



Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# Patiënten- participatie bij organisa-

Patiëntenparticipatie bij  
organisatorische besluitvorming in zorggroepen

# torische be-

*Inzichten en aanbevelingen op basis van literatuuronderzoek en  
ervaringen van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers*

# sluitvorming

# Patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvorming in zorggroepen

*Inzichten en aanbevelingen op basis van  
literatuuronderzoek en ervaringen van zorggroepen  
en patiëntenvertegenwoordigers*

LC Lemmens, SR de Bruin, JN Struijs, CA Baan

RIVM

Bilthoven, 2012

## Colofon

LC Lemmens  
SR de Bruin  
JN Struijs  
CA Baan

### Contact:

Dr. LC Lemmens  
lidwien.lemmens@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van ZonMw projectnummer 51000009

RIVM rapport 260434001/2012

© RIVM 2012

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding:  
'Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave'.

# Rapport in het kort

## Patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvorming in zorggroepen

In 2010 heeft het ministerie van VWS een nieuwe manier ingevoerd om de zorg te bekostigen voor mensen met een chronische ziekte zoals diabetes. Het doel van deze zogeheten integrale bekostiging is om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en om samenwerking tussen zorgverleners te stimuleren. Met de invoering van integrale bekostiging ontstonden er zorggroepen. Een zorggroep bestaat doorgaans uit huisartsen en onderhandelt met zorgverzekeraars over het zorgprogramma. Daarnaast maakt de zorggroep afspraken met diverse zorgverleners, zoals diëtisten en internisten over de te leveren zorg.

### **Betrokkenheid patiënten bij zorggroepen nog beperkt**

Patiënten zijn tot nu toe nog niet of nauwelijks betrokken bij de inhoud en organisatie van de zorg binnen zorggroepen. Dit is wel wenselijk omdat op die manier de zorg beter op de patiënt kan worden toegesneden. In dit onderzoek is gekeken naar manieren om patiëntenparticipatie in zorggroepen te verbeteren, waarbij wensen van zowel zorggroepen als patiëntvertegenwoordigers zijn geïnventariseerd. Uit deze inventarisatie blijkt nu dat zowel zorggroepen als de patiënten behoefte hebben aan een verdere uitwerking van de rol van de patiënt bij de organisatorische besluitvorming.

### **Wensen zorggroepen en patiënten komen overeen**

De wensen van patiënten en zorggroepen voor een verdere uitwerking van patiëntenparticipatie komen grotendeels overeen. Beide partijen willen samenwerken in concrete projecten, bijvoorbeeld over hoe zij patiënten kunnen ondersteunen om beter om te gaan met hun ziekte (zelfmanagement). Daarnaast is er behoefte aan structureel overleg tussen zorggroepen en patiëntvertegenwoordigers. Als derde willen ze sociale media inzetten, bijvoorbeeld om patiënten beter te bereiken. Ten slotte willen beide partijen samenwerken met patiëntenorganisaties voor verschillende chronische ziekten. Door deze samenwerking kunnen ervaringen tussen patiëntengroepen uitgewisseld worden en kunnen zij samen het belang van de patiënten behartigen.

### **Aantal zaken is nog onduidelijk**

Bij het verder vormgeven van de rol van patiënten in zorggroepen moet nog een aantal vragen beantwoord worden. Zo is bijvoorbeeld nog niet duidelijk wat het effect is van patiëntenparticipatie op de kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn de verantwoordelijkheden van een zorggroep bij patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvorming nog onvoldoende uitgewerkt.

*Trefwoorden:* integrale bekostiging, zorggroepen, diabetes, patiëntenparticipatie

# Abstract

## Patient participation in organisational decision-making in care groups

In 2010, the Ministry of Health, Welfare and Sport introduced a new funding system for the care for people with a chronic disease such as diabetes. The purpose of this so-called bundled payment scheme is to improve the quality of care and to facilitate cooperation between health care providers. With the introduction of bundled payment care groups have come into existence. A care group usually consists of general practitioners, and negotiates with health insurers about disease management programmes for a number of chronic diseases. It also makes agreements with various health care providers, including dietitians and internists, about the care to be provided.

### **Involvement of patients in care groups still limited**

Patients are yet hardly or not at all involved in the decision-making regarding content and organisation of care within care groups. Patient participation is desirable, as it would allow care to be tailored better to patient needs. This study looked at ways to improve patient participation in care groups, by identifying the wishes of both care groups and patient representatives. It shows that both care groups and patients are in favour of a more active role of patients in organisational decision-making.

### **Wishes of care groups and patients in agreement**

The wishes of patients and care groups regarding enhancing patient participation are largely similar. Both parties want to cooperate in concrete projects such as on how they can support patients to improve their self-management. There is also a need for ongoing consultations between care groups and patient representatives. Thirdly, they want to use social media to reach patients better. Finally, both parties want to collaborate with patient associations for chronic diseases. This collaboration would enable patient groups to exchange experiences and to represent the interests of patients better.

### **Some matters still unclear**

In further shaping the role of patients in care groups some questions still need to be answered. For example, it is not clear how patient participation will influence the quality of care. In addition, as yet care groups' responsibilities regarding patient participation have been insufficiently detailed.

*Keywords:* bundled payment, care groups, diabetes, patient participation, patient involvement

# Inhoud

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Rapport in het kort</b>   | <b>3</b>  |
| <b>Abstract</b>  | <b>4</b>  |
| <b>Kernboodschappen</b>  | <b>6</b>  |
| <b>Inleiding</b>   | <b>9</b>  |
| 1.1 Achtergrond  | 9         |
| 1.2 Doelstelling onderzoek   | 10        |
| 1.3 Onderzoeksopzet  | 11        |
| 1.4 Leeswijzer   | 12        |
| <b>Patiëntenparticipatie in de literatuur</b>                                    | <b>13</b> |
| 2.1 Niveaus en vormen van patiëntenparticipatie                                  | 13        |
| 2.2 Voordelen, nadelen en randvoorwaarden patiëntenparticipatie                  | 19        |
| <b>Ervaringen met patiëntenparticipatie in negen zorggroepen</b>                 | <b>21</b> |
| 3.1 Niveaus en vormen van patiëntenparticipatie                                  | 22        |
| 3.2 Bevorderende en belemmerende factoren voor patiëntenparticipatie             | 26        |
| 3.3 Wensen, behoeften en aanbevelingen ten aanzien van patiëntenparticipatie     | 29        |
| <b>Actiebegeleidend onderzoek in twee zorggroepen</b>                            | <b>31</b> |
| 4.1 Zorggroep Syntein  | 31        |
| 4.2 Zorggroep Het Huisartsenteam   | 35        |
| <b>Beschouwing</b>   | <b>41</b> |
| 5.1 Belangrijkste resultaten samengevat  | 41        |
| 5.2 Resultaten in perspectief  | 43        |
| 5.3 Reflectie op onderzoeksmethoden  | 43        |
| 5.4 Conclusie en aanbevelingen   | 45        |
| <b>Literatuur</b>  | <b>47</b> |
| <b>Bijlagen</b>  | <b>51</b> |
| Bijlage 1 Samenstelling projectgroep   | 51        |
| Bijlage 2 Methoden   | 52        |
| Bijlage 3 Overzicht participatievormen uit literatuuronderzoek                   | 55        |
| Bijlage 4 Overzicht huidig niveau van patiëntenparticipatie in negen zorggroepen | 67        |
| Bijlage 5 Procesbeschrijving actiebegeleidend onderzoek bij Syntein              | 76        |
| Bijlage 6 Actieplan Syntein  | 83        |
| Bijlage 7 Procesbeschrijving actiebegeleidend onderzoek bij Het Huisartsenteam   | 89        |
| Bijlage 8 Actieplan Het Huisartsenteam   | 95        |

# Kernboodschappen

## **Patiëntenparticipatie binnen zorggroepen**

Patiëntenparticipatie wordt gezien als een manier om patiënten meer invloed te laten uitoefenen op de inhoud en organisatie van de zorg waardoor de zorg meer vraaggericht wordt en de kwaliteit van de zorg verbeterd kan worden. Er zijn verschillende niveaus van patiëntenparticipatie te onderscheiden 1. informeren, 2. raadplegen, 3. advies vragen, 4. coproduceren en 5. meebeslissen (treden 'Participatieladder' [1, 2]). Door de invoering van integrale bekostiging voor chronische ziekten is er een nieuwe speler in het zorgveld gekomen: de zorggroep. Een zorggroep is een organisatie waarin zorgaanbieders, doorgaans huisartsen, zijn verenigd. De zorggroep onderhandelt met zorgverzekeraars over het zorgprogramma en maakt met diverse andere zorgverleners zoals diëtisten, internisten en longartsen afspraken over het leveren van de zorg. Uit recent onderzoek blijkt dat de vormgeving van de rol van patiënten in zorggroepen nog een belangrijk aandachtspunt is.

In het onderliggende rapport is patiëntenparticipatie bij zorggroepen nader in kaart gebracht. Er worden, op basis van literatuur, interviews en twee praktijkprojecten, ervaringen en aanbevelingen gepresenteerd die mogelijk patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvormingsprocessen in zorggroepen kunnen bevorderen.

## **Patiënten in verschillende mate betrokken bij zorggroepen mede door verschillen in visie op patiëntenparticipatie**

Uit interviews met negen zorggroepen en hun regionale patiëntenvertegenwoordigers blijkt dat patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvorming binnen zorggroepen vooral plaatsvindt in de vorm van informeren en raadpleging (trede 1 en 2). Participatie van patiënten op hogere niveaus komen in veel mindere mate voor. Zorggroepen hebben verschillende visies over de noodzaak en verantwoordelijkheden van de zorggroep ten aanzien van patiëntenparticipatie. Sommige zorggroepen vinden het belangrijk dat patiënten een actieve rol krijgen bij organisatorische besluitvorming, terwijl andere zorggroepen van mening zijn dat zij patiënten niet moeten belasten met organisatorische vraagstukken. De reden die zij hiervoor aangeven is dat zij de ervaring hebben dat het al lastig genoeg is om patiënten te betrekken bij hun eigen individuele zorgproces. Weer andere zorggroepen geven aan dat volgens hen de verantwoordelijkheid voor het betrekken van patiënten bij de huisartsenpraktijken ligt, aangezien die een directe relatie hebben met patiënten. Deze verschillen in visie vertalen zich in de praktijk naar patiëntenparticipatie op verschillende niveaus.

## **Patiëntenparticipatie krijgt meer prioriteit**

Nu zorggroepen zaken als bedrijfsvoering en de inrichting van zorgprogramma's grotendeels op orde hebben, lijkt er meer ruimte te ontstaan voor de vormgeving van patiëntenparticipatie. Zowel zorggroepen als patiëntenvertegenwoordigers zijn van mening dat patiëntenparticipatie een middel kan zijn om de organisatie en kwaliteit van de zorg te verbeteren. De opvattingen van vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten met betrekking tot de invulling van patiëntenparticipatie in de toekomst blijken weinig te verschillen. Dit kan de basis vormen voor een constructieve samenwerking. Zorggroepen geven wel aan dat een meer proactieve houding van patiëntenvertegenwoordigers gewenst is. Ook

patiëntenvertegenwoordigers zelf zijn van mening dat zij zorggroepen meer proactief zouden moeten benaderen.

### **Wensen en behoeften zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers grotendeels gelijk**

Zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als patiënten geven aan behoefte te hebben aan samenwerking in concrete projecten, bijvoorbeeld bij het vormgeven van zelfmanagement. Daarnaast zouden zij op structurele basis met elkaar contact willen hebben. Het is volgens beide partijen belangrijk dat patiëntenvertegenwoordigers over de juiste competenties bezitten. Patiënten moeten, zeker als het gaat om het meedenken over strategische zaken (bijvoorbeeld algemeen beleid van zorggroep en samenhang tussen zorgprogramma's), heel goed in staat zijn om het collectieve belang van de patiëntengroep te vertegenwoordigen. Het werven van patiënten met de juiste competenties kost zowel zorggroepen als patiëntenvertegenwoordigers veel moeite. De inzet van sociale media wordt door een aantal vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten genoemd als een manier om patiënten beter te kunnen bereiken en te kunnen betrekken. Zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als van patiënten vinden het verder van belang dat de verschillende patiëntenorganisaties bij het vormgeven van patiëntenparticipatie betrokken worden aangezien zorggroepen steeds vaker zorgprogramma's voor meerdere chronische ziekten zullen aanbieden. Verschillende patiëntervaringen kunnen dan gebundeld worden en collectieve belangen behartigd worden.

### **Openstaande vraagstukken rondom patiëntenparticipatie binnen zorggroepen**

Er is nog weinig bekend over de effecten die de verschillende participatievormen op de kwaliteit van zorg hebben. Meer kennis over wat patiëntenparticipatie voor zorggroepen kan opleveren zou kunnen bijdragen aan het verder vormgeven van patiëntenparticipatie. Vervolgonderzoek naar welke vormen en niveaus van patiëntenparticipatie het meeste opleveren met betrekking tot kwaliteit van zorg is dan ook wenselijk. Ook bestaat er een verschil van inzicht over welke rol en verantwoordelijkheden een zorggroep heeft ten aanzien van het betrekken van patiënten bij organisatorische besluitvorming. De verschillende inzichten leiden ertoe dat zorggroepen patiënten in verschillende mate betrekken bij de organisatorische besluitvorming. Een door het veld geformuleerde eenduidige visie op de rol en verantwoordelijkheden van zowel zorggroepen als patiënten zou kunnen bijdragen aan het verder vormgeven en op een hoger niveau tillen van patiëntenparticipatie binnen zorggroepen. Ten slotte is nog niet duidelijk hoe verschillende belemmerende factoren voor patiëntenparticipatie, zoals onvoldoende personele capaciteit bij zowel zorggroepen als patiëntenvertegenwoordigers, het beste opgelost kunnen worden.





# 1

## Inleiding

### 1.1 Achtergrond

#### **Stimuleren van geïntegreerde zorg via zorggroepen**

De afgelopen jaren zijn er verschillende ontwikkelingen geweest om de effectiviteit en kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische ziekte te verbeteren. Een belangrijke ontwikkeling is de invoering van een nieuwe manier van bekostigen van de zorg voor deze mensen met als doel geïntegreerde zorg (ketenzorg) te bevorderen. Deze nieuwe manier van bekostigen wordt integrale bekostiging genoemd en omvat een zogeheten keten-diagnosebehandelcombinatie (keten-dbc). Deze keten-dbc maakt het mogelijk om alle losse onderdelen van een zorgprogramma, dat gebaseerd is op de zorgstandaard voor de betreffende ziekte, als één product te contracteren bij de zorgverzekeraar. Om met deze keten-dbc te kunnen werken hebben zorgverleners, doorgaans huisartsen, zich georganiseerd in zorggroepen. De zorggroep onderhandelt met zorgverzekeraars over het zorgprogramma en maakt met diverse andere zorgverleners zoals diëtisten, internisten en longartsen contractuele afspraken over het leveren van diabeteszorg [3, 4]. Vanaf 2007 konden zorgverleners en zorgverzekeraars experimenteren met de keten-dbc. In 2010 is integrale bekostiging voor diabeteszorg, COPD en vasculair risicomanagement (VRM) structureel ingevoerd.

#### **Patiëntenparticipatie kan positie van de patiënt versterken en de kwaliteit van de zorg verbeteren**

In de geïntegreerde zorg voor mensen met een chronische ziekte wordt naast goede afstemming en samenwerking tussen zorgverleners ook gestreefd naar een centrale rol van de patiënt [5-7]. Patiëntenparticipatie wordt gezien als een manier om patiënten meer invloed uit te laten oefenen op de inhoud en organisatie van de zorg en zo de zorg meer vraaggericht te kunnen inrichten [8, 9]. De verwachting is dat door patiënten een actieve rol te geven binnen zorgorganisaties, zoals een zorggroep, de kwaliteit van de zorg verbeterd kan worden [10, 11].

### Rol patiënten binnen zorggroepen nog beperkt

Uit recent onderzoek onder 100 zorggroepen met een zorgprogramma voor diabetes in Nederland blijkt dat de vormgeving van de rol van patiënten in zorggroepen nog een belangrijk aandachtspunt is [12]. Patiënten worden wel steeds vaker betrokken op organisatorisch niveau (zie Tekstbox 1.1), maar hun rol blijft vaak beperkt. Dit betekent dat patiënten doorgaans alleen worden geïnformeerd over besluitvorming over bijvoorbeeld de inhoud en organisatie van het zorgprogramma of het werken met een beperkt aantal diëtisten in de regio. Zij kunnen hier verder dus geen invloed op uitoefenen. Ook de Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging (EIB) signaleert in haar eindrapport dat patiënten nog onvoldoende op organisatorisch niveau participeren in zorggroepen [13]. De EIB adviseert zorggroepen daarom om patiënten te raadplegen door middel van gevalideerde vragenlijsten zoals de CQ-index. Zij adviseert daarnaast regionale patiëntenvertegenwoordigers om de betrokkenheid van patiënten bij zorggroepen te vergroten. Zij reikt de patiëntenvertegenwoordigers hier echter geen concrete handvatten voor aan.

### Nog veel openstaande vragen over wensen en vormgeving rol patiënten in zorggroepen

Het is vooralsnog onduidelijk waarom patiënten geen actievere rol binnen zorggroepen vervullen. Onduidelijk is ook in hoeverre zorggroepen daar behoefte aan hebben en hoe zij patiënten eventueel op een actievere manier zouden willen betrekken. Daarnaast is de vraag in hoeverre mensen met een chronische ziekte zoals diabetes zelf behoefte hebben om actief betrokken te zijn bij een zorggroep en op welke manier zij betrokken willen zijn. Dit is belangrijk om te weten, omdat steeds meer zorggroepen verschillende zorgprogramma's (diabetes, COPD en VRM) gaan aanbieden. Hierdoor krijgen steeds meer patiënten te maken met een zorggroep.

#### Tekstbox 1.1: Twee niveaus van patiëntenparticipatie in zorggroepen

Patiëntenparticipatie in zorggroepen kan op twee verschillende niveaus plaatsvinden: op het niveau van het **individuele zorgproces (spreekkamerniveau)** en op het **niveau van de organisatie**.

Patiëntenparticipatie op het **spreekkamerniveau** houdt in het betrekken van patiënten bij de eigen behandeling via zelfmanagement (bijvoorbeeld zelf bloedglucose meten of de leefstijl aanpassen) en shared decision-making (samen met de arts uit behandelmogelijkheden kiezen).

Bij patiëntenparticipatie op **organisatorisch niveau** gaat het om het betrekken van patiënten bij organisatorische besluitvorming in zorggroepen. Patiënten worden bijvoorbeeld betrokken bij besluitvorming over de (her)inrichting van het zorgprogramma, de zorginkoop, of het evalueren van de kwaliteit van de zorg.

## 1.2 Doelstelling onderzoek

In dit rapport worden de resultaten van een onderzoeksproject naar patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvorming binnen zorggroepen gepresenteerd. Aangezien zorggroepen het langste en de meeste ervaring hebben opgebouwd met de keten-dbc en het zorgprogramma voor diabetes [12] richten we ons in dit onderzoek op patiëntenparticipatie van diabetespatiënten in zorggroepen.

Het doel van het onderzoek was drieledig:

1. Inzicht krijgen in de mogelijkheden van patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvormingsprocessen in zorgorganisaties en zorginstellingen;
2. Inzicht krijgen in het huidige niveau van patiëntenparticipatie bij organisatorische besluitvormingsprocessen binnen zorggroepen en wensen en behoeften van patiëntenvertegenwoordigers en zorggroepen;
3. Inzicht krijgen in de bevorderende en belemmerende factoren en randvoorwaarden voor het realiseren van patiëntenparticipatie.

