

Toezicht, ervaring en deskundigheid: een evaluatie van de inzet van ervaringsdeskundigen in het toezicht op de ouderenzorg

Een begeleidend onderzoek naar het project
'Ervaringsdeskundigen', een samenwerking
tussen IGJ i.o. en ESHPM.

dr. M.B. (Bert) de Graaff

Toezicht, ervaring en deskundigheid: een evaluatie van de inzet van ervaringsdeskundigen in het toezicht op de ouderenzorg

EEN BEGELEIDEND ONDERZOEK NAAR HET PROJECT
'ERVARINGSDESKUNDIGEN', EEN SAMENWERKING TUSSEN IGJ I.O. EN ESHPM.

Eindrapportage

| | |
|-------------------------------|---|
| Projecttitel: | Evaluatieonderzoek IGJ/Begeleidend onderzoek 'Ervaringsdeskundigen' |
| Looptijd: | December 2016 - januari 2018 |
| Opdrachtgever: | Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting |
| Uitvoerder: | Erasmus School of Health Policy & Management Erasmus Universiteit Rotterdam |
| Onderzoeker: | Dr. M.B. (Bert) de Graaff |
| Begeleidingscommissie: | Drs. H. (Huib) Hoogendijk; drs. A. (Anja) Jonkers; prof. dr. I.P. (Ian) Leistikow; prof. dr. H. (Henk) Nies; dr. A.S. (Annemiek) Stoopendaal; drs. E.M. (Ellen) Zijp, MBA-h |

Erasmus University Rotterdam (EUR)

Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle (J) Building

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam, The Netherlands

T +31 10 408 8555

E info@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm

Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage van de evaluatie van een door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting (IGJ¹) ingezette pilot naar het betrekken van ervaringsdeskundigen bij het toezicht op de kwaliteit van zorg en leven in verpleeghuizen in Nederland. Deze evaluatie is tot stand gekomen in samenwerking tussen de Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM, voorheen iBMG) en de IGJ. Ik dank de IGJ, en in het bijzonder de projectgroep van de ervaringsdeskundigen pilot en de betrokken inspecteurs, voor de openheid en betrokkenheid bij deze evaluatie. Het is bijzonder om als onderzoeker op deze manier van nabij de praktijken van een organisatie te mogen volgen. Zonder de vele gesprekken met de ervaringsdeskundigen en bezoeken aan zorginstellingen was deze evaluatie niet van de grond gekomen; ik dank hen voor de openhartigheid, vooral het mogen meelopen met de bezoeken was ook voor mij een hele ervaring. De begeleidingscommissie, en Annemiek Stoopendaal en Roland Bal, dank ik hartelijk voor de grondige commentaren en adviezen die geholpen hebben dit onderzoek tot een goed einde te brengen. Alle mogelijke fouten blijven natuurlijk de mijne. Met deze evaluatie laat ik zien dat de inzet van ervaringsdeskundigen bij het toezicht op de zorg heel wat voeten in de aarde heeft, voor alle betrokkenen. Ik hoop dat de conclusies bijdragen aan het verder denken over, en in praktijk brengen van, het betrekken van bewoners bij het toezien op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven in verpleeghuizen.

Bert de Graaff

¹ Omwille van de leesbaarheid maak ik in dit rapport gebruik van de afkorting IGJ, en niet de op dit moment meest correcte afkorting IGJ i.o. of de ten tijde van het leeuwendeel van dit onderzoek nog correcte afkorting IGZ.

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Voorwoord | iv |
| Inhoudsopgave | vi |
| Samenvatting | viii |
| 1. Introductie | 1 |
| 2. Conceptuele insteek: ervaring en expertise | 3 |
| 3. Methode | 9 |
| 4. Resultaten | 13 |
| 4.1 Het project | 13 |
| 4.2 Informatie | 32 |
| 5. Conclusies | 49 |
| 6. Aanbevelingen | 57 |
| Bibliografie | 63 |

Samenvatting

Dit onderzoek evalueert de pilot die de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting (IGJ) in de zomer van 2017 uitvoerde met de inzet van ervaringsdeskundigen bij het risicotoezicht op ouderenzorg. In navolging van eerdere projecten waarbij het cliëntenperspectief gezocht werd, wordt verwacht dat ervaringsdeskundigen een aanvullende blik bieden in het toezicht door zicht te geven op de ervaren kwaliteit van leven van cliënten en de kwaliteit van zorg. De IGJ voerde deze pilot uit binnen de V&V sector, specifiek binnen twintig verpleeghuizen.

Opzet

Deze evaluatie richt zich op de effecten van de pilot in brede zin. Het onderzoek heeft een instrumentele en een conceptuele insteek en maakt gebruik van participerende observaties, semigestructureerde interviews en documentanalyses. Ten eerste is, instrumenteel, de werkwijze van de pilot etnografisch onderzocht. Zo is de pilot niet alleen op haar uitkomsten beschouwd, maar richt de evaluatie zich op de ontwikkeling, uitvoering en afwikkeling van de pilot als dynamisch en praktisch proces. Ten tweede is onderzocht op welke manieren de ervaring van ervaringsdeskundigen gewaardeerd wordt en welke expertise ervaringsdeskundigen zelf claimen en toegewezen krijgen. De evaluatie biedt zo inzicht in de informatie die de inzet van ervaringsdeskundigen oplevert over de kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van leven. Ook richt de evaluatie zich op de ervaringen van de betrokkenen tijdens de uitvoering van de pilot en zo op de toegevoegde waarde van de inzet van ervaringsdeskundigen voor de praktijken van de IGJ.

De pilot

De pilot met de inzet van ervaringsdeskundigen is vormgegeven als een natuurlijk experiment waar twee ervaringsdeskundigen inspecteurs vergezellen tijdens een reguliere inspectie van een verpleeghuis. Zeven ervaringsdeskundigen zijn geworven via

een externe partij (Patiëntenfederatie Nederland), en onder andere geselecteerd op hun motivatie, vitaliteit en mobiliteit. Twee van de zeven ervaringsdeskundigen hebben persoonlijke ervaring in de V&V; de andere vijf zijn eerste contactpersoon van, bijvoorbeeld, een echtgeno(o)t(e). Tijdens de twintig bezoeken, waarvan de ervaringsdeskundigen elk ongeveer 5 voor hun rekening namen, kregen zij vanuit de IGJ een semi-gestructureerde thematische focus mee (woonomgeving, dagelijks leven, verzorging, overig). Zij dienden minimaal twee bewoners te bevragen en observaties van de huizen maken, maar de focus lag op de gesprekken. De gesprekken met bewoners duurden tussen de 15-30 minuten. De bewoners lijken openhartig met de ervaringsdeskundigen gesproken te hebben. Bewoners waren ook bijna uitsluitend positief over de gesprekken. Om anonimiteit te beschermen en om praktische redenen werd er alleen op papier verslag gelegd van de gesprekken en observaties. Deze werden tijdens de bezoeken met inspecteurs besproken, ook was hier ruimte om te reflecteren op het bezoek zelf. Na de bezoeken is nog gevraagd naar het oordeel van ervaringsdeskundigen over de bezochte instellingen. De opgehaalde informatie was, buiten het oordeel van de ervaringsdeskundigen, input voor de uiteindelijk formeel en openbaar te maken inspectierapporten van de inspecteurs. Zij werkten met het recent vernieuwde toetsingskader voor de V&V en dienden de input van de ervaringsdeskundigen in hun rapportage te verwerken. Dit ging veelal in de vorm van parafrases van uitspraken van bewoners. Omdat de input van ervaringsdeskundigen veelal niet elders geobserveerd was, in een dossier of door de inspecteurs zelf, was dit voor de inspecteurs een ingewikkelde klus. Zij zien in deze vorm dan ook niet direct toegevoegde waarde voor het toezicht van de inzet van ervaringsdeskundigen. Ook de bezoeken met ervaringsdeskundigen zelf worden, vooral vanwege de hoge tijdsdruk, wisselend ervaren. De ervaringsdeskundigen zijn over het algemeen zeer positief over hun betrokkenheid bij de pilot en over de IGJ in het algemeen. Ook de bezochte zorgaanbieders reageren positief op het initiatief van de IGJ, deels vanwege het gebruik van het vernieuwde toetsingskader.

Informatie

De ervaringsdeskundigen hebben vooral informatie opgehaald over de door bewoners ervaren kwaliteit van leven. De opgehaalde informatie is ondanks de poging tot een open instrument vooral gestructureerd door de door het project aangereikte thematiek (dagelijks leven, woonomgeving, verzorging). Er zijn door de ervaringsdeskundigen ook andere thema's aangehaald; persoonlijke informatie van bewoners, beleid en organisatie van zorg en de emoties van bewoners. De informatie van de ervaringsdeskundigen is

door de inspecteurs vooral gebruikt voor de toetsing van persoonsgerichte zorg (inspraak, kennen van de wensen van bewoners, eigen regie, respect, ondersteuning van netwerk). De ervaringsdeskundigen lijken zo eerder 'meer' ogen en oren tijdens een bezoek te zijn dan een geheel 'vreemde blik' te bieden. Hun oordeel over de zorg lijkt in deze pilot niet kwalitatief heel anders te zijn dan die van inspecteurs. Het valt wel op dat de ervaringsdeskundigen starten vanuit een negatieve aanname over de zorg, maar dat zij deze aanname bijstellen in de loop van het project.

De papieren verslagformulieren van de ervaringsdeskundigen vormen de ruwe data van deze pilot. Tijdens de pilot is door het projectteam beperkt controle mogelijk geweest van de kwaliteit van deze data. De belangrijkste oplossing om de waarde van de data voor het oordeel van de inspectie te duiden (zorgzwaartepakketten van bewoners opvragen bij het personeel), heeft de anonimiteit van gesproken bewoners richting het verpleeghuis enigszins onder druk gezet. Het feit dat personeel ook nodig was om toegang tot bewoners te krijgen draagt hier ook aan bij. De data is verder beïnvloed door de werving van ervaringsdeskundigen die in deze pilot geleid heeft tot een zeer specifieke groep ervaringsdeskundigen, met sterke verschillen in (onderzoeks)vaardigheden. Onze observaties van de gesprekken met bewoners laten zien dat deze ervaringsdeskundigen tot waardevolle inzichten komen, mede dankzij het vertrouwen dat bewoners hen geven. Maar de focus van de pilot op taal, het gesproken woord, beperkte op verschillende manieren de te spreken populatie bewoners en was zo ook sturend in de inhoud van de opgehaalde informatie. Zo was er om deze reden bijna exclusieve aandacht voor afdelingen somatiek, omdat hier bewoners het beste aanspreekbaar zijn.

Expertise en ervaring

In deze pilot is de ervaringskennis van de ervaringsdeskundigen in een gedeeld streven naar het feitelijk en objectief registeren van de ervaringen van bewoners op de achtergrond geraakt. Ervaringsdeskundigen en inspecteurs hebben beiden het streven naar objectiviteit geïnternaliseerd. Ervaringsdeskundigen deden hun best om de 'vertaalslag' die zij maakten tussen bewoner en inspecteur te minimaliseren, en inspecteurs zochten extra bronnen van informatie om door ervaringsdeskundigen opgehaalde inzichten te 'triangleren'. Hierdoor heeft juist de zogenaamde 'praktische wijsheid' waarop ervaringsdeskundigen aanspraak kunnen doen maar een heel beperkte rol gekregen in de pilot. Deze leek nu het meeste werkzaam in momenten van het toegang krijgen tot de cliënten door vertrouwen te winnen, in het maken van een 'level

playing field' tussen bewoner en ervaringsdeskundige. Deze vorm van expertise heeft dus wel geholpen om het cliëntenperspectief te duiden. De ervaringen van bewoners werden echter vooral doorgegeven door de ervaringsdeskundigen aan de inspecteurs. Het perspectief van de ervaringsdeskundige zelf, als cliënt of voornamelijk als eerste contactpersoon, komt minder aan bod. Eigen observaties tijdens de bezoeken worden bijvoorbeeld weinig gebruikt door de ervaringsdeskundigen en deze worden ook relatief weinig gebruikt in de inspectierapporten. Naast het perspectief van de cliënt en de eerste contactpersoon vinden we ook nog een burgerperspectief in deze pilot. Ervaringsdeskundigen verwachten zorg aan te treffen zoals zij deze kennen door informatie uit bijvoorbeeld het publiek domein en de media, vooral het manifest van Hugo Borst en Carin Gaemers wordt genoemd. Ook hier staat niet hun eigen ervaring van zorg, maar die van het maatschappelijk debat voorop.

Aanbevelingen

Deze pilot biedt zicht op een specifieke en afgebakende manier om ervaringsdeskundigen in te zetten door haar inhoudelijke focus op persoonsgerichte zorg in de V&V, en de specifieke selectie van instellingen en betrokken bewoners. Binnen de V&V lijkt de inzet van ervaringsdeskundigen in de somatiek haalbaar, maar in de psychogeriatric zou waarschijnlijk meer expliciete aandacht voor de observaties door ervaringsdeskundigen nodig zijn. Met dergelijke observaties, en zeker wat betreft persoonsgerichte zorg, zijn de inspecteurs van de IGJ tegenwoordig echter ook al bekend en actief. De concrete waarde van ervaringsdeskundigen in de psychogeriatric en in extramurale situaties behoeft daarom verder onderzoek. Het vlak voor de pilot ingevoerde MKI-instrument is van sterke invloed op hoe de inspecteurs en ondertoezichtstaanden het inspectiebezoek ervaren hebben. Dit maakt het doen van uitspraken over de waarde van de toevoeging van ervaringsdeskundigen aan het inspectiebezoek complex. Duidelijk is wel dat de inzet van ervaringsdeskundigen een significante (organisatorische, financiële) investering vraagt. Los van deze belangrijke observatie geven de resultaten van deze pilot aanleiding tot een aantal concrete aanbevelingen voor het betrekken van ervaringsdeskundigheid bij het toezicht op (persoonsgerichte) zorg.

Met betrekking tot het nu gebruikte instrument

- Waardeer de opgehaalde informatie van bewoners die nu niet binnen de gebruikte MKI normen vallen, zoals de emoties van bewoners, binnen de praktijken van de IGJ, wellicht zelfs in individueel toezichtstrajecten.
- Waardeer het mantelzorgperspectief van eerste contactpersonen als meer dan een 'second best' perspectief.
- Betrek ervaringsdeskundigen vroegtijdig in het definiëren van te inspecteren onderwerpen en thema's. Betrek ervaringskennis bijvoorbeeld aan het begin van een toezichtstraject, zoals bij het opstellen van een toetsingskader. Zo worden ervaringsdeskundigen meer dan een 'doorgeefluik' van het cliëntperspectief en wordt ook hun eigen perspectief op goede zorg benut.
- Geef de ervaringsdeskundigen en inspecteurs voldoende tijd en ruimte tijdens de bezoeken. Zo kan er gekozen worden niet alle normen op één dag te willen toetsen en inspecteurs tijd te geven om de ervaringsdeskundigen bij een bezoek te begeleiden.
- Maak de kwaliteit van de opgehaalde data beter controleerbaar en borg de anonimiteit van bewoners goed. Intensiveer de training van ervaringsdeskundigen om de kwaliteit van hun inbreng verder te verhogen.
- Onderzoek de consequenties van de 'proto'-professionalisering van de ervaringsdeskundigen in plaats van dit te vrezen. Als gevolg van hun ervaringen en de selectiecriteria, zijn zij in de praktijk immers al in zekere zin geprofessionaliseerd.

Met betrekking tot de rol van de IGJ

- Het is de vraag of in het toezien op individuele zorgaanbieders een taak ligt voor de IGJ in het organiseren van de inzet van ervaringsdeskundigen, gezien ontwikkelingen in het veld waar zorgaanbieders vooral zelf verantwoordelijk gehouden worden voor het organiseren van kwaliteit. De IGJ kan er bijvoorbeeld op toezien dat individuele zorginstellingen het cliëntperspectief een rol geven in hun kwaliteitsbeleid, al dan niet met inzet van ervaringsdeskundigen.
- Hiermee is nog niet gezegd dat de IGJ als toezichthouder geen rol kan spelen in het organiseren van ervaringsdeskundigheid op bijvoorbeeld een sector-breed of thematisch niveau, of zelf gebruik maken kan van de door de aanbieder opgehaalde ervaringskennis. In deze situaties lijkt de inzet van ervaringsdeskundigen ook het

meest productief als zij op hun eigen perspectief op goede zorg aangesproken worden, in plaats van hen alleen in te zetten om ervaringen op te halen. Dit vraagt echter verder onderzoek.

- De inzet van ervaringsdeskundigen kan ook waardevol zijn voor het werk van de toezichthouder zelf. Zij bieden een 'vreemde blik' op de werkwijze van de toezichthouder. Hier liggen mogelijkheden voor een lerende organisatie, maar ook voor publieke verantwoording. De inzet van ervaringsdeskundigen op dit terrein vraagt wel een zorgzame en gedetailleerde organisatie van de inzet van ervaringsdeskundigen.

1. Introductie

In het kader van het project 'Naar toekomstbestendig en cliëntgericht toezicht op de verpleegzorg', en in navolging op eerdere pilots naar de inzet van 'mystery guests', en observatietoezicht (SOFI), startte de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting (IGJ) in 2017 een pilot naar de inzet van ervaringsdeskundigen bij het toezicht in de sector verpleeg- en verzorgingshuizen (V&V). De IGJ wil graag meer aandacht besteden aan de 'menslievendheid' van de zorg en zij ambieert met de proef met ervaringsdeskundigen zowel burgers direct te betrekken bij de verbetering van zorg, als burgers in te zetten om op deze zorg en dan vooral de ervaren kwaliteit van leven, toe te zien (IGJ, 2017, p. 48). Geïnspireerd door ervaringen met 'Experts by Experience' in het Verenigd Koninkrijk en mede gemotiveerd door maatschappelijke en politieke aandacht (Campen & Verbeek-Oudijk, 2017; Nationale Ombudsman, 2016; 2017), leeft de verwachting dat ervaringsdeskundigen inzicht kunnen geven in het hoe cliënten de kwaliteit van zorg en leven binnen de te inspecteren zorginstellingen beleven. In dit schrijven leggen wij verslag van de evaluatie van deze pilot.

Onze evaluatie van de inzet van ervaringsdeskundigen kent een tweeledige doelstelling: instrumenteel en conceptueel. Ten eerste wordt, instrumenteel, de werkwijze van de projectgroep etnografisch onderzocht. Zo wordt de pilot niet alleen op haar uitkomsten beschouwd, maar richt de evaluatie zich op de ontwikkeling, uitvoering en afwikkeling van de pilot als dynamisch en praktisch proces. Welke informatie levert de pilot op? Wat zijn ervaringen van de betrokken projectleden, ervaringsdeskundigen, inspecteurs, cliënten, zorgaanbieders en de buitenwacht met de pilot? Helpt de inzet van ervaringsdeskundigheid de besluitvorming van de inspecteur en welke plek krijgen de ervaringsdeskundigen in het proces? Wat is de generieke kracht van het ervaringsdeskundigen instrument, waar en hoe zijn ervaringsdeskundigen precies inzetbaar? Waar mogelijk en wenselijk is tijdens de uitvoering van het project opbouwende kritiek geleverd welke door de projectgroep meegenomen werd.

Ten tweede wordt conceptueel onderzocht of de inzet van het instrument 'ervaringsdeskundigen' ook meer cliëntgericht toezicht oplevert. Welke soort ervaring wordt meegenomen en welke vormen van deskundigheid of expertise gelden hier als

legitiem? Een interessante spanning zit, bijvoorbeeld, in de werving, selectie en scholing van de ervaringsdeskundigen. Een te grote deskundigheid van ervaringsdeskundigen maakt het misschien moeilijk om onderscheidende informatie over de ervaren kwaliteit van leven van bewoners in de V&V. Tegelijk maakt het ontbreken van vaardigheden, zoals het goed kunnen spreken met bewoners, het ophalen van informatie in zichzelf ingewikkeld. Wat zien ervaringsdeskundigen nu precies, en is dat anders dan, of significant aanvullend bij, het bestaande toezicht? Is er met de inzet van ervaringsdeskundigheid meer oog voor de mensgerichte, liefdevolle, kant van zorg?

De evaluatie biedt inzicht in opgehaalde informatie over de kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van leven en de ervaringen van de betrokkenen tijdens de uitvoering van de pilot. Hiermee kan de toegevoegde waarde van de inzet van ervaringsdeskundigen voor de praktijken van de IGJ geduid worden.

Deze doelstelling heeft geleid tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke informatie levert de inzet van getrainde en opgeleide ervaringsdeskundigen op aangaande *de kwaliteit van zorg binnen zorginstellingen* in de V&V en heeft die inzet toegevoegde waarde voor het optreden van de inspectie?
2. Welke informatie levert de inzet van getrainde en opgeleide ervaringsdeskundigen op aangaande *de ervaren kwaliteit van leven van de individuele cliënt* in de V&V en heeft deze inzet daarmee toegevoegde waarde voor het optreden van de inspectie?

Bij deze twee hoofdvragen horen de volgende deelvragen:

- a) Hoe ervaren ervaringsdeskundigen hun bijdrage aan het toezicht in de V&V?
- b) Wat zijn de ervaringen van inspecteurs, zorgaanbieders en cliënten met de inzet van ervaringsdeskundigen?
- c) Hoe past het inspecteren door middel van ervaringsdeskundigen bij ontwikkelingen in de toezichtsvisie en -methoden van de IGJ?
- d) Hoe kan het instrument aan generieke kracht winnen?

Uitgaande van deze doelstelling en vragen volgt hieronder een uitwerking van de onderzoekaankpak, te beginnen met een korte conceptuele insteek die zal helpen om een theoretisch onderbouwd antwoord te formuleren op de gestelde onderzoeksvragen.

2. Conceptuele insteek: Ervaring en expertise

Er lijkt nog beperkt zicht op de beste manieren hoe en waar cliënten te laten participeren binnen toezicht op zorg. Ook is er momenteel 'geen bewijs dat inzet van lekeninspecteurs [ervaringsdeskundigen] leidt tot een verbetering van kwaliteit van inspecties of van de kwaliteit van zorg' (Stoopendaal, 2015, p. 29). Goede interne en externe evaluaties van deze inzet zijn noodzakelijk om dit inzicht verder te ontwikkelen (Adams, van de Bovenkamp & Robben, 2013, p. 10). Om hier een bijdrage aan te kunnen leveren, is het voor deze evaluatie belangrijk om conceptueel helder te hebben op welke manieren 'ervaring' en 'expertise' in het IGJ project worden geconcretiseerd en tot instrument van toezicht gemaakt.

Ervaringsdeskundigen

De inzet van mensen met ervaring in de zorg om het cliëntenperspectief bij controle en verbetering van de kwaliteit van zorg is niet nieuw. Sterker, sinds haar eerste voorkomen in de jaren tachtig van de vorige eeuw (www.onzetaal.nl/taaladvies/ervaringsdeskundige) is de term 'ervaringsdeskundige' geïnstitutionaliseerd geraakt in de zorg, zoals blijkt uit specifieke MBO en HBO opleidingen tot ervaringsdeskundige (zie Markieza), in binnen en buitenland. Niet iedereen met enige ervaring in de zorg wordt direct geschikt geacht om ervaringsdeskundige te zijn. Het gaat meestal niet om mensen met lage gezondheidsvaardigheden, wilsonbekwamen en 'off-liners' (Verbinden met Zorg, 2016, p. 22). Ervaringsdeskundigen spelen in Nederland bijvoorbeeld een rol binnen de GGZ en in ziekenhuizen en in het Verenigd Koninkrijk is er al meer ervaring met de inzet van zogeheten 'Experts by Experience' bij toezicht (McLaughlin, 2009; Scourfield, 2009). Dit is niet alleen een initiatief van beleidsmakers en zorgaanbieders; veel (voormalig) cliënten willen hun ervaring delen. Een recente survey laat zien dat 47% van 1374 respondenten geworven uit het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland hun ervaringen, liefst onbezoldigd, met de IGJ willen delen, tegenover 60% die dit met andere patiënten of naasten willen delen (Verbinden met Zorg, 2016, p. 12).

Maar wat is een ervaringsdeskundige precies? Gezien mogelijke conceptuele verwarring (Scourfield, 2009), is het belangrijk dit helder te krijgen. Het projectplan van de IGJ pilot definieert een ervaringsdeskundige als volgt:

“Iemand die veel ervaring heeft op een bepaald gebied.

Een burger die noch een opleiding als inspecteur noch een opleiding in de zorg heeft, maar wel veel ervaring met die zorg heeft (bijvoorbeeld als patiënt of mantelzorger) en daardoor die zorg vanuit het cliënt/patiëntperspectief kan beschouwen.

Een ervaringsdeskundige die met de inspectie meegaat tijdens een inspectiebezoek om in gesprek met patiënten/cliënten te signaleren hoe de zorg vanuit het cliënten/patiëntperspectief wordt ervaren.”

[IGJ, 2016, p. 21]

Deze driedelige definitie construeert een ervaringsdeskundige die ervaring heeft met de te inspecteren zorg, en deze ervaring weet in te zetten om de ervaringen van andere cliënten op te halen in directe interactie met deze cliënten en hun leefomgeving. Sturend in de inzet van (voormalige) patiënten, cliënten, naasten of verzorgers bij het toezicht lijkt de veronderstelling dat ervaringsdeskundigen niet meer, of beter, zicht hebben op kwaliteit van zorgpraktijken, maar vooral dat zij *anders* kijken naar zorgpraktijken dan de inspecteurs (Stoopendaal, 2015, p.26). Waar de getrainde blik van de inspecteur zich vooral op de praktische en materiële kwaliteit van zorgverlening zou richten, zou de door ervaring gescherpte blik van de ervaringsdeskundige zicht bieden op de kwaliteit van leven van cliënten in, bijvoorbeeld, een verpleeghuis. Hoewel cliënten voorheen vaak als irrationeel en te emotioneel gezien werden om een wezenlijke bijdrage te leveren aan besluitvorming in de zorg en daarbuiten, is het nu juist de ‘mensgerichte liefdevolle zorg’ (IGJ, 2016, p. 5) waar door middel van de ervaringsdeskundigen aandacht aan geschonken zou kunnen worden. Ervaringsdeskundigen worden geacht een belangrijke bijdrage te kunnen leveren aan het reeds bestaande instrumentarium van het toezicht omdat zij op grond van hun eigen ervaringen de beleving van andere cliënten beter kunnen achterhalen dan, bijvoorbeeld, een inspecteur.

De ervaringsdeskundigen zijn zo een volgende stap in de zoektocht naar het cliëntenperspectief bij het toezicht. Belangrijk is dat het hier niet alleen gaat om hier informeren van cliënten over de werkzaamheden van de inspectie, het gebruiken van cliënten als bronnen van informatie, of het onderzoeken hoe participatie in instellingen zelf georganiseerd is (Adams, van de Bovenkamp & Robben, 2013, p. 9), maar dat cliënten bij deze proef zélf meegaan bij het bezoeken van een instelling. De hoop is dat

met deze intensieve samenwerking ervaringsdeskundigen de praktijk van inspecties kunnen verbeteren, besluitvormingsprocessen kunnen legitimeren en het imago van en vertrouwen in de IGJ positief kunnen beïnvloeden (Adams, van de Bovenkamp & Robben, 2013, p. 5). Ervaringsdeskundigen zouden ook kunnen bijdragen aan het publiek vertrouwen in het toezicht, als gevolg van groeiende transparantie en publieke verantwoording (Bokhorst & van Erp, 2017, p. 10-11). Hieronder halen wij kort de concepten ervaring en deskundigheid uit elkaar om deze stap verder in te kaderen.

Ervaring

Wat is die 'ervaring' van ervaringsdeskundigen precies? Hoe kunnen we daar over nadenken? Ervaring (of 'experience') is als we de pragmatist John Dewey volgen vooral een 'proces van ondergaan' (Dewey, in Dijkstra, 2014, p. 47). De mens leert door situaties te ervaren, te ondergaan, obstakels te overkomen en met situaties om te gaan. Deze manier van denken over wat ervaring is, sluit aan bij de gedachte achter de inzet van ervaringsdeskundigen; cliënten hebben specifieke praktijken en situaties (zorg) ondergaan, en hiermee een bepaalde deskundigheid (kennis, wijsheid) verworven. Belangrijk in de inzet van ervaringsdeskundigen bij toezicht is dat de aard van de ervaring 'traag' lijkt; het gaat om de meer bewuste, analytische, ervaring van zorgpraktijken (Kahneman, 2011). Er wordt gezocht naar 'onderbouwde' in plaats van 'onbevange' ervaring (Verbinden met Zorg, 2016, p. 9), want de ervaring moet helpen om beter in gesprek te gaan met bewoners en de omstandigheden in een verpleeghuis te kunnen interpreteren. De deskundigheid van ervaringsdeskundigen bestaat echter, zo kunnen we stellen, vooral uit een praktische wijsheid die juist door ervaring, en niet door onderwijs, ontstaat (Schwartz & Scharpe, 2006). Door moeilijke en ambigue situaties te doorstaan, en hierin te besluiten wat te doen en daar feedback op te ontvangen, groeit de wijsheid om hierin het juiste te doen (Schwartz & Scharpe, 2006, p. 388). Praktische wijsheid is zo het product van ervaring, van ondergaan, en niet altijd gemakkelijk te onderbouwen of te expliciteren, bijvoorbeeld omdat er altijd een bepaalde, specifieke en situationele, afweging gemaakt dient te worden tussen diverse waarden.

Als we hiervan uitgaan, is het nu vooral de vraag hoe, en of, de ervaringen, de praktische wijsheden, van ervaringsdeskundigen gewaardeerd worden in het pilot project. Welke ervaring wordt als legitiem geduid? Wat is de aard van die ervaringen? Is er ruimte voor de gekleurde ervaringen, of juist niet? Wordt er gezocht naar eenvormigheid, of is er ruimte voor heterogeniteit in die ervaring? Uit de eerdere 'mystery guests' projecten (Adams et al., 2015; Stoopendaal, 2015) kwam bijvoorbeeld naar voren dat waar het cliëntenperspectief gezocht werd, de 'mystery guests' alleen konden kijken vanuit het perspectief van de mantelzorger. Hoewel relevant, konden de deelnemers niet bouwen op eigen ervaringen, praktische wijsheden, als cliënt of bewoner. In hoeverre speelt het

mantelzorgerperspectief in deze pilot een rol? Spelen ditmaal cliëntervaringen wel een rol? Anderszins valt het cliëntenperspectief ook te onderscheiden van het bredere burger perspectief, de ervaringen in het publiek domein. Welke rol spelen ervaringen in het publiek debat voor de ervaringsdeskundigen? Daarnaast is het de vraag hoe de ervaringen ingezet worden door de ervaringsdeskundigen zelf. Helpt het om de ervaringen van cliënten in de zorg te achterhalen? En wat levert de inzet van ervaringsdeskundigheid voor het toezicht op zorg op?

Expertise

De expertise, of deskundigheid, van de ervaringsdeskundige lijkt op papier in de reflectie op haar ervaring te liggen (McLaughlin, 2009, p. 1111). Deze deskundigheid is gestoeld op niet eenvoudig te expliciteren praktische wijsheid, geleerd in opgedane ervaringen in zorgsituaties (Schwartz & Sharpe, 2006). Het waarderen van deze vorm van deskundigheid, zoals deze pilot beoogt te doen, past goed in een tijd waar institutioneel vertrouwen geen gegeven is (Beck, 1992; Beck, Giddens & Lash, 1994). Traditioneel zijn experts veelal professionals, een status verworven door specifieke, door de eigen groep erkende, gecontroleerde en beschermde kennis (Freidson, 2001). Leken, burgers en patiënten, werden effectief van deze kennis afgeschermd en uitgesloten, waardoor de status gehandhaafd bleef. Sterker, patiënten werden in zake medische besluitvorming al snel als te emotioneel of irrationeel neergezet om een wezenlijke bijdrage aan het zorgproces te kunnen leveren. Dit ondanks het feit dat patiënten het zorgproces als ontvangers mede vormgeven (Tronto, 1993). De ontwikkeling van technieken als 'shared decision-making' toont aan dat deze grens tussen expert en leek, tussen zorgverlener en verzorgde, niet langer zo hard is, maar dit wil niet zeggen dat machtsverschillen verdwenen zijn. Processen van in- en uitsluiting van bepaalde patiëntengroepen in participatieprocessen, zoals laaggeletterden, wijzen bijvoorbeeld op het risico van 'showcase' participatie (Uitermark & Duyvendak, 2008, p. 131), participatie voor de bühne. Participatie en betrokkenheid van cliënten is in zichzelf niet inherent productief of moreel juist, zeker niet als de betrokkenheid een ritualistisch karakter krijgt en haar producten genegeerd worden (Adams, van de Bovenkamp & Robben, 2013, p. 9).

De status van de expertise van ervaringsdeskundigen lijkt zich tussen professionele expertise en die van een leek te bevinden. Het gebruik van de term 'deskundige' maakt de ervaringskennis van cliënten tot 'deskundigheid'. Anders dan, maar gelijkwaardig aan, professionele expertise vraagt deze deskundigheid, die voortkomt uit het hebben ondergaan van specifieke zorgpraktijken, het vermogen tot het reflecteren op, en articuleren van de ervaring. Dit maakt de ervaringsdeskundigen ook kwetsbaar voor kritieken op de te particuliere bron en validiteit van hun deskundigheid (Scourfield, 2009, p. 1893). Al dan niet expliciet wordt hen niet exact dezelfde expertstatus gegeven als

bijvoorbeeld de inspecteurs of zorgprofessionals. Uiteindelijk moet de ervaring van ervaringsdeskundigen namelijk niet te specialistisch worden en (ten dele) generaliseerbaar blijven naar de cliënten wiens perspectief zij moeten representeren.

Institutioneel kan de inzet van ervaringsdeskundige ook raken aan de autonome professionele status van de inspecteurs, welke in de loop der tijd al ingeboet lijkt te hebben bijvoorbeeld in het proces van centralisatie en standaardisatie van de IGJ. Het is mogelijk dat inspecteurs de inzet van ervaringsdeskundigen ervaren als een volgende stap in dit proces, en hier al dan niet bewust weerstand tegen bieden (cf. Levay & Waks, 2009). Uit het eerste 'mystery guests' project van de IGJ weten wij bijvoorbeeld al dat inspecteurs het lastig vinden om de ervaringen van de 'mystery guests' mee te nemen in hun rapportage (Adams et al., 2015, p. 827), want deze inzichten zouden 'inconsistent, incomplete and/or incorrect' zijn (idem). Wat de ervaringsdeskundigen aan inzicht zullen bieden is, zo kunnen we verwachten, eerder 'anecdotal' dan 'evidence-based' bewijs van de kwaliteit van leven en zorg in een instelling. Anekdotisch bewijs heeft traditioneel niet een hoge status omdat het vaak berust op particuliere ervaringen en omdat het gebaseerd is op subjectieve belevingen. Ook in het tweede project werd gediscussieerd over de vraag of de 'mystery guests' objectief of subjectief moesten zijn en werden zij aangestuurd op het aanleveren van 'objectieve' waarnemingen. Echter wanneer uitgegaan wordt van een daadwerkelijke erkenning van ervaringen als basis van deskundigheid dan zal dit altijd particulier en subjectief zijn. Deze contradictie levert een continue spanning op en het is de vraag op welke manier de signalen van de ervaringsdeskundigen verwerkt (kunnen) worden. Er bestaat er de reële mogelijkheid dat de deskundigheid van de ervaringsdeskundigen onder druk komt te staan.

Concrete praktijken

In dit project is het nuttig om deze spanning verder te onderzoeken. Wat voor 'expert' of 'leek' zijn ervaringsdeskundigen dan precies? Welke deskundigheid claimen zij? En welke expertstatus krijgen zij toebedeeld? Dit hangt nauw samen met de aard en vormen van ervaring die in de pilot een rol spelen. Heel concreet wordt de koppeling tussen de ervaring en de deskundigheid van ervaringsdeskundigen gemaakt op het moment dat zij geworven worden voor het toezicht, als zij door projectleden welkom geheten worden bij een training, als zij beëdigd worden tot ambtenaar, met inspecteurs mee op bezoek gaan, enz. De ervaring en zo ook de expertise van ervaringsdeskundigen zijn niet abstract, maar komen in het moment, in de concrete praktijken van het toezicht en de organisatie van deze pilot tot stand en worden daar zichtbaar, gewaardeerd maar soms ook, bijvoorbeeld in de trainingen, hervormd. We kijken in deze evaluatie zo niet alleen naar de bedoelde effecten en opgeleverde informatie betreffende de kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van leven en toegevoegde waarde voor de toezichtspraktijk, maar

bestuderen breder wat de inzet van ervaringsdeskundigen in deze pilot bedoeld en onbedoeld te weeg brengt. Op deze manier wordt het mogelijk om een genuanceerd antwoord te formuleren op de onderzoeksvragen.

3. Methode

Het empirisch gedeelte van de evaluatie zette het project van de IGJ, de werkzaamheden van de projectgroep en de twintig inspectiebezoeken met de ervaringsdeskundigen centraal. De methodologie van deze evaluatie heeft een kwalitatieve insteek gekend. De basis van de evaluatie lag in een etnografisch onderzoek. Deze bestond uit participerende observaties, aangevuld met interviews en document analyses. De aandacht ging uit naar de werkzaamheden van de projectgroep, de trainingen van de ervaringsdeskundigen en de twintig bezoeken. Deze methodologische opzet maakte gebruik van de nabijheid de onderzoeker tot het te evalueren proces.

Data

In de praktijk, de hoofdvragen volgend, richtte de evaluatie zich op het verzamelen van data over:

- Door de pilot opgeleverde informatie over kwaliteit van zorg binnen verpleeghuizen (RQ1).
- Door de pilot opgeleverde informatie over kwaliteit van leven individuele cliënten (RQ2).
- De ervaringen van betrokkenen (projectleden, ervaringsdeskundigen, inspecteurs, zorgaanbieders en cliënten) (deelvragen a en b).

De beantwoording van de deelvragen c en d volgt door een analyse van 1, 2 en 3 samen. Zie Tabel 1 voor een overzicht van de data. Deze data is verzameld door middel van:

Ad 1, 2:

- Documentanalyse van de rapportages van de testinspecties, de rapportages van twintig proefinspecties, de projectstukken (bijv. betreffende ontwikkeling van het instrument).
- Observatie van de scholing van ervaringsdeskundigen en proefinspecties.

- Semigestructureerde interviews met betrokken ervaringsdeskundigen, inspecteurs, managers en/of bestuurders, en van betrokken zorginstellingen, en de door de ervaringsdeskundigen gesproken cliënten.

Ad 3:

- Observatie van de projectvergaderingen, de evaluatiebijeenkomsten (mogelijk als focusgroepen in te richten), de scholing ervaringsdeskundigen, en van de proefinspecties.
- Semigestructureerde interviews bij aanvang en afloop van de pilot met projectleden, ervaringsdeskundigen, betrokken inspecteurs, en na proefinspectie: bestuurders en cliënten bezochte instellingen.

Tabel 1: Evaluatie IGJ pilot 'Ervaringsdeskundigen' - Overzicht data

| Soort data | Aantal |
|--|---------------------------|
| Observaties | # uren observaties |
| Projectvergaderingen | 21 (9x) |
| Evaluatiebijeenkomsten | 2 (1x) |
| Scholing/training ervaringsdeskundigen | 10 (2x) |
| Inspectiebezoeken | 16 (4x) |
| Gesprekken cliënten/ED | 3 (8x) |
| Semi-gestructureerde interviews | # respondenten |
| Ervaringsdeskundigen | 7 (2x) |
| Test-ervaringsdeskundigen | 2 |
| Kernleden projectgroep | 4 |
| Inspecteurs | 4 |
| Cliënten | 13 |
| Bestuurders instellingen | 5 |
| Managers instellingen | 4 |
| Overige buitenwacht (Patiëntfederatie, VmZ) | 2 |
| Documenten | # stukken |
| Conceptrapportages proefinspecties | 20 |
| Vastgestelde rapportages proefinspecties | 20 |
| Notities ervaringsdeskundigen | 40 |
| Testrappportages pilot | 4 |
| IGJ stukken mbt ervaringsdeskundigen pilot | 120 |
| Media (online berichtgeving, krantenartikelen, TV, etc.) | 28 |

Dataverwerking, validiteit en betrouwbaarheid

Tijdens de observaties zijn aantekeningen gemaakt, welke direct na afloop digitaal in detail tekstueel zijn uitgewerkt. Interviews zijn opgenomen en verbatim getranscribeerd. De documenten zijn voornamelijk achterhaald met behulp van de projectgroep en waren direct bruikbaar. De data zijn gemanaged en geanalyseerd met behulp van Atlas.ti software. De rapportages van de (proef)inspecties en de notities van de ervaringsdeskundigen zijn intensief geanalyseerd door een inductieve codering van het materiaal². Hierbij werden wel thema's uit de door het projectgroep ontwikkelde instrument als leidraad genomen. De observaties en interviewtranscripten zijn selectief thematisch geanalyseerd met specifieke aandacht voor de concrete praktijken waarin de ervaring en deskundigheid van ervaringsdeskundigen tot stand kwam.

De rol van een onderzoeker in evaluatie als deze draait, onder andere, om het vinden van de juiste balans tussen afstand en nabijheid tot het te evalueren proces. In deze balans zaten in dit onderzoek verschillende fases, de eerste hiervan was er een waar juist meer nabijheid gezocht werd. Door de toegankelijkheid van de IGJ, mede mogelijk gemaakt door de Academische Werkplaats Toezicht en de openheid van de projectgroep voor onze betrokkenheid verliep dit goed. Tijdens de analyse van de data, en na afronding van de werkzaamheden van de pilot zelf, is zoals verwacht meer afstand ontstaan. Belangrijk is te vermelden dat de onderzoeker geen formele werkzaamheden heeft gekend binnen de projectgroep en dat de evaluatie startte nadat het projectplan door de projectgroep en het management van de IGJ definitief vastgesteld was. Om zicht te krijgen op de aannames en verwachtingen onderliggend aan het project zijn retrospectieve interviews gevoerd met kernprojectleden bij aanvang van de evaluatie.

Het succes van deze evaluatie met het beantwoorden van de gestelde onderzoeksvragen is deels afhankelijk geweest van het verloop van de pilot zelf. Zo is de oorspronkelijk derde onderzoeksvraag (Hoe wordt het beeld van ouderenzorg en het toezicht erop dat buiten de IGJ leeft (in politiek, bij patiënten koepels en in de media) beïnvloed door de inzet van ervaringsdeskundigen?) komen te vervallen doordat het imago-effect van de pilot nog niet te observeren is omdat er nog geen publiekelijke output vanuit het project is gekomen. De validiteit en betrouwbaarheid van de resultaten zijn op meerdere manieren versterkt. Informeel vond 'member-check' plaats door middel van regelmatige overleggen met de projectleider. Meer formeel zijn voorlopige resultaten aan de projectgroep voorgelegd in de vorm van eerder versies van deze rapportage en breder bij de IGJ door een presentatie van de voorlopige bevindingen bij

² Het codeerschema is op verzoek verkrijgbaar.

het IGJ Colloquium. Naast deze 'member-check' is er een begeleidingscommissie opgezet welke de onderzoeker adviseerde bij inhoudelijke en methodologische vragen³.

³ De commissie ziet toe of de rapportages van het onderzoek recht doen aan het verloop van het onderzoek, en ziet erop toe dat de kwaliteit van het onderzoek en de onafhankelijkheid van de bevindingen in lijn is met de doelstellingen van het onderzoek zoals neergelegd in het onderzoeksvoorstel. Leden van de commissie nemen in principe op persoonlijke titel deel aan de commissie. Toezicht op de integere uitvoering van het onderzoek, de onafhankelijkheid van de conclusies, en zo de eindverantwoordelijkheid voor de kwaliteit en inhoud van de producten ligt bij de onderzoekers en het onderzoeksinstituut zelf. Om een evenwichtige begeleiding mogelijk te maken is er bij de vraag voor deelnemers rekening gehouden met de klankbordgroep die de pilot van de IGJ zelf reeds becommentarieerd.

4. Resultaten

De bespreking van de resultaten richt zich eerst op het verloop van het project zelf. Dit geeft de lezer inzicht in de praktische gang van zaken van de pilot, en de ervaringen van de betrokkenen. In de daaropvolgende paragraaf wordt meer letterlijk bekeken welke informatie er door de ervaringsdeskundigen is opgehaald, en hoe deze in de inspectierapporten is beland.

4.1 Het project

De brede projectgroep bestond formeel uit elf leden van zes stafafdelingen van de IGJ (Bestuursondersteuning en Beleidsregie, Personeel en Organisatie, Academie, Risicodetectie en Ontwikkeling, Communicatie, Juridische zaken), maar de kern bestond uit werknemers van de afdeling Verpleging en Verzorging en een ervaren projectleider. Het project van de IGJ is in huidige vorm vastgesteld op 12 oktober 2016. Het eerste plan van aanpak werd al in augustus 2015 geschreven naar aanleiding van het in mei 2015 goedgekeurde bredere project 'Vernieuwing Toezicht Verpleegzorg' (IGJ, 2016, p. 6). Binnen dit project valt de pilot met ervaringsdeskundigen onder werkpakket 4.2. De pilot valt zo binnen het bredere kader van innovatie van het toezicht op verpleegzorg. Het formele doel van de pilot was:

"Het project ervaringsdeskundigen heeft tot doel om te bepalen of ervaringsdeskundigen ingezet kunnen worden in het toezicht om het cliënt/patiëntperspectief op persoonsgerichte zorg in kaart te brengen en om te kijken of de inzet van ervaringsdeskundigen toegevoegde waarde heeft voor de inspectie. Ook wil IGZ zicht krijgen op het effect dat de inzet van ervaringsdeskundigen heeft op het beeld dat de maatschappij van IGZ heeft."

[IGJ, 2016, p. 7]

De Patiëntenfederatie Nederland is door de projectgroep benaderd om ervaringsdeskundigen te werven. Deze ervaringsdeskundigen hebben meegelopen met

inspecteurs tijdens twintig reguliere bezoeken van verpleeghuizen met het, op het nieuwe toetsingskader gebaseerde, instrument (MKI) in het kader van het risicotoezicht. Een aanzienlijk deel (zeven van de twintig) van deze bezoeken werd door de senior-inspecteur een dag van tevoren aangekondigd.

De projectgroep heeft de pilot voorbereid en uitgevoerd. De selectie, training van de ervaringsdeskundigen en planning van de bezoeken, kostte in het begin van het project veel tijd. Later waren logistiek en communicatie van de inzet van ervaringsdeskundigen tijdconsumptief. Na de uitvoer van de pilot (deze liep tot 25/07/2017) werd door de projectgroep verder gewerkt aan de rapportage en output van het project. Hieronder bespreken we in detail het verloop van het project en laten we vooral de betrokken ervaringsdeskundigen en inspecteurs aan het woord.

Selectie

Het door het projectteam ontwikkelde profiel voor de ervaringsdeskundigen bestaat uit tien criteria:

- Afgelopen twee jaar ervaring als cliënt of als eerste contactpersoon in verpleeghuis.
- Kan zelfstandig reizen naar verpleeghuislocatie.
- Vitaal genoeg om naast reizen ook gesprekken te voeren en verslag te schrijven.
- Inzetbaar voor 5 bezoeken in 4 maanden.
- Is flexibel inzetbaar.
- Is in staat om gesprek met verpleeghuiscliënten te voeren en om daar een kort verslag over te schrijven.
- Is in staat om in het verpleeghuis goed rond te kijken en daar kort iets over op te schrijven.
- Kan voorkomend omgaan met eventuele weerstand van cliënten en/of personeel.
- Is bereid te werken volgens de geldende regels.
- Is bereid om een actuele Verklaring Omtrent Gedrag te overleggen.

Het valt op in dit profiel dat deze criteria het gros van de (ex-) bewoners van verpleeghuizen lijkt uit te sluiten, bijvoorbeeld in de vraag naar voldoende vitaliteit om te reizen, gesprekken te voeren en verslagen te schrijven. Desalniettemin bleek het enthousiasme uit het zorgpanel van de Patiëntenfederatie Nederland (23.000 leden) groot: 400 mensen reageerden op de oproep via de Patiëntenfederatie Nederland.

'Wie zoekt de Inspectie?

De Inspectie zoekt mensen die in de afgelopen 2 jaar ervaring hebben gehad in een verpleeghuis. Dat kan zijn als cliënt, of als familie van een cliënt. Bent u kritisch en constructief? Vindt u het leuk om te observeren en gesprekken te voeren? Mogelijk is dit dan iets voor u!

[Oproep Patiënten federatie, januari 2017]

Op grond van de selectiecriteria en de motivatie betrokkenen, selecteerde de Patiëntfederatie Nederland uiteindelijk 30 geschikte kandidaten. Op grond van hun beschikbaarheid voerde de projectleider vervolgens met 19 kandidaten een gesprek. Deze 'sollicitatiegesprekken', zoals een ervaringsdeskundige ze noemde, waren voor de meeste ervaringsdeskundigen een hele ervaring, en zij gingen goed voorbereid naar het Stadskantoor in Utrecht toe. Er waren nog aanvullende kandidaten nodig om uiteindelijk zeven kandidaten te selecteren, drie vrouwen en vier mannen. De motivatie tot deelname aan de pilot van deze kandidaten ligt soms dichtbij het doel van de projectgroep. Een ervaringsdeskundige zegt:

'R: Toen de vraag gesteld werd, wil je deelnemen aan die pilot studie, was ik erg enthousiast, want de vraagstellingen op zich intrigeerde me. De IGZ die zelf toegaf dat hun inspecties beperkt bereik hadden en dat men het welzijnsaspect, dat men dat toch miste. Aangezien dat aspect bijzonder belangrijk is ben ik er in gesprongen.'

[Ervaringsdeskundige 3, Interview 1]

De meeste ervaringsdeskundigen spreken de wens uit dat hun bijdrage leidt tot een verbetering van dat 'bijzonder belangrijke' aspect, de kwaliteit van leven, en de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. De selectie heeft ertoe geleid dat alle ervaringsdeskundigen mondige personen zijn, relatief bekend met het zorgstelsel en op een of andere manier actief als mantelzorger of patiënt. Allen zijn redelijk actief op het gebied van de gezondheidszorg, bijvoorbeeld in een patiëntenorganisatie en de meeste hebben al eerdere ervaring in gesprekstechnieken door hun arbeidsverleden. Deze bestaande ervaring kan, in potentie, productief zijn ten aanzien van de inzet bij het toezicht. Ook kennis van gesprekstechnieken kan helpen bij de gesprekken met bewoners, en kennis van het zorgsysteem maakt gesprekken met de inspecteurs mogelijk makkelijker.

Als gevolg van de selectiecriteria hebben slechts twee ervaringsdeskundigen daadwerkelijk directe persoonlijke ervaring met verpleeghuiszorg, waarvan één in het kader van revalidatie en één als huidige bewoner van een verpleeghuis. De overige

ervaringsdeskundigen zijn als mantelzorger betrokken (geweest) bij verpleeghuiszorg. Zo hebben de meeste ervaringsdeskundigen dus niet directe ervaring als cliënten. De ervaringen zijn niet neutraal, maar sterk gekleurd. Eén ervaringsdeskundige heeft bijvoorbeeld zelf negatieve ervaringen gehad in de zorg. Andere ervaringsdeskundigen hebben bij aanvang het recente manifest van Hugo Borst en Carin Gaemers in het achterhoofd, waarin de ouderenzorg als problematisch wordt beschreven. Hier kleurt niet de eigen ervaring hun blik maar speelt het publieke debat een rol.

Eed en belofte

Na de selectie werden de geselecteerde kandidaten gevraagd de eed of belofte als ambtenaar af te leggen. Hiermee werden zij formeel onbezoldigde ambtenaren, en kwamen zij als ervaringsdeskundigen in een nieuwe wereld terecht:

'R. [...]. Vervolgens bij de eerste bijeenkomst vond ik wel erg dat ik in een ambtelijke wereld terecht was geraakt, het stikte van de geheimhoudingsverplichtingen. Terwijl ik het de normaalste zaak van de wereld vind, alles wat daar besproken is. Het is een beetje overbodig.'

[Ervaringsdeskundige 3, Interview 1]

Het vinden van een plek, een formele status, voor de ervaringsdeskundigen in de ambtelijke wereld had wat voeten in de aarde. De zorgaanbieders zouden hen de toegang tot de instelling kunnen onzeggen. Om dit voor te zijn, en de ervaringsdeskundigen tegelijk niet in dienst te nemen, is er voor gekozen ze als onbezoldigd ambtenaar te installeren⁴. Ondanks dat het afleggen van de eed soms met de verkeerde hand, of niet helemaal met de juiste bewoordingen, ging, werd hiermee status aan de ervaringsdeskundigen toegekend. Dit werd, voor de ervaringsdeskundigen, onderstreept door de aanwezigheid van de inspecteur-generaal bij het afleggen van de eed.

⁴ Per bezoek ontvingen de ervaringsdeskundigen naast een bijdrage aan de reiskosten een vergoeding van €40,-.



Figuur 1. Een ervaringsdeskundige legt de eed af. De inspecteur-generaal is zichtbaar op de achtergrond.

Bron: <http://igz.nl/actueel/nieuws/ervaringsdeskundigen-geinstalleerd.aspx>

Training

In een uitgebreide training van drie dagdelen, verspreid over twee dagen, werden de ervaringsdeskundigen geïntroduceerd in het werk van de inspectie, en de pilot, en de beginselen van observeren en het doen van interviews. Hoewel ze elkaar bij de aflegging van de eed en belofte al gezien hadden, was er nu tijd voor een meer uitgebreide introductie tot elkaar. Het grootste deel van eerste dag training ging op aan een presentatie door de projectleider over het werk van de IGJ en hun verplichtingen als ambtenaar waarbij de geheimhouding werd benadrukt. In de laatste overgebleven 45 minuten werd het observeren getraind, waarin door de vertoning van een zogeheten 'Whodunnit' filmpje getoond, en twee filmpjes uit Waardigheid en Trots vooral het verschil tussen subjectieve interpretatie en objectieve observatie centraal stond. De ervaringsdeskundigen dienen, zo wordt hen gezegd, objectief, neutraal te observeren en feitelijkheden te rapporteren. De tweede dag was meer actief en intensief. Nu waren de inspecteurs ook een dagdeel aanwezig, en werden er concrete afspraken over de bezoeken gemaakt. In het tweede deel werd, naast enige aandacht aan het observeren, vooral tijd besteed aan een gespreks training met een externe trainer en acteur. Vooral deze laatste training werd door de ervaringsdeskundigen, later, als zeer nuttig ervaren:

'R. Nou, ik vond dit toch wel goed. Echt toegespitst op wat er gaat komen. En we hadden ook wat leesvoer daarvoor gehad, hierover. En ja, dat zat goed in elkaar, vond ik.'

[Ervaringsdeskundige 5, Interview 1]

Tijdens deze laatste training kregen zij handvatten aangeleerd om bijvoorbeeld om te gaan met een ge-emotioneerde bewoner, om open vragen te stellen, en op het juiste moment even een samenvatting van het gesprek te maken. Er werd benadrukt dat de ervaringsdeskundigen geen experts of professionals hoeven te worden. Enigszins in contrast met de oproep om objectief te observeren, zei de trainer: 'wees jezelf, en doe er je voordeel mee!'

De bezoeken

De pilot is uitgevoerd in 20 verpleeghuizen in de zomer van 2017. De selectie van de te bezoeken organisaties is gedaan door het risicotoezicht team van de IGJ. Dit zijn organisaties waar twijfels over bestaan op grond van de door de IGJ verzamelde informatie, of organisaties waar al sinds lange tijd geen daadwerkelijk contact is geweest. De bezoeken waren dan ook ingeroosterde inspectiebezoeken die deel uitmaken van het normale inspectietraject. De inspecteurs baseerden hun inspectie op het pas zeer recent in gebruik genomen Modulair Kern Instrument (MKI) gebaseerd op het nieuwe Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg uit januari 2017. Dit instrument is gegrond in een waarderende, en meer dialogische, vorm van toezicht houden. De bezoeken waar de ervaringsdeskundigen meegingen waren gericht op de somatische afdelingen. Dit criterium was gesteld omdat cliënten die wegens somatische klachten in het verpleeghuis aanwezig zijn gemakkelijker te interviewen zijn omdat er minder cognitieve problematiek, zoals dementie, speelt.

Ieder bezoek werd afgelegd door twee inspecteurs en twee ervaringsdeskundigen die hen vergezelden. Geprobeerd werd de ervaringsdeskundige naar een nabij hun woonplaats gelegen instelling te laten gaan om de reisafstand zo beperkt mogelijk te houden, maar toch hebben sommigen lange uren gereisd. De uitgangspunten van de bezoeken zijn helder geformuleerd:

Uitgangspunten:

De rol van de ervaringsdeskundige (ED) beperkt zich tot het spreken met cliënten en observeren van de (leef)omgeving.

De ED's spreken met cliënten met een somatische problematiek.

Het is vooraf soms lastig inschatten welke cliënten in staat zijn met de ED's in gesprek te gaan (denk aan gezondheidstoestand of geplande activiteiten).

De ED spreekt met cliënten die op dezelfde locatie, afdeling of team verblijven als waar de inspecteurs hun rapportage over schrijven.

Per bezoek gaan twee ED's mee, die onafhankelijk van elkaar in gesprek gaan met twee of meer cliënten (dus minimaal 4 gesprekken per bezoek).

De ED's hebben een IGZ-pas; zij kunnen zich legitimeren als werkend voor IGZ.

[IGJ, 2017b, p. 1]

Hoewel zij, formeel, de hele dag tot hun beschikking hadden, zijn de ervaringsdeskundigen in de praktijk alleen tijdens de ochtend van een bezoek op locatie aanwezig geweest. De entree, meestal stipt om 09:15, was gezamenlijk, en bij de introductie nam de senior-inspecteur de leiding. In alle vier de bijeenkomsten waar de onderzoeker is meegelopen, begon deze inleiding meestal met een excuus voor de grote en onaangekondigde 'overval' van vijf personen (incl. de onderzoeker), en een introductie van het bezoek waarbij de ervaringsdeskundigen expliciet benoemd werden. Afhankelijk van de mogelijkheden, volgde een gesprek tussen de inspecteurs en de (locatie) manager over de locatie, het beleid, recente ontwikkelingen enz. Ervaringsdeskundigen luisterden vooral en een enkeling stelde enkele aanvullende vragen. Deze introductie eindigde met een plan van de dag, waarin duidelijk werd gemaakt wie de inspecteurs willen spreken, en welke documenten zij willen inzien. Het valt op dat de inspecteurs en ervaringsdeskundigen in de loop der tijd handiger werden in het doen van deze pilot-bezoeken. Zo greep een inspecteur in de latere bezoeken direct de mogelijkheid aan de manager te vragen of er iemand van het personeel de ervaringsdeskundigen kan helpen bij het selecteren van te spreken bewoners. Ook wordt er gevraagd of er een enigszins afgesloten kamer beschikbaar is waar rustig geschreven en overlegd kan worden.

Dan volgt een rondleiding. Een korte impressie:

'Rondleiding begint, met deze fikse groep van management, inspecteurs, ervaringsdeskundigen en ikzelf [de onderzoeker]. Ik houd mij wat op de achtergrond. Veel handen schudden. Veel namen. 'De inspectie' gonst door het huis, bijna voelbaar. Kleine huiskamers, maar grote appartementen met eigen douche en wc. Allen met uitzicht op groen. Het voelt als een appartementencomplex. Maar ook als een hotel; schoonmaak op de gang met wagens. Verzorgenden kloppen netjes aan bij bewoners. Met de brede rolstoel [van ervaringsdeskundige] is het wat zoeken, en voelt het gezelschap nog wat groter. Weinig bewoners te zien, eigenlijk. [Een ervaringsdeskundige] schuift een medicijnenkar aan de kant zodat ze er beter door kan. [De andere ervaringsdeskundige] corrigeert haar: 'Daar moet je niet aan zitten!'. Al snel stelt [de senior-inspecteur] voor dat zij zonder mij en de ervaringsdeskundigen doorgaan. We worden losgelaten, en de ervaringsdeskundigen lijken daardoor opeens wat zoekende. Eén ervaringsdeskundige gaat een huiskamer in waar we eerder al even waren. De deur staat wijd open. In de huiskamer zitten twee vrouwen, en de radio staat aan. Als de ervaringsdeskundige vraagt of ze willen meedoen, zijn beiden enthousiast. Maar [de ervaringsdeskundige] gaat voor één dame, benadrukt dat ook. Wil ook liever privé zitten, maar dat hoeft van mevrouw niet. We blijven in de huiskamer. Het is wat rommelen, wat zoeken, inparkeren met de rolstoel, en het gesprek wordt opgestart. Tijdens het gesprek lopen verzorgenden in en uit. De andere mevrouw blijft erbij zitten. Ze wordt, zo zegt ze herhaaldelijk, zo opgehaald om naar de fysio te gaan, en kijkt steeds intensief naar een soort dag-planning.'

[Observatieverslag huis 5]

Het is vooral tijdens de rondleiding en binnenkomst dat de ervaringsdeskundigen het huis observeerden. Na de rondleiding, zo merken ook de inspecteurs op, leken de meeste ervaringsdeskundigen zich niet vrij te voelen om op eigen initiatief in gemeenschappelijke ruimtes met bewoners te gaan spreken. Op de somatische afdeling nam een personeelslid, meestal een teamleider, de ervaringsdeskundigen over van het management, en hielp hen bewoners te selecteren. De inspecteurs gingen nu hun weegs, en ze zullen de ervaringsdeskundigen in principe pas weer bij lunch treffen.

Het selecteren van te spreken bewoners is een heikel punt geweest tijdens de pilot. Al beperkt tot de somatische afdeling, lag het niet voor de hand dat bewoners willen of kunnen meewerken, of beschikbaar zouden zijn. Bewoners van een somatische afdeling kunnen ook cognitieve problemen hebben. Of misschien net een slechte bui. Het vraagt

ook een precieze timing; bewoners moeten niet net rusten, of zich aan het klaarmaken zijn voor de lunch of visite van familie. Het was tijdens de bezoeken alleen het personeel dat deze details kende, dus hun medewerking bleek noodzakelijk. Dat kent een zeker risico:

'R: Er wordt teveel gemanipuleerd door de verpleeghuizen.

I: Ja, vond je dat?

R: Ja, ze gaan mensen aanwijzen. Ja! Ik zal je vertellen, ik heb er eentje gehad he

I: Ja?

R: Toen zeiden ze; nou wij hebben een boekje en daar hebben verschillende bewoners aan meegewerkt, en die kunnen u er al over vertellen. Maar dat waren dus allemaal bewoners die heel positief over het verpleeghuis waren, en ze sturen je dan al in een bepaalde richting.'

[Ervaringsdeskundige 1, Interview 2]

Het al dan niet bewust sturen van ervaringsdeskundigen naar positief gestemde bewoners door het personeel is door ons niet direct geobserveerd. Ook de inspecteurs herkennen dit niet, en zien de ervaringsdeskundigen hierin als te achterdochtig. Toch werd het tijdens de tussenevaluatie van de pilot uitgebreid besproken en is tot de oplossing gekomen om het personeel te vragen naar wie van de bewoners *niet* beschikbaar is om te mee te spreken. Met deze kennis zouden de ervaringsdeskundigen zelf contact kunnen leggen met bewoners die wel beschikbaar zijn. Hierbij was de mate waarin bewoners intensieve zorg kregen (zorgzwaartepakket, ZZP) voor de ervaringsdeskundigen leidend. Hoe hoger de ZZP, hoe beter, want deze bewoners zouden door de intensieve zorg het beste uitspraken kunnen doen over de zorg. Eén ervaringsdeskundige liet juist weten liever met meer zelfstandige bewoners te spreken, want 'die zien nog veel meer' [ED AP INT2]. In de praktijk gebeurde het echter toch vaak dat een personeelslid de bewoners eerst, met de juiste toon en timing, vroeg om medewerking en vervolgens de ervaringsdeskundigen introduceerde, meestal met een verwijzing naar 'de inspectie':

'R: Dus ik heb gezegd, nee wij zijn geen inspecteurs wij zijn mensen die zelf ook ervaring hebben in de verpleging, zorg, dus wij zijn geen inspecteurs

I: Juist niet, toch!

R: nee, precies, want anders is die drempel er weer.

I: Ja, ja.'

[Ervaringsdeskundige 1, Interview 2]

De ervaringsdeskundigen bevestigden die verbondenheid met de IGJ altijd wel, maar benadrukten ook hun onafhankelijke rol. Door de hulp van de verzorging en omdat er expliciet gevraagd werd naar de ZZP scores van de gesproken bewoners, vaak als onderdeel van de selectie voor de bewoner zelf in beeld kwam, is de borging van de anonimiteit van de gesproken bewoners ten opzichte van de zorginstelling zelf beperkt geweest. Zo is geobserveerd dat een locatiemanager een lijstje met gesproken bewoners maakte. De meeste ervaringsdeskundigen geven echter aan dat bewoners openhartig en vrij met hen gesproken te hebben.

Gesprekken met bewoners

Tijdens elk bezoek sprak iedere ervaringsdeskundige minimaal twee bewoners. Zo werden er per bezoek minimaal vier bewoners gesproken, soms wat meer. Tijdens de ontwikkeling van de pilot was door het projectteam besloten om de ervaringsdeskundigen te laten werken met een geprint formulier. Dit formulier gaf enige houvast tijdens de gesprekken, en diende als verslagformulier van deze gesprekken:

'R: Ik heb mijn papiertje [het A3 formulier] iedere keer bij de hand bij het stellen van de vragen, dat ik dacht ik moet echt over alle onderwerpen die ik hier op heb staan gewoon vragen stellen.

I: Hmhm

R: Om er achter te komen wat de beleving van de bewoner is wat betreft die dingen.'

[Ervaringsdeskundige 1, Interview 2]

De meesten gebruikten het 'papiertje' als directe leidraad, anderen zagen het meer als startpunt van het gesprek. Over dit formulier werd uitvoerig gesproken in de projectgroep, en de inhoud is gebaseerd op het MKI instrument dat de inspecteurs gebruiken. Belangrijk is dat de ervaringsdeskundigen niet betrokken zijn geweest bij het formuleren van deze thema's, of bij het opstellen van verslagformulier. Hiertoe zijn wel in een test twee interne (werkend bij de IGJ) ervaringsdeskundigen gevraagd. Deze proef-ervaringsdeskundigen zijn in eerste instantie zelfstandig, en een vierde keer met begeleiding van inspecteurs op pad gegaan. Uit de evaluatie bleek vooral dat zij de emotionele impact van de bezoeken groot vonden en liever zelfstandig dan met de inspecteurs op pad wilden gaan. Ook twijfelden zij of zij nu wel het 'juiste' ophaalden voor de IGJ. Zij zochten meer structuur in het instrument. Over de inhoud van dit formulier, als wel de opgehaalde informatie, komen wij in de volgende paragraaf uitvoerig te spreken. Hier willen we graag nog wat verder ingaan op de aard van de gesprekken zelf. De duur van de gesprekken was wisselend, maar lag tussen de 15-30

minuten. Het valt op dat de ervaringsdeskundigen veelal al snel de juist toon wisten te raken, en de rust konden bewaren. Dit had niet altijd het gewenste resultaat:

'Ik [de onderzoeker] ga eerst met [de ervaringsdeskundige] mee, ik ga wat onhandig zitten op een krukje, en luister en kijk mee met het gesprek van hem en een relatief jonge vrouw. Zij heeft een nekhernia, is deels verlamd, en kan haar armen niet goed gebruiken. Ze slaapt in een hoekkamer. Een grote kamer zegt ze, veel licht, maar ik vind het maar klein. We passen er maar net in. Maar komt ook door haar speciale rolstoel, en haar extra rolstoel. De ervaringsdeskundige spreekt langzaam, rustig, kalm. Goed articuleren. Direct aankijken. Maar ook veel gesloten vragen. Mevrouw komt niet echt tot spreken. Blijft stil, lijkt erg tevreden, en ondanks aandringen en diverse formuleringen van [de ervaringsdeskundige], komt niet tot het noemen van verbeterpunten of dingen die niet lekker gaan. Zelfs niet als hij zijn stokpaardje over de inzet van personeel er bij haalt. [...]. Het gesprekje is zo al wat snel klaar, langer dan 15 minuten duurde het niet. We nemen afscheid. Ik duw haar met rolstoel weer terug naar de huiskamer waar zij zat.'

[Observatie verslag huis 6]

De gesprekken vonden meestal plaats op een rustige, besloten, plek, zoals de kamers van de bewoners. De beslotenheid was met het vaak binnenlopend personeel wel relatief. De bewoner in dit voorbeeld komt niet echt tot spreken, toch geven de meeste ervaringsdeskundigen aan weinig moeite hebben gehad openingen te vinden. Zij vinden dat bewoners openhartig, en in vrijheid durfden te spreken:

'I: Dus je bent echt wel de diepte in gekomen, zeg maar?

R: Ja, [...] vaak kwam dat toch een beetje naar het einde toe. Het is net alsof ze aan het begin een beetje terughoudend zijn en op een gegeven moment dan beginnen ze je toch een beetje te vertrouwen. Als je dan vervolgens zegt van: als je nu nog iets wil zeggen wat ik echt moet weten? Nou en dan komen ze met die dingen. Dan durven ze dat toch te vertellen.'

[Ervaringsdeskundige 2, Interview 2]

Uit de evaluatiegesprekken aan het einde van het bezoek komen bijna alleen maar positieve geluiden. Het is duidelijk dat alle bewoners het plezierig vonden, soms ook trots leken, om met de ervaringsdeskundigen gesproken te hebben. Bij één bewoner was het bijvoorbeeld 'meteen goed', de ander vond het een 'heel plezierig' gesprek. Ze geven aan alles te hebben kunnen vertellen, dat de manier van vragen stellen, qua tempo en verstaanbaarheid, prima was, en dat de onderwerpen 'zinnig' en 'belangrijk' waren. Wel valt het één bewoner op dat dit niet het dagelijks werk is van de ervaringsdeskundige, en was een ander kritisch op de te korte introductie bij aanvang van het gesprek. Ook uit onze eigen observaties komt naar voren dat de ervaringsdeskundigen er goed in slagen om 'rapport', een goede verstandshouding, met de bewoners op te bouwen. Maar ook wordt duidelijk dat de vaardigheden van ervaringsdeskundigen in het doen van interviews sterk verschillen. Een enkeling ging dit erg goed af, maar zelfs de meest ervaren ervaringsdeskundige heeft tijdens gesprekken zaken gemist die een professionele interviewer hoogstwaarschijnlijk wel opmerken zou. Zo liet een bewoner vallen dat hij lid was van de cliëntenraad, dit werd door de ervaringsdeskundige niet opgepakt en daarmee niet nader bevraagd.

Rapporteren door ervaringsdeskundigen

Als een gesprek was afgerond, werd er door de ervaringsdeskundigen meestal snel een volgend gesprek opgezocht door wederom aan het personeel te vragen naar een bewoner die beschikbaar is. Na afronding van het laatste gesprek gingen de ervaringsdeskundigen op zoek naar een plek om hun papieren verslagformulieren met een pen in te vullen. Dit gebeurde meestal erg geconcentreerd; het is dan ook de enige verslaglegging van de gesprekken en observaties, (audio)opnames of foto's werden niet gemaakt. Hiertoe is besloten door het projectteam om praktische redenen (wie draagt zorg voor de opnames, en wie werkt ze uit?) en ter bescherming van de anonimiteit van bewoners.

Het personeel hielp graag bij het vinden van een rustige plek om te schrijven. Zo werd een keer een hele zusterpost in allerijl ontruimd om een ervaringsdeskundigen een plek om te schrijven te bieden. Met het schrijven was wat haast geboden, want de lunch waarbij de ervaringsdeskundigen rapporteren aan de inspecteurs volgde snel. Dit was misschien de reden dat de formulieren vaak kort en staccato ingevuld zijn. De notities missen de diepgang en context van de gesprekken, die waardevolle inzichten kan bieden in de ervaren kwaliteit van leven. Bovendien lijkt de manier van rapporteren te maken te hebben met de noodzaak tot objectiviteit, tot feitelijkheid die ervaringsdeskundigen regelmatig benoemen en waar zij ook op aangestuurd zijn tijdens de training. Dit lijkt door de ervaringsdeskundigen sterk geïnternaliseerd te zijn:

'R: [...]. Ik verwacht ook niet dat ze mij voor een tweede ronde zullen vragen, want dan ben ik ook alweer verziekt [grinnikend].

I: ...verspild, op ben je dan.

R: Ja, je bent dan waarschijnlijk al een beetje verziekt, hè.

I: Verziekt zal ik niet gebruiken, maar..

R: Nee, dat je dan wel al bepaalde ideeën gaat krijgen. Dan ben je fout bezig natuurlijk.'

[Ervaringsdeskundige 2, Interview 1]

Hoewel deze ervaringsdeskundige enigszins grappend spreekt, is hij zeer serieus in zijn uitspraak over het 'fout' bezig zijn als je 'bepaalde ideeën' gaat krijgen. Een 'goede' ervaringsdeskundige is immers feitelijk en neutraal, aldus de training.

Met de vaak nog niet helemaal ingevulde formulieren in de hand was het tijd voor de lunch, met eigen boterhammen, en vaak ook soep en koffie. Tijdens de lunch rapporteerden de ervaringsdeskundigen aan de inspecteurs. De inspecteurs stelden verhelderende vragen. Daarbij letten de inspecteurs ook op de ervaringsdeskundigen:

'R: Dus niet alleen op inhoud, maar ook op; hebben ze zich wel senang gevoeld? Hebben ze alles kunnen zien? Wat vonden ze akelig... het is niet de bedoeling dat ze met een koffer met zorgen naar huis gaan.'

[Senior-inspecteur 1]

Een moment van feedback, controle, en mogelijk emotionele ondersteuning werd zo gecreëerd. Zo mogelijk overhandigden de ervaringsdeskundigen de ingevulde formulieren aan de inspecteurs, en daarmee zat hun taak wat betreft dit bezoek er op. De inspecteurs gingen na de lunch snel verder met de eigen agenda van de dag. In een enkel geval gingen zij een bevinding van een ervaringsdeskundige na.

Een inspectierapport schrijven

De input van de ervaringsdeskundigen, in de vorm van de ingevulde formulieren, was een onderdeel van de dataverzameling van de inspecteurs tijdens de verder reguliere inspectiebezoeken. Deze dataverzameling resulteerde, uiteindelijk, in een formeel en openbaar te maken inspectierapport. Het is in deze rapporten waar de inbreng van de ervaringsdeskundigen uiteindelijk concreet landde. In de volgende paragraaf gaan we dieper in op de inhoud van deze rapporten. De ervaringsdeskundigen schreven zelf niet actief mee aan deze rapporten. Wel werd hen om commentaar gevraagd op feitelijke onjuistheden in de conceptversie. Het is, zo wordt mij door de projectleider verteld,

juridisch onhoudbaar dat ervaringsdeskundigen meeschrijven, ook oordelen zij om deze reden niet mee. Wel werd hen achteraf in een apart bericht om een oordeel gevraagd over de instelling, maar de status van deze oordelen in de pilot was 'bijvangst' om te zien hoe de ervaringsdeskundigen oordelen, en op basis waarvan zij dit doen. De projectleider las actief mee bij de door de inspecteurs geschreven rapporten. Vooraf werden duidelijke richtlijnen gegeven aan de inspecteurs over de verwerking van de informatie van de ervaringsdeskundigen:

Afspraken over het inspectierapport

- De inspecteur arceert de tekst uit de verslagen van de ED's [ervaringsdeskundigen], die zij denkt te kunnen verwerken in het rapport.
- De inspecteur levert de verslagformulieren van de ED's (met de arceringen) in bij [projectsecretaris]. Zij scant ze in en slaat ze op.
- De inspecteur vermeldt duidelijk in het rapport welke bevindingen of citaten via de ED's verkregen zijn. Voor de meelezers arceert zij die tekst in het conceptrapport.
- De inspecteur mailt de concept rapporttekst naar de ED's. Dit voor controle op feitelijke onjuistheden op alleen de geel gearceerde tekst op basis van input ED. Hiervoor is een standaard mail tekst beschikbaar.

[IGJ, 2017b, p. 1]

Deze aanwijzingen waren bedoeld om de route van de input van de ervaringsdeskundigen te kunnen traceren. Het duidelijk vermelden wat via de ervaringsdeskundigen verkregen is, had een juridische reden. Het verwerken van deze informatie in de rapportages was voor de inspecteurs niet eenduidig. Vooraf werden al moeilijkheden verwacht:

'R: Nou, ik ben wel heel benieuwd ook naar de scholing.. ik hoop, laat ik het zo zeggen, dat ervaringsdeskundigen, dat zegt het al, maar dat ze hun ervaring kunnen afzetten tegen wat ze objectief zien. Dat ze niet teveel ervaring... Snap je wat ik bedoel?

I: Ja.

R: En dat is geen kwaaiigheid, maar het gaat er natuurlijk wel om als wij het ook meenemen in ons hele verslag, dat het objectieve informatie is. En dat is denk ik nog wel een dingetje.'

[Senior-inspecteur 1]

De inspecteur in dit citaat heeft, naar haar mening, objectieve informatie nodig om het mee te kunnen nemen in het verslag, en in het oordeel. Maar het leggen van koppelingen tussen de twee rapportages was een belangrijk struikelblok:

'[Inspecteur] zegt dat het lastig is om een terugkoppeling [van een ervaringsdeskundige] te krijgen van iets wat je zelf nog niet gezien hebt. Het opgehaalde door de ervaringsdeskundigen was meestal niet aanvullend, maar echt iets anders.'

[IGJ, 2017c, p 1].

Als de inspecteur de informatie die de ervaringsdeskundige aanleverden niet kon controleren ('triangleren') in dossiers, of door eigen observaties en gesprekken, werd het zogenaamde 'N=1' data. Anekdotisch bewijs, dat zij maar moeilijk plaatsen konden, want wat is de waarde van deze informatie? Hoe dat te duiden? Ligt het geconstateerde probleem bij de cliënt, de ervaringsdeskundige of daadwerkelijk bij de zorgverlening? Het is ook om deze reden dat de inspecteurs aangeven het belangrijk te vinden dat zij samen met de ervaringsdeskundigen optrekken: als er bij de lunch iets gerapporteerd wordt, kan dit door hen in de middag nog nagegaan worden. Tegelijk ervaren de inspecteurs dat de ervaringsdeskundigen, uiteindelijk, inhoudelijk vooral volgbaar zijn aan het formulier. Inspecteurs laten weten 'geen andere rapporten geschreven [te hebben] door de inzet van de ervaringsdeskundigen' [IGJ, 2017c, p2]. Een ander 'weet niet wat de toegevoegde waarde is' [Idem]. Meenemen van de informatie van ervaringsdeskundigen voelde dan 'als verplichting' [Idem] voor de pilot, en niet als directe bijdrage aan het 'bewaken van de ondergrens van de zorg' [Idem], wat als kern taak van de IGJ benoemd wordt.

De projectleider reageerde regelmatig op conceptrapporten van inspecteurs met de boodschap dat er meer informatie van de ervaringsdeskundigen in verwerkt kon worden. Hier ging het vooral om de ervaren kwaliteit van leven meer in beeld te krijgen. Zij is van mening dat de beschrijving van de ervaren kwaliteit van leven, immers subjectief, niet getrianguleerd hoeft (en kan) worden; het is juist de subjectieve beleving van zorg. Desondanks belandde van de oorspronkelijk rijke data uiteindelijk, via de geschreven verslagformulieren, slechts enkele zinnen, vaak als illustratie, in het inspectierapport. Het is interessant dat de ervaringsdeskundigen zelf hier heel wisselend op reageren. De één is negatief:

"R: Die ja, ik heb dat verhaal heb ik in mijn verslag gezet, maar dat heb ik in het rapport niet terug gezien hoor!"

[Ervaringsdeskundige 1, Interview 2]

En de ander juist uitgesproken positief:

'R: [...]. En wat ik ook leuk vond is dat ik dat dan in de verslagen van de inspecteurs weer terug zag. En ik zei al, ik hoef daar helemaal geen verhalen in te hebben maar als ik daar één of twee regels in terugzag van hé, verrek, dat heb ik besproken en dat heb ik gerapporteerd. Dat vond ik geweldig. Dan heb je toch het idee dat je niet helemaal voor Piet snot of iemand met de korte achternaam op pad bent geweest.'

[Ervaringsdeskundige 2, Interview 2]

Evaluaties: ervaringen van betrokkenen

Het project is uitgebreid geëvalueerd door het projectteam. Er is een tussentijdse evaluatie geweest waarbij zowel inspecteurs als ervaringsdeskundigen aanwezig waren, en twee eindevaluaties met inspecteurs en ervaringsdeskundigen apart. Hierboven zijn tussen de regels door al de ervaringen van de bewoners, ervaringsdeskundigen en inspecteurs besproken, maar we benoemen graag hier wat meer algemene zaken die bij de reflectie op de pilot naar voren kwamen, en staan wat meer uitgebreid stil bij de reacties van de bezochte verpleeghuizen.

De ervaringsdeskundigen zijn over het algemeen zeer te spreken over hun ervaring met de IGJ en met de inspecteurs en projectgroep in het bijzonder. Zij zijn minder te spreken over de beperkte tijd voor het rapporteren, en overleggen met de inspecteurs, en zij vinden het jammer dat zij zelf de te spreken bewoners niet konden selecteren. De communicatie over, en planning van de bezoeken kon volgens sommigen ook iets beter. Ook wordt er door ervaringsdeskundigen gesproken over de beperkte bezoldiging en onkostenvergoedingen, maar de meningen zijn hier niet eenduidig. Sommige ervaringsdeskundigen hebben wel erg lange en ingewikkelde reizen moeten afleggen. Over het algemeen zijn zij echter positief over het verloop van de bezoeken, de organisatie van de pilot, en de aangetroffen zorg, zoals een ervaringsdeskundige zegt:

'Genoten! De meerwaarde, grote meerwaarde voor mij persoonlijk, is dat ik meer kon zijn dan iemand die in een verpleeghuis woont. [zegt haar naam hardop]. Echt genoten, doe mij nog maar zo'n project!'

[Ervaringsdeskundige 4, Interview 1]

De ervaringsdeskundigen spreken met respect en waardering over de IGJ in het algemeen en de betrokken inspecteurs en de projectgroep in het bijzonder. Ook over de bezochte verpleeghuizen zijn zij tot hun eigen verbazing positiever dan zij vooraf

gedacht hadden. Aan het eind van het project zegt een ervaringsdeskundige dat hij, tot zijn verbazing, de verwachte 'wereld van Hugo Borst' niet gevonden heeft.

Uit de gesprekken met de inspecteurs vooraf spreekt hoop dat de ervaringsdeskundigen waardevolle informatie opleveren, en zullen helpen 'blinde vlekken' in hun toezicht en toezichtspraktijken te duiden. Hoewel de inspecteurs zich intensief hebben ingezet om van de pilot een succes te maken, lijkt achteraf voor de meesten deze hoop niet bewaarheid. Hoewel de pilot in principe werkbaar werd geacht, en zij zich goed begeleid voelden vanuit het project, lijkt één van de grootste problemen dat zij zich enigszins over de ervaringsdeskundigen wilden ontfermen op een reeds zeer volle dag. De bezoeken met de ervaringsdeskundigen kosten meer tijd dan gebruikelijk. Hierbij speelt ook de twijfel aan de waarde van de informatie die de ervaringsdeskundigen ophalen, zeker in vergelijking met het MKI instrument wat de inspecteurs al veel meer in contact brengt met cliënten en de werkvloer dan voorheen. Ook voelden inspecteurs zich niet geheel 'in control' tijdens de bezoeken, zeker niet naarmate ervaringsdeskundigen in de loop van de bezoeken steeds meer hun eigen weg gingen en zich een inspecteur rol gingen aanmeten, medicatieadviezen gingen geven of hun eigen problematiek wilden gaan bespreken. De inspecteurs blijven er steeds alert op dat de bezoeken wel tot een juridisch geldig en zorgvuldig oordeel moeten leiden.

De reacties van de zorgaanbieders op de bezoeken van de inspectie met de ervaringsdeskundigen zijn bijna allen positief. Als voorbeeld, zegt een bestuurder:

'R: Er zit natuurlijk wel een verschil, ik heb veel meer de indruk dat door die [ervaringsdeskundigen] dat het perspectief breder wordt, dat je ook dus niet meer alleen toetst op, is de medicatieveiligheid op orde? Dat soort technische zaken.

I; Ja, ja

R: Instrumentele zaken, maar dat zij meer de menselijke kant naar voren brengen. Omdat zij zelf uit die wereld komen dat ze ook heel goed weten waar liggen nou gevoeligheden? Wat is nou van belang voor een cliënt? En dat zij op die manier, denk ik een extra cachet kunnen geven.

[...]

R: Dus ik vind dat de inspectie hier wel even mee door mag gaan!

[Bestuurder 2]

De gesproken managers en bestuurders van de bezochte instellingen zijn over het algemeen positief over de pilot en het initiatief van de IGJ in deze. De ervaringsdeskundigen worden gezien als wat minder gefocust op systemen, op de

normen, dan inspecteurs, en wat meer gericht op de 'menselijke kant' van de zorg. De ervaringsdeskundigen zouden meer de 'binnenkant' zien, dichterbij de bewoner staan. Maar wat er nu daadwerkelijk door de ervaringsdeskundigen aan informatie is opgehaald is voor hen niet helemaal duidelijk en hun inbreng blijkt ook niet direct uit de inspectierapporten. Bovendien was het voor alle instellingen het eerste bezoek waar in het nieuwe instrument, het MKI, gebruikt werd. Het verschil met de voorgaande methode van inspectie valt eigenlijk vooral de respondenten op. Het opener inspecteren en het gesprek voeren wordt positief gewaardeerd:

'R: Er wordt veel meer gekeken naar wat is de ontwikkeling van de organisatie, in plaats van dat er wordt teruggekeken heb je dit rapportje wel op de juiste manier gedaan? Dat vond ik zelf een hele.. ik houd van deze manier van benaderen, daarmee laat je ook waardering zien voor de moeite die mensen doen om zaken te verbeteren.'

[Manager 2]

Deze inspecties op grond van het MKI worden meestal positief ervaren, het bezoek zelf wordt als minder afstandelijk benoemd: door het huis heen gaan van de inspecteurs, het spreken met zorgverleners, het observeren op de afdelingen, en de wijze van terugkoppelen en rapporteren (meer aandacht voor ontwikkeling, voor proces) wordt gewaardeerd.

Bestuurders en managers zijn niet allen positief over de praktische uitvoering van de ervaringsdeskundigen. Op de dag zelf is het toch storend dat er zo een grote groep (de 'overval') ineens op de stoep staat:

'R: Misschien wel grappig, maar ik was met de beleidsmedewerker aan het werk, en ik had jullie al een poosje zien staan (lachend), maar ik dacht echt dat het een uitje was!

I: (lacht)

R: En ik dacht die wachten gewoon op iemand, en dan gaan ze weg en misschien iemand van verpleging ofzo, en toen kwam die groep dus; even later stond hij voor m'n neus!

I: (lacht)

R: En toen popte wel als eerste instantie, ja de IGZ, dan moet je natuurlijk op je hoede zijn! [...]. We wisten dat ze al heel lang niet waren geweest, en dan verwacht je ze, en dan zie je ook zo'n bepaalde groep, ik dacht zo.. Dus ja het was eventjes eh..'

[Manager 1]

Een inspectiebezoek doet veel met een huis, zeker tijdens de krappe zomerperiode en zeker ook omdat het onaangekondigd is. Een aankondiging een dag van tevoren zou erg gewaardeerd worden. Ook wordt een meer directe terugkoppeling aan het huis door de ervaringsdeskundigen gemist. Zij verlieten nu vaak, ook zonder afscheid, het gebouw lang voordat de inspecteurs de dag formeel afronden en hun bevindingen terugkoppelden. Ook sprak een manager haar zorg uit over de validiteit van de gesprekken. Ze merkte een bepaalde negatieve vooringenomenheid op bij de ervaringsdeskundigen op. Ook vroeg zij zich af hoe de cognitieve en emotionele 'dagkoers' van de bewoners precies gewogen wordt:

'R. Wat ook meespeelt, is dat sommige bewoners dagkoersen hebben qua emotionele stemming en dan kan het net op de dag dat iemand geïnterviewd wordt of heel goed zijn of heel niet goed zijn. En dat is ook wat ik denk, je ziet vaak dat ze [...] niet meer in staat zijn om goed te relativiseren wat er nou echt aan de hand is, maar zich laten leiden door de emoties van wat er net dat uurtje of twee uurtjes of drie uurtjes daarvoor gebeurd is. Zo bedoel ik het meer.'

[Manager 2]

Emotioneel, maar ook cognitief, kan het soms beter, en soms slechter, gaan met een bewoner wat zijn of haar uitspraken over kwaliteit van leven en zorg danig kan beïnvloeden. Hoe wordt daar rekenschap van gegeven? Een andere manager stoorde zich aan een privacy-schending toen een ervaringsdeskundige te vlug een kamer van een bewoner binnenliep en toen een ervaringsdeskundige een bewoner een bepaalde medicatie aanraadde. De instelling gaf te weten dat zij vonden dat de inspecteur hier adequaat mee om gegaan is.

En verder

Het project is afgesloten met een diner met de ervaringsdeskundigen in een restaurant in Utrecht, en met de interne afronding door het projectteam heeft de pilot haar eind bereikt. Ondanks de hoge arbeidsintensiviteit lijkt het enthousiasme voor een vorm van ervaringsdeskundigheid bij het toezicht bij de IGJ groot. Er wordt zeer expliciet naar verwezen in het Werkplan 2018 (IGJ, 2017, p. 48), en nog voor deze eindrapportage is

vastgesteld heeft de IGJ een filmpje laten maken van de pilot, waaraan ervaringsdeskundigen van deze pilot hebben bijgedragen⁵.

4.2 Informatie

De vorige paragraaf richtte zich op het proces, de praktijk, van de pilot met de ervaringsdeskundigen en de implicaties voor de resultaten daarvan. Hiermee gaven we vooral inzicht in het antwoord op de deelvragen a en b. Hier zouden we ons echter graag directer, en meer letterlijk, willen richten op de twee hoofdvragen van dit onderzoek: welke informatie is er door de ervaringsdeskundigen opgehaald over de ervaren kwaliteit van leven en van de kwaliteit van zorg? En wat is de toegevoegde waarde daarvan voor het toezicht?

Verslagen van de ervaringsdeskundigen

Het project zocht een balans tussen de ervaringsdeskundigen open de twintig inspectiebezoeken af te laten leggen en daar informatie te verzamelen, of dit toch enigszins te structureren. Mede door de ervaringen met de interne proef-ervaringsdeskundigen werd een open data verzameling door de projectgroep te riskant geacht, dit heeft er toe geleid dat de ervaringsdeskundigen semi-gestructureerd te werk zijn gegaan met op A3 formaat geprinte verslagformulieren. Op het formulier zelf moesten enkele beschrijvende gegevens genoteerd worden (naam, instelling, datum) en de zorgzwaarte van de gesproken bewoner (om de inspecteur een handvat te geven bij de interpretatie). Verder is het vlak verdeeld in open blokken van vier thema's: Woonomgeving, Dagelijks leven, Verzorging, en Overig. Ieder vlak biedt expliciete ruimte om citaten van bewoners op te nemen. De drie ingevulde thema's worden beknopt uitgewerkt in een apart kader (zie Tabel 2). Ook is er een groot vlak open gelaten voor de 'Observaties tijdens de rondgang'.

⁵ De video is hier te zien:
<https://www.igj.nl/documenten/videos/2017/11/28/burgerperspectief-in-het-toezicht-proef-met-ervaringsdeskundigen>

Tabel 2: Thema's zoals op verslagformulier genoteerd

Woonomgeving: Sfeer, inrichting (kamer/appartement en algemene ruimtes), faciliteiten (bv. internet, krant, televisie). voorzieningen (bv. badkamer, toilet, restaurant, sporten), hygiëne, mate van privacy, etc.

Dagelijkse leven: Activiteiten/dagbesteding (binnen en buiten de woonvoorziening), mogelijkheden tot onderlinge contacten en bezoek ontvangen, mate van vrijheid in dagindeling/activiteiten, huisregels etc.

Verzorging: Afstemmen en nakomen van zorg-afspraken door zorgverleners, bejegening door zorgverleners, gevoel van veiligheid, waar terecht bij vragen/problemen, etc.

Het is de bedoeling dat de ervaringsdeskundigen deze formulieren zo spoedig mogelijk na een gesprek met een bewoner en de rondgang met de hand invullen en aan de inspecteur geven. Er volgt ook nog een mondelinge terugkoppeling tussen inspecteurs en ervaringsdeskundigen op de dag zelf, maar er is verder geen opname of verslag van de gesprekken met de bewoners. Wel zijn de ervaringsdeskundigen, los van het oordeel van de inspectie, door het projectteam gevraagd hun oordeel over de bezochte instelling te vellen. Dit gaf de ervaringsdeskundigen een tweede gelegenheid verslag te leggen, maar dit kwam niet bij de inspecteurs terecht. Hier komen wij later op terug.

De vier thema's zijn gebaseerd op de normen van het Modulair Kern Instrument (MKI), zie Tabel 3 voor een overzicht van dit normenkader waar de inspecteurs mee werken om de kwaliteit van zorg te toetsen.

Tabel 3: MKI normen

Thema 1: Persoonsgerichte zorg

- 1.1 Iedere cliënt heeft inspraak in en afspraken over de doelen van de zorg, behandeling en ondersteuning.
- 1.2. De zorgmedewerker kent de cliënt en zijn wensen, behoeften, mogelijkheden en beperkingen
- 1.3 Cliënten voeren binnen hun mogelijkheden zelf regie over leven en welbevinden.
- 1.4 Cliënten ervaren nabijheid, geborgenheid, vertrouwen en begrip. Zij worden met respect behandeld.
- 1.5 De zorgmedewerker ondersteunt cliënten om hun informele netwerk in stand te houden of uit te breiden (officiële norm GZ, stimulerende norm V&V).

Thema 2: Deskundig Zorgverlener

- 2.1 Zorgmedewerkers maken hun professionele afwegingen over de benodigde zorg, ondersteuning en risico's op basis van de wensen, behoeften, mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.
- 2.2 Zorgmedewerkers werken methodisch, passend bij hun functieniveau. Dit hele proces wordt inzichtelijk vastgelegd in het cliëntdossier.
- 2.3 De zorgaanbieder zorgt dat zorgmedewerkers ruimte krijgen om systematisch te reflecteren op goede, veilige en persoonsgerichte zorg voor de cliënt. Van daaruit kunnen zij verbeteringen toepassen.
- 2.4 Zorgmedewerkers houden, passend bij hun functieniveau, relevante ontwikkelingen in hun vakgebied bij om goede, veilige en persoonsgerichte zorg te kunnen bieden aan de groep cliënten waaraan ze zorg verlenen.
- 2.5 De zorgaanbieder zorgt dat er voldoende deskundige zorgmedewerkers beschikbaar zijn, afgestemd op de aanwezige cliënten en actuele zorgvragen.
- 2.6 Zorgmedewerkers handelen volgens de afspraken zoals beschreven in protocollen, richtlijnen en handreikingen. Zij weten wanneer zij wel en niet kunnen afwijken om goede, veilige en persoonsgerichte zorg te kunnen bieden.
- 2.7 Zorgmedewerkers werken multidisciplinair en schakelen tijdig disciplines en specifieke expertise in van binnen of buiten de organisatie. In deze samenwerking worden duidelijke afspraken gemaakt wie waarvoor verantwoordelijk is.

Thema 3: Sturen op kwaliteit en veiligheid

- 3.1 De zorgaanbieder stelt de persoonsgerichte zorg en ondersteuning centraal en borgt de veiligheid van de cliënt.
- 3.2 De zorgaanbieder gebruikt (bijna)incidenten, (bijna)fouten en klachten voor de verbetering van de zorg.
- 3.3 De zorgaanbieder bewaakt, beheerst en verbetert systematisch de kwaliteit en veiligheid van de zorg.
- 3.4 De zorgaanbieder schept binnen de locatie en het team van zorgmedewerkers voorwaarden voor een cultuur gericht op leren en verbeteren.
- 3.5 Zorgmedewerkers handelen naar de gemaakte afspraken om tot een evenwichtig samenspel te komen tussen zorgmedewerker, cliënt en informeel netwerk om goede, veilige en persoonsgerichte zorg te leveren.

Bron: IGJ, 2017d.

In een apart document, dat wel met de betrokken inspecteurs maar niet met de ervaringsdeskundigen is gedeeld, komt naar voren dat de drie thema's gebaseerd zijn op MKI normen 1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 3.1, 3.2 (IGJ, 2017e). Het thema 'persoonsgerichte zorg' is hier het sterkst in vertegenwoordigd.

Over het gebruik van het formulier is hierboven het nodige gezegd. Wij vragen ons nu af wat de ervaringsdeskundigen exact op de papieren geschreven hebben. Hiertoe hebben wij de thema's als leidraad genomen in een open en inductieve analyse van het materiaal; de ervaringsdeskundigen schrijven niet altijd netjes binnen de gestelde kaders. Tabel 4 geeft een overzicht van de belangrijkste onderwerpen die door de ervaringsdeskundigen aangehaald zijn, op volgorde van door ons meest toegepaste codering van het stuk geschreven tekst.

Tabel 4: Overzicht verslagformulieren

| Onderwerpen | Aantal coderingen | % |
|--|-------------------|----------|
| Dagelijks leven - Activiteiten | 120 | 0,09 |
| Dagelijks leven - Zelfstandigheid/efficacy | 99 | 0,07 |
| Persoonlijke informatie van cliënt | 83 | 0,06 |
| Dagelijks leven - Contacten in huis | 71 | 0,05 |
| Overig | 69 | 0,05 |
| Verzorging - Tijd | 69 | 0,05 |
| Woonomgeving - Faciliteiten | 69 | 0,05 |
| Verzorging - Therapieën | 67 | 0,05 |
| Dagelijks leven - Eten | 64 | 0,05 |
| Dagelijks leven - Bezoek/Mantelzorg | 63 | 0,05 |
| Observaties | 62 | 0,05 |
| Woonomgeving - Gevoel | 57 | 0,04 |
| Verzorging - Bejegening | 55 | 0,04 |
| Woonomgeving - Esthetiek/sfeer | 51 | 0,04 |
| Dagelijks leven - Gevoel | 50 | 0,04 |
| Verzorging - Hulp bij bad | 49 | 0,04 |
| Verzorging - Personeelsbezetting | 48 | 0,04 |
| Woonomgeving - Hygiëne | 45 | 0,03 |
| Woonomgeving - Inrichting | 42 | 0,03 |
| Woonomgeving - Veiligheid | 35 | 0,03 |
| Verzorging - Gevoel | 32 | 0,02 |
| Methode stukje in verslag | 25 | 0,02 |
| Verzorging - Medicatie | 19 | 0,01 |
| Totaal | 1344 | 1 |

Drie thema's: Dagelijks leven, Verzorging, Woonomgeving

De verslagen van de ervaringsdeskundigen gaan zowel over ervaren kwaliteit van leven, van kwaliteit van zorg, door bewoners, als observaties van ervaringsdeskundigen zelf. De doelen van de inzet van ervaringsdeskundigen lopen wat door elkaar. De meeste notities op de papieren formulieren gaan over het dagelijks leven. Dit betreft dan vooral het doen, of laten, van activiteiten in een huis. Zo citeert een ervaringsdeskundige een bewoner:

'Ben bezig met therapie en oefenen. Daarnaast lees en puzzel ik wat.'

[Ervaringsdeskundige 7, Huis 3-1]

Lezen, puzzelen, het gaan naar therapie, het doen van oefeningen, of bijvoorbeeld het samen zingen van liedjes, of bezoeken van een kerkdienst; zijn de aspecten van de dagelijks ervaren kwaliteit van leven die door de ervaringsdeskundige het meest veelvuldig uit de gesprekken met bewoners opgehaald worden. Zoals ook uit bovenstaand citaat spreekt, is hier ook veel aandacht voor de (mate van) zelfstandigheid en daadkracht (efficacy) van bewoners. Een ervaringsdeskundige noteert:

'Cliënt maakt ceramiek in 'eigen atelier' en verkoop dit in winkel [..].'

[Ervaringsdeskundige 5, Huis 17-1]

Het kunnen voeren van eigen regie, een bepaalde 'mate van vrijheid' zoals het kader op het verslagformulier stelt, is zo het tweede onderwerp dat veel gecodeerd is. Binnen het thema dagelijks leven onderscheiden we verder nog veel opmerkingen over contacten in huis en de ervaren privacy. Minder komt het eten, het bezoek en mantelzorg, en emoties (gevoel) aan bod.

Het thema verzorging komt ongeveer net zo vaak naar voren als het volgende thema, de woonomgeving. Binnen het thema verzorging komt tijd als onderwerp het meest naar voren. Hier betreft het opmerkingen over te weinig tijd (gehaast personeel) of juist teveel (wachten op verzorging):

'Bij alarmsignaal komt men veel te laat. Altijd? Nee, maar wel vaak.'

[Ervaringsdeskundige 5, Huis 2-1]

De ervaring van tijd, veelal negatief geformuleerd, zien we het meeste terug als er over de verzorging iets opgeschreven wordt. Hier speelt de personeelsbezetting (tijdelijkheid, opleidingsniveau) ook een rol. Maar ook worden er veel notities gemaakt over afspraken met (huis)artsen, fysiotherapeuten, psychologen, enz., en komt de bejegening door

verzorgenden regelmatig aan bod. Dit hangt weer nauw samen met de ervaren afhankelijkheid bij het wassen en 'toiletteren', een veel aangehaald onderwerp. Daarnaast wordt er geschreven over medicatie, en meer algemene gevoelens (bijv: 'tevreden over zorg').

Het thema woonomgeving is iets minder prominent. Tegelijk komt er een veelheid aan faciliteiten langs, belangrijkste daarvan lijkt de (al dan niet gedeelde) wc en douche:

'Geen wc en geen douche op de kamer, daarvoor moet de cliënt de afdeling op.'

[Ervaringsdeskundige 2, Huis 6-2]

Maar zo ook lezen we over het al dan niet beschikbaar zijn van wifi, zingeving, praktische hulp (technische dienst voor klusjes) een brievenbus voor de deur of de bereikbaarheid ten aanzien van het openbaar vervoer van het huis. Bij de woonomgeving lezen we de meeste algemene termen qua gevoel, zoals:

'Tevreden. Niks te melden. Alles is goed.'

[Ervaringsdeskundige 4, Huis 7-2]

Meer concreet worden uitspraken over de esthetiek en sfeer, de inrichting, veiligheid en overlast (geluid, sigarettenrook).

Overig

Geen thema in zichzelf, maar voor deze evaluatie wel erg belangrijk is het vakje 'overig' op het formulier. Hoewel niet alle ervaringsdeskundigen het nodig hadden, bood dit gelegenheid tot eigen invulling door de ervaringsdeskundigen. Met de gevolgde methode lijkt hier de grootste kans voor het project om 'blinde vlekken' te ontdekken. Zoals Tabel 4 laat zien, is er relatief veel buiten de thema's benoemd. Dit betrof vooral persoonlijke informatie van de bewoner. Context informatie, wellicht, maar wel voor de bewoner cruciale verhalen over bijvoorbeeld het verlies van een echtgenoot, het traject naar dit huis toe, en de heimwee naar de eigen woning:

'Ik mis mijn tuin.'

[Ervaringsdeskundige 6, Huis 10-1]

Juist in dit blokje 'overig' komen we de meer intense emoties van bewoners tegen, wat laat zien dat de ervaringsdeskundigen die lastig onder de ander thema's konden scharen. Maar het gaat hier ook over meer prozaïsche informatie zoals de route naar het huis toe, of weten met wie de bewoner spreken kan bij klachten:

'Je kan je ei goed kwijt.'

[Ervaringsdeskundige 3, Huis 1-1]

Hoewel onderdeel van de door het project aangedragen thema's (verzorging), pasten de ervaringsdeskundigen dit zelf niet binnen dat thema. Het bredere thema van participatie, inspraak (bewonersoverleg, vertrouwenspersoon, cliëntenraad) komt hier veelvuldig terug, net als de meer passieve vraag betreffende communicatie naar bewoners toe, bijvoorbeeld over informatie over ontwikkelingen in het huis delen zoals een aanstaande verbouwing.

Minder algemeen gedeeld vinden we hier de favoriete onderwerpen van de ervaringsdeskundigen. Duidelijk gevormd door hun eerdere ervaringen in de zorg passen zij deze steeds toe in hun gesprekken met de bewoners, zoals deze ervaringsdeskundige laat weten:

'I: Zijn er nog onderwerpen die je zelf dacht van nou die haal ik er zelf bij, of die je gemerkt hebt tijdens de gesprekken oh die vond ik belangrijk?

R: Ja, kijken hoor, ja mensen gebruiken bijna allemaal medicijnen, ja ehm dan heb ik ze gevraagd of de medicijnen op tijd naar de patiënten toe werden gebracht. Ja, in het meeste geval was dat wel zo en daarop de volgende vraag was of er toegezien werd dat de medicijnen werden ingenomen.'

[Ervaringsdeskundige 6, Interview 2]

Het onderwerp dat hij zelf inbracht is zo de tijdige inname, en controle daarop, van medicatie. Andere ervaringsdeskundigen hebben andere onderwerpen: De een richt zich veel op de inzet en roostering van het personeel, op rolstoeltoegankelijkheid, of het beleid rond euthanasie in een instelling.

Naast de emoties van bewoners viel ons in de analyse op dat ervaringsdeskundigen, vooral achteraf, in het formulier waarop ze een oordeel konden geven over de instelling, observaties en gedachten delen over het beleid en de organisatie van het bezochte huis. Dit gaat bijvoorbeeld over de gang van zaken tijdens het bezoek:

'Open: Positief is de openheid bij de uitgebreide antwoorden op onze vragen in het begin van ons bezoek. In [DL] wordt hard gewerkt aan allerlei verbeteringen die het wonen en de zorg voor de cliënten moeten verbeteren. Onder andere met scholingstrajecten en roosterwijzigingen wil men bereiken dat het personeel meer oog heeft voor de wensen van de cliënt. Ook is men op zoek naar gekwalificeerd personeel, maar tegelijkertijd worden mensen ontslagen. Men durft de problemen die spelen te benoemen.'

[Ervaringsdeskundige 5, Huis 9-achteraf]

De ervaringsdeskundige deelt hier zijn inzichten over het bezoek, de verbetermaatregelen, en openheid die hij tijdens het bezoek ervaren had. Dergelijke opmerkingen passen zo lijkt het niet binnen de in het formulier gestelde thema's. Vergelijkbaar zijn de vele methodologische opmerkingen die de ervaringsdeskundigen maken in en rond de kaders van het papier. Over hoe de selectie ging, die dag. Of het gesprek zelf:

'Door zijn ziekte is zijn geheugen er slecht, zeg hij. Mogelijke verklaring voor de onduidelijkheden die hij zelf ervaart.'

[Ervaringsdeskundige 2, Huis 13-2]

Deze opmerkingen lijken genoteerd om de inspecteur van meer context te voorzien, en laat een dubbele functie van het verslagformulier zien: inhoudelijke en procesmatige rapportage. Voor dat laatste is eerder plaats in meer algemene zin tijdens de evaluaties.

Observaties

De ervaringsdeskundigen noteerden ook hun observaties van het huis, vaak opgedaan tijdens de rondleiding, op het verslagformulier. Tabel 5 geeft een overzicht van de onderwerpen die daar genoteerd werden. De observaties die de ervaringsdeskundigen noteren gaan bijna geheel over de woonomgeving, en dan voor het merendeel over de ervaren sfeer en esthetiek:

'In kamer, huiskamers, veel 'quasi' antiek meubilair voor. Vrijwel overal hangt een 'luchtje' van schoonmaakmiddelen. Gebouw komt bedompt over.'

[Ervaringsdeskundige 3, Huis 8-2]

Ook komt de hygiëne, de faciliteiten, en wat betreft de verzorging de personeelsbezetting en bejegening aan bod. Het valt op dat er geen observaties over verzorging en 'tijd' (wachten, haast), relatief belangrijk hier boven, staan en relatief weinig die het dagelijks leven betreffen.

Samenvattend zien we dat de ervaringsdeskundigen de aandacht vooral richten op de kwaliteit van leven, en dan vooral de activiteiten die bewoners benoemen in hun dagelijks leven, en minder op de kwaliteit van zorg. De thema's zoals door het project aangeleverd zijn belangrijk in wat de ervaringsdeskundigen ophalen bij de bewoners, maar de ruimte voor meer, en andere, informatie wordt ook gebruikt.

Tabel 5: Overzicht observaties

| Onderwerpen | Aantal coderingen | % |
|--|-------------------|----------|
| Woonomgeving - Esthetiek/sfeer | 22 | 0,28 |
| Woonomgeving - Hygiëne | 11 | 0,14 |
| Woonomgeving - Inrichting | 10 | 0,13 |
| Woonomgeving - Faciliteiten | 9 | 0,11 |
| Overig | 5 | 0,06 |
| Verzorging - Personeelsbezetting | 5 | 0,06 |
| Verzorging - Bejegening | 4 | 0,05 |
| Woonomgeving - Veiligheid | 4 | 0,05 |
| Dagelijks leven - Activiteiten | 3 | 0,04 |
| Dagelijks leven - Contacten in huis | 3 | 0,04 |
| Woonomgeving - Gevoel | 2 | 0,03 |
| Dagelijks leven - Zelfstandigheid/efficacy | 1 | 0,01 |
| Methode stukje in verslag | 1 | 0,01 |
| Dagelijks leven - Bezoek/Mantelzorg | 0 | 0 |
| Dagelijks leven - Eten | 0 | 0 |
| Dagelijks leven - Gevoel | 0 | 0 |
| Persoonlijke informatie van cliënt | 0 | 0 |
| Verzorging - Gevoel | 0 | 0 |
| Verzorging - Hulp bij bad | 0 | 0 |
| Verzorging - Medicatie | 0 | 0 |
| Verzorging - Therapieën | 0 | 0 |
| Verzorging - Tijd | 0 | 0 |
| Totaal | 80 | 1 |

Arceringen

In het kader van de pilot zijn de inspecteurs gevraagd om met stift te arceren, fysiek, op de papieren verslagen wat zij aan de door de ervaringsdeskundigen opgehaalde informatie mee zouden willen en kunnen nemen in de oordeelvorming en het, nog te schrijven, inspectierapport. Er zijn grote verschillen in hoeverre inspecteurs dit ook

deden; een inspecteur arceerde bijna alles in de verslagen, een ander amper een zin. Dit kan duiden op verschil in interpretatie, of wellicht betrokkenheid bij de pilot, maar om een indicatie te krijgen in het relatieve belang dat inspecteurs hechten aan de door de ervaringsdeskundigen opgehaalde informatie, en zo voor de toegevoegde waarde van deze informatie voor het toezicht, zijn deze arceringen interessant. Hier gaan we voorbij aan de vraag of de inspecteurs ook informatie uit de papieren verslagen gebruiken die zij niet arceren; dit zijn wij ook bij een controle van het materiaal niet expliciet tegengekomen. Daarbij is het goed te vermelden dat de ervaringsdeskundigen de papieren formulieren altijd zo compleet mogelijk invulden.

Los van de verhoudingen, zijn de door de inspecteurs meest gearceerde onderwerpen de zelfstandigheid in het dagelijks leven, de activiteiten en contacten in het huis, en de tijdskwesies bij de verzorging. Dit is verklaarbaar, want deze komen goeddeels overeen met de meeste voorkomende in de verslagen. De verhouding in voorkomen is daarom nuttigere informatie. Als we ons even richten op de belangrijkste thema's, dan zien we dat de persoonlijke informatie van de cliënt, opmerkingen over de esthetiek en sfeer, en de categorie 'overig' (zie boven) relatief vaker in de verslagen van de ervaringsdeskundigen staan dan in de arceringen. Andersom wordt relatief meer aandacht door de inspecteurs besteed aan personeelsbezetting, verzorging en tijd en verzorging en bejegening. Dit lijkt erop te duiden dat de inspecteurs relatief vaker de focus leggen op het thema verzorging. Observaties, als algehele categorie, worden veel gearceerd door de inspecteurs.

Inspectierapporten - Normen

Wat landt er van de papieren verslagen van de ervaringsdeskundigen in de inspectierapporten? In de rapporten wordt in de introductie en de aanleiding tot het bezoek, vaak verwezen naar de ervaringsdeskundigen. Ook wordt duidelijk gemaakt hoe de informatie een rol speelt in het oordeel:

'Tijdens dit bezoek zijn twee ervaringsdeskundigen betrokken. De inspecteur verwerkt de bevindingen van de ervaringsdeskundigen – voor zover van toepassing – in dit rapport. Deze bevindingen beïnvloeden alleen het oordeel van de inspectie als ook uit twee of meer andere door de inspectie gebruikte bronnen (bijvoorbeeld gesprekken met medewerkers of observaties van de inspecteur) overeenkomstige bevindingen naar voren komen. Citaten uit gesprekken met cliënten zijn soms opgenomen ter illustratie.'

[Rapport Huis 1, p. 4]

Bevindingen worden verwerkt, citaten opgenomen, en het oordeel getrianguleerd. Wat vinden we hiervan terug in de rapporten? Boven duiden we al dat de thema's in de pilot gelinkt zijn aan de normen van het MKI-instrument, waar ook de twintig inspectierapporten waar deze pilot een deel van uitmaakt op bouwen, inhoudelijk en tekstueel. Het MKI-instrument onderscheidt drie thema's (persoonsgerichte zorg, deskundig zorgverlener, sturen op kwaliteit en veiligheid), en van deze thema's lijkt het eerste, persoonsgerichte zorg, het sterkst vertegenwoordigt in de constructie van het verslagformulier (1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 3.1, 3.2, zie Tabel 3). De vraag is of dit ook inwerkt op hoe het landt in de inspectierapportages. We kunnen dit ten eerste zien door te kijken waar in het rapport een inspecteur gebruik maakt van informatie van ervaringsdeskundigen. Om juridische redenen is besloten in het project dat bij elke inbreng van ervaringsdeskundigen dit ook expliciet in de rapportage vermeld moest worden. Deze inbreng komt in de teksten van 19 rapporten voor bij normen: Normen 1.1 (7x), 1.2 (14x), 1.3 (17x), 1.4 (14x), 1.5 (10x), 2.5 (11x), 3.1 (7x), 3.2 (1x), 3.4 (1x). De nadruk lag al bij persoonsgerichte zorg, en bij het dagelijks leven, en dat is in de rapporten ook duidelijk terug te zien. De informatie van de ervaringsdeskundigen wordt het meest toegepast bij norm 1.3, deze gaat over eigen regie voeren. Ook komen citaten of parafrasen van de bewoners veel terug bij norm 1.4 welke gaat over de ervaringen van nabijheid, vertrouwen en begrip door bewoners. In vergelijking met de eerder benoemde normen zien we dat de opgehaalde informatie wel ook wat breder wordt toegepast door de inspecteurs. De tekst bij norm 2.5, welke de vraag naar beschikbaarheid van deskundige zorgmedewerkers betreft, wordt ook veel onderbouwd met input van de ervaringsdeskundigen.

Inspectierapporten - Onderwerpen

Als gevolg van samenvoegen, samenvatten en niet meenemen wordt er ongeveer 20% minder vaak (301/378) naar ervaringsdeskundigen verwezen in de rapporten dan dat er in de verslagen van de ervaringsdeskundigen gearceerd is door de inspecteurs. Maar het kan zijn dat inspecteurs informatie gebruikt hebben welke zij niet gearceerd hebben. Er is überhaupt maar beperkt ruimte in een rapport waar ook de observaties van, en gesprekken door, de inspecteurs zelf een plek dienen te krijgen. Wat opvalt, zie Tabel 6, is dat de meest belangrijke thema's uit de verslagen van de ervaringsdeskundigen ook in de inspectierapporten veel voorkomen als naar de ervaringsdeskundigen verwezen wordt (zelfstandigheid, tijd, activiteiten).

Tabel 6: Overzicht inspectierapporten

| Onderwerpen | Aantal coderingen | % |
|--|-------------------|-------------|
| Dagelijks leven - Zelfstandigheid/efficacy | 35 | 0,12 |
| Methode stukje in verslag | 21 | 0,07 |
| Verzorging - Tijd | 21 | 0,07 |
| Dagelijks leven - Activiteiten | 20 | 0,07 |
| Verzorging - Personeelsbezetting | 20 | 0,07 |
| Verzorging - Bejegening | 19 | 0,06 |
| Woonomgeving - Veiligheid | 18 | 0,06 |
| Dagelijks leven - Contacten in huis | 15 | 0,05 |
| Verzorging - Therapieën | 15 | 0,05 |
| Verzorging - Hulp bij bad | 13 | 0,04 |
| Dagelijks leven - Bezoek/Mantelzorg | 12 | 0,04 |
| Overig | 11 | 0,04 |
| Observaties | 10 | 0,03 |
| Woonomgeving - Gevoel | 10 | 0,03 |
| Dagelijks leven - Eten | 9 | 0,03 |
| Woonomgeving - Faciliteiten | 9 | 0,03 |
| Verzorging - Gevoel | 8 | 0,03 |
| Dagelijks leven - Gevoel | 6 | 0,02 |
| Verzorging | 6 | 0,02 |
| Woonomgeving - Hygiëne | 6 | 0,02 |
| Woonomgeving - Inrichting | 5 | 0,02 |
| Woonomgeving - Esthetiek/sfeer | 3 | 0,01 |
| Verzorging - Medicatie | 1 | 0,00 |
| Totaal | 293 | 1,00 |

Opmerkingen over de kwaliteit en kwantiteit van het personeel lijken relatief meer opgenomen in een rapport ten opzichte van het arceren, notities over contacten in huis worden relatief minder vaak opgenomen in het rapport. Het valt op dat er slechts tien keer verwezen is naar observaties door ervaringsdeskundigen; er lijkt dus meer gebouwd te worden op de gesprekken met bewoners, ondanks de relatief vele arceringen van de observaties.

Hoe staan deze onderwerpen in de rapporten beschreven? Dit gebeurt meestal als een vorm van illustratie van een breder punt. Dit gebeurt het meeste door de parafrase van een citaat van een bewoner, bijvoorbeeld over gevoel:

De ervaringsdeskundige:

'Je moet je aanpassen, je bent niet thuis, het is niet zoals thuis.

Mevrouw neemt het leven zoals het is.'

[Ervaringsdeskundige 6, Huis 12-2]

Inspectierapport:

'Een ervaringsdeskundige hoort van een bewoner: 'Je moet je aanpassen. Je bent niet thuis, het is niet zoals thuis.'

[Rapport Huis 12, Norm 1.4, p. 10]

Of, als tweede voorbeeld, over het eten:

De ervaringsdeskundige:

'Maakt voor de maaltijden vaak gebruik van de huiskamer of de recreatie ruimte (weekeinde). Mag de maaltijd als ze dat wil ook op de kamer gebruiken' [bij woonomgeving]

'Als je weg bent geweest en je komt na het eten hebben ze dat zelfs voor je bewaard. Kun je eventueel later nog eten.' [citaat bij dagelijks leven]

[Ervaringsdeskundige 2, Huis 14-2]

Inspectierapport:

"Een cliënt vertelt een ervaringsdeskundige dat ze in de avond op haar kamer eet. Ze haalt dan zelf haar eten in het restaurant. Als ze later thuiskomt, bewaren zorgverleners haar eten en krijgt ze het later.'

[Rapport Huis 14, p. 11]

Bijna altijd gebruikt de inspecteur een meer gecondenseerde vorm van de reeds door de ervaringsdeskundige geabstraheerde inbreng van de bewoners. Dit is niet altijd neutraal, want inspecteurs interpreteren die input ook op eigen wijze. Het voorgaande voorbeeld wordt bijvoorbeeld bij de norm over het voeren van eigen regie geplaatst (1.3), en zo in dit kader van betekenisgeving geplaatst. In een enkel geval lijkt dit wat contra het punt dat de ervaringsdeskundigen lijkt te maken. Een extreem voorbeeld is dat een ervaringsdeskundige in een formulier (WH) benoemt het maar 'onzin, flauwekul' te vinden dat twee bewoners niet mee wilden doen aan een gesprek. Hij lijkt hier een punt van kritiek wat betreft de methode te maken, maar uit ook zijn frustratie. In het inspectierapport wordt deze input verwerkt als een positief punt:

'Twee bewoners kiezen er voor niet geïnterviewd te willen worden door de ervaringsdeskundigen.'

[Rapport Huis 12, p. 9]

Deze opmerking staat, wederom, bij de norm over eigen regie, en zo wordt het weigeren van medewerking aan een gesprek met de ervaringsdeskundige opgevoerd als een uiting van de eigen keuze in het dagelijks leven van de bewoner. Dit laat zien hoe de input van de bewoners, middels het verslag van een ervaringsdeskundige, weer geïnterpreteerd wordt door de inspecteurs en pas dan vastgelegd wordt in een openbaar te maken inspectierapport.

Verschillen in inhoud

Welke verschillen in inhoud zien we nu tussen de ervaringsdeskundigen en de inspecteurs? Wat halen de ervaringsdeskundigen nu meer, of anders, op dan de inspecteurs? We spreken hier niet over het verschil tussen wat de bewoner gezegd heeft tegen de ervaringsdeskundige en wat er in de rapporten staat, maar over wat de ervaringsdeskundige genoteerd heeft op papier en hoe dit in een inspectierapport belandde.

Groot punt blijft dat de gebruikte methodiek qua verslaglegging de nuance en context uit de gesprekken met de bewoners heeft gehaald. Het formulier lijkt de ervaringsdeskundigen een voor gestructureerde manier van verslagleggen gegeven te hebben. De ervaringsdeskundigen konden procesmatige zaken (methode, selectie) niet kwijt in de rapportages. Zij schreven opmerkingen in marges, en in het formulier achteraf. Eenzelfde structurering, en focus zien we overigens bij de inspecteurs die de input van de ervaringsdeskundigen dienen in te passen in het MKI instrument. Dit is makkelijker te doen bij het thema 'persoonsgerichte zorg', ook omdat de aandacht van de ervaringsdeskundigen daar al naartoe gaat en dit dus het meeste in de verslagen staat. Daarnaast zien we dat de inspecteurs relatief meer aandacht geven aan informatie over personeelsbezetting, verzorging en tijd en bejegening van bewoners. De ervaringsdeskundigen halen, daarentegen, relatief meer informatie op over persoonlijke situatie van de bewoner en de esthetiek en sfeer van het huis. Ook noteren ervaringsdeskundigen opmerkingen over het beleid en de organisatie van het bezochte huis, inspraak en participatie. Maar hun eigen ervaringen tijdens het bezoek pasten minder goed in de inspectierapporten en het gebruikte verslagformulier.

In grote lijnen lijken ervaringsdeskundigen vooral informatie te hebben opgehaald over de ervaren kwaliteit van leven. Deze informatie lijkt gestuurd door de drie gekozen thema's, maar wordt daar niet door gedetermineerd: de ervaringsdeskundigen noteren bijvoorbeeld relatief veel over de gevoelens en emoties van bewoners. Dergelijke informatie blijft, zo lijkt het, echter vooral in de verslagen liggen. Minder wordt er door de ervaringsdeskundigen opgehaald over de kwaliteit van zorg. Als er door ervaringsdeskundigen over de verzorging gesproken wordt gaat het vooral over (vaak

als krap ervaren) personeelsbezetting, maar ook worden er opmerkingen gemaakt over medicatie. De informatie van de ervaringsdeskundigen is door de inspecteurs vooral geïnterpreteerd in het kader van de toetsing van persoonsgerichte zorg (inspraak, kennen van de wensen van bewoners, eigen regie, respect, ondersteuning van netwerk). Informatie over de verzorging wordt in vergelijking met de verslagen van de ervaringsdeskundigen relatief meer benadrukt in de inspectierapporten, maar het vaakst nemen de inspecteurs informatie over het dagelijks leven (zelfstandigheid, activiteiten) mee in hun rapporten. Dit kan misschien begrepen worden doordat de ervaren kwaliteit van leven minder direct een onderdeel van de oordeelvorming lijkt te zijn, en in principe ook als illustratie zonder triangulatie in de rapportage belanden kan.

Verschillen in oordelen

Welke rol de informatie van de ervaringsdeskundige, op papier of door mondelinge overdracht, heeft gespeeld in de oordeelvorming kunnen wij slechts benaderen. Inspecteurs hebben zelf meermaals aangegeven het ingewikkeld te vinden om zogenaamde 'N=1' (anekdotisch) materiaal in hun rapporten te verwerken, ook al was het volgens de projectleider niet nodig om subjectieve informatie over de ervaren kwaliteit van leven te trianguleren.

Los van het formele oordeel van de inspecteurs, heeft het project de ervaringsdeskundigen gevraagd een onderbouwd antwoord te geven op de vraag of zij de bezochte instelling positief, neutraal of negatief zouden aanbevelen. Enkele ervaringsdeskundigen vonden dit een te algemeen gestelde vraag; dat hangt er maar vanaf met wie je spreekt, en geven daarom niet echt een oordeel. Het merendeel echter wel. En dat kunnen we vergelijken met onze interpretatie van het oordeel van de IGJ van die instelling zoals te lezen valt in de inspectie rapporten. Zie Tabel 7 voor een overzicht.

Als we de oordelen vergelijken, zien we dat van de twintig bezoeken, deze maar bij één huis (5) sterk verschillen. Dit is verrassend, want het inspectierapport maakt veel kritische opmerkingen over persoonsgerichte zorg, over het kennen van de bewoners. Hier maken de ervaringsdeskundigen geen enkele opmerking over, maar het kan zijn dat zij geen zicht hebben gehad op wat de inspecteurs als onvoldoende benoemen. De oordelen van huis 4 zijn ook opvallend. Hier maakt een ervaringsdeskundige veel negatieve opmerkingen achteraf (rommelig, urine lucht), terwijl de ander juist de positieve kanten benadrukt (respectvolle benadering, veel ruimte voor eigen spulletjes). Meer algemeen, aannemende dat een neutraal oordeel negatiever is dan een positief oordeel, is het inspectierapport in acht gevallen positiever in het oordeel dan de ervaringsdeskundigen, en slechts in twee gevallen negatiever dan de ervaringsdeskundigen. In zeven gevallen zijn de oordelen gelijk, en in drie gevallen is

deze vergelijking onbestemd te noemen. Zo lijken de inspecteurs in hun oordeel over het algemeen milder dan deze ervaringsdeskundigen. Maar in het algemeen zijn de ervaringsdeskundigen in hun oordeel niet fundamenteel anders dan de inspecteurs zijn. Wel is het dat de meeste ervaringsdeskundigen 'de wereld van Hugo Borst' in het hoofd hadden, en het verbazend vonden die meestal niet tegen te komen. Met andere woorden: het kader van waaruit de ervaringsdeskundigen oordelen is niet alleen gevormd door hun ervaring in de verpleeghuiszorg, maar net zo door publieke (media) vertogen waar zij aan onderhavig zijn.

Tabel 7: Oordelen vergeleken

| Instelling | IGJ oordeel | ED1 oordeel | ED2 oordeel |
|------------|-------------|-------------|-------------|
| 1 | NEU | POS | NA |
| 2 | POS | POS | POS |
| 3 | NEU | POS | POS |
| 4 | NEU | NEG | POS |
| 5 | NEG | POS | POS |
| 6 | POS | NEU | NEU |
| 7 | POS | NEU | NEU |
| 8 | NEU | NEU | NEU |
| 9 | NEU | NEU | NEU |
| 10 | POS | NEU | POS |
| 11 | POS | NEU | NA |
| 12 | POS | POS | NA |
| 13 | POS | POS | POS |
| 14 | NEU | NA | NA |
| 15 | POS | NEU | NEU |
| 16 | POS | NA | NA |
| 17 | NEG | NEU | NEG |
| 18 | NEU | NEU | NEG |
| 19 | POS | POS | POS |
| 20 | POS | POS | POS |

5. Conclusies

In deze evaluatie hebben wij gekeken naar de vraag welke informatie ervaringsdeskundigen in een pilot van de IGJ binnen de V&V ophalen over de kwaliteit van zorg en ervaren kwaliteit van leven en de toegevoegde waarde daarvan voor het toezicht. Ook geven wij inzicht in de ervaringen van de diverse betrokkenen, de generieke kracht van dit instrument van toezicht en de inbedding van dit instrument in bredere ontwikkelingen in de toezichtsvisie en methoden van toezicht van de IGJ. Over deze laatste aspecten komen we in de volgende paragraaf te spreken, eerst formuleren wij hier de antwoorden op onze hoofdvragen.

Informatie

Welke informatie is er door de ervaringsdeskundigen opgehaald? De ervaringsdeskundigen hebben vooral informatie opgehaald over de door bewoners ervaren kwaliteit van leven. De opgehaalde informatie is, ondanks de expliciete poging door het projectteam tot een open instrument, gestructureerd door de door het project aangereikte thematiek (dagelijks leven, woonomgeving, verzorging). Er zijn door de ervaringsdeskundigen ook andere thema's aangehaald; persoonlijke informatie, beleid en organisatie van zorg en emoties van bewoners. De informatie van de ervaringsdeskundigen is door de inspecteurs vooral geïnterpreteerd in het kader van de toetsing van persoonsgerichte zorg (inspraak, kennen van de wensen van bewoners, eigen regie, respect, ondersteuning van netwerk). Informatie over de verzorging wordt relatief het meest meegenomen in de inspectierapporten, maar in absolute zin gaat de aandacht daar het meeste uit naar de ervaring van het dagelijks leven (zelfstandigheid, activiteiten). De inspecteurs hebben duidelijk meer oog voor de meer technische kant van de zorgverlening, een kant waar de ervaringsdeskundigen simpelweg ook (juridisch gezien) geen toegang toe hebben gekregen.

De ervaringsdeskundigen lijken in deze pilot zo vooral 'meer' ogen op, en oren naar, persoonsgerichte zorg tijdens een bezoek te zijn. Er zijn geen grote zogenaamde 'blinde vlekken' in het toezicht gevonden. Indicaties dat de opgehaalde informatie door ervaringsdeskundigen in potentie ook anders is dan die van inspecteurs, zijn er in deze evaluatie wel te vinden, bijvoorbeeld in de aandacht voor emoties van bewoners of het

persoonlijke levensverhaal van een bewoner. Opvallend is dat waar de inspecteurs nu waarderend toezicht zijn gaan houden, het de ervaringsdeskundigen zijn die de neiging lijken te hebben in eerste instantie de negatieve aspecten van een huis te benadrukken in hun zoektocht naar de 'wereld van Hugo Borst'. Kunnen ervaringsdeskundigen wel waarderend toezien in deze publieke context? In deze pilot lijken de betrokken inspecteurs in hun oordeel over de bezochte huizen positiever te zijn dan de ervaringsdeskundigen, hoewel de beoordelingen niet fundamenteel van aard lijken te verschillen. Net als bij de eerdere 'mystery guests' starten ervaringsdeskundigen met een negatieve aanname over de zorg, maar moeten zij deze in de loop van het project bijstellen. Het negatievere vooroordeel zegt iets over de ervaring die ervaringsdeskundigen meenemen; die is niet alleen gebaseerd op de eigen particuliere ervaring in de zorg maar wordt ook gevormd door hun blootstelling aan het maatschappelijk debat; ervaringsdeskundigen gaan tijdens de pilot inzien dat de verpleeghuiszorg zo slecht niet is en in ieder geval beter is dan zij hebben gedestilleerd uit de mediaberichten.

De pilot

De pilot met de inzet van ervaringsdeskundigen is vormgegeven als een natuurlijk experiment. De bezoeken waar de ervaringsdeskundigen meeliepen waren zelf niet experimenteel en de oordelen die inspecteurs velden op basis van de bezoeken en opgehaalde informatie hebben reële, juridische, consequenties voor de bezocht instellingen, de betrokken inspecteurs en IGJ als geheel. De inspectierapporten zijn, bij vaststelling, openbaar. Het valt op hoezeer de inspecteurs het verloop van, en hun tijd tijdens, de bezoeken dan ook beschermen om voldoende informatie te verzamelen om tot een gedegen onderbouwd en gewogen oordeel te kunnen komen. Het werken met ervaringsdeskundigen vraagt de nodige tijd en aandacht voor deze ervaringsdeskundigen; tijd en aandacht die al een schaars goed zijn voor de inspecteurs als zij het volledige instrument willen doorlopen op een dag. Hoewel het wel lijkt dat in de loop van de pilot zowel de inspecteurs als ervaringsdeskundigen een bepaalde handigheid kregen in het werken met elkaar, lijkt de gebrekkige ruimte voor inspecteurs om zelf met de opgehaalde informatie te experimenteren de uitkomsten van de pilot te beperken. Hierbij speelt mogelijk het nieuwe instrument, het Modulair Kern Instrument (MKI), ook een rol; de relatieve nieuwheid ervan lijkt ook ertoe te leiden dat tijd als een schaars goed ervaren wordt door de inspecteurs. Vlak voor de uitvoering van de pilot werden de betrokken inspecteurs hier nog in getraind. Deze samenloop van vernieuwing van en experiment met het toezicht maakt helaas de uitspraken die wij kunnen doen over de oorzakelijkheid van de bevindingen in dit specifieke project minder stevig. Vooral het zicht op de formele uitkomsten van de pilot is meer complex, omdat we de inzichten

op het cliëntenperspectief die door de proefbezoeken achterhaald zijn niet geheel aan de pilot kunnen toeschrijven; het MKI heeft immers een sterk cliëntgerichte focus.

Door het hele project heen was er discussie over de waarde van de opgehaalde data door de ervaringsdeskundigen. Vooral vanuit de inspecteurs die een oordeel moeten vellen mede op basis van deze data. Hoe betrouwbaar en valide zijn deze? Hoe de opgehaalde informatie te duiden? Tijdens de pilot is door het projectteam geen controle mogelijk geweest van de kwaliteit van de gevoerde gesprekken en observaties, want om praktische redenen en ter bescherming van de anonimiteit van de bewoners is besloten geen audio opnames van de gesprekken te maken. De door de ervaringsdeskundigen ingevulde A3-formulieren vormen de ruwe data van deze pilot. De belangrijkste oplossing om de kwaliteit van de data te controleren was om ervaringsdeskundigen op deze formulieren het nummer van het geïndiceerde zorgzwaartepakketten (ZZP-score, tegenwoordig zorgprofiel) van de gesproken bewoners te laten noteren. Dit kan werken als een indicator van de intensiteit van de door de bewoner ontvangen zorg, en zo als duiding van de waarde van door de ervaringsdeskundige opgehaalde informatie. Hoewel dit enige context geboden heeft, is een groot nadeel dat het opvragen van de ZZP-scores door de ervaringsdeskundigen geleid heeft tot een beperking van de anonimiteit van de gesproken bewoners richting de verpleeghuizen. De anonimiteit was al beperkt vanwege de hulp van het personeel in de selectie van de te spreken bewoners, maar naam en toenaam van bewoners waren herhaaldelijk nodig om deze scores te achterhalen op de dag van een bezoek zelf en hiervoor was het personeel ook nodig.

Op basis van de formulieren alleen is het ook voor ons lastig om over de kwaliteit van de informatie definitieve uitspraken te doen; we hebben bijvoorbeeld maar beperkt zicht gekregen op de competenties van de ervaringsdeskundigen als interviewers. Het is duidelijk dat de selectieve keuze voor ervaringsdeskundigen geleid heeft tot een specifieke (vitaal, mondig, ervaringen in gesprekken voeren) groep ervaringsdeskundigen. Onze observaties van de gesprekken met bewoners laten zien dat deze ervaringsdeskundigen tot waardevolle inzichten komen, mede dankzij het vertrouwen dat bewoners hen geven. Alle ervaringsdeskundigen slagen erin om voldoende 'rapport' met de bewoners op te bouwen. Tegelijk verschillen de ervaringsdeskundigen sterk in hun vaardigheden. Zelfs meer ervaren ervaringsdeskundigen lijken tijdens gesprekken soms minder goed door te vragen dan een meer getrainde interviewer misschien wel zou doen.

De kwaliteit van de opgehaalde informatie wordt naast de duiding van context en de competenties van de ervaringsdeskundigen ook beïnvloed door haar focus op taal. In tegenstelling tot 'Short Observational Framework for Inspection' (SOFI) binnen het MKI-instrument, is de insteek van de ervaringsdeskundige pilot vooral verbaal. Het SOFI-

instrument, nu integraal onderdeel van het MKI, richt zich op het doen van observaties naar de omgang door zorgpersoneel van onbegrepen gedrag door mensen met dementie. Deze observaties maken de inspecteurs zelf tijdens een bezoek aan een verpleeghuis. Ook bij de eerdere 'mystery guest' projecten lag de focus in de pilot op het observeren van zorgpraktijken door vreemde ogen. Hoewel het in deze pilot wel de bedoeling is geweest om te observeren, en dit ook gebeurde, namen de ervaringsdeskundigen in de praktijk beperkt tijd en ruimte om, bijvoorbeeld, zelf afdelingen op te lopen, of in huiskamers te gaan zitten. Ook in de inspectierapporten is relatief beperkt met de observaties van ervaringsdeskundigen gewerkt. Zodoende richt de pilot zich vooral op de gesprekken met bewoners, en het werken met taal en het gesproken woord. Het is echter vooraf en tijdens de gesprekken niet altijd duidelijk in hoeverre de gesproken bewoners (tijdelijk) voldoende cognitieve en mondelinge vaardigheden hebben om te reflecteren op de kwaliteit van zorg en leven. Deze vaardigheden moeten te spreken bewoners voldoende machtig zijn en de geselecteerde ervaringsdeskundigen overigens zelf ook. Migranten die de Nederlandse taal niet machtig zijn worden zo, bijvoorbeeld, al snel uitgesloten, maar ook bewoners met onvoldoende vaardigheden (binnen de somatiek bijvoorbeeld mensen met een afasie op grond van een CVA). De opzet om alleen somatische afdelingen te includeren – want daar konden gesprekken gevoerd worden – compliceerde ook de selectie van de in de pilot bezochte instellingen; er moesten voldoende afdelingen somatiek zijn om het bezoek van de ervaringsdeskundigen te kunnen dragen. De talige opzet beperkte zo op verschillende manieren de te spreken populatie en was derhalve sturend in de inhoud van de opgehaalde informatie.

Expertise?

De gebruikte semigestructureerde methodiek, de concrete uitwerking daarvan door de ervaringsdeskundigen, en de keuze om de gesprekken met de bewoners niet op te nemen, hebben er toe geleid dat diepgang en context verdwenen lijkt uit de gesprekken met bewoners en uit de observaties door de ervaringsdeskundigen. In de pilot is gezocht naar authentieke en onbevangen ervaring, van bewoners en van ervaringsdeskundigen, maar dit is methodologisch lastig waardevrij uit te werken. Alleen al in de selectie van wat er geobserveerd en in formulieren opgeschreven wordt, maar net zo in de selectie van de ervaringsdeskundigen zelf, vallen waardeoordelen te ontwaren. Ervaringen zijn, en per definitie, anekdotisch bewijs en subjectief. In deze pilot is dergelijke kennis in een streven naar het feitelijk en objectief registeren (citeren/parafaseren, observeren) door de ervaringsdeskundigen van de kwaliteit van leven van de bewoners op de achtergrond geraakt. Ervaringsdeskundigen, maar ook inspecteurs, lijken hier beiden dat streven naar objectiviteit geïnternaliseerd te hebben. Opvallend is bijvoorbeeld dat de observaties van

de ervaringsdeskundigen door henzelf in weinig detail zo 'feitelijk' mogelijk genoteerd zijn. Ook de onderwerpen die buiten de normen vielen, zoals door de eigen ervaring gestuurde interesses van ervaringsdeskundigen, vallen veelal buiten beschouwing. De eigen ideeën van ervaringsdeskundigen over kwaliteit van zorg en leven werden gepast in het gegeven formulier en de MKI-normen. De door ervaringsdeskundigen opgehaalde informatie over kwaliteit van leven werd al snel als 'N=1' informatie door de inspecteurs moeilijk te verwerken geacht. Hierdoor heeft juist de expertise waarop ervaringsdeskundigen aanspraak kunnen doen, de praktische wijsheid, in de loop van deze pilot maar een heel beperkte rol gekregen - hoewel deze in potentie wel in aanwezig was. De rol van de ervaring lag nu vooral wat eng in het toegang krijgen tot de cliënten, een 'level playing field' maken tussen bewoner en ervaringsdeskundige. Aan de ene kant werd in deze pilot zo de expertstatus van de ervaringsdeskundigen opgebouwd, bijvoorbeeld door de trainingen, maar aan de andere kant werd deze weer afgezwakt. Ervaringsdeskundigen mogen formeel niet oordelen over de zorgpraktijken die zij observeren en waarover zij met cliënten spreken. De opdracht is zo open als mogelijk 'signaleren' ten behoeve van het oordeel van de inspecteur. Dit onderscheid is juridisch nodig; inspecteurs zijn getraind en gemachtigd om met veldnormen de kwaliteit van zorg te toetsen en hier een oordeel en zo nodig actie aan te verbinden. Een eigen, persoonlijk normenkader speelt hierin een gemarginaliseerde rol. Maar het is juist dit persoonlijke kader, geschapen door de eigen ervaring in de zorg, waar de deskundigheid van de ervaringsdeskundige uit voortkomt en precies dat is de reden dat zij met inspecteurs op pad gaan.

Ervaring?

Een weergave van een ervaring is altijd een reductie. Er verdwijnt altijd iets uit het kader. In deze pilot werd het cliëntperspectief expliciet gezocht; de cliëntervaring werd ingezet om deze te achterhalen. Ervaringsdeskundigen lijken bewoners behoorlijk goed op hun gemak te stellen om open te spreken over kwaliteit van leven en zorg in hun verpleeghuis, maar het streven naar objectiviteit lijkt de ervaringskennis van de ervaringsdeskundigen te overschaduwen. Het cliëntperspectief valt vooral te ontwaren in de citaten die de ervaringsdeskundigen bij bewoners hebben opgehaald, zo feitelijk mogelijk geparafraseerd op de papieren verslagen. Deze citaten landden ook het meest duidelijk in de inspectierapporten. De ervaringen van cliënten worden zo voornamelijk *doorgegeven* door de ervaringsdeskundigen. Het perspectief van de ervaringsdeskundige *zelf*, als bron van ervaring, cliënt of als eerste contactpersoon, komt minder aan bod. Directe observaties worden weinig gebruikt door de ervaringsdeskundigen en er wordt van de observaties die ervaringsdeskundigen noteren weinig gebruik gemaakt door de inspecteurs. Vanwege het proces van de selectie van

ervaringsdeskundigen worden in deze pilot op dit vlak vooral ervaringen als eerste contactpersoon aangeboord, omdat het merendeel van de ervaringsdeskundigen zelf geen bewoner van een verpleeghuis is geweest. Toch is er in deze pilot meer aandacht geweest voor het cliëntperspectief dan voor het mantelzorgerperspectief doordat de ervaringsdeskundigen de cliënten hebben kunnen interviewen. Dit is in vergelijking met de 'mystery guests' project een groot verschil; daar observeerden de 'mystery guests' alleen en zo konden zij slechts het mantelzorgerperspectief weergeven. Opvallend is dat we naast het perspectief van de cliënt en de eerste contactpersoon ook nog een burgerperspectief in deze pilot kunnen ontwaren. Ervaringsdeskundigen verwachten zorg aan te treffen zoals zij deze kennen door informatie uit bijvoorbeeld het publiek domein en de media, vooral het manifest van Hugo Borst en Carin Gaemers wordt genoemd. Ook hier staat niet hun eigen ervaring van zorg, maar die van het maatschappelijk debat voorop. Interessant is dat de ervaringsdeskundigen dit beeld van de zorg tijdens de pilot positief lijken bij te stellen.

Toegevoegde waarde

Wat is nu de toegevoegde waarde van de inzet van ervaringsdeskundigen in het toezicht? Zoals al bekend uit het Verenigd Koninkrijk kost het veel werk, tijd en moeite om de inzet van ervaringsdeskundigen te organiseren. Tijd en moeite die het projectteam duidelijk in deze proef gestopt heeft. Echter, op grond van de relatief grote overeenkomsten in oordelen van ervaringsdeskundigen en de inspecteurs over de bezochte instellingen, en de cliëntgerichtheid van het nieuwe MKI-instrument, dringt de conclusie zich op dat de toegevoegde waarde, inhoudelijk, voor het toezicht van de inzet van ervaringsdeskundigen in deze vorm beperkt is. Ondanks de sympathieke en gedegen doordachte uitgevoerde pilot lijkt de systematiek ook te wringen met het doel.

Waar de toegevoegde waarde op inhoudelijk, instrumenteel niveau beperkt lijkt, ligt deze er op het vlak van de publieke verantwoording van de IGJ duidelijker. Uit de ervaringen van de ervaringsdeskundigen met de IGJ zelf, met het project en de inspecteurs, spreekt veel lof en respect voor de IGJ. De ervaringsdeskundigen waren trots om deel uit te maken van deze pilot, om voor even onderdeel te zijn van 'De Inspectie'. Er is flink in hen geïnvesteerd, en zo voelen zij dat ook; bijna allemaal willen zij graag doorgaan met hun betrokkenheid bij de inspectie. De ervaringen van de inspecteurs zijn wat meer ambivalent, maar ook zij spreken over het algemeen net als het projectteam positief over het betrekken van cliëntervaringen in het toezicht. Dit blijkt ook uit het promotiefilmpje van deze pilot. Interessant is dat ook de bezochte bewoners en zorgaanbieders uitgesproken positief zijn over het initiatief van de IGJ in deze, hoewel er ook wel enige kritiek is op de validiteit van de methode. Hier speelt wederom het nieuwe MKI-instrument mogelijk een rol. De ervaringen door zorgaanbieders met het MKI hebben

we niet kunnen evalueren, maar we vinden indicaties dat de positieve ervaringen van de zorgbestuurders en managers met de pilot ook ingegeven kunnen zijn doordat er met het gebruik van het MKI en waarderend toezicht ook een prettigere manier van inspecteren is geïntroduceerd.

De toegevoegde waarde van deze pilot, en het betrekken van bewoners, is daarom misschien niet zo snel te vinden in de op te halen informatie, maar eerder, relationeel, in het aangaan van nieuwe banden met bewoners en zorgaanbieders door de IGJ. De waarde van de inzet van ervaringsdeskundigen voor het toezicht lijkt namelijk het grootst in de praktijken van het toezicht, in het werk van de inspectie zelf. In de interacties tussen inspecteurs, projectgroep en ervaringsdeskundigen schuurden de ervaringsdeskundigen het meest tegen de gebruikelijke gang van zaken aan. Om blinde vlekken in het toezicht te duiden, lijkt dat productief. Inspecteurs voelden zich, bijvoorbeeld, niet helemaal meer 'in control' tijdens de bezoeken en reflecteerden in evaluaties op hun eigen praktijk. Het aangaan van dergelijke interacties brengt risico's met zich mee, zoals voor de reputatie van de IGJ, de anonimiteit van bewoners of het emotionele welzijn van inspecteurs en de ervaringsdeskundigen zelf. Zeker gezien het groeiend belang dat gehecht wordt aan het betrekken van cliënten bij het toezicht is het belangrijk dat deze risico's – voor alle betrokken partijen – serieus genomen worden. De participatie van cliënten is geen panacee om de kwaliteit van zorg en het toezicht daarop te verbeteren; te groot enthousiasme voor dergelijke betrokkenheid kan het zicht op haar toevoegde waarde vertroebelen.

6. Aanbevelingen

De toekomst van de inzet van ervaringsdeskundigen bij de inspectie heeft de IGJ helder geformuleerd in haar Werkplan voor 2018:

'Door de inzet van ervaringsdeskundigen wil de inspectie:

1. burgers 'betrekken bij de verbetering van zorg voor iedereen'
2. burgers inzetten om een beter antwoord te krijgen op de vraag of zorgaanbieders voldoende aandacht geven aan de 'kwaliteit van leven van de individuele cliënt.'

[IGJ 2017, p. 48]

Hoewel deze ambities gelden voor 2018 en niet direct voor deze pilot valt op dat de aandacht in deze pilot vooral bij de tweede ambitie lag, en veel minder bij het betrekken van de ervaringsdeskundigen bij verbetering van de zorg of bij het werk van de toezichthouder zelf. Met het oog op deze ambities kunnen we nu de twee laatste vragen beantwoorden: Hoe kan dit instrument aan generieke kracht winnen? En, wat leren we nu van deze pilot over het betrekken van burgers bij de verbetering van het toezicht op zorg, en de ervaren kwaliteit van leven?

In het kader van deze evaluatie kunnen we gezien de focus van de pilot maar beperkt uitspraken doen over in hoeverre de inzet van ervaringsdeskundigen in deze vorm breder inzetbaar is. De generieke kracht van de methode in de huidige vorm lijkt echter beperkt door de inhoudelijk focus op persoonsgerichte zorg in verpleeghuizen, de krappe selectie van te spreken bewoners en te bezoeken instellingen en de keuze om alleen somatische afdelingen te includeren. Alleen al de relatieve groei van de psychogeriatrische populatie in verpleeghuizen maakt de inzetbaarheid van ervaringsdeskundigen in de wijze van de pilot daarom relatief klein. Voor de intramurale ouderenzorg zou het daarom nuttig zijn als de ervaringsdeskundigen zich ook zouden kunnen richten op bewoners met psychiatrische problemen, bijvoorbeeld door niet alleen interviewmethodes te gebruiken maar hen ook te trainen in observeren. De vraag blijft echter of ervaringsdeskundigen dan een toegevoegde waarde hebben in individuele toezichtstrajecten als de inspecteurs ook al gebruik maken van de SOFI-methode, die juist bij bewoners van psychogeriatrische afdelingen vanuit observaties

zicht geeft op persoonsgerichte zorg. Die vergelijking is in deze evaluatie niet gemaakt. Het instrument van ervaringsdeskundigen zou in de huidige vorm wel inzetbaar zijn in situaties waar cliënten mondig(er), en zelfstandig(er) zijn. Wellicht juist in extramurale, of kleinschalige zorglocaties, maar hier blijft het vraag of ervaringsdeskundigen kunnen beschikken over voldoende vergelijkbare ervaringen. Of de inzet van ervaringsdeskundigen in deze vorm in het toezicht op andere sectoren dan de V&V mogelijk is, is op basis van onze data lastig te beoordelen. Wel is bekend dat ervaringsdeskundigen binnen, bijvoorbeeld, de GGZ al vaak een rol spelen in het zorgproces.

Wat deze pilot zeer duidelijk heeft gemaakt, en met name het vele werk van de leden van het projectteam, is dat de inzet van ervaringsdeskundigen wat betreft het selecteren, trainen van ervaringsdeskundigen en inspecteurs, en het organiseren en uitvoeren van bezoeken een flinke (o.a. logistieke en arbeidsintensieve) investering vraagt. Dit laten ervaringen uit het buitenland (CQC) ook zien. Los van deze belangrijke observatie, geeft deze pilot ook een aantal andere heldere inzichten in het betrekken van ervaringsdeskundigheid bij de verbetering van het toezicht op (persoonsgerichte) zorg. We doen daarom nu nog enkele aanbevelingen aan de IGJ wat betreft het inzetten van ervaringsdeskundigen in het toezicht met betrekking tot de gebruikte methodiek, en met betrekking tot de rol van de IGJ.

Met betrekking tot het nu gebruikte instrument:

- Waardeer de opgehaalde informatie van bewoners die nu niet binnen de gebruikte MKI normen vallen, zoals de emoties van bewoners, binnen de praktijken van de IGJ, wellicht zelfs in een individueel toezichtstraject. De door de ervaringsdeskundigen opgehaalde informatie die niet binnen bestaande normen valt gaat bijvoorbeeld over de emoties van bewoners. Deze krijgen in deze pilot nu beperkt plek in het toezicht, hoogstens als illustratie. Het is interessant om na te denken of, en hoe, dit mogelijk en wenselijk is om dit wel te doen. Voor de ervaren kwaliteit van leven, en het inrichten van persoonsgerichte zorg, lijkt deze informatie wel relevant.
- Waardeer het mantelzorgperspectief als meer dan een 'second best' cliëntenperspectief. Het is opvallend dat in de zoektocht naar het cliëntperspectief bij het toezien op de V&V nu wederom voor een groot deel juist het mantelzorgperspectief, ditmaal meer specifiek de eerste contactpersoon, aangesproken wordt, als zijnde 'second best'. Het mantelzorgperspectief zou in en voor zichzelf al meer gewaardeerd kunnen worden, juist in de situatie van een groeiende populatie bewoners met psychogeriatrische problematiek waar woordvoerders tot op zekere hoogte onvermijdelijk lijken. Mantelzorgers krijgen veel

van de zorg voor hun naaste mee; deze ervaringen lijken zeer waardevol om de pluriformiteit van zorg verder in beeld te krijgen.

- Betrek ervaringsdeskundigen vroeg bij het definiëren van te inspecteren onderwerpen en thema's, zeker in het kader van persoonsgerichte zorg. Om ervaringskennis te gelde te maken is het belangrijk deze vroeg bij het toezicht te betrekken zodat deze kennis ook een sturende werking heeft in de definities van kwaliteit van zorg die getoetst worden. Zo worden ervaringsdeskundigen meer dan een 'doorgeefluik' van het cliëntperspectief en wordt ook hun eigen perspectief op goede zorg ten volle benut. Deze pilot laat goed zien dat ervaringskennis al snel ondergesneeuwd raakt door bestaande formele kaders van kwaliteit, en haar bijdrage aan het toezicht daardoor beperkt wordt. In de praktijk betekent dit dan wel dat een inspecteur, wellicht, een meer intensieve vertaalslag moet maken om opgehaalde informatie met een bestaand, formeel, toetsingskader te vereenzelvigen, of dat ervaringsdeskundigen al bij de start van een toezichtstraject betrokken raken, bijvoorbeeld bij het opstellen van een toetsingskader.
- Geef de ervaringsdeskundigen en inspecteurs voldoende ruimte en tijd tijdens de bezoeken. De inzet van ervaringsdeskundigen zou meer tot haar recht komen als zij, en de betrokken inspecteurs meer ruimte en tijd ervaren tijdens de bezoeken zelf. Hierbij is het vooral van belang om de observaties van ervaringsdeskundigen expliciet te faciliteren, als ook ruimte voor de inspecteurs te creëren om de ervaringsdeskundigen te begeleiden in het bezoek. Dit kan bijvoorbeeld door het op een dag te toetsten normenkader te verkleinen, of meerdere bezoeken af te leggen.
- Maak de kwaliteit van de opgehaalde data beter controleerbaar en borg de anonimiteit van bewoners beter. De data, en zo de validiteit en betrouwbaarheid daarvan, wordt beter te controleren als er bijvoorbeeld opnames gemaakt worden. Hierbij dient, ook in het geval als opnames niet gemaakt worden, de bescherming van de anonimiteit van bewoners zeer sterk gewaarborgd te zijn zodat zij zonder schroom of angst voor consequenties hun ervaringen kunnen blijven delen.
- Intensiveer de training van ervaringsdeskundigen om de kwaliteit van hun inbreng te verhogen. Hierbij gaat het niet zozeer om technische onderzoeksvaardigheden, maar eerder over het trainen van het inzetten van ervaringskennis in al haar facetten. De competenties van ervaringsdeskundigen in het interviewen en observeren zijn nu van wisselende kwaliteit of lastig te beoordelen. Het is raadzaam om, in overeenstemming met de inzet van ervaringsdeskundigen in andere sectoren, sterker in te zetten op de training van ervaringsdeskundigen. Maar voor het feitelijk doorgeven van een cliëntperspectief zou alleen een getrainde, onafhankelijke onderzoeker al voldoende kunnen zijn. Om ervaringskennis te gebruiken dient ook anders nagedacht te worden over deskundigheid, in die zin dat deze voor

ervaringsdeskundigen niet alleen ligt in onderzoeksvaardigheden, maar juist in het deskundiger worden in het gebruik van de eigen ervaringen, bijvoorbeeld in het omgaan met professionals in de zorg of inspecteurs als ervaringsdeskundigen bij een project als deze pilot betrokken worden.

- Onderzoek de consequenties van de 'proto'-professionalisering van de ervaringsdeskundigen, in plaats van die te vrezen. Als gevolg van hun ervaringen, en de selectiecriteria, zijn ervaringsdeskundigen in de praktijk immers al in zekere mate geprofessionaliseerd. Het idee is nu dat ervaringsdeskundigen op een gegeven moment niet langer inzetbaar zijn omdat als gevolg van professionalisering de ervaringskennis teveel op de achtergrond raakt. Tegelijk wordt er een flinke investering in hen gedaan, bijvoorbeeld in de zin van de training. In samenhang met het vorige punt, verdient het aanbeveling om verder te bekijken of, wanneer en in welke mate deze assumptie opgaat. In het selecteren van de ervaringsdeskundigen tijdens deze pilot bestond het startpunt immers al uit relatief actieve eerste contactpersonen of cliënten. De vraag is in hoeverre en wanneer een zekere mate van professionalisering afleidt van het achterhalen en inzetten van het cliëntperspectief.

Met betrekking tot de rol van de IGJ:

- Maak een onderscheid tussen de inzet van ervaringsdeskundigen om te leren over individuele zorgaanbieders aan de ene kant, en om te leren over het werk van de toezichthouder aan de andere kant. Ook kunnen ervaringsdeskundigen worden ingezet om een cliëntperspectief te achterhalen, of op basis van hun eigen perspectief op goede zorg. In de pilot zijn de ervaringsdeskundigen vooral ingezet ten behoeve van inzicht in de kwaliteit van het werk van individuele zorgaanbieders door het perspectief van bewoners te vertalen. Er zijn echter ook aanwijzingen dat de inzet van ervaringsdeskundigen productief is op basis van hun eigen perspectief, en voor het werk van de IGJ zelf. Op welk gebied is de door de IGJ georganiseerde inzet van ervaringsdeskundigen het meest productief om het cliëntperspectief op kwaliteit van zorg en ervaren kwaliteit van leven te achterhalen?
- Het is de vraag of op het terrein van de individuele zorgaanbieder een taak ligt voor de IGJ in de inzet van ervaringsdeskundigen, gezien ontwikkelingen in het veld, en het ontbreken van een juridisch kader om ervaringsdeskundigen mee te laten oordelen over kwaliteit. Het is vooral de vraag of de organisatie van ervaringsdeskundigheid op het niveau van de individuele zorgaanbieder bij de taakstelling van de IGJ past. Met de ontwikkelingen in cliëntenraadpleging, zoals de zorgschouw, en instellingen die zelf verantwoordelijk zijn voor de kwaliteit van zorg en verantwoording daarvan, bijvoorbeeld in interne kwaliteitsplannen, is het een

overweging dat de IGJ dit niet zelf organiseert, maar juist toeziet op hoe individuele zorgaanbieders ervaringsdeskundigheid zelf organiseren.

- Hiermee is nog niet gezegd dat de IGJ als toezichthouder geen rol kan spelen in het organiseren van ervaringsdeskundigheid op bijvoorbeeld een sector-breed of thematisch niveau, of zelf gebruik maken van de door de aanbieder opgehaalde ervaringskennis. In deze situaties lijkt de inzet van ervaringsdeskundigen ook het meest productief als zij op hun eigen perspectief op goede zorg aangesproken worden in plaats van hen alleen in te zetten om ervaringen op te halen. Dit vraagt echter verder onderzoek.
- De inzet van ervaringsdeskundigen kan ook waardevol zijn op terrein van de toezichthouder zelf. In deze pilot bieden ervaringsdeskundigen een 'vreemde blik' op de praktijken van de toezichthouder in en door hun werk met inspecteurs en projectleden. Hoewel het de vraag is of er een project in de vorm van deze pilot voor nodig is, liggen hier duidelijk mogelijkheden voor een lerende organisatie en publieke verantwoording. Ervaringsdeskundigen leren de inspectie en haar inspecteurs goed kennen, kunnen dit ook kenbaar maken, en worden zo naast de verpleeghuiszorg ook enigszins 'ervaringsdeskundig' in het werk van de IGJ zelf. Ook de inspecteurs en de projectgroep hebben geleerd over hun eigen praktijk door en met hun samenwerking met de ervaringsdeskundigen. Een succesvolle inzet van ervaringsdeskundigen vraagt, zoals deze pilot maar ook ervaringen in het buitenland hebben laten zien, wel om een wederzijdse relatie met de toezichthouder in die zin dat de een zorgzame en gedetailleerde organisatie daarvan noodzakelijk is. Is het denkbaar om ervaringsdeskundigen als meer gelijkwaardige gesprekspartners in de context van de IGJ te zien? Zouden ze zich kunnen uitspreken over het beleid of de ambities van de IGJ? De ervaringsdeskundigen zijn in ieder geval trots op hun werk bij de inspectie, claimen er status op, en halen er waardigheid uit.

Bibliografie

Adams, S. A., Van de Bovenkamp, H., & Robben, P. (2013). Including citizens in institutional reviews: expectations and experiences from the Dutch Healthcare Inspectorate. *Health Expectations*, doi: 10.1111/hex.12126.

Adams, S. A., Paul, K. T., Ketelaars, C., & Robben, P. (2015). The use of mystery guests by the Dutch Health Inspectorate: Results of a pilot study in long-term intramural elderly care. *Health Policy*, 119, 821-830.

Beck, U. (1992). *Risk society; towards a new modernity*. London; Newbury Park, CA: Sage Publications.

Beck, U., Giddens, A., & Lash, S. (1994). *Reflexive Modernization*. Cambridge: Polity.

Bokhorst, M., & van Erp, J. (2017). *Van transparantie naar responsiviteit - ontwikkelingen in de omgevingsgerichtheid van toezichthouders*. Utrechtse School voor Bestuur en Organisatie, Utrecht University.

Campen, C. van, & Verbeek-Oudijk, D. (2017). *Gelukkig in een verpleeghuis? Ervaren kwaliteit van leven en zorg van ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen*. Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag.

Dijstelbloem, H. (2014). Science in a not so well-ordered society: a pragmatic critique of procedural political theories of science and democracy. *Krisis*, 2014(1), 39-52

Freidson, E. (2001). *Professionalism – The Third Logic*. Chicago: The University of Chicago Press.

IGJ (2016). *Projectplan ervaringsdeskundigen*. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 14 oktober 2016 (intern).

IGJ (2017). *Werkplan 2018: Kijken met ander ogen*. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, <https://www.igj.nl/documenten/jaarplannen/2017/12/18/werkplan-2018-kijken-met-andere-ogen>.

IGJ (2017b). *Opzet bezoek*. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (intern).

IGJ (2017c). *Eindevaluatie inspecteurs*. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (intern).

IGJ (2017d). Toezichtsinstrument MKI, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (intern), versie 1.7, 31-05-2017.

IGJ (2017e). Verslagleggingsformulier ervaringsdeskundige versus Modulair Kerninstrument (MKI), Inspectie voor de Gezondheidszorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (intern), versie 3, 20-04-2017.

Kahneman, D. (2011). *Thinking, fast and slow*. London: Penguin Books.

Levay, C., & Waks, C. (2009). Professions and the pursuit of transparency in healthcare: two cases of soft autonomy. *Organization Studies*, 30(5), 509-527.

McLaughlin, H. (2009). What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User' – What's Next? *British Journal of Social Work*, 39, 1101-1117.

Miller, P. R. (2011). The Emotional Citizen: Emotion as a Function of Political Sophistication. *Political Psychology*, doi: 10.1111/j.1467-9221.2011.00824.x.

Nationale Ombudsman (2016) Verkenning burgerperspectief op rijksinspecties. De Nationale Ombudsman, Den Haag, nummer 2016/002.

Nationale Ombudsman (2017) Burgerperspectief in het werk van de rijksinspecties. De Nationale Ombudsman, Den Haag, nummer 2017/080.

Scourfield, P. (2009). A critical reflection on the involvement of 'experts by experience' in inspections. *British Journal of Social Work*, 40, 1890-1907.

Stoopendaal A. (2015). *Mystery Guests 2 - Begeleidend evaluatie-onderzoek vervolproject IGZ-ouderenzorg*. Rotterdam: iBMG/Erasmus Universiteit Rotterdam.

Uitermark, J., & Duyvendak, J.W. (2008). Citizen participation in a mediated age: neighborhood governance in the Netherlands. *International Journal of Urban and Regional Research*, 32(1), 114-134.

Schwartz, B. & Sharpe, K.E. (2006). Practical wisdom: Aristotle meets positive psychology. *Journal of Happiness Studies*, 7, 377, doi: 10.1007/s10902-005-3651-y

Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York: Routledge

Verbinden met Zorg (2016). *Met ervaring de zorg beter maken - Eindrapportage Verkenning Marktplaats voor Ervaringsdeskundigheid*. i.o. Patiëntenfederatie Nederland, September 2016, Weesp.

Erasmus University Rotterdam (EUR)
Erasmus School of Health Policy & Management
Marketing & Communicatie ESHPM

Bayle (J) Building

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam, The Netherlands

T +31 10 408 8555

E communicatie@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm