsten van de projectgroep. Dit betekende dat de projectgroepsleden een actieve input in het onderzoek hadden en co-onderzoekers werden. De redenen om de projectgroep deelgenoot te maken van het



onderzoek waren om het onderzoek en het project (opnieuw) onder de aandacht te brengen, om inzet te creëren en om een bredere kijk op de gehele context te genereren.

Door middel van participerende observaties, semigestructureerde interviews (13), groepsgesprekken, een telefonische enquête en de analyse van verscheidene documenten is er gedurende vijf maanden (augustus – december) data verzameld. In totaal zijn er 28 gedocumenteerde contact momenten die bestonden uit: interviews, meeloopdagen, MDO's, terugkoppelingsgesprekken en presentaties door derden. Omdat de projecten al volop draaiden ten tijde van de start van het onderzoek, stelden de onderzoekers voor om te beginnen met een aantal oriëntatiegesprekken en enkele meeloopdagen. Hierdoor zouden de onderzoekers de alledaagse gang van zaken leren kennen en van binnenuit een indruk krijgen van de organisatie en het werk. Het was daarbij van belang dat de onderzoekers toegang werd verleend tot de onderzoekslocatie(s) en de bijbehorende overleggen. Daarnaast was er bereidheid van de projectgroep en overige medewerkers nodig om mee te helpen bij het vormgeven en uitvoeren van het actieonderzoek door 1) actief mee te denken over de stappen die gezet moesten worden, 2) aan de projectgroep bijeenkomsten deel te nemen, en/of 3) door geïnterviewd te worden. Het was het streven dat de onderzoekers en de medewerkers van de onderzoekslocatie(s) samen inzicht zouden krijgen in de reeds afgelegde weg en gezamenlijk zouden beslissen welke stappen er gezet konden worden om dichterbij het door de organisatie gestelde doel te komen. Echter, door een vroegtijdige afronding van het project is het onderzoek tot een halt gekomen tijdens de fase van actieonderzoek waarin de uiteindelijke acties zouden worden bepaald. Door het specifieke verloop van deze casus zijn de bevindingen iets anders opgeschreven dan in voorgaande casusbeschrijvingen.

Proces en bevindingen actieonderzoek ZHGA

Aan het eind van 2017 werd duidelijk dat het project na de tweede fase zou worden stopgezet. Hierdoor ging de derde en laatste fase, waarin het project organisatie-breed zou worden ingezet, niet van start. De reden hiervoor was dat de betrokkenen van mening waren dat organisatie op dat moment niet klaar was voor een verandering van deze schaal. Er was tussentijds gewisseld van softwareleverancier en het cliëntportaal was nog volop in ontwikkeling. Hierdoor was de projectgroep van mening dat er nog te veel haken en ogen aan het cliëntportaal zaten om het project voort te zetten. Ondanks het enigszins abrupte eind, of misschien juist dankzij het mislukken, heeft het project inzicht gegeven in een aantal organisatorische processen die van betekenis kunnen zijn voor verpleeghuizen die bezig zijn met de ontwikkeling en met het implementeren van een cliëntportaal. De bevindingen van het onderzoek zullen in de onderstaande paragrafen aan de hand van de verzamelde data worden beschreven.

Verkenning

Zoals benoemd in de aanleiding was het cliëntportaal ontwikkeld met het doel om naasten meer betrokkenheid, regie en inspraak te geven in de vormgeving van de zorg. Daarnaast was er de hoop dat als de bewoner en naasten konden meelezen, de zorgprofessionals het ECD nauwkeuriger in zouden vullen. Uiteindelijk zou het cliëntportaal tot meer betrokkenheid van alle partijen moeten leiden, met als gevolg dat er een betere samenwerking zou ontstaan tussen de bewoner, zijn of haar



naasten en de organisatie. Met deze doelstelling in het achterhoofd werd er tijdens de start van het onderzoek verkend wat het project inhield en wat er op dat moment gaande was in de organisatie.

Tijdens de verkenningsfase van het onderzoek was één van de eerste bevindingen dat het cliëntportaal op dat moment steeds minder werd gebruikt door de naasten van de bewoners. De projectgroep was zich hiervan bewust en was op zoek naar redenen die de afname in het gebruik konden verklaren. Tegelijkertijd, synchroon aan de opstart van het onderzoek, was de projectgroep bezig om te kijken hoe er in het cliëntportaal en in het dossier meer aandacht kon worden besteed aan het welzijn en welbevinden van de bewoner. In de eerste fase was hier volgens de deelnemers een tekort aan geweest en dit was één van de aandachtspunten die uit de evaluatie naar voren kwam. Echter, andere ontwikkelingen die waren doorgevoerd in het cliëntportaal (zoals een 'knop' die interactie tussen naasten en medewerkers mogelijk maakte) werden niet gebruikt door naasten. Daar kwam bij dat er vrij vroeg in het onderzoek vraagtekens bij de toekomst van het project werden gesteld. Eén van de groepsleden zei:

“Zijn we niet gewoon aan een dood paard aan het trekken? Is het cliëntportaal niet gewoon nutteloos en achterhaald met het oog op de toekomst? Wat we heel duidelijk zien is dat de belangstelling onder betrokkenen afneemt, dus ik vraag me dan ook af hoe we dit gaan borgen voor de toekomst.”

Ondertussen ging het project door en werd er tijdens de gezamenlijke overleggen gesproken over of en hoe er een onderscheid moest worden gemaakt tussen de PG en revalidatie afdeling in het cliëntportaal en over de rol van de zorgmedewerker(s). Gezien de dalende lijn in zowel het gebruik van het cliëntportaal als het aantal enthousiaste mensen op de werkvloer, kwam de vraag naar voren wat de medewerkers opnieuw kon motiveren en wat zij zouden kunnen bijdragen aan het project. Wellicht waren zij de juiste groep om er een nieuwe 'boost' aan te geven. Aan dit idee refererend zei één van de geïnterviewden:

“Als we gaan proberen de zorgmedewerkers er meer bij te betrekken dan moeten we wel goed de afweging maken tussen wat levert het portaal hen op versus wat kost het hen.”

In een later stadium van het onderzoek zijn er een aantal zorgmedewerkers geïnterviewd en één van hen zei:

“Het enige wat ik wil zeggen, wat waarschijnlijk ook andere collega's al gezegd hebben: we willen dat we meer tijd hebben voor de bewoners in plaats van de rompslomp eromheen zoals het ECD waarin gerapporteerd moet worden, de lijstjes en dingen.”

Tijdens het onderzoek kwam dit argument vaker naar voren en het laat deels zien wat de kosten zijn voor hen die met het cliëntportaal moeten werken.

Een nieuwe impuls: de zoektocht naar meer betrokkenheid

Nadat er twee maanden waren verstreken kwam de projectgroep met een eerste concrete actie die mee kon worden genomen in het onderzoek. Tijdens de gezamenlijke overleggen was er



gediscussieerd over en gezocht naar datgene wat het project een nieuwe impuls kon geven. Naast het idee om de zorgmedewerkers meer en op een andere manier bij het project te betrekken, werd het idee geopperd om twee verschillende projectgroepen samen te voegen. Dit betrof de projectgroep van het project 'cliëntportaal' en de projectgroep van het project 'cliënt centraal'. Net als het cliëntportaal was cliënt centraal een W&T project, waarbij het laatste project gericht was op het verbeteren van de ouderenzorg aan de hand van het kwaliteitskader. Er was volgens de deelnemers dusdanig veel overlap tussen beide projecten dat het efficiënter zou zijn om samen door te gaan in de hoop van elkaar te kunnen leren en meer draagvlak voor beide projecten te creëren.

Na de samenvoeging van de twee projectgroepen werd er met een frisse blik naar het project cliëntportaal gekeken. Tijdens een bijeenkomst werd er opgemerkt:

"Als wij persoonsgerichte zorg willen leveren waarbij de cliënt centraal staat dan hoort hier ook een passend ECD bij."

Er kwamen nieuwe discussies op gang en de focus verschoof van datgene wat niet goed ging en wat verbeterd moest worden, naar wat er op dit moment belangrijk en wenselijk was. De projectgroepleden hadden hier verschillende visies op en spraken met elkaar over de marktwerking rondom cliëntportalen, hoe andere verpleeghuizen met een cliëntportaal omgingen en over hoe het tot dusver was vormgegeven. Zo werd er aangegeven dat het wenselijk was om het portaal een meer social media of Facebook-achtige look te geven waarop foto's, updates en informatie over de bewoner konden worden geplaatst. Om dit voorbeeld kracht bij te zetten werd er een initiatief uitgelicht waarover de betrokkenen uitermate enthousiast waren. Op een afdeling van ZHGA hadden de familieleden de handen ineengeslagen en het besluit genomen om gebruik te gaan maken van "een digitaal platform dat puur voor *fun* is." Familienet, zoals het platform heet, was speciaal voor de familie van bewoners ontwikkeld. Hier konden zij berichten posten en reacties plaatsen met een nadruk op plezier en het welzijn van de bewoners. Uitjes konden gezamenlijk worden gepland en er konden gemakkelijk foto's worden geüpload waardoor er op een later tijdstip nog eens goed nagenoten kon worden. Vanuit de projectgroep werd enthousiast gereageerd op dit initiatief waarbij de opmerking werd gemaakt:

"Ja het is ook logisch want waar wij als zorgverleners niet blij mee zijn, daar is de familie natuurlijk ook niet blij mee."

Op zoek naar de juiste software: een leuk dossier

Met het voorgaande nog vers in het achterhoofd werd er door de projectgroep besloten om de huidige softwareleverancier uit te nodigen en hen een presentatie te laten geven. De presentatie zou gaan over de door hen geleverde diensten en eventuele mogelijkheden voor de toekomst. Naar aanleiding van de presentatie zou er een gesprek plaatsvinden om te kijken of de wensen van de organisatie en de mogelijkheden van de leverancier nog op één lijn lagen. Als de presentatie en het gesprek geen vertrouwen zou opwekken bij de betrokkenen, dan zou de vervolg stap zijn om de



concurrent uit te nodigen voor een soortgelijke presentatie om te onderzoeken of hun visie en product beter zouden aansluiten bij de wensen van ZHGA.

Tijdens de presentatie werd door de groepsleden benadrukt dat de behoefte van ZHGA om gebruik te maken van een cliëntportaal was voortgekomen vanuit een verlangen om de bewoner centraal te willen stellen en om het welbevinden te vergroten. Hier werd aan toegevoegd: "Het moet ook leuk zijn. Het dossier moet in staat zijn de cliënt op een andere manier te laten zien. De cliënt is nu (in het ECD) nog een probleem, er is nog geen cliënt, er is een probleem en het ECD is tenslotte wel van de zorg." Waaraan werd toegevoegd: "De interactie met de software is nu nog heel complex, het is niet makkelijk en niet gebruikersvriendelijk, we missen diepgang en vrijheid." De projectgroep plaatste een kritische noot bij de capaciteiten van het huidige cliëntportaal en het softwaresysteem waar het op draaide. Ook twijfelde men aan de beloften van de leverancier omdat het cliëntportaal al langere tijd niet aan de verwachtingen voldeed. De leverancier merkte op dat de organisatie vertrouwen miste in de capaciteiten van het bedrijf en het product en gaf toe dat de basis nog niet geheel op orde was. Dit was zorgwekkend voor de projectgroep. Na afloop van de presentatie overheerste er een gevoel van teleurstelling en het leek erop dat de leverancier niet in staat was om binnen afzienbare tijd te kunnen leveren wat ZHGA wou. Er werd na afloop dan ook snel besloten om de concurrent uit te nodigen. Eén van de groepsleden zei over dit besluit: "Er is in de hele branche een beweging te zien dat men switcht en wij willen het misschien ook wel, ondanks het feit dat het een flinke duit is voor een relatief kleine groep."

Op zoek naar de juiste software (2) en het vraagstuk van de mate van openheid

De derde actie die plaatsvond tijdens het onderzoek was het besluit van de projectgroep om de concurrent uit te nodigen om een presentatie te geven over de mogelijkheden van hun bedrijf en product. Om te onderzoeken of er een vruchtbare samenwerking met dit bedrijf kon worden aangegaan was de presentatie zo opgezet dat de verschillende afdelingen en disciplines binnen ZHGA kennis konden maken met het product. De onderzoekers waren aanwezig bij het deel van de presentatie dat was toegespitst op de artsen, andere specialisten in de ouderenzorg en overige behandelaars.

De digitale omgeving die werd besproken en gedemonstreerd tijdens de tweede presentatie had een open karakter en was vormgegeven vanuit het streven om zo inzichtelijk mogelijk te zijn. De informatie in het dossier was daardoor toegankelijk voor iedereen die gemachtigd was. Dit zorgde voor een merkbare spanning bij de artsen die aanwezig waren. Eén van hen stelde de vraag of echt alle informatie inzichtelijk was. Hierop werd geantwoord met: "De omgeving is altijd open en toegankelijk *tenzij...*" Illusterende dat er wel beperkingen ingebouwd konden worden maar alleen als dit noodzakelijk is. Dit zorgde voor enige commotie en de artsen haalden voorbeelden aan over hoe er in het verleden fouten waren gemaakt met het opengooien van dossiers en het vrijgeven van informatie. Deze situatie legde een deel van de organisatiecultuur bloot waarbinnen de specialisten altijd hadden geleerd en gestreefd naar het geheimhouden van informatie. Hierop zei een lid van de projectgroep: "Dit is de beweging waar de zorg voor heeft gekozen, meer openheid." De artsen waren het echter niet eens met deze 'openheid' en leken hun hakken in het zand te zetten met opmerkingen zoals: "Ja, maar ik kan toch niet mijn taal gaan aanpassen zodat de familie het begrijpt? Dat is heel veel werk!"



Het onderzoek wees uit dat er bij verschillende partijen weerstand bestond tegenover het inzichtelijk maken van het ECD. Zo werd er op meerdere momenten, door verschillende betrokkenen, aangekaart dat het openbaar maken van het dossier “voelt alsof er iemand een kijkje in mijn keuken neemt.” Het was duidelijk dat bepaalde delen van de organisatie gewend zijn aan het voornamelijk afschermen van informatie, terwijl er overkoepelend een beweging naar transparantie is ingezet.

Toen de projectgroep een week later bijeenkwam om de presentatie na te bespreken werd er nog even kort stil gestaan bij de wrijving die was ontstaan tijdens de presentatie. De projectgroep benadrukte nogmaals dat de organisatie bovenal moest streven naar transparantie want: “Hoe mooi zou het zijn voor de bewoners en familie als wij de eerste organisatie waren waar er in begrijpelijke taal wordt geschreven?” Waarop werd gepraat: “Tja, dan moeten onze behandelaars wel een omscholingscursus krijgen om in Jip en Janneke taal te schrijven.” Toch bleek in de nabespreking dat iedereen positief was over de laatste presentatie en er weinig redenen waren om niet met de concurrent in zee te gaan. Er werd dan ook unaniem besloten dat de concurrent de betere partij was voor de toekomstplannen van ZHGA.

Abrupte stop van het project

Na het besluit om het roer om te gooien en niet alleen het cliëntportaal maar de complete digitale omgeving op de schop te nemen, werd al gauw duidelijk dat het niet het juiste moment was om het project over te laten gaan naar fase drie, de bredere uitrol. In plaats van het cliëntportaal organisatiebreed te integreren werd er voorgesteld om het project in zijn geheel stop te zetten en af te ronden. Volgens de groepsleden was het tempo waarin de veranderingen binnen de organisatie werden doorgevoerd behoorlijk snel en werd er aangegeven dat een omschakeling naar een nieuw ECD en cliëntportaal wellicht een te zware last voor de zorgmedewerkers zou zijn. Ook was er gedurende het project een steeds kleinere opkomst te zien bij de bijeenkomsten van de projectgroep en het belang ervan leek weg geëbd. Het project werd stopgezet en daarmee kwam het actieonderzoek ook tot een einde.

In december 2017 vond er een evaluevaluatie plaats en werden er voorzichtig plannen gemaakt voor de toekomst. De planning was om in de zomer van 2018 te beginnen met het uitrollen van een nieuw digitaal raamwerk waarbinnen het cliëntportaal opnieuw zou worden vormgegeven met de nieuwgekozen partij. Na afloop werd er opgemerkt dat de zorgmedewerkers eigenlijk al van af het begin af aan niet goed genoeg waren meegenomen en begeleid in het project.