### 1.3 Onderzoeksopzet

Het onderzoek bestond uit twee fasen. In de eerste fase werd een contextanalyse uitgevoerd die bestond uit een literatuuronderzoek en het afnemen van interviews onder vertegenwoordigers van de negen zorggroepen die betrokken waren bij de ZonMw evaluatie van de keten-dbc voor diabetes [3, 4] en patiëntenvertegenwoordigers uit hun regio. Het literatuuronderzoek werd uitgevoerd om inzicht te krijgen in bestaande vormen van patiëntenparticipatie in diverse zorginstellingen en zorgorganisaties die mogelijk ook toegepast kunnen worden binnen zorggroepen. De interviews werden gehouden om inzicht te krijgen in het huidige niveau van patiëntenparticipatie binnen zorggroepen, de wensen en behoeften van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers en de bevorderende en belemmerende factoren en randvoorwaarden.

De tweede fase, het zogeheten 'actiebegeleidend onderzoek' [14], had tot doel om twee zorggroepen en regionale patiëntenvertegenwoordigers te begeleiden bij het opstellen en concretiseren van een actieplan voor het op de door hen gewenste manier vormgeven van patiëntenparticipatie binnen de zorggroep. Hierbij werd ook een procesevaluatie uitgevoerd om verder inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers en de bevorderende en belemmerende factoren en randvoorwaarden voor patiëntenparticipatie.

Een uitgebreidere beschrijving van de methoden wordt gegeven in Bijlage 2. De resultaten uit de twee fasen van het onderzoek zullen in de volgende hoofdstukken besproken worden. Deze resultaten vormen een aanknopingspunt voor zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers die samen patiëntenparticipatie (verder) vorm willen gaan geven.

Het project werd door het RIVM uitgevoerd in opdracht van ZonMw binnen het ZonMw-programma Gezondheidszorgonderzoek. Bij het project waren de Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG), het NIVEL en de Vrije Universiteit (VUmc) als adviseur betrokken (zie Bijlage 1).

## 1.4 Leeswijzer

Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek naar patiëntenparticipatie in zorggroepen. De belangrijkste conclusies en aanbevelingen zijn samengevat in kernboodschappen aan het begin van dit rapport en deze fungeren tevens als managementsamenvatting. Hoofdstuk 2 beschrijft vormen van patiëntenparticipatie die in de literatuur gevonden zijn. In hoofdstuk 3 worden ervaringen van negen zorggroepen en regionale patiëntenvertegenwoordigers met patiëntenparticipatie besproken. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van het opstellen van actieplannen voor het invoeren van een nieuwe vorm van patiëntenparticipatie in twee zorggroepen beschreven. Ten slotte plaatst hoofdstuk 5 de resultaten in perspectief. In de bijlagen staan achtereenvolgens de samenstelling van de projectgroep, de onderzoeksmethoden, een overzichtstabel van participatievormen uit de literatuur, een overzichtstabel met niveau van patiëntenparticipatie in negen zorggroepen en de procesbeschrijvingen en de opgestelde actieplannen van de twee zorggroepen uit het actiebegeleidend onderzoek.

# 2

## Patiëntenparticipatie in de literatuur

### Leeswijzer

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van het literatuuronderzoek dat voor fase 1 van het project werd uitgevoerd. Het doel van het literatuuronderzoek was om een overzicht te maken van vormen van patiëntenparticipatie die mogelijk geschikt zijn voor zorggroepen. In Bijlage 2 wordt de methode van het literatuuronderzoek verder toegelicht. In paragraaf 2.1 worden de niveaus en vormen van patiëntenparticipatie zoals gevonden in de literatuur besproken. In paragraaf 2.2 komen de belangrijkste voor- en nadelen en randvoorwaarden ten aanzien van de patiëntenvormen aan bod.

### 2.1 Niveaus en vormen van patiëntenparticipatie

#### **Participatieladder veelvuldig gebruikt in de literatuur over patiëntenparticipatie**

In de literatuur over patiëntenparticipatie bij zorgorganisaties of zorginstellingen wordt vaak verwezen naar de participatieladder zoals die oorspronkelijk door Arnstein is ontwikkeld voor burgerparticipatie [1]. Deze participatieladder is door anderen bewerkt zodat hij ook bruikbaar is voor participatie in de zorg [2, 15-17]. De ladder geeft de verschillende niveaus van participatie binnen de zorgorganisatie weer en de rol die de patiënt/ cliënt daarbij vervult (zie Tekstbox 2.1). Trede 6 'zelfbeheer' van de participatieladder is in dit rapport buiten beschouwing gelaten omdat daarbij de patiënten alleen initiatieven nemen waarbij de zorgorganisatie verder niet betrokken is. Hoewel de term 'ladder' dit wel suggereert hoeven de treden niet per se opeenvolgend doorlopen te worden.

#### **Negentien verschillende vormen van patiëntenparticipatie gevonden**

De meeste vormen van patiëntenparticipatie werden gevonden in de zogeheten 'grijze literatuur', dat wil zeggen in de niet-wetenschappelijke literatuur. Dit waren vooral rapporten of handreikingen van instituten zoals het CBO en het Picker Institute die zich ook bezighouden met patiëntenparticipatie. Per

### Tekstbox 2.1: De treden van de participatieladder

De treden van de ladder geven verschillende niveaus van patiëntenparticipatie aan die variëren van passieve (onderste trede=trede 1) tot zeer actieve participatie (bovenste trede=trede 5). Hieronder worden de treden van de ladder kort beschreven.

| Trede | Naam         | Beschrijving   | Rol patiënt          |
|-------|--------------|--|----------------------|
| 5     | Meebeslissen | Patiënten mogen <b>meebeslissen</b> bij besluitvorming binnen de zorgorganisatie.  | Besluitvormer        |
| 4     | Coproduceren | Patiënten <b>werken samen</b> met de zorgorganisatie bij besluitvorming, samen wordt naar oplossingen gezocht en de zorggroep verbindt zich aan deze oplossingen.        | Samenwerkingspartner |
| 3     | Adviseren    | Patiënten worden door de zorgorganisatie om <b>advies gevraagd</b> bij besluitvorming en dit advies is in principe bindend.  | Adviseur             |
| 2     | Raadplegen   | Patiënten worden door de zorgorganisatie om hun <b>mening gevraagd</b> bij besluitvorming over bijvoorbeeld beleid, inhoud zorgprogramma, kwaliteit van de diabeteszorg. | Respondent           |
| 1     | Informereren | Patiënten worden door de zorgorganisatie <b>geïnformeerd</b> over genomen besluiten, maar worden hier niet bij betrokken.  | Luisteraar           |

gevonden participatievorm is, door middel van genummerde referenties, in Tabel 2.1 aangegeven welke literatuur daarover beschikbaar is. De referenties zijn terug te vinden in de literatuurlijst achter in het rapport. Participatievormen die alleen het informeren van patiënten betreffen (trede 1) zijn buiten beschouwing gelaten, omdat het doel van het onderzoek juist was om manieren te vinden om patiënten een actievere rol te geven binnen zorggroepen. In totaal werden negentien verschillende vormen van patiëntenparticipatie gevonden die in zorginstellingen of door (keten)zorgorganisaties werden toegepast en mogelijk ook geschikt zijn voor zorggroepen.

### Meeste participatievormen niet hoger dan trede 2 van de participatieladder

De gevonden participatievormen bij zorgorganisaties of zorginstellingen betreffen vooral trede 2 van de participatieladder ('raadplegen'). Dat wil zeggen dat in de literatuur vooral wordt beschreven hoe patiënten om hun mening gevraagd kan worden. De patiënt vervult dus hoofdzakelijk de rol van respondent. Vormen van patiëntenparticipatie op het niveau van trede 3 t/m 5 worden niet of nauwelijks in de literatuur beschreven.

**Tabel 2.1: Vormen van patiëntenparticipatie ingedeeld naar treden van de participatieladder**

| Trede | Vorm   | Omschrijving  |
|-------|--|---|
| 2     | Delphimethode<br>[15, 17, 18]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De Delphimethode verloopt in meerdere ronden en brengt deelnemers met elkaar in dialoog. Standpunten worden gebundeld en uitgewisseld, zodat de respondenten kunnen leren van elkaar. Er zijn twee soorten Delphi's: de klassieke Delphi en de beleidsdelphi (Policy Delphi).</li> <li>• In de klassieke Delphi zijn de deelnemers in de eerste rondes anoniem. In de Policy Delphi zijn ze vanaf de eerste ronde bekend. De Delphimethode biedt de mogelijkheid om op systematische wijze met een complex probleem om te gaan.</li> <li>• Tijdens elke ronde worden antwoorden van alle deelnemers geanalyseerd en teruggekoppeld totdat consensus bereikt wordt. Vaak zijn ongeveer 3-4 ronden nodig.</li> <li>• Vooral geschikt voor toekomstgericht beleid/ verkennen toekomstscenario's.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, juist geschikt voor mantelzorgers omdat zij wat meer afstand hebben.</li> </ul> |
| 2     | Gesprek met patiëntenvereniging<br>[10, 18, 19]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertegenwoordigers van een patiëntenvereniging (1-3 personen) bespreken knel- en verbeterpunten met zorgverleners.</li> <li>• De resultaten leiden tot een verbeterplan voor het beter afstemmen van zorgaanbod op zorgvraag.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en met elke patiëntenvereniging.</li> </ul>   |
| 2     | In gesprek met de Raad van bestuur/ patiënten uitnodigen voor bijeenkomst van directie<br>[16, 18, 20] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De directie/ de raad van bestuur/ het management gaat eenmalig met een willekeurige groep patiënten in gesprek.</li> <li>• Veel varianten mogelijk zoals een lunch, op de koffie, 'een appeltje schillen' of een open dag waarop de directie in gesprek gaat met patiënten.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voor zorginstellingen en is vooral geschikt voor patiënten.</li> </ul>  |
| 2     | Instant feedback/ wachtkamer interview<br>[15, 16]   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Na een bezoek aan de zorgverlener krijgen patiënten maximaal 4 korte (vaste) open vragen voorgelegd over de ervaringen met de zorg.</li> <li>• Meestal worden de vragen mondeling gesteld.</li> <li>• De resultaten worden teruggekoppeld aan het zorgteam en indien mogelijk vertaald naar verbeterplannen.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, ook geschikt voor mantelzorgers en familieleden.</li> </ul>  |
| 2     | Interview<br>[15, 16, 18, 21, 22]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten worden individueel, face-to-face of telefonisch geïnterviewd over welke aspecten van kwaliteit van zorg zij belangrijk vinden.</li> <li>• Interviews kunnen variëren in de tijd die er voor uitgetrokken wordt en de diepte die men in gaat.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is vooral geschikt voor ervaringsdeskundigen.</li> </ul>  |



| Trede | Vorm   | Omschrijving  |
|-------|--|---|
| 2     | Klachtenanalyse<br>[23, 24]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ingediende klachten van patiënten en de afhandeling daarvan worden geanalyseerd om de kwaliteit van zorg te verbeteren.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen.</li> </ul>  |
| 2     | Klantervaringenonderzoek/<br>vragenlijst<br>[16-18, 20, 22, 25-28] | <ul style="list-style-type: none"> <li>Onderzoek om inzicht te verkrijgen in de ervaringen en prioriteiten van een bepaalde patiëntenpopulatie (middels online, telefonische of papieren vragenlijsten). Door onderzoek regelmatig te herhalen wordt inzicht verkregen in veranderingen over de tijd.</li> <li>Prestaties van vergelijkbare zorginstellingen kunnen met elkaar vergeleken worden. Dit is ook van belang voor beleidsmakers omdat zij inzicht krijgen in de prestaties van individuele instellingen en in het algemene prestatieniveau van zorginstellingen in een bepaald land.</li> <li>Een klantervaringenonderzoek kan ook onderdeel zijn van een verbeterproject [27]. Resultaten kunnen dan gebruikt worden om veranderingen bij een zorgverlener door te voeren.</li> <li>In geval van CQ-index: gestandaardiseerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en voor elk type patiënten.</li> </ul> |
| 2     | Klantenwenskaart/<br>tipkaart<br>[16, 18, 20]                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten geven via een standaard klantenwenskaart hun (on)tevredenheid over de zorg aan.</li> <li>Klantenwenskaarten zijn kaarten die kunnen op papier of digitaal ingevuld worden. Papieren kaarten worden verspreid in de wachtkamer of via een informatiebrochure/ folder. Digitale kaarten kunnen via de website van de zorgorganisatie worden ingevuld.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en voor elk type patiënten en hun naasten.</li> </ul>   |
| 2     | Meldactie<br>[29]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten worden via verschillende kanalen (website, nieuwsbrief, patiëntenvereniging) opgeroepen om hun mening te geven over een bepaald onderwerp door middel van het invullen van een vragenlijst. Bijvoorbeeld Meldactie zorginkoop van NPCF.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen.</li> </ul>  |
| 2     | Online focusgroep<br>[18, 30]                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Website waar patiënten òf tegelijkertijd òf wanneer ze willen kunnen inloggen en hun meningen en ervaringen over hun ziekte en de zorg kunnen delen met anderen en online kunnen reageren op elkaar.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is vooral geschikt voor ervaringsdeskundigen die niet kunnen deelnemen aan een traditioneel groepsgesprek.</li> </ul>   |

| Trede | Vorm   | Omschrijving  |
|-------|--|---|
| 2     | Panelbijeenkomst burgers/patiënten<br><br>[17, 22]   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Met enige regelmaat komen burgers/ patiënten gedurende circa 1 dagdeel bijeen om met elkaar van gedachten te wisselen over een thema en sluiten af met het uitbrengen van een advies aan de gemeente op het gebied van wonen, welzijn en zorg. De zorgorganisatie coördineert de bijeenkomst.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen.</li> </ul>  |
| 2     | Patiëntenpanel<br><br>[15, 17, 18, 20, 22, 27]       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Een vaste groep patiënten die regelmatig gevraagd wordt om hun mening of ervaringen over een actueel onderwerp binnen de zorg, dat kan via groepsdiscussie of via telefonische/ schriftelijke/ digitale vragenlijsten, de keuze voor het medium bepaalt de grootte van de groep. Bijvoorbeeld het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL of de regionale (e-)panels van Zorgbelang.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, maar is wel vaak ziektespecifiek.</li> </ul>                                   |
| 2     | Schouw/observatie<br><br>[15-18, 20]                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten doorlopen fysiek of virtueel hun zorgketen samen met de verschillende zorgverleners/ het management.</li> <li>Patiënten geven knelpunten aan, kunnen verbeteringsuggesties doen of spreken hun waardering uit.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is specifiek geschikt voor ervaringsdeskundigen (niet voor vertegenwoordigers patiëntorganisaties).</li> </ul>  |
| 2     | Scoren op kwaliteit<br><br>[17, 31]                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Een middel voor cliëntenraden om persoonlijk met de achterban in contact te komen.</li> <li>Cliënten vertellen middels een spel over hun ervaringen met de zorg- en dienstverlening, cliëntenraden kunnen daarmee hun adviezen aan de directie van een zorginstelling onderbouwen.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Voor zorginstellingen en is geschikt voor cliënten en hun familieleden; leden van cliëntenraden kunnen zelf ook het spel spelen.</li> </ul>  |
| 2     | Spiegelgesprek/spiegelbijeenkomst<br><br>[15, 17-19] | <ul style="list-style-type: none"> <li>8-12 patiënten/ cliënten in een kring bespreken in 1,5-2 uur ervaringen met de verleende zorg rondom een thema en onder leiding van gespreksleider</li> <li>Zorgverleners zijn toehoorder (maximaal 25) en kunnen hun vragen van tevoren aandragen, maar tijdens het gesprek mogen ze geen reactie geven, ze mogen wel aan het eind vragen stellen, maar er mag geen discussie ontstaan.</li> <li>Aan het einde gelegenheid tot informeel napraten.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is vooral geschikt voor (ex)patiënten en mantelzorgers.</li> </ul> |

| Trede | Vorm  | Omschrijving   |
|-------|---|--|
| 2     | Werken aan wensen<br><br>[15, 17, 18, 32, 33]   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samen met patiënten worden klachten en kritiek omgezet in wensen waarbij verbetervoorstellen worden geformuleerd.</li> <li>• Drie bijeenkomsten met 3-12 patiënten/ cliënten en een gespreksleider.</li> <li>• Patiënten worden geworven in samenwerking met de zorgaanbieder.</li> <li>• Start met open groepsgebesprek met individuele ervaringen.</li> <li>• Er worden tijdens deze eerste bijeenkomst 15 uitspraken geformuleerd op basis van ervaringen en deze worden opgeschreven</li> <li>• De tweede bijeenkomst is een focusgroep waarin de uitspraken geprioriteerd worden en dit resulteert in deelonderwerpen met wensen.</li> <li>• Bij de derde bijeenkomst worden wensen omgezet in actiepunten. De deelnemers kunnen overleg voeren met zorgverleners of het management.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, ook geschikt voor mantelzorgers</li> </ul> |
| 2/3   | Focusgroep<br><br>[15, 18, 20, 22, 30, 34]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten denken op basis van hun ervaringen actief mee over verbeteringen van de zorg of een nieuw in te richten zorgproces.</li> <li>• Een focusgroep bestaat uit 6 tot 10 patiënten onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider.</li> <li>• Voor een maximaal resultaat kan een focusgroep vaker georganiseerd worden (3-5 keer), totdat datasaturatie optreedt.</li> <li>• Een focusgroep is gestructureerd, er worden vastgestelde onderwerpen besproken aan de hand van vragen en stellingen, er mag echter niet gestuurd worden.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is specifiek geschikt voor ervaringsdeskundigen (niet voor vertegenwoordigers patiëntorganisaties, ook geschikt voor mantelzorgers, eventueel kunnen zorgverleners meedoen.</li> </ul>  |
| 3     | Clëntenraad<br><br>[17, 18, 25, 35, 36]   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De cliëntenraad is een raad met vaste leden bestaande uit (ex)patiënten/ cliënten, familieleden of vertegenwoordigers van een patiëntenorganisatie en behartigt de belangen van de patiënten/ cliënten van een instelling.</li> <li>• De cliëntenraad geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de directie van een zorginstelling over zaken die voor cliënten van belang zijn, bij belangrijke beslissingen moet de instelling advies bij de raad vragen, instellingen mogen alleen onderbouwd van het advies afwijken.</li> <li>• Zorginstellingen zijn wettelijk verplicht een cliëntenraad in te stellen.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voor zorginstellingen en is geschikt voor ervaringsdeskundigen, familieleden en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen.</li> </ul>  |
| 5     | Patiënt in the room/ werkgroepen / gebruikers betrekken bij stafbijeenkomsten<br><br>[15, 18] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten nemen deel aan een werkgroep, ze zitten aan tafel met zorgverleners en managers en hebben gelijke inbreng, ze beslissen mee over de organisatie van zorg.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting, patiënten worden geselecteerd op vaardigheid om verder dan eigen zorgproces te kijken, spreekvaardigheid en wil om samen te werken met zorgverleners en managers, ook geschikt voor mantelzorgers.</li> </ul>   |

## 2.2 Voordelen, nadelen en randvoorwaarden patiëntenparticipatie

### **Voor- en nadelen en randvoorwaarden participatievormen zijn bekend**

Van de meeste participatievormen werden in de literatuur de voor- en nadelen en randvoorwaarden beschreven (zie Tabel B3.1 in Bijlage 3). Een frequent beschreven voordeel van verschillende participatievormen was dat de participatievorm een eenvoudige methode betrof om patiënten te betrekken. Een nadeel dat vaak beschreven werd was de benodigde tijdsinvestering voor het opzetten van de participatievorm, hiermee werd meestal de tijd die nodig was voor het werven van patiënten bedoeld. Veel genoemde randvoorwaarden waren dat een deskundige procesbegeleider/ gespreksleider nodig is en dat de deelnemende groep patiënten(vertegenwoordigers) representatief moet zijn.

