

**Clëntenbelang**

voor eigen regie in zorg en samenleving



**WERKPLAN 2019**

**Clëntenbelang in Noord-Holland**

# Clïentenbelang



Jaarplan 2019

Clïentenbelang in Noord-Holland

# Welkom

De Nationale Ombudsman concludeerde medio 2018 dat burgers vaak niet de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Vaak omdat ze die niet kunnen vinden. Het zorgsysteem en de regelgeving zijn complex geworden. Verdergaande digitalisering maakt het er voor veel mensen in kwetsbare situaties niet gemakkelijker op. Ook professionals weten niet altijd de weg in de regelgeving en voelen de druk van regels en bezuinigingen. Wij vinden dat iedereen in de samenleving, met en zonder beperking, mag 'meedoen', eigenlijk 'moet' meedoen. Maar het wordt er niet makkelijker op gemaakt. Sterker nog: Meedoen is voor velen niet mogelijk zonder passende zorg en ondersteuning en een samenleving zonder drempels.

Met de decentralisatie van grote delen van de zorg- en ondersteuningstaken naar de gemeenten, is de overgang naar de 'participatiesamenleving' in gang gezet. De inzet was (en is) om de verantwoordelijkheden in toenemende mate bij de mensen zélf neer te leggen. Eigen regie en zelfbeschikking van mensen zijn belangrijke kernwaarden, die daarbij door eenieder omarmd zijn.

Maar participeren werd een opdracht zonder dat de voorwaarden veranderd werden om volwaardig te kunnen meedoen en voor iedereen mogelijk te maken. Er is niet alleen bezuinigd op de zorg en ondersteuning, maar ook op de belangenbehartiging voor en door mensen in kwetsbare situaties.

Veel patiëntenorganisaties zagen hun subsidies verdwijnen. Verantwoordelijkheden neerleggen bij de mensen zelf heeft ook niet geleid tot meer sociale inclusie. Gevraagd naar hun mening over de behoefte aan programma's tegen stigma, antwoordden ervaringsdeskundigen in ons netwerk: 'Er is geen behoefte aan, maar het is wel nodig!'

Gelukkig waren er de afgelopen jaren ook kansen en successen. Gemeenten zoeken naar een goede invulling van hun nieuwe rol. Aangezwengeld door crises in de lokale democratie stellen steeds meer gemeenten zich de vraag

hoe zij hun contact met burgers kunnen versterken en hoe de 'participatiesamenleving' vorm kan krijgen. 'Hoe kun je beter inspelen op initiatieven uit je gemeente? Ga je echt zeggenschap overdragen aan inwoners? Hoe dan? Wie gaat er eigenlijk over participatie: de gemeenteraad, het college van B & W, de inwoners?'. Sommigen gemeenten experimenteren nu met nieuwe vormen en inbedding van cliëntparticipatie. Als cliënten(organisaties) en gemeenten hier goed samen in optrekken, dan biedt dat kansen.

In 2016 ratificeerde Nederland – als één van de laatste Europese landen – het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking. 'Niets over ons, zonder ons!' werd het centrale motto. Overheden zijn nu verplicht om de positie van mensen met een beperking te verbeteren. Dit geldt voor alle handicaps die mensen kunnen beperken in het meedoen in de samenleving.

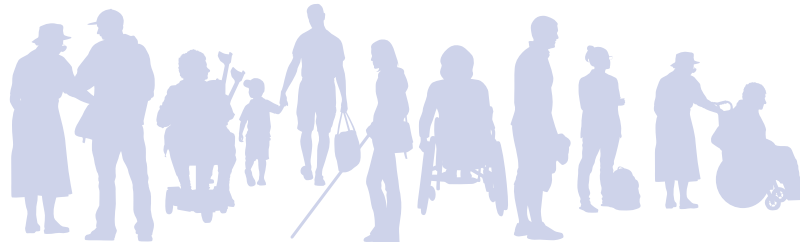
Meedoen is hier geen doel op zich. Het verwijst naar de basale erkenning van ieders menselijke waardigheid en persoonlijke autonomie. Inclusie en participatie gaan niet alleen over meedoen, maar ook over erbij horen en jezelf kunnen zijn. Zélf besluiten kunnen nemen, een gelijkwaardige gesprekspartner zijn, en op onze unieke manier een waardig leven kunnen leiden.

Vanuit deze grondbeginselen willen wij meewerken aan eigen regie en participatie van mensen in kwetsbare situaties. Onder de naam Cliëntenbelang voeren we sinds 2017 diverse projecten uit in Noord-Holland. In 2019 willen we onze activiteiten voortzetten en uitbreiden. Hiervoor hebben we met een groep lokale belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen dit Jaarplan 2019 opgesteld. Ondanks onze idealen, blijven we realistisch. We kunnen niet alles tegelijk.

We hebben daarom gekozen om ons te concentreren op een zevental projecten. De projecten zijn ingedeeld in dezelfde drie programmalijnen die we voor ons werk binnen Amsterdam hanteren: Cliënt en Regie, Client en Participatie en Cliënt en Kwaliteit. In elk programma staat de 'cliënt' centraal. Mét de mensen om wie het gaat.

Cliëntenbelang ontvangt geen structurele subsidies en is aangewezen op opdrachten, subsidies en fondsen. Cliëntenbelang is een vereniging zonder winstoogmerk.





## Programmadoel

Kwetsbare inwoners van Noord-Holland hebben grip op hun leven, ook wanneer zij behoefte hebben aan zorg en/of ondersteuning. Iedereen wil zelf bepalen hoe zijn of haar leven eruit ziet, op alle levensgebieden. Inwoners van Noord-Holland moeten kunnen rekenen op ondersteuning die past bij hun wensen en situatie. Juist nu cliënten meer zelf oplossingen moet zien te vinden, moeten zij ook meer keuzes over hun eigen leven kunnen maken.

### ■ Project Cliëntondersteuning Sociaal Domein

#### ■ Achtergrond

- Cliëntenbelang ondersteunt iedereen die vragen heeft over het organiseren van zorg en ondersteuning. Dit doen we onafhankelijk van de sociale wijkteams, zorgaanbieders en gemeente. Cliëntenbelang is géén zorgverlener en staat naast degene die de ondersteuning nodig heeft. Mét de cliënt zoeken we naar passende oplossingen.

We bieden informatie over de verschillende regelingen, ondersteuning bij het aanvragen van de zorg en voorzieningen en het regelen van passende zorg. Veel cliënten met complexe vragen missen goede onafhankelijke cliëntondersteuning bij het zoeken naar passende oplossingen. Ook voor hén staan wij klaar. Wij doen dat in die gemeenten die ons contracteren voor deze dienstverlening.

#### ■ Doelstellingen

Wij streven ernaar dat iedereen een beroep kunnen doen op onafhankelijke ondersteuning, wanneer dat nodig is. In 2019 zetten we in op:

- Verlenging van de lopende contracten met de gemeenten Haarlem, Zandvoort en Hoorn.
- Gemeenten in Noord-Holland informeren over het belang van onafhankelijke en levensbrede cliëntondersteuning, én ons aanbod.

### ■ Project Cliëntondersteuning Langdurige Zorg

#### ■ Achtergrond

- Sinds de inwerkingtreding van de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz) in 2015 biedt Cliëntenbelang onafhankelijke cliëntondersteuning langdurige zorg in heel Noord-Holland, met uitzondering van de Gooi- en Vechtstreek. Alle cliënten met 24uurs zorg hebben volgens deze wet recht op een onafhankelijke cliëntondersteuner die hen (of de wettelijk vertegenwoordiger) kan ondersteunen bij het regelen of verbeteren van de zorg. Onze cliëntondersteuners staan naast de cliënt, bekijken zijn of haar vragen levensbreed en hebben aandacht voor het netwerk van de cliënt om zo passende oplossingen te vinden.

Deze cliëntondersteuning is gratis en wordt gefinancierd door de zorgkantoren. We hebben contracten tot 2021 om deze ondersteuning te bieden. Onze cliënten geven hoge cijfers voor onze ondersteuning. Tegelijkertijd zijn er nog steeds veel mensen die ons of andere organisaties voor cliëntondersteuning niet weten te vinden. Uit vrijwel alle landelijke evaluatierapporten over de Wlz en onze contacten met cliëntengroepen blijkt dat nog steeds relatief weinig mensen weten dat dit recht op onafhankelijke cliëntondersteuning bestaat. Terwijl de behoefte groot is.

## Doelstellingen

- Onze cliënten blijven onze ondersteuning waarderen met een 8,5 als gemiddeld rapportcijfer.
- Grotere bekendheid bij cliënten en hun naasten met onze cliënt-ondersteuning, wat zichtbaar wordt in een groei van 25% van het aantal cliënten.

## ■ Project Cliëntondersteuning voor Jeugd

### ■ Achtergrond

- We weten dat er veel vraag is naar onafhankelijke cliëntondersteuning onder ouders met kinderen die intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben. Met name wanneer het kind een pakket aan voorzieningen nodig heeft die op het snijvlak liggen van de Jeugdwet, Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz), Passend Onderwijs en eventueel andere regelingen. Ook hebben veel mensen in dit verband veel vragen rond het Persoonsgebonden budget (Pgb).

Voor ouders met chronisch zieke kinderen of kinderen met een beperking is het vaak een enorme zoektocht om de juiste regeling te vinden én financiering te krijgen. Men wordt over en weer doorverwezen, met tot gevolg dat er soms langere tijd geen beschikking komt. De regelgeving is zeer complex, waardoor ook professionals ouders vaak verkeerd doorverwijzen.

## Doelstellingen

We willen in 2019 deze ouders en kinderen extra ondersteuning bieden door:

- Kennis en informatie te verstrekken.
- Hen te helpen bij het verkrijgen van passende maatwerkregelingen

## ■ Project Crisiskaart

### ■ Achtergrond

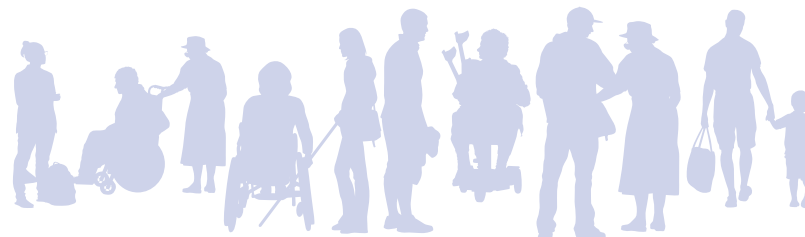
- De Crisiskaart zetten we meer en meer op de kaart in Noord-Holland. Na Amsterdam, Amstelveen, en Aalsmeer hebben nu ook Haarlem en Haarlemmermeer positief gereageerd op onze implementatievoorstellen. De Crisiskaart is een hulpmiddel dat uitkomst biedt bij een (dreigende) psychische noodsituatie. Het is een persoonlijk document dat in een portemonnee past en is een 'gebruiksaanwijzing' voor omstanders, burens, familie en politie of andere hulpverleners. Op de Crisiskaart staan belangrijke telefoonnummers van vertrouwenspersonen en behandelaars, tips en adviezen voor de omgang met de betreffende persoon, en welke hulp in eerste instantie nodig en wenselijk is.

De Crisiskaart is er voor mensen die eerder een psychische crisis hebben doorgemaakt of bang zijn er eentje te zullen meemaken. De kaart is een samenvatting van een uitgebreid crisisplan, dat met een getrainde ervaringsdeskundige is opgesteld. Het landelijke Schakelteam Personen met verward gedrag stimuleert het gebruik van de Crisiskaart, waardoor nu steeds meer gemeenten de methodiek van de Crisiskaart toevoegen aan hun aanpak voor personen met verward gedrag.

## Doelstellingen

Veel gemeenten in Noord-Holland kennen de Crisiskaart nog niet. We streven ernaar dat alle cliënten, professionals en gemeenten de Crisiskaart kennen. In 2019 willen we daarom met meer gemeenten in gesprek over de invoering van de Crisiskaart.





## Programmadoel

Volwaardige participatie van alle inwoners van Noord-Holland die beperkingen ondervinden in het zelfstandig functioneren als gevolg van een handicap of chronische aandoening. De kern van het programma is het versterken van de voorwaarden voor zelfstandigheid en kwaliteit van leven. Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking is het vliegwiel voor onze activiteiten en daarmee geven we uitvoering geven aan ons 'Manifest voor Inclusie'.

### ■ Project Stigma

#### ■ Achtergrond

■ Mensen die te maken hebben of hebben gehad met een psychische beperking, worstelen vaak nog lang met de gevolgen van stigma en zelfstigma. Met dit project slaan diverse organisaties de handen ineen, die de urgentie van dit thema onderschrijven en zich graag inzetten om in samenwerking met de mensen om wie het gaat, stigmatisering op de kaart te zetten. Het project richt zich op drie pijlers:

- Zelfstigma
- Publiek stigma
- Stigma binnen de GGz

#### Doelstellingen

In 2019 zullen we in nauwe samenwerking met de mensen om wie het gaat en andere lokale partners aandacht voor stigmatisering vragen. Dat kan op stedelijk, gemeentelijk of regionaal niveau. Te denken valt aan het oprichten van een Stigma-platform, het ontwikkelen van strategieën voor organisaties en het organiseren van activiteiten, afhankelijk van de behoeften die er lokaal zijn. Voorbeelden daarvan zijn het (structureel) ontwikkelen van lespakketten voor basisscholen, bewustwording en kennisdeling bij professionals of het opzetten van een festival, met inzet van ervaringsdeskundigheid.

