

# Participatie in zorg en welzijn

Het creëren van  
een participatieve  
omgeving

Meralda Slager en Zsuzsu Tavy

2024

 uitgeverij  
koninklijke van gorcum

---

© 2024

Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum BV  
Postbus 43, 9400 AA Assen.

>g uitgeverij  
koninklijke van gorcum

---

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, opgenomen in een AI-applicatie, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht ([www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.stichting-pro.nl](http://www.stichting-pro.nl)).

NUR 882

ISBN folio 9789023259992  
ISBN ebook 9789023260073

1<sup>e</sup> druk, 2024

**www** Voor de toegang tot het online materiaal bij deze uitgave kunt u inloggen of een account aanmaken op [www.vangorcumstudie.nl](http://www.vangorcumstudie.nl) en vervolgens zoeken op de titel 'Participatie in zorg en welzijn'.

Uitgave: Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum, Assen  
Grafische verzorging: Richard Bos Grafische Vormgeving & Illustratie  
Omslagontwerp: Elbert Niezen  
Redactie: Redactie bureau Marita Weener  
Druk: Drukkerij Van Gorcum, Meppel

# Voorwoord

Dit boek is bedoeld voor iedereen die zich wil verdiepen in participatie en participatief werken. Het is te gebruiken als studieboek voor studenten en professionals die willen leren hoe zij kunnen bijdragen aan het creëren van een participatieve omgeving binnen zorg en welzijn.

De afgelopen decennia is er veel geschreven en gesproken over participatie en er is ook veel gedaan. Binnen de gezondheidszorg en het sociale domein is het betrekken van patiënten, cliënten, naasten, mantelzorgers en anderen die ertoe doen van groot belang. Of het er nu om gaat de organisatie van de zorg te verbeteren, te bepalen wat belangrijke thema's zijn voor onderzoek of de kwaliteit van zorg en welzijn te verbeteren. Het is belangrijk om die mensen te betrekken om wiens leven het gaat.

Patiënten, cliënten, naasten en mantelzorgers ontwikkelen vanuit hun eigen ervaring kennis en kunde. Zo verkrijgen zij inzicht in hoe het is om ziek te worden, om te leven met een aandoening en om behandeling, zorg of ondersteuning te ontvangen, en verkrijgen zij kennis over het functioneren van de gezondheidszorg en het sociale domein.

Professionals richten de gezondheidszorg en het welzijnsdomein in vanuit hun eigen professionele kaders en structuren. Het is hierbij echter belangrijk dat zij een omgeving creëren waarin ook juist die mensen wiens leven het betreft invloed kunnen uitoefenen. Dit is in de praktijk niet zo gemakkelijk en het is voor professionals vaak nog zoeken hoe je dat het beste kunt doen. Hoe kan er met alle betrokkenen gewerkt worden aan het verbeteren van zorg en welzijn? Hoe richt je participatieprocessen zo in dat iedereen kan meedoen? Hoe creëren we een omgeving waarin juist die mensen om wie het gaat invloed hebben, ook in kwaliteit, beleid en onderzoek?

In dit boek delen verschillende auteurs – die allen veel ervaring hebben met participatie – inzichten en handvatten die kunnen helpen een participatieve omgeving te creëren. Elke auteur schrijft vanuit zijn of haar eigen expertise en visie. Zij vullen elkaar aan, bekijken participatie elk door een eigen bril en samen belichten zij participatie van verschillende kanten.

## Leeswijzer

De eerste vier hoofdstukken zijn te lezen als basishoofdstukken die dieper ingaan op participatie en samen een basis leggen voor het begrijpen en *het doen* van participatie.

In hoofdstuk 1 'De waarde van participatie' schetst Meralda Slager een kader voor het lezen van de rest van dit boek. Zij verkent en definieert het begrip participatie, bespreekt de waarde van participatie, en zij laat participatie zien als werk en iets dat je samen *doet*.

In hoofdstuk 2 'Ruimte voor ervaringskennis' gaan auteurs Mieke Cardol en Conny van Oudheusden dieper in op ervaringskennis. Wat is ervaringskennis en hoe komt het tot stand? En hoe staat ervaringskennis in relatie tot andere vormen van kennis? Vervolgens wordt stilgestaan bij de essentiële rol van ervaringskennis in participatie en delen de auteurs wat volgens hen nodig is om deze vorm van kennis een plaats te geven in zorg en welzijn.