### **Informatie over effect van participatievormen op kwaliteit van zorg nauwelijks voorhanden**

De verwachting is dat door actievere betrokkenheid van patiënten de kwaliteit van de zorg verbeterd kan worden [10, 11]. Informatie over de effecten van de participatievormen ontbrak echter in veel van de achterhaalde literatuur. Uit een tweetal documenten dat de effecten van verschillende participatievormen op de kwaliteit van zorg onderzocht bleek dat daar nog weinig over bekend is. Van een aantal participatievormen bleek wel bekend dat deze effectief waren, dat wil zeggen dat de methode de gewenste informatie of inbreng van patiënten opleverde. Het was echter vervolgens niet bekend wat het uiteindelijke effect van deze participatievormen op de kwaliteit van zorg was [11, 17].



# 3

## Ervaringen met patiëntenparticipatie in negen zorggroepen

### Leeswijzer

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de interviews die voor de contextanalyse werden afgenomen bij vertegenwoordigers van de negen zorggroepen en de regionale patiëntenvertegenwoordigers (fase 1 van het project, zie ook de uitgebreidere beschrijving van de methoden in Bijlage 2). Deze interviews hadden tot doel om inzicht te krijgen in de ervaringen van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers met patiëntenparticipatie en hun wensen en behoeften. In paragraaf 3.1 wordt besproken op welk niveau patiënten momenteel participeren in organisatorische besluitvormingsprocessen binnen de zorggroepen. Paragraaf 3.2 beschrijft de ervaren bevorderende en belemmerende factoren voor patiëntenparticipatie. In paragraaf 3.3 komen de wensen en behoeften van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers aan bod en worden aanbevelingen gedaan.

### Kenmerken geïnterviewde zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers

De geïnterviewde vertegenwoordigers van de negen zorggroepen waren geselecteerd op basis van hun betrokkenheid bij het vormgeven van patiëntenparticipatie binnen de zorggroep, en bestonden uit zes algemeen managers, één kwaliteitsmanager, twee programmaleiders en één programmamedewerker. De geïnterviewde patiëntenvertegenwoordigers waren aangedragen door de vertegenwoordigers van de zorggroepen en bestonden uit vijf bestuursleden regionale afdelingen van Diabetesvereniging Nederland (DVN), drie (beleids)adviseurs van regionale afdelingen van Zorgbelang, twee leden van een cliëntenraad en één voorzitter van de Raad van Toezicht van een zorggroep. In totaal vonden zeventien interviews plaats, waarvan vier interviews met twee mensen tegelijk werden gehouden.

Het jaar waarin de negen deelnemende zorggroepen gestart waren met het zorgprogramma voor diabetes varieerde van begin 2005 tot eind 2009. Het aantal participerende huisartsen in de zorggroepen varieerde van 35 tot 165. Het aantal diabetespatiënten per zorggroep voor wie jaarlijks keten-dbc voor diabetes gedeclareerd werd, varieerde van 2.400 tot ruim 15.000 (zie Tabel B4.1 in Bijlage 4).

## 3.1 Niveaus en vormen van patiëntenparticipatie

### **Grote diversiteit in niveaus waarop patiënten participeren**

Het niveau waarop patiënten participeerden binnen de zorggroep, beschreven aan de hand van de treden van de participatieladder, verschilde tussen de deelnemende zorggroepen. In zes van de negen zorggroepen participeerden patiënten op meer dan één niveau (zie Tabel 3.1). Hierbij kwamen verschillende combinaties van niveaus voor, waaruit ook blijkt dat de niveaus niet per se opeenvolgend doorlopen hoeven te worden. Zo vond in zorggroep 2 participatie op trede 1, 2 en 5 plaats, maar niet op trede 3 en 4.

### **Patiëntenparticipatie in drie zorggroepen beperkt tot het informeren van patiënten**

Binnen alle zorggroepen werden patiënten geïnformeerd over de zorggroep, de zorgverleners die participeren in de zorggroep en/of de zorg waarop patiënten recht hebben (trede 1, zie Tabel 3.1). In alle zorggroepen werd deze informatie op een structurele wijze verstrekt via bijvoorbeeld de website van de zorggroep of via informatiefolders of –brieven die meestal die meestal in de deelnemende huisartsenpraktijken werden uitgedeeld. Eén zorggroep organiseerde daarnaast jaarlijks informatiebijeenkomsten voor diabetespatiënten van de zorggroep. In drie van de negen deelnemende zorggroepen was patiëntenparticipatie beperkt tot trede 1.

### **Raadplegen van patiënten komt regelmatig voor in zorggroepen**

In vijf zorggroepen werden patiënten om hun mening gevraagd (trede 2: raadplegen, Tabel 3.1). In vier van deze zorggroepen werden patiënten met behulp van patiëntenvragenlijsten (bijvoorbeeld de CQ-index) of patiëntenpanels geraadpleegd. Andere genoemde vormen van raadplegen waren daarnaast overleg met patiëntenorganisaties (n=3), patiëntenpanels (n=2) en spiegelgesprekken (n=1). Patiënten werden meestal alleen op projectbasis geraadpleegd, dus incidenteel, bijvoorbeeld om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met de ontvangen diabeteszorg of ervaringen met het elektronische patiëntendossier.

### **Drie zorggroepen vragen patiënten om advies**

In drie zorggroepen werden patiëntenvertegenwoordigers om advies gevraagd (trede 3: adviseren). In twee van deze drie zorggroepen werd hiertoe een eigen cliëntenraad opgericht die structureel werd ingebed in de organisatie. In de ene zorggroep werd de cliëntenraad om advies gevraagd over actuele onderwerpen binnen deze zorggroep, zoals de reorganisatie en de mogelijke consequenties hiervan voor patiënten. In de andere zorggroep was de cliëntenraad een klankbordgroep voor de zorggroep voor wat betreft nieuwe ideeën, de ontwikkeling van informatiebrochures en initiatieven om de diabeteszorg te verbeteren. De derde zorggroep had geen eigen cliëntenraad maar vroeg incidenteel advies bij een bestaande cliëntenraad van het ziekenhuis dat onderdeel was van dezelfde woon-, zorg- en welzijnsorganisatie als de zorggroep. Deze cliëntenraad vertegenwoordigde dus niet specifiek de belangen van de cliënten van de zorggroep. De betreffende cliëntenraad werd incidenteel om advies gevraagd over onderwerpen die speelden binnen in de zorggroep, zoals de rol van medisch specialisten in de diabeteszorg.

### **Weinig zorggroepen werken samen met patiënten of laten hen meebeslissen**

Samenwerking tussen zorggroepen en patiënten (trede 4: coproduceren) vond plaats binnen twee zorggroepen. In één van deze zorggroepen betrof dit een eenmalig project waarin de zorggroep met de

**Tabel 3.1. Huidig niveau van patiëntenparticipatie binnen deelnemende zorggroepen.**

| Zorg-groep | Trede |   |   |   |   | Wijze waarop patiënten betrokken worden   |
|------------|-------|---|---|---|---|---|
|            | 1     | 2 | 3 | 4 | 5 |   |
| 1          | x     |   |   |   |   | 1. Informeren: a. informatiebrief over de zorggroep; b. informatiebrief over DVN; en c. Diabetes Zorgwijzer van DVN voor alle nieuwe patiënten (structureel).   |
| 2          | x     | x |   |   | x | 1. Informeren: website met informatie over onder andere de zorggroep, zorgverleners die betrokken zijn bij de diabeteszorg en zorg waarop patiënten recht hebben (structureel).<br><br>2. Raadplegen: op projectbasis (incidenteel): a. patiëntenvragenlijsten voor inzicht in ervaringen met onder andere het elektronische patiëntendossier; b. patiëntenpanel voor de ontwikkeling van het elektronische patiëntendossier.<br><br>5. Meebeslissen: patiëntenvertegenwoordiger is vast lid van de Raad van Toezicht (structureel)   |
| 3          | x     | x | x |   |   | 1. Informeren: website en informatiebrochure over de zorggroep en de diabeteszorg (structureel).<br><br>2. Raadplegen: a. patiëntenvragenlijst om inzicht te krijgen in de ervaringen met de diabeteszorg in de zorggroep op projectbasis (incidenteel); b. bijeenkomsten met vertegenwoordigers van de regionale afdeling van DVN over diabeteszorg en het patiëntenportaal (incidenteel).<br><br>3. Adviseren: het incidenteel vragen van advies over relevante onderwerpen (bijvoorbeeld rol van medisch specialist in de diabeteszorg) aan cliëntenraad van het ziekenhuis dat onderdeel is van dezelfde woon-, zorg-, en welzijnsorganisatie als de zorggroep (incidenteel). |
| 4          | x     |   |   |   |   | 1. Informeren: informatiebrochure over de zorggroep voor alle nieuwe patiënten (structureel).   |
| 5          | x     | x |   |   |   | 1. Informeren: informatiebrochure over de zorggroep en diabeteszorg voor alle nieuwe patiënten (structureel).<br><br>2. Raadplegen: regelmatige bijeenkomsten met vertegenwoordigers van Zorgbelang om inzicht te krijgen in wat er bij patiëntenverenigingen speelt (structureel).   |
| 6          | x     |   |   |   |   | 1. Informeren: informatiebrochure over de zorggroep en het diabetes zorgprogramma voor alle nieuwe patiënten (structureel).   |



| Zorg-<br>groep | Trede |   |   |   |   | Wijze waarop patiënten betrokken worden   |
|----------------|-------|---|---|---|---|---|
|                | 1     | 2 | 3 | 4 | 5 |   |
| 7              | x     | x |   | x |   | <p>1. Informeren: a. website met informatie over onder andere diabetes(zorg), zorggroep, betrokken zorgverleners; b. informatiebrochure over de zorggroep; c. Diabetes Zorgwijzer van de DVN voor alle nieuwe patiënten (structureel).</p> <p>2. Raadplegen: op projectbasis patiëntenvragenlijst om inzicht te krijgen in de ervaringen met diabeteszorg die patiënten in de zorggroep ontvangen (incidenteel).</p> <p>4. Coproduceren: eenmalig gezamenlijk project met DVN om de Diabetes Zorgwijzer te implementeren om zo de diabeteszorg te verbeteren op het gebied van zelfmanagement (incidenteel).</p>  |
| 8              | x     | x | x | x |   | <p>1. Informeren: a. website met informatie over diabetes, het diabetes zorgprogramma en de zorggroep; b. informatiebrochures over diabetes(zorg) en zelfmanagement; c. jaarlijkse informatiebijeenkomsten voor diabetespatiënten over diabetes(zorg) (structureel)</p> <p>2. Raadplegen: a. regelmatige bijeenkomsten met regionale afdeling van DVN voor het bespreken van de diabeteszorg, verstrekken van informatie aan patiënten, zelfmanagement, rol van de zorggroep in informatiebijeenkomsten voor patiënten (structureel); b. op projectbasis spiegelgesprekken met patiënten over onder andere ervaringen van patiënten met de diabeteszorg (incidenteel); c. regelmatige bijeenkomsten van patiëntenplatform inclusief vertegenwoordigers van verenigingen voor patiënten met verschillende chronische aandoeningen, afgevaardigden van de cliëntenraad van de zorggroep en individuele patiënten om de levering van chronische zorg te bespreken (structureel).</p> <p>3. Adviseren: cliëntenraad die diverse actuele zaken met de zorggroep bespreekt (onder andere reorganisatie, bezuinigingen) en die informatiebijeenkomsten voor diabetespatiënten organiseert (structureel).</p> <p>4. Coproduceren: doorlopende gezamenlijke projecten van de zorggroep met de regionale afdeling van DVN (onder andere ontwikkeling brochures, project om inzicht te krijgen in voorkeursglucosemeters, ontwikkeling cursus voor diabetespatiënten) (structureel).</p> |
| 9              | x     |   | x |   |   | <p>1. Informeren: a. website met informatie over onder andere diabetes zorgprogramma, betrokken zorgverleners en zorggroep; b. Diabetes Zorgwijzer van DVN wordt verstrekt in de huisartsenpraktijk (structureel).</p> <p>3. Adviseren: cliëntenraad die feedback geeft aan de zorggroep over ervaringen met ontvangen diabeteszorg, informatiebrochures voor patiënten en initiatieven om de diabeteszorg te verbeteren, naast de formele zaken (financieel, juridisch) (structureel).</p>   |
| Totaal         | 9     | 5 | 3 | 2 | 1 |   |

DVN = Diabetesvereniging Nederland

DVN samenwerkte voor wat betreft de invoering van de Diabetes Zorgwijzer om zo de diabeteszorg te verbeteren op het gebied van zelfmanagement. In de andere zorggroep betrof het een structurele coproductie in doorlopende gezamenlijke projecten en initiatieven zoals het ontwikkelen van informatiebrochures, het ontwikkelen van een cursus voor diabetespatiënten en een project om inzicht te krijgen in voorkeurglucosemeters. Gezamenlijke besluitvorming over organisatorische zaken (trede 5: meebeslissen) vond plaats binnen één zorggroep. In de betreffende zorggroep was een patiëntvertegenwoordiger voorzitter van de Raad van Toezicht van de zorggroep.

### **Niveau patiëntenparticipatie kan met aantal factoren samenhangen**

De rol die patiënten vervullen binnen zorggroepen hangt mogelijk samen met patiëntenaantallen van de zorggroep, het startjaar van het zorgprogramma diabetes of de visie van de zorggroep op patiëntenparticipatie. Op basis van de gegevens die voor dit onderzoek verzameld zijn, lijkt er geen verband te zijn tussen het aantal patiënten voor wie jaarlijks een keten-dbc voor diabetes wordt gedeclareerd en het niveau van patiëntenparticipatie. Er lijkt wel een verband te zijn tussen het startjaar van het zorgprogramma diabetes en het niveau van patiëntenparticipatie. In drie zorggroepen die relatief vroeg (in 2005 of 2006) gestart waren met het aanbieden van een zorgprogramma voor diabetes, vond patiëntenparticipatie ook plaats op trede 4 of 5 van de participatieladder. In twee zorggroepen die relatief laat (in 2009) gestart waren met het aanbieden van het zorgprogramma voor diabetes was participatie beperkt gebleven tot trede 1 en/of 2. Er waren echter ook twee zorggroepen die relatief wat eerder (eind 2006 en eind 2007) gestart waren met het aanbieden van een zorgprogramma waar patiëntenparticipatie ten tijde van de interviews eveneens beperkt was tot trede 1. Dit zou ook te maken kunnen hebben met de visie van deze twee zorggroepen op patiëntenparticipatie. Sommige zorggroepen informeren (trede 1) hun patiënten alleen omdat zij van mening zijn dat zij patiënten niet moeten lastig vallen met organisatorische besluitvorming of omdat zij van mening zijn dat de huisartsenpraktijken verantwoordelijk zijn voor het betrekken van patiënten. Andere zorggroepen zijn van mening dat patiënten juist wel zoveel mogelijk betrokken moeten worden bij de organisatie van de zorggroep. Zij hebben een cliëntenraad (trede 3) of werken samen met een patiëntvereniging in projecten (trede 4) of hebben een patiënt in de Raad van Toezicht opgenomen (trede 5).

### **Vertegenwoordigers patiëntenorganisaties participeren in meerdere zorggroepen**

De vertegenwoordigers van regionale afdelingen van de DVN gaven aan contact te hebben met meerdere zorggroepen. In sommige regio's lag het initiatief voor het leggen van contact bij de zorggroepen en in andere regio's bij patiëntenorganisaties. Op geleide van hun zorgverzekeraar zoeken steeds meer zorggroepen zelf contact met patiëntvertegenwoordigers. Vertegenwoordigers van regionale afdelingen van de DVN gaven aan dat de frequentie en de inhoud van het contact verschilt per zorggroep. Met sommige zorggroepen vindt alleen incidenteel contact plaats en moet de DVN zich nog bewijzen en zorggroepen zien te overtuigen van het nut van samenwerking. In andere regio's vindt meer structureel contact plaats en zijn of worden convenanten opgesteld tussen regionale afdelingen van de DVN, zorggroepen en preferente zorgverzekeraars. In dergelijke convenanten is vastgelegd op welke gebieden deze partijen willen samenwerken (onder andere zelfmanagement, patiëntenfeedback) en hoe vaak afgevaardigden van deze partijen bijeen zullen komen om hun doelstellingen (diabeteszorg op een hoger kwaliteitsniveau brengen en diabeteszorg dichtbij huis in de eerste lijn houden) te realiseren. Een vertegenwoordiger van een andere regionale afdeling van de DVN, gaf verder aan dat de DVN tweejaarlijks een zogeheten Zorgmonitor onder haar leden uitzet om inzicht te krijgen in de mate waarin

diabetespatiënten zorg conform de NDF-Zorgstandaard / Diabetes Zorgwijzer ontvangen. De DVN koppelt de resultaten van de zorgmonitor terug aan de betreffende zorggroepen met eventuele verbeterpunten, mits zij daar al goede contacten hebben.

Ook de vertegenwoordigers van Zorgbelang gaven aan met meerdere zorggroepen contact te hebben. Vertegenwoordigers van de ene regionale afdeling van Zorgbelang gaven aan dat het contact met zorggroepen op dit moment veelal beperkt was gebleven tot wederzijdse kennismaking. Een vertegenwoordiger van een andere regionale afdeling van Zorgbelang gaf aan dat zij met zorggroepen en diverse andere organisaties een convenant hadden ondertekend om samen te werken aan betere ketenzorg voor mensen met meerdere chronische aandoeningen. Deze regionale afdeling van Zorgbelang had hiertoe onder andere focusgroepinterviews afgenomen bij patiënten van de betreffende zorggroepen.

## 3.2 Bevorderende en belemmerende factoren voor patiëntenparticipatie

### **Zorggroepen en patiënten ervaren deels dezelfde bevorderende en belemmerende factoren**

Tabel 3.2 laat zien welke bevorderende en belemmerende factoren vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten noemden met betrekking tot de participatie van patiënten. In de tabel is onderscheid gemaakt tussen factoren die zowel genoemd werden door vertegenwoordigers van zorggroepen als door vertegenwoordigers van patiënten, factoren die alleen genoemd werden door vertegenwoordigers van zorggroepen en factoren die alleen genoemd werden door patiënten. Voor wat betreft de factoren die patiëntenparticipatie bevorderen of belemmeren, waren er veel overeenkomsten tussen vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten. Grofweg werden er vier typen bevorderende en belemmerende factoren genoemd; factoren die zijn toe te schrijven aan 1. motivatie, 2. kennis/vaardigheden, 3. middelen en 4. participatievorm. Deze factoren worden onder de volgende vier kopjes toegelicht.

### **Motivatie bij zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers van belang**

Voor succesvolle patiëntenparticipatie moeten alle partijen voldoende gemotiveerd zijn. Op zich verwachten zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als patiëntenvertegenwoordigers dat door patiëntenparticipatie de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden. Beide partijen hechten daarom belang aan patiëntenparticipatie. Volgens de vertegenwoordiger van één zorggroep is het echter de vraag of patiënten zelf actief betrokken willen worden. Binnen de betreffende zorggroep was het de ervaring dat het al lastig is om mensen bij hun eigen zorg te betrekken en dat het betrekken van patiënten als een volwaardige partner bij het organiseren van de hele diabeteszorg vooralsnog een brug te ver is. Een aantal zorggroepen gaf verder aan dat patiënten zelf ook met initiatieven zouden mogen komen, en dat het een uitdaging is om patiënten zich verantwoordelijk te laten voelen. Enkele patiëntenvertegenwoordigers waren juist van mening dat zorggroepen onvoldoende openstaan voor (innovatieve) patiëntenprojecten.

### **Kennis en vaardigheden van patiëntvertegenwoordigers zijn belangrijk**

Vertegenwoordigers van zorggroepen gaven aan dat het van groot belang is dat patiëntenvertegenwoordigers over voldoende kennis en vaardigheden beschikken om betrokken te zijn bij organisatorische besluitvorming binnen zorggroepen. Patiënten moeten in staat zijn om verder te kijken dan het eigen

**Tabel 3.2 Ervaren bevorderende en belemmerende factoren voor patiëntenparticipatie**

|   | Bevorderende factoren   | Belemmerende factoren  |
|---|---|--|
| Genoemd door zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als door vertegenwoordigers van patiënten | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voldoende draagvlak bij zorggroepen voor patiëntenparticipatie</li> <li>• Bereidheid bij zorggroepen en zorgverzekeraars om te investeren in patiëntenparticipatie</li> <li>• Bereidheid van zorggroepen om patiënten als een gelijkwaardige gesprekspartner te zien en om hen serieus te nemen</li> <li>• Vermogen van patiënten om verder te kijken dan het eigen zorgproces en de eigen belangen, en om op een hoger abstractieniveau te kunnen meedenken over de zorg</li> <li>• Voldoende vaardigheden en kennis bij patiënten om te fungeren als een volwaardige gesprekspartner voor zorggroepen</li> <li>• Thema's die zowel voor de zorggroep als voor patiënten zinvol en relevant zijn</li> <li>• Duidelijkheid over de meerwaarde en/of effectiviteit van patiëntenparticipatie</li> <li>• Samenwerking tussen zorggroepen en patiënten in concrete projecten</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indirect contact tussen zorggroepen en patiënten (patiëntencontact loopt in principe via de huisarts)</li> <li>• Onvoldoende kennis en ervaring bij patiënten om mee te kunnen denken over organisatorische processen, waardoor patiënten niet altijd serieus genomen worden</li> <li>• Onvoldoende initiatief bij patiënten om input of feedback richting de zorggroep te geven</li> <li>• Moeite om (competente) patiënten te werven</li> </ul>   |
| Alleen genoemd door vertegenwoordigers van zorggroepen  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bereidheid als zorggroep om patiënten te betrekken is goed voor het imago van de zorggroep.</li> <li>• Duidelijk beleid van zorggroepen omtrent het vormgeven van patiëntenparticipatie en patiënten durven te betrekken bij besluitvorming</li> <li>• Ervaringsdeskundigheid van patiënten</li> <li>• Realistische voorstellen en ideeën omtrent verbeteringen in de zorg</li> <li>• Verantwoordelijkheidsgevoel van patiënten met betrekking tot de zorg</li> <li>• Vermogen van patiënten om vertrouwelijk met informatie om te kunnen gaan</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Onvoldoende kennis bij zorggroepen over de invloed van organisatorische besluiten op patiënten en daarom onwetendheid over bij welke onderwerpen/processen patiënten betrokken kunnen worden</li> <li>• Prioriteit van patiëntenparticipatie is lager dan die van andere organisatorische zaken</li> <li>• Onduidelijkheid over het voortbestaan van integrale bekostiging, en daarmee het voortbestaan van zorggroepen</li> <li>• Onvoldoende budget voor het vormgeven van patiëntenparticipatie/ lastig om budget van zorgverzekeraar te krijgen voor vormgeven patiëntenparticipatie</li> <li>• Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen zijn vaak alleen buiten kantooruren bereikbaar, omdat het meestal vrijwilligers zijn die ook nog een baan hebben. Dit maakt structureel contact lastig</li> <li>• Onvoldoende motivatie bij patiënten om mee te denken over organisatorische besluitvormingsprocessen</li> </ul> |

|  | Bevorderende factoren  | Belemmerende factoren   |
|--|--|---|
| Alleen genoemd door vertegenwoordigers van patiënten | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Betrokkenheid van patiënten die geen belang hebben bij de betreffende zorggroep</li> <li>• Opleiden van vrijwilligers van patiëntenverenigingen (onder andere over bekostiging van de gezondheidszorg, politieke ontwikkelingen, belangen van zorgverleners en zorgverzekeraars)</li> <li>• Lange termijn visie met betrekking tot patiëntenparticipatie en samenwerking tussen betrokken actoren</li> <li>• Eenduidige communicatie van patiëntenverenigingen richting zorggroepen</li> <li>• Bereidheid bij patiënten om hand- en spandiensten voor zorggroepen en zorgverzekeraars te verrichten</li> <li>• Kennis van patiënten over de organisatorische structuren van de zorggroep</li> <li>• Motivatie en actiebereidheid bij patiënten</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Onvoldoende personele capaciteit bij zorggroep</li> <li>• Patiënten geven onvoldoende aan wat hun rol kan zijn in het zorginkoopproces</li> <li>• Onvoldoende bewustzijn bij zorggroepen dat patiëntencontact alleen niet voldoende is om patiëntenparticipatie vorm te geven</li> <li>• Gebrek aan ondernemersschap bij zorggroepen en zorgverzekeraars met betrekking tot innovatieve patiëntenprojecten</li> <li>• Bezuinigingen bij patiëntenorganisaties</li> </ul> |

zorgproces en de eigen belangen, en het collectieve belang van de patiëntengroep kunnen vertegenwoordigen. Patiëntenvertegenwoordigers deelden deze mening en stelden daarbij dat hun vrijwilligers zich verder moeten professionaliseren om een serieuze en gelijkwaardige gesprekspartner te kunnen zijn voor zorggroepen en zorgverzekeraars. Zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als van patiënten gaven aan dat zij moeite hebben om patiënten met de juiste competenties te vinden.

### Middelen niet altijd beschikbaar

De beschikbaarheid van middelen kan een belemmerende factor vormen voor patiëntenparticipatie. Vertegenwoordigers van zorggroepen gaven aan dat het soms lastig is om budget voor patiëntenparticipatie vrij te maken. Patiëntenvertegenwoordigers gaven aan dat er steeds meer bezuinigd wordt op patiëntenorganisaties waardoor zij ook minder budget beschikbaar hebben. Daarnaast stelden vertegenwoordigers van zorggroepen dat er niet altijd een regionale contactpersoon beschikbaar is bij de patiëntenorganisaties. Vertegenwoordigers van patiënten meenden op hun beurt dat de zorggroep onvoldoende personele capaciteit had voor patiëntenparticipatie.

### Uitwerking en vorm patiëntenparticipatie van belang

De manier waarop patiëntenparticipatie wordt vormgegeven is ook van belang. Patiëntenparticipatie vereist volgens patiëntenvertegenwoordigers een lange termijn visie en samenwerking tussen betrokken actoren. Thema's die zowel voor de zorggroep als voor patiënten zinvol en relevant zijn werken volgens beide partijen bevorderend. Volgens zorggroepen is het verder van belang dat gewerkt wordt realistische voorstellen en ideeën over verbeteringen in de zorg. Zowel zorggroepen als patiëntenvertegenwoordigers stelden de voorkeur te geven aan samenwerking in concrete projecten.

### 3.3 Wensen, behoeften en aanbevelingen ten aanzien van patiëntenparticipatie

#### **Zorggroepen en patiënten moeten samenwerking zoeken in concrete projecten**

Vertegenwoordigers van patiënten en zorggroepen gaven aan dat zij met elkaar in dialoog moeten blijven en contact met elkaar (moeten durven) blijven zoeken, ook als dit in eerste instantie niet van de grond komt. Diverse vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten raadden aan om in concrete projecten met elkaar samen te werken. Daarbij kunnen eventueel ook zorgverzekeraars betrokken worden. Beide partijen hebben echter ook behoefte aan structureel contact, bijvoorbeeld in de vorm van halfjaarlijkse gesprekken tussen zorggroepen en patiëntenorganisaties. Voor het opzetten van projecten zijn volgens vertegenwoordigers van patiënten en zorggroepen een goede lange termijn visie en duidelijke doelstellingen nodig. Ook het toetsen van het al of niet halen van doelstellingen werd aanbevolen zodat duidelijk zou worden wat patiëntenparticipatie kan opleveren (bijvoorbeeld meer tevreden patiënten, betere kwaliteit van zorg, meer actieve patiënten). Vertegenwoordigers van Zorgbelang gaven aan dat zij graag met zorggroepen in gesprek zouden willen gaan over hoe zij als patiëntenbeweging zorggroepen zouden kunnen ondersteunen en adviseren over het vormgeven van patiëntenparticipatie.

#### **Zelfmanagement staat hoog op de agenda**

Eén van de thema's waarmee zowel vertegenwoordigers van patiënten als vertegenwoordigers van zorggroepen gezamenlijk aan de slag willen, is zelfmanagement. Sommige patiëntenvertegenwoordigers hadden al concrete projecten voor ogen om met zelfmanagement aan de slag te gaan. Zij gaven bijvoorbeeld aan thema-avonden of cursussen te willen opzetten om onder andere educatie te geven over zelfmanagement en de rol van zelfmanagement in ketenzorg, maar ook om te inventariseren waar zwakke schakels zitten in de ondersteuning van zelfmanagement en welke middelen (bijvoorbeeld patiëntenportaal / ICT) zorgverleners en patiënten nodig achten voor zelfmanagement. Andere voorbeelden die genoemd werden door patiëntenvertegenwoordigers waren de wijze waarop zorgverzekeraars zelfmanagement kunnen faciliteren door bijvoorbeeld het vergoeden van glucosetrips of het geven van vrijheid aan zorgverleners en goed ingestelde patiënten om samen te beslissen hoe vaak een controle nodig is. Een vertegenwoordiger van één van de zorggroepen gaf aan om, in samenwerking met de cliëntenraad, op zoek te willen gaan naar manieren om patiënten meer te betrekken bij ontwikkelingen omtrent zelfmanagement, daarbij rekening houdend met de veranderende rol van zorgverleners en patiënten.

#### **Invoering meerdere zorgprogramma's vraagt om vertegenwoordigers vanuit verschillende patiëntenorganisaties**

Een ander thema dat door zowel patiënten als zorggroepen genoemd werd, was de implementatie van meerdere zorgprogramma's en daaraan gerelateerd de zorg aan patiënten met meerdere chronische aandoeningen. Diverse vertegenwoordigers van patiënten en zorggroepen gaven aan te willen samenwerken met verschillende patiëntenverenigingen (bijvoorbeeld DVN, Nierstichting, Longfonds, Hart & Vaatgroep) onder andere om zorgstandaarden op elkaar af te stemmen, een cliëntenorgaan met vertegenwoordigers uit de verschillende verenigingen op te richten of verder vorm te geven of een gezamenlijk patiëntenportaal in te richten. Het uitwisselen van ervaringen vanuit de verschillende typen zorg werd hierbij als één van de redenen genoemd.

### **Interesse in mogelijkheden inzet sociale media bij patiëntenparticipatie**

Een derde thema, dat niet zozeer inhoudelijk was maar ging over het bereiken en betrekken van patiënten, betrof het inzetten van sociale media. Zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als patiëntenvertegenwoordigers vertelden moeite te hebben met het bereiken en betrekken van patiënten. Zij gaven aan met sociale media te willen experimenteren om te bekijken of dat hen beter in staat zou stellen om hun patiënten / achterban beter te bereiken en betrekken. Het was voor hen echter nog onduidelijk welk sociaal medium daarvoor geschikt zou zijn en of dit voor alle patiënten toegankelijk zou zijn.

# 4

## Actiebegeleidend onderzoek in twee zorggroepen

### Leeswijzer

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van het actiebegeleidend onderzoek dat in fase 2 van het onderzoek werd uitgevoerd. Het actiebegeleidend onderzoek had tot doel om twee zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers uit de regio van de zorggroep te begeleiden bij het opstellen en concretiseren van een actieplan voor het op de door hen gewenste manier vormgeven van patiëntenparticipatie binnen de zorggroep. De resultaten van het actiebegeleidend onderzoek worden per zorggroep besproken. In paragraaf 4.1 beschrijven we de belangrijkste resultaten van het proces dat door zorggroep Syntein doorlopen werd. Paragraaf 4.2 gaat vervolgens in op de belangrijkste resultaten van het proces bij zorggroep Het Huisartsenteam.

### 4.1 Zorggroep Syntein

In deze paragraaf worden de ervaringen van Syntein met het opstellen van het actieplan beschreven. In de tekstbox worden de belangrijkste kenmerken van deze zorggroep vermeld (zie Tekstbox 4.1). Vervolgens worden achtereenvolgend het huidige niveau van patiëntenparticipatie, de wensen van Syntein, de belangrijkste bevingen van het doorlopen van het proces, het eindproduct en de resultaten van de procesevaluatie besproken.

### Rol RIVM en LVG

De rol van het RIVM en de LVG bestond uit het ondersteunen van Syntein bij het proces van het uitdenken en inrichten van het beoogde cliëntenorgaan. Daarbij werd gebruik gemaakt van kennis die tijdens de interviews in de eerste fase van het project verzameld was en kennis uit het netwerk van de LVG (zie ook Bijlage 5).



#### **Tekstbox 4.1: Kenmerken zorggroep Syntein**

Syntein is een samenwerkingsverband van de huisartsencoöperatie Land van Cuijk en Noord-Limburg en Pantein en is in 2007 opgericht. Dit samenwerkingsverband is in het leven geroepen als ketenzorgorganisatie in de regio Land van Cuijk en kop van Noord-Limburg (ook wel: de Noordelijke Maasvallei). Er zijn 24 huisartspraktijken met ca. 65 huisartsen bij Syntein aangesloten. Andere aangesloten zorgverleners zijn onder andere praktijkondersteuners, diëtisten, diabetes- en longverpleegkundigen, podotherapeuten, oogartsen, optometristen, internisten, longartsen en het laboratorium van Maasziekenhuis Pantein. Sinds 2008 participeert het merendeel van de huisartsen in de keten-dbc voor diabetes en sinds 2011 in de keten-dbc voor COPD. De missie van Syntein is het vormgeven van de best mogelijke ketenzorg met als doel bij te dragen aan een optimale gezondheid van de inwoners van de Noordelijke Maasvallei. Syntein beoogt deze missie te volbrengen door samen te werken met diverse betrokken partijen in de Noordelijke Maasvallei, zoals welzijnsorganisaties, gemeenten en GGD'en) [37].

#### **4.1.1 Huidig niveau van patiëntenparticipatie**

##### **Syntein informeert patiënten structureel en vraagt hen incidenteel om hun mening of advies**

Op dit moment vindt patiëntenparticipatie bij Syntein plaats op trede 1, 2 en 3 van de participatieladder. Patiënten worden structureel geïnformeerd over de zorggroep en de diabeteszorg (trede 1) en worden incidenteel geraadpleegd om inzicht te krijgen in de ervaringen met de diabeteszorg in de zorggroep (trede 2). Deze raadpleging vindt plaats via zowel vragenlijsten onder individuele patiënten van Syntein als via bijeenkomsten met vertegenwoordigers van de regionale afdeling van DVN. Patiënten worden verder incidenteel om advies gevraagd (trede 3). Dit gebeurt via de cliëntenraad van het ziekenhuis van Pantein (de overkoepelende woon-, zorg-, en welzijnsorganisatie).

#### **4.1.2 Wensen Syntein**

##### **Syntein ambieert brede en structurele patiëntenvertegenwoordiging**

Zorggroep Syntein heeft aangegeven patiëntenparticipatie meer structureel te willen vormgeven binnen de zorggroep. De wens was om een cliëntenorgaan (bijvoorbeeld een cliëntenraad, cliëntenplatform) op te richten dat specifiek voor Syntein als klankbordgroep gaat fungeren en waarin vertegenwoordigers van verschillende patiëntengroepen vertegenwoordigd zijn. Syntein wilde met patiëntenvertegenwoordigers van gedachten wisselen over de precieze opzet hiervan. Leden van het nog op te richten cliëntenorgaan zouden kunnen komen uit de cliëntenraden van het ziekenhuis, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties en uit de verschillende patiëntenverenigingen (onder andere regionale patiëntenverenigingen en Zorgbelang). In eerste instantie zou het om mensen met diabetes, COPD, VRM, dementie of CVA gaan. Voor deze patiëntengroepen zijn regionaal namelijk al zorgketens opgezet, waarbij Syntein de coördinatie voert of in de nabije toekomst zal gaan voeren.

### 4.1.3 Belangrijkste bevindingen proces ontwikkeling actieplan

#### **Verschillende activiteiten ondernomen om te komen tot een actieplan**

De volgende activiteiten werden ondernomen ten behoeve van de ontwikkeling van een actieplan voor het oprichten van het beoogde cliëntenorgaan: 1. startbijeenkomst voor regionale patiëntenvertegenwoordigers; 2. telefonische interviews met regionale patiëntenvertegenwoordigers; en 3. vervolgsprekken. In Bijlage 5 en Bijlage 6 wordt een gedetailleerde beschrijving gegeven van het proces dat doorlopen is om te komen tot het actieplan en wordt het actieplan zelf uitgebreid beschreven. In deze paragraaf beperken we ons tot de belangrijkste bevindingen die dit proces heeft opgeleverd.

#### **Proces leverde belangrijke inzichten op voor vormgeven patiëntenparticipatie**

Met de patiëntenvertegenwoordigers die bij de startbijeenkomst aanwezig waren, is uitgebreid van gedachten gewisseld over het vormgeven van patiëntenparticipatie binnen Syntein.

Patiëntenvertegenwoordigers werden naar aanleiding van de startbijeenkomst benaderd voor een telefonisch interview om na te gaan hoe zij de bijeenkomst ervaren hadden en of de bijeenkomst hen nog voor Syntein relevante nieuwe inzichten en/of ideeën had opgeleverd. Zowel de startbijeenkomst als de telefonische interviews hebben relevante informatie en inzichten opgeleverd voor het vormgeven van patiëntenparticipatie. De belangrijkste bevindingen waren:

- Patiëntenparticipatie is gewenst op twee niveaus: 1. strategische zaken/onderwerpen (zoals algemeen beleid van de zorggroep waaronder de samenhang tussen de zorgprogramma's) en 2. zorginhoudelijke thema's/ productontwikkeling (zoals inhoud zorgprogramma's, kwaliteit van zorg, vormgeven website).
- Het is belangrijk om concrete doelen te koppelen aan patiëntenparticipatie, zodat patiënten weten wat er van hen verwacht wordt.
- Competenties van patiëntvertegenwoordigers zijn heel verschillend. Dit onderstreept het belang van het onderscheid tussen strategische en zorginhoudelijke input van patiënten.
- Enerzijds is scholing van patiënten belangrijk, anderzijds zouden patiënten zich niet te ver moeten professionaliseren. Het is belangrijk dat hiertussen een goede balans blijft bestaan. Het risico bestaat dat patiënten anders te veel onderdeel worden van de organisatie en niet meer kritisch naar besluitvormingsprocessen kunnen kijken.
- Zorggroepen moeten zelf de verantwoordelijkheid nemen, en aangeven op welk niveau zij patiënten willen laten participeren. Sommige patiëntvertegenwoordigers vinden het voldoende als hen om feedback op bepaalde besluiten/ontwikkelingen gevraagd wordt.

### 4.1.4 Eindproduct proces (actieplan)

Het actieplan wordt hieronder op hoofdlijnen besproken. Het volledige actieplan is te vinden in Bijlage 6.

#### **Syntein kiest voor een cliëntenraad en inhoudelijke werkgroepen**

Het proces heeft geresulteerd in een actieplan waarin Syntein heeft aangegeven hoe zij patiëntenparticipatie binnen de zorggroep wil vormgeven en welke activiteiten zij hiertoe op de korte termijn wil ondernemen. Op basis van de ideeën die werden geopperd tijdens de startbijeenkomst en de telefonische interviews, heeft Syntein ervoor gekozen om een eigen cliëntenraad in te richten van waaruit vervolgens inhoudelijke werkgroepen opgezet kunnen worden die met voor Syntein relevante thema's aan de slag kunnen.

### **Clëntenraad voor strategische zaken**

Syntein ambieert om een cliëntenraad in te richten voor het bespreken van strategische zaken en het bewaken van de samenhang tussen de verschillende thema's die voor Syntein relevant zijn. Patiënten moeten kunnen meepraten over het beleid van Syntein om de zorg voor chronisch zieken te kunnen blijven verbeteren. De cliëntenraad komt op voor de belangen van de cliënt en wil de medezeggenschap van cliënten bevorderen. Doel hierbij is dat de zorgverlening beter wordt afgestemd op hun wensen en behoeften. Leden van de cliëntenraad zouden themaoverstijgend mee moeten kunnen denken en hoeven niet persé ervaringsdeskundigen te zijn. De cliënten moeten meer kunnen dan alleen feedback geven op hetgeen hen gevraagd wordt. Zij zouden ook zelf initiatief mogen nemen en ongevraagd advies mogen geven (participatie op trede 3 en 4 van de participatieladder). Afgevaardigden van de nog op te richten cliëntenraad van Syntein zouden incidenteel mee kunnen vergaderen met het Platform voor Cliëntenraden van Pantein.

