



Krachtig Cliëntenperspectief

Voor u ligt de vierde nieuwsbrief van het project “Krachtig cliëntenperspectief in het Nationaal Programma Ouderenzorg”. Hierin vindt u ondermeer een terugblik op de eerste training, een oproep om mee te werken aan een ervaringsboek, een vooruitblik op wat we vanuit het project in 2010 willen gaan doen, het begrip kwetsbaarheid van ‘kwetsbare oudere’ wordt onder de loep genomen en NOOM heeft een rapport gepubliceerd over de behoeften van migranten ouderen. Daarnaast ook aandacht voor mensen met een chronische ziekte en ouderdom naar aanleiding van het net verschenen boek van Cees Smit ‘Ouder worden met HIV’.

Deze nieuwsbrief verschijnt elke maand. U kunt deze nieuwsbrief ook bekijken via www.ouderenorganisaties.nl

Eerste training vanuit Krachtig Cliëntenperspectief

De reacties van de deelnemers op de eerste training die de Stichting Tools heeft gegeven voor ouderen die participeren binnen het NPO waren zeer positief. De deelnemers gaven aan dat de onderdelen goed aansloten op hun verwachtingen en ook behoeften. De meesten zijn ervaren bestuurders maar hebben behoefte aan informatie over hoe je een projectvoorstel kunt beoordelen en dan vooral vanuit de positie als ‘ervaringsdeskundige’. Of wat is precies je rol als vertegenwoordiger van vooral kwetsbare oudere? En hoe kun je ‘tegenas’ bieden aan het medische model? In de training is ondermeer een profiel van een ouderenvertegenwoordiger beschreven. Zo vonden de deelnemers dat een vertegenwoordiger:

- Oog voor diversiteit moet hebben;
- Stil moet staan bij het feit dat representativiteit niet een gegeven is, maar iets dat je zelf moet opbouwen en dient te verzamelen;
- Bestuurservaring nodig heeft;
- Zelfbewust moet zijn maar niet bang;
- Gericht moet kunnen samenwerken;
- Inlevingsvermogen nodig heeft, inleving in de wereld van ouderen en kennis van de achterban;
- Goed moet luisteren; gericht oplossingen zoeken;
- Nieuwsgierigheid nodig heeft om zaken te verbeteren;
- Goed moet kunnen netwerken contacten nodig heeft;
- Eigen identiteit dient te behouden;
- Bredere kijk op het ouderenperspectief moet kunnen ontwikkelen;
- Op het juiste moment invloed moet kunnen uitoefenen;
- Terugkoppelt naar de achterban.

De relatie met de achterban is vaker aan de orde geweest in de training. Hoe maak je contact met je achterban en hoe koppel je uitkomsten terug? Hoe geef je door welke projecten er gestart zijn en wat er gebeurt in deze projecten?

Een andere vraag die aan de orde kwam is wat is eigenlijk een kwetsbare oudere? Vanuit de deelnemers kwam kritiek op het feit dat binnen het NPO het woord ‘kwetsbaar’ voor ‘oudere’ staat waardoor het lijkt alsof een oudere bij voorbaat kwetsbaar is. De vraag is of het niet eerder gaat om kwetsbare situaties waarin een oudere kan terechtkomen?

In Limburg zijn ze met dit onderwerp verder aan de slag gegaan. Zie hiervoor de volgende alinea.

In de training zijn ook criteria benoemd om de projectvoorstellen te beoordelen vanuit ouderenperspectief. Hieruit kwam de volgende lijst waarbij vooral een belangrijk overkoepelend principe centraal stond namelijk de autonomie van de oudere. Daarnaast noemde de deelnemers de volgende criteria:

- Informed consent;
- Wordt de doelgroep daadwerkelijk bereikt?
- Regie over eigen leven;
- Betrokkenheid belangenorganisatie;
- Preventie;
- Diversiteit (culturele factor);
- Onderzoeksopzet;
- Waarborg privacy;
- Wat is de opbrengst voor de doelgroep?
- Beleving eigen woonomgeving;
- Komt de vraag voort uit de doelgroep?
- Hoe worden ouderen bij een project betrokken?
- Taalgebruik (lekenversie); jargon;
- Inzicht in uitkomstmaten; goede meetinstrumenten;
- Bronnenonderzoek (gebruik maken van best practices; niet het wiel opnieuw uitvinden);
- Aandacht voor mantelzorgers;
- Disseminatie en implementatie;
- Multidisciplinaire aanpak;
- Ouderen activeren/stimuleren;
- Psychosociale omstandigheden;
- Worden de deelnemers goed geïnformeerd?
- Oud worden als een deel van de levensloop – “levenseinde”, omgaan met verlies.

Kortom het is een lange lijst maar goed te gebruiken voor iedereen die zich met het beoordelen van projectvoorstellen bezig houdt vanuit ouderenperspectief.

De CSO wil naar aanleiding van de reacties op deze eerste training in het komend jaar een nieuwe training aan bieden. Mocht u geïnteresseerd zijn, stuur dan een email naar h.vandersteen@ouderenorganisaties.nl

Wat is kwetsbaarheid

De seniorenraad uit Heerlen heeft het begrip kwetsbaarheid nader onderzocht. Zij hadden hier behoefte aan omdat ze vonden dat het begrip ‘kwetsbare oudere’ om nadere uitleg vroeg. Door middel van een commissie hebben ze zich hier over gebogen. Harry van der Heyden schrijft: ‘Allen willen aangeven wat zij verstaan onder kwetsbare ouderen. Dit wordt meestal gedaan in de vorm van een beschrijving. Een beschrijving kan gezien worden als een definitie met een boodschap. Afhankelijk van het blikveld worden beperkingen, gevolgen, het traceren of gelijktijdig voorkomende aandoeningen genoemd. Een definitie met een boodschap geeft een beperking. De nadruk ligt op de boodschap waarbij de rest ondergesneeuwd is. Hoewel binnen het blikveld kwetsbare ouderen goed worden benoemd kunnen we de omschrijving niet een definitie noemen. Wanneer in een omschrijving gesteld wordt: *De mate van kwetsbaarheid wordt in belangrijke mate bepaald door de wisselwerking met de directe omgeving (vervoer, wonen, hulpmiddelen, voorzieningen)* wordt naar onze smaak het woord kwetsbaarheid onjuist gebruikt.

Niet de **kwetsbaarheid** wordt bepaald door de wisselwerking maar **de gevolgen van de kwetsbaarheid** worden bepaald enz. enz. De kwetsbaarheid is een gegeven. Afhankelijk van de omstandigheden en/of het al of niet aanwezig zijn van hulpbronnen bepalen **de gevolgen** voor de persoon welke kwetsbaar is.

De commissie heeft in 2006 een poging gedaan een neutrale definitie op te stellen. Wij hadden geen behoefte een andere definitie te formuleren. Naar mijn weten was de definitie in 2006 binnen het NPO nog niet geformuleerd, in ieder geval niet bij ons

bekend. Wij hebben aldus de volgende definitie gehanteerd:
Een persoon is kwetsbaar indien als gevolg van lichamelijke en/of psychische beperking(en), zonder externe hulpbronnen, verlies van functie(s) optreedt veroorzaakt door eigen activiteiten en/of acties vanuit de omgeving.

Meer informatie kunt u hierover vinden www.zvko.nl

Ervaringsboek

In samenwerking met ZonMw wordt vanuit het project ‘Krachtig Cliëntenperspectief’ gewerkt aan een uitgave waarin ervaringen van (kwetsbare) ouderen centraal staat. De bedoeling is dat zij in dit boekje aan het woord komen als deskundigen over verschillende onderwerpen. Dit boekje moet niet alleen laten zien waar ouderen en met name kwetsbare oudere mee te maken krijgen maar ook wat zij er van vinden. Het moet een soort actiemiddel worden die u tevens kunt gebruiken om aandacht voor onderwerpen te eisen die nu misschien niet aan bod komen.

Voorzichtig hebben we in samenwerking met de ouderenbonden de volgende thema’s benoemd maar wanneer u suggesties heeft voor een thema en wilt u daarover geïnterviewd worden of kent u iemand die hierover geïnterviewd wil worden, dan kunt u contact opnemen met Meralda Slager via 06-24751091 of slager@zonmw.nl

De thema’s zijn:

- Eenzaamheid;
- Levensbeschouwing;
- Kwetsbaarheid;
- Migranten;
- Familie en vrienden/mantelzorg;
- Uit het ziekenhuis/Ketenzorg;
- Wonen;
- Armoede;
- Screening.

Rapport van NOOM

Op drie december heeft NOOM het rapport *Bagaimana – hoe gaat het?* Het NOOM pleit daarom voor meer aandacht voor migranten. Oudere migranten hebben door verschillende omstandigheden eerder en vaker gezondheidsklachten dan autochtone Nederlanders. Door zwaardere beroepen en de gevolgen van migratie komt ouderdom bij hen sneller met gebreken. Een voorbeeld is de beroepsziekte asbestkanker, die een direct gevolg is van werk waarvoor een groot aantal migranten destijds naar Nederland kwam. Dit signaleert ouderenorganisatie NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten) in haar vandaag gepubliceerde rapport *Bagaimana – hoe gaat het?* Het NOOM pleit daarom voor meer aandacht voor migranten.

De behoeften van migrantenouderen verschillen niet veel van die van autochtone Nederlanders. Iedereen wil zo gezond mogelijk oud worden in een herkenbare, passende omgeving. Wel hebben veel oudere migranten op meerdere fronten een achterstandspositie. Daarom zijn er extra inspanningen nodig, stelt het NOOM.

De achterstandspositie ontstaat deels doordat het vaak moeilijker is om bij oudere migranten een diagnose te stellen dan bij autochtone Nederlanders. Zaken als taalproblemen en weinig kennis van het eigen lichaam spelen hierbij een rol, maar ook het feit dat protocollen vooral op doorsnee Nederlandse ouderen gericht zijn. Dit geldt ook voor de indicatiestelling en het voorschrijven van medicijnen.

Een specifiek voorbeeld van de achterstandspositie is dat oudere migranten nauwelijks hulp zoeken bij psychische problemen. In hun omgeving rust daar vaak een taboe op en niet zelden worden de problemen ‘vertaald’ in somatische klachten, zoals rug-, buik-, of hoofdpijn. Dat ze onvoldoende uitdrukingsmogelijkheden in het Nederlands hebben, speelt hierbij een rol. Een ander voorbeeld is het aantal demente migranten dat rap toeneemt, onder andere door hun verhoogde risico op vasculaire dementie, ten gevolge van hart- en vaatziekten of diabetes,

ziektes die bij migranten vaker voorkomen dan bij autochtone Nederlanders. Sommige gemeenschappen bagatelliseren dementie of herkennen het ziektebeeld niet. De ziekte wordt nogal eens beschouwd als 'gekte' of van buitenaf veroorzaakt door geesten. Veel dementerende migranten vergeten het Nederlands en kunnen alleen nog in hun eerste taal communiceren, wat uiteraard ten koste gaat van de zorg die ze nodig hebben.

Een specifiek probleem blijft de materiële positie van veel oudere migranten. Wat betreft inkomen en financiële zekerheid staan ze er vaak slechter voor dan veel autochtone leeftijdsgenoten. Ook dit kan zijn weerslag hebben op het fysieke, psychische en materiële welbevinden van oudere migranten.

Het rapport is te vinden op de website van NOOM en CSO via www.netwerknoom.nl of www.ouderenorganisaties.nl

Ouder worden met een chronische ziekte

Op 1 december ter gelegenheid van Wereld Aidsdag heeft Cees Smit zijn boek 'Ouder worden met HIV' overhandigd aan staatssecretaris Bussemaker. 'Dit boek is het eerste in Nederland dat uitvoerig ingaat op de problematiek van het oud worden van mensen met hiv. Een dergelijk boek zou 15 jaar geleden niet zijn verschenen, want welke hiv-geïnfecteerde werd toen oud? Dat is nu totaal anders. Dankzij de effectieve combinatietherapie die sinds 1996 in Nederland beschikbaar is, heeft iemand met hiv een bijna normale levensverwachting. Hiv-geïnfecteerden worden dus oud en dat brengt nieuwe problemen met zich mee. Niemand weet wat het effect van het virus of van de hiv-medicijnen op de lange termijn is. Daarnaast is onderzoek nodig. Niemand heeft ervaring met grote groepen ouderen met hiv en multimorbiditeit (het hebben van meerdere ziekten, vaak op oudere leeftijd) die een beroep doen op de gezondheidszorg. In de bundel 'Oud worden met hiv' beschrijven ruim 20 experts op het gebied van hiv wat hun ervaringen met oudere patiënten zijn en welke ontwikkelingen zij in

de nabije toekomst verwachten. Zij toetsen hun visie aan het overheidsbeleid, het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO), op het gebied van de zorg aan ouderen en chronisch zieken. Hieruit blijkt dat er nog een wijde kloof tussen beleid en praktijk bestaat. Dat blijkt ook uit de verhalen van een aantal ouderen die in het boek vertellen hoe zij leven met hiv en hoe onbespreekbaar een hiv-infectie nog dikwijls is.

Het boek is onderverdeeld in vijf thema's en de conclusies rond deze vijf thema's vormen de basis voor de beleids- en onderzoeksagenda die in het laatste hoofdstuk van deze bundel is uitgewerkt. Het boek 'Oud worden met hiv' is samengesteld door een redactie bestaande uit: Cees Smit, Kees Brinkman, Kees Rümke, Annemarie de Knecht-van Eekelen (eindredactie). Het boek is verkrijgbaar via www.aidsfonds.nl

Het krachtig cliëntenperspectief in 2010

Ook in 2010 zal de CSO via het project Krachtig Cliëntenperspectief ondersteuning aanbieden aan de ouderen die actief deelnemen in de netwerken van het NPO. Daarvoor is het goed om even terug te blikken op het eerste jaar en te constateren dat dit jaar vooral nodig was om het project op te starten. Er is tijd voor nodig geweest om alle groepen te leren kennen en erachter te komen wat de verschillende behoeftes en verwachtingen zijn. Ook kan vastgesteld worden dat participatie een maatschappelijk proces is, in de zin dat er langzaam consensus moet ontstaan over wat participatie nu eigenlijk is en wat we ermee willen bereiken. Dat proces loopt door want op allerlei momenten in het participatie proces komen deze vragen weer aan de orde en moet hiermee geworsteld worden door alle partijen die hierbij betrokken zijn. Dit proces zal ook zeker doorlopen in 2010 maar er is wel meer duidelijkheid over de wensen en behoeftes en daarmee ook het ondersteuningsaanbod vanuit het project 'Krachtig Cliëntenperspectief'. Allereerst willen we doorgaan met de trainingen in de eerste plaats voor ouderen

die deelnemen in de netwerken maar ook voor andere groepen, zoals onderzoekers of andere betrokkenen. De cursus wordt dan toegespitst op de behoeften en wensen van de specifieke groep.

Daarnaast is gebleken dat er veel behoefte is aan contact tussen de mensen die deelnemen uit de netwerken onderling. Daarvoor willen wij in het komend jaar een aantal bijeenkomsten voor organiseren om deze uitwisseling tot stand te brengen. Ook gaan wij samenwerken met Zorgbelang om vooral de regionale ondersteuning te kunnen waarborgen.

Wat centraal staat is dat de projectleider veel op stap zal gaan in het komende jaar om met mensen te spreken in de verschillende netwerken en ook advies op maat kan geven waar nodig.

Nieuwe projectleider

Op dit moment wordt er geworven voor een nieuwe projectleider. De vacature staat op de website van de CSO.

Meralda Slager zal per 1 januari stoppen als projectleider. Wel zal zij nog aanblijven als adviseur om ondersteuning te bieden en zorg te dragen voor de continuïteit.

Participatie tips; organisaties

Kwadraad

Kwadraad is een **partner** voor instellingen, cliëntenraden en andere organisaties die willen werken aan kwaliteit vanuit cliëntenperspectief. Zij zijn gespecialiseerd in de geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg, jeugd-ggz, maatschappelijke opvang en vrouwenopvang.

Meer informatie over hun website kun je vinden via www.kwadraad.info

Participatie tips; boeken

Evelien Tonkens is hoogleraar actief burgerschap bij de Universiteit van Amsterdam. Zij heeft de afgelopen jaren al verschillende boeken over dit onderwerp gepubliceerd die ook voor niet-wetenschappers erg interessant zijn om te

lezen. Op de website www.actiefburgerschap.nl vindt u meer informatie over de verschillende publicaties en haar werk.

Agenda

Heeft u tips voor de agenda of wilt u activiteiten graag vermeld zien in de agenda, dan kunt u deze opsturen naar Meralda Slager via slager@zonmw.nl

Contact

Hieronder vindt u de contactgegevens van de projectleider, de leden van de projectgroep en CSO:

Projectleider CSO Meralda Slager:
slager@zonmw.nl 070-3495287 of 030-2769985

ANBO: Steffie van Waardenburg:
s.vanwaardenburg@anbo.nl telefoon 030-233 00 60

PCOB: Peter Kruitbosch, Postbus 1238, 8001 BE ZWOLLE, p.kruitbosch@pcob.nl 038- 4225588

Unie KBO: Ellen Willemse,
Ewillemsen@uniekbo.nl, Postbus 325, 5201 AH 's Hertogenbosch

NOOM: Yvonne Heygele, Postbus 2069, 3500 GB Utrecht, 06 133 54 327, heygele@netwerknoom.nl

CSO

Postbus 2069
3500 GB Utrecht
030-2769985

Nieuwsbrief februari

De volgende nieuwsbrief komt begin februari uit. Dan hopen wij u ondermeer te kunnen vertellen wie de nieuwe projectleider zal zijn, wat er zoal aan activiteiten te verwachten valt maar blijven wij ook ondersteunen met tips op het gebied van participatie. Heeft u suggesties, opmerkingen of tips dan kunt u deze e-mailen naar Meralda Slager voor dinsdag 26 januari.

Wij wensen u prettige kerstdagen en voor 2010 een participatief nieuw jaar!