In hoofdstuk 3 'Botsende paradigma's in participatief onderzoek' werpt Sam Schrevel licht op de complexiteit van participatievraagstukken, om van daaruit lessen te trekken voor de vormgeving en uitvoering van participatie. Schrevel onderschrijft het belang van participatie als doel. Hij laat zien hoe de traditionele manieren van onderzoek doen en participatie in de vorm van een enkel project tekortschieten. Hij betoogt hierbij hoe participatie een integraal onderdeel zou moeten zijn van de praktijk, dat recht doet aan de complexiteit van de context.

In hoofdstuk 4 'Samen bouwen: methoden en ethiekwerk in participatieprocessen' delen auteurs Zsuzsu Tavy, Marieke Breed en Barbara Groot verschillende participatiemethoden waarmee samen gebouwd kan worden in een participatieproces. Alleen een passende methode kiezen en uitvoeren is echter niet genoeg. Participatie is iets wat je samen doet en waar je samen aan werkt. In dit hoofdstuk wordt daarom ook stilgestaan bij ethiekwerk in participatieprocessen. Want in het samen bouwen zitten zoveel verschillende, vaak onzichtbare, aspecten waarover nagedacht en waarop gereflecteerd moet worden.

In de drie hoofdstukken die volgen, worden verschillende participatieprocessen in diverse contexten verder uitgediept: de context van de langdurige zorg, de collectieve cliënten- en naastenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg en de context van het living lab.

In hoofdstuk 5 'Wie bepaalt wat goede zorg of ondersteuning is?' laten Marjolijn Heerings, Hester van de Bovenkamp en Mieke Cardol zien hoe verschillende professionals, cliënten en naasten in de langdurige zorg andere posities kunnen hebben als het gaat om wat goede zorg is. Zichtbaar wordt hoe deze posities in de dagelijkse zorg tot botsingen kunnen leiden en hoe het herkennen en bespreken van deze spanningen kan leiden tot betekenisvolle participatie. Posities worden ook zichtbaar in sprekende films. Deze films zijn te vinden op [www.vangorcumstudie.nl](http://www.vangorcumstudie.nl).

In hoofdstuk 6 ‘Collectieve participatie vanuit de cliënten- en naastenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg’ werpen Dwayne Meijnckens en Margriet Paalvast licht op de collectieve cliënten- en naastenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg. Zij beschrijven hoe de georganiseerde patiënten- en familieparticipatie in Nederland is vormgegeven en zij delen voorbeelden en inzichten vanuit hun ervaring bij MIND, de koepelorganisatie die op landelijk niveau opkomt voor de belangen en rechten van cliënten met psychische problemen en hun naasten. Zij laten zien hoe het investeren in de competenties van ervaringsdeskundige cliënten en naasten kan bijdragen aan het creëren van een participatieve omgeving.

In hoofdstuk 7 ‘Een nieuwe trend: living labs’ verkennen Marieke Breed, Sam Schrevel en Meralda Slager de opkomende living labs, ofwel stadslabs. Aan de hand van hun ervaringen in een living lab, en vier eigen casussen, onderzoeken zij welke processen hier een rol spelen, wat de bedoelde en onbedoelde gevolgen zijn van deze methode en welke lessen hieruit getrokken kunnen worden.

Tot slot deelt Meralda Slager in de epiloog enkele reflecties.

Voor docenten is een lesprogramma beschikbaar op [www.vangorcumstudie.nl](http://www.vangorcumstudie.nl), dat een verdieping biedt van hoofdstuk 5 en raakvlakken heeft met hoofdstuk 2. Via dit programma maken studenten middels actieve werkvormen nader kennis met wat goede zorg kan zijn vanuit verschillende posities en worden ze uitgenodigd tot reflectie op dilemma’s rondom kwaliteit van zorg of begeleiding, eigen regie, zelfredzaamheid en gezamenlijke besluitvorming. Dit lesprogramma is ontwikkeld vanuit het project ‘Als je het ons vraagt’, een samenwerking tussen de Erasmus Universiteit, ESHPM en Kenniscentrum Zorginnovatie, lectoraat Disability Studies, van de Hogeschool Rotterdam.

De hoofdstukken gezamenlijk laten zien dat participatie complex is en werpen licht op de aandacht die ervoor nodig is participatieprocessen in te richten en samen al doende vorm te geven. Wij hopen dat dit (toekomstige) professionals in zorg en welzijn handvatten biedt om samen een participatieve omgeving te creëren.

Wij wensen u veel inspiratie en leesplezier toe.

---

# Inhoud

Voorwoord	5
-----------	---

## Hoofdstuk 1: De waarde van participatie 11

Participatie is meer dan meedoen	12
Wat is participatie?	15
Participatie is werk	21
Bronnen	25

## Hoofdstuk 2: Ruimte voor ervaringskennis 27

Het belang van ervaringskennis	28
Een participatieve omgeving	35
Bronnen	41

## Hoofdstuk 3: Botsende paradigma's in participatief onderzoek 43

Participatie, projecten en complexiteit	44
Onderzoek en complexiteit	47
Oplossingsrichtingen	54
Bronnen	57

## Hoofdstuk 4: Samen bouwen: methoden en ethiekwerk in participatieprocessen 59

Participatiemethoden	60
Ethiek in participatie	73
Tot slot	80
Bronnen	81

<b>Hoofdstuk 5: Wie bepaalt wat goede zorg of ondersteuning is?</b>	<b>83</b>
Zonder wrijving geen glans	84
Welke cliënten worden gevraagd en gehoord?	87
Het samenspel met naasten	93
Het team	97
De organisatie	100
Conclusie	101
Lesprogramma	101
Bronnen	102
<b>Hoofdstuk 6: Collectieve participatie vanuit de cliënten- en naastenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg</b>	<b>103</b>
Georganiseerde patiënten- en familieparticipatie	104
Raamwerk voor patiënten- en familieparticipatie	106
Voorbeelden van collectieve participatie	108
Overpeinzingen	119
Bronnen	121
<b>Hoofdstuk 7: Een nieuwe trend: living labs</b>	<b>123</b>
Samen werken en samen maken	124
Casuïstiek	127
Betekenisvolle living labs	137
Bronnen	140
<b>Epiloog: Verandering door participatie</b>	<b>141</b>
Participatie is een doel	142
Best practices	142
Rommeligheid	143
Laat frictie en onenigheid toe	143
Impact	144
Nabijheid	144
Patiëntervaringsverhalen	145
Samen leren	145
Bronnen	146
Dankwoord	147
Over de auteurs	148

Hoofdstuk 1

# De waarde van participatie

Meralda Slager



## Participatie is meer dan meedoen

Participatie lijkt een gemakkelijk woord. Het betekent volgens Van Dale (2023) aan iets deelnemen, ergens aan meedoen. Dat lijkt eenvoudig en ongecompliceerd. Maar wie zich zijn of haar kindertijd nog herinnert, weet dat het niet gemakkelijk is om aan een spel mee te doen wanneer andere kinderen al met elkaar aan het spelen zijn. Hoe zorg je dat iemand je opmerkt en je uitnodigt om mee te doen en aan te sluiten bij het spel? Wat is het juiste moment? En wat gebeurt er als het spel verandert wanneer je meedoet? Blijft het even leuk of wordt het anders? Hoe zorg je ervoor dat het spel ondanks jouw inmenging net zo gezellig blijft als het leek toen je ernaar keek.

Het meedoen aan een spel als kind werpt al veel barrières op, waardoor de meeste kinderen ervoor kiezen om niet mee te doen en aan de kant te blijven staan.

Binnen de gezondheidszorg en het sociale domein voelen mensen die in zorg of hulpverlenerstrajecten zitten zich zoals het kind dat andere kinderen ziet spelen en dat graag mee wil doen. Mensen hebben vanuit hun opgedane ervaring behoefte om mee te denken en mee te werken aan de verbetering van de gezondheidszorg of het welzijnsdomein. Ze hebben ideeën, kennis en ervaring. Behalve dat ze de zorg willen verbeteren, willen ze vooral ook voorkomen dat andere patiënten en cliënten hetzelfde moeten meemaken.

### Individuele participatie

Er is de afgelopen jaren al veel georganiseerd om te zorgen dat patiënten, cliënten en naasten actief meedoen in zorgtrajecten. Zo is er geïnvesteerd in het zogenaemde *shared decision making* ofwel gedeelde besluitvorming. Dat betekent dat een patiënt of cliënt actief betrokken wordt bij de keuzes die er zijn in een behandeling of ondersteuningsproces. Het betekent dat de hulpverlener niet beslist vóór de patiënt of cliënt maar dat de patiënt of cliënt actief meebeslist over zijn of haar behandelings- of zorgtraject. Dit traject van gedeelde besluitvorming is gericht op de individuele patiënt of cliënt.

### Collectieve participatie

Naast individuele participatie bestaat er collectieve participatie. Dit gaat over het meedoen van patiënten en cliënten aan besluiten rondom beleid, kwaliteit van zorg en onderzoek. Het zijn brede begrippen en aan de hand van verschillende voorbeelden wordt dit nader uitgelegd. Zo kan er bij beleid in de gezondheidszorg of het sociale domein gedacht worden aan de invloed die patiënten of cliënten hebben op belangrijke besluiten die een zorgorganisatie of hulpverleningsorganisatie maakt. Zo kan een organisatie besluiten om de keukens te sluiten en de maaltijden via een externe organisatie te bestellen. Dit besluit heeft impact op medewerkers omdat ze hun baan kwijtraken, maar het heeft ook impact op patiënten en cliënten. Het kan betekenen dat patiënten of cliënten ver van tevoren moeten aangeven wat ze willen eten. Er is weinig ruimte voor flexibiliteit of aanpassingen van het menu.

Een ander voorbeeld rondom beleidskwesties is de aanbesteding van jeugdhulp door gemeentes. Een gemeente kan kiezen uit verschillende organisaties voor

ambulante ondersteuning voor jongeren met ASS ofwel een autismespectrumstoornis. Elk jaar kiest de gemeente een beperkt aantal organisaties uit die deze ondersteuning uitvoeren. Dat betekent dat een jongere een beperkte keuze heeft. Andere organisaties waar een gemeente geen afspraken mee heeft gemaakt, worden niet vergoed.

### Onderzoeksagenda mede opgesteld door patiënten

Als het gaat om onderzoek, dan vinden patiënten en cliënten het belangrijk om mee te denken over naar welke aspecten van een ziekte onderzoek wordt gedaan. Een mooi voorbeeld hiervan is het opstellen van een onderzoeksagenda voor mensen met een brandwond in 2006.

Om deze onderzoeksagenda op te stellen is gesproken met onderzoekers aan de ene kant en mensen met een brandwond aan de andere kant. Er zijn aparte bijeenkomsten belegd voor deze groepen. Er is gevraagd aan beide groepen wat volgens hen de grootste lacunes zijn als het gaat om onderzoek. Wat is er nog niet bekend? Op welke onderwerpen moet meer kennis worden ontwikkeld om mensen met een brandwond beter te ondersteunen?

Mensen met een brandwond gaven aan dat het probleem waar ze het meeste last van hebben jeuk is. De onderzoekers noemden dit aspect helemaal niet. Het is een opvallend verschil, omdat mensen met een brandwond aangaven dat ze enorm veel last hebben van jeuk. De vraag is hoe het komt dat een probleem dat zo groot is voor patiënten niet herkend wordt of benoemd wordt door artsen. Het is niet zo dat deze onderzoekers geen contact hebben met mensen met een brandwond. Juist het tegenovergestelde. Het zijn artsen die wel degelijk patiënten in behandeling hebben met een brandwond. Toch werd het onderwerp jeuk niet genoemd door deze artsen. De onderzoekers gaven aan dat hun belangrijkste prioriteit is om te zoeken naar nieuw materiaal dat gebruikt kan worden om de verbrande huid te vervangen. Voor mensen met een brandwond ook niet onbelangrijk, maar toch veel minder belangrijk dan jeuk. Van jeuk hebben mensen zoveel last dat het hun dagelijkse leven en daarmee hun kwaliteit van leven negatief beïnvloedt.

### Prioriteiten

Het is belangrijk om te vermelden dat mensen zonder directe ervaringen, zoals de onderzoekers, wel degelijk goede bedoelingen hebben. Zoals in het voorbeeld is genoemd, is het fijn dat onderzoekers bezig zijn met alternatieven om verbrande huid te vervangen. De vraag is echter of de onderzoekers hebben achterhaald wat de meeste prioriteit heeft bij mensen met een brandwond. Hebben ze hun ideeën en gedachten getoetst bij mensen die dagelijks moeten leven met in dit geval brandwonden over het hele lichaam? Wanneer onderwerpen niet getoetst zijn aan de groep die ermee moet leven of voor wie iets wordt gedaan, dan heeft dit grote gevolgen. Dan wordt er onderzoek uitgevoerd naar onderwerpen die geen of minder prioriteit hebben voor mensen met een brandwond. Het bijzondere aan de ontwikkeling van deze onderzoeksagenda was dat voor het eerst een patiëntengroep meedeed aan het ontwikkelen van een gezamenlijke onderzoeksagenda. Hierdoor werd er een onderzoeksagenda ontwikkeld die recht doet aan waar mensen met een brandwond dagelijks mee te maken hebben. De

Brandwondenstichting heeft naar aanleiding van deze onderzoeksagenda een oproep gedaan aan onderzoekers voor onderzoek naar jeuk. Het trieste is dat geen enkele onderzoeker of onderzoeksgroep een voorstel heeft ingediend. Er is geen kennis over dit gebied bij onderzoekers. Dat betekent dat jeuk ondanks dat het een heel groot probleem is voor mensen met een brandwond niet verder onderzocht wordt en dat een oplossing voor dit probleem ook niet dichterbij komt.

### Betekenisvolle participatie

Dagelijks leven met pijn, een lichamelijk of geestelijk probleem hebben, veel zorg en/of ondersteuning nodig hebben, dagelijks veel medicatie gebruiken, al deze zaken hebben grote invloed op het dagelijks functioneren van mensen. Het lichaam vraagt veel van mensen.

Zo vertelt Hanna Bervoets in haar boek *Welkom in het Rijk der zieken* (2019) over de hoofdpersoon Clay die leidt aan het Q-koortsvermoeidheidsyndroom. Door de ziekte is Clay constant vermoeid, heeft geen energie en veel pijn. De dokter kan niets voor Clay doen en Clay voelt zich steeds meer alleen en ellendig. Behalve dat de roman inzicht biedt in hoe het is om te leven met een chronische aandoening, geeft het een figuurlijk beeld van wat het betekent om een ziek lichaam te hebben. Voor Clay voelt zijn ziekte alsof hij zijn eigen lichaam constant fysiek met zich mee moet dragen. Stel je voor dat je elke dag op elk moment 60 kilo moet meesjouwen. Door het zo uit te beelden laat Bervoets in de roman zien hoe dat chronisch zieke lichaam constant in de weg zit en er ook altijd is. Het is niet even uit te zetten of aan de kant te leggen.

Het is lastig voor mensen die niet in dit *rijk der zieken* leven, zoals Bervoets dit noemt, om te begrijpen wat dit betekent. Uit de eerdergenoemde voorbeelden blijkt dat beleidsmakers, kwaliteitsadviseurs en onderzoekers het best goed bedoe- len, maar ze missen die dagelijkse ervaring, waardoor ze andere keuzes maken.

### De dagelijkse ervaring

De dagelijkse ervaring van het leven met een ziekte, beperking of aandoening zou het uitgangspunt moeten zijn om zorg en welzijn goed in te richten. Hierbij is juist het meedoen van de groep die het betreft, dus mensen die ziek zijn of afhankelijk zijn van zorg en welzijn, van groot belang. Juist deze groep met hun dagelijkse ervaringen van pijn, kwetsbaarheid of moeten leren leven met de grenzen van hun lichaam moet betrokken worden bij onderzoek, beleid en kwaliteit in de gezondheidszorg en het sociaal domein.

Helaas is er lang gedacht dat deze ervaringen van mensen niet meegenomen kunnen worden in het maken van beleid en kwaliteit omdat die ervaringen subjectief zouden zijn. De ervaringen zouden te veel verbonden zijn aan één persoon en daarom niet gelden voor iedereen. Vaak wordt dan gezegd 'n=1'. Dit begrip komt uit de statistiek en zegt iets over de grootte van de steekproef. Als er wordt gezegd n=1 dan betekent het dat de steekproef heel klein is en dat het niets kan zeggen over het grote geheel. Helaas werkt het andersom. In ervaringen van patiënten, cliënten, familie en mantelzorgers kan heel goed een rode draad ontdekt worden. Beleidsmakers en onderzoekers denken dat de ervaringen voor maar één persoon gelden, terwijl de ervaringen juist door andere patiënten en cliën-