### ■ Jeugdparticipatie

#### ■ Achtergrond

■ Het is belangrijk om meer jongeren en hun ouders te betrekken bij het lokale en regionale jeugdbeleid en de (vaak landelijk opgelegde) maatregelen die hen aangaan. De zorg en ondersteuning '18+/18-' krijgt in 2019 nog meer onze aandacht. We doen dat altijd mét de jongeren en hun ouders. Jongeren en ouders zijn uitstekende gesprekspartners voor gemeentelijke beleidsmakers.

Door hen een platform te bieden, kunnen zij rechtstreeks invloed uitoefenen op het beleid; gevraagd en ongevraagd. Door hen goed te ondersteunen kunnen wij bijdragen aan het kennisniveau van de jongeren als het gaat om beleidsparticipatie en ervoor zorgen dat deze kan worden voortgezet.

#### Doelstellingen

In 2019 ondersteunen we gemeenten, participatieraden en zorg-/hulpverlenende organisaties bij het realiseren van beleidsparticipatie door kwetsbare jeugd en hun ouders. Dit kunnen we doen middels:

- Het ondersteunen van lokale belangenbehartigers.
- Het informeren en adviseren van gemeenten vanuit cliëntperspectief.
- Het organiseren van spiegelgesprekken of andere participatievormen.

De ervaringen die we binnen gemeenten hebben opgedaan, brengen we onder de aandacht van andere gemeenten.

## ■ Project Burgerparticipatie en Adviesraden

### ■ Achtergrond

- In toenemende mate constateren we dat gemeenten zoeken naar aanvulling op de rol van de adviesraden (ook wel Wmo- of Participatieraden). Soms door de lokale advisering een stevigere positie te geven, maar ook door het organiseren van andere directe vormen van burgerparticipatie, zonder vertegenwoordiging.

Vaak betreft het regionale platforms of netwerken die voor zichzelf opkomen en thema's als huisvesting, mantelzorg en professionele eerstelijnszorg in de eigen buurt aan de orde stellen. Regelmatig vragen deze netwerken ons om professionele ondersteuning.

Niet alleen gemeenten, maar ook adviesraden zoeken naar werkbare vormen om goed contact met hun achterban te organiseren en behouden. Zodat ze weten wat er leeft bij alle doelgroepen, binnen de wijken en dorpskernen, op alle levensgebieden. De ontwikkeling van nieuwe directere vormen van burgerparticipatie kan vragen oproepen, maar ook kansen bieden voor het werk van adviesraden.

### ■ Doelstellingen

Het is onze ambitie om adviesraden en (nieuwe) lokale of regionale platforms te ondersteunen in hun initiatieven. Dit kan bestaan uit:

- Het helpen (door)ontwikkelen van een visie op burger-/cliëntparticipatie met andere lokale en regionale participatienetwerken en de eigen gemeente.
- Het stimuleren en inhoudelijk en procesmatig ondersteunen van lokale en regionale participatienetwerken bij de ontwikkeling van de collectieve participatie.
- Het stimuleren en faciliteren van samenwerking en kennisdeling, over de schotten in het zorgstelsel heen.
- Het in kaart brengen van zorgtrajecten op basis van cliëntervaringen; 'levenslang en levensbreed'.







## Programmadoel

Het creëren van de voorwaarden voor een volwaardig bestaan voor alle kwetsbare inwoners van Noord-Holland. De kwaliteit van zorg en van producten en diensten op het gebied van welzijn worden daartoe continu getoetst op basis van ervaringen en belevingen van ervaringsdeskundige inwoners van Noord-Holland. De ervaring van inwoners met een beperking zetten we tevens in voor verbeteringen en innovatie.

### ■ Participatief onderzoek & cliëntwaardering

#### ■ Achtergrond

- Verbeteren van de kwaliteit van de woon- en leefomgeving van jongeren, volwassenen en ouderen die leven in een intramurale omgeving. Dit doen wij in opdracht van zorgaanbieders en in samenwerking met cliëntenraden, (buurt)bewoners, ondernemers in de buurt, familieleden, medewerkers en betrokken buurtorganisaties. De toetsing van kwaliteit en cliëntenwaardering gaan hand in hand, en kunnen we op diverse manieren uitvoeren:

#### Participatief onderzoek door cliënten/Centrum van Cliënt-ervaring (CvC)

Het Centrum voor Cliëntervaringen - een initiatief van VUmc en Cliëntenbelang Amsterdam - is een platform dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen in kwetsbare situaties door middel van participatief onderzoek.

Wij willen de toekomstige kwaliteit van beleidsvorming en evaluatie van zorg en ondersteuning op een hoger plan brengen. Dat doen wij vanuit duurzaam partnerschap in co-creatie en in samenwerking met maatschappelijke partners in de regio, zoals zorgaanbieders, gemeenten en financiers. Maar ook onderzoekers, cliëntenvertegenwoordigers,

docenten en studenten en andere relevante stakeholders. Met de mensen in kwetsbare situaties als volwaardig partner.

Het CvC heeft een heel eigen methodiek van participatief onderzoek ontwikkeld, met ervaringsdeskundigen als co-onderzoeker. Na het verkrijgen van een opdracht bepalen we met ervaringsdeskundigen uit de organisatie welke onderwerpen van belang zijn en trainen wij hen om met de onderzoekers interviews af te nemen. Ook de analyse van de resultaten doen we gezamenlijk. Voor meer informatie en voorbeelden van onderzoeken zie: [www.centrumvoorcliëntervaringen.com](http://www.centrumvoorcliëntervaringen.com).

#### De Zorgschouw

De Zorgschouw is een andere vorm van cliëntonderzoek en een kwaliteitstoetsing voor en door een zorginstelling. De Zorgschouw is een methodiek, waarbij de bewoners/cliënten van een zorginstelling met elkaar een aantal zaken beoordelen. Zoals de sfeer en leefomgeving, het eten, de dagbesteding, en de bejegening van de bewoners. De uitkomsten hiervan delen we met de (vestigings-)manager en de andere medewerkers.

Bij de Zorgschouw worden ook relevante voorzieningen in de wijk en buurtbewoners betrokken. Zoals de winkel om de hoek, het buurtcentrum, actieve vrijwilligers en de wijkagent.

Op deze manier brengen we verbeterpunten in kaart en kunnen vaak praktische zaken al snel opgepakt worden. Met een rapportage, presentatie aan alle betrokkenen, planning en afspraken sluiten we de Zorgschouw af. Voor meer informatie zie: [www.clientenwaarderen.nl](http://www.clientenwaarderen.nl).

Beide methoden van participatief onderzoek kunnen ook gebruikt worden als verantwoording voor de cliëntwaardering, zoals de richtlijnen in het Kwaliteitskader V&V.

### Doelstellingen

In 2019 willen we de cliëntwaardering meer en beter onder de aandacht brengen van zorgaanbieders, gemeenten en woningbouwcorporaties. Daarbij zullen we de mogelijkheden verkennen om participatief onderzoek en cliëntwaardering uit te voeren voor de beleidsparticipatie jeugd en het thema wonen.

## ■ Productontwikkeling

### ■ Achtergrond

■ Productontwikkeling heeft een belangrijke plek binnen ons werk. Nieuwe methodieken en modellen ontwikkelen we vanuit de opdrachten die we uitvoeren. Kennisdeling is hierbij ons uitgangspunt.

### Doelstellingen

Gebaseerd op de onderwerpen in het jaarplan, willen we in 2019 3 belangrijke producten ontwikkelen. Mits we daar voldoende financiering voor vinden. Het gaat om:


- Stigma- en antistigma strategieën.
- Het opzetten van een regionale kennisbank voor ouders met kinderen die een chronische ziekte of beperking hebben.
- Het in gebruik nemen van een netwerkapplicatie, waarmee we de interactiviteit tussen platforms en netwerken vergroten en verbeteren. En tussen mensen die vanwege hun beperking lang niet altijd bijeenkomsten kunnen bijwonen of ontmoetingsplekken kunnen bezoeken.






- Gemeenten en organisaties in zorg en welzijn willen vraaggericht werken. Hierbij staan de behoeften en wensen van mensen centraal. Maar welke zijn dat? Hoe wordt de stem van de burger of cliënt een vast onderdeel in de kwaliteit van zorg en welzijn?
- Ook bij strategie- en beleidsvorming? Hoe krijgt de samenwerking vorm met hen die willen meewerken aan duurzame vooruitgang? Cliëntenbelang verbindt en werkt vanuit partnerschap met de inzet van ieders kennis. En betreft altijd de mensen om wie het gaat. Wij hebben deskundigheid opgebouwd voor de ondersteuning van mensen, individueel en collectief.

## Clientenbelang

 Jacob Bontiusplaats 9  
1018 LL Amsterdam

 085 06 42 000

 [info@clientenbelang.nl](mailto:info@clientenbelang.nl)

 [www.clientenbelang.nl](http://www.clientenbelang.nl)

 Volg ons op Twitter