“Als ik het nu binnenkort voor de tweede keer ga implementeren dan neem ik zeker de lessen uit deze fase mee, ik ga heel voorzichtig zijn.” – de projectleider

Daarmee is het toekomstige streven binnen ZHGA om alle betrokkenen vanaf het begin mee te nemen in de ontwikkeling van een nieuw portaal en om te luisteren naar zowel de geluiden van de werkvloer, als de wensen van het management.



Diagnose

Uit de verkenning bleek dat er een aantal oorzaken waren voor de ietwat moeizame ontwikkeling van het project cliëntportaal. De belangrijkste daarvan was de scheiding tussen de bestuurs- en de uitvoerende lagen.

“Management en vloer hebben altijd al ver uit elkaar gestaan, ze snappen elkaar gewoon niet.”

Of:

“Het management denkt in cijfers, die zien niet wat er op de vloer gebeurt. Zorg is emotie, het management is rationeel, daardoor begrijpen ze elkaar niet altijd.”

Deze scheiding was voornamelijk zichtbaar in de verschillende opvattingen over hoe er naar bewoners werd gekeken, wat er in het zorg verlenen van belang was en wat er in de toekomst (beter) zou moeten. De ‘kloof’ werd vooral gearticuleerd door medewerkers werkzaam op de vloer. Tijdens het onderzoek werden er verscheidene kritische geluiden opgetekend over het management.

“We proberen dan ook zo min mogelijk met het management van doen te hebben, om het zo maar te zeggen. We proberen eigenlijk alles zelf op te lossen en als wij er niet uitkomen dan hebben we altijd nog een management achter ons.”

Of:

“Nu bedenken zij (management) opeens dat de cliënt centraal moet en nu moeten we (zorgmedewerkers) ineens alles gaan veranderen, dat is prima want er komt extra geld bij. Dus dat vinden we (zorgmedewerkers) dan al lang helemaal goed.”

De onderlinge beeldvorming tussen management en medewerkers kwam ook tot uitdrukking in de wijze waarop tegen managementinitiatieven zoals het cliëntportaal werd aangekeken. De wijze waarop het management over dit project communiceerde was in hedendaagse, modieuze woorden als ‘eigen regie’, ‘meer betrokkenheid’ en ‘meer aandacht voor’. Hoewel deze en dergelijke termen inherent goed lijken te zijn, werden zij door zorgmedewerkers ‘gelezen’ als een impliciete kritiek op hun werk. Met deze interpretatie zat het personeel er niet ver naast, want het management was ook inderdaad kritisch op de kwaliteit van de geleverde zorg en de wijze van rapporteren door het zorgpersoneel.

Daarnaast bleek de randvoorwaarde van geschikte software niet helemaal aanwezig. Ook bestonden er verschillen van mening over de mate van openheid van rapporteren. In die zin leek de conclusie van de projectleider om lessen uit het gestopte project mee te nemen een verstandige.



Participeren: hoe en in hoeverre? Een reflectie

Om de bevindingen te duiden bezien we in dit afsluitende hoofdstuk de verschillende casussen met het conceptueel kader alsook de lessen uit de eerder uitgevoerde literatuurstudie in het achterhoofd. We bekijken de consequenties van cliëntbetrokkenheid in twee stappen: eerst kijken we naar de veranderende relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners, daarna nemen we de relatie tussen management en medewerkers onder de loep. Het theoretisch kader informeert onze analyse. Echter, om te voorkomen dat de reflectie een abstract theoretisch karakter krijgt laten we de theorie niet de boventoon voeren. De kernconcepten uit het ijsbergmodel van waaruit we deze analyse schrijven—macht, cultuur en identiteit—weven we er impliciet in, maar niet minder scherp. Zo benoemen we de identiteit van betrokkenen, zoals de dienstbaarheid van zorgprofessionals en het toekomstverlangen van de manager, de cultuur van de organisatie, de cultivering van een participatiecultuur en de consequenties van participatie als culturele norm en de daardoor verschuivende machtsverhoudingen. Onze onderzoeksbevindingen houden we eveneens tegen het licht van de lessen geleerd uit de eerder door ons uitgevoerde literatuurstudie.

Ook de participatieladder informeert onze analyse. Het helpt ons te reflecteren op de mate en vorm van (de beoogde en gerealiseerde) participatie in de verschillende casussen. We gebruiken het in deze inleiding als aftrap voor de reflectie. In termen van Arnstein's spreekwoordelijke participatieladder was het (initiële) doel in de drie bestudeerde casussen dat bewoners en naasten een hoge trede op de ladder zouden bestijgen. In organisatie A werd voor bewoners en naasten een belangrijke rol en hoge mate van zeggenschap beoogd als het ging om het realiseren van een zinvolle daginvulling, door met hen daarover in gesprek te gaan en te stimuleren om wensen en behoeften te uiten. Bij Groenhuysen was het streven dat bewoners de regie heeft als het gaat om het invullen van het zorgleefplan, en als dat niet mogelijk is, hun naasten. Bij ZHGA moest de ontwikkeling van het cliëntportaal bijdragen aan een hogere mate van participatie. Het was een nieuw medium waardoor bewoners, naasten en medewerkers dicht bij elkaar hadden moeten komen te staan. In termen van de participatieladder: de geïnitieerde projecten beoogden om bewoners en/of hun naasten bij het opstellen en uitvoeren van 'beleid' rondom hun zorg en/of daginvulling te betrekken. Meer specifiek waren de projecten er feitelijk op gericht om hun participatie en betrokkenheid te vergroten, en daarmee een stijging van een trede (of twee) op de ladder van participatie te bewerkstelligen.

Dit roept de vraag op naar het 'hoe' en 'in hoeverre' van participatie. Dit is de kortst mogelijke samenvatting van de centrale vraag die ten grondslag lag aan het actieonderzoek: de in de inleiding genoemde vraag 2 naar de "werkzame elementen en cruciale condities bij het vormgeven en in de praktijk brengen van het betrekken van cliënten en naasten". Om die werkzame elementen en cruciale condities te benoemen gaan we, zoals gezegd, eerst in op de relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners/ naasten en vervolgens op de interactie tussen managers en medewerkers. Voor deze twee thema's hebben we elk vier aanbevelingen.



De veranderende relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners en hun naasten

Betrokkenheid of participatie is niet een ding die je even naar binnen draagt en er bij zet, als een tafeltje in een hoekje. Initiatieven om bewoners en hun familie meer te betrekken raken aan de kern van de relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners/ familie. Interventies zijn er op gericht die relatie te veranderen, evenals de omgang met elkaar en het werkproces. Dit is, zoals een verzorgende het zei, 'knap lastig'. Participatie wordt vaak gezien als een onbetwifelbaar en bereikbaar ideaal, maar niet door de direct betrokkenen in ons onderzoek. De bewoners, hun familie en zorgmedewerkers wisten wel beter. Hier reflecteren we op de interventies vanuit hun dagelijkse praktijk en vanuit de veranderende relatie tussen deze twee partijen. We geven daarbij aan wat er knap was aan de manier waarop cliëntbetrokkenheid vorm kreeg in die alledaagse praktijk en wat er lastig aan. We doen dat puntsgewijs, in de vorm van een lijst met aanbevelingen.

1. Cultiveer een participatiecultuur

We putten in dit eerste deel uit alle drie de casussen, maar gebruiken de Groenhuysen casus als illustratie. Het onderzoek bij Groenhuysen, Heerma State, leverde interessant inzicht op in familiebetrokkenheid, omdat het in deze organisatie al een traditie had, was ingebed in de cultuur en een integraal onderdeel was van de werkwijze. Groenhuysen staat hoog op de participatieladder en vertegenwoordigt in zekere zin het ideaal achter familiebetrokkenheid. Zo zien we in Heerma State bij voorbeeld terug wat wij in onze literatuurstudie constateerden: consequente herhaling van de boodschap is beslissend bij het betrekken van bewoners en familie. Familiebetrokkenheid zit door het hele zorgproces geweven, vanaf de eerste gesprekken, nog voor iemand naar Heerma State verhuist. Ook een ander punt dat we in de literatuurstudie aanmerkten als een cruciale voorwaarde zien we hier terug: de betrokkenheid van alle partijen. De aandacht voor familiebetrokkenheid is bij de verschillende partijen bekend en zij staan er in het algemeen ook achter. Het betrekken van familie bij de invulling van de zorg voor de naaste wordt gedaan in het familiezorgleefplan door doelen voor de zorg op te stellen aan de hand van de input van de familie.

