

Horen, zien en *samen* zorgen Innovatie vanuit de leefwereld van ouderen



Rede, uitgesproken door
prof. dr. Katrien Luijkx

Prof. dr. Katrien G. Luijckx is bijzonder hoogleraar Ouderenzorg bij Tranzo, Tilburg University. Deze bijzondere leerstoel wordt mogelijk gemaakt door door de volgende tien organisaties: De Riethorst Stroomland, Volckaert, Surplus, De Wever, Stichting Schakelring, Stichting Groenhuysen, Zorggroep West- en Midden-Brabant (Thebe), CZ Zorgkantoren, BrabantZorg en ZuidZorg.

Samen met deze tien organisaties heeft Luijckx de ambities van de leerstoel en bijbehorende Academische Werkplaats Ouderen geformuleerd. Het uiteindelijke doel is een bijdrage leveren aan het realiseren van mensgerichte ouderenzorg waarin ruimte is voor de eigen identiteit, mogelijkheden en wensen van ouderen en waarin ouderen als volwaardige partners in de zorg worden benaderd. Op basis van kennis over de leefwereld van ouderen worden in samenwerking met zorgverleners innovaties ontwikkeld en geëvalueerd. Starten met het verwerven van kennis over de leefwereld van ouderen is kenmerken voor deze eenvoudige werkwijze. Door deze kennis van het begin af aan beschikbaar te hebben, voedt het continue het denk- ontwikkel- en evaluatieproces.

Katrien Luijckx heeft Algemene Sociale Wetenschappen gestudeerd aan de Universiteit van Utrecht. In 2001 is zij bij Wageningen Universiteit gepromoveerd op onderzoek naar zorg voor ouderen door aan ouderen te vragen hoe zij voor zichzelf zorgen en wat zij doen als zij dat niet meer kunnen. Op kwalitatieve en kwantitatieve wijze zijn de perspectieven van zowel ouderen als mantelzorgers bestudeerd. Na haar promotieonderzoek heeft zij achtereenvolgens vanuit de gemeente Rotterdam en IVA opdrachtonderzoek gedaan, vaak stonden ouderen in dit onderzoek centraal. Sinds 2004 is zij werkzaam bij Tranzo, waar ouderen steeds haar primaire aandachtsgebied zijn. Als (co)promotor is zij bij een breed scala van onderzoeken betrokken (geweest). Naast haar betaalde werkzaamheden is zij lid geweest van de raad van toezicht van Zorgbelang Brabant en is zij momenteel lid van de raden van toezicht van het IMW in Tilburg en van WIJ in Breda.

HOREN, ZIEN EN *SAMEN* ZORGEN INNOVATIE VANUIT DE LEEFWERELD VAN OUDEREN

Rede,
in verkorte vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder
hoogleraar Ouderenzorg aan Tilburg University op vrijdag 10 oktober 2014 door
prof. dr. Katrien Luijkx

Deze bijzondere leerstoel wordt mogelijk gemaakt door De Riethorst Stroomland,
Volckaert, Surplus, De Wever, Stichting Schakelring, Stichting Groenhuysen, Zorggroep
West- en Midden-Brabant (Thebe), CZ Zorgkantoren, BrabantZorg en ZuidZorg.

© Katrien Luijckx, Tilburg University 2014

ISBN: 978-94-6167-211-7

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

All rights reserved. This publication is protected by copyright, and permission must be obtained from the publisher prior to any reproduction, storage in a retrieval system, or transmission in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise.

www.tilburguniversity.edu

Mijnheer de Rector Magnificus,

Zeer gewaardeerde aanwezigen,

Veel mensen hopen een hoge leeftijd te bereiken zonder al te veel last te krijgen van onplezierige ouderdomsverschijnselen. Oud is overigens een relatief begrip. In de ogen van pubers zijn veertigers en vijftigers behoorlijk oud. Zestigers vinden tachtigers oud, terwijl tachtigers zich vaak helemaal niet oud voelen. Voor veel mensen is het lastig en ongemakkelijk om over de toekomst na te denken. Het is onzeker hoe we oud worden en ouderdom lijkt vooral gelijk te staan aan verlies; verlies van geliefden en andere naasten, verlies van lichamelijke en geestelijke vermogens en verlies van rollen van betekenis in de samenleving.

Ook ik vind het lastig om over mijn toekomst na te denken. Als ik dat dan toch doe, hoop ik in goede gezondheid oud te worden, verbonden te blijven met de mensen die mij lief zijn, rollen van maatschappelijke betekenis te kunnen behouden en met die dingen bezig te kunnen zijn die mij energie en een goed gevoel geven. Mocht ik het zelf niet meer helemaal overzien, dan hoop ik dat er iemand met mij meekijkt om mijn zaken en de eventuele ondersteuning of zorg die ik nodig heb, zo te organiseren dat het goed bij mij past. Van de zorgverleners die ik mogelijk ontmoet, verwacht ik dat ze mijn naam kennen en aandacht hebben voor wie ik ben en hoe ik in het leven sta. Met andere woorden, ik hoop dat ik, ook op latere leeftijd, ook als ik wat meer mankeer, gehoord en gezien zal worden en samen met anderen ervoor kan zorgen dat ik een aangenaam leven heb.

Als het om ouder worden gaat, zijn dit geen unieke wensen. Uit onderzoek blijkt dat ouderen over het algemeen hun leven willen voortzetten zoals ze dat gewend waren, ook als zij met beperkingen te maken krijgen¹⁻⁷, en dat zij gehoord en gezien willen worden door de mensen die hen verzorgen^{5, 8-10}. Zorg die deze kenmerken heeft wordt ook wel mensgerichte zorg genoemd¹¹⁻¹³. Het is nog te vroeg om vast te kunnen stellen of de veranderingen in de ouderenzorg en de bijbehorende bezuinigingen het realiseren van een dergelijk ideaalbeeld positief of negatief beïnvloeden. Net als in de zorg in het algemeen, is er ook in de ouderenzorg nog weinig aandacht voor de leefwereld van ouderen; er is weinig aandacht voor de mens achter de zorgvrager, voor diens wensen, behoeften, mogelijkheden en ervaringen. De huidige ontwikkelingen, waarin het ondersteunen van de zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid van ouderen centraal staan, bieden mogelijk kansen voor dusdanige veranderingen dat er meer ruimte ontstaat voor ouderen om hun leven voort te zetten zoals zij dat gewend waren.

Doel van het onderzoek vanuit de bijzondere leerstoel Ouderenzorg in de Academische Werkplaats (AW) Ouderen van Tranzo is bij te dragen aan het realiseren van mensgerichte ouderenzorg. Daarmee bedoel ik zorg waarin ouderen centraal staan, zij zelf een actieve rol hebben en waarin er voldoende ruimte en aandacht is voor hun eigen identiteit, eigen regie en zelfredzaamheid, eventueel met hulp van naasten^{11,12}. Om dat te realiseren is het belangrijk dat we ons, bij het innoveren van de zorg, steeds afvragen of we goed weten wat de voorgestelde veranderingen voor ouderen betekenen. Kennis over de leefwereld van ouderen is input voor innovaties gericht op ouderen. De leefwereld van ouderen omvat zowel hun voorkeuren en wensen als hun ervaringen en de betekenis daarvan. We hopen zo een bijdrage te leveren aan het veraangenamen van het leven van individuele ouderen, en er tegelijkertijd op maatschappelijk niveau voor te zorgen dat ouderen die dat echt nodig hebben, verzekerd zijn van kwalitatief goede en toegankelijke zorg. Aan de onderzoeken vanuit de genoemde leerstoel en AW ligt daarom de volgende vraag ten grondslag:

Welke innovaties gericht op mensgerichte ouderenzorg kunnen ontwikkeld worden op basis van kennis over de leefwereld van ouderen?

Deze ambitie deel ik met de tien organisaties die de bijzondere leerstoel Ouderenzorg hebben gevestigd en participeren in de AW Ouderen. Deze tien organisaties zijn: De Riethorst Stromenland, Volckaert, Surplus, De Wever, Stichting Schakelring, Stichting Groenhuysen, Zorggroep West- en Midden-Brabant (Thebe), CZ Zorgkantoren, BrabantZorg en ZuidZorg. Bij Hogescholen, in het bijzonder bij Fontys Eindhoven en bij Avans in Breda, heb ik mensen gevonden die vergelijkbare ambities hebben. Ook bij andere organisaties vind ik gehoor voor het realiseren van deze ambitie en worden samenwerkingsmogelijkheden verkend.

In de AW Ouderen en de bijzondere leerstoel Ouderenzorg worden de activiteiten voortgezet van de AW Chronische Zorg en de gelijknamige bijzondere leerstoel, die achtereenvolgens bezet werd door Jos Schols¹⁴ en Bert Vrijhoef¹⁵. Hoewel ouderen altijd een belangrijke onderzoekspopulatie zijn geweest, wordt nu nog sterker op ouderen en meer specifiek op hun leefwereld en het realiseren van mensgerichte zorg gefocust.

In deze oratie laat ik u zien hoe we verandering beogen te realiseren door goed naar ouderen te luisteren, hen te zien en hoe we op verschillende manieren *samen* de zorg oppakken. Om ervoor te zorgen dat we vanuit hetzelfde referentiekader vertrekken, start ik met een korte schets van de context en licht ik toe wat ik onder mensgerichte zorg versta. Vervolgens zoomen we in op de leefwereld van ouderen. Daarna zal ik u uitleggen wat ik onder 'samen zorgen' versta en op welke wijze we dat gaan realiseren. Tenslotte

laat ik zien in hoeverre er in de afgeronde en lopende promotieonderzoeken van de AW Ouderen aandacht voor de leefwereld van ouderen is.

Demografische

situatie De gemiddelde levensverwachting is de afgelopen tien jaar met meer dan drie jaar gestegen, tot 83 jaar voor Nederlandse vrouwen en 79 jaar voor Nederlandse mannen. In vergelijking met andere Europese landen hebben Nederlandse mannen één van de hoogste gemiddelde levensverwachtingen, terwijl vrouwen gemiddeld scoren. Verwacht wordt dat de levensverwachting zal blijven stijgen, maar niet zo snel als de laatste jaren ¹⁶.

De bevolking in Westerse landen vergrijsd en ontgroent, Nederland is daar geen uitzondering op. In de afgelopen 63 jaar is het percentage ouderen in de Nederlandse bevolking meer dan verdubbeld, bij de oudere ouderen gaat het zelfs om een verdrievoudiging (75+) of zelfs een verzesvoudiging (85+) ¹⁷. Verwacht wordt dat het aandeel 65-plussers tot 2030 zal stijgen tot 24% en zich daarna zal stabiliseren rond 26% ¹⁶. Vrouwen bereiken over het algemeen een hogere leeftijd dan mannen. Het percentage oudere vrouwen is dan ook in alle leeftijdsgroepen groter dan het percentage oudere mannen; dat is nu het geval, maar ook in 1950 was dat zo (zie Tabel 1) ¹⁷.

Momenteel zijn zes van de tien 65-plussers gehuwd. Met het vorderen van de leeftijd neemt het percentage gehuwden af. Dankzij de hogere levensverwachting van vrouwen overleven zij vaak hun man. Het percentage mannen dat gehuwd is, is in elke leeftijdsgroep, nu en 63 jaar geleden, hoger dan het percentage vrouwen dat gehuwd is ¹⁷.

Tabel 1: Demografische gegevens van de Nederlandse bevolking ¹⁷

		% van de bevolking			% gehuwd			% in verpleeg- of verzorgingshuis		
		65+	75+	85+	65+	75+	85+	65+	75+	85+
Totaal	1950	7,7	2,4	0,3	52,5	34,0	14,6			
	2013	16,8	7,2	1,9	60,1	45,6	24,1	3,9	8,3	20,0
Vrouwen	1950	8,0	2,6	0,3	42,8	24,3	8,0			
	2013	18,4	8,7	2,7	48,3	30,6	11,7	5,3	10,6	23,1
Mannen	1950	7,4	2,3	0,3	63,1	45,1	23,0			
	2013	15,2	5,7	1,2	74,6	68,8	52,8	2,2	4,8	1,7

Het merendeel van de ouderen woont zelfstandig. Naarmate mensen ouder worden, neemt de kans op een verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis toe. Maar ook van de 85-pussers woont nog 80% zelfstandig. Mensen die gehuwd zijn verhuizen nauwelijks naar een verpleeg- of verzorgingshuis, waarschijnlijk doordat partners de meest vanzelfsprekende mantelzorgverleners zijn. Doordat vrouwen over het algemeen een hogere leeftijd bereiken en minder vaak gehuwd zijn, wonen zij vaker dan mannen in een verpleeg- of verzorgingshuis; 75,6% van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen in Nederland is vrouw ¹⁷.

Overheidsbeleid Na de tweede wereldoorlog is de Nederlandse verzorgingsstaat opgebouwd met voorzieningen zoals AOW, WAO en AWBZ en professionele zorgvoorzieningen zoals verzorgings- en verpleeghuizen en thuiszorg. Voor burgers werd het vanzelfsprekend dat zij heel hun leven op de overheid konden rekenen; zorgvoorzieningen werden steeds meer ervaren als een recht en minder als een gunst, zoals voor die tijd gebruikelijk was ¹⁸⁻²³.

Voor de meesten van ons is het een aangenaam vooruitzicht dat we een behoorlijk hoge leeftijd kunnen bereiken. Maar, als meer mensen een hogere leeftijd bereiken, confronteert dat de samenleving als geheel, zeker in een verzorgingsstaat, met bepaalde vragen. Hoewel een hogere leeftijd niet voor iedereen gepaard gaat met gebreken en beperkingen, hebben ouderen als groep hier naar verhouding wel meer mee te maken. Dit zorgt ervoor dat ouderen, in vergelijking met andere leeftijdsgroepen een grotere behoefte aan zorg en ondersteuning hebben ²⁴. Mede dankzij de vergrijzing bedroegen in 2012 de Nederlandse zorguitgaven 83 miljard euro, dat is 14% van het bruto binnenlands product (BBP). In 2000 was dat nog 9,5% en bij ongewijzigd beleid zal dat stijgen naar 19% in 2030 ¹⁶.

De vraag hoe ervoor gezorgd kan worden dat mensen ook in de toekomst kunnen rekenen op voldoende en kwalitatief goede zorg als dat nodig is, is voor de overheid aanleiding voor beleidswijzigingen en hervorming van de langdurige zorg. Sinds de eeuwwisseling worden vraaggestuurde en vraaggerichte zorg gestimuleerd door de overheid ²⁵⁻²⁷. In 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. Deze is opgesteld naar aanleiding van de toenemende zorgvraag, de verwachting dat er in de toekomst onvoldoende zorgpersoneel beschikbaar zal zijn en een gebrek aan samenhang tussen voorzieningen. Doel van deze wet is ervoor te zorgen dat alle burgers kunnen participeren, ook als zij beperkingen of gezondheidsproblemen hebben. Gemeenten voeren de Wmo uit; zij dienen burgers en belanghebbende organisaties te betrekken bij de beleidsvorming. Over hun resultaten leggen zij verantwoording af aan de lokale samenleving. Dit zou moeten

leiden tot ondersteuning en zorg die beter dan voorheen is afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van burgers en efficiënter georganiseerd kan worden. Gemeenten maken immers deel uit van de lokale context en kennen daardoor de (on)mogelijkheden op lokaal niveau beter ^{28, 29}. Verantwoordelijkheden voor zorg worden niet alleen gedecentraliseerd van landelijke naar gemeentelijke overheid, maar ook steeds meer gelegd bij burgers zelf en hun sociale netwerk. Pas als mensen het niet meer zelf of samen met hun naasten op kunnen lossen, kunnen zij in aanmerking komen voor professionele zorg, grotendeels gefinancierd door de overheid, al dan niet met een (aanzienlijke) eigen bijdrage. Het gaat dan zowel om de regie over de zorg als om concrete zorghandelingen ^{28, 30}.

De rijksoverheid streeft naar volledige hervorming van de langdurige zorg vanaf 2015. De AWBZ verdwijnt en wordt gedeeltelijk vervangen door de Wet langdurige zorg (Wlz) als het om 24 uur per dag toezicht of zorg in de nabijheid gaat en door de Zorgverzekeringswet als het om geneeskundige zorg gaat. Bovendien wordt de Wmo uitgebreid. Deze hervormingen zijn gericht op de ouderenzorg, maar ook op andere sectoren zoals de jeugdzorg en de geestelijke gezondheidszorg ³¹. Het Deltaplan Dementie gaat specifiek in op één van de belangrijkste uitdagingen in de ouderenzorg, namelijk het toekomstbestendig maken van de dementiezorg in Nederland. Doel is de zorg voor mensen met dementie te verbeteren, maar ook het voorkomen of genezen van dementie in de toekomst. Nationale samenwerking van overheid, maatschappelijke partijen en bedrijfsleven moet hiertoe leiden ³².

Er wordt, met andere woorden, gestreefd naar een participatiesamenleving, waarbij participatie op twee manieren opgevat kan worden. Zelfredzaamheid in het dagelijks leven is de eerste vorm van participatie. Het gaat dan om deelname aan het maatschappelijk verkeer voor zover dat nodig is voor het levensonderhoud, om het voeren van een huishouden, om mobiliteit in en om het huis, maar ook lokaal en om sociale contacten. Ook het ontvangen en verlenen van mantelzorg en vrijwillige zorg kunnen hiertoe gerekend worden. Initiatieven zoals zorgcoöperaties, waarin dorpsbewoners de zorg organiseren, zijn een extreme vorm van deze manier van participeren. Er is ook sprake van participatie wanneer het gaat om het beïnvloeden van beleidsvorming van de overheid of bedrijven. Inspraak en medezeggenschap van cliënten- en Wmo-raden kan hiertoe gerekend worden, maar ook het voeren van een lobby of eenvoudigweg stemmen zijn vormen van beleidsbeïnvloedende burgerparticipatie. De overheid zoekt nadrukkelijk naar manieren om participatie in de vorm van zelfredzaamheid verder te ontwikkelen en te ondersteunen, beleidsbeïnvloedende participatie is inmiddels in veel procedures opgenomen en lijkt nu minder aandacht nodig te hebben ³³.

Dergelijke inhoudelijke beleidswijzigingen gaan gepaard met fikse beperkingen in de besteedbare budgetten. Efficiënte organisatie wordt daardoor de hoogste prioriteit. Vooral nog blijft het echter de vraag of er in een participatiesamenleving inderdaad meer zelfzorg, mantelzorg en vrijwillige zorg gemobiliseerd kan worden en of dat tot gevolg heeft dat er een minder groot beroep op betaalde zorgverlening wordt gedaan. Het is in ieder geval helder dat de participatiesamenleving niet van de een op de ander dag gerealiseerd zal zijn; die ontwikkeling is een aantal jaren geleden op gang gekomen en zal nog een aantal jaren nodig hebben ³⁴. Het belang van monitoring van deze ontwikkelingen spreekt voor zich.

Ontwikkelingen

in de ouderenzorg Over het algemeen wordt wel geaccepteerd dat verandering van het zorgstelsel noodzakelijk is om de zorg ook in de toekomst toegankelijk en betaalbaar te houden voor wie dat nodig is ^{33, 35}. Organisaties die o.a. van ouderen de belangen behartigen onderschrijven bijvoorbeeld het belang van beleidswijzigingen en een cultuurverandering bij zowel zorgprofessionals als ouderen zelf om toekomstbestendige ouderenzorg te realiseren. Om ervoor te zorgen dat het perspectief van ouderen structureel wordt meegenomen in de stelselwijziging hebben zij op basis van wensen en behoeften van ouderen kwaliteitscriteria geformuleerd voor professionals in welzijn en zorg, voor gemeenten en voor zorgverzekeraars ³⁶.

Ook bestuurders van organisaties in de ouderenzorg lijken de noodzaak van dergelijke beleidswijzigingen te onderschrijven. De concrete uitvoering blijkt echter tot dilemma's en spanningen te kunnen leiden³⁵. Hoewel in beleidsstukken van zorgorganisaties vraaggerichtheid wordt benadrukt, lijkt het implementeren van mensgerichte zorg niet eenvoudig. Dat komt waarschijnlijk doordat de ideeën van zorgverleners over wat goed is voor ouderen niet altijd overeenkomen met de wensen en behoeften van ouderen zelf. Daarnaast is het voor zorgprofessionals moeilijk om de ouderen voor wie zij zorgen als partners in de zorg te zien ^{3, 37-39}.

In de intramurale zorg voor ouderen is een verschuiving waar te nemen naar een meer mensgerichte benadering. De dominantie van het medische model in de intramurale zorg neemt af; er komt minder nadruk te liggen op medisch handelen in een ziekenhuisachtige sfeer. De ontwikkeling en groei van kleinschalige woonvormen, waarin een omgeving zoals 'thuis' zoveel mogelijk wordt benaderd, is in deze context een logische ^{14, 40}. Ook in het wetenschappelijke debat over kwetsbaarheid, dat van oudsher gedomineerd wordt door

de medische wetenschappen, is een dergelijke verschuiving waarneembaar. Op steeds grotere schaal wordt een benadering van kwetsbaarheid waarin ook aandacht is voor het sociale en het psychische domein geaccepteerd ⁴¹⁻⁴⁴.

Benadering

van mensgerichte zorg Zorg is een breed begrip, het omvat zowel medische zorg, gericht op genezing of op het voorkomen van verslechtering, als langdurige zorg, gericht op ondersteuning van het functioneren in het dagelijks leven. Vanuit de AW Ouderen en de bijzondere leerstoel Ouderenzorg focussen wij op ouderen en de manier waarop zij functioneren in het dagelijks leven, al dan niet met ondersteuning van anderen (mantelzorgers, vrijwilligers en/of betaalde beroepskrachten). Zorg wordt daarbij breed opgevat als een sociale praktijk en kan omschreven worden als *“een scala van activiteiten, gericht op het handhaven, het continueren en het herstellen van de ‘wereld’ om ons heen, op zo’n manier dat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. De wereld waarnaar verwezen wordt, omvat het complexe geheel van zowel ons lichaam, ons zelf als de wereld waarin we leven en de mensen waarmee we leven.”* ⁴⁵, blz. 103). Deze benadering van zorg impliceert dat het gaat om het welzijn en welbevinden, de lichamelijke en mentale gesteldheid, maar ook om de omgeving waarin wij leven.

Zorg opgevat als sociale praktijk is door Tronto ⁴⁵ omschreven als een proces bestaande uit vier met elkaar samenhangende fasen (zie Overzicht 1). In de eerste twee fasen wordt signaleerd dat er iets nodig is en wordt actie ondernomen; de benodigde zorg en ondersteuning worden geregeld. Deze eerste twee fasen, die gekenmerkt worden door mentale activiteiten, zijn samen te vatten als regie over de zorg. Als de zorg eenmaal geregeld is, volgen concrete praktische zorghandelingen; een huis wordt gepeetst, een maaltijd bereid, een gesprek gevoerd of een wond verzorgd. Degene die de zorg ontvangt, reageert op de ontvangen zorg, daaruit blijkt of de zorg voldoende tegemoet is gekomen aan de ervaren zorgbehoefte(n).

Overzicht 1: Fasen van het zorgproces (kolom 1 & 2: 45)

Zorgen om	Herkenning van de zorgbehoefte en erkenning dat er iets gedaan moet worden	Eigen regie of regie door anderen
Zorgen voor	Vanuit een gevoel van verantwoordelijkheid reactie op de zorgbehoefte	
Zorg verlenen	Praktische tegemoetkoming aan de zorgbehoefte	Zorghandelingen: zelfredzaamheid of afhankelijkheid
Zorg ontvangen	Reactie op de ontvangen zorg en evaluatie daarvan	

In de omschrijving van zorg van Tronto staat het zorgen op zichzelf centraal en wordt minder nadrukkelijk ingegaan op wie de zorg verleent. In de praktijk kunnen de regie over de zorg en de concrete zorghandelingen door ouderen zelf gedaan worden, maar ook door anderen. Die anderen kunnen naasten, vrijwilligers of beroepskrachten zijn. Omdat naasten, bijvoorbeeld partners of kinderen, heel dicht bij ouderen staan kan gesproken worden van *eigen regie* en *zelfredzaamheid* als ouderen of hun naasten actief zijn. Als vrijwilligers of beroepskrachten deze taken voor hun rekening nemen, is er sprake van regie door anderen en afhankelijkheid.

Om ervoor te zorgen dat ouderen werkelijk centraal komen te staan in zorgverlening, voegen we het begrip *mensgericht* toe, ook wel *persoonsgericht* of *patiëntgericht* genoemd. Dit begrip wordt ook toegepast in de medische wereld, maar kan ook bijdragen aan het realiseren van de ambities van de Nederlandse ouderenzorg. Mensgerichte zorg bestaat uit de volgende drie kernelementen: de zorgrelatie, de context waarin de zorg wordt verleend en de resultaten ¹¹⁻¹³.

In de *zorgrelatie*, de ontmoeting tussen zorgontvanger en zorgverlener, vindt de dagelijkse zorgverlening plaats. In die relatie wordt de oudere zorgontvanger gezien als een volwaardig en actief individu, met wie *samen* zorgen gerealiseerd kan worden. Zorgverleners hebben aandacht voor elke individuele ouderen, zien diens unieke behoeften en (on)mogelijkheden en spelen daar op in. De diversiteit onder ouderen en hun mantelzorgers, zal resulteren in diverse vormen van samen zorgen ¹¹.

De *context waarin de zorg wordt verleend* is zo ingericht dat mensgerichte zorg vanzelfsprekend is. De juiste competenties zijn aanwezig in teams en bij individuele

zorgverleners en zij ervaren voldoende ruimte om mensgerichte zorg goed vorm te geven en durven daarbij in zekere mate risico's te nemen. Ook organisatieprocessen zijn zo ingericht dat de zorgontvanger gehoord en gezien wordt ¹¹⁻¹³.

De *resultaten* van mensgerichte zorg zijn het kernelement; het gaat er immers om wat de zorg bij mensen teweeg brengt. McCormack en McChance ^{12,13} beperkten de resultaten tot tevredenheid met zorg, betrokkenheid in de zorg, welzijn en het creëren van een helende omgeving. Ik denk dat het verstandig is om breder te bestuderen wat de betekenis van mensgerichte zorg op diverse aspecten van het dagelijks leven van ouderen is. Het perspectief van ouderen zelf is daarbij uiteraard onmisbaar.

Ouderen

aan het woord Kennis over de leefwereld van ouderen staat centraal in de leerstoel Ouderenzorg en de AW Ouderen. Enkele onderzoekers, verspreid over verschillende delen van de wereld, hebben onderzoek gedaan naar verschillende aspecten van het ouder worden. Hoewel het de vraag is in hoeverre de inzichten uit deze onderzoeken van toepassing zijn op de situatie van Nederlandse ouderen, laat het wel zien wat voor type inzichten dergelijk onderzoek op kan leveren.

Als ouderen in wetenschappelijk onderzoek aan het woord komen, blijkt dat de diversiteit groot is: *de* oudere bestaat niet. Het is niet verwonderlijk dat mensen op leeftijd net zoveel variatie laten zien als andere leeftijdsgroepen ^{1-3, 46}. Uit deze onderzoeken blijkt dat ouderen over het algemeen zo lang mogelijk onafhankelijk willen blijven, dat zij als uniek mens gehoord en gezien willen worden, dat sociale relaties voor hen belangrijk zijn en is het mede afhankelijk van hun lichamelijke en geestelijke gezondheid in hoeverre zij erin slagen om het leven te realiseren dat zij wensen.

Onafhankelijkheid

Onafhankelijkheid en zorg ontvangen lijken voortdurend op gespannen voet te staan in het leven van ouderen. Op verschillende manieren verminderen zij deze spanning. Onafhankelijkheid wordt erg gewaardeerd door ouderen; zij willen actief bezig zijn, en het liefst een maatschappelijke bijdrage leveren. Dat geldt voor ouderen die geen cognitieve problemen ervaren, maar ook voor mensen met (beginnende) dementie. Het leveren van een maatschappelijke bijdrage kan zo eenvoudig zijn als het maken van kerstversieringen die verkocht worden ten gunste van een goed doel ^{4, 37, 46-50}.

Onafhankelijkheid betekent voor ouderen ook dat zij hun leven kunnen leiden zoals zij dat gewend waren, zij proberen het zo lang mogelijk te vermijden dat zij zich moeten aanpassen aan het ritme of de gebruiken van zorgverleners ^{2, 4-6}. Zij willen graag zelf bepalen waar zij wonen, omdat die plek grotendeels de mogelijkheden bepaalt om het leven voort te zetten zoals gewend en gewenst ^{3,7}. Soms passen mensen hun gewoonten zo aan dat zij toch geen zorg van anderen nodig hebben ¹. Als ouderen dan toch hulp nodig hebben, koesteren zij hun gevoel van onafhankelijkheid door zo lang mogelijk de regie te behouden. Soms accepteren zij bewust hulp van verschillende mensen, om zich minder afhankelijk te voelen en beter de controle te kunnen behouden ².

Gevoelens van onafhankelijkheid worden bevestigd wanneer er sprake is van voldoende wederkerigheid, dat geldt vooral in mantelzorgrelaties. Ouderen blijken zelfs meer tevreden te zijn met hun leven wanneer zij meer hulp aan hun kinderen geven dan dat zij van hun kinderen ontvangen. Wanneer zij meer hulp ontvangen dan dat zij verlenen, zijn zij over het algemeen minder tevreden. Dit laatste komt in verzorgingsstaten overigens nauwelijks voor ⁵¹. Ook met betrekking tot intramurale zorg is vastgesteld dat zorg ontvangen eenvoudiger is wanneer er sprake is van een zekere mate van wederkerigheid ⁸.

Ook ouderen die in een intramurale zorgvoorziening wonen, willen het liefst hun eigen leven leiden, zich zoveel mogelijk zelf redden en zoveel mogelijk zelf de regie behouden. Zij willen geen last hebben van regels die hun bewegingsruimte en bewegingsvrijheid beperken, maar zelf bepalen wat hun dagritme is, wat zij eten, hoe zij met hun geld omgaan, wanneer zij een arts of specialist raadplegen en wie zij wanneer ontmoeten ^{8, 14, 52}.

Ouderen die in een intramurale zorgvoorziening gaan wonen hebben te maken met beperkingen, dat is namelijk een voorwaarde om tot een dergelijke voorziening toegelaten te worden. Zij moeten leren omgaan met hun beperkingen en hun kwetsbaarheid. Het helpt ouderen wanneer zorgverleners hun gezondheidsproblemen begrijpen en snappen dat ouderen hun kwetsbaarheid liever niet laten zien, en daar naar handelen ⁸. Daarnaast is het voor ouderen makkelijker om zorg te ontvangen wanneer zorgverleners geduldig en gevoelig zijn en tijdig en actief aan hun behoeften tegemoetkomen. Ouderen waarderen het zeer als zorgverleners dit zonder klagen doen. Het liefst worden zij geholpen wanneer dat nodig is, zonder zij daar om hoeven te vragen. Onzekerheid over wanneer men geholpen wordt, wordt vervelend gevonden. Soms ervaren ouderen de handelingen van zorgverleners niet als zorg, omdat het te duidelijk is dat zorgverleners het als onderdeel van hun werk zien ⁹.

Gehoord en gezien worden

Voor gevoelens van onafhankelijkheid blijkt het ook belangrijk te zijn dat professionele zorgverleners de ouderen voor wie zij zorgen, zien en respecteren als unieke personen en hen als zodanig behandelen, ook als hun normen en waarden niet overeenkomen ⁵. Ook voor ouderen die in intramurale woonvoorziening wonen, geldt dat het belangrijk is dat zij gezien, gehoord en begrepen worden. Dat maakt voor hen het leven meer aangenaam en helpt hen in het behouden van hun identiteit en waardigheid ^{8,9}. Ouderen voelen zich bijvoorbeeld gezien en gewaardeerd als persoon wanneer zorgverleners het initiatief tot een praatje nemen ⁹.

Bovendien is aandacht voor hun ervaringen en gewoonten uit het verleden van belang omdat hen dat heeft gemaakt tot wie zij nu zijn. Aandacht daarvoor vergemakkelijkt het vasthouden van de identiteit en heeft een positieve invloed op het welzijn van ouderen ¹⁰. In de praktijk blijkt dat vaak niet het geval te zijn. Ouderen lijken vooral rekening te houden met zorgverleners, bijvoorbeeld in de onderwerpen voor een gesprek, en stellen zich actief op in het onderhouden van een goede relatie met zorgverleners. Zij streven naar een neutrale zone, waarin zorgverleners en ouderen beide geen autoriteit over elkaar hebben ⁸. In een andere studie wordt zelfs bezorgdheid bij ouderen vastgesteld over de consequenties als zij teveel zouden vragen. De ondervraagde ouderen verwachten dan onaardige zorgverleners, die soms misschien zelfs tot mishandelen over kunnen gaan ⁹.

Sociale relaties

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat sociale relaties belangrijk zijn voor ouderen ^{1, 3, 4, 46-50, 53}, vanwege het contact op zichzelf, de gezelligheid, het gevoel ergens bij te horen en omdat het gevoelens van eenzaamheid helpt voorkomen. Bezoek is soms een hoogtepunt in het dagelijks leven ¹. Sociale contacten zijn ook belangrijk omdat de mening van naasten, met name van kinderen, de manier waarop ouderen hun leven inrichten en hun zorgbehoeften vervullen, beïnvloedt. Dat de kwaliteit van de relatie met professionele zorgverleners ook erg belangrijk is, is hiervoor aan de orde geweest.

Sociale contacten met medegebruikers van voorzieningen zoals een woonzorgvoorziening of ouderencentrum zijn voor ouderen van belang. Overigens identificeren zij zich het liefst zo min mogelijk met echt oude, kwetsbare mensen, en houden zij steeds voldoende afstand. Wat voldoende afstand precies is, is voor elke oudere anders ^{3, 49, 54}. Thaise ouderen zijn ervan overtuigd dat zij een mentale gezondheid bereiken door van het leven te genieten in contact met belangrijke anderen. Deelname aan ouderenclubs, waarin onder andere voorlichting wordt gegeven over gezond ouder worden, heeft ditzelfde effect. Daarnaast vinden zij het belangrijk om ervaringen te delen, zowel met familie, vrienden en burens, als met de maatschappij in zijn geheel ⁶.

Hoewel veel ouderen sociaal geïsoleerd en eenzaam zijn, kiezen de meesten er toch voor om hun kinderen niet 'lastig' te vallen; zij hebben immers hun eigen leven ^{47, 55}. Als de sociale relaties niet aan de verwachtingen van ouderen voldoen en zij gevoelens van eenzaamheid ervaren, is dit een unieke maar negatieve ervaring, die stress veroorzaakt. Eenzame ouderen hebben het gevoel dat zij afgesloten zijn van belangrijke anderen; zij voelen zich afgewezen en vervreemd. Beperkte mobiliteit draagt eraan bij dat zij minimale contacten hebben. Eenzaamheid gaat vaak gepaard met toenemende afhankelijkheid. Als ouderen de benodigde hulp niet ontvangen, vergroot dat hun gevoel van eenzaamheid ⁵³.

Daarnaast beïnvloeden sociale contacten ook de inrichting van het dagelijks leven en de zorg, als dat eenmaal aan de orde is. Ouderen willen namelijk te allen tijde voorkomen dat hun kinderen overbelast raken. Hoewel ouderen over het algemeen niet afwijzend tegenover zorg van hun kinderen staan, is het vermoeden dat de zorgverlening eigenlijk niet past in het leven van de kinderen of voor hen belastend zal zijn, voldoende reden om minder aantrekkelijke alternatieven te overwegen. Dat is ook het geval als de kinderen dat zelf eigenlijk niet acceptabel vinden in het licht van heersende normen en waarden ⁵⁶. Uit onderzoek naar eenzaamheid blijkt tegelijkertijd dat verweduwde eenzame ouderen er soms niet voor kiezen om naar een nieuwe partner op zoek te gaan, omdat zij weten of vermoeden dat hun kinderen daar afwijzen tegenover staan ⁵³.

Ook wat betreft het accepteren van technologie om langer zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen, blijken familieleden een cruciale rol te spelen. Als familieleden dat willen, zijn veel ouderen bereid om bepaalde apparaten aan te schaffen, zeker als zij daarmee hun kinderen minder belasten en het de onderlinge communicatie verbetert. Soms stellen zij de relatie met hun kinderen zelfs boven de eigen privacy en accepteren technologie waar zij zelf eigenlijk het nut niet van inzien ⁵⁵. Vrouwelijke familieleden gaan mee om ondersteunende technologie aan te schaffen, terwijl mannelijke familieleden deze apparaten aanpassen aan de specifieke wensen en behoeften van ouderen ⁴⁷.

Gezondheid

Ouderen willen graag lichamelijk en geestelijk gezond zijn ^{2, 4, 6}. Op zichzelf is het prettig om geen lichamelijke of geestelijke gebreken te hebben. Daarnaast biedt het hen ook mogelijkheden om onafhankelijk te zijn, het leven te leiden en de sociale relaties te onderhouden zoals zij dat willen. Daarnaast zijn ouderen zich er ook van bewust dat zij er zelf een bijdrage aan kunnen leveren om gezond ouder te worden ⁶.

Als ouderen wel met een minder goede gezondheid en bijbehorende beperkingen te maken krijgen, moeten zij leren omgaan met de nieuwe situatie, met hun meer fragiele

lichaam en met de mogelijkheden en onmogelijkheden. Tegelijkertijd verbergen zij hun beperkingen liever ⁸. Vanwege de zichtbaarheid, vermijden veel ouderen het gebruik van hulpmiddelen zo lang mogelijk ¹. Zij zoeken naar manieren om zich zo aan te passen aan de nieuwe situatie, dat zij niet (geheel) afhankelijk worden van de zorg en ondersteuning van anderen. Er wordt bijvoorbeeld nog slechts één deel van het huis gebruikt en het huishouden wordt in kleine stapjes gedaan. Soms kiest men ervoor om alleen in de veilige thuisomgeving te blijven, hoewel men wel behoefte heeft aan sociale contacten. De precieze manier waarop ouderen zich aanpassen blijkt divers te zijn ^{1, 2, 46}.

Daarnaast vinden ouderen het lastig om met de onzekerheid van de toekomstige gezondheid om te gaan ^{1, 8}. Een plotseling verslechterende gezondheid kan aanleiding zijn om te kiezen voor verhuizing naar een intramurale zorginstelling ⁵⁶. Dat blijkt ook uit een eerste analyse van interviews met klanten in het promotieonderzoek van Lisette Schipper.

Nu is het moment

om ouderen centraal te stellen Hoewel het lastig blijkt te zijn om ouderen in de zorg echt centraal te zetten en onderzoek naar het perspectief van ouderen relatief schaars is, is het *nu* het moment om met behulp van wetenschappelijk onderzoek ouderen centraal te stellen, in zorgverlening en beleid. Nu er in het overheidsbeleid sterke nadruk ligt op meer eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid, wordt het tijd om inzicht te krijgen in het perspectief, de ervaringen en de leefwereld van ouderen. Dit begrip is cruciaal, als we ouderen willen ondersteunen in het optimaliseren, behouden of verbeteren van hun zelfstandigheid, een actieve leefstijl en kwaliteit van leven ^{1, 50}. Als het niet expliciet gevraagd wordt, weten we het niet. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat de ondervraagde ouderen en professionele zorgverleners niet hetzelfde beeld hebben van wat ouderen op welke manier belangrijk vinden in het dagelijks leven ^{37-39, 52}. Daarnaast blijkt uit de technologiewereld dat doorbraken pas gerealiseerd worden wanneer door de ogen van eindgebruikers naar een product of dienst wordt gekeken. De computer deed bijvoorbeeld pas echt zijn intrede in huishoudens toen het een aantrekkelijke vrije tijdsbesteding bleek te kunnen zijn, de eerder aangeprezen kantoorfuncties zoals administratie en tekstverwerking hadden dit effect niet ⁴⁷.

In de transitie van een aanbodgericht medisch model naar een meer mensgericht sociaal model van zorgverlening, mag aandacht voor het perspectief van ouderen niet ontbreken. Ook als je ervan uitgaat dat mensen op basis van hun levenservaringen de kwaliteit van hun huidige leven of zorg evalueren, is inzicht in de leefwereld van ouderen onontbeerlijk ³.

Dat het *nu* het moment is om voor ouderen een centrale plaats in de zorgverlening te creëren blijkt ook uit diverse initiatieven om ouderen een meer nadrukkelijke stem te geven in het Nederlandse zorgproces. In willekeurige volgorde noem ik drie voorbeelden.

Met de Consumer Quality Index (CQ-index) wordt de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van zorggebruikers vastgesteld. Met de invoering van de CQ-index was het voor het eerst in Nederland dat zorggebruikers een belangrijke bron van informatie werden voor kwaliteitsverbetering. Deze gestandaardiseerde vragenlijst meet ervaringen van zorggebruikers, maar ook wat zij belangrijk vinden in de gezondheidszorg en hoe zij de algemene kwaliteit van de zorg waarderen. Voor diverse domeinen in de gezondheidszorg, ook voor de verpleging, verzorging en thuiszorg, is een specifieke CQ-index ontwikkeld ⁵⁷.

Ouderenparticipatie is kenmerkend voor de projecten in het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO), het landelijk programma gericht op het verbeteren van de zorg voor ouderen met complexe hulpvragen. Ouderen worden structureel bij de projecten betrokken. Vanuit hun ervaringsdeskundigheid hebben zij een holistische kijk op relevante vraagstukken waardoor zinvolle verbeteringen ontstaan. Door de betrokkenheid van ouderen neemt het draagvlak voor veranderingen toe en wordt gevolgd of een initiatief een werkelijke verbetering is. Bovendien leidt dit tot versterking van de eigen kracht van ouderen. Binnen het NPO wordt ouderenparticipatie actief bevorderd, bijvoorbeeld door ouderen te trainen en door projectbetrokkenen te adviseren over ouderenparticipatie ⁵⁸.

In de zorg, ook in de ouderen zorg, zijn cliëntenraden inmiddels een vast onderdeel van de organisatie. Dit geeft ouderen de mogelijkheid om te reageren op voorgenomen beleid, maar maakt hen nog niet tot gelijkwaardige partners. Bovendien is het de vraag in hoeverre cliëntenraden onderwerpen behandelen die ouderen in hun dagelijks leven belangrijk vinden. Naar aanleiding van deze constatering is de Partner Interventie ontwikkeld. Deze is bedoeld om ouderen die in een intramurale zorgvoorziening wonen op voor hen belangrijke onderwerpen te ondersteunen tot gelijkwaardige gesprekspartner voor zorgprofessionals en managers. Ouderen leren elkaar beter kennen en identificeren samen een onderwerp dat voor hen belangrijk is, zoals de maaltijden. Vervolgens maken zij samen een plan om dit te verbeteren. Nadat professionals onderling over het onderwerp hebben gesproken, stellen ouderen en professionals samen een actieplan op ⁵⁹⁻⁶¹.

Ook uit gesprekken met professionals, managers en bestuurders van diverse organisaties blijkt dat zij het belangrijk vinden om de leefwereld van ouderen als uitgangspunt te nemen voor hun zorgverlening en veranderingen daarin. Daarom is *nu* het moment om *samen* zorgen te realiseren.

Samen

zorgen is ... Het uiteindelijke doel van het onderzoek vanuit de bijzondere leerstoel Ouderenzorg in de AW Ouderen is bijdragen aan het (verder) vormgeven van mensgerichte zorg waarin ouderen centraal staan als actieve partner in de zorg en waarin de zorg is afgestemd op persoonlijke behoeften en mogelijkheden. Daar gaan we *samen* voor zorgen. Voor ik inga op *hoe* we dat gaan realiseren, laat ik u de drie dubbele betekenissen van *samen* zorgen zien.

... een actieve rol voor ouderen

Samen zorgen betekent in de eerste plaats voldoende ruimte voor ouderen, om ervoor te zorgen dat het vanzelfsprekend is dat zij een actieve rol hebben in het realiseren van een voor hen prettig leven. Dat is één van de kernelementen van mensgerichte zorg; ouderen worden gezien als volwaardige en actieve partner in de zorg¹¹⁻¹³. Als ouderen zorg nodig hebben, hoeft dat niet tot volledige en langdurige overname van taken te leiden, maar is de zorg en ondersteuning erop gericht dat ouderen zoveel mogelijk voor zichzelf kunnen blijven zorgen en de regie over hun leven kunnen behouden. Dit past bij de wensen van veel ouderen; uit onderzoek blijkt dat ouderen erg hechten aan hun onafhankelijkheid en graag zo lang mogelijk regie over hun leven voeren¹⁴⁻¹⁷. Behoeften van ouderen horen en zien, houdt daarom in dat zelfredzaamheid en eigen regie zoveel mogelijk ondersteund worden. Kennis over en inzicht in de leefwereld van ouderen draagt hieraan bij, omdat het input is om op verschillende niveaus tot dusdanige veranderingen in de ouderenzorg te komen dat een mensgerichte benadering wordt gerealiseerd.

... samen kennis en innovaties ontwikkelen

Samen zorgen is ook het bundelen van krachten om tot de gewenste innovaties te komen. Voor wetenschappers staan onderzoek en kennis ontwikkeling centraal, zoveel mogelijk in samenwerking met mensen uit de praktijk. Samen met medewerkers, met name bestuurders en managers, van de tien organisaties die in de AW participeren zijn de ambities verwoord en worden concrete relevante onderwerpen voor onderzoek geïdentificeerd. Veel onderzoek binnen de AW wordt uitgevoerd door science practitioners; zij combineren hun werk in de zorgpraktijk met wetenschappelijk onderzoek. Zij zijn verbonden met beide werelden en verbinden deze daardoor met elkaar.

Samen zorgen in de zin van samen kennis en innovaties ontwikkelen verwijst ook naar de rol van medewerkers binnen afzonderlijke onderzoeken. Om te komen tot realistische innovaties waar draagvlak voor bestaat, worden deze ontwikkeld door onderzoekers in samenwerking met medewerkers van organisaties in de ouderenzorg, op basis van kennis

over en inzicht in de leefwereld van ouderen. In elke ontwikkelingsstap is de vraag actueel of we voldoende weten wat de beoogde veranderingen voor het leven van ouderen betekenen.

Telkens wordt zorgvuldig afgewogen of het ook zinvol is om ouderen zelf bij de ontwikkeling van innovaties te betrekken. Dat is echter geen doel op zich. Vaak is het perspectief van heel kwetsbare ouderen relevant, terwijl het voor hen juist teveel gevraagd kan zijn om in projecten te participeren. Of enkele betrokken ouderen de diversiteit onder ouderen voldoende kunnen vertegenwoordigen is daarbij ook een afweging.

... kennis delen

Samen zorgen is ook kennis delen, om de toepasbaarheid van kennis in de praktijk te vergroten en tegelijkertijd onderzoeksresultaten extra te toetsen aan de praktijk. Voor elk afzonderlijk promotieonderzoek wordt daarom een *klankbordgroep* op maat samengesteld, op basis van de doelen en kenmerken van het onderzoek. Mensen die iets met de resultaten van het onderzoek willen en kunnen, maken deel uit van deze groep. Zorgvuldig wordt afgewogen of het zinvol is dat ook ouderen deel uit maken van de klankbordgroep. In ieder geval is er in de bijeenkomsten van de klankbordgroep altijd aandacht voor de vraag of er voldoende bekend is over de leefwereld van ouderen. Een klankbordgroep komt regelmatig bij elkaar om te discussiëren over de voorlopige resultaten van het onderzoek. Zij maken gedurende het onderzoek uitgebreid kennis met de deelresultaten van het onderzoek en hoeven dus niet tot het einde van het project op de resultaten te wachten. Doordat er aanvullende toetsing gedurende het onderzoek plaats vindt, is bijsturing mogelijk, wat de kans op maatschappelijk relevante en bruikbare onderzoeksresultaten vergroot.

Samen zorgen in de vorm van kennis delen is ook het doel van de Research Previews. In deze bijeenkomsten wordt kennis van lopend onderzoek toegankelijk gemaakt voor medewerkers van de participerende organisaties. Het onderwerp van elke Research Preview wordt bepaald in het overleg met contactpersonen van de participerende organisaties. Medewerkers van de tien participerende organisaties worden gericht uitgenodigd. Ook hierbij wordt weer afgewogen of het zinvol is om ook ouderen uit te nodigen. Tijdens een Research Preview licht de onderzoeker kort de resultaten van het onderzoek toe, waarna de deelnemers in subgroepen uiteen gaan om te discussiëren over een deelaspect van het onderwerp; kennisuitwisseling tussen organisaties wordt gestimuleerd. Door actief met het onderwerp bezig te zijn, hopen we de kans op het gebruik van kennis te vergroten. Voor de onderzoeker betekent een Research Preview een bredere toetsing van de resultaten aan de praktijk. Om de zo gedeelde kennis breder te verspreiden, wordt na afloop van de bijeenkomst een kort interview opgenomen

waarin de onderzoeker de kern van het onderzoek en de kern van de discussies tijdens de bijeenkomst samenvat. Via YouTube worden deze interviews verspreid. In de eerste Research Preview, in februari 2014, lichtte Lisette Schipper haar onderzoek naar toegang tot de zorg toe (zoek naar 'Lisette Schipper' op YouTube voor het interview). De tweede staat gepland voor november, dan zal Sebastiaan Peek resultaten van zijn onderzoek naar technologie acceptatie delen (zoek na november naar 'Sebastiaan Peek' op YouTube voor het interview).

Kennis delen vindt natuurlijk ook via de voor de wetenschap gebruikelijke wegen plaats door publicaties te schrijven en presentaties te geven. Bij *publicaties* gaat het zowel om wetenschappelijke artikelen in internationale en nationale wetenschappelijke tijdschriften, als om proefschriften en meer populaire artikelen in bijvoorbeeld vakbladen. Daarnaast proberen we de onderzoeksresultaten zoveel mogelijk te presenteren op nationale en internationale symposia, die soms meer een wetenschappelijk karakter hebben en soms meer op het algemene publiek gericht zullen zijn. Tenslotte streven we ernaar om jaarlijks een symposium te organiseren waar een onderwerp centraal staat dat relevant is voor de ouderenzorg en past bij de ambities van de AW Ouderen en de leerstoel Ouderenzorg.

Werkwijze Langdurige zorg voor ouderen is complex. De diversiteit in aandoeningen en situaties bij ouderen is groot, maar dat geldt eveneens voor het aanbod; er bestaan diverse zorgvormen, er zijn talloze combinaties mogelijk en financiering is mogelijk via diverse kanalen en instanties. Daar komt nog bij dat de zorg, ook de ouderenzorg, in transitie is, waardoor er veel verandering is. De complexiteit van de ouderenzorg is voelbaar voor individuele ouderen die zorg nodig hebben, maar ook voor zorgverleners. Om ervoor te zorgen dat innovaties voor ouderen positief uitpakken, is het belangrijk om de leefwereld van ouderen (hun voorkeuren, wensen, ervaringen en de betekenis daarvan) als uitgangspunt voor veranderingen te nemen. Tegelijkertijd moeten we ervoor zorgen dat we de huidige complexiteit niet nog complexer maken. Dat zou niet goed zijn voor zorgverleners, maar zeker ook niet voor ouderen.

Met het onderzoek binnen de bijzondere leerstoel Ouderenzorg en de AW Ouderen willen we bijdragen aan het realiseren van mensgerichte zorg, ofwel zorg waarin ruimte en aandacht is voor de eigen identiteit, zelfredzaamheid en eigen regie van ouderen. Om aan te kunnen sluiten bij wensen en behoeften van individuele ouderen is het belangrijk om hun leefwereld goed te begrijpen. Omdat dit cruciale informatie is, zorgen we ervoor dat deze kennis vanaf de start van het onderzoek aanwezig is of ontwikkeld wordt, zodat het continue het denk-, ontwikkel- en evaluatieproces kan voeden. De kracht van de werkwijze

zit in deze eenvoud. Dit is toepasbaar op het ontwikkelen van innovaties gericht op het ondersteunen van mensgerichte zorg (zie linkerkant van figuur 1) en op het evalueren van vormen van mensgerichte zorg (zie rechterkant van figuur 1).

Figuur 1: Werkwijze



Als projecten gericht zijn op het *ontwikkelen* van innovaties gericht op het vormgeven van mensgerichte zorg, wordt gestart met het verzamelen van kennis over de voorkeuren, wensen en ervaringen van ouderen en de betekenis daarvan, los van het perspectief van de organisatie, van de medewerkers en andere belanghebbenden. Deze kennis is de basis om tot innovatie te komen: innovatie van het handelen van zorgverleners in individuele zorgrelaties, innovatie van het zorgproces, van de zorgcontext en innovatie van het beleid. Op basis van kennis over en inzicht in de leefwereld van ouderen en hun naasten worden vervolgens samen met medewerkers en eventueel ouderen innovaties ontwikkeld die leiden tot beleidsvernieuwing of tot mensgerichte zorg waardoor ouderen zich gehoord en begrepen voelen en waarin voldoende ruimte is voor hun zelfredzaamheid en eigen regie.

Als het gaat om *evaluatie* van reeds geïmplementeerde mensgerichte zorg worden eerst de ervaringen en meningen van ouderen onderzocht, zodat daar rekening mee gehouden kan worden wanneer andere informatie bij andere partijen wordt verzameld en geïnterpreteerd. Vervolgens kunnen ook andere perspectieven in de evaluatie opgenomen worden. Omdat toekomstbestendige zorg nadrukkelijk ook betaalbare zorg impliceert,

worden ook de kosten bestudeerd. Onder andere op basis van kennis over de leefwereld van ouderen worden samen met medewerkers, als dat mogelijk en relevant is, aanvullende innovaties geformuleerd om de zorgverlening nog meer aan te laten sluiten op de situatie van ouderen.

Wellicht is het zelfs mogelijk om binnen een promotieonderzoek een innovatie te ontwikkelen en deze ook te evalueren. Een strakke planning en een voorspoedig verloop van het project vergroten de kans daarop.

Dankzij de diversiteit in personen, situaties en gezondheid, is de leefwereld van ouderen complex, waarover we bovendien nog niet heel veel weten. Omdat kwalitatieve onderzoeksmethoden nuance en complexiteit kunnen helpen begrijpen, lijken deze methoden in eerste instantie meer aangewezen dan kwantitatieve onderzoeksmethoden. Met het oog op generaliseerbaarheid van resultaten kan, in latere fasen kwantitatief onderzoek overigens wel zinvol zijn.

Focus De voorgestelde werkwijze is op tal van onderwerpen toepasbaar. Het risico van het benoemen van concrete onderwerpen voor onderzoek is dat daarmee mogelijk interessante onderwerpen worden uitgesloten. Ik bespreek daarom liever een aantal uitgangspunten die bepalend zijn voor de specifieke invulling van het onderzoeksprogramma van de bijzondere leerstoel Ouderenzorg en de AW Ouderen en noem daarbij voorbeelden van concrete onderwerpen. In het algemeen wordt ernaar gestreefd dat het onderzoek bijdraagt aan het horen en zien van ouderen en hun mogelijkheden en hun behoeften, om van daaruit *samen* zorgen vorm te geven. Het onderzoek in de proeftuin Dementie, als één van de specifieke invullingen van social innovation in de regio Tilburg, past dan goed.

Onderzoek naar onderwerpen die voor ouderen van belang zijn in hun dagelijks leven, past in het onderzoeksprogramma. Als ouderen centraal staan in de zorg, is het ook belangrijk om te weten wat zij belangrijk vinden en waarom. In de ontmoetingen met ouderen die de tien organisaties regelmatig voor mij organiseren, ga ik op zoek naar die onderwerpen. Daarnaast geeft bestaande wetenschappelijke literatuur hier aanknopingspunten voor. Uit het onderzoek dat ik eerder presenteerde, blijkt dat onafhankelijkheid, gezien en gehoord worden, sociale relaties en gezondheid voor ouderen belangrijk zijn.

Uiteraard passen ook onderwerpen die voor de bij de leerstoel en AW betrokken organisaties relevant zijn in het onderzoeksprogramma. Deze onderwerpen zijn vaak ook in het kader van de transitie van de ouderenzorg relevant. Het ondersteunen van en

ruimte geven aan eigen regie en zelfredzaamheid van ouderen is dan een voor de hand liggend onderwerp. Mensgerichte zorgvormen richten zich op het centraal stellen van de behoeften van zorgvragers. Zorgcoöperaties, de Planetree methode of het zorgconcept van de Leyhoeve zijn voorbeelden hiervan. Evaluatie van dergelijke zorgvormen geeft mogelijkheden voor doorontwikkeling van deze mensgericht zorgvormen, maar geeft aanknopingspunten voor andere organisaties om hun werkwijze meer mensgericht te maken. Van technologische toepassingen wordt verwacht dat het zorgvragen aan betaalde zorgverleners uit kan stellen of verminderen. Diverse aspecten van het gebruik van dergelijke technologie is dan een passend onderwerp. Daarnaast wordt verondersteld dat samenwerking, hoe ingewikkeld ook, de kwaliteit en efficiëntie van de zorg positief zal beïnvloeden. Het gaat dan om samenwerking tussen ouderen en hun zorgverleners, als gelijkwaardige partners, maar om ook samenwerking tussen professionals onderling en tussen professionals en mantelzorgers.

Onderwerpen die voortkomen uit afgerond of lopend onderzoek naar ouderen binnen de AW Ouderen passen uiteraard ook in het onderzoeksprogramma.

Lopend en

afgerond onderzoek Sinds eind 2003 wordt er bij Tranzo vanuit de AW Chronische Zorg onderzoek naar ouderen gedaan. Gestart is met een brede focus op ouderen, waardoor ouderen zelf, bestuurders, zorgmedewerkers, maar ook zorgorganisaties en gemeenten onderwerp van onderzoek waren. Hierna licht ik kort de afgeronde en lopende promotieonderzoeken naar ouderen toe. Hoewel de onderzoeken heel divers zijn en zeker niet allemaal de leefwereld van ouderen belichten ben ik trots op elk afzonderlijk onderzoek. In mijn toelichting stip ik het hoofdonderwerp van het onderzoek aan en de wijze waarop de leefwereld van ouderen al dan niet een plaats in het onderzoek heeft gekregen. Ik realiseer me dat ik met deze korte omschrijving en specifieke insteek de rijkdom van de onderzoeken tekort doe. Ik wil u toch een beeld geven.

Integrale zorg

In het nog lopende Europees vergelijkende promotieonderzoek naar integrale zorg, wordt bestudeerd hoe integrale zorg wordt vormgegeven om te komen tot aanbevelingen voor verbetering. In het Nederlandse deel van het project ligt de nadruk op personele aspecten van integrale zorg en is daarnaast het perspectief van zorgmedewerkers in de diabetes zorg dominant. Later worden ook de ervaringen van mensen met diabetes type 2, dat zijn vooral 65-plussers, bestudeerd ⁶².

Regierol gemeenten

In het in 2012 afgeronde promotieonderzoek naar de regierol van gemeenten bij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) heeft het accent logischerwijs gelegen op de manier waarop gemeenten organisaties in hun werkgebied aansturen ⁶³. Toch is ook in deze studie het perspectief van burgers niet buiten beschouwing gebleven. Onderzocht is of burgers de maatschappelijke ondersteuning in hun gemeente anders evalueren, wanneer gemeenten organisaties op een andere manier aansturen. Wanneer gemeenten zich opstellen als een coproducent blijken burgers meer tevreden te zijn over maatschappelijke ondersteuning ⁶⁴. Hoe dit zich in het dagelijks leven van burgers laat zien is echter de vraag; burgers zijn hier namelijk niet rechtstreeks op bevraagd.

Verantwoordelijkheden van bestuurders

In het in 2013 afgeronde promotie-onderzoek naar verantwoordelijkheden van bestuurders in de ouderenzorg blijkt dat het ingewikkeld is om vandaag de dag een ouderenzorgorganisatie te besturen. Vrijheid en strikte regelgeving maken dat het onduidelijk is wat er verwacht wordt en wat de mogelijkheden zijn. In het onderzoek is ook geconstateerd dat bij bestuurders het perspectief van ouderen niet vanzelfsprekend bekend is of centraal staat. Cliëntenraden worden tot de stakeholders van bestuurders gerekend, maar desondanks werd in groepsbijeenkomsten van de stakeholders geconstateerd dat het niet duidelijk is wat het perspectief van ouderen is ³⁵.

Kwetsbaarheid

In het promotieonderzoek naar kwetsbaarheid, dat in 2010 is afgerond, wordt gepleit voor een multidimensionele opvatting van kwetsbaarheid. Om dat concreet te maken, is de Tilburg Frailty Indicator (TFI) ontwikkeld; een korte vragenlijst waarin het lichamelijke, het psychische en het sociale domein zijn opgenomen. De TFI kan in ongeveer 14 minuten door ouderen zelf worden ingevuld, om vast te stellen of zij kwetsbaar zijn. Zowel de zorgpraktijk als binnen- en buitenlandse wetenschappers gebruiken inmiddels de TFI. Van de Nederlandse zelfstandig wonende 75-plussers blijkt bijna de helft kwetsbaar te zijn ^{43, 44, 65, 66}. Wat dat in de praktijk voor individuele ouderen betekent is vooralsnog onbekend.

Kleinschalig wonen

In het in 2012 afgeronde promotieonderzoek is in Nederland en België voor mensen met dementie wonen in een kleinschalige voorziening vergeleken met wonen in een traditionele voorziening. Uit dit onderzoek blijkt dat vooral familieleden kleinschalig wonen in vergelijking met traditionele voorzieningen positiever ervaren ⁶⁷. Voor medewerkers lijkt werken in een kleinschalige voorziening wat zwaarder te zijn ⁶⁸, terwijl er voor ouderen zelf met de gebruikte meetinstrumenten en indicatoren geen eenduidig verschil is vast te

stellen ⁶⁹. Naast het Engelstalige proefschrift is ook een populair Nederlandstalig boekje over het onderzoek verschenen.

Operationele aspecten

In de promotieonderzoeken naar operationele aspecten van het zorgproces lag oorspronkelijk de focus op het perspectief van organisaties. Bestudering van het proces van toegang tot ouderenzorgorganisaties leert dat er waarschijnlijk winst te behalen is, wanneer meer bewust wordt stilgestaan bij de inrichting van de diverse dimensies van het toegangsproces ^{70, 71}. Daarnaast lijkt een modulaire opzet van het aanbod in de ouderenzorg veelbelovend om goed aan te sluiten op de wensen van cliënten; het maakt het voor organisaties makkelijker om cliënten keuzevrijheid en variatie te bieden ⁷²⁻⁷⁷. Vanuit operations management perspectief is een focus op het organisatieperspectief logisch. In beide onderzoeken is echter geconstateerd dat het ontbreken van het perspectief van zorgontvangers een gemis is. In het onderzoek naar modulaire zorgverlening, dat in 2010 is afgerond, heeft dat geresulteerd in een kortlopend vervolgonderzoek om erachter te komen wat ouderen belangrijk vinden in de zorgverlening. Uit deze vignetstudie blijkt dat ouderen wat betreft zorg- en dienstverlening belang hechten aan zowel operationele aspecten zoals keuzemogelijkheden en meebeslissen als sociale aspecten zoals bejegening en een vertrouwd gezicht als zij zorg of diensten ontvangen ⁷⁸. In het nog lopende onderzoek naar toegang tot de zorg is vervolgens het perspectief van klanten en hun naasten onderzocht. Een eerste analyse van de resultaten laat zien dat mensen meestal als gevolg van een crisis op zoek gaan naar intramurale zorg. Door de urgentie van de crisis, is er vaak nauwelijks sprake van een bewust keuzeproces; dat er plaats is, is dan veel belangrijker.

CQ-index

De Consumer Quality Index (CQ-index) is ontwikkeld om op betrouwbare en eenduidige wijze ervaringen van burgers met geleverde zorg te meten. Verondersteld wordt dat inzicht in de ervaringen van zorgontvangers leidt tot kwaliteitsverbetering. Voor veel verschillende sectoren in de zorg, waaronder de verpleging, verzorging en thuiszorg, is een specifieke CQ-index ontwikkeld. Uit het promotieonderzoek, dat in 2012 is afgerond en waarin onder meer het gebruik en de bruikbaarheid van de CQ-index in verpleeg- en verzorgingshuizen is bestudeerd, blijkt dat de resultaten van de CQ-index niet altijd tot verbeteracties leiden. Als de gegevens betrouwbaar en valide worden gevonden en herkenbaar zijn, is de kans op actie groter. Daarnaast hebben leiderschap, een systeem voor kwaliteitsverbetering en herhaling van de CQ-index meting een positieve invloed ⁷⁹. Cliëntenraden blijken veel minder invloed uit te oefenen op het proces van afname van de CQ-index tot daadwerkelijke kwaliteitsverbetering, dan waartoe zij bevoegd zijn. Managers bepalen grotendeels hoe het kwaliteitstraject eruit ziet en wat er met de resultaten van de CQ-index gedaan wordt ⁸⁰.

Technologie acceptatie

In het promotieonderzoek '*langer thuis, wat haal je huis*', staat de leefwereld van ouderen centraal, met bijzondere aandacht voor technologie acceptatie. Technologie kan eraan bijdragen dat mensen langer zelfstandig kunnen blijven wonen, zonder dat zij een groot beroep op betaalde zorgverleners hoeven doen. Hoewel er een variatie aan ondersteunende technologie bestaat, is het gebruik daarvan niet heel groot ⁸¹. Kennis over acceptatie van technologie beperkt zich voornamelijk tot het pre-implementatie stadium ⁸². Door ouderen op verschillende momenten te bevragen over het gebruik van apparaten in hun huis, komen we er achter welke factoren bevorderend en welke belemmerend werken voor technologie gebruik door ouderen in het post-implementatie stadium. Met deze kennis hopen we het gebruik in de praktijk te kunnen vergroten. De inzichten uit dit longitudinale kwalitatieve onderzoek onder 70-plussers worden vertaald naar het HBO en MBO onderwijs, waardoor professionals van de toekomst over deze kennis beschikken ⁸¹.

Seksualiteit en intimiteit

Uit de literatuurreview waarmee het promotieonderzoek naar seksualiteit en intimiteit bij mensen met dementie in het verpleeghuis is gestart, blijkt dat hierover het perspectief van ouderen zelf nauwelijks is bestudeerd ⁸³. Dit promotieonderzoek volgt grotendeels de in deze oratie voorgestelde werkwijze. Na bestudering van de literatuur worden de ervaringen en behoeften rond seksualiteit en intimiteit van mensen met dementie die in het verpleeghuis wonen, en hun eventuele partners, bestudeerd. Pas nadat inzicht is verkregen in de leefwereld van deze ouderen, komt het perspectief van zorgverleners aan de orde. Bestudeerd wordt onder meer hoe de rol van zorgverleners kan worden afgestemd op de wensen en behoeften van mensen met dementie in het verpleeghuis ⁸⁴.

Horen, zien

en samen zorgen Aan het begin van deze oratie sprak ik de hoop uit dat ik ook op latere leeftijd, ook als ik wat mankeer, gehoord en gezien zal worden en er samen met anderen voor kan zorgen dat ik een aangenaam leven heb. Omdat dat een breed gedragen ideaalbeeld is, wil ik daar met het onderzoek vanuit de leerstoel en de AW aan bijdragen. In het onderzoek gaan we goed naar ouderen luisteren en kijken om er achter te komen wat hun mogelijkheden en behoeften zijn, zodat we gaan begrijpen wat zij nodig hebben en op welke manier we daar het beste *samen* aan tegemoet kunnen komen.

Samen zorgen betekent dat ouderen een actieve rol hebben, eventueel naast mantelzorgers, vrijwilligers en betaalde beroepskrachten. Samen zorgen betekent ook het

ontwikkelen van kennis en innovatie in samenwerking tussen onderzoekers en zorgverleners en eventueel ouderen. Tenslotte betekent samen zorgen ook kennis delen, zodat zoveel mogelijk mensen bij kunnen dragen aan de te ontwikkelen kennis en innovaties en deze ook kunnen gebruiken. Binnen en vanuit de AW Ouderen van Tranzo gaan we met diverse partijen op verschillende manieren deze uitdaging aan. Als u zich aangesproken voelt door deze ambitie en aanpak, nodig ik u van harte uit om samen de mogelijkheden te verkennen.

Dankwoord Mijnheer de Rector, dames en heren, ik wil graag afsluiten met een woord van dank. Het Stichtingsbestuur van Tilburg University, het College van Bestuur, het Bestuur van de Faculteit der Sociale Wetenschappen en de Stichting Bijzondere Leerstoelen van Tilburg University dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen.

Deze leerstoel is mogelijk gemaakt door maar liefst tien organisaties in de Brabantse ouderenzorg. Beste Frank Staal van de Riethorst Stromenland, Annet Boekelman van Volckaert, Anthonie Maranus van Surplus, Willem Kieboom van De Wever, John Moolenschot van Stichting Schakelring, Hennie Brons van Stichting Groenhuysen, Rob Stam van Zorggroep West- en Midden-Brabant (Thebe), Jantien Nagtegaal van CZ Zorgkantoren, Henk van der Werfhorst van BrabantZorg en Marc Veldhoven van ZuidZorg, ik ben trots en dankbaar voor het vertrouwen dat jullie in mij stellen en geniet van elke ontmoeting met jullie als groep en individueel. De contactpersonen van deze tien organisaties zijn mijn eerste aanspreekpunt en we ontmoeten elkaar elk kwartaal om samen de ambities te formuleren en waar te maken. Dankzij de praktisch constructieve samenwerking, de inspiratie en de goede sfeer kijk ik telkens weer uit naar onze overleggen. Adrie de Laat van De Riethorst Stromenland, Thirza Olden van Volckaert, Lisette Schipper van Surplus, Ietje de Rooij van De Wever, Titus van den Eijnden van Stichting Schakelring, Martijn Kilsdonk van Stichting Groenhuysen, Casper Jacobs van Thebe, Jantien Nagtegaal van CZ Zorgkantoren, Robert Derksen van BrabantZorg en Marlies Verbakel van ZuidZorg, heel hartelijk dank voor de fijne samenwerking.

Mijn leerstoel is gevestigd bij Tranzo en valt daarmee onder de bezielende leiding van Henk Garretsen. Dank je wel Henk, voor het accepteren van deze leerstoel, maar vooral voor de prettige sfeer die jij dagelijks bij Tranzo weet te realiseren. Ik ervaar alle ruimte en vertrouwen om mijn eigen weg te bewandelen en mijn eigen doelen na te streven, tegelijkertijd weet ik dat ik altijd op jouw steun kan rekenen.

Uiteraard gaat mijn dank ook uit naar Jos Schols. Jos, op verschillende manieren heb jij het pad voor mij geëffend. Mede dankzij jou is de leerstoel Chronische Zorg gevestigd, de

voorganger van mijn huidige leerstoel. Nadat jij als bijzonder hoogleraar Chronische Zorg bij Tranzo was gestart, vonden wij elkaar al snel in onze affiniteit voor ouderen. Jij betrok me bij vrijwel alle onderzoeken en andere activiteiten, waarmee je me ontzettend veel kansen en leermogelijkheden gaf. Mede dankzij jouw vertrouwen en inzet is het me gelukt om deze bijzondere positie te bemachtigen. Jos, veel dank voor de fijne samenwerking, voor het vertrouwen, voor de inspiratie en voor de vrijheid. Mijn dank gaat ook uit naar Bert Vrijhoef, opvolger van Jos Schols en mijn voorganger. Dank je wel Bert, voor het in stand houden van deze bijzondere leerstoel, voor het verbreden van mijn perspectief en de prettige samenwerking. Jos en Bert, ik vind het een eer om jullie op te mogen volgen.

De promovendi met wie ik momenteel en in het verleden heb samengewerkt, mogen in mijn dankwoord uiteraard niet ontbreken. Beste Robbert Gobbens, Carolien de Blok, Marloes Zuidgeest, Kees Span, Ietje de Rooij, Lena van Gastel, Lisette Schipper, Sebastiaan Peek, Loraine Busetto, Tineke Roelofs en Willeke Vos, helaas ontbreekt het mij hier aan ruimte om jullie individueel te danken, terwijl dat wel zou passen bij de diversiteit van jullie persoonlijkheden en jullie projecten. Elke samenwerking voelt voor mij als uniek en verrijkt mijn leven. Ieder van jullie wil ik danken voor de mooie leerervaringen en de fijne samenwerking.

Dit biedt mij meteen de gelegenheid om de (co-)promotoren en andere begeleiders van deze en andere onderzoeken te danken voor de prettige samenwerking. Mijn dank gaat ook uit naar mijn collega's binnen Tranzo; jullie enthousiasme en veelzijdigheid maakt dat Tranzo zo'n aantrekkelijke werkplek is.

Ik kom nu steeds dichterbij huis. Vrijwel van het begin af aan heb ik mijn onderzoek gecombineerd met het ouderschap; een mooiere combinatie kan ik me niet voorstellen. Al die tijd kunnen we al rekenen op de steun van mijn moeder en schoonouders. Lieve Hannie (moeder), lieve Pa en Ma (schoonouders), heel veel dank voor de vele flexibele oppasuren, – dagen en –weekenden. Ook jullie interesse in mij en mijn werk waardeer ik erg. Zonder jullie zou het heel veel lastiger zijn. Lieve Hannie (moeder), ik vind het erg fijn dat je hier nu op de eerste rij zit. Ik weet dat jij het moeilijk vindt dat de zorgrollen nu wat omgedraaid zijn. Ik vind het bijzonder om te ervaren dat we nauw met elkaar verbonden zijn.

En tenslotte, de vier belangrijkste mannen in mijn leven. Dankzij jullie heb ik een ongelofelijk rijk leven. Bram en Max, ik bewonder jullie inlevingsvermogen en doorzettingskracht. In combinatie met een uniek gevoel voor humor maakt dat van jullie sociaal betrokken pubers, met wie iedereen graag te maken heeft. Lenny, je verrijkt ons gezin en houdt

ons allen jong: wie had nu gedacht dat we nog steeds met auto's en lego zouden spelen. Het is fantastisch hoe je iedereen die je tegenkomt tot (glim)lachen brengt. Lieve Bram, Max en Lenny, vol trots geniet ik dagelijks van jullie. Lieve Kees, ik vind het heerlijk om met jou mijn leven te delen, om samen met jou van de kinderen te genieten en altijd op jouw steun te kunnen rekenen. Ik hoop dat we samen op een aangename manier heel oud mogen worden.

Ik heb gezegd.

Literatuur

- ¹ Berlin Hallrup L, Albertsson D, Bengtsson Tops A, Dahlberg K, Grahn B: **Elderly women's experiences of living with fall risk in a fragile body: a reflective lifeworld approach.** *Health & Social Care in the Community* 2009, **17**(4):379-387.
- ² Dunér A, Nordström M: **Intentions and strategies among elderly people: Coping in everyday life.** *Journal of Aging Studies* 2005, **19**(4):437-451.
- ³ Eales J, Keating N, Damsma A: **Seniors' experiences of client-centred residential care.** *Ageing & Society* 2001, **21**(03):279-296.
- ⁴ Hsu H-C: **Exploring elderly people's perspectives on successful ageing in Taiwan.** *Ageing & Society* 2007, **27**(01):87-102.
- ⁵ Liveng A: **The vulnerable elderly's need for recognizing relationships – a challenge to Danish home-based care.** *Journal of Social Work Practice* 2011, **25**(3):271-283.
- ⁶ Thanakwang K, Soonthorndhada K, Mongkolprasoet J: **Perspectives on healthy aging among Thai elderly: a qualitative study.** *Nursing & Health Science* 2012, **14**(4):472-479.
- ⁷ Molony SL: **The meaning of home: A qualitative metasynthesis.** *Research in Gerontological Nursing* 2010, **3**(4):291-307.
- ⁸ Anderberg P, Berglund AL: **Elderly persons' experiences of striving to receive care on their own terms in nursing homes.** *International Journal of Nursing Practice* 2010, **16**(1):64-68.
- ⁹ Hwang HL, Hsieh PF, Wang HH: **Taiwanese long-term care facility residents' experiences of caring: a qualitative study.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2013, **27**(3):695-703.
- ¹⁰ Svensson AM, Martensson LB, Muhli UH: **Well-being dialogue: elderly women's subjective sense of well-being from their course of life perspective.** *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2012, **7**:1-12.
- ¹¹ Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K: **What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing.** *Journal of Advanced Nursing* 2013, **69**(1):4-15.
- ¹² McCance T, McCormack B, Dewing J: **An Exploration of Person-Centredness in Practice.** *The Online Journal of Issues in Nursing* 2011, **16**(2):1-14.
- ¹³ McCormack B, McCance TV: **Development of a framework for person-centred nursing.** *Journal of Advanced Nursing* 2006, **56**(5):472-479.
- ¹⁴ Schols J: **De toekomst van de chronische zorg, ... ons een zorg? Van oude structuren, de dingen, die voorbijgaan...** Amsterdam: Dutch University Press; 2004 (oratie).
- ¹⁵ Vrijhoef HJM: **Chronisch zieken hebben de toekomst.** Tilburg: Prismaprint; 2010 (oratie).
- ¹⁶ Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV): **Een gezonder Nederland.** Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2014.
- ¹⁷ <http://www.statline.cbs.nl/statweb/>
- ¹⁸ Schuyt CJM: **Tegendraadse werkingen. Sociologische opstellen over de onvoorziene gevolgen van verzorging en verzekering.** . Amsterdam: Amsterdam University Press; 1995.

- ¹⁹ Swaan A de: **Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd.** Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker; 1989.
- ²⁰ Zijdeveld AC: **Enkele sociologische kanttekeningen bij het verschijnsel verzorging.** *Gerontologie* 1980, 11:129-138.
- ²¹ Zijdeveld AC: **De culturele factor. Een cultuursociologische wegwijzer.** Culemborg: Lemma BV; 1988.
- ²² Houten D van, Lieshout P van: **De institutionalisering van zorg.** In: *Ethiek van de zorg.* Edited by Manschot H, Verkerk M. Amsterdam/Meppel: Boom; 1994.
- ²³ Vulto M, Moree M: **Thuisverzorging als professie. een combinatie van hand, hoofd en hart.** Utrecht: De Tijdstroom; 1996.
- ²⁴ Verbeek-Oudijk D, Woittiez I, Eggink E, Putman L: **Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries.** Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2014.
- ²⁵ Kraan W van der: **Vraaggericht en vraaggestuurd. Een literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg.** Den Haag: ZonMw; 2001.
- ²⁶ McLaughlin C, Kaluzny A: **Building client centered systemens of care: Choosing a process direction for the next century.** *Health Care Management Review* 2000, 25(1):73-82.
- ²⁷ Rijckmans M: **Positioning the individual in health-care. A typology of the demand-oriented and demand-driven approaches.** Amsterdam: Tilburg University; 2005.
- ²⁸ Klerk M de, Gilsing, R., Timmermans, J.: **Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009.** Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2010.
- ²⁹ Kromhout M, Feijten P, Vonk F, Klerk M de, Marangos AM, Mensink W, Draak M den, Boer A de: **De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012.** Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2014.
- ³⁰ Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport: **Memorie van toelichting op de Wet maatschappelijke ondersteuning.** 2005.
- ³¹ <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/hervorming-langdurige-zorg>
- ³² Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Alzheimer Nederland, VUmc Alzheimercentrum, ZonMw: **Deltaplan dementie 2012-2020.** 2012.
- ³³ Houwelingen P van, Boele A, Dekker P: **Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie.** Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2014.
- ³⁴ Puffers K: **Rijk geschakeerd: op weg naar de participatiesamenleving.** Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2014.
- ³⁵ Gastel L van: **Verantwoordelijkheden van bestuurders in de ouderenzorg. Naar moreel constructivistisch leiderschap.** Tilburg: Tranzo, Tilburg University; 2013.
- ³⁶ CG-Raad, CSO, LOC, Mezzo, NPCF, PerSaldo, LPGGz: **Eigen regie maakt de zorg beter voor minder geld.** 2010.
- ³⁷ Dröes R, Boelens-Van Der Knoop ECC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, Hoogeveen

- F, Lange J de, Schölzel-Dorenbos CJM: **Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature.** *Dementia* 2006, **5**(4):533-558.
- ³⁸ Gerritsen DL, Ettema TP, Boelens E, Bos J, Hoogeveen F, Lange J de, Meihuizen L, Schölzel-Dorenbos CJ, Droes RM: **Quality of life in dementia: do professional caregivers focus on the significant domains?** *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2007, **22**(3):176-183.
- ³⁹ Gerritsen DL, Dröes RM, Ettema TP, Boelens E, Bos J, Meihuizen L, Lange J de, Schölzel-Dorenbos CJM, Hoogeveen F: **Kwaliteit van leven bij dementie.** *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2010, **41**(6):241-255.
- ⁴⁰ White-Chu EF, Graves WJ, Godfrey SM, Bonner A, Sloane P: **Beyond the Medical Model: The Culture Change Revolution in Long-Term Care.** *Journal of the American Medical Directors Association* 2009, **10**(6):370-378.
- ⁴¹ Gobbens R, Luijckx K, Wijnen-Sponselee M, Schols J: **In search of an integral conceptual definition of frailty: opinions of experts.** *Journal of the American Medical Directors Association* 2010, **11**(5):338-343.
- ⁴² Gobbens R, Luijckx K, Wijnen-Sponselee M, Schols J: **Towards an integral conceptual model of frailty.** *Journal of Nutrition, Health & Aging* 2010, **14**(3):175-181.
- ⁴³ Gobbens R, Luijckx K, Wijnen-Sponselee R, Assen M van, Schols J: **Scientific definitions and measurements of frailty.** In: *Frail older persons in The Netherlands* Edited by Campen, C van. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2011: 41-50.
- ⁴⁴ Gobbens R, Luijckx K, Wijnen-Sponselee R, Assen M van, Schols J: **Wetenschappelijke definities en metingen van kwetsbaarheid.** In: *Kwetsbare ouderen.* Edited by Campen C van. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2011: 39-48.
- ⁴⁵ Tronto J: **Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care.** Psychology Press; 1993.
- ⁴⁶ Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CPM: **De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden.** *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2010, **41**(5):194-203.
- ⁴⁷ Greenhalgh T, Wherton J, Sugarhood P, Hinder S, Procter R, Stones R: **What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare.** *Social Science & Medicine* 2013, **93**(0):86-94.
- ⁴⁸ Groof S, Elchardus M: **"Zolang ge maar gezond zijt en uwe man nog hebt".** *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2005, **36**(2):55-67.
- ⁴⁹ Lund A, Engelsrud G: **'I am not that old': inter-personal experiences of thriving and threats at a senior centre.** *Ageing & Society* 2008, **28**(05):675-692.
- ⁵⁰ Wilhelmson K, Andersson C, Waern M, Allebeck P: **Elderly people's perspectives on quality of life.** *Ageing & Society* 2005, **25**(04):585-600.
- ⁵¹ Lowenstein A, Katz R, Gur-Yaish N: **Reciprocity in Parent-Child Exchange and Life Satisfaction among the Elderly: A Cross-National Perspective.** *Journal of Social Issues* 2007, **63**(4):865-883.

- ⁵² Kane RA, Caplan AL, Urv-Wong EK, Freeman IC, Aroskar MA, Finch M: **Everyday matters in the lives of nursing home residents: wish for and perception of choice and control.** *Journal of the American Geriatrics Society* 1997, **45**(9):1086-1093.
- ⁵³ Heravi-Karimooi M, Anoosheh M, Foroughan M, Sheykhi MT, Hajizadeh E: **Understanding loneliness in the lived experiences of Iranian elders.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2010, **24**(2):274-280.
- ⁵⁴ Hubbard G, Tester S, Downs MG: **Meaningful social interactions between older people in institutional care settings.** *Ageing & Society* 2003, **23**(01):99-114.
- ⁵⁵ Lorenzen-Huber L, Boutain M, Camp LJ, Shankar K, Connelly KH: **Privacy, Technology, and Aging: A Proposed Framework.** *Ageing International* 2011, **36**(2):232-252.
- ⁵⁶ Chen L: **Elderly Residents' Perspectives on Filial Piety and Institutionalization in Shanghai.** *Journal of Intergenerational Relationships* 2011, **9**(1):53-68.
- ⁵⁷ Zuidgeest M: **Measuring and improving the quality of care from the healthcare user perspective: The Consumer Quality Index.** Tilburg: Tranzo, Tilburg University; 2011.
- ⁵⁸ <http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl>
- ⁵⁹ <http://www.participatiekompas.nl/kennisbank/de-partner-interventie-eindrapport>
- ⁶⁰ Abma TA: **Herinneringen en dromen van zeggenschap. Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg.** Den Haag: Boom Lemma Uitgevers; 2010 (oratie).
- ⁶¹ Baur VE: **Participation & Partnership. Developing the influence of older people in residential care homes.** Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam; 2012.
- ⁶² Busetto L, Luijkx K, Vrijhoef H: **Implementation of integrated care for type 2 diabetes: A protocol for mixed methods research.** submitted.
- ⁶³ Span K: **Network governance roles: Descriptions, identifications and predictions.** Tilburg: Tranzo, Tilburg University; 2012.
- ⁶⁴ Span K, Luijkx K, Marangos A, Schalk R, Schols J: **The effect of public multi-actor governance on citizens' evaluation of social support: an empirical analysis.** In: *Network governance roles: Descriptions, identifications and predictions.* Span K. Tilburg: TranzoTilburg University; 2012:95-114.
- ⁶⁵ Gobbens R, Assen M van, Luijkx K, Wijnen-Sponselee M, Schols J: **Determinants of frailty.** *Journal of the American Medical Directors Association* 2010, **11**(5):356-364.
- ⁶⁶ Gobbens R, Assen M van, Luijkx K, Wijnen-Sponselee M, Schols J: **The Tilburg Frailty Indicator: psychometric properties.** *Journal of the American Medical Directors Association* 2010, **11**(5):344-355.
- ⁶⁷ Rooij A de, Luijkx K, Spruytte N, Emmerink P, Schols J, Declercq A: **Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in small-scale versus traditional long-term care settings in the Netherlands and Belgium.** *Journal of Clinical Nursing* 2012, **21**(21-22):3106-3116.

- ⁶⁸ Rooij A de, Luijckx K, Declercq A, Emmerink P, Schols J: **Professional caregivers' mental health problems and burnout in small-scale and traditional long term care settings for elderly people with dementia in the Netherlands and Belgium.** *Journal of the American Medical Directors Association* 2012, **13**(5):486 e487-411.
- ⁶⁹ Rooij A de, Luijckx K, Schaafsma J, Declercq A, Emmerink P, Schols J: **Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: a quasi-experimental study.** *International Journal of Nursing Studies* 2012, **49**(8):931-940.
- ⁷⁰ Schipper L, Meijboom B, Luijckx K, Schols J: **Front/back office considerations in the operational access to long-term care for older people: Findings of a multiple case study.** *International Journal of Healthcare Management* 2013, **6**(4):252-262.
- ⁷¹ Schipper L, Luijckx K, Meijboom B, Schols J: **The 3 A's of the access process to long-term care for elderly: Providers experiences in a multiple case study in the Netherlands.** *Health Policy* 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.020>.
- ⁷² Blok C de, Meijboom B, Luijckx K, Schols J: **Demand-based provision of housing, welfare and care services to elderly clients: from policy to daily practice through operations management.** *Health Care Analysis* 2009, **17**(1):68-84.
- ⁷³ Blok C de, Luijckx K, Meijboom B, Schols J: **Improving long-term care provision: towards demand-based care by means of modularity.** *BMC Health Services Research* 2010, **10**:1-13.
- ⁷⁴ Blok C de, Luijckx K, Meijboom B, Schols J: **Modular care and service packages for independently living elderly.** *International Journal of Operations & Production Management* 2010, **30**(1):75-97.
- ⁷⁵ Blok C de, Luijckx K, Meijboom B, Schols J: **Organiseren met modularity: De oudere cliënt centraal.** In: *Zorgmarkt*. 2011: 50-52.
- ⁷⁶ Blok C de, Meijboom B, Luijckx K, Schols J: **The human dimension of modular care provision: Opportunities for personalization and customization.** *International Journal of Production Economics* 2013, **142**(1):16-26.
- ⁷⁷ Blok C de, Meijboom B, Luijckx K, Schols J, Schroeder R: **Interfaces in service modularity: A typology developed in modular health care provision.** *Journal of Operations Management* 2014, **32**(4):175-189.
- ⁷⁸ Akbas ME, Blok C de, Luijckx KG: **Zorgarrangementen vanuit cliëntperspectief. Ouderen over sociale en operationele aspecten van zorg.** Tilburg: Tranzo, Tilburg University; 2010.
- ⁷⁹ Zuidgeest M, Strating M, Luijckx KG, Westert G, Delnoij D: **Using client experiences for quality improvement in long-term care organizations.** *International Journal for Quality in Health Care* 2012, **24**(3):224-229.
- ⁸⁰ Zuidgeest M, Luijckx K, Westert G, Delnoij D: **Legal rights of client councils and their role in policy of long-term care organisations in the Netherlands.** *BMC Health Services Research* 2011, **11**:215.
- ⁸¹ Wouters E: **Langer thuis, wat haal je in huis?** Eindhoven: Fontys Paramedische Hogeschool; 2011 (onderzoeksvorstel).

- ⁸² Peek STM, Wouters, EJM, Hoof, J van, Luijkx, KG, Boeije, HR, & Vrijhoef, HJM: **Factors influencing acceptance of technology for aging in place: A systematic review.** *International Journal of Medical Informatics* 2014, **83**(4):235-248.
- ⁸³ Roelofs T, Luijkx K, Embregts P: **Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: A systematic review.** submitted.
- ⁸⁴ Roelofs T: **Intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie in het verpleeghuis.** Tilburg: Tranzo, Tilburg University, Schakelring; 2013 (onderzoeksvoorstel).

Colofon

vormgeving

Beelenkamp Ontwerpers, Tilburg

fotografie omslag

Maurice van den Bosch

druk

PrismaPrint, Tilburg University

