



Waardigheid
en trots

Literatuurstudie Perceel 1. 'Waardige betrokkenheid van cliënten'

Onderdeel van het kennisprogramma Waardigheid en trots

Vrije Universiteit Amsterdam & Trimbos, Utrecht

Ernst van den Akker MSc, dr. Hanneke Beerens,
Bodil Piersma BSc, Marieke van Wieringen MSc,
dr. Bernadette Willemse & prof. dr. Sierk Ybema





Inhoudsopgave

1	Introductie	3
2	Conceptueel kader	5
2.1	Betrokkenheid en participatie	5
2.2	De participatie ladder	5
2.3	Het ijsbergmodel	6
2	Methodologische onderbouwing	8
3	Resultaten	9
3.1	Categorieën van interventies	9
3.2	Grijze literatuur	14
4	Discussie en conclusies	17
5	Literatuurlijst	22
6	Bijlage I. Uitgebreide Methodesectie	24
7	Bijlage II. Search Protocol	27



1 Introductie

Om de ouderenzorg in Nederland te verbeteren presenteerde 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 (Barry et al. 2012).

Mede ingegeven door het rapport 'de Cliënt Centraal' van het College voor de Rechten van de Mens concentreert W&T zich op een fundamentele verschuiving van perspectief in de ouderenzorg waarbij de relatie tussen de bewoner, zijn naasten en de professional centraal staat. In het rapport van het College voor de Rechten van de Mens wordt gesteld dat verpleeghuizen het belang van de cliënt nog meer voorop moeten stellen dan nu wordt gedaan (College voor de Rechten van de Mens, 2016). Binnen het programma Waardigheid en Trots wordt het belang van cliëntbetrokkenheid dan ook erkend: het is één van de centrale thema's waarmee verpleeghuizen die meedoen aan W&T aan de slag zijn gegaan. Ook in het ontwikkelde kwaliteitskader voor de verpleeghuiszorg in het kader van W&T is er aandacht voor cliëntbetrokkenheid. Er worden hierin bijvoorbeeld vanuit het perspectief van de bewoner thema's genoemd als: 'ik heb een eigen actueel zorgleefplan en medisch dossier dat in samenspraak met mij en mijn naaste(n) is opgesteld' en 'ik kan naar eigen wens en behoefte in overleg met mijn naaste(n) de dagelijkse persoonlijke verzorging van kleding in lichaam ontvangen'. Het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (Zorginstituut Nederland, 2017) maakt zichtbaar wat cliënten, zorgaanbieders, en zorgverzekeraars hebben afgesproken over wat goede verpleeghuiszorg behelst. Een optimale kwaliteit van leven van de verpleeghuisbewoner staat hierin centraal. Inhoudelijke speerpunten voor de komende jaren zijn onder ander het verbeteren van persoonsgerichte zorg en ondersteuning, wonen en welzijn, veiligheid, en leren en verbeteren van kwaliteit. Om tot een verbeterde kwaliteit van zorg te komen, wordt benadrukt dat het zorgproces in interactie tussen bewoner, zorgverlener, en verpleeghuis moet worden vastgesteld.

In het proces om te komen tot meer cliëntbetrokkenheid is een belangrijke rol weggelegd voor de professional. De medewerkers in de verpleeghuiszorg zijn dé schakel die nodig is om de bewoner en zijn naasten te betrekken bij de zorg. Om inzicht te geven in hoe het bewoners en hun naasten bij de zorg en de gang van zaken binnen het verpleeghuis betrekken kunnen worden, én wat juist wel werkt en wat niet, hebben wij een verkennende literatuurstudie gedaan. Door gebruik te maken van wetenschappelijke en 'grijze' literatuur, is er een overzicht gecreëerd van aanpakken, oftewel interventies gericht op het betrekken van bewoners en naasten in het verpleeghuis. Het doel van deze interventies is om bewoners en hun naasten meer, en op respectvolle wijze, te betrekken. Het betrekken van mensen betekent dat het beleid de bewoner centraal stelt vanuit het leidmotief: *niks over ons, zonder ons!* (Abma & Baur, 2014^a).

Voorafgaand aan de conclusie(s) zetten we in deze rapportage de bevindingen uiteen om antwoord te geven op de volgende hoofdvraag:

Hoe kunnen zorgorganisaties vormgeven aan betrokkenheid van bewoners en naasten in het organiseren en leveren van zorg?

Om deze vraag te beantwoorden kijken we naar drie niveaus van cliëntbetrokkenheid, namelijk: individueel, afdeling en zorgorganisatieniveau. Daarnaast zijn er drie aansluitende deelvragen opgesteld, namelijk:

1. Welke vormen van betrokkenheid van bewoners en naasten in het organiseren en leveren van zorg zijn beschreven en onderzocht?



2. Wat is de mate van evidentie voor de verschillende vormen van het betrekken van bewoners en naasten van de verschillende gevonden vormen?
3. Wat zijn belangrijke belemmerende en bevorderende factoren voor het in de praktijk brengen van deze vormen van cliëntbetrokkenheid?

De inzichten voortgekomen uit deze studie leveren een bijdrage in de vorm van een overzicht van de bestaande literatuur omtrent cliëntbetrokkenheid in de ouderenzorg. Deze inzichten helpen bij het inschatten van mogelijke effecten van de projecten die worden uitgevoerd binnen 'Ruimte voor verpleeghuizen' van het programma W&T die zich richten op het thema 'waardige betrokkenheid van cliënten'. Door te denken in de voltooid toekomstige tijd – terugkijkend vanuit een denkbeeldig moment in de toekomst – gaan we hier in de discussie op in als een vorm van een *ex ante* analyse. Dit literatuuronderzoek is een eerste stap binnen het kennisprogramma van Waardigheid en Trots om uiteindelijk bij te dragen aan een grotere en respectvolle betrokkenheid van bewoners en naasten in de verpleeghuiszorg.



2. Conceptueel kader

2.1 Betrokkenheid en participatie

Zoals gezegd is een belangrijk punt in het W&T programma dat er in de verpleeghuiszorg wordt vormgegeven aan de 'waardige betrokkenheid' van bewoners en hun naasten. Indien mogelijk moeten zij verantwoordelijkheid en zeggenschap nemen en *krijgen* in de organisatie van de zorg. Betrokkenheid en vooral *participatie* zijn termen die we vaak horen in het maatschappelijk debat over de ouderenzorg. Maar wat betekenen deze termen nu eigenlijk? Dat bespreken we hieronder.

Voordat we de interventies uit de geïncludeerde studies beschrijven, schetsen we in dit hoofdstuk een conceptueel kader. Aan de hand van twee typologieën van participatie bespreken we dat participatie erg kan verschillen als het gaat om de mate waarin er daadwerkelijk sprake is van participatie en inspraak. Met behulp van deze typologieën bespreken we vervolgens in de discussie de mate van (beoogde) participatie in de geïncludeerde studies. Hieronder bespreken we eerst de participatieladder van Arnstein (1969), waarna we kort ingaan op de bredere conceptuele achtergrond van onze insteek in de analyse.

2.2 De participatie ladder

De eerste bouwsteen voor ons kader is gebaseerd op de participatieladder van Arnstein (1969) (zie figuur 1). De participatieladder is oorspronkelijk 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.

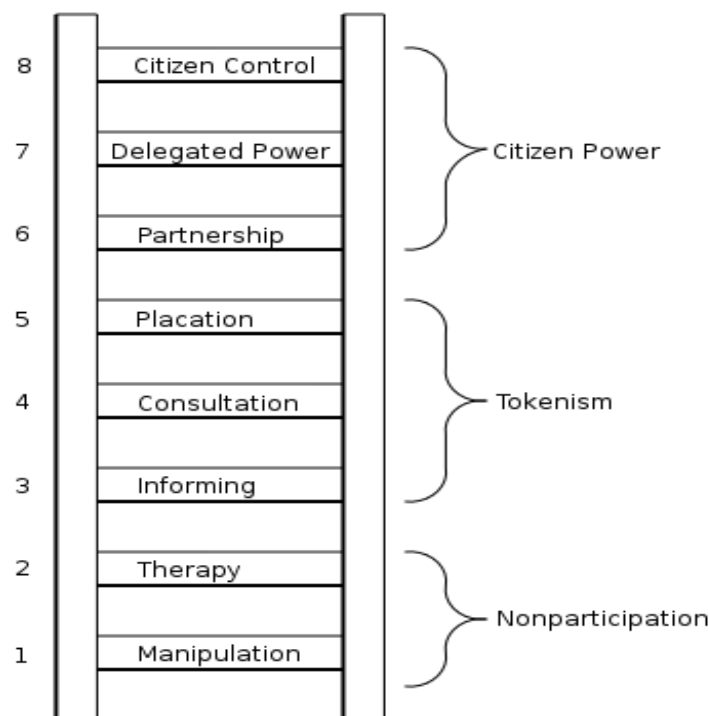
In plaats van participatie van burgers in de ontwikkeling van overheidsbeleid, zoals Arnstein doet, passen wij de participatieladder toe op de casus van participatie van bewoners en hun naasten in de organisatie en levering van hun zorg in verpleeghuizen. De participatieladder helpt ons om onderscheid 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 altijd meng- en tussenvormen. Ook geven termen als 'manipulatie' als 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 en verregaande participatie altijd goed is. In de praktijk is nu juist de vraag wat wel en niet goed werkt en wat het oplevert voor de bewoner en zijn naasten. Desalniettemin draagt de participatieladder bij aan het duiden van hoe betrokkenheid en participatie van bewoners en hun naasten in de praktijk vorm krijgt. In de interpretatie, in de discussie, besteden we expliciet aandacht aan het feit dat participatie inderdaad een complex *proces* is.

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 meestal 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 beslisrecht behouden.

Bij de hogere treden op de ladder, samengevat ‘burger macht’, 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.



Figuur 1. De participatieladder van Arnstein (1969)

2.3 Het ijsbergmodel

Bij de interpretatie van de verschillende studies zal de participatieladder dienen als hoofdkader. Een andere hoofdlijn is wat wij het ijsbergmodel noemen (zie figuur 2). Wat tussen mensen speelt 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 niet direct



waarneembaar. Zij komen tot uitdrukking in, en zijn af te leiden uit, wat mensen zeggen (verbale symboliek) en doen (handelingssymboliek), 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 maken we een eerste analyse van de (niet direct zichtbare) processen die de mate en vorm van betrokkenheid beïnvloeden. Bij de analyse van de interventies bleken deze centrale elementen niet altijd aandacht te krijgen (in ons actieonderzoek zullen dit juist aandachtspunten zijn).

Symboliek

woorden, daden, dingen

Cultuur en betekenisgeving 'spelregels'	Identiteit en beeldvorming 'spelers'	Macht en beïnvloeding 'speelsterkte'
---	--	--

Figuur 2. Het ijsbergmodel



2 Methodologische onderbouwing

Om inzicht te krijgen in hoe bewoners en naasten op een waardige manier kunnen worden betrokken bij de zorg in het verpleeghuis, hebben we een literatuuronderzoek uitgevoerd. In maart 2017 is er in vier internationale databanken gezocht naar wetenschappelijke artikelen (vanaf 2007) die de onderzoeksvragen beantwoorden. Deze zoektocht heeft in eerste instantie 48 artikelen opgeleverd die mogelijk bij zouden dragen aan de door ons opgestelde onderzoeksvragen. Uiteindelijk bleken 15 artikelen dit daadwerkelijk te doen. Deze artikelen beschrijven interventies om de betrokkenheid van bewoners en naasten in het verpleeghuis te vergroten. In totaal onderzoeken deze artikelen 13 verschillende interventies. De interventies hebben we op basis van de artikelen beoordeeld op hun mate van evidentie. Daarnaast hebben we gekeken naar de belemmerende en bevorderende factoren die in deze artikelen benoemd zijn. Daarnaast is de zogenaamde 'grijze literatuur' voor relevante informatie onderzocht. Hiervoor is voornamelijk binnen de websites van 'In voor zorg!', 'In voor mantelzorg!', 'Vilans' en 'Zorg voor Beter' en 'Beter Oud' gezocht. De complete methodologische verantwoording staat in bijlage I.



3 Resultaten

De 15 gevonden studies beschrijven elk een interventie die gericht is op het betrekken van bewoners en naasten bij de zorg in een verpleeghuis. De interventies verschillen in de manier waarop en de mate waarin betrokkenheid wordt vormgegeven. Daarnaast verschillen de studies qua gebruikte onderzoeksmethoden en de mate waarin bevorderende en belemmerende factoren voor de interventie al dan niet aan bod komen (zie ook de Excel tabel). Op basis van de inhoud van de interventie hebben we de onderzochte interventies in zes categorieën ingedeeld:

- a. *Trainen/onderwijzen van betrokkenen;*
- b. *Samenwerking bewoners en professionals in projectgroep;*
- c. *Actieve groep van bewoners;*
- d. *Gezamenlijk vooruitkijken en besluiten/plannen;*
- e. *Bewoners zelf te gebruiken zorg laten kiezen/samenstellen; en*
- f. *Gebruik van zelfrapportage van bewoners om zorg(behoefte) te bepalen.*

We beschrijven deze achtereenvolgens in paragraaf 3.1. Per categorie lichten we er één onderzochte *interventie* uit, beschrijven de *effecten*, en trekken er de *lessen* uit in de vorm van bevorderende en belemmerende factoren. Ook komen daar kort de lessen uit de andere studies per categorie aan bod. Een volledig overzicht van de geïncludeerde studies en de interventies die zijn beschreven is per categorie te vinden in de Excel tabel.

3.1 Categorieën van interventies

a. Trainen/ onderwijzen van betrokkenen

Interventie. De door Bramble, Moyle & Shum (2011) beschreven interventie 'Family Involvement in Care' (FIC) betreft een onderwijsprogramma om een partnerschap tussen professionals en familie te realiseren. Het achterliggende doel van een partnerschap is om ontevredenheid over de geleverde zorg te voorkomen en te overwinnen. De interventie bestond uit een onderwijsprogramma dat tot meer kennis over dementie, minder stress en meer tevredenheid bij familie en professionals moest leiden. Professionals kregen in hun sessies opleiding over 1) dementie en de rol van zorgverleners; 2) het concept familiebetrokkenheid; en 3) het onderhandelen met familieleden om hun betrokkenheid te vergroten en een samenwerkingsovereenkomst te realiseren. De deelnemende familieleden kregen 1) een oriëntatie op de werkwijze van het verpleeghuis; 2) een handleiding over dementie en uitleg over hoe ze hier betrokken bij kunnen raken; 3) informatie over een samenwerkingsovereenkomst met professional; en 4) een maandelijks overleg met één van de professionals. Na het onderwijsprogramma werden professionals aan een familielid gekoppeld en werd er onderzocht op wat voor manier en in welke mate professionals familie bij de zorg konden betrekken en er samenwerking kon ontstaan.

Effecten. De interventie had deels het beoogde effect bereikt – er was meer kennis bij familie – maar had grotendeels ook een tegenovergesteld effect – meer *onvrede* bij familie en *meer* stress bij professionals. Professionals waren niet veel wijzer geworden van het onderwijsprogramma en merkten ook geen verschil in hun relatie met familieleden. Ook maakten zij zich juist iets meer zorgen over gedrag van bewoners. Familieleden hadden hun kennis over dementie wel bijgespijkerd,



maar de stress was hetzelfde gebleven (niet af- of toegenomen) en zij waren wat minder tevreden over de relatie met het personeel en de effectiviteit van het management.

Lessen. De interventie beschreven door Bramble et al. (2011) was voornamelijk gericht op kennisoverdracht over de ziekte en de relatie tussen bewoners, familie en professionals. Ondanks dat professionals en familie wel bij elkaar werden gebracht en er over hun onderlinge relatie werd gesproken, bleef het bij 'droogzwemmen': beide partijen gingen niet actief met elkaar aan de slag. De studie van Hutchinson et al. (2016) laat zien dat een uitgebreidere variant van een onderwijsprogramma (meer deelnemers, langere onderzoeksperiode en groter aantal workshops) tot een positiever resultaat kan leiden. Daarnaast lijkt de insteek op relatiegerichte zorg van belang voor het creëren van wederzijds vertrouwen dat noodzakelijk is om een blijvende verandering teweeg te brengen. Een belangrijke les hieruit is dus dat alleen kennisoverdracht en bewustwording/bewustmaking niet genoeg is om een positieve samenwerking te bewerkstelligen. Na de bewustwording moeten familie en personeel actief in de samenwerking investeren en daarin mogelijk ondersteund worden. Hierop aansluitend laat de studie van Robison et al. (2007) zien dat bepaalde werkwijzen, die waren verbeterd door een interventie, na een tijdje verwaterden of terug bij het oude waren. Het lijkt daarom van belang om na een beginperiode van actieve samenwerking, herhaaldelijk 'opfris' momenten in te plannen om een veranderde werkwijze te bestendigen.

b. Samenwerking bewoners en professionals in projectgroep

Interventie. Verschillende studies beschrijven interventies die er specifiek op gericht zijn op bewoners die inspraak hebben in een samenwerkingsverband met professionals (Baur, Abma & Baart, 2014; Baur, Abma & Widdershoven, 2010). De interventie die Baur et al. (2014) beschrijven bestaat uit het formeren van een projectgroep waaraan één bewoner, zes professionals en de onderzoeker deelnamen. De taak van de projectgroep was om een nieuw dossiersysteem, wat cliëntbetrokkenheid zou moeten bevorderen, te implementeren in het verpleeghuis. Het doel van dit gezamenlijke project was om te onderzoeken of deze manier van samenwerking constructief zou zijn en daarmee zou leiden tot actie door de projectgroep en de voltooiing van hun taak.

Effecten. Uiteindelijk bleek dat het de projectgroep niet lukte om op een constructieve manier met elkaar te communiceren en actie te realiseren door verschillen in macht, identiteit en rationaliteit, ofwel de visie en zienswijze van de groepsleden. De bewoner die aan de projectgroep deelnam verliet voortijdig de projectgroep omdat hij het gevoel had de professionals hem niet serieus namen. Hij voelde zich machteloos en miste de autoriteit om de barrières die hij in het contact met de professionals ervoer te doorbreken. Ook de professionals zagen zichzelf geconfronteerd worden met hun identiteit en machtspositie. Om de bewoner maar niet te beledigen liepen de professionals op hun tenen en behandelden de bewoner met zijden handschoentjes. Het gevolg hiervan was dat de professionals hun mening en frustraties voor zich hielden. Dit leidde tot spanning bij de professionals omdat zij enerzijds hun verantwoordelijkheid om te zorgen, het willen beschermen van hun bewoners, probeerden te handhaven en anderzijds moesten leren omgaan met deze nieuwe manier van samenwerken. De overgebleven projectgroep (zonder de bewoner) herkende de verschillen die er waren op het gebied van macht, identiteit en rationaliteit pas toen er na afloop op de groepsdynamiek werd gereflecteerd.

Lessen. De studie van Baur et al. (2014) laat zien dat alleen het bij elkaar brengen van bewoners en professionals met een gezamenlijk doel niet genoeg is om betrokkenheid en actie te bewerkstelligen. De interventie had bij aanvang de verschillen in identiteit en machtsposities kunnen erkennen en



bespreken om bewustwording van onderlinge verschillen bij beide partijen op gang te brengen. De studie van Baur et al. (2010) onderbouwt dit door in te gaan op de frictie die kan ontstaan wanneer de betrokken partijen van mening verschillen over beleidsmatige en praktische zaken. Wanneer de belangen van de betrokken partijen niet overeenkomen kan dit het proces belemmeren en schade toe brengen. Deze situatie ontstond ook tijdens de samenwerkingsperiode van de projectgroep. De bevinding dat de bewoner, de enige in de projectgroep, zich machteloos voelde ten overstaan van de zorgprofessionals leert ons bovendien iets over de samenstelling van de projectgroep: een evenwichtiger balans qua aantal bewoners en professionals had de bewoner(s) een gelijkere stem gegeven (ter onderbouwing, zie ook *categorie c* waarin naar voren komt dat wanneer bewoners samenwerken zij meer invloed hebben).

c. Actiegroep van bewoners: de 'Taste Buddies'

Interventie. De studie van Baur & Abma (2012; zie ook Abma & Baur, 2014^a & Abma & Baur, 2014^b in de Excel tabel) beschrijft een interventie gericht op een bijzondere vorm van participatie door bewoners. De interventie, 'The Taste Buddies', heeft als doel om de kwaliteit van de maaltijden en de manier waarop die worden geserveerd aan te kaarten en te verbeteren. Hiervoor werd een (actie)groep van zeven vrouwelijke verpleeghuisbewoners samengesteld die zich inzetten voor een betere leefomgeving en een hogere kwaliteit van leven. De interventie doorliep vijf stappen: 1) Allereerst het opstellen van een agenda op basis van gedeelde interesses en frustraties; 2) vervolgens werden er homogene groepen geformeerd van respectievelijk bewoners en professionals die over het eten praten; 3) binnen deze homogene groepen werden ideeën en verbeterplannen geformuleerd; 4) daarna kwamen de bewoners en professionals samen in één heterogene groep om een gezamenlijke agenda voor verbetering te bepalen; 5) daarna werd er samengewerkt om verbeteringen te realiseren.

Effecten. Door het delen van verhalen en het ontdekken van gezamenlijke interesses en frustraties ontwikkelde de groep een eigen groepsidentiteit en een gevoel van saamhorigheid; een eerste stap die de groep in staat stelde om mee te denken. Het belang van de gezamenlijke groepsidentiteit werd zichtbaar toen de vrouwen vertelden zich niet langer meer alleen te voelen, maar gesterkt door elkaar. Hierdoor vonden zij de motivatie om actief naar een gezamenlijk doel toe te werken. De interventie zorgde ervoor dat 1) de groep leerde hoe onvrede kon worden omgezet in actie met praktische verbeteringen als gevolg; 2) de solidariteit van de groepsleden onderling werd vergroot; en 3) er een gevoel van eigenaarschap ontstond omdat ieder groepslid een eigen aandeel had in de doorgevoerde verbeteringen. 'The Taste Buddies' lieten zien dat, ondanks hun leeftijd en beperkingen, verpleeghuisbewoners een belangrijke rol kunnen spelen in het beïnvloeden en vormen van hun leefomgeving en dat actieve groeps participatie en co-management mogelijk zijn in de context van een verpleeghuis.

Lessen. De positieve uitkomst voor de bewoners in deze interventie lijkt te komen doordat de interventie met en vanuit verpleeghuisbewoners, en dus van onderop, werd vormgegeven. Er was veel vrijheid voor de deelnemers om aan te geven wat voor hen belangrijk was. Door een appèl te doen op de intrinsieke motivatie van de deelnemers zorgde de interventie voor een aantal tastbare verbeteringen voor alle betrokkenen. De omstandigheden voor de interventie waren gunstig. Ten eerste woonde er in het tehuis voornamelijk mensen die nog redelijk zelfstandig konden wonen. Daarnaast was er kort voor het onderzoek een nieuwe manager aangetreden die de intentie had om de relaties tussen de bewoners en medewerkers te verbeteren. Dit betekende dat er steun vanuit het management was om de interventie op en door te zetten. En deze intentie werd door bewoners



en medewerkers positief ontvangen. Het kwam de sfeer in het verpleeghuis ten goede. Het succes werd doorgezet en deze interventie droeg bij aan het opzetten van de PARTNER approach (Baur et al., 2013) die zich richt op partnerschappen tussen personeel en bewoners geleidelijk tot stand te laten komen, waarbij er aandacht wordt geschonken aan verschillende belangen en machtsverhoudingen. Dit gebeurde bij de beschreven interventie in categorie b niet, wat er uiteindelijk voor zorgde dat de aanpak faalde. Al met al kunnen we van deze studies leren dat een interventie van onderop, waarin bewoners eigenaarschap ervaren en er sprake is van onderlinge solidariteit, alsook ondersteuning vanuit het management en erkenning en bespreking van verschillen, bevorderende factoren zijn voor een interventie die tot een waardevolle uitkomst voor de betrokkenen leiden.

d. Gezamenlijk vooruitkijken en besluiten/plannen

Interventie. Een andere manier om de bewoner en zijn naasten bij zorg te betrekken is door middel van 'Advanced Care Planning' (ACP), een communicatieproces tussen de bewoner, zijn naasten en professionals, gericht op het maken van afspraken over de zorg in de toekomst met het oog op de eventuele vermindering van de cognitieve capaciteiten van een bewoner (Ampe et al., 2017). Om te onderzoeken hoe ACP vorm kreeg in een verpleeghuis, hebben Ampe et al. (2017) een interventie genaamd 'We DECide' uitgevoerd en geëvalueerd. 'We DECide' was een interventie gericht op verpleeghuispersoneel werkend met mensen met dementie. Het doel was om 1) te evalueren wat de invloed van de interventie zou zijn op het ACP beleid van het verpleeghuis; en 2) om competenties van professionals te trainen die gezamenlijke besluitvoering in ACP-gesprekken met bewoners en familie konden bevorderen. De interventie bestond uit twee workshops van vier uur en een huiswerkopdracht, beiden gebaseerd op de drie stappen van het model voor gezamenlijke besluitvorming tussen professionals en bewoners. De stappen zijn 1) in gesprek gaan over het bestaan van meerdere opties voor zorgbehandelingen; 2) praten over de verschillende opties en de keuzes die daarbij horen; en 3) praten over de uiteindelijke beslissing. Een controlegroep ontving de interventie niet.

Effecten. Op de afdelingen voor mensen met dementie waarvan de medewerkers aan 'We DECide' meededen, kwam na deze interventie het beleid met betrekking tot ACP meer overeen met best practices zoals die in eerder onderzoek zijn vastgesteld (die in het artikel niet verder gespecificeerd worden). In de praktijk van de gespreksvoering met familie en bewoners had de interventie echter minder effect. Voor zowel de interventie- als de controlegroep bleek dat na de interventie 'We DECide' ACP over het algemeen niet vaker onderdeel was van de gesprekken met bewoners en familie en dat familie niet vaker werden betrokken bij ACP. Terwijl de beschrijving van ACP in het beleid van de organisaties dus wel dichterbij beleid zoals in 'best practices' kwam, bleef de mate waarin ACP in de praktijk in gesprekken plaatsvond op hetzelfde niveau.

Na afloop van de interventie werden de betrokkenen gevraagd naar factoren die zij als belemmerend of bevorderend hadden ervaren tijdens het inzetten van ACP. Hieruit kwam naar voren dat de steun van het management positief werd ontvangen, maar dat de ervaren hiërarchie tussen betrokkenen en gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel bij professionals barrières bleken te zijn. Ter illustratie, terwijl het afdelingshoofd en de leidinggevenden verantwoordelijk waren voor het bespreken van ACP, moesten de overige personeelsleden ACP daadwerkelijk in praktijk brengen. Zij hadden echter moeite om daarvoor de motivatie en de tijd te vinden, vanwege de ervaren werkdruk.

Cornally et al. (2015) beschrijven een soortgelijke interventie genaamd 'Let Me Decide'. Net als bij Ampe et al. (2017) bestond de bestudeerde interventie uit educatieve sessies om het personeel te leren over ACP. Toch zijn de resultaten van deze studie positiever. Na afloop gaf het



personeel aan dat 1) de relatie met bewoners was verbeterd; 2) dat het makkelijker was om eerlijk en open met de familie te communiceren; en 3) dat het moraal van het personeel omhoog was gegaan. Een reden hiervoor kan zijn dat de focus van de workshops niet lag op een model voor gezamenlijke besluitvoering, maar op 1) het verbeteren van communicatie; 2) het veranderen van de zorgcultuur; 3) het vermijden van beslissingen maken in een crisis; en 4) het vormgeven van zorg gebaseerd op iemand's voorkeuren.

Een studie van Dijkstra (2007), over een interventie om de betrokkenheid van bewoners en familie in de zorg te vergroten door het houden van 'care plan meetings', leert ons dat gezamenlijke besluitvorming onderdeel moet zijn van de organisatiecultuur van een verpleeghuis. Daarnaast laat de studie van Mariani et al. (2017) zien dat wanneer het organisatiebeleid gericht is op gezamenlijke besluitvorming, dit ertoe bijdraagt dat personeel dit actief op de werkvloer in praktijk brengt.

Lessen. De 'We DECide' interventie beschreven door Ample et al. leert ons dat het geven van enkel workshops over het besluitvormingsmodel niet voldoende is om een verandering teweeg te brengen op het gebied van gezamenlijke besluitvoering en betrokkenheid. De ondersteuning door direct leidinggevenden, collega's, en managers werd als bevorderende factor aangeduid, terwijl tijd- en werkdruk een negatieve invloed zou hebben op de mate waarin en manier waarop ACP werd ingezet. Vrij vertaald: voor de professionals die het moesten toepassen was 'We DECide' een speeltje van het management waarvoor zij geen tijd hadden.

De andere studies bevestigen dat ACP onderdeel moet zijn van beleid (Mariani et al. 2017) en cultuur (Dijkstra 2007) van de organisatie en een interventie moet inzetten, niet alleen op het besluitvormingsmodel, maar ook op de wijze van omgaan met het werk, de bewoner en zijn naasten (Cornally et al. 2015). Om ACP te bewerkstelligen moet er dus (meer) aandacht besteed worden aan strategieën die ervoor zorgen dat ACP organisatiebreed wordt geïmplementeerd en dat het niet bij een paragraaf in de beleidstukken of een cursus over het model moet blijven. Om tot gezamenlijke besluitvorming te komen moet er ook gezamenlijk worden geoefend en gewerkt.

e. Bewoners zelf te gebruiken zorg laten kiezen/samenstellen

Interventie. De Blok, Luijkx & Meijboom (2010) richten zich in hun artikel op een manier hoe zorg gekozen en geleverd kan worden. Deze manier van zorg bestaat uit verschillende modules voor bepaalde elementen van zorg waaruit een bewoner en zijn naasten kan kiezen. Dit kan bijdragen aan zorg die aansluit bij de vraag en wens van de bewoner. Het biedt de mogelijkheid tot keuzeopties/vrijheid, variatie, interactie met bewoners en gezamenlijke zorgverlening. Het doel van deze studie was om te onderzoeken 1) welke vormen van 'modularity practices' vandaag de dag gebruikt worden in de langdurige zorg om te voorzien in vraaggestuurde zorg en 2) wat het potentieel is van 'modularity' om de sector (langdurige zorg voor ouderen) richting het doel van vraaggestuurde zorg te bewegen.

Effecten. Uit het onderzoek kwam naar voren dat organisaties een variërend aanbod van modules voor allerlei aspecten van zorg hebben. Daarnaast blijkt het aanbod van complementaire modules sterk te groeien. Om dit groeiende aanbod te beheren proberen de organisaties een logisch overzicht aan te bieden wat professionals en bewoners zou moeten bijstaan in het wegwijs worden in het aanbod. De mogelijke combinaties die gemaakt kunnen worden met de modules is afhankelijk van de situatie van het individu. In essentie lieten de data zien dat elke organisatie een basispakket gebruikt wat uitgebreid kan worden met keuzes uit een wijd vertakt 'menu' van modules.



Lessen. Het onderzoek liet zien dat, ondanks een uitgebreid aanbod, geen enkele organisatie een platform had waar een compleet overzicht te vinden was. Dit zorgde ervoor dat bewoners contact moesten opnemen met verschillende afdelingen, of zelfs organisaties, om alle informatie voor hun specifieke zorgvraag te krijgen. Ook de professionals gaven aan vaak geen overzicht te hebben van het complete aanbod aan modules. Hoe groter de organisatie, hoe vaker dit probleem optrad.

f. Gebruik van zelfrapportage van bewoners om zorg(behoefte) te bepalen: een pijndagboek

Interventie. De pilotstudie van Hager & Brockopp (2007) beschrijft de effecten van het bijhouden van chronische pijn in een dagboek. In dit dagboek konden verpleeghuisbewoners zonder cognitieve beperkingen aangeven hoeveel pijn zij hadden tijdens rust en activiteit. Het doel van het dagboek was om te onderzoeken of er met behulp van een pijndagboek 1) meer of minder pijn werd gerapporteerd door verpleeghuisbewoners; 2) meer of minder over pijn werd geschreven in verpleegrapportages; 3) gepland medicatiegebruik veranderde, en 4) 'indien nodig' medicatie gebruik veranderde. Het dagboek is twee weken lang ingevuld. Het idee achter deze interventie was dat het in kaart brengen van pijn noodzakelijk is voor een werkend pijnbeleid.

Effecten. Uit de interventie kwam naar voren dat na het gebruik van het dagboek 1) verpleeghuisbewoners meer pijn rapporteerden dan ervoor; 2) er meer over pijn werd geschreven in verpleegrapportages dan ervoor; 3) er meer geplande en 4) 'indien nodig' medicatie werd voorgeschreven dan voor de introductie van het dagboek.

Lessen. Ondanks het kleine aantal respondenten zijn er enkele lessen uit deze studie trekken. Het gebruik van een pijndagboek heeft twee kanten. Aan de ene kant: als bewoners wordt gevraagd om hun pijnbeleving te rapporteren, kunnen zij zich bewuster worden van de ervaren pijn. Dat kan vervelend zijn. Aan de andere kant: als bewoners expliciet (kunnen) aangeven of en welke pijn zij voelen en of ze daar iets tegen willen doen (of als pijn kan worden afgeleid uit non-verbale communicatie), is het voor professionals mogelijk om tot doelgerichte pijnbestrijding over te gaan. Een dagboek kan een redelijk laagdrempelige manier zijn om ervaren ongemakken te rapporteren en daar bewustwording over te creëren, dat te bespreken en indien nodig de zorg aan te passen.

3.2 Grijs literatuur

Met behulp van de programma's *In voor Zorg* en *In voor Mantelzorg* hebben veel zorgorganisaties, waaronder verpleeghuizen en andere woon-zorgvormen in de ouderenzorg, een interventie-/innovatietraject doorlopen. We focussen in deze rapportage voornamelijk op *In voor Mantelzorg*, omdat de trajecten binnen dat programma gericht waren op 1) samenwerking tussen mantelzorgers en zorgprofessionals, om zo betere zorg en ondersteuning aan bewoners te bewerkstelligen; 2) zorg die aansluit bij de wensen en leefwereld van de bewoner door ook deze te betrekken in de zorg.¹ De

¹ Beschrijving van *In voor Mantelzorg*, uit de eindrapportage: '*In voor Mantelzorg* is een landelijk programma waarbij tachtig zorgorganisaties in 2014 en 2015 werken aan betere samenwerking met mantelzorgers. In voor Mantelzorg heeft deze zorgorganisaties innovatietrajecten op maat geboden en verspreidt de hierin ontwikkelde kennis en materialen. [...] In voor Mantelzorg staat voor het versterken van de samenwerking met mantelzorgers door zorgorganisaties, zodat ze gezamenlijk bijdragen aan goede zorg en ondersteuning van cliënten.' Bron: http://www.invoormantelzorg.nl/Site_EM/In_voor_Mantelzorg/documenten/In-voor-mantelzorg-Eindrapportage.pdf, geraadpleegd op 20-4-2017



interventies/innovaties en uitkomsten van de 24 organisaties uit de ouderenzorg die meededen aan *In voor Mantelzorg* zijn uitgebreid beschreven op de [deelnemers pagina's van In voor Mantelzorg](#). Hieronder beschrijven we daarom vooral de *lessen* die er in navolging van deze interventies/innovaties over het betrekken van mantelzorgers en bewoners te leren zijn. Deze lessen hebben deelnemende organisaties veelal zelf benoemd, al dan niet geformuleerd als 'tips en tops' en/of als dingen die ze volgende keer anders zouden doen. Deze lessen uit eerste hand komen grotendeels overeen en/of sluiten aan bij de bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur.

Lessen

Van beleid en visie tot ondersteuning en inbedding

Een belangrijk eerste uitgangspunt bij het betrekken van bewoners en hun naasten is het hebben van beleid en visie die betrokkenheid bevordert: 'visie visie visie', zo schrijft een organisatie. Deze visie moet vervolgens binnen de gehele organisatie breed gedragen en uitgedragen worden. Een terugkerende les is dat met name de expliciete steun van 'het management', teamleiders en/of coaches een belangrijke vereiste is voor de borging van een dergelijk beleid in de dagelijkse werkpraktijk. Bovendien leren we in de grijze literatuur dat zij een belangrijke ondersteunende en coachende taak hebben als het gaat om de samenwerking tussen professionals en naasten van bewoners. Deze taak zit hem in het bespreekbaar maken van eventuele weerstand, onzekerheden, terughoudendheid bij professionals (bijvoorbeeld omdat zij de 'versterking van de positie van naasten' direct koppelen aan bezuinigingen in de verpleeghuiszorg), alsook in het benadrukken van de positieve gevolgen van een dergelijke samenwerking. Een interessante les uit grijze literatuur is dat het bevorderend werkt als er binnen zorgorganisaties ambassadeurs voor de samenwerking met mantelzorgers zijn. Zij kunnen niet alleen een ondersteunende rol voor professionals vervullen, maar ook voor naasten.

Een belangrijke les uit de grijze literatuur is ook dat het bevorderend werkt als samenwerking tussen bewoners, hun naasten en professionals regelmatig punt van bespreking is in alle mogelijke overleggen in alle lagen van de organisatie: van de bestuursafdeling tot functioneringsgesprekken van alle individuele medewerkers tot team overleggen, en uiteraard ook in intake- en zorgevaluatie-overleggen. Voor deze laatste geldt bovendien dat het bevorderend werkt als eventuele (communicatie)tools die de organisatie gebruikt in de samenwerking en communicatie met naasten integraal in werkwijzen zijn ingebed.

Bondgenootschap en gelijkwaardigheid: samen zorgen, samen (en van elkaar) leren

Richting bewoners en hun naasten is bovendien de woordkeus rondom de samenwerking belangrijk gebleken. De eindrapportage van *In voor Mantelzorg* beschrijft: 'Woorden als mantelzorgers 'inzetten' of 'inschakelen' en zelfs 'erbij betrekken' doen bij mantelzorgers de wenkbrauwen fronsen. Hoezo moeten zij worden ingezet, ingeschakeld of betrokken? Dat zijn ze toch al lang?' (p. 22). Eén organisatie sprak daarom van een bondgenootschap als het ging om de driehoek bewoner, hun naasten en professionals. Een dergelijke bewoording impliceert gelijkwaardigheid.

Het uitgangspunt van gelijkwaardigheid blijkt bovendien belangrijk voor alle vormen van communicatie binnen deze driehoek. Een belangrijke les uit de grijze literatuur is dat het bevorderend is voor de samenwerking alsook voor het voorzien in de behoeften van beiden als professionals regelmatig aan bewoners en hun naasten vragen wat zij nog (aan zorg) zelf kunnen en willen doen, gevolgd door de vraag wat zij willen dat de zorgorganisatie doet. Een andere les in dit kader is dat de samenwerking wordt bevorderd als er regelmatig en op duidelijke, transparante wijze met bewoners en naasten gecommuniceerd wordt.

Dat betreft dus ook de eventuele samenwerking in projectgroepen. Een belangrijke les, die ook uit de wetenschappelijke literatuur naar voren kwam, is dan ook het belang van een kritische blik



ten aanzien van de samenstelling van overleggen en projectgroepen rondom (de samenwerking in en het organiseren van) de zorg in het verpleeghuis. Net als in de wetenschappelijke literatuur, komt uit de grijze literatuur over praktijkvoorbeelden bovendien naar voren dat het samen zorgen wordt bevorderd als naasten van bewoners en professionals samen aan studiedagen en/of cursussen meedoen en daar van elkaar leren door over elkaars rol te praten.

We gaan het helemaal anders doen! En dit ook en dat...

Hierboven hebben we de lessen uit de grijze literatuur veelal geformuleerd op een manier dat het bevorderende aspect benadrukt wordt. In de meeste gevallen waren de lessen in de praktijkvoorbeelden ook zo geformuleerd. Maar, zoals gezegd, benoemden de organisaties die deelnamen aan *In voor Mantelzorg* ook dingen die zij volgende keer anders zouden doen. Hoewel een deel van die lessen over het proces rondom de interventie ging, lijken ze desalniettemin belangrijk voor de uiteindelijke manier waarop bewoners en hun naasten (uiteindelijk) betrokken worden in het organiseren en leveren van de zorg.

Een van de belangrijkste lessen in dit kader is dat de nieuwe manier van zorg leveren die veelal beoogd wordt, voor alle betrokkenen een cultuuromslag behelst; een cultuuromslag die tijd kost en niet zomaar gemaakt is. Soms wordt er te snel vanuit gegaan dat die omslag al gemaakt is en verzwakt de aandacht hiervoor in de organisatie. Op de langer termijn kan dit belemmerend zijn voor het betrekken van bewoners en hun naasten, aangezien het nieuwe denken verwaterd en 'oude' werkpraktijken nog niet gesleten waren. Een andere belangrijke les die, net als voorgaande les, gerelateerd is aan de vereiste verandering in het denken en doen van professionals, is dat veel zorgorganisaties op meerdere fronten tegelijk veranderingen aan het doorvoeren zijn. Enerzijds wordt bijvoorbeeld de invoering van een vorm van zelforganisatie/zelfsturing als bevorderend gezien voor het kunnen inspelen op de wensen en behoeften van bewoners en hun naasten. Anderzijds kan het tegelijkertijd moeten innemen van een nieuwe rol in het team als ten overstaan van mantelzorgers uitdagend zijn.

Tot slot komt uit de grijze literatuur naar voren dat onduidelijkheid over regels en verantwoordelijkheden soms belemmerend werkt voor het betrekken van bewoners en met name het laten verlenen van zorg door mantelzorgers. Belangrijkste leerpunt hierbij is dat er binnen zorgorganisaties soms meer regels gelden dan de wet- en regelgeving vanuit de overheid voorschrijft, en dat het belangrijk lijkt om te kijken waar versoepeling van de regels binnen de organisatie het samen zorgen met mantelzorgers kan bevorderen; daartoe is het ook belangrijk om inzicht te krijgen in de oorsprong en de reden van het bestaan van de betreffende regels binnen de organisatie.



4 Discussie en conclusies

In het voorgaande hoofdstuk beschreven we verschillende interventies op het gebied van betrokkenheid van bewoners en hun naasten. Ook bespraken we de effecten van en lessen die uit de studies van deze interventies en de grijze literatuur volgden. Zoals de resultaten hebben laten zien kan dit op verschillende manieren. Er is niet één ideaaltypische manier. Wel tekenen zich een aantal randvoorwaarden en bevorderende en belemmerende factoren voor het betrekken van bewoners en hun naasten bij de zorg af. Ons inziens geeft dit met name waardevolle inzichten om de vraag te beantwoorden die in deze literatuurstudie centraal stond:

Hoe kunnen zorgorganisaties vorm geven aan betrokkenheid van bewoners en naasten in het organiseren en leveren van zorg?

In deze discussie gaan we daarom in op welke overkoepelende lessen we kunnen trekken uit de gevonden studie en grijze literatuur.

De interventies en de participatieladder

Alvorens algemene lessen te trekken uit de beschreven interventies, bespreken we eerst de verschillen tussen de interventies in de mate en vorm van participatie. De interventies 'staan' op verschillende treden van de participatieladder (zie tabel 1). De cursus (in de bevindingen beschreven onder *categorie a* 'Trainen/onderwijzen') staat op de derde trede: informeren. Bij deze interventie is het grotendeels eenrichtingsverkeer waarbij één partij een 'leraarspositie' inneemt en de andere betrokkenen iets vertelt in de hoop hen iets bij te brengen. Enerzijds is een mogelijke valkuil dat de beoogde participatie niet ontstaat en de 'leerling' het lijdend voorwerp wordt van de goede bedoelingen van de 'leraar'. Anderzijds kan informeren een belangrijke stap zijn naar een gelijkwaardiger niveau van participatie van verschillende belanghebbenden als gevolg van een gelijkwaardiger kennisniveau.

Participatie gaat één stap verder bij interventies waar bewoners en verwanten zelf hun zorg kiezen (*categorie e*) of zelf hun zorgbehoefte bepalen aan de hand van het bijhouden van een pijndagboek (*categorie f*). Dergelijke consultatie (trede 4 op de participatieladder) heeft de bedoeling om op basis van de keuzes en informatie van bewoners de zorg aan te passen.

De interventies waarin wordt samengewerkt in een projectgroep (*categorie b*) en gezamenlijk vooruitgekeken en gepland (*categorie d*) beogen een samenwerkingsverband tussen zorgmedewerkers en bewoners of partnerschap (trede 6 op de participatieladder) op te zetten, waarbij het de bedoeling was dat betrokkenen als gelijkwaardige partijen aan de tafel plaatsnamen om de interventie(s) samen vorm te geven. Zoals besproken in de resultatensectie bij *categorie b* moet er ondanks goede intenties aandacht zijn voor verschillen in identiteit en macht. Gelijkwaardigheid is een mooi streven, maar verschillen blijven bestaan en kunnen, ook onbewust, de processen van participatie beïnvloeden.

In de 'Actiegroep van bewoners' (*categorie c*) ligt het initiatief bij bewoners zelf. Het is een voorbeeld waarin er een verdergaande herverdeling van invloed zichtbaar is. Door de herverdeling konden de betrokken bewoners niet alleen meebeslissen, maar ook het participatieproces sturen en eigen ideeën aandragen. Deze manier van participeren heeft met name raakvlakken met de zevende trede: gedelegeerde macht. Tijdens deze interventie kon de opgezette actiegroep relatief zelfstandig handelen. Er bestonden weliswaar grenzen, maar er ontstond bewegingsruimte waarin de actiegroep



het voortouw kon nemen. In zoverre een dergelijk initiatief uitgaat van de inzet van bewoners (en niet van verwanten) is een relatief hoog niveau van bewoners een vereiste.

Interventie	Trede op de participatieladder	Niveau van betrokkenheid	Aandacht voor macht, cultuur, identiteit
a. Trainen/ onderwijzen van betrokkenen	3. Informeren (evt. op weg naar 6 Partnerschap)	Individueel	Afwezig
b. Samenwerking bewoners en professionals in projectgroep	6. Partnerschap	Individueel & organisatie	Expliciet (achteraf)
c. Actiegroep van bewoners: de 'Taste Buddies'	7. Gedelegeerde macht	Afdeling	Expliciet
d. Gezamenlijk vooruitkijken en besluiten/plannen	6. Partnerschap	Individueel	Afwezig
e. Bewoners zelf te gebruiken zorg laten kiezen/samenstellen	4. Consultatie	Individueel	Afwezig
f. Gebruik van zelfrapportage van bewoners om zorg(behoeft) te bepalen: een pijndagboek	4. Consultatie	Individueel	Afwezig

Tabel 1. Duiding interventies op de participatieladder

De beschreven interventies bieden tal van aanknopingspunten voor een beleid gericht op cliëntbetrokkenheid (zie de hiernavolgende paragrafen). Zover wij kunnen nagaan waren het echter relatief geïsoleerde initiatieven. Zoals tabel 1 laat zien ontbrak vaak de bredere inbedding in de organisatie (kolom 3). De aandacht ging bovendien primair uit naar de interventie zelf dat als technisch instrument werd ingezet om cliëntbetrokkenheid te bewerkstelligen. Enkele interventies gaven wel expliciet aandacht aan de specifieke interventie als een sociaal proces waarin betrokkenen op een andere manier moesten leren omgaan met elkaar. Hier benoemen wij enkele aspecten van de interventie als sociaal proces, zoals afgeleid uit de besproken interventies en de grijze literatuur:

Cliëntbetrokkenheid vereist betrokkenheid van alle betrokkenen

Het lijkt een open deur, maar blijkt in praktijk niet vanzelfsprekend: cliëntbetrokkenheid komt niet van de grond zonder de steun van leidinggevenden, professionals en bewoners en hun naasten. Ten eerste, om te komen tot een gevoel van eigenaarschap bij *bewoners of naasten* is het van belang te beginnen bij hun behoeftes en intrinsieke motivatie en ruimte en vrijheid te geven aan hun ideeën. Betrokkenheid ontstaat niet door die betrokkenheid vooraf en van buitenaf te definiëren. Cliëntbetrokkenheid lijkt zo vanzelfsprekend dat deze stap gemakkelijk wordt overgeslagen en bewoners, paradoxaal genoeg, niet betrokken worden bij het ontwerpen van cliëntbetrokkenheid.

Een tweede cruciale vraag is hoe *professionals* er in staan. Voelen medewerkers zich verantwoordelijk voor het betrekken van bewoners en naasten? Of voelt het als iets dat zij van hun leidinggevenden moeten doen? En ervaren zij de werkdruk: als een belemmering voor het betrekken



van bewoners en naasten? Het is daarom van belang niet alleen bewoners, maar ook de medewerkers die uiteindelijk degenen zijn die met bewoners en naasten samenwerken vanaf het begin te betrekken bij het vormgeven van cliëntbetrokkenheid in de alledaagse praktijk. Het gevaar is opnieuw dat die vorm al vooraf is bepaald en van bovenaf wordt opgelegd, zonder de mensen die het moeten vormgeven erbij te betrekken. Geen cliëntbetrokkenheid zonder een betrokken professional.

Een derde voorwaarde is volgens de beschreven studies dat het management en leidinggevenden het belang van de betrokkenheid van bewoners inzien en zij medewerkers ondersteunen om dit daadwerkelijk in de praktijk te brengen. Tegelijk laten de beschreven studies ook zien dat enthousiasme bij de top op zich niet voldoende voorwaarde is voor succes. Het gevaar is dan dat de leiding voor de troepen uitloopt en de werkvloer afstand ervaart en de initiatieven afdoet als tijdrovend, onrealistisch en onuitvoerbaar. Dit gebeurt vooral als de leiding verzuimt de andere betrokkenen vanaf het begin te betrekken bij het ontwerpen van cliëntbetrokkenheid.

Actieve en blijvende betrokkenheid bij cliëntbetrokkenheid

De in de literatuur beschreven interventies laten zien dat cliëntbetrokkenheid vraagt om actieve, blijvende en gedeelde aandacht. In verschillende studies komt naar voren dat bewoners, naasten en professionals actief met elkaar aan de slag moeten gaan. Alleen een enkele gezamenlijke bijeenkomst of een korte, op zichzelf staande cursus is niet voldoende om een verandering teweeg te brengen. Ook het bewust worden van het belang van de samenwerking tussen bewoners, naasten en professionals is op zichzelf niet genoeg. Er is een actieve investering in de samenwerking nodig.

Een ander aspect dat in de studies naar voren komt als bevorderende factor is het continue aandacht besteden aan de betrokkenheid van bewoners en naasten en de samenwerking met hen. En dit geldt niet alleen voor de medewerkers in de zorg, maar voor alle lagen van de organisatie. Het moet continue op de agenda staan. En een aanpak met herhaalde bijeenkomsten of momenten dat men samen actief aan de slag gaat blijkt bij te dragen aan het succes. Dit is, aldus de beschreven studies, van belang om te voorkomen dat het verwatert en men terugvalt in oud gedrag.

Een basis van gelijkwaardigheid en erkenning van ongelijkwaardigheid

Het alleen bij elkaar brengen van bewoners, professionals en managers is op zich echter ook niet genoeg om betrokkenheid en gezamenlijke actie te realiseren. Om *praten en intenties* om te zetten in *actie en reflectie* is het belangrijk dat er een evenwichtige balans bestaat die ervoor zorgt dat alle betrokkenen invloed hebben op de vormgeving van zorg. In verschillende studies (zie bv de studies van Baur et al.) komt een belangrijke voorwaarde voor cliëntbetrokkenheid naar voren: het belang van een basis van gelijkwaardigheid en, in zoverre deze ontbreekt, het besef van ongelijkwaardigheid. Vaak zien we dat één partij boven de ander staat en vanuit deze positie de zorg vormgeeft. Dit komt onder andere tot uitdrukking in de samenstelling van een projectgroep: hoeveel leden zijn professional en hoeveel bewoner? Is dit ongeveer gelijkelijk verdeeld? Waar verschil tussen betrokkenen niet gelijk is te trekken lijkt het juist van cruciaal belang om, alvorens men met elkaar aan de slag gaat, aandacht te geven aan verschillende belangen tussen professionals, bewoners en naasten, en de bestaande machtsverhoudingen. Samenwerking over grenzen heen begint dus niet bij het ontkennen of wegpoetsen van grenzen, maar bij het volmondig erkennen en respecteren van verschil.

Gezamenlijke besluitvorming is cultuur

In verschillende studies wordt benoemd dat gezamenlijke besluitvorming de organisatiecultuur moet zijn, en dat, als dit niet het geval is, er een cultuuromslag nodig is om daadwerkelijk te komen tot het actief toepassen hiervan in de praktijk. Er is dus primair aandacht nodig voor de communicatie en



cultuur in plaats van een specifieke interventie. Hiermee hangt samen dat gezamenlijke besluitvorming tot uitdrukking moet komen in de visie van de organisatie. Aangezien een cultuuromslag tijd kost, kost het dus ook tijd als organisaties aan de slag willen met het meer betrekken van bewoners en naasten bij de zorg en organisatie. Dit betekent ook dat men niet teveel tegelijk moet willen: meerdere veranderingen tegelijk doorvoeren in een organisatie lijkt onwenselijk. Een ander gevaar is dat men gezamenlijke besluitvorming (of andere vormen van cliëntbetrokkenheid) op voorhand verkiest boven de bestaande cultuur. Gezamenlijke besluitvorming (of de besluiten die hieruit voortkomen) kunnen haaks staan op heersende en evenzeer beschermwaardige manieren van omgaan met bewoners en naasten. Cliëntbetrokkenheid is een wenkend perspectief. Het is geen onbetwistbaar beleid dat elke bestaande vorm van betrokkenheid dient te vervangen.

Ex ante analyse

De hierboven beschreven bevindingen uit de literatuurstudie helpen bij het inschatten van mogelijke effecten van, en punten van aandacht voor projecten in zorgorganisaties binnen het programma *Waardigheid en Trots, Ruimte voor verpleeghuizen*. In een eerste (zeer afgebakende) *ex ante* analyse is onze aandacht uitgegaan naar projecten die 1) vallen onder het thema 'Cliënt centraal' of het thema 'Mantelzorg, cliënt, professional' en 2) experimenteren met nieuwe vormen van meer betrokkenheid van bewoners en hun naasten in het organiseren en geven van zorg. We hebben de projectbeschrijvingen aandachtig doorgelezen op doelen en plak van aanpak. Met de bevindingen van de literatuurstudie in het achterhoofd benoemen we met name punten van aandacht en/of verbetering voor een (nog) waardevolle(r) opbrengst van bestaande projecten.

We zien prachtige projecten die zich richten op de bewoner, en veelal ook op de 'waardevolle' betrokkenheid van diens naasten. In het streven naar een 'waardevol' leven in een intramurale woonomgeving gaan deze projecten veelal over wie de bewoner is, ofwel de persoon 'achter' de bewoner, en de (h)erkenning daarvan. Het ontdekken hiervan gaat gepaard met een (nieuwe?) actieve basishouding van professionals waarbij zij luisteren en (zoveel mogelijk) gehoor geven aan de behoeften van bewoners en hun naasten door (telkens) met hen in gesprek te gaan.

Een heel aantal projecten heeft het mooie doel om de dialoog tussen bewoners, hun naasten en professionals te bevorderen. Wij leerden dat het van groot belang is dat deze dialoog op basis van gelijkwaardigheid wordt gevoerd, en dat zowel professionals als mantelzorgers worden gekend en gewaardeerd in hun rol. De vraag is hoe hier in de praktijk vorm aan wordt gegeven. In de meeste projecten zien we dat met name professionals en ook naasten, en soms bewoners door middel van training ondersteund worden in hun nieuwe rollen. Onze bevindingen onderschrijven het belang hiervan. Het samen scholen komt echter slechts in een heel enkel geval voor, terwijl wij leerden dat het samen scholen van professionals en naasten het van en over elkaar leren bevordert en positief is voor de uiteindelijke samenwerking. Of projecten er al dan niet op gericht zijn om naasten zorg te laten geven die zij wellicht altijd al leverden, in alle gevallen is het van belang dat voor alle betrokkenen duidelijk is wie welke (eind) verantwoordelijkheden draagt, met name als er daadwerkelijk samen zorg geleverd wordt.

Bij een heel aantal projecten lijken verschillende organisatieveranderingen tegelijk te worden doorgevoerd. De grijze literatuur suggereert dat veel veranderingen tegelijk niet altijd bevorderlijk is voor de beklijving. Tegelijk kan ook het tegenovergestelde gesteld worden: een verandering die zich beperkt tot een enkel project of alleen de werkvloer krijgt geen inbedding in de organisatie. Hoe werken verschillende veranderingen op elkaar in? Een andere vraag is hoe binnen de organisaties waar projecten draaien waarin een nieuwe beleidsvisie met betrekking tot betrokkenheid van



bewoners en hun naasten is geformuleerd, deze visie vertaald en vormgegeven wordt. Kleinschalig of in alle lagen en onderdelen van de organisatie? Terwijl sommige organisaties een pilot in een afdeling/locatie deden, om het project vervolgens uit de rollen in andere afdelingen/locaties, werd er in andere organisaties op projectbasis aan gewerkt. Hoe werkt welke strategie uit?

Ten slotte

Ten slotte enkele observaties als we 'door onze oogbaren' nog eens naar de verschillende studies kijken die we in dit rapport hebben besproken. Wat opvalt is, ten eerste, dat cliëntbetrokkenheid een vanzelfsprekendheid is. Het is een 'hoera-woord'. Cliëntbetrokkenheid is inherent goed; cliëntbetrokkenheid 'moet'. Vanuit een dergelijk onkritisch perspectief is er geen ruimte voor discussie en geen oog voor praktische of principiële bezwaren. Eventuele weerstand moet uit de weg geruimd worden. De discussie, ook in dit rapport, richt zich dan als vanzelf op de vraag 'hoe' cliëntbetrokkenheid vorm kan krijgen, niet of het een goed idee is. Echter, zoals blijkt uit het overzicht in dit rapport is niet elk initiatief dat onder deze noemer wordt ontplooid vanzelf nuttig en effectief. Het gaat om mensenwerk; om sociale processen die anders kunnen uitpakken dan vooraf bedacht en beloofd. Elk initiatief moet daarom actief en kritisch gevolgd en begeleid worden. Omdat succesformules ontbreken hebben interventies in de ontwerp- en implementatiefase aandacht en bijsturing nodig.

Een tweede punt dat opvalt is dat 'cliëntbetrokkenheid' last kan hebben van te veel en van te weinig betrokkenheid. Als steun van bijvoorbeeld de organisatieleiding of naasten ontbreekt en laag op hun prioriteitenlijst komt te staan, dan raakt een enkel initiatief om bewoners meer te betrekken gemakkelijk in het slop. Zoals de studie van het pijndagboek laat zien, is ondertussen bewustwording gestimuleerd en verwachtingen gewekt. Om frustratie te voorkomen van enkele gedrevenen, kan het dan beter helemaal van de lijst afgehaald worden. Omgekeerd kan een heilig geloof in cliëntbetrokkenheid bij organisatieleiding, professional of bewoner eveneens tot frustratie leiden als het proces ingewikkelder blijkt dan gedacht. Betrokkenen staan er dan te dicht op of kijken te ver vooruit, zonder nog oog te hebben voor de complexiteit van een cultuurverandering. Cliëntbetrokkenheid veronderstelt dat partijen zich anders tot elkaar gaan verhouden en in staat en bereid zijn bestaande praktijken om te buigen. De studies die we in dit rapport hebben besproken laten zien dat een dergelijk proces uitdagend is.

Uit de verschillende studies blijkt ten slotte ook dat cliëntbetrokkenheid – of de weg naar cliëntbetrokkenheid toe – niet noodzakelijkerwijs betekent dat de verhoudingen harmonieus zijn en alle partijen het altijd goed met elkaar kunnen vinden. Het kan ook juist het tegenovergestelde betekenen: betrokkenen worden zich bewuster van elkaars verschillen, ergeren zich aan de ander en moeten soms ook wat van de ander 'slikken'. De criteria waarop organisaties cliëntbetrokkenheid evalueren moeten hierop afgestemd worden, want zolang de relatie niet blijvend verstoord wordt, betekent dit niet dat een initiatief is mislukt. Een bewoner die zich meer betrokken voelt en zich meer betrokken toont, laat zich ook eerder horen.



5 Literatuurlijst

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.

Abma, T. A., & Baur, V. (2014^a). Seeking Connections, Creating Movement: The Power of Altruistic Action. *Health Care Analysis, 22*, 366-384.

Abma, T. A., & Baur, V. (2014^b). User involvement in long-term care. Towards a relational care-ethics approach. *Health Expectations, 18*, 2328-2339.

Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declerq, A., & Van Audenhove, C. (2017). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Influence of 'we DECide' on policy and practice. *Patient Education and Counselling, 100*, 139-146.

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

Barry, H. E., Parsons, C., Passmore, A. P., & Hughes, C. M. (2012). An exploration of nursing home managers' knowledge of & attitudes towards the management of pain in residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 27* (12), 1258-1266.

Baur, V., & Abma, T. A. (2012). 'The Taste Buddies': Participation and empowerment in a residential care home. *Ageing & Society, 32*, 1055-1078.

Baur, V., Abma, T. A., & Baart, I. (2014). "I Stand Alone." An ethnodrama about the (dis)Connections between a client and professionals in a residential care home. *Health Care Analysis, 22*, 272-291.

Baur, V., Abma, T. A., Boelsma, F., & Woelders, S. (2013). Pioneering Partnerships: Resident involvement from multiple perspectives. *Journal of Aging Studies, 27*, 358-367.

Baur, V., Abma, T. A., & Widderschoven, G. (2010). Participation of marginalized groups in evaluation: Mission Impossible? *Evaluation and Program Planning, 33*, 238-245.

Bramble, M., Moyle, W., & Shum, D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging & Mental Health, 15* (8), 995-1007.

Cornally, N., McGlade, C., Weathers, E., Daly, E., Fitzgerald, C., O'Caomh, R., Coffey, A., & Molloy, W. (2015). Evaluating the systematic implementation of the 'Let me Decide' advance care planning programme in long term care through focus groups: staff perspectives. *BMC Palliative Care*,

De Blok, C., Luijkx, K., Meijboom, B., & Schols, J. (2010). Improving long-term care provision: towards demand-based care by means of modularity. *BMC Health Services Research*,



Dijkstra, A. (2007). Family Participation in Care Plan Meetings: Promoting a Collaborative Organizational Culture in Nursing Homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 33 (4), 9-22.

Hager, K. K., & Brockopp, D. (2007). Pilot Project: the chronic Pain Diary - Assessing Chronic Pain in the Nursing home Population. *Journal of Gerontological Nursing*, 33 (9), 9-14.

Hutchinson, A., Rawson, H., O'Connell, B., Walker, H., Bucknall, T., Forbes, H., Ostaszkiwicz, J., & Ockerby, C. (2017). Tri-focal Model of Care Implementation: Perspectives of residents and family. *Journal of Nursing Scholarship*, 49 (1), 33-43.

Mariani, E., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Engels, Y., & Chattat, R. (2017). Shared decision-making in dementia care planning: barriers and facilitators in two European countries. *Journal of Nursing Scholarship. Aging & Mental Health*, 21 (1), 31-39.

Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, C. R., & Pillemer, K. (2007). Partners in Caregiving in a Special Care Environment: Cooperative Communication Between Staff and Families on Dementia Units. *The Gerontologist*, 47 (4), 504-515.

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

College voor de Rechten van de Mens, 2016. De Cliënt Centraal. De betekenis van mensenrechten voor ouderen in verpleeghuizen.

Waardigheid en trots: www.waardigheidentrots.nl

Zorginstituut Nederland, 2017. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren.



6 Bijlage I. Uitgebreide Methodesectie

Om inzicht te krijgen in hoe bewoners en naasten op een waardige manier kunnen worden betrokken bij de zorg in het verpleeghuis, is een literatuuronderzoek uitgevoerd. Er is in vier internationale databanken gezocht naar wetenschappelijke artikelen die de onderzoeksvraag beantwoorden. Uiteindelijk zijn er 15 artikelen over betrokkenheid van bewoners en naasten in het verpleeghuis geïdentificeerd. Tien artikelen gingen over betrokkenheid van de bewoner en zijn/haar naasten bij de zorg die door hen wordt ontvangen. Vijf gingen over betrokkenheid bij zorg die de hele verpleeghuisafdeling of verpleeghuisorganisatie aangaat.

Zoekstrategie

Het literatuuronderzoek vond plaats in maart 2017. In vier databases (CINAHL, Pubmed, PsychINFO en Cochrane libraries) werd er gezocht naar gepubliceerde wetenschappelijke artikelen. Trefwoorden bestonden uit MESH termen, headings (in CINAHL) en synoniemen van de concepten “nursing home” en “participation” Gespecificeerde zoektermen kunnen gevonden worden in bijlage II. Artikelen werden geselecteerd als: 1) het empirische artikelen waren; 1) ze geschreven waren in het Engels of Nederlands; 2) ze gepubliceerd waren in de afgelopen tien jaar (2007-2017); 3) ze zich richtten op betrokkenheid van de bewoner zelf of een naaste; 4) ze focusten op participatie bij zorg in het verpleeghuis of een gelijksoortige instituut voor langdurige zorg en 5) ze een concrete interventie evalueerden gericht op betrokkenheid van bewoners en/of naasten in de besluitvorming over, organisatie en/of geven van zorg. Artikelen werden uitgesloten als: 1) ze geen empirische resultaten bevatten (bv. studieprotocollen, reviews); 2) de focus van het onderzoek lag op het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek binnen verpleeghuizen en 3) betrokkenheid was gericht op deelname aan vrijetijdsactiviteiten. Zie tabel 1 voor een volledige beschrijving van de inclusie- en exclusiecriteria.

Tabel 1: Selectiecriteria onderzoek wetenschappelijke literatuur

	Inclusie	Exclusie
Titel/samen vating/ artikel	<ul style="list-style-type: none">▪ Empirische artikelen▪ Engels/Nederlands▪ Geschreven tussen 2007 en 2017▪ Bewoners en/of naasten betrokkenheid in de organisatie van zorg op individueel en organisatieniveau▪ Context is een verpleeghuis of een instituut voor langdurige zorg, gedefinieerd als een plaats waar gezamenlijk gewoond wordt en zorg en accommodatie worden verzorgd door een publieke of niet-publieke instantie ²▪ Evaluatie van een concrete interventie gericht op betrokkenheid van bewoners en/of naasten in de besluitvorming over, organisatie e/of geven van zorg.	<ul style="list-style-type: none">▪ Deelname van bewoners in vrijetijdsactiviteiten▪ Sociale betrokkenheid, waaronder ‘engagement in life’▪ Onderzoek naar participatie in wetenschappelijk onderzoek

² OECD (2005) The OECD Health Project. Long-term Care for Older People. OECD Publishing, Paris.



Het doorzoeken van de databases leverde 5.362 publicaties op, waarvan 4.451 unieke artikelen waren. Op basis van de selectiecriteria hebben vier onderzoekers (EA, HB, MW, BP) de eerste 550 artikelen op titel en samenvatting gescreend en de selectie voorgelegd aan de twee projectleiders (BW, SY). De volgende 300 titels en bijbehorende samenvattingen zijn voor nadere afstemming door drie onderzoekers beoordeeld (EA, HB, BP). Discrepancies in oordelen van de onderzoekers werden besproken en gaven aanleiding om de selectiecriteria af te stemmen en aan te scherpen. Vervolgens kon één onderzoeker (EA) de overige 3.601 artikelen beoordelen. Op basis van dit selectieproces zijn 48 artikelen voorgelegd aan drie onderzoekers. In overleg werd per artikel bekeken of het voldeed aan de in- en exclusiecriteria. Uiteindelijk werden er door de projectgroep 15 artikelen geschikt geacht voor inclusie. Het hele selectieproces is weergegeven in de flowchart in figuur 1.

Data extractie

Uit de 15 geselecteerde artikelen vond vervolgens data-extractie plaats. Daarbij werd van ieder artikel de volgende kenmerken in een Excelbestand genoteerd: auteur, titel en jaar van publicatie, tijdschrift waarin het artikel was gepubliceerd, impact factor van het tijdschrift, type en design van de studie, onderzoeksvraag/ doelstelling, ingezette interventie(s), niveau van betrokkenheid, onderzoekspopulatie, uitkomstmaten, evidentie, belemmerende factoren en bevorderende factoren.

Analyse

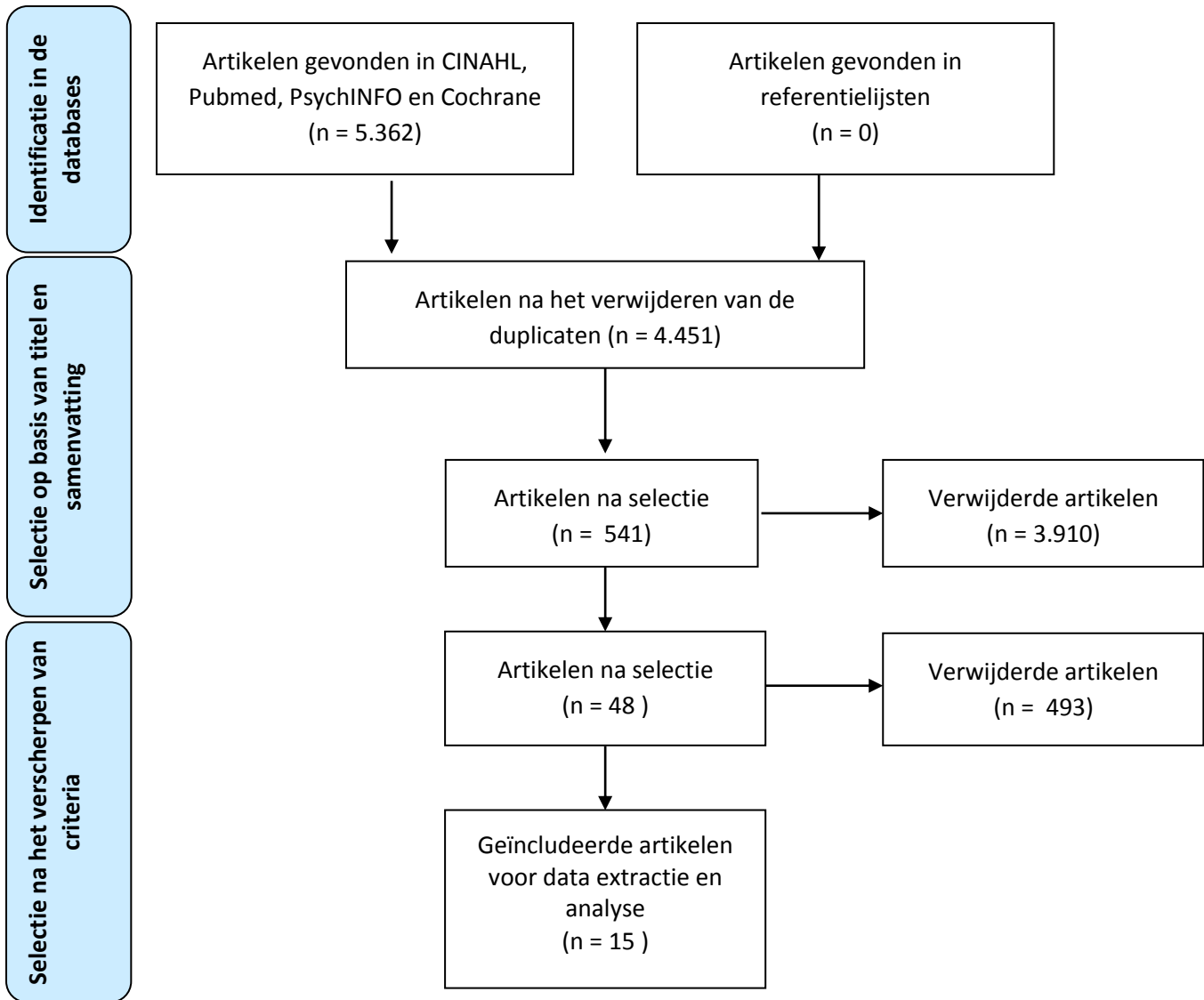
De analyse van de resultaten vond plaats met gebruik van de geëxtraheerde data. Bij het beschrijven van maakten we onderscheid tussen geslaagde en niet geslaagde interventies. Hierbij werden anekdotes aangehaald om de bevindingen en resultaten toe te lichten. Tot slot werd, wanneer daar mogelijkheid toe was, ingegaan op de achterliggende belemmerende en bevorderende factoren van de implementatie van deze interventies.

Grijze literatuur

Tot slot hebben we naast het uitvoeren van deze zoekstrategie voor wetenschappelijke artikelen een handmatige zoektocht naar relevante zogenaamde 'grijze literatuur' gedaan. Hiervoor is voornamelijk binnen de websites van 'In voor zorg!', 'In voor mantelzorg!', 'Vilans' en 'Zorg voor Beter' en 'Beter Oud' gezocht. Voor de selectie van de grijze literatuur gelden dezelfde inclusiecriteria als voor de wetenschappelijke artikelen.



Figuur 1: PRISMA flowchart van het selectieproces





7 Bijlage II. Search Protocol

Database: PubMed

(Involvement[tiab] OR engagement[tiab] OR participation[tiab] OR "self management"[tiab] OR "shared decision making"[tiab] OR "patient participation"[MeSH Terms]) **AND** ("nursing home"[tiab] OR "nursing homes"[tiab] OR "care home"[tiab] OR "care homes"[tiab] OR "retirement home"[tiab] OR "retirement homes"[tiab] OR "aged care facility"[tiab] OR "aged care facilities"[tiab] OR "homes for the aged"[tiab] OR "institutional care"[tiab] OR "institutional long term care"[tiab] OR "care institution"[tiab] OR "care institutions"[tiab] OR "residential care"[tiab] OR institutionalised[tiab] OR institutionalized[tiab] OR "residential home"[tiab] OR "residential homes"[tiab] OR "assisted living"[tiab] OR "health services for the aged"[tiab] OR "elderly care"[tiab] OR "long term care"[tiab] OR "senior care"[tiab] OR "older people care"[tiab] OR "nursing homes"[MeSH Terms])

Database: Cochrane

"Involvement" OR "engagement" OR "participation" OR "self management" OR "shared decision making" **AND** "nursing home" OR "nursing homes" OR "care home" OR "care homes" OR "retirement home" OR "retirement homes" OR "aged care facility" OR "aged care facilities" OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR "institutional long term care" OR "care institution" OR "care institutions" OR "residential care" OR "institutionalised" OR "institutionalized" OR "residential home" OR "residential homes" OR "assisted living" OR "health services for the aged" OR "elderly care" OR "long term care" OR "senior care" OR "older people care"

Database: Cinahl

"TI(Involvement OR engagement OR participation OR "self management" OR "shared decision making") OR AB(Involvement OR engagement OR participation OR "self management" OR "shared decision making") **AND** TI("nursing home" OR "nursing homes" OR "care home" OR "care homes" OR "retirement home" OR "retirement homes" OR "aged care facility" OR "aged care facilities" OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR "institutional long term care" OR "care institution" OR "care institutions" OR "residential care" OR "institutionalised" OR "institutionalized" OR "residential home" OR "residential homes" OR "assisted living" OR "health services for the aged" OR "elderly care" OR "long term care" OR "senior care" OR "older people care") OR AB("nursing home" OR "nursing homes" OR "care home" OR "care homes" OR "retirement home" OR "retirement homes" OR "aged care facility" OR "aged care facilities" OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR "institutional long term care" OR "care institution" OR "care institutions" OR "residential care" OR "institutionalised" OR "institutionalized" OR "residential home" OR "residential homes" OR "assisted living" OR "health services for the aged" OR "elderly care" OR "long term care" OR "senior care" OR "older people care") OR (MH "Nursing Homes")

Database: Psycinfo

"TI(Involvement OR engagement OR participation OR "self management" OR "shared decision making") OR AB(Involvement OR engagement OR participation OR "self management" OR "shared decision making") **AND** TI("nursing home" OR "nursing homes" OR "care home" OR "care homes" OR "retirement home" OR "retirement homes" OR "aged care facility" OR "aged care facilities" OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR "institutional long term care" OR "care institution" OR "care institutions" OR "residential care" OR "institutionalised" OR "institutionalized" OR "residential home" OR "residential homes" OR "assisted living" OR "health services for the aged" OR "elderly care" OR "long term care" OR "senior care" OR "older people care") OR AB("nursing home" OR "nursing homes" OR "care home" OR "care homes" OR "retirement home" OR "retirement homes" OR "aged care facility" OR "aged care facilities" OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR "institutional long term care" OR "care institution" OR "care institutions" OR "residential care" OR "institutionalised" OR "institutionalized" OR "residential home" OR "residential homes" OR "assisted living" OR "health services for the aged" OR "elderly care" OR "long term care" OR "senior care" OR "older people care") OR (MH "Nursing Homes")



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