Het betrekken van bewoners en familie vereist het cultiveren van een cultuur. En dat gaat niet altijd zonder slag of stoot, ook niet bij Heerma State. Een voorbeeld hiervan was het moment waarop de verantwoordelijkheid voor het familiezorgleefplan eerst bij zorgcoördinatoren lag en later weer bij contactverzorgenden. Ook bij de teams moesten toen bestaande denk- en handelwijzen bijgesteld worden, want ze kregen nu niet alleen de dagelijkse zorg, maar ook het welzijn van de bewoners en het contact met hun naaste als taak en gaandeweg werden die nieuwe handelwijzen (h)erkent en opgepakt.

Ook is niet iedere afdeling bij Groenhuysen even voortvarend in het cultiveren van een betrokkenheidscultuur. De ene afdeling doet meer aan familiebetrokkenheid dan de ander. Daar waar familiebetrokkenheid 'gewoon' is geven medewerkers aan dat het een kwestie is van "gewoon vragen". Dit klinkt logisch, maar niet iedereen weet hoe 'de familie gewoon betrekken' moet. De ene medewerker *wil* en, minstens zo belangrijk, *kan* wat meer met familiebetrokkenheid dan de ander. Het achterhalen van wensen en behoeften van bewoners vraagt om specifieke vaardigheden. Als zorgprofessionals bekwaam zijn in het achterhalen van de wensen van bewoners, dan kan het



participatieve karakter van een project meer gestalte krijgen. Het verschil in vaardigheden tussen medewerkers hoeft geen probleem te zijn. De verantwoordelijkheid voor het betrekken van de familie kan bijvoorbeeld vooral bij medewerkers liggen die dat op zich willen en kunnen nemen.

2. Doorbreek doorschietende participatie met tweerichtingsverkeer

Ook leerzaam, en verrassend, aan deze casus is dat het ogenschijnlijk ideale plaatje niet alleen ideaal is. Het voordeel heeft ook een nadeel, omdat een goed ingebedde betrokkenheid van bewoners en familie een keerzijde kan hebben. Dit geldt allereerst voor het personeel. In de beleving van zorgmedewerkers stond familie via de agenda soms als het ware bovenaan de participatieladder 'opdrachten' uit te delen. Daarbij kenden zij hun naaste weliswaar goed, maar wisten zij vaak niet wat zorginhoudelijk goed was. Soms ook was de familie zo vaak op de groep te vinden dat verzorgenden zich op de vingers gekeken voelden. Of zij meenden dat de privacy van andere bewoners in het geding was. Familie, zo gaf het zorgpersoneel aan, had vaak vooral oog voor de eigen naaste en minder voor het belang van andere bewoners. De behoeften van één bewoner kunnen dan de boventoon gaan voeren boven die van de ander; helemaal als familie van andere bewoners minder *in control* zijn – op een lagere trede van de participatieladder staan (vergelijk de studie van Tritter en McCallum naar *citizen control*).

Verregaande familiebetrokkenheid en wensen van de familie konden dus, in de ogen van zorgpersoneel, botsen met de belangen van andere bewoners, met professionele waarden en met de positie van de professional in de besluitvorming en in die zin te ver doorschieten. Tijdens het onderzoek groeide het besef onder onze onderzoeksparticipanten dat zorgpersoneel hier zelf ook mede 'schuldig' aan was. Het tot ideaal en norm verheffen van familieparticipatie kan doorschieten, niet alleen omdat de familie zelf veel ruimte opeist, maar ook omdat personeel zelf familie en bewoner veel ruimte laat. Dit zit als het ware ingebakken zowel in participatiebeleid zelf als in de dienstbare basishouding van de zorgprofessional. Familiebetrokkenheid is, zo realiseerden verpleegkundigen en verzorgenden zich, misschien niet alleen iets dat familie vraagt en zij moeten geven, maar ook andersom. Familiebetrokkenheid vereist wederzijdse inzet en verantwoordelijkheid, en verzorgenden moeten zich veelal nog aanwennen dat familie daarop aangesproken mag worden. Verzorgenden, zo gaven zij aan, 'hebben zich lange tijd dienend opgesteld'. Tijdens het eindgesprek gaven verzorgenden aan dat familieleden hun wel aanspreken op niet nagekomen afspraken, maar dat zij dat andersom niet zo snel deden. In plaats daarvan hadden ze de neiging om het dan zelf op te lossen. De vraag is dan: is familiebetrokkenheid voor de familie gratis of kunnen er ook voorwaarden worden gesteld? Zou het niet meer tweerichtingsverkeer moeten zijn?

3. Maak tekortschietende participatie bespreekbaar

Zorgpersoneel gaf aan dat ook het omgekeerde voorkwam. Dan schoot familiebetrokkenheid niet te ver door, maar schoot het juist tekort. Soms was het namelijk "simpelweg te druk" om bewoners en hun naasten te betrekken. Verzorgenden en verpleegkundigen konden dan niet voldoen aan het door hun zelf gestelde ideaal. Ook familie merkte dat Groenhuysen niet altijd tegemoet kon komen aan hun verwachtingen. Familie had geen toegang tot en inzage in het gehele dossier/plan, begrepen de



gebruikte taal in het familiezorgleefplan soms niet of betwijfelden de volledigheid van de verstrekte informatie. Waren rapportages niet vaak een ‘mooi weer’ weergave? Niet onterecht, zo vertelden zorgmedewerkers die uitlegden dat zij familie bewust niet over alles informeerden, want ‘je hoeft/kunt niet alles delen’. Ook vulden zij het familiezorgleefplan niet altijd in op een manier die voor de familie begrijpelijk was, want dat zou ‘alleen maar vragen en zorgen oproepen bij familie’. Om het wederzijdse vertrouwen te herbevestigen en/of te herstellen (een cruciale factor in het proces van betrokkenheid, zie Tritter en McCallum) kreeg Heerma State gedurende het actieonderzoek steeds beter zicht op factoren die familiebetrokkenheid hinderen, zoals het niet (volledig of juist) informeren van naasten, niet volledig inzage in het dossier geven of naasten niet te betrekken bij de besluitvorming.

Kortom, het succesvol cultiveren van een participatiecultuur kan dus ook hoge en soms te hoge verwachtingen wekken. Personeel kan dan het gevoel krijgen de belofte van het betrekken van familie niet in te lossen en tekort te schieten, en bij familie kan teleurstelling en frustratie ontstaan. Door het succes van familiebetrokkenheid komt de lat hoog te liggen en, ook al wordt er vaak hoog gesprongen, de lat wordt niet altijd gehaald. Het gevoel van tekortschieten kan, net als bij het te ver doorschieten, leiden tot spanningen tussen medewerkers en familie in belangen en behoeften; spanningen die tijdens het onderzoek overigens nauwelijks expliciet aan de oppervlakte kwamen. Ze speelden eerder onderhuids, tussen de regels, in een blik of een halve opmerking. Als participatie van bewoners en familie tot culturele norm wordt verheven, dan is de keerzijde dat de norm soms niet wordt gehaald en de onvrede hierover niet bespreekbaar is.

4. Stel grenzen aan openheid van informatie

De relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners en verwanten veranderde ook in een ander opzicht: het streven met de interventies bij Groenhuysen (via het familiezorgleefplan) en ZHGA (via het cliëntportaal) was er op gericht meer openheid te geven. Dit streven werd algemeen bezongen als loffelijk en logisch. Om cliënten te betrekken bij de zorg moet je ze goed informeren. Net als ‘meer betrokkenheid’ is ‘meer openheid’ een hoera-woord waar niemand nee tegen kan zeggen, maar wat gedurende het cliëntportaal project bij ZHGA duidelijk werd is dat, ondanks het organisatiebrede pleidooi voor meer openheid, er ook verzet was tegen diezelfde openheid. Specialisten en artsen hadden de angst dat meer openheid in het dossier hun werklast zou vergroten. Net als bij Groenhuysen vonden ze het lastig om ‘begrijpelijk’ te schrijven voor familie en waren ze bang voor meer kritiek, bemoeienis en vragen. Zorgmedewerkers bij ZHGA en Groenhuysen verzetten zich eveneens, bij voorbeeld tegen de inzage van de rapportages door familie. Er bestond bij hen de angst om afgerekend te worden of kritiek te ontvangen op het gerapporteerde. De opdracht om meer openheid te geven en de familie ‘in de regie’ te zetten ging hand in hand met meer onzekerheid en angst voor eventuele consequenties. Meer openheid en meer betrokkenheid is voor personeel ook meer ‘op de vingers gekeken worden’. De angst was (in ieder geval volgens locatiemanagers van Heerma State) misschien groter dan de werkelijkheid. Familie had geen onredelijke wensen, medewerkers werden niet afgerekend en deed zich iets voor, dan ging men met elkaar in gesprek en kwam men er samen uit.



Punten 1 tot en met 4 samenvattend: cliëntbetrokkenheid betekent dat de relatie tussen zorgmedewerkers en bewoners en hun familie verandert. Daar waar familiebetrokkenheid daadwerkelijk gestalte krijgt en een participatiecultuur ontstaat zijn daardoor niet alle problemen automatisch opgelost. Het kan onvoorziene en in de ogen van sommige betrokkenen ongewenste effecten hebben. Betrokkenheid en openheid als norm kan onvrede creëren omdat de praktijk achterblijft bij die norm. In de ogen van zorgpersoneel kan familiebetrokkenheid bovendien te ver doorschieten als familie te veel ruimte inneemt of zij zelf te veel ruimte weggeven en niks terugvragen. Dit kan naar hun gevoel wringen met de professionele waarden en positie van het personeel. Het participatiestreven met het zachtmoedige pleidooi voor meer 'samen' en meer 'open' laat dan wellicht te weinig ruimte om tegenstrijdige belangen bespreekbaar te maken, voorwaarden te stellen en elkaar hierop wederzijds aan te spreken.

Zoals ook in de literatuur naar voren kwam (zie o.a. Tritter en McCallum 2006; Ocloo & Matthews, 2016) geven betrokkenheid en participatie een verschuiving in de machtsverhoudingen. Zorgmedewerkers kunnen dan onbehagen voelen bij het feit dat zij de familie te ver binnen moeten laten in 'hun' wereld. Ze reageren hierop door informatie achter te houden of anders op te schrijven. Een gebrekkige informatievoorziening, zo stelt Arnstein's participatiemodel, zorgt er logischerwijs voor dat participatie achterblijft, maar het omgekeerde blijkt ook op te gaan. Als participatie te hoog op de ladder staat (en als bemoeienis wordt ervaren), dan neemt de informatievoorziening ook af (of het neemt een andere vorm aan). Misschien is dit dan ook een weeffout in het ontwerp van cliëntbetrokkenheid: in de context van de zorg, met de kenmerkende dienstbaarheid van de zorgprofessional, kan participatiebeleid een te eenzijdige verschuiving geven van macht van zorgpersoneel naar bewoners en familie. In die zin is de angst voor dit beleid bij zorgpersoneel misschien overdreven, maar niet ongegrond. Als de verhoudingen gaan schuiven hoeft dat geen eenrichtingsverkeer te zijn. Ook hierover moet men met elkaar in gesprek.

De interactie tussen managers en zorgmedewerkers

Initiatieven om bewoners en hun familie meer te betrekken raakt primair aan de samenwerking tussen bewoners, hun familie en zorgmedewerkers, maar de manier waarop het organisatorisch is ingebed bepaalt minstens evenzeer of en hoe cliëntbetrokkenheid van de grond komt. In de vergelijking tussen de casussen kwam naar voren dat er interessante verschillen bestonden in de manier van inrichting van het project en, wellicht, de cultuur van de organisatie. Bij organisatie A leek het meer gebruikelijk dat zaken losjes geregeld werden en van onderop vorm kregen, terwijl bij ZHGA zaken juist meer werden vastgelegd en van bovenaf aangestuurd. Beide vormen van inrichting bleken hun eigen voors en tegens te kennen. Zo kunnen in een lossere cultuur tal van initiatieven opbloeien, maar kan een initiatief ook stranden in onduidelijkheid. In een strakkere cultuur staan initiatieven duidelijk op de agenda, maar kunnen zij soms vastlopen op een gebrek aan steun van onderop. Hoewel wij de Groenhuysen casus meenemen in onze analyse, richten we ons nu vooral op de twee andere casussen als illustratie, beginnend met organisatie A. Bij elk punt blijkt dat het organisatorisch inrichten van een project knap lastig kan zijn en dus bekijken we opnieuw wat er knap en wat er lastig aan is.



5. Regel het losjes en laat het van onderop komen

Zinnvolle dagbesteding (ZD) bij organisatie A kreeg invulling van onderop. Het zorgpersoneel was uitgenodigd en gestimuleerd om ideeën aan te dragen voor de invulling van het project ZD. Op basis daarvan werd er een breed aanbod aan activiteiten aangeboden, daarbij zoveel mogelijk aansluitend bij interesses en behoeften van bewoners. Dit was nog volop in ontwikkeling, maar bewoners waren over deze activiteiten al heel positief. Het waren de acties van enkele enthousiastelingen onder het zorgpersoneel die ZD gestalte gaf. Onder de vlag van ZD bloeiden op deze manier verschillende activiteiten op. Op de ene afdeling (Somatiek) bezorgt ZD bewoners af en toe een mooi uitje, op de andere afdeling (PG) worden bewoners meer betrokken bij dagelijkse bezigheden. Zo ontstaan er verschillende interessante initiatieven van intrinsiek gemotiveerde medewerkers die ZD tot een zinvol project maken. Hoewel het streven van de organisatie blijft dat alle medewerkers betrokken zijn en verantwoordelijkheid nemen om een zinnvolle daginvulling voor bewoners te realiseren, laten de bevindingen zien dat enkele kartrekkers van groot belang zijn. Op den duur kunnen zij anderen inspireren en enthousiasmeren. De invulling die ZD kreeg, kreeg het dus bij de gratie van een relatief losse organisatiecultuur. Op elk van de twee afdelingen kreeg het project daardoor een andere invulling, maar er kwamen in ieder geval van onderop tal van initiatieven die elk op zich van waarde bleken. Dit laat zien hoe belangrijk het is om het bevorderen van participatie ook inderdaad van onderop, vanuit de beoogde participanten, te laten komen. Er komt alleen regie van onderop als de regie ook echt 'onder' is belegd.

In één opzicht was ZD juist niet losjes en 'open' geregeld en lag de regie 'boven'. Organisatie A liet het project ZD van onderop opbloeien, maar het zorgpersoneel was daarbij wel afhankelijk van de beslissing over de middelen door een derde persoon. De procedure voor het realiseren van ZD had daardoor, in het licht van de bottom-up doelstelling, een enigszins top-down karakter (vgl. Ocloo & Matthews, 2016). Controle op bestedingen voor het project is natuurlijk niet vreemd. Het maakte de inspraak in het project wel minder laagdrempelig en de kartrekkers op de werkvloer minder slagvaardig bij het uitbreiden en uitvoeren van activiteiten. Blijkbaar geldt dus ook dat wat 'bovenin' de organisatie wordt belegd een barrière kan opwerpen voor initiatieven van onderop (zie ook punt 7).

6. Regel het niet te losjes en zorg voor bekendheid en duidelijkheid

Een voordeel heeft soms een nadeel: soms strandde de beoogde participatie van bewoners en naasten bij organisatie A in onduidelijkheid of onbekendheid door deze losse manier van organiseren van het project. Bij organisatie A bleek het op beide afdelingen soms behoorlijk lastig om de beschreven ambitie van participatie te realiseren en bewoners en hun naasten actief te betrekken. Zoals begrijpelijk kwam dit grotendeels door cognitieve problemen bij een deel van de bewoners waardoor zij moeilijk konden aangeven wat zij willen. Tegelijk bleken bewoners niet altijd over genoeg informatie te beschikken om de beoogde rol/zeggenschap (het uitspreken van wensen en behoeften voor zinnvolle daginvulling) te pakken. Het project was niet altijd eenduidig: wat viel er wel/niet onder? Wat was wel/ niet mogelijk? Wat kunnen we wel/ niet vragen? Ook al gebeurde het



uiteindelijk wel altijd, het duurde soms even voor een ‘uitgesproken of doorgegeven’ wens, opgehangen in een ‘wensboom’, opgepakt werd. Voor sommigen was dan onduidelijk wie verantwoordelijk was voor de afhandeling. Het ophangen van een kaartje in de wensboom is, net als bijvoorbeeld een vragenlijst over leefstijl en behoeften, een prettig laagdrempelige manier om wensen te uiten (in vergelijking met bij voorbeeld het direct uitspreken van een wens tegen het zorgpersoneel). Tegelijk heeft het (opnieuw net als het enkel invullen van een vragenlijst zonder gesprek) een indirect karakter en is er geen face-to-face contact met de ontvanger. De ontvanger heeft geen gezicht waardoor onduidelijk is wie kan worden aangesproken. De onduidelijkheid wordt verder gevoed als het initiatief voor zo’n gesprek bij bewoners en/of hun naasten zelf ligt (en dit voor hun niet altijd duidelijk is).

Dit aspect van de casus van organisatie A laat dus zien dat de uitvoering van het project is ingebed in een organisatiecultuur van ‘losjes regelen’. In een dergelijke cultuur kan participatie bevorderd worden door meer bekendheid en duidelijkheid bij betrokkenen te creëren over wat het traject inhoudt, wie welke verantwoordelijkheid heeft en bij wie het initiatief ligt (zonder het dicht te timmeren in regeltjes). Betrokkenheid van bewoners en verwanten moet dus niet alleen actief en bij herhaling op de agenda worden gezet (zie de literatuurstudie), maar heeft allereerst zelf een heldere ‘agenda’ nodig die het wie, wat en hoe van die betrokkenheid duidelijk omschrijft.

7. Steun ‘van bovenaf’ haalt niks uit zonder steun ‘van onderop’

Net als Groenhuysen en organisatie A heeft ook ZHGA ‘participatie’ hoog in het vaandel. Of het nu gaat over het participeren van medewerkers bij het vormgeven van zorg of over familieleden die worden gevraagd om bij te dragen aan de zorg, het woord weerklinkt in elke hoek van de organisatie. Ondanks de intentie om meer openheid en betrokkenheid te creëren, en een verbeterde en effectievere samenwerking tussen bewoner, naasten en medewerkers, liep het specifieke project dat wij bestudeerden—de ontwikkeling van een cliëntportaal—vast. Het draagvlak voor, en de interesse in, het project nam gaandeweg af. Het spreekwoordelijke ‘op de klippen lopen’ van het cliëntportaal had een aantal redenen. Het zorgpersoneel vreesde op de vingers gekeken te worden door familieleden (zie punt 4, hierboven) maar ook wilde het niet altijd boteren tussen managers en medewerkers. Uit onze literatuurstudie was al gebleken dat steun van bovenaf van eminent belang is voor het welslagen van een interventie. Bij ZHGA was echter sprake van een verrassende situatie: hier troffen we precies zo’n enthousiast opererende, opbouwende en actief ondersteunende leiding aan en toch liep de interventie op niets uit. Er was dus wel steun van bovenaf maar geen succes. De indruk die wij kregen was dat medewerkers opererend op de werkvloer geen steun gaven aan plannen van het management en het project boycotten of lieten vastlopen in desinteresse. Kortom: ‘steun van bovenaf’ is geen voldoende voorwaarde voor het welslagen van een project. Is er geen draagvlak op de werkvloer voor plannen van het management, dan kan een enthousiast, opbouwend en actief ondersteunende leiding zelfs averechts werken. Een initiatief, hoe goed bedoeld en verdedigbaar ook, wordt dan ontvangen met wantrouwen en onwil.



8. Loop niet tegen de troepen in

Het project bij ZHGA leverde nog een belangrijke les op voor het doorvoeren van veranderinitiatieven gericht op cliëntbetrokkenheid. De literatuurstudie leerde ons dat de manier waarop initiatiefnemers (meestal stafmedewerkers en management) een initiatief presenteren van belang is. Een initiatief kan gemakkelijk worden opgevat als impliciete kritiek. Initiatiefnemers verpakken hun plannen doorgaans in hoera-woorden zoals 'meer betrokkenheid', 'meer openheid' en 'meer eigen regie' waar in eerste instantie weinig tegenin te brengen lijkt. Desalniettemin kunnen zij begrepen worden als impliciete kritiek. Dat is wat bij ZHGA het geval was. Zorgmedewerkers interpreteerden de plannen niet als hoera-woorden maar als boe-woorden: "Dus jullie zeggen dat wij te weinig doen aan cliëntbetrokkenheid?!" of "Dus wij laten de cliënt niet genoeg zijn eigen regie voeren?" Het van bovenaf stellen van cliëntbetrokkenheid als norm kan ervoor zorgen dat medewerkers het gevoel krijgen tekort te schieten naar familie toe (zie punt 3), maar ook in de ogen van hun bazen. Het is een vaak onbedoeld, impliciet verwijt van het management.

De wijze waarop management een verandering of interventie presenteert en communiceert naar de medewerkers is vooral van belang wanneer die relatie voorafgaand aan een interventie niet optimaal is, de leiding al vele veranderingen heeft doorgevoerd en er verzet is ontstaan op de werkvloer. Juist dan wordt het van doorslaggevend belang dat een initiatief van bovenaf aansluit bij de passie van de (zorg) medewerkers, bij bestaande tradities op de werkvloer en bij initiatieven van onderop. Door toekomstverlangens gedreven, 'postalgische' plannenmakers zadelen medewerkers al te gemakkelijk op met plannen waarvan de onderliggende boodschap is dat ze het niet goed doen. Hun postalgische zelfbeeld zegt ze dan dat ze "voor de troepen uitlopen", maar in feite lopen ze in hun enthousiasme niet voor de troepen uit, maar marcheren ze recht tegen de troepen in of lopen tegen de troepen te hoop.

Punten 5 tot en met 8 samenvattend: wil een initiatief kans van slagen hebben dan moet, zo bleek uit de literatuurstudie, de organisatieleiding een initiatief steunen en faciliteren. Uit onze casusstudies blijkt dat daar niet alles mee gezegd is. Er liggen tal van organisatieculturele vragen ter tafel: is het in een organisatie gebruikelijk dat zaken losjes geregeld worden, dan kunnen mooie initiatieven opbloeien die echter kunnen stranden in onduidelijkheid. Is de neiging juist om zaken goed te regelen en van bovenaf aan te sturen, dan is steun van bovenaf geregeld maar kan een initiatief juist weer stranden in formalisme of tegenwerking van onderop. Cliëntbetrokkenheid plaatst de organisatieleiding dus voor een aantal dilemma's. Zij moet zaken goed regelen om onduidelijkheid te voorkomen (punt 6) en tegelijk ideeën van onderop laten komen en dus juist veel vrijheid laten (punt 5). Zij moet niet van bovenaf alles willen sturen maar tegelijk weer wel volle steun en financiële dekking geven (punt 7). En, ten slotte, zij moet enthousiast beleid uitstippelen, maar niet in haar enthousiasme doorschieten en bij professionals de boodschap afgeven dat ze hun werk niet goed doen.



Conclusie, discussie en nog enkele aanbevelingen

We bestudeerden drie casussen met een vergelijkbare gedachte en een mooi streven: het vergroten en/of realiseren van de betrokkenheid, participatie en/of inspraak van bewoners en hun naasten in de zorg en hun dagelijks leven in het verpleeghuis, opdat deze beter bij de wensen van bewoners aan sluit. Door de idealisering van participatie ontstaat er gemakkelijk een verschil tussen de visie zoals opgeschreven in het beleid (het project) en de dagelijkse praktijk van de zorg. Ons onderzoek was er op gericht die twee dichter bij elkaar te brengen door het ideaal kritisch te bezien en de daadwerkelijke praktijk voor het voetlicht te brengen. Hoewel het prettiger is om een succesverhaal te vertellen of de implementatie van cliëntbetrokkenheid te vangen in simpele formules met weglating van voetangels en klemmen, stellen wij de weg naar succes hier liever niet voor als een rimpelloos proces. De werkelijkheid kwam ons voor als weerbarstig en daarom laat de huidige rapportage juist die wat weerbarstiger werkelijkheid zien. Redenerend vanuit die weerbarstigheid gaven we de hierboven uiteengezette reflectie de vorm van vragen, aanbevelingen en aandachtspunten voor het realiseren of kritisch tegen het licht houden van de betrokkenheid, participatie en/of inspraak van bewoners en hun naasten. Enkele daarvan waren wellicht open deuren, maar in de wervelwind van ontwikkelingen in de verpleeghuiszorg willen open deuren weleens dichtwaaien.

Voor zowel het zorgpersoneel als de bewoners en hun naasten bleek in alle drie de casussen dat het invullen van betrokkenheid lastiger was dan gedacht. In de oorspronkelijke ambitie werd hoog ingestoken op de participatieladder, maar in de praktische uitvoering kwam men een paar treden lager uit. Wens en werkelijkheid liepen uiteen, wat vroeg om bijsturing van het initiatief (of, in één geval, stopzetting). Verstandig beleid, lijkt ons, want we kunnen cliëntbetrokkenheid koesteren als een mooi ideaal, maar we hoeven het niet te idealiseren. Het streven naar participatie is populair en dat kan leiden tot een blind, 'postalgisch' verlangen naar een geromantiseerde toekomst waarin cliëntbetrokkenheid volstrekt vanzelfsprekend en inherent goed is. Vanuit een dergelijk onkritisch perspectief is er geen ruimte voor discussie en geen oog voor praktische of principiële bezwaren. De drie studies die we in dit rapport hebben beschreven laten zien dat onder de noemer van cliëntbetrokkenheid mooie initiatieven worden ontplooid die in de uitwerking soms anders uitpakken dan gedacht of gehoopt en daarom ook net wat anders aangepakt moesten worden. Dat kunnen we andere organisaties ook van harte aanbevelen: behoud het ideaal van cliëntbetrokkenheid als inspiratie, maar durf het tegelijk te bevragen, te bekritisieren en, zo nodig, bij te sturen of in te perken.

In plaats van de acht aanbevelingen uiteengezet in de voorafgaande reflectie samen te vatten (zie daarvoor de samenvattingen onder punt 4 en punt 8) beperken we ons hier tot een laatste reflectie. Cliëntbetrokkenheid, zo schreven we in de literatuurstudie, vereist betrokkenheid van alle betrokkenen, maar, zo begonnen we ons tijdens het actieonderzoek met onze participanten af te vragen, wat als niet iedereen kan of wil meedoen? Niet elke bewoner en naaste kon of wilde meer betrokkenheid of regie. Als we dat dan toch van hun vragen, staat dat dan niet haaks op 'eigen regie'? Als cliëntbetrokkenheid begint bij de behoeften van bewoners dan eindigt het als de cliënt geen behoefte heeft aan betrokkenheid? De betrokkenheid van het zorgpersoneel is al evenmin



vanzelfsprekend. Willen we cliëntbetrokkenheid realiseren, dan lukt dat alleen als medewerkers het gesprek kunnen en willen aangaan over de wensen van bewoners en over hun zorg en welzijn rapporteren. Geen cliëntbetrokkenheid zonder een bekwaam en betrokken professional, maar wat als die professional er niet is? Als cliëntbetrokkenheid niet van de grond komt zonder de steun van bewoners en hun naasten en van professionals en hun leidinggevenden, dan is dus de vraag die betrokkenen eerst moeten stellen: willen en kunnen wij ons hiervoor inzetten? De acht aanbevelingen die wij hebben gedaan laten zien dat er reden is om meer ruimte te geven aan deze fundamentele twijfel aan cliëntbetrokkenheid als onbetwistbaar ideaal. Misschien moeten we 'eigen regie' ietsje minder willen registreren. Dit onderzoek wijst tenminste uit dat het idealisme van het beleid kritische toetsing verdient aan complexe praktijken en praktische en principiële bezwaren van betrokkenen.

Korte reflectie op het onderzoeksproces en de rol van de actieonderzoeker

Als actieonderzoekers hebben we middels meeloopdagen, gesprekken en observaties, en bijdragen van co-onderzoekers in de drie organisaties, ons gepoogd midden in de praktijk te plaatsen en iets op te pikken van de dynamiek van de verschillende projecten. Onze rol als actieonderzoekers was vooral faciliterend. De actieonderzoekers nodigden de 'onderzochten' uit om gezamenlijk na te denken over cliëntbetrokkenheid. Het was vervolgens aan de onderzochten zelf om hiermee aan de slag te gaan en de praktijk kritisch onder de loep te nemen. De actieonderzoekers hielden dit proces vervolgens in beeld en reflecteerden met de onderzochten op de bevindingen van zowel de actieonderzoekers als de onderzoekers in het veld. Dit maakte dat de 'onderzoekers' en de 'onderzochten' samenwerkten en, zo geldt in ieder geval voor ons, in dit proces wat van elkaar opstaken.

De onderzoekers hadden de intentie om alle betrokkenen in beeld te krijgen in het actieonderzoek. Achteraf gezien waren het toch voornamelijk medewerkers en management van wie wij de zienswijzen hebben opgetekend. In de stadia waarin de projecten verkeerden—de fase van afstemming over bedoelingen en ambities—leek dit de meest logische keuze. Als we de tijd hadden gehad, dan hadden we het contact met bewoners en naasten uitgebreid, temeer omdat het terugkoppelen van de informatie die we wel van familie oppikten als zeer nuttig werd ervaren door management en teamleden. Als actieonderzoeker haal je kennis op die minder gemakkelijk bij de organisatie zelf wordt neergelegd.

Het onderzoek kende nog enkele beperkingen. Voor een actieonderzoek was, in vergelijking met andere projecten die wij draaien, het bemeten budget te beperkt en de bemeten tijd te kort om verandering teweeg te brengen. Verandering kost tijd en onderzoek niet minder. We konden daardoor soms geen en soms maar één lus van het actieonderzoek doorlopen. De setting bleek soms een lastige voor de onderzoekers: het onderzoek was voor onderzochten een extra belasting op een al drukke agenda. Om bovenop die drukke agenda teamleden te vinden die als volwaardige onderzoekers aan de slag gingen bleek enigszins een illusie. Niet verwonderlijk kwam er niet zoveel van het rapporteren of beschrijven van wat zij zagen. Dit type onderzoek vraagt daarom meer tijd en inzet van onderzoekers dan in het bestek van dit onderzoek ons was gegeven. Het type onderzoek is, zeker met wat meer tijd en budget, geschikt om bij een verandering een verschil te maken.



Aanbevelingen

In de voorgaande paragrafen zijn verschillende aanbevelingen gedaan en dit is niet de plek om in herhaling te vallen. Er zijn echter enkele aanbevelingen die niet pasten in de voorgaande 'verhaallijn' die we hier kort en puntsgewijs willen aanstippen:

- Bepaal welke informatie wel en niet geschikt is voor familie. Communiceer hier tijdig, duidelijk en met name eenduidig over. Licht toe waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt.
- Zorg dat alle medewerkers op de hoogte zijn. Zijn er flexmedewerkers, zorg dan dat deze juist doorverwijzen of gevolg geven aan vragen.
- Blijf in contact met familie, met name ook in face-to-face gesprekken. Communicatie via bijvoorbeeld een vragenlijst of een cliëntportaal is handig, maar geen vervanger van menselijk contact. Als hiervoor geen tijd is, dan kunnen dergelijke indirecte instrumenten soms hoge verwachtingen wekken bij familie die dan niet kunnen worden waargemaakt.
- Wanneer de werkomstandigheden van het personeel het niet mogelijk maken om de tijd te nemen voor bewoners en naasten, dan is elk plan of project om betrokkenheid te bevorderen of 'te veel' en kansloos of het ideale instrument om die werkomstandigheden te verbeteren.
- Vooraf is een kritische afweging nodig: is de organisatie klaar voor een nieuw project? Lopen er niet al te veel projecten? Zijn de onderlinge verhoudingen goed genoeg of moet daar eerst aan gewerkt worden? Voor het slagen van het project moeten mensen uit alle lagen van de organisatie kunnen en willen deelnemen.
- Een andere cruciale vraag vooraf en tijdens het proces: wat is een realistische doelstelling? De hoogste mate van participatie is vaak het allereerste antwoord, maar is dat ook mogelijk en wenselijk? Is dat wat de familie en medewerkers willen? Kan de organisatie het realiseren? Hopelijk zaait dit rapport enige twijfel hierover, zonder ambities de kop in te drukken.
- Ten slotte: het is nooit te laat om plannen bij te stellen. Sterker nog, dit actieonderzoek liet zien dat dit een cruciale vraag is: zijn we nog op de goede weg? Willen we het doel bijstellen? Wat zijn gevolgen van bijstelling en hoe spelen we daarop in?



Implementatie kennis en verder benodigde kennisontwikkeling

Cliënt- en familiebetrokkenheid/participatie is een mooi streven dat, zo bleek in de drie casusorganisaties die wij onder de loep hebben genomen, mooie resultaten oplevert. Wel bleek de praktijk soms ook weerbarstiger dan verwacht. In het voorgaande hebben we daarom tal van voorwaarden benoemd en vragen geformuleerd die initiatiefnemers zich kunnen stellen bij vergelijkbare (verander)initiatieven in zorgorganisaties. Dit rapport geeft daarmee enig zicht op en inzicht in de voedingsbodem voor initiatieven als cliënt- en familiebetrokkenheid/participatie in zorgorganisaties. In een sector die door eisen van buitenaf en intern geïnitieerde projecten vrijwel constant in beweging is die voedingsbodem niet altijd aanwezig. De in dit rapport beschreven bevindingen geven enkele vingerwijzingen voor zorgorganisaties die participatieplannen of projecten hebben. Op basis van de inzichten in dit rapport kunnen zij hun eigen afwegingen maken.

Hoewel de kennis op het gebied van cliënt- en familiebetrokkenheid/participatie snel toeneemt als gevolg van de focus hierop in de bredere zorgsector, zien we in navolging van ons onderzoek enkele gebieden waarop een verdieping van bestaande kennis waardevol zou zijn of waar daadwerkelijk nog hiaten lijken te zitten. Allereerst is direct in het verlengde van dit onderzoek nog een terrein te winnen. De opgedane kennis kan in andere organisaties van nut zijn, maar deze kennis is opgedaan in onderzoek dat, vanuit streng wetenschappelijk oogpunt, relatief kortdurend was en uitgevoerd met relatief beperkte middelen. Al hebben we iets van de sociale complexiteit van het proces bloot kunnen leggen, hadden we graag nog dichter op het proces willen kruipen en het perspectief van de verschillende partijen meer van binnenuit willen leren kennen. Nu hebben we bij voorbeeld maar mondjesmaat met bewoners en familie gesproken en ook beperkt de interactie tussen managers en medewerkers en medewerkers en familie kunnen observeren. Hiermee zou beter in beeld komen voor welke vraagstukken organisaties zich plaatsen als zij cliëntbetrokkenheid op de agenda zetten.

Daarnaast zijn meer indirect ook twee hiaten in de kennis op dit gebied in ons onderzoek naar boven gekomen. Ten eerst is aanvullende kennis op het gebied van de openheid en beschikbaarheid van informatie en de privacy van cliënten/bewoners wenselijk. Specifiek over de vraag wat bewoners en naasten allemaal wel en niet kunnen en mogen inzien bestaat onduidelijkheid. Aansluitend bij deze vraag lijkt het waardevol om te onderzoeken in hoeverre de veelal beoogde openheid van informatie de zorg aan cliënten ten goede komt. Daarbij doelen we specifiek op de reflecties over de hoeveelheid en wijze waarop zorgmedewerkers in zorgdossiers rapporteren op het moment dat bewoners en/of naasten kunnen meelesen. Aangezien het zorgdossier veelal ook als een overdrachtsdocument tussen zorgmedewerkers fungeert, maar zorgmedewerkers mogelijk terughoudend zijn in wat zij rapporteren, bijvoorbeeld vermoedens van verwardheid of andere aandachtspunten in de zorg, heeft dit mogelijk gevolgen voor de kwaliteit die zij leveren. Allereerst zou waardevol kunnen zijn om te onderzoeken hoe zorgmedewerkers hierover denken? Met de bevinding in het achterhoofd dat lang niet alle informatie gedeeld wordt is het daarnaast interessant om verder te onderzoeken wat kenmerkend is voor de informatie die met familie gedeeld wordt, evenals wat bepalend is voor het moment en de wijze waarop specifieke informatie (uiteindelijk) met familie gedeeld wordt? Ook is het interessant om meer inzicht te krijgen



in de wijze waarop zorgmedewerkers informatie die zij niet direct noodzakelijk achten voor familie aan collega's overdragen? In aanvulling hierop: welk overdrachtsmechanisme of medium is leidend en wat zijn de consequenties voor de samenwerking tussen zorgmedewerkers en de betrokkenheid van familie.

Een tweede punt verdient ook aandacht. We benoemden dat de betrokkenheid wederzijdse verantwoordelijkheid en verplichtingen met zich meebrengt. Als familie zich aan een bepaalde betrokkenheid committeert mogen zij ook aangesproken worden als zij gemaakte afspraken niet nakomen. We weten en benoemden al dat het in de aard van zorgmedewerkers zit dat zij zich veelal dienstbaar opstellen; in ieder geval in relatie tot de zorgontvanger en vaak ook tot diens naasten. Op het moment dat familie een belangrijke rol in het zorgproces inneemt doet dat iets met de professionele roldentiteit (hoe mensen zichzelf zien als gevolg van het werk dat ze doen) van zorgmedewerkers. Zo zou je verwachten dat hierin een verandering optreedt. De basis van een professionele roldentiteit wordt veelal gelegd in de opleiding en krijgt verder vorm in de dagelijkse werkpraktijk. De HBO-verpleegkunde opleiding is recentelijk herzien, terwijl op MBO-niveau minder beweging zichtbaar is. Het lijkt relevant om te onderzoeken in hoeverre er in de opleiding van zorgmedewerkers (op MBO-niveau, niveau 3 en 4) aandacht is voor de relatie met naasten van zorgontvangers, en welke aandacht er is voor het aanleren van de communicatieve en sociale vaardigheden die vereist zijn om met (mondige) cliënten en hun naasten om te gaan en misschien zelfs samen te werken? Ook lijkt het relevant om te bezien wat zorgmedewerkers leren over hun taken en verantwoordheden in relatie tot familie en in hoeverre daarin in de afgelopen jaren (decennia) verandering is opgetreden in de onderwijscurricula. Inzicht hierin levert waardevolle informatie op over hoe de beroepsgroepen van verpleegkundigen en verzorgenden zich ontwikkelen en veranderen als het gaat om hun visie op, en uitvoering van, hun professie in het licht van bredere ontwikkelingen in het zorgveld. Onderzoek kan uitwijzen in hoeverre een dergelijke noodzakelijke, ontwikkeling binnen zorgorganisaties (bijvoorbeeld met behulp van bijscholing) gefaciliteerd wordt en verbeterd kan worden.



Bibliografie

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), 216-224.

Denscombe, M. (2010). *Ground Rules for Good Research: Guidelines for Good Practice (4th Edition)*. Open University Press: Berkshire.

Kemmis, S., McTaggart, R., & Nixon, R. (2014). *The Action Research Planner: Doing Critical Participatory Action Research*. Springer.

Ocloo, J., & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf*, bmjqs-2015.

Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006). The Snakes and Ladders of User Involvement: Moving Beyond Arnstein. *Health Policy*, 76, 156-168.

Van Rijn, M. (2015). *Waardigheid en trots Liefdevolle zorg. Voor onze ouderen. Plan van aanpak kwaliteit verpleeghuizen*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Williamson, G. R., Bellman, L., & Webster, J. (2011). *Action research in nursing and healthcare*. Sage.

Ybema, S., Yanow, D., Wels, H., & Kamsteeg, F.H. (Eds.). (2009). *Organizational ethnography: Studying the complexity of everyday life*. Sage.



Postbus 19188
3501 DD Utrecht

Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht

030 789 25 10
www.waardigheidentrots.nl

 www.twitter.com/waardigentrots
 www.facebook.com/waardigheidentrots
 www.linkedin.com/company/waardigheidentrots



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport