

Geef cliënten een stem

ZORGVERNIEUWING KAN NIET ZONDER GELIJKWAARDIGE SAMENWERKING

Cliënten, patiënten en burgers betrekken bij programmering en uitvoering van projecten en vernieuwingen in de zorg maakt dat de kans op succes toeneemt. Het gaat immers om de kwaliteit van hun leven. Directe betrokkenheid van de doelgroep levert zowel iets op voor de cliënt als voor de zorgverlener en de organisatie: je gaat de goede dingen doen. Cliënten betrekken is daarom geen vraag meer maar een voorwaarde. Wat wel een vraag is, is hoe we dat op een optimale manier kunnen doen.

Door: J. Haan, J. Engels en F. de Wit

Alle vernieuwingen, verbetertrajecten en ontwikkelde hulpmiddelen in de langdurige zorg hebben uiteindelijk maar één doel: de kwaliteit van leven vergroten van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben. Dat lukt alleen door ze vanaf het begin mee te laten denken, ontwikkelen, zoeken, praten en ontdekken. Maar hoe pak je dat aan in de praktijk? Welke vernieuwende en inspirerende vormen van cliëntenparticipatie zijn er? Wat werkt en wat niet? Hoe is de wereld om ons heen aan het veranderen op dit thema?

Wat is cliëntenparticipatie?

In de praktijk komen we verschillende vormen en definities tegen:

- Cliëntenparticipatie komt zowel in de praktijk als in onderzoek voor. In dit artikel ligt de focus op vormen van cliëntenparticipatie en co-creatie in de praktijk.
- Participatie kan op individueel niveau plaatsvinden. Tussen cliënt en zorgverlener, bijvoorbeeld bij gezamenlijke besluitvorming en

zorgplanning, of tussen cliënt en beleidsmaker, bijvoorbeeld in de vorm van een goed gesprek. Participatie kan ook op collectief niveau plaatsvinden. Een bekende traditionele vorm is een cliëntenraad of een medezeggenschapsraad. Steeds vaker zien we andere, nieuwe vormen van individuele en collectieve inspraak. Verderop in dit artikel lichten we deze vernieuwende vormen verder toe.

- Er zijn verschillende gradaties van participatie te onderscheiden. Variërend van geen tot nauwelijks betrokkenheid of enige mate van (passieve) betrokkenheid bij de probleemdefinitie tot het in de 'lead' plaatsen en faciliteren van cliënten van het begin tot het eind van het proces (zie figuur 1).

In dit artikel gaan we vooral in op stap 4 en 5: co-design en co-productie, gezamenlijk ook wel co-creatie genoemd: oftewel een organisatie gaat een gelijkwaardige samenwerking aan met haar klanten.

Onze zoektocht

Samen met patiënten-, cliënten-, zorg- en belangenorganisaties heeft Vilans in de tweede helft van 2014 uitgezocht welke innovatieve methoden er zijn die een gelijkwaardige samenwerking met de doelgroep nastreven. Daaruit bleek dat veel organisaties ermee worstelen hoe je cliënten écht goed hierbij kunt betrekken. Niet alleen cliëntenorganisaties, ook zorgaanbieders en gemeenten streven er steeds vaker naar cliënten structureel te betrekken bij vernieuwingen.

Gelijkwaardige partners

We kwamen een aantal mooie, inspirerende voorbeelden op het spoor waarin cliënten als gelijkwaardige partners zijn betrokken bij vernieuwingen. Toch bestond er nog weinig

Wat is bekend?

Cliëntenparticipatie wordt door alle zorgorganisaties in verschillende vormen toegepast, met meer en minder succes. Onze zoektocht had niet tot doel een volledig overzicht te krijgen van alle vernieuwende vormen van cliëntenparticipatie.

Wat is nieuw?

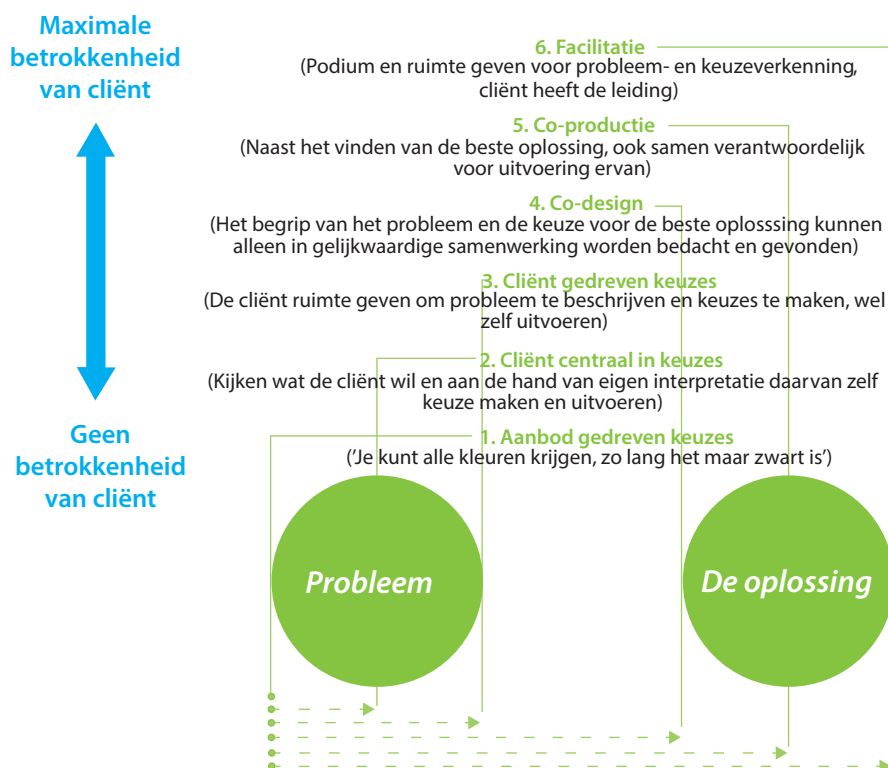
We willen een impuls geven aan het betrekken van cliënten bij vernieuwingen in de langdurige zorg en ondersteuning. Als gelijkwaardige partners. Zij voegen immers unieke ervaringsdeskundigheid toe, een belangrijke legitimatie voor de keuzes die organisaties maken. Alleen zo ontstaan innovaties die nut hebben én voor cliënten en zorgverleners zinvol zijn om te implementeren.

Wat kun je ermee?

Wil je meedoen? Sluit je dan bij ons aan. Samen delen we ervaringen, onderzoeken we nieuwe ideeën en kijken we hoe je deze binnen je eigen organisatie kunt inzetten.



Mogelijke gradaties van betrokkenheid bij vernieuwingen, verbetertrajecten en ontwikkeling van hulpmiddelen in de zorg



Figuur 1. Door Sandra Suijkerbuijk, Vilans (2015). Gebaseerd op het artikel *Co-production, co-design and co-creation: what is the difference?* van Sean McDougall (2012)

De PARTNER-benadering

Een interview met Vivianne Baur over aanpak en opbrengsten

PARTNER vormt een acroniem en staat voor: Participation, Action, Relations, Trust, Negotiation, Empowerment en Responsiveness. De PARTNER-benadering is een werkwijze met de volgende stappen:

1. Cliënten benoemen een onderwerp dat hen raakt.
2. Zij maken samen een plan om dit te verbeteren.
3. Professionals spreken ook onderling over dit onderwerp.
4. Bewoners en professionals gaan in dialoog en stellen samen een actieplan op.

Wat levert het op?

Naast meer empowerment en gelijkwaardige samenwerking leidt de benadering tot praktijkverbeteringen gebaseerd op de leefwereldervaringen van cliënten die breed worden gedragen in de organisatie. Ook laat de methode zien dat collectieve actie van cliënten mogelijk is en dat dit een proces is waarbij zowel onvrede (status quo) als dromen (nieuwe gewenste situatie, mogelijkheden zoeken) ruimte moeten krijgen.

De Smaakmakers

De Smaakmakers, een groep vrouwen die de maaltijden verbeterde, ontdekten dat ze allen onvrede ervoeren over de maaltijden. Eerst legden ze zich daarbij neer. Later stimuleerden ze elkaar om zelf verbeterplannen te

maken. Dat begon met een droombeeld over vers eten, mooi gedekte tafels en gezelligheid. Van daaruit smeedden ze plannen om de menu's, ambiance, kwaliteit van het eten in hun verzorgingshuis te verbeteren. Ze wisten anderen voor hun droom te winnen en zo werd de keuken op locatie weer heropend en waren zij aanwezig bij de sollicitatie van de kok. Bij de kok was een van hun vragen 'maak jij gebruik van blik als je de soep maakt?' Zodra een sollicitant met 'ja' antwoordde, werd deze persoon niet aangenomen.

Wat zijn de belangrijkste kritische succesfactoren?

Essentieel voor een succesvol PARTNER-project is de rol van de facilitator. Een persoon die geen hiërarchische relatie tot de cliënten mag hebben. Het gaat hierbij om vaardigheden en om een open houding die uitnodigt naar zowel cliënten als professionals om hun stem te laten horen. Essentieel is het gebruik van creatieve werkvormen die uitnodigen tot dromen en toegankelijk zijn voor cliënten, en die ruimte geven aan leefwereldonderwerpen, zoals welzijn en verbinding. Het gaat om de kracht van actie: samen doen in plaats van eindeloos 'vergaderen'. Daarnaast zijn het draagvlak en de oprechte bereidheid tot partnerschap met cliënten door leidinggevend van doorslaggevend belang voor het succes.

Voor meer informatie zie:

Baur, V.E. (2012), *Participation & Partnership. Developing the influence of older people in residential care homes*, Uitgeverij BOXPress, 's-Hertogenbosch.

inzicht in vormen die in de praktijk het meest effectief zijn. Het lijkt erop dat iedereen afzonderlijk het wiel aan het uitvinden is. Samen met een aantal betrokkenen zijn we daarom op zoek gegaan naar de rode draad in deze goede voorbeelden. Wat maakt deze voorbeelden succesvol? Hoe kunnen we alle krachten rondom deze voorbeelden bundelen?

Uitgangspunten voor inspirerende samenwerking

Onze zoektocht leverde acht uitgangspunten op voor inspirerende en gelijkwaardige samenwerking met cliënten.

Spiegelbijeenkomsten bij VGZ

Een interview met Liesbeth Zwanepol over aanpak en opbrengsten

Ketenzorg is een relatief nieuwe manier van het organiseren van zorg voor patiënten met een chronische aandoening. Om te kunnen vaststellen hoe patiënten de ketenzorg in de praktijk ervaren, ontwikkelde VGZ in 2014 in samenwerking met zorggroep Syntein 'De spiegelbijeenkomsten-aanpak' die bestaat uit de volgende onderdelen.

1. Een panelgesprek met patiënten die gebruik maken van ketenzorg.
2. Een tweede bijeenkomst die uit twee delen bestaat:
 - in het eerste deel gaan patiënten weer met elkaar in gesprek. Medewerkers van VGZ en de zorgaanbieders die betrokken zijn vanuit de keten zijn ditmaal aanwezig als toehoorder.
 - het tweede deel is interactief; dan gaan alle betrokkenen met elkaar in gesprek op basis van de knelpunten van patiënten.

Deze aanpak bleek zo effectief dat VGZ deze nu toepast bij al haar preferente zorggroepen.

Wat levert het op?

De spiegelgesprekken geven inzicht in de wensen en ervaringen van patiënten en bieden tegelijkertijd veel concrete aanknopingspunten om deze om te buigen naar betere zorg. Voorbeelden zijn 'begrijpelijker informeren over medicatie' en 'meer rekening houden met de agenda van patiënten'. Op deze punten ondernemen de zorgverzekeraar en de zorggroep vervolgens samen actie. Patiënten worden hierbij betrokken.

Het samenbrengen van de verschillende perspectieven in de zorg leidt ook tot meer begrip voor elkaars situatie. Begrip voor het beleid van verzekeraars of zorggroepen bijvoorbeeld. Maar ook voor patiënten die door slecht geplande zorgafspraken in de knel komen met hun baan.

Wat zijn de belangrijkste kritische succesfactoren?

Het allerbelangrijkst is een goede moderator die telkens terugpakt op het uitgangspunt van de patiënt; dat staat centraal. Professionals kunnen heel goed hun beleid of handelen verdedigen, onder het mom van 'Misschien kan ik uitleggen waarom dat zo zit...'. Als dat gebeurt, is er geen sprake van echte interactie.

Daarnaast is de opvolging van uitkomsten van de gesprekken van groot belang om daadwerkelijk te kunnen toewerken naar verbeteringen op basis van de input van patiënten. Tot slot zijn factoren als een veilig klimaat en respect voor elkaar uiteraard van groot belang. En maak het vooral ook leuk!

Voor meer informatie:

Contactpersoon binnen VGZ is Liesbeth Zwanepol.

1. Betrek mensen als mensen

Het persoonlijke verhaal van de cliënt is het uitgangspunt. Dat moet goed voor het voetlicht komen. Het is belangrijk daar niet 'je eigen vertaling' van te maken. Zo kunnen op het oog kleine puntjes vaak een grote impact hebben op de (zorg)ervaringen van mensen.

2. Vermijd hiërarchie

Een gelijkwaardige dialoog is belangrijk. Iedereen heeft recht op zijn eigen, unieke inbreng gebaseerd op kracht en ervaring. Dat betekent dat aandacht nodig is voor het creëren van een gelijkwaardige relatie tussen alle betrokkenen.

3. Zorg voor vrijheid binnen duidelijke kaders

Het is belangrijk om bij de start van het proces een kader te hebben. Bepaal een heldere focus. Maar als gedurende het traject blijkt dat de doelgroep er niet mee uit de voeten kan, dat het tempo niet klopt of dat er vanuit hun leefwereld andere ideeën en initiatieven opkomen, pas het kader dan aan.

4. Creëer vooraf commitment van de organisatie op proces en uitkomst

Alle betrokkenen moeten er vanaf het begin van het traject van op de hoogte zijn dat de organisatie zich schaaft achter het proces en daarmee ook achter het resultaat.

5. Ga mee in de lerende beweging

Betrokkenen (cliënten en professionals) leren al doende wat goed partnerschap is en wat het kan opleveren. Besteed hier aandacht aan.

6. Begin en eindig samen

Door de doelgroep van het begin tot het eind bij een traject te betrekken, leveren zij een optimale bijdrage als gelijkwaardige partner.

7. Gebruik creatieve werkvormen en benaderingen

Door creatieve werkvormen in te zetten die aansluiten bij de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep worden drempels weggenomen en wordt hun leefwereld zichtbaar.

8. Faciliteer en versterk de doelgroep

Zorg ervoor dat cliënten de rol kunnen nemen die zij wensen en die hen toekomt. Maak het zo leuk en toegankelijk mogelijk. Bied de ondersteuning die nodig is om die rol optimaal te vervullen. Het is vaak heel effectief om maximaal gebruik te maken van de groepsdynamiek. Mensen durven meestal eerder hun wensen en behoeften te uiten als ze weten dat ze daarin niet alleen staan.

Goede praktijkvoorbeelden van co-creatie

In de kaders geven we een aantal goede praktijkvoorbeelden:

1. de PARTNER-benadering, ontwikkeld door het VUmc;
2. de spiegelbijeenkomst;
3. BroedplaatsZ.

Een vierde voorbeeld is het Experienced Based Co-Design, waarover elders in dit themanummer een artikel door Annemieke Visser e.a. is geschreven.

Een laatste voorbeeld is 'Organiseren kun je leren' van CMO Flevoland waarbij vrijwilligers in vier tot zes bijeenkomsten leren hoe ze hun eigen kracht en die van de groep kunnen benutten om iets in de buurt te doen.

Wat levert co-creatie op?

Het bestaansrecht van elke zorgorganisatie is dat ze met haar diensten en producten zo goed mogelijk beantwoordt aan de wensen en behoeften van haar klanten. Bij co-creatie gaat het er onder andere om dat je je organisatie durft in te richten op basis van wat je belangrijkste stakeholders – je klanten – belangrijk vinden.

Aan de ene kant levert dat effecten op zoals informatie over de wensen en behoeften van de doelgroep waar je je toekomstige aanbod beter op kunt afstemmen. Of concrete verbeterpunten op basis van ervaren knelpunten, bijvoorbeeld op het gebied van gebrekkige onderlinge afstemming tussen zorgverleners. En informatie over de ervaren kwaliteit van de geleverde producten en diensten en de indirecte gevolgen voor de doelgroep. Deze informatie kan een organisatie direct gebruiken om haar diensten en producten toekomstbestendiger te maken en kosten te besparen.

Daarnaast valt op dat betrokkenen ook belangrijke 'bijvangst' noemen zoals het ervaren empowerment van de doelgroep, dat ook na het project doorwerkt. Daarnaast zijn gelijkwaardige samenwerking tussen cliënten en professionals en het ervaren van een gemeenschappelijk doel genoemd. En tot slot worden vooral de innovatieve vormen van participatie als heel leuk ervaren. Ook niet onbelangrijk in deze tijd van grote veranderingen waarin het negatieve geluid soms de overhand dreigt te krijgen!

Informatie over de auteurs

Janneke Haan is adviseur Innovatie en Onderzoek bij Vilans, j.haan@vilans.nl.

Jeanny Engels is expert Zelfmanagement bij Vilans, j.engels@vilans.nl.

Femke de Wit is senior adviseur Advies en Implementatie bij Vilans, f.dewit@vilans.nl.

BroedplaatsZ

Een interview met Sanne Abrahams en Eelco de Gooijer over aanpak en opbrengsten

Wat houdt BroedplaatsZ in?

BroedplaatsZ is het social-mediaproject van Zorgbelang Brabant en RIBW Brabant, waarbij gebruikers van zorg twitteren en bloggen over hun dagelijks leven. De doelgroep bestaat uit mensen die te maken krijgen met de gevolgen van de transitie van AWBZ naar WMO en beleidsmakers van zorg. In een tijd waarin zorg en welzijn steeds meer een taak van gemeenten worden, is het zaak om de doelgroepen die het betreft, goed in beeld te hebben. In de praktijk lijkt het hier vaak aan te schorten. BroedplaatsZ stelt zich ten doel om mensen met een zichtbare én onzichtbare beperking onder de aandacht van de beleidsmakers te brengen.

Wat levert het op?

- Wie BroedplaatsZ volgt, krijgt meer inzicht in het leven van deze mensen. Beleidsmakers van zorg kunnen er ideeën opdoen om beleid te ontwikkelen dat beter aansluit op de vraag van diegenen waarvoor het bedoeld is.
- Voor beleidsmakers en opiniemakers is het een manier om de mensen te leren kennen om wie het gaat. En een manier om hun netwerk van kwetsbare burgers te vergroten zodat ze deze sneller betrekken bij het beleid.
- Voor de deelnemers levert het delen van hun verhalen nog iets extra's op: het draagt bij aan hun herstel.
- Vanwege de laagdrempeligheid van BroedplaatsZ is het een plek waar de deelnemers hun ervaringskennis en persoonlijke verhalen kunnen uitdragen. Er is totale vrijheid: niets moet, (bijna) alles mag. De verhalen zijn niet plek-gebonden. Ook beleidsmakers van andere gemeenten en organisaties kunnen contact opnemen met de deelnemers.
- Voor de 'gewone' burger geeft het een inkijk in het leven met een beperking en werkt het hopelijk destigmatiserend.

Kom je nog eens langs?

Het krijgen van huishoudelijke hulp als je een psychische beperking hebt, is voor beleidsmakers niet vanzelfsprekend. Hier stellen zij vragen over naar aanleiding van een persoonlijk verhaal op BroedplaatsZ. Diezelfde beleidsmaker vraagt de deelnemer om nog eens langs te komen ('ik heb toen zo'n leuk gesprek met je gehad') bij het vervolg van beleid of bij een heel andere vraag.

Wat zijn de belangrijkste kritische succesfactoren?

Vooral in de beginfase was het soms nodig om intervisie en supervisie toe te passen omdat BroedplaatsZ veel losmaakte onder haar gebruikers. Na verloop van tijd werd deze behoefte minder.

Daarnaast bleek dat het project even de tijd nodig had om zich te ontwikkelen tot wat het nu is.

Een laatste belangrijke kritische succesfactor van BroedplaatsZ was het in samenspraak met de gebruikers ontwikkelen van een paar globale 'spelregels'. Bijvoorbeeld dat een blog of verhaal persoonlijk is en gaat over 'mijn situatie'; terwijl het meedenken overstijgend is en betrekking heeft op 'de hele groep'. Maar de allerbelangrijkste regel op BroedplaatsZ is waarschijnlijk nog wel 'alles mag en niets moet'.

Voor meer informatie zie: www.broedplaatsz.nl.