### **Werkgroepen voor zorginhoudelijke thema's**

Voor inhoudelijke input op voor Syntein relevante thema's wil Syntein inhoudelijke werkgroepen oprichten. De onderwerpen waarmee Syntein allereerst aan de slag wil, zijn de volgende:

1. *Inhoud van zorg*, zoals het toetsen van de inhoud van zorgprogramma's en meedenken over de ontwikkeling van nieuwe zorgprogramma's;
2. *Communicatie en regie*, zoals het beoordelen en meedenken over websites, patiëntenfolders, meedenken over het stimuleren van zelfmanagement, individueel zorgplan, patiëntenportaal, sociale media;
3. *Preventie*, zoals participatie in pilot valpreventie en pilot gecombineerde leefstijlinterventie;
4. *Kwaliteit*, zoals de evaluatie van de kwaliteit van de zorg door middel van bijvoorbeeld de CQI.

De inhoudelijke werkgroepen zouden getrokken kunnen worden door iemand uit de cliëntenraad en kunnen worden aangevuld met andere patiëntenvertegenwoordigers (bijvoorbeeld uit patiëntenverenigingen) en/of patiënten die niet bij een vereniging zijn aangesloten. Waar mogelijk zou eventueel ook aangesloten kunnen worden bij bestaande klankbordgroepen of werkgroepen.

## **4.1.5 Resultaten procesevaluatie**

### **Vormgeving patiëntenparticipatie in stroomversnelling door actiebegeleidend onderzoek**

Het project heeft er volgens Syntein toe geleid dat het proces van de vormgeving van de cliëntenraad versneld heeft plaatsgevonden en dat het proces op een gestructureerde wijze werd uitgevoerd. Syntein stelde de ondersteuning vanuit project, onder andere bij het organiseren van de startbijeenkomst en de verslaglegging daarvan, op prijs. Daarnaast was voor hen nuttig dat het proces gemonitord werd en dat zij daardoor op een gestructureerde wijze feedback van de betrokken patiëntenvertegenwoordigers op de startbijeenkomst en hun plannen kregen.

### **Patiëntenperspectief belangrijk voor ambities Syntein**

Voor Syntein was het stimulerend om met patiëntenvertegenwoordigers van gedachten te wisselen over de vormgeving van de cliëntenraad. Het is volgens Syntein belangrijk om patiënten te informeren over de zorggroep en de zorg die zij verstrekken en om met hen te discussiëren over de rol die patiënten daarin kunnen spelen. Op de startbijeenkomst waren verschillende patiëntenvertegenwoordigers aanwezig. Hoewel het een grote groep was, pakte deze aanpak volgens Syntein in de praktijk goed uit omdat patiëntenvertegenwoordigers op elkaar konden reageren. Daarnaast vond Syntein het

efficiënt om in één bijeenkomst alle partijen te kunnen horen. Een goede gespreksleider/voorzitter blijkt hierbij belangrijk te zijn. Syntein wil in de toekomst graag doorgroeien als een netwerkorganisatie en met nieuwe initiatieven komen. Daarbij heeft Syntein de inbreng van burgers nodig. Zij kunnen de zorggroep op een aantal terreinen adviseren waarmee de zorggroep dan weer aan de slag kan.

### **Aanbevelingen aan andere zorggroepen**

Syntein raadt andere zorggroepen aan om patiënten vroegtijdig, dat wil zeggen al in de planfase, te betrekken bij de ontwikkeling van producten en bij projecten. Het idee is dat uiteindelijk elk nieuw te ontwikkelen product ter toetsing aan patiënten wordt voorgelegd. Volgens Syntein wordt de toepasbaarheid daarmee vergroot en daarmee waarschijnlijk de kwaliteit van zorg verbeterd; de zorg wordt immers beter afgestemd op behoefte van patiënten. In de zorg wordt nu vaak nog heel erg aanbodgestuurd gewerkt. Daarnaast moeten zorggroepen volgens Syntein bereid zijn om tijd te investeren in patiëntenparticipatie en er prioriteit aan durven te geven. Hierbij zijn zorgverzekeraars ook een partij die hier budget voor zouden moeten vrijmaken. Er moet verder intrinsieke motivatie bij zorggroepen zijn om met patiëntenparticipatie aan de slag te gaan en ze moeten erin geloven. Verder raadt Syntein zorggroepen aan om over de eigen schutting te kijken, onder andere om inzicht te krijgen in de ervaringen van andere zorggroepen met het vormgeven van patiëntenparticipatie. Syntein wil ook zelf eigen ervaringen en het actieplan delen met andere partijen. Het is verder belangrijk om een duidelijk tijdpad te hangen aan het vormgeven van patiëntenparticipatie.

## **4.2 Zorggroep Het Huisartsenteam**

In deze paragraaf worden de ervaringen van Het Huisartsenteam met het opstellen van het actieplan beschreven. In de tekstbox worden de belangrijkste kenmerken van deze zorggroep vermeld. Vervolgens worden achtereenvolgend het huidige niveau van patiëntenparticipatie, de wensen van Het Huisartsenteam, de belangrijkste bevindingen van het doorlopen van het proces, het eindproduct en de resultaten van de procesevaluatie besproken.

### **Tekstbox 4.2: Kenmerken zorggroep Het Huisartsenteam**

Het Huisartsenteam is een zorggroep bestaande uit 40 huisartsen in de regio West Brabant. De huisartsen werken verspreid over 18 locaties. Zij werken samen met hun praktijkondersteuners en andere gespecialiseerde zorgverleners uit de regio – zoals de SHL-groep, diëtisten en specialisten van onder andere het Amphia Ziekenhuis te Breda en het Franciscus Ziekenhuis te Roosendaal.

De huisartsen van Het Huisartsenteam hebben een gezamenlijke visie op de kwaliteit van zorg. De huisartsen hebben elkaar geselecteerd op basis van kwaliteitscriteria. Samen staan zij voor innovaties en continue verbeteringen in de zorg. Het Huisartsenteam biedt zorgprogramma's aan voor mensen met diabetes type 2, mensen met COPD en mensen met (een verhoogd risico op) hart- en vaatziekten (VRM) [38].

## **Rol RIVM en MnkyBusiness**

Het Huisartsenteam had in een eerder stadium al contact gelegd met MnkyBusiness, een communicatiebureau opgezet door studenten van Fontys Hogeschool in Eindhoven. De rol van het RIVM bestond uit het ondersteunen van Het Huisartsenteam bij het proces van het uitdenken van de mogelijke inzet van sociale media en het concretiseren van de adviesvraag aan MnkyBusiness. Daarbij werd gebruikgemaakt van kennis die tijdens de interviews in de eerste fase van het project verzameld was. De rol van MnkyBusiness was het uitbrengen van een advies over de inzet van sociale media bij Het Huisartsenteam (zie ook Bijlage 7).

### **4.2.1 Huidig niveau van patiëntenparticipatie**

#### **Het Huisartsenteam informeert patiënten structureel en vraagt hen structureel om advies**

Het Huisartsenteam informeert haar totale patiëntenpopulatie via de website en via brochures over de drie zorgprogramma's (trede 1). Daarnaast heeft Het Huisartsenteam medio 2010 een cliëntenraad samengesteld (trede 3). Zij heeft dit gedaan in overleg met een juridisch adviesbureau. Naast de formele zaken die in de cliëntenraad besproken dienen te worden, zoals de wijziging van de juridische structuur van de zorggroep en de begroting, bespreekt Het Huisartsenteam ook andere zaken. Zij gebruikt de cliëntenraad dan als klankbordgroep voor haar ideeën over de kwaliteit, organisatie en inhoud van de zorg.

De cliëntenraad bestaat uit vijf leden, van wie vier leden binnen één van de drie zorgprogramma's vallen (diabetes, COPD, VRM). Het Huisartsenteam heeft voor de functie van voorzitter bewust iemand gekozen die niet binnen één van de zorgprogramma's valt, maar die wel patiënt is bij één van de deelnemende huisartsen van de zorggroep. Bovendien heeft Het Huisartsenteam gekozen voor iemand met bestuurlijke ervaring. De reden hiervoor is dat de voorzitter uit zijn rol als patiënt moet kunnen stappen en leiding moet kunnen geven aan de overige leden. De overige vier leden zijn gekozen via een wervingsactie onder patiënten. Voor de komst van de cliëntenraad was er geen inhoudelijk contact met patiënten uit de drie zorgprogramma's.

In de opstartfase van de cliëntenraad kwam men maandelijks bijeen. Nu komt men éénmaal per kwartaal bijeen. De manager van de zorggroep en de voorzitter van de cliëntenraad stellen samen de agenda op voor de vergaderingen. Het Huisartsenteam verzorgt zelf de scholing van de leden van de cliëntenraad op het gebied van de organisatie van de zorggroep en de zorgketens.

### **4.2.2 Wensen Het Huisartsenteam**

#### **Het Huisartsenteam wil door inzet sociale media betrokkenheid patiënten vergroten**

Zorggroep Het Huisartsenteam heeft aangegeven dat zij wil onderzoeken of (en hoe) zij sociale media kan inzetten om haar patiëntenpopulatie nog beter te bereiken en betrekken. Het Huisartsenteam en de cliëntenraad willen via de inzet van sociale media meer inzicht krijgen in de wensen en behoeften van patiënten wat betreft hun rol in de zorggroep en de organisatie van de zorg (onder andere over de onderwerpen waarover ze zouden willen meedenken).

### 4.2.3 Belangrijkste bevindingen proces ontwikkeling actieplan

#### **Verschillende activiteiten ondernomen om te komen tot een actieplan**

De volgende activiteiten werden ondernomen ten behoeve van de ontwikkeling van een actieplan voor de inzet van sociale media: 1. een startbijeenkomst met ondermeer het management van Het Huisartsenteam, de voorzitter van de cliëntenraad en studenten met een eigen communicatiebureau 2. telefonische interviews over de startbijeenkomst met verschillende genodigden van de startbijeenkomst 3. vervolggesprekken 4. slotbijeenkomst.

Het Huisartsenteam had in een eerder stadium al contact gelegd met MnkyBusiness, een communicatiebureau opgezet door studenten van Fontys Hogeschool in Eindhoven, voor een advies over de mogelijke inzet van sociale media om patiënten beter te bereiken en te betrekken bij Het Huisartsenteam. Vrijwel tegelijkertijd is Het Huisartsenteam door het RIVM benaderd om in het kader van het (in dit rapport beschreven) ZonMw project een actieplan op te stellen voor de inzet van sociale media.

In Bijlagen 6 en 7 wordt een gedetailleerde beschrijving gegeven van het proces dat doorlopen is om te komen tot het actieplan en wordt het actieplan zelf uitgebreid beschreven. In deze paragraaf beperken we ons tot de belangrijkste bevindingen die dit proces heeft opgeleverd.

#### **Proces leverde belangrijke inzichten op voor mogelijke inzet sociale media**

Met de vertegenwoordigers van de zorggroep en de patiënten die bij de startbijeenkomst aanwezig waren, is uitgebreid van gedachten gewisseld over de inzet van sociale media binnen Het Huisartsenteam. Enkele personen werden na de startbijeenkomst benaderd voor een telefonisch interview om na te gaan hoe zij de bijeenkomst ervaren hadden en of de bijeenkomst hen nog voor Het Huisartsenteam relevante nieuwe inzichten en/of ideeën had opgeleverd. Daarnaast vond een aantal vervolggesprekken plaats. Ten slotte werd een slotbijeenkomst gehouden. De belangrijkste bevindingen van deze verschillende activiteiten waren:

- De inzet van sociale media is een middel om patiëntenparticipatie te bevorderen en niet een doel op zich.
- De doelen, informatie/communicatiestromen (bijvoorbeeld zorggroep-patiënt of patiënt- patiënt) en doelgroepen moeten helder zijn voordat men sociale media gaat inzetten.
- Het sociale medium dat uiteindelijk gekozen wordt moet een platform kunnen bieden voor de geformuleerde doelen, informatiestromen en doelgroepen.
- Via een interne- en externe analyse kan bepaald worden welk sociaal medium het beste aansluit op de wensen van de zorggroep.
- Sociale media kunnen eenvoudig gekoppeld worden aan een bestaande website van de zorggroep.
- Door met verschillende niveaus van toegang te werken (openbaar deel, deel alleen voor patiënten, deel alleen voor huisartspraktijken) is een sociaal medium geschikt te maken voor meerdere doelgroepen.
- De privacy van de gebruikers dient altijd gewaarborgd te zijn bij inzet sociale media.
- Door het werken met zakelijke of besloten varianten van een sociaal medium of door een sociaal medium aan te kopen kan een ongewenste berichtenstroom (reclame, vriendschapsverzoeken) voorkomen worden
- De zorggroep moet een promotieplan ontwikkelen om onder patiënten/ cliënten het sociale medium te promoten.

- Andere sociale media kunnen worden gebruikt om het gekozen sociale medium te promoten, er kan bijvoorbeeld via Facebook of Twitter gemeld worden dat er een nieuw onderwerp is gestart op een forum of dat de website vernieuwd is.
- De zorggroep moet zelf bepalen naar welke leden/ gebruikersaantallen zij streeft voordat ze de inhoud en inzet van het sociale medium verder uitbreid.
- De huidige gebruikers van sociale media komen nauwelijks in de wachtkamer van de huisarts, maar zij vormen wel de toekomstige patiëntengroep voor de zorgprogramma's van Het Huisartsteam.

#### 4.2.4 Eindproduct proces (actieplan)

Het actieplan wordt hieronder op hoofdlijnen besproken. Het volledige actieplan is te vinden in Bijlage 7.

##### **Forum het meest geschikt voor Het Huisartsteam**

MnkyBusiness heeft in haar adviesrapport een forum geadviseerd en een stappenplan opgesteld om tot een goede inzet dit sociale medium bij Het Huisartsteam te komen [39]. Dit stappenplan wordt hieronder kort beschreven.

**Stap 1:** Huidige website vullen met nieuwe informatie, meten hoe vaak website bezocht wordt, als deze voldoende bezoekers trekt dan door naar stap 2 of anders informatie website aanpassen en opnieuw bezoekersaantallen meten.

**Stap 2:** Forum opzetten en vullen met interessante informatie (onderwerpen en discussies), dan forum promoten via huisartsenpraktijken. Als dit voldoende gebruikers trekt, dan verder met stap 3 of anders de promotie van het forum intensiveren en opnieuw aantal gebruikers meten.

**Stap 3:** Onderzoeken welk medium (Facebook of Google+) de meeste gebruikers en juiste doelgroep trekt. Vervolgens een Facebook- of Google+-pagina maken en deze linken aan de website en het forum en deze pagina promoten. Als dit voldoende gebruikers trekt, dan verder met nader bepalen stap 4 of anders Facebook- of Google+-pagina meer promoten en opnieuw aantal gebruikers meten.

##### **Het Huisartsteam gaat het actieplan implementeren**

Het Huisartsteam heeft aangegeven dat zij het actieplan zoals opgesteld door MnkyBusiness zal gaan volgen. Binnenkort heeft zij nog een gesprek met MnkyBusiness, waarin zij hen de opdracht zal geven om het forum op te zetten en in te richten. Het forum zal in samenspraak met de cliëntenraad opgezet en ingericht worden. Er wordt daarnaast een vacature opgesteld voor een communicatiemedewerker. Eén van de taken van deze medewerker wordt het beheren van het forum. Het forum zal gekoppeld worden aan de website van Het Huisartsteam die op het ogenblik vernieuwd wordt. Naar verwachting zijn de website en het forum eind 2012 gereed.

#### 4.2.5 Resultaten procesevaluatie

##### **Project sociale media in stroomversnelling door actiebegeleidend onderzoek**

Het project heeft volgens Het Huisartsteam als een aanjager gewerkt om met de inzet van sociale media aan de slag te gaan. De verslaglegging en feedback van de onderzoekers van het RIVM werden

door Het Huisartsenteam gewaardeerd. Ook heeft het RIVM volgens Het Huisartsenteam voor hen inzichtelijk gemaakt welke actoren van belang zijn bij het inzetten van sociale media.

### **Aanbevelingen aan andere zorggroepen en zorgverzekeraars**

Het Huisartsenteam raadt andere zorggroepen om patiënten op een actieve manier te betrekken bij de opzet van het zorgprogramma. Zorggroepen moeten niet alleen communiceren *over* patiënten maar ook *met* patiënten. Het maakt volgens Het Huisartsenteam niet uit in welke vorm je als zorggroep patiënten betreft, als je ze maar betreft. Door de patiënt goed te informeren over en te betrekken bij de zorggroep wordt zelfmanagement ook vanzelfsprekender denkt Het Huisartsenteam. Zorggroepen moeten tijd vrijmaken voor patiëntenparticipatie zodra hun bedrijfsvoering op orde is. Ook vanuit zorgverzekeraars moet er volgens Het Huisartsenteam meer tijd en aandacht komen voor patiëntenparticipatie.





# 5

## Beschouwing

### Leeswijzer

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen van het onderzoeksproject beschreven. Paragraaf 5.1 geeft allereerst de belangrijkste resultaten van het onderzoek. Paragraaf 5.2 plaatst deze resultaten in perspectief. In paragraaf 5.3 gaat in op de gekozen onderzoeksmethoden. Tot slot worden in paragraaf 5.4 conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan.

### 5.1 Belangrijkste resultaten samengevat

#### **Huidig niveau van patiëntenparticipatie in zorggroepen komt overeen met niveaus beschreven in de literatuur**

Het niveau waarop patiënten momenteel binnen zorggroepen participeren, komt in grote mate overeen met de in de literatuur beschreven niveaus waarop patiënten participeren in andere zorgorganisaties/instellingen. Zowel uit de literatuur als uit de interviews bij negen zorggroepen blijkt dat patiëntenparticipatie voornamelijk plaatsvindt in de vorm van raadpleging (trede 2 van de Participatieladder), wat inhoudt dat patiënten vooral om hun mening gevraagd worden over ervaringen met de zorg. Participatie van patiënten op hogere treden van de participatieladder (trede 3: advies vragen, 4: coproduceren en 5: meebeslissen) komen in veel mindere mate voor in zorggroepen, en zijn ook nauwelijks gevonden in de literatuur.

#### **Verskil in visies tussen zorggroepen lijkt niveau van patiëntenparticipatie te beïnvloeden**

De negen zorggroepen die deelnamen aan dit onderzoek hebben verschillende opvattingen over patiëntenparticipatie. Sommige zorggroepen vinden het belangrijk dat patiënten een rol krijgen bij organisatorische besluitvorming, terwijl andere zorggroepen van mening zijn dat zij patiënten niet moeten belasten met organisatorische vraagstukken. De reden die zij hiervoor aangeven, is dat zij de

ervaring hebben dat het al lastig genoeg is om patiënten te betrekken bij hun eigen individuele zorgproces. Weer andere zorggroepen geven dat zij zich eigenlijk niet verantwoordelijk voelen voor het vormgeven van patiëntenparticipatie. Volgens deze zorggroepen ligt de verantwoordelijkheid voor het betrekken van patiënten bij de huisartsenpraktijken, aangezien die een directe relatie hebben met patiënten. De verschillende visies met betrekking tot de noodzaak en verantwoordelijkheden ten aanzien van patiëntenparticipatie lijken zich in de praktijk te vertalen naar verschillende niveaus en vormen van participatie binnen de zorggroepen. Daarnaast lijkt ook het startjaar van het zorgprogramma diabetes van invloed te zijn op het huidige niveau van patiëntenparticipatie binnen zorggroepen.

### **Ervaren bevorderende en belemmerende factoren bij patiëntenparticipatie niet uniek voor zorggroepen**

De bevorderende en belemmerende factoren die genoemd worden door vertegenwoordigers van zorggroepen komen voor een deel overeen met die genoemd worden door patiëntenvertegenwoordigers. De factoren laten zich indelen in vier categorieën: motivatie, kennis/ vaardigheden, middelen en de eigenschappen van de participatievorm. De genoemde bevorderende en belemmerende factoren voor patiëntenparticipatie komen overeen met de factoren die beschreven zijn in de (inter)nationale literatuur [25, 40]. Dit lijkt erop te duiden dat deze factoren (min of meer) universeel zijn voor zorginstellingen en –organisaties.

### **Duidelijke wensen en behoeften bij zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers wat betreft patiëntenparticipatie**

Zowel vertegenwoordigers van zorggroepen als van patiënten geven aan behoefte te hebben aan samenwerking in concrete projecten, zoals projecten rondom zelfmanagement. Deze concrete projecten zouden ingebed kunnen worden in een structurele overlegstructuur, zoals nu al bij een aantal zorggroepen gebeurt. Door beide partijen wordt daarnaast opgemerkt dat het belangrijk is dat de patiëntenvertegenwoordiging over de juiste competenties beschikt. Patiënten moeten in staat zijn om het collectieve belang van de patiëntengroep te behartigen, communicatief vaardig zijn, feedback durven geven en proactief zijn. Het werven van competente patiënten vraagt vaak om een grote tijdsinvestering van zorggroepen en ze slagen er niet altijd in om geschikte patiënten te vinden. Ook patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat zij moeite hebben met het bereiken en betrekken van patiënten. De inzet van sociale media kan een manier zijn om patiënten beter te kunnen bereiken en te betrekken bij de organisatorische besluitvorming in zorggroepen.

Omdat de meeste zorggroepen inmiddels meerdere ziektespecifieke zorgprogramma's aanbieden, is het de wens van zowel zorggroepen als patiënten om verschillende patiëntenorganisaties (bijvoorbeeld DVN, Nierstichting, Longfonds, Hart & Vaatgroep, Alzheimer Nederland) te betrekken bij het vormgeven van patiëntenparticipatie. Hierdoor kunnen verschillende patiëntervaringen gebundeld worden en collectieve belangen behartigd worden, waardoor een efficiëntieslag gemaakt kan worden. In een aantal zorggroepen worden al vertegenwoordigers van verschillende patiëntengroepen betrokken in een cliëntenraad of cliëntenpanel.

### **Vormgeving patiëntenparticipatie in stroomversnelling door actiebegeleidend onderzoek**

De twee zorggroepen die deel hebben genomen aan het actiebegeleidend onderzoek geven aan dat door hun deelname aan het onderzoek de (verbetering van) patiëntenparticipatie in een stroomversnelling is geraakt. Bij beide zorggroepen stond het verder vormgeven van patiënten participatie al wel hoog op de agenda, maar doordat hen de mogelijkheid is geboden om met ondersteuning vanuit dit huidige

onderzoeksproject een actieplan op te stellen zijn de twee zorggroepen hier eerder mee gestart dan zij oorspronkelijk gepland hadden.

## 5.2 Resultaten in perspectief

### **Patiëntenparticipatie in zorggroepen krijgt meer prioriteit en biedt kansen voor patiëntenvertegenwoordigers**

Hoewel de meeste zorggroepen een verbetering van patiëntenparticipatie binnen hun zorggroep wenselijk vinden, geven zij aan dat zij daar in de praktijk nog niet aan toe zijn gekomen. Mogelijk wordt dit veroorzaakt doordat in de eerste jaren na de start van een zorggroep zaken als bedrijfsvoering en de inrichting van zorgprogramma's doorgaans meer prioriteit kregen dan patiëntenparticipatie. Nu zorggroepen deze zaken grotendeels op orde hebben, lijkt er meer ruimte te komen voor de vormgeving van patiëntenparticipatie. Vertegenwoordigers van zorggroepen geven aan dat een meer proactieve houding van patiëntenvertegenwoordigers zou kunnen helpen om patiëntenparticipatie (nog) hoger te agenderen. Ook patiëntenvertegenwoordigers zelf zijn van mening dat zij zorggroepen meer proactief zouden moeten benaderen.

### **Zorgstandaard geeft geen duidelijke handvatten voor vormgeving van patiëntenparticipatie**

De NDF Zorgstandaard stelt dat patiënten een centrale rol moeten vervullen binnen het zorgprogramma en dat zij als een samenwerkingspartner beschouwd dienen te worden [7]. Dit geeft aan dat de partijen in het veld die de zorgstandaard gezamenlijk hebben opgesteld belang hechten aan de inbreng van de patiënt. De zorgstandaard biedt momenteel echter geen concrete aanknopingspunten voor de wijze waarop de rol van de patiënten binnen de organisatie van de zorggroep vormgegeven zou moeten worden. Zorggroepen geven aan instrumenten te missen om de centrale rol van patiënten vorm te geven [41]. Momenteel wordt de zorgstandaard herzien en aanscherping op het punt van patiëntenparticipatie lijkt dus gewenst.

### **Zorggroepen zijn zorginstellingen en dus verplicht om patiëntenparticipatie vorm te geven**

Zorggroepen worden beschouwd als instellingen en vallen daardoor onder de Kwaliteitswet Zorginstellingen [13]. Als gevolg hiervan zijn zorggroepen verplicht om een cliëntenraad in te stellen, dat wil zeggen dat patiënten minimaal op trede 3 van de participatieladder zouden moeten participeren ('adviseren'). In het huidige onderzoek hadden drie van de negen zorggroepen een cliëntenraad. Uit onderzoek onder alle zorggroepen blijkt echter dat bij een lager percentage zorggroepen sprake is van patiëntenparticipatie op trede 3 [12].

## 5.3 Reflectie op onderzoeksmethoden

### **Patiëntenparticipatie door combinatie van onderzoeksmethoden van verschillende kanten belicht**

In dit onderzoeksproject zijn verschillende methoden gebruikt om inzicht te krijgen in patiëntenparticipatie in zorggroepen. Literatuuronderzoek, kwalitatief onderzoek (interviews) en actiebegeleidend onderzoek zijn achtereenvolgens uitgevoerd, waarbij elke onderzoeksstap input leverde voor de volgende. Zo werd informatie over niveaus en vormen van patiëntenparticipatie uit de literatuur gebruikt

om vragenlijsten voor de interviews te maken zodat duidelijk werd welke niveaus en vormen in de praktijk voorkomen. Daarnaast bleek uit de interviews dat meerdere zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers behoefte hadden aan het opzetten van een regionaal cliëntenorgaan met vertegenwoordigers uit verschillende patiëntengroepen en aan de inzet van sociale media. Deze twee thema's zijn daarom vervolgens uitgewerkt in het actiebegeleidend onderzoek in de twee zorggroepen. Hierdoor werd het inzichtelijk in hoeverre de ideeën uit de interviews zich lieten vertalen naar de praktijk en welke stappen doorlopen moeten worden om tot een concreet actieplan voor patiëntenparticipatie te komen.

### **Literatuuronderzoek niet uitputtend**

Het uitgangspunt van het literatuuronderzoek was een inventarisatie van participatievormen die mogelijk geschikt zijn voor zorggroepen. Het literatuuronderzoek is echter niet op een volledig systematische wijze uitgevoerd. Hierdoor kan het zijn dat niet alle mogelijke participatievormen volledig in kaart zijn gebracht. Doordat we echter de in de literatuur gevonden participatieniveaus en -vormen in het kwalitatieve en actiebegeleidende onderzoek hebben getoetst denken we toch over een volledig beeld van mogelijke participatievormen voor zorggroepen te beschikken. Er ligt nu vooral nog een kennishiaat ten aanzien van de effecten van de verschillende participatievormen voor zorgorganisaties op de kwaliteit van zorg. De heersende gedachte is dat door patiënten een actievere rol te geven binnen zorgorganisaties zoals zorggroepen de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden. Uit het literatuuronderzoek blijkt echter dat hier weinig onderzoek naar is gedaan en dat er tot op heden weinig bewijs voor deze effecten is.

### **Selectie van zorggroepen geeft meer inzicht in patiëntenparticipatie binnen zorggroepen**

Uit een recent onderzoek uitgevoerd onder alle zorggroepen in Nederland blijkt dat patiënten door zorggroepen doorgaans helemaal niet betrokken (trede 0) of alleen geïnformeerd (trede 1) worden; participatie op de overige treden komt nauwelijks voor [12]. In het huidige onderzoek worden ten opzichte van dit landelijke onderzoek relatief vaker ook participatievormen op hogere treden (trede 2-5) van de participatieladder gevonden (al betreft dit met name trede 2). Dit lag echter in de lijn der verwachting aangezien in het huidige onderzoek bewust is gekozen om vertegenwoordigers te interviewen van de negen zorggroepen die betrokken waren bij de ZonMw evaluatie van de keten-dbc voor diabetes [3, 4]. Van deze zorggroepen werd verwacht dat zij voorop zouden lopen wat betreft het implementeren van patiëntenparticipatie, en dat zij daarom goed inzicht zouden kunnen geven in de verschillende mogelijkheden voor zorggroepen om patiëntenparticipatie vorm te geven.

### **Patiëntenperspectief levert waardevolle informatie op**

In het huidige onderzoek is door het interviewen van patiëntenvertegenwoordigers en het betrekken van patiëntvertegenwoordigers in het actiebegeleidend onderzoek het patiëntenperspectief ten aanzien van participatie in zorggroepen uitvoerig aan bod gekomen. In eerdere onderzoeken was dit niet het geval [3, 4]. Door ideeën over patiëntenparticipatie, bevorderende en belemmerende factoren en toekomstwensen van vertegenwoordigers van zorggroepen en van patiënten met elkaar te vergelijken, kon worden nagegaan in hoeverre verschillen in visies bestaan tussen beide partijen. Uiteindelijk blijken de verschillen tussen de beide partijen niet zo groot te zijn.

## 5.4 Conclusie en aanbevelingen

### **Voldoende aanknopingspunten voor mogelijk constructieve samenwerking tussen zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers**

Zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers willen graag met patiëntenparticipatie aan de slag. Momenteel is echter nog onbekend wat patiëntenparticipatie voor beide partijen kan opleveren. Wel denken zowel zorggroepen als patiënten dat patiëntenparticipatie een middel kan zijn om de organisatie en kwaliteit van de zorg te verbeteren. De opvattingen van vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten met betrekking tot de invulling van patiëntenparticipatie in de toekomst blijken weinig te verschillen. Dit kan de basis vormen voor een constructieve samenwerking.

### **Het vormgeven van patiëntenparticipatie is maatwerk en kent veel keuzemomenten**

Een zorggroep die aan slag wil met patiëntenparticipatie komt voor een aantal keuzes te staan. Zo kent patiëntenparticipatie meerdere niveaus (participatieladder) en meerdere vormen (methoden) binnen deze niveaus. De keuze voor een niveau en vorm hangt mede af van het doel dat een zorggroep uiteindelijk wil bereiken. Daarnaast zijn er verschillende typen patiëntenvertegenwoordigers te onderscheiden (georganiseerde patiënten versus individuele patiënten en patiënten die alleen het eigen belang versus patiënten die het collectieve belang kunnen vertegenwoordigen). Ook hierbij speelt het doel dat de zorggroep uiteindelijk wil bereiken met patiëntenparticipatie een grote rol. Daarnaast kan patiëntenparticipatie structureel of incidenteel zijn of een combinatie van beide. Een zorggroep kan overwegen om de keuzemomenten samen met patiëntenvertegenwoordigers te doorlopen zodat van begin af aan het patiëntenperspectief wordt ingebracht.

### **Aantal belemmerende factoren moet nog opgelost worden**

Een aantal belemmerende factoren dient nog opgelost te worden zodat patiëntenparticipatie meer gefaciliteerd wordt. Een belangrijke belemmering is de beschikbaarheid van financiële middelen. Zowel zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat budget om patiëntenparticipatie te kunnen implementeren ontbreekt. Een belangrijk punt hierbij is dat patiëntenparticipatie niet expliciet is omschreven in de zorgstandaard, waardoor het geen onderdeel uitmaakt van het integrale tarief van de keten-dbc. Om te kunnen komen tot een meer expliciete beschrijving van patiëntenparticipatie in de zorgstandaard is het van belang dat de ontbrekende kennis over de effecten die verschillende participatievormen hebben op de kwaliteit van zorg in zorggroepen wordt aangevuld.

### **Patiëntenvertegenwoordigers zijn bereid om zorggroepen te ondersteunen**

Patiëntenvertegenwoordigers, zoals de DVN en Zorgbelang, benadrukken dat zij zorggroepen kunnen helpen bij het bedenken en uitwerken van patiëntenparticipatie binnen zorggroepen. Doordat zij vaak met meerdere zorggroepen of met andere zorgorganisaties/ instellingen contact hebben, weten zij wat de mogelijkheden voor patiëntenparticipatie binnen zorggroepen zijn. Daarnaast kunnen zij via hun netwerk helpen met het werven van patiënten die bijvoorbeeld zitting willen nemen in een patiëntpanel. Verder kunnen zij een waardevolle partner zijn bij het vertalen van de resultaten van patiëntenraadpleging naar concrete verbeteracties. Een voorwaarde is wel dat de zorggroep de benodigde middelen (personeel en geld) kan en wil vrijmaken voor patiëntenparticipatie.

### **Mogelijk ondersteunende rol voor andere partijen weggelegd**

Uit het actiebegeleidend onderzoek onder twee zorggroepen is gebleken dat ondersteuning door de onderzoekers hen (verder) heeft geholpen om daadwerkelijk met de vormgeving van patiëntenparticipatie aan de slag te gaan. Daarnaast bleek uit het literatuuronderzoek dat procesbegeleiders bij veel participatievormen van belang zijn. Zorggroepen zouden naast patiëntenorganisaties ook partijen zoals de LVG/ Adviesgroep ketenzorg, ROS-sen, hogescholen/ universiteiten en provincies of gemeentes kunnen betrekken bij het vormgeven van patiëntenparticipatie in zorggroepen. Zij zouden deze partijen om ondersteuning (bijvoorbeeld personeel, kennis) kunnen vragen voor een project of initiatief op het gebied van patiëntenparticipatie.

### **Vershaf duidelijkheid in verantwoordelijkheden van zorggroep rondom patiëntenparticipatie**

Momenteel bestaan er verschillende visies tussen zorggroepen met betrekking tot de verantwoordelijkheden van de zorggroep wat betreft het betrekken van patiënten bij organisatorische besluitvorming. Hierdoor geeft iedere zorggroep een eigen invulling aan patiëntenparticipatie en worden patiënten in verschillende mate betrokken bij zorggroepen. Een door het veld geformuleerde eenduidige visie op de verantwoordelijkheden van zowel zorggroepen als patiënten zou kunnen helpen om patiëntenparticipatie binnen zorggroepen verder en op een hogere trede van de participatieladder vorm te geven. Deze visie zou dan in de zorgstandaard opgenomen kunnen worden en aangevuld kunnen worden met wetenschappelijk onderbouwde participatievormen. Dit zou zorgverzekeraars ook de mogelijkheid geven om meer op patiëntenparticipatie binnen zorggroepen te sturen, omdat patiëntenparticipatie dan ook onderdeel gaat uitmaken van het keten-dbc-contract. Daarnaast kan de IGZ in het kader van de Kwaliteitswet Zorginstellingen gaan handhaven op een voldoende actieve inbreng van patiënten in zorggroepen.

# Literatuur

1. Arnstein, S, *A ladder of citizen participation*. Journal of the American Institute of Planners, 1969(July): p. 216-224.
2. Edelenbos J, Monnikhof R, *Spanning en interactie: een analyse van interactief beleid in lokale democratie*. 1998, Instituut voor Publiek en Politiek: Amsterdam.
3. Struijs JN, de Jong-van Til JT, Lemmens LC, Drewes HW, Bruin de SR, Baan CA., *Drie jaar integrale bekostiging van diabeteszorg. Effecten op zorgproces en kwaliteit van zorg*. RIVM rapport 260224003. 2012, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: Bilthoven.
4. Struijs, JN, van Til JT, Baan CA, *Experimenteren met de keten-dbc diabetes. De eerste zichtbare effecten*. RIVM rapport 260014001. 2009, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: Bilthoven.
5. Bestuur ZonMw. *Aanbiedingsbrief evaluatie programma Diabetes Keten zorg. Brief aan Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d.11 november 2009 (80-81800-20)*. 2009, ZonMw: Den Haag.
6. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, *De patiënt centraal door omslag naar functionele bekostiging. Brief van dr. A. Klink aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal d.d. 22 december 2008*. 2008, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Den Haag.
7. Nederlandse Diabetes Federatie, *NDF Zorgstandaard. Transparantie en kwaliteit van diabeteszorg voor mensen met diabetes type 2*. 2007, Nederlandse Diabetes Federatie: Amersfoort.
8. Boivin, A, *Patient and public involvement in healthcare improvement*. PhD thesis. 2012, Radboud Universiteit Nijmegen: Nijmegen.
9. Bovenkamp van de, H., *The limits of patient power. Examining active citizenship in Dutch healthcare*. PhD thesis. 2010, Erasmus University Rotterdam: Rotterdam.
10. Bovenkamp van de HM, Trappenburg MJ, Grit KJ, *Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model*. Health Expectations, 2010. 13(1): p. 73-85.
11. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al., *Systematic review of involving patients in the planning and development of health care*. British Medical Journal, 2002. 325(7375): p. 1263-1265.
12. Jong de- van Til J, Lemmens L, Baan C, Struijs J, *De organisatie van zorggroepen anno 2011. Huidige stand van zaken en de ontwikkelingen in de afgelopen jaren*. 2012, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: Bilthoven.
13. Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, *Integrale bekostiging van zorg: Werk in uitvoering*. 2012: Den Haag.
14. Wagemakers A, Koelen M, Nierop van P, Meertens Y, Weijters J, Kloek G, *Actiebegeleidend onderzoek ter bevordering van intersectorale samenwerking en bewonersparticipatie*. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 2007. 85(1): p. 27-35.
15. Avoort van der C, *Toolbox: Patiëntenparticipatie in ketenzorg*. 2007, CBO: Utrecht.
16. CBO, *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: Een handboek*. 2009, CBO: Utrecht.
17. Sok K, Kok E, Royers T, Panhuijzen B., *Clëntenparticipatie in beeld: inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie*. 2009, MOVISIE en Vilans: Utrecht.
18. CBO, *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: De instrumenten*. 2009, CBO: Utrecht.



19. Binkhorst T, Posma E, Lobenstein S, *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: Een handboek*. 2009, CBO: Utrecht.
20. Wijmans, J, *Patiëntenparticipatie: Goede voorbeelden*. 2005, Hogeschool InHolland: Amsterdam.
21. Campbell S, Gately C, Gask L, *Identifying the patient perspective of the quality of mental healthcare for common chronic problems: a qualitative study*. *Chronic Illness*, 2007. 3: p. 46-65.
22. Picker Institute Europe, *Using patient feedback*. 2009, Picker Institute Europe: Oxford.
23. Siyambalapitiya S, Caunt J, Harrison N, White L, Weremczuk D, Fernando D, *A 22 month study of patient complaints at a National Health Service hospital*. *International Journal of Nursing Practice*, 2007. 13: p. 107-110.
24. CBO, *Klachtenrichtlijn gezondheidszorg*. Beschikbaar op: <http://www.cbo.nl/Downloads/402/klacht-rl-2004.pdf>. 2004, CBO: Utrecht.
25. Crawford MJ, Aldridge T, Bhui K, Rutter D, Manley C, Weaver T, et al., *User involvement in the planning and delivery of mental health services: a cross-sectional survey of service users and providers*. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2003. 107(6): p. 410-4.
26. Wensing M, Elwyn G, *Methods for incorporating patients' views in health care*. *British Medical Journal*, 2003. 326: p. 877-879.
27. Schoen, T, *Apotheken door Cliënten Bekeken. Eindverslag van het project "Apotheken door cliënten bekeken" 2002-2004*. Beschikbaar op: [http://npcf.dev.up2.eu/components/com\\_virtuemart/shop\\_image/product/apotheken.pdf](http://npcf.dev.up2.eu/components/com_virtuemart/shop_image/product/apotheken.pdf). 2004, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie: Utrecht.
28. Tabrizi JS, O'Rourke PK, Wilson AJ, Coyne ET, *Service quality for Type 2 diabetes in Australia: the patient perspective*. *Diabetic Medicine*, 2008. 25: p. 6.
29. NPCF, *Meldactie zorginkoop: Wat is de invloed van uw zorgverzekeraar?* 2011, NPCF: Utrecht.
30. Tates K, Zwaanswijk M, Otten R, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, et al. *Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology*. *BMC Medical Research Methodology*, 2009. 9: p. 15.
31. LOC Zeggenschap in de zorg. *Scoren op Kwaliteit*. 2011; Beschikbaar op: [http://www.loc.nl/zoek\\_op\\_onderwerp/artikelen/271](http://www.loc.nl/zoek_op_onderwerp/artikelen/271).
32. MOVISIE. *Werken aan Wensen*. 2011; Beschikbaar op: <http://www.movisie.nl/smartsite.dws?ch=def&id=123790>.
33. Zorgbelang Groningen. *Schematisch overzicht Werken aan Wensen*. 2011; Beschikbaar op: [http://www.zorgbelang-groningen.nl/index.php?p=31&s=2&document\\_id=37](http://www.zorgbelang-groningen.nl/index.php?p=31&s=2&document_id=37).
34. CBO, *Handleiding focusgroeponderzoek*. 2004, CBO: Utrecht.
35. LSR, et al., *Cliëntenraden, gedoemd te (mis)lukken: tien tips voor het effectief benutten van cliëntenraden in ziekenhuizen*; Beschikbaar op: <http://www.cbo.nl/Downloads/79/notitie%20voor%20RvB.pdf>. 2006: Utrecht.
36. LOC Zeggenschap in de zorg. *Cliëntenraden*. 2011; Beschikbaar op: <http://www.loc.nl/clientenraden>.
37. Syntein, *Samen voor u: Publieksversie Beleidsplan Syntein 2011-2013*. 2012, Syntein: Beugen.
38. Het Huisartsenteam, *Over het Huisartsenteam*. 2012, Het Huisartsenteam: Eindhoven-Leur
39. MnkYBusiness communicatie, *Advies Het Huisartsenteam*. 2012, Fontys Hogeschool: Eindhoven.
40. Parsons S, Winterbottom A, Cross P, Redding D., *The quality of patient engagement and involvement in primary care*. 2010, The King's Fund: London.

41. Lemmens LC, de Jong- van Til JT, Struijs JN, Kooistra M, Baan CA, *Biedt de NDF Zorgstandaard zorggroepen voldoende houvast? Bruikbaarheid NDF Zorgstandaard voor zorggroepen*. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2012. 90(5): p. 295-302.



# Bijlagen

## Bijlage 1 Samenstelling projectgroep

### *Auteurs*

#### **Dr. LC Lemmens**

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
Centrum voor Preventie en Zorg Onderzoek  
T: 030 2744016 | E: lidwien.lemmens@rivm.nl

#### **Dr. ir. SR de Bruin**

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
Centrum voor Preventie en Zorg Onderzoek  
T: 030 2744352 | E: simone.de.bruin@rivm.nl

#### **Dr. JN Struijs**

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
Centrum voor Preventie en Zorg Onderzoek  
T: 030 2742726 | E: jeroen.struijs@rivm.nl

#### **Dr. CA Baan**

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
Centrum voor Preventie en Zorg Onderzoek  
T: 030 2743845 | E: caroline.baan@rivm.nl

### *Adviseurs*

#### **L Kliphuis, MPH**

Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn  
T: 030 252 28 04 | E: kliphuis@lvg.nl

#### **Prof. dr. G Nijpels**

VU medisch centrum  
Huisartsgeneeskunde  
T: 020 4449659 | E: g.nijpels@vumc.nl

#### **Dr. PM Rijken**

Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)  
T: 030 2729763 | m.rijken@nivel.nl

## Bijlage 2      Methoden

### Leeswijzer

Het onderzoeksproject bestond uit twee fasen. In de eerste fase werd een contextanalyse uitgevoerd die bestond uit een literatuuronderzoek en het afnemen van interviews bij zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers. In de tweede fase, werden twee zorggroepen begeleid bij het opstellen van actieplannen voor een nieuwe vorm van patiëntenparticipatie (actiebegeleidend onderzoek). In de volgende paragrafen worden de methoden uit fase 1 en 2 in meer detail beschreven. Paragraaf B2.1 beschrijft het literatuuronderzoek, B2.2. de interviews en B2.3 het actiebegeleidend onderzoek.

### B2.1 Literatuuronderzoek

Aangezien zorggroepen nog relatief kort bestaan is niet alleen gezocht naar literatuur over patiëntenparticipatie in zorggroepen, maar ook naar literatuur over participatie in andere zorgorganisaties en zorginstellingen. Rapporten van het Picker Institute en het King's Fund over patiëntenparticipatie zijn als uitgangspunt gebruikt voor het formuleren van de zoekopdracht voor het literatuuronderzoek, omdat deze onderzoeksinstituten al veel onderzoek op het gebied van patiëntenparticipatie hebben gepubliceerd [22, 40]. Met de zoekopdracht is vervolgens de elektronische database Pubmed doorzocht om wetenschappelijke artikelen over patiëntenparticipatie uit de periode 2000 t/m 2011 te verzamelen. Daarnaast is op het internet gezocht naar zogeheten 'grijze literatuur', dat wil zeggen rapporten, niet-wetenschappelijke artikelen of handreikingen, van onder andere de organisaties als het CBO, de NPCF en Vilans.

De zoekopdracht was als volgt geformuleerd:

"2000/01/01"[PDAT] : "2011/07/25"[PDAT] AND (patient participation OR consumer participation OR patient involvement OR user involvement OR consumer involvement OR patient representative OR patient engagement OR public engagement OR patient panel OR consumer panel OR citizen panel OR patient advocacy OR consumer advocacy OR patient organization OR consumer organization OR patient feedback OR patient forum OR patient partnership OR patient participation group OR patient reference group OR clinical reference group OR lay member OR patient board OR client council) AND (primary care OR chronic care OR care organization OR care institution OR HMO OR accountable care organization OR primary care trust OR hospital OR residential home OR nursing home OR health care facility) AND (organizational decision making OR health policy OR health planning OR health priority OR policy making) AND (diabetes OR COPD) AND (Humans[Mesh] AND (English[lang] OR Dutch[lang]) AND adult[MeSH]) n=977 hits

De gehanteerde criteria voor de inclusie van artikelen, rapporten en andere publicaties over methoden van patiëntenparticipatie waren:

- Patiëntenparticipatie op het organisatorische niveau (hiermee vallen methoden specifiek gericht op het spreekkamerniveau af);
- Geschikt voor zorgorganisaties of zorginstellingen (hiermee vallen methoden specifiek geschikt voor gemeentes/ lokale overheid af);
- Geschikt voor volwassen patiënten of cliënten zonder verstandelijke beperking (hiermee vallen de methoden specifiek gericht op jongeren en mensen met een verstandelijke beperking af).

## B2.2 Interviews in negen zorggroepen

### B2.2.1 Onderzoeksopzet en onderzoekspopulatie

Van oktober 2011 tot en met december 2011 werden semigestructureerde interviews afgenomen bij tien vertegenwoordigers van negen zorggroepen en elf vertegenwoordigers van negen patiëntengeledingen. De vertegenwoordigers van de deelnemende zorggroepen waren betrokken bij het vormgeven van patiëntenparticipatie binnen de zorggroep, en bestonden uit zes algemeen managers, één kwaliteitsmanager, twee programmaleiders en één programmamedewerker. De vertegenwoordigers van de deelnemende zorggroepen leverden gegevens van hun contactpersonen bij de patiëntengeledingen aan. Deze patiëntenvertegenwoordigers waren actief in het verzorgingsgebied van de deelnemende zorggroepen. De geïnterviewde vertegenwoordigers van de patiënten bestonden uit vijf bestuursleden van regionale afdelingen van Diabetesvereniging Nederland (DVN), drie (beleids)adviseurs van regionale afdelingen van Zorgbelang, twee leden van een cliëntenraad en één voorzitter van de Raad van Toezicht van een zorggroep. In totaal vonden zeventien interviews plaats, waarbij bij vier interviews twee mensen tegelijk werden geïnterviewd.

### B2.2.2 Gegevensverzameling

Bij de interviews werd gebruikgemaakt van vooraf opgestelde vragenlijsten. Voor de vertegenwoordigers van zorggroepen en die van patiënten werden verschillende vragenlijsten ontwikkeld. Bij beide groepen kwamen echter vergelijkbare onderwerpen aan de orde: 1. huidige situatie (onder andere mate waarin er contact is tussen zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers, mate waarin patiënten geïnformeerd worden of betrokken worden in organisatorische besluitvormingsprocessen, type besluitvormingsprocessen waarin patiënten betrokken worden); 2. tevredenheid met huidige situatie (onder andere voor- en nadelen van huidige situatie, belemmerende en bevorderende factoren van de huidige situatie, behoeften); 3. wensen voor de toekomst (onder andere de mate waarin zorggroepen en patiënten de huidige situatie willen veranderen, mate waarin zorggroepen patiënten willen betrekken en patiënten betrokken willen worden, type besluitvormingsprocessen waar zorggroepen patiënten bij willen betrekken en waarbij patiënten betrokken willen zijn); 4. aanbevelingen voor andere zorggroepen of patiëntenvertegenwoordigers op basis van eigen ervaringen.

De interviews werden door twee onderzoekers van het RIVM uitgevoerd en opgenomen met een audiorecorder. De onderzoekers maakten een kort verslag van de interviews en legden deze ter goedkeuring voor aan de geïnterviewde vertegenwoordigers van zorggroepen en patiënten.

### B2.2.3 Analyses

Het niveau waarop patiënten binnen de deelnemende zorggroepen participeerden, werd ingedeeld op basis van de participatieladder van Arnstein [1]. Deze ladder bestaat uit treden die de verschillende niveaus van patiëntenparticipatie weergeven (zie hoofdstuk 2). In de analyses werd nagegaan of de mate van patiëntenparticipatie binnen zorggroepen mogelijk samenhang met het jaar waarin zij gestart waren met het aanbieden van een zorgprogramma voor diabetes en/of het aantal diabetespatiënten per zorggroep voor wie jaarlijks een keten-dbc voor diabetes gedeclareerd werd. Hiermee werd beoogd om verschillen tussen zorggroepen te verklaren.

### B2.3 Actiebegeleidend onderzoek

In de tweede fase van het onderzoeksproject, het actiebegeleidend onderzoek [14], zijn twee zorggroepen samen met patiëntenvertegenwoordigers en onder begeleiding van de onderzoekers aan de slag gegaan met het opstellen van actieplannen voor een nieuwe vorm van patiëntenparticipatie. Tijdens de interviews in fase 1 werden diverse wensen voor het vormgeven van patiëntenparticipatie geuit. Het vormgeven van een cliëntenorgaan met vertegenwoordigers uit meerdere patiëntgroepen dat als klankbordgroep kan dienen en het inzetten van sociale media om patiënten beter te bereiken en te betrekken waren wensen die in meerdere interviews bij meerdere zorggroepen naar voren kwamen. Er is daarom voor gekozen om met deze vormen van patiëntenparticipatie aan de slag te gaan. Van de geïnterviewde zorggroepen waren Syntein en Het Huisartsenteam bereid om aan het actiebegeleidend onderzoek deel te nemen. Zij hebben in de periode februari tot en met juli 2012 in samenspraak met patiëntvertegenwoordigers een actieplan opgesteld om tot de nieuwe vorm van patiëntenparticipatie te komen. Hierbij werden zij ondersteund door de het RIVM, de LVG en een communicatiebureau van studenten.

In Bijlage 5 en Bijlage 7 wordt beschreven hoe het proces van het opstellen van het actieplan in beide zorggroepen (respectievelijk Syntein en Het Huisartsenteam) in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers is verlopen. Er wordt onder andere beschreven welke rol het RIVM, de LVG en het communicatiebureau hebben gespeeld, hoe vaak en op welke manier er overleg is geweest, welke partijen betrokken waren, hoe de tevredenheid van deze partijen was en wat bevorderende en belemmerende factoren waren.

## Bijlage 3 Overzicht participatievormen uit literatuuronderzoek

### Leeswijzer

De participatievormen die in de literatuur werden gevonden worden in onderstaande overzichtstabel beschreven. De participatievormen zijn gerangschikt per trede van de participatieladder en worden in alfabetische volgorde behandeld.

**Tabel B3.1 Overzicht vormen van patiëntenparticipatie geschikt voor zorggroepen**

| Trede | Methode                            | Omschrijving   | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden   |
|-------|------------------------------------|--|--|---|
| 2     | Delphi-methode<br><br>[15, 17, 18] | <ul style="list-style-type: none"> <li>De Delphimethode verloopt in meerdere ronden en brengt deelnemers met elkaar in dialoog. Standpunten worden gebundeld en uitgewisseld, zodat de respondenten kunnen leren van elkaar Er zijn twee soorten Delphi's: de klassieke Delphi en de beleidsdelphi (Policy Delphi).</li> <li>In de klassieke Delphi zijn de deelnemers in de eerste rondes anoniem. In de Policy Delphi zijn ze vanaf de eerste ronde bekend. De Delphimethode biedt de mogelijkheid om op systematische wijze met een complex probleem om te gaan.</li> <li>Tijdens elke ronde worden antwoorden van alle deelnemers geanalyseerd en teruggekoppeld totdat consensus bereikt wordt. Vaak zijn ongeveer 3-4 rondes nodig.</li> <li>Vooral geschikt voor toekomstgericht beleid/ verkennen toekomstscenario's.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, juist geschikt voor mantelzorgers omdat zij wat meer afstand hebben.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alle deelnemers worden individueel bevroegd. Daarom geen last van groepsdynamiek of dominante deelnemers</li> <li>Wetenschappelijk gevalideerd.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Complexe procedure.</li> <li>Voor gebruik in beslissingsprocedures moet aan strikte eisen worden voldaan.</li> <li>Doorlooptijd minimaal 20 weken en kost minimaal 150 uur</li> <li>Het resultaat wordt sterk bepaald door het analytisch vermogen van de begeleider van de Delphi-rondes.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Vereist (ervarings) deskundigheid, analytisch vermogen en vermogen tot reflectie van deelnemers.</li> <li>Deelnemers moeten bereid zijn meerdere keren een vragenlijst in te vullen (ca. 4 uur) en bereid te zijn deel te nemen aan een groepsdiscussie (dagdeel).</li> <li>Vereist organisatorisch en analytisch vermogen van begeleiders.</li> </ul> |



| Trede | Methode   | Omschrijving   | Voor- en nadelen  | Randvoorwaarden   |
|-------|---|--|---|---|
| 2     | Gesprek met patiëntenvereniging<br><br>[10, 18, 19]   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertegenwoordigers van een patiëntenvereniging (1-3 personen) bespreken knel- en verbeterpunten met zorgverleners.</li> <li>• De resultaten leiden tot een verbeterplan voor het beter afstemmen van zorgaanbod op zorgvraag.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en met elke patiëntenvereniging.</li> </ul>  | <p><i>Voordelen</i></p> <p>Niet beschreven.</p> <p><i>Nadelen</i></p> <p>Niet beschreven.</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het stellen van realistische doelen is noodzakelijk. Het is belangrijk om niet te hoog in te zetten en per keer over één mogelijke verandering te spreken</li> </ul> |
| 2     | In gesprek met de Raad van bestuur/patiënten uitnodigen voor bijeenkomst van directie<br><br>[16, 18, 20] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De directie/ raad van bestuur/ management gaat eenmalig met een willekeurige groep patiënten in gesprek.</li> <li>• Veel varianten mogelijk zoals een lunch, op de koffie, 'een appeltje schillen' of een open dag waarop de directie in gesprek gaat met patiënten.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voor zorginstellingen en is vooral geschikt voor patiënten.</li> </ul>  | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Snelle, informele methode om ervaringen van patiënten in beeld te krijgen.</li> <li>• Goedkoop.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Omdat de agenda niet vaststaat worden zeer uiteenlopende zaken aangedragen, dat is lastig te verwerken</li> <li>• Patiënten zijn niet anoniem en moeten daarom echt aangemoedigd worden om mee te doen.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informele setting zonder officiële agenda.</li> </ul>  |
| 2     | Instant feedback/wachtkamer interview<br><br>[15, 16]   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Na een bezoek aan de zorgverlener krijgen patiënten maximaal 4 korte (vaste) open vragen voorgelegd over de ervaringen met de zorg.</li> <li>• Meestal worden de vragen mondeling gesteld.</li> <li>• De resultaten worden teruggekoppeld aan het zorgteam en indien mogelijk vertaald naar verbeterplannen.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, ook geschikt voor mantelzorgers en familieleden.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eenvoudige methode.</li> <li>• Goedkoop.</li> <li>• Door direct contact voelt de patiënt zich serieus genomen.</li> <li>• Geschikt voor elk organisatieniveau.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet beschreven.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moet bij patiënten van meerdere zorgverleners worden toegepast om inzicht in de kwaliteit van de ketenzorg te krijgen.</li> </ul>                                    |

| Trede | Methode                           | Omschrijving   | Voor- en nadelen  | Randvoorwaarden   |
|-------|-----------------------------------|--|---|---|
| 2     | Interview<br>[15, 16, 18, 21, 22] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten worden individueel, face-to-face of telefonisch geïnterviewd over welke aspecten van kwaliteit van zorg zij belangrijk vinden.</li> <li>• Interviews kunnen variëren in de tijd die er voor uitgetrokken wordt en de diepte die men in gaat.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is vooral geschikt voor ervaringsdeskundigen.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Omdat het individueel is, bestaat er minder kans op sociaal wenselijke antwoorden</li> <li>• Bij onduidelijke antwoorden is doorvragen mogelijk.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kost veel tijd om deelnemers te werven en interviews af te nemen en uit te werken.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestelde vragen, houding interviewer en gebruikte interviewtechnieken zijn essentieel voor de uitkomst.</li> <li>• Vooraf goed bepalen waarnaar gevraagd moet worden, dus wat het doel van het interview is</li> </ul> |
| 2     | Klachtenanalyse<br>[23, 24]       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingediende klachten van patiënten en de afhandeling daarvan worden geanalyseerd om de kwaliteit van zorg te verbeteren.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen.</li> </ul>   | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet beschreven.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet beschreven.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er moet een registratie zijn van de klachten en hun afhandeling.</li> </ul>  |

| Trede | Methode   | Omschrijving  | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden  |
|-------|---|---|--|--|
| 2     | <p>Klant-ervaring-onderzoek/vragenlijst</p> <p>[16-18, 20, 22, 25-28]</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Onderzoek om inzicht te verkrijgen in de ervaringen en prioriteiten van een bepaalde patiëntenpopulatie (middels online, telefonische of papieren vragenlijsten). Door onderzoek regelmatig te herhalen wordt inzicht verkregen in veranderingen over de tijd.</li> <li>Prestaties van vergelijkbare zorginstellingen kunnen met elkaar vergeleken worden. Dit is ook van belang voor beleidsmakers omdat zij inzicht krijgen in de prestaties van individuele instellingen en in het algemene prestatieniveau van zorginstellingen in een bepaald land.</li> <li>Een klantervaringonderzoek kan ook onderdeel zijn van een verbeterproject [27]. Resultaten kunnen dan gebruikt worden om veranderingen bij een zorgverlener door te voeren.</li> <li>In geval van CQ-index: gestandaardiseerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en voor elk type patiënten.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Goede methode om feedback van een groot aantal patiënten te verkrijgen en daarmee goed zicht te krijgen op patronen, trends en de mate waarin ervaringen van patiënten met elkaar overeenkomen.</li> <li>Anoniem.</li> <li>Tevens goed om inzicht te krijgen in hoe vaak bepaalde problemen voorkomen en het type patiënten dat dergelijke problemen het meest ervaart.</li> <li>CQ-index wordt kosteloos beschikbaar gesteld via <a href="http://www.centrumklantervaring-zorg.nl">www.centrumklantervaring-zorg.nl</a>.</li> <li>Het CBO biedt ook een vragenlijst aan voor het evalueren van klantervaringen op <a href="http://www.patiëntervaring.nl">www.patiëntervaring.nl</a>.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Enigszins complexe methode, vraagt om goede logistiek.</li> <li>Resultaat sterk afhankelijk van de kwaliteit van de vragen.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Samen met patiënten vragen ontwikkelen zodat het zeker is dat vragen geschikt zijn.</li> <li>Zorgen voor een representatieve groep patiënten zodat statistische analyses mogelijk zijn.</li> <li>Consistente en systematische uitvoering is vereist om een gedetailleerd beeld te verkrijgen van patiënt-ervaringen.</li> </ul> |

| Trede | Methode   | Omschrijving  | Voor- en nadelen  | Randvoorwaarden   |
|-------|---|---|---|---|
| 2     | Klantenwenskaart/<br>tipkaart<br><br>[16, 18, 20] | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten geven via een standaard klantenwenskaart hun (on)tevredenheid over de zorg aan.</li> <li>Klantenwenskaarten zijn kaarten die kunnen op papier of digitaal ingevuld worden. Papieren kaarten worden verspreid in de wachtkamer of via een informatiebrochure/ folder. Digitale kaarten kunnen via de website van de zorgorganisatie worden ingevuld.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en voor elk type patiënten en hun naasten.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Op eenvoudige wijze continue feedback van patiënten.</li> <li>Vaak worden kleine praktische zaken aangedragen die snel verbeterd kunnen worden.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>In mindere mate geschikt als bron van management-informatie.</li> <li>Uitvoeren tips/ wensen heeft vaak niet de hoogste prioriteit bij leidinggevenden.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Medewerkers moeten patiënten op kaart wijzen.</li> <li>Duidelijke afspraken maken over wie vervolgcacties oppakt.</li> <li>Er moet een brievenbus beschikbaar zijn voor papieren kaarten.</li> </ul> |
| 2     | Meldactie<br><br>[29]                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten worden via verschillende kanalen (website, nieuwsbrief, patiëntenvereniging) opgeroepen om hun mening te geven over een bepaald onderwerp d.m.v. het invullen van een vragenlijst. Bijvoorbeeld Meldactie zorginkoop van NPCF</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen.</li> </ul>  | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Niet beschreven.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Niet beschreven.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Kanalen voor oproepen patiënten moeten beschikbaar zijn.</li> </ul>  |

| Trede | Methode                            | Omschrijving  | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden  |
|-------|------------------------------------|---|--|--|
| 2     | Online focus-groep<br><br>[18, 30] | <ul style="list-style-type: none"> <li>Website waar patiënten òf tegelijkertijd òf wanneer ze willen kunnen inloggen en hun meningen en ervaringen over hun ziekte en de zorg kunnen delen met anderen en online kunnen reageren op elkaar.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is vooral geschikt voor ervaringsdeskundigen die niet kunnen deelnemen aan een traditioneel groepsgebesprek.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiëntenpopulatie die door ziekte, beperkingen of werk gewoonlijk lastig te includeren zouden zijn, kunnen makkelijker betrokken worden.</li> <li>Gemakkelijk voor deelnemers.</li> <li>Maakt dialoog mogelijk tussen deelnemers die anders niet met elkaar in contact zouden komen.</li> <li>Door anonimiteit een goede manier om gevoelige onderwerpen te bespreken.</li> <li>Gelijkheid in deelname in groepsgebesprek waarin alle standpunten aan de orde komen.</li> <li>Geen tijdsdruk en dus ruimte voor weloverwogen reacties.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Minder persoonlijk dan face-to-face contact.</li> <li>Geen zicht op non-verbale reacties en daarmee kans op misinterpretatie van bepaalde reacties.</li> <li>Kans op selectiebias.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Website ontwikkelen.</li> <li>Waarborgen dat deelnemers anoniem zijn en informatie vertrouwelijk blijft.</li> </ul> |

| Trede | Methode  | Omschrijving  | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden   |
|-------|--|---|--|---|
| 2     | Panelbijeenkomst burgers/patiënten<br><br>[17, 22] | <ul style="list-style-type: none"> <li>Met enige regelmaat komen burgers/ patiënten gedurende circa 1 dagdeel bijeen om met elkaar van gedachten te wisselen over een thema en sluiten af met het uitbrengen van een advies aan de gemeente op het gebied van wonen, welzijn en zorg. De zorgorganisatie coördineert de bijeenkomst.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen.</li> </ul>  | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Eenvoudige methode.</li> <li>Interactief en deelnemers krijgen informatie en gelegenheid om hun ideeën en zorgen met elkaar te delen.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Niet beschreven.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Niet beschreven.</li> </ul>  |
| 2     | Patiëntenpanel<br><br>[15, 17, 18, 20, 22, 27]     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Een vaste groep patiënten die regelmatig gevraagd wordt om hun mening of ervaringen over een actueel onderwerp binnen de zorg, dat kan via groepsdiscussie of via telefonische/ schriftelijke/ digitale vragenlijsten, de keuze voor het medium bepaalt de grootte van de groep. Bijvoorbeeld het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL of de regionale panels van Zorgbelang.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, maar is wel vaak ziektespecifiek.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Eenvoudige methode.</li> <li>Klankbord om nieuwe ideeën te toetsen en een gelegenheid om continu/ regelmatig van gedachten te wisselen over bepaalde thema's.</li> <li>Kan afhankelijk van de groeps grootte gebruikt worden om kwalitatieve of kwantitatieve informatie te verkrijgen.</li> <li>Kan in alle fasen van verbetertraject ingezet worden.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Werven nieuwe deelnemers kost tijd en gaat vaak moeizaam.</li> <li>Representativiteit van de resultaten is sterk afhankelijk van de samenstelling van het panel</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Regelmatig verversen omdat deelnemers op een gegeven moment niet meer onbevange tegenover vragen staan.</li> <li>Bij selectie van patiënten rekening mee houden dat de ernst van de ziekte tussen patiënten kan variëren en daarmee ook de patiëntervaringen.</li> </ul> |

| Trede | Methode                                     | Omschrijving   | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden  |
|-------|---|--|--|--|
| 2     | Schouw/<br>Observatie<br><br>[15-18,<br>20] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten doorlopen fysiek of virtueel hun zorgketen samen met de verschillende zorgverleners/ het management.</li> <li>• Patiënten geven knelpunten aan, kunnen verbeteruggesties doen of spreken hun waardering uit.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is specifiek geschikt voor ervaringsdeskundigen (niet voor vertegenwoordigers patiëntorganisaties).</li> </ul>   | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Directe ontmoeting tussen patiënten en zorgverleners/ management.</li> <li>• Levert veel informatie per keer op.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werven deelnemers kost tijd.</li> <li>• Met deze methode is vooral ervaring opgedaan binnen wijken en welzijnsorganisaties.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten moeten goede communicatieve vaardigheden hebben en kritisch durven zijn.</li> <li>• Er moeten duidelijke afspraken gemaakt worden over wie vervolgacties oppakt</li> </ul>      |
| 2     | Scoren op kwaliteit<br><br>[17, 31]         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een middel voor cliëntenraden om persoonlijk met de achterban in contact te komen.</li> <li>• Cliënten vertellen middels een spel over hun ervaringen met de zorg- en dienstverlening, cliëntenraden kunnen daarmee hun adviezen aan de directie van een zorginstelling onderbouwen.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voor zorginstellingen en is geschikt voor cliënten en hun familieleden; leden van cliëntenraden kunnen zelf ook het spel spelen.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eenvoudige methode.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet beschreven.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spelleider nodig die reacties van cliënten bundelt en bespreekt met de cliëntenraad.</li> <li>• Organisatorische voorbereidingen: huren accommodatie en uitnodigen deelnemers.</li> </ul> |

| Trede | Methode  | Omschrijving   | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden   |
|-------|--|--|--|---|
| 2     | Spiegel-<br>gesprek/<br>spiegel-<br>bije-<br>komst<br><br>[15,<br>17-19] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 8-12 patiënten/ cliënten in een kring bespreken in 1,5-2 uur ervaringen met de verleende zorg rondom een thema en onder leiding van gespreksleider.</li> <li>• Zorgverleners zijn toevoorder (maximaal 25) en kunnen hun vragen van tevoren aandragen, maar tijdens het gesprek mogen ze geen reactie geven, ze mogen wel aan het eind vragen stellen, maar er mag geen discussie ontstaan.</li> <li>• Aan het einde gelegenheid tot informeel napraten.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is vooral geschikt voor (ex)patiënten en mantelzorgers.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eenvoudige methode.</li> <li>• Directe ontmoeting tussen zorgvragers en zorgverleners werkt als een eye-opener.</li> <li>• Ook geschikt voor multidisciplinaire zorgprocessen.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werving van deelnemers (patiënten) kost tijd, totale doorlooptijd is 4 maanden.</li> <li>• Kost veel tijd en menskracht wat betreft zorgverleners</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deskundige begeleiding nodig: een onafhankelijke procesbegeleider en een assistent.</li> <li>• Een heterogene groep patiënten is nodig.</li> <li>• Zorgverleners moeten zich van commentaar onthouden tijdens het spiegelgesprek.</li> </ul> |



| Trede | Methode                                       | Omschrijving   | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden  |
|-------|---|--|--|--|
| 2     | Werken aan wensen<br><br>[15, 17, 18, 32, 33] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samen met patiënten worden klachten en kritiek omgezet in wensen waarbij verbetervoorstellen worden geformuleerd.</li> <li>• Drie bijeenkomsten met 3-12 patiënten/ cliënten en een gespreksleider.</li> <li>• Patiënten worden geworven in samenwerking met de zorgaanbieder.</li> <li>• Start met open groepsgesprek met individuele ervaringen.</li> <li>• Er worden tijdens deze eerste bijeenkomst 15 uitspraken geformuleerd op basis van ervaringen en deze worden opgeschreven</li> <li>• De tweede bijeenkomst is een focusgroep waarin de uitspraken geprioriteerd worden en dit resulteert in deelonderwerpen met wensen.</li> <li>• Bij de derde bijeenkomst worden wensen omgezet in actiepunten. De deelnemers kunnen kan overleg voeren met zorgverleners of het management.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is geschikt voor iedereen, ook geschikt voor mantelzorgers</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klachten worden omgezet in wensen.</li> <li>• Geeft goede groepsdynamiek.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet beschreven.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moet door zorgaanbieder geïnitieerd worden.</li> <li>• Goede onafhankelijke gespreksleider nodig die goed in staat is om de gedachten achter klachten te zien en dit kan omzetten naar positieve wensen.</li> </ul> |

| Trede | Methode                                    | Omschrijving   | Voor- en nadelen  | Randvoorwaarden   |
|-------|--|--|---|---|
| 2/3   | Focusgroep<br><br>[15, 18, 20, 22, 30, 34] | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten denken op basis van hun ervaringen actief mee over verbeteringen van de zorg of een nieuw in te richten zorgproces.</li> <li>• Een focusgroep bestaat uit 6 tot 10 patiënten onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider.</li> <li>• Voor een maximaal resultaat kan een focusgroep vaker georganiseerd worden (3-5 keer), totdat datasaturatie optreedt.</li> <li>• Een focusgroep is gestructureerd, er worden vastgestelde onderwerpen besproken aan de hand van vragen en stellingen, er mag echter niet gestuurd worden.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan in elke setting en is specifiek geschikt voor ervaringsdeskundigen (niet voor vertegenwoordigers patiëntorganisaties, ook geschikt voor mantelzorgers, eventueel kunnen zorgverleners meedoen).</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verkrijgen van gedetailleerde en uitgebreide informatie over een bepaald onderwerp.</li> <li>• Patiënten maken een reactie bij elkaar los doordat ze elkaars meningen horen en op elkaar kunnen reageren.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kost veel tijd, vooral de verwerking van de focusgroepen.</li> <li>• Representativiteit van de resultaten van focusgroep is sterk afhankelijk van de samenstelling van de groep.</li> <li>• Kans op selectiebias (bijvoorbeeld alleen fitte patiënten; alleen niet-werkende patiënten etc.).</li> <li>• Mensen voelen zich wellicht geremd om bepaalde ervaringen/ meningen met een hele groep te delen.</li> <li>• Kans dat niet alle deelnemers even actief aan het woord komen in het geval van de deelname van patiënten die mondiger zijn dan anderen.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deskundige gespreksleider nodig.</li> <li>• Open klimaat nodig tijdens focusgroep.</li> <li>• Het uitnodigen van patiënten via zorgverleners, een reiskosten- vergoeding en het houden van de focusgroep buiten werktijden kan een hoge non-respons voorkomen.</li> <li>• De groep deelnemers moet heterogeen zijn.</li> </ul> |

| Trede | Methode   | Omschrijving   | Voor- en nadelen   | Randvoorwaarden  |
|-------|---|--|--|--|
| 3     | Cliëntenraad<br><br>[17, 18, 25, 35, 36]  | <ul style="list-style-type: none"> <li>De cliëntenraad is een raad met vaste leden bestaande uit (ex) patiënten/ cliënten, familieleden of vertegenwoordigers van een patiëntenorganisatie en behartigt de belangen van de patiënten/ cliënten van een instelling.</li> <li>De cliëntenraad geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de directie van een zorginstelling over zaken die voor cliënten van belang zijn, bij belangrijke beslissingen moet de instelling advies bij de raad vragen, instellingen mogen alleen onderbouwd van het advies afwijken.</li> <li>Zorginstellingen zijn wettelijk verplicht een cliëntenraad in te stellen.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Voor zorginstellingen en is geschikt voor ervaringsdeskundigen, familieleden en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen.</li> </ul> | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De cliëntenraad draagt bij aan kwaliteitsverbetering vanuit het patiëntenperspectief.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <p>Enige mate van complexiteit.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Raad functioneert alleen goed als patiënten voldoende mondig en kundig zijn.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Het moet voor alle partijen duidelijk zijn wat de meerwaarde van de raad is.</li> <li>Vertegenwoordigers van de belangrijkste doelgroepen moeten in de raad zitten.</li> <li>Deel randvoorwaarden wettelijk vastgelegd.</li> <li>Duidelijke afspraken over samenwerking met en deskundigheidsbevordering van de leden.</li> <li>Advies moet tijdig aangevraagd worden door directie.</li> </ul> |
| 5     | Patiënt in the room/ werkgroepen / gebruikers betrekken bij stafbijeenkomsten<br><br>[15, 18] | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten nemen deel aan een werkgroep, ze zitten aan tafel met zorgverleners en managers en hebben gelijke inbreng, ze beslissen mee over de organisatie van zorg.</li> </ul> <p><i>Setting en doelgroep</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan in elke setting, patiënten worden geselecteerd op vaardigheid om verder dan eigen zorgproces te kijken, spreekvaardigheid en wil om samen te werken met zorgverleners en managers, ook geschikt voor mantelzorgers.</li> </ul>   | <p><i>Voordelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Niet beschreven.</li> </ul> <p><i>Nadelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Niet beschreven.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënten krijgen minimaal evenveel inbreng bij de besluitvorming als de zorgverleners en managers.</li> <li>Patiënten moeten beschikken over goede communicatieve vaardigheden.</li> <li>Rol, taken en profiel van patiënten moeten duidelijk omschreven worden.</li> </ul>  |

## Bijlage 4      Overzicht huidig niveau van patiëntenparticipatie in negen zorggroepen

### **Leeswijzer**

Het huidige niveau van patiëntenparticipatie in de negen zorggroepen worden in onderstaande tabel beschreven per zorggroep op basis van de participatieladder. Gegevens over het niveau komen uit de interviews met zorggroepen en de regionale patiëntenvertegenwoordigers. Gegevens over het jaar waarin zorggroepen gestart zijn met een zorgprogramma voor diabetes, het aantal participerende huisartsen per zorggroep en het aantal patiënten voor wie jaarlijks een keten-dbc voor diabetes gedeclareerd werd, zijn afkomstig uit [12].

**Tabel B4.1 Huidig niveau van patiëntenparticipatie binnen deelnemende zorggroepen.**

| Zorggroep | Jaar start zorg-programma voor diabetes | Aantal participerende huisartsen in de zorggroep (najaar 2011) | Aantal patiënten voor wie jaarlijks een keten-DBC voor diabetes gedeclareerd werd (najaar 2011) |  |
|-----------|---|--|---|--|
| 1         | Vierde kwartaal 2009                    | 85   | 6.300   |  |
| 2         | Derde kwartaal 2006                     | 130  | 11.500  |  |
| 3         | Vierde kwartaal 2007                    | 65   | 4.000   |  |
| 4         | Vierde kwartaal 2006                    | 131  | 15.240  |  |

|  | Wijze waarop patiënten betrokken worden   | Incidentele/structurele participatie   | Niveau van patiëntenparticipatie (trede 1-5) |
|--|---|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: a. informatiebrief over de zorggroep; b. informatiebrief over DVN; c. Diabetes Zorgwijzer van DVN die de minimale eisen aan goede diabeteszorg beschrijft.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: informatiebrieven en Diabetes Zorgwijzer worden aan alle nieuwe diabetespatiënten verstrekt.</li> </ul>  | 1  |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: website met informatie over onder andere de zorggroep, zorgverleners die betrokken zijn bij de diabeteszorg en zorg waarop patiënten recht hebben.</li> <li>• Raadplegen: a. patiëntenvragenlijsten voor inzicht in ervaringen met onder andere het elektronische patiëntendossier; b. patiëntenpanel voor de ontwikkeling van het elektronische patiëntendossier.</li> <li>• Meebeslissen: patiënt is lid van de Raad van Toezicht en is tevens bestuurslid van DVN.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: website is toegankelijk voor alle patiënten van de zorggroep</li> <li>• Incidenteel: patiëntenvragenlijsten en patiëntenpanels vinden op projectbasis plaats</li> <li>• Structureel: patiënt is een vast lid van de Raad van Toezicht</li> </ul>   | 1, 2, 5                                      |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: website en informatiebrochure over de zorggroep en de diabeteszorg.</li> <li>• Raadplegen: a. patiëntenvragenlijst om inzicht te krijgen in de ervaringen met de diabeteszorg in de zorggroep; b. bijeenkomsten met vertegenwoordigers van de regionale afdeling van DVN over diabeteszorg en het patiëntenportaal.</li> <li>• Adviseren: het vragen van advies over voor de zorggroep relevante onderwerpen (bijvoorbeeld de rol van medisch specialist in de diabeteszorg) aan cliëntenraad van het ziekenhuis dat onderdeel is van dezelfde woon-, zorg-, en welzijnsorganisatie als de zorggroep.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: website is toegankelijk voor alle patiënten van de zorggroep</li> <li>• Incidenteel: afname patiëntenvragenlijst vond op projectbasis plaats en bijeenkomsten met vertegenwoordigers van regionale afdeling van Diabetesvereniging Nederland vinden op incidentele basis plaats</li> <li>• Incidenteel: cliëntenraad wordt alleen bij specifieke vragen van de zorggroep om advies gevraagd</li> </ul> | 1, 2, 3                                      |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: informatiebrochure over de zorggroep.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: informatiebrochure wordt verstrekt aan alle nieuwe patiënten</li> </ul>  | 1  |

| Zorggroep | Jaar start zorg-programma voor diabetes | Aantal participerende huisartsen in de zorggroep (najaar 2011) | Aantal patiënten voor wie jaarlijks een keten-<br>dbc voor diabetes<br>gedecclareerd werd<br>(najaar 2011) |  |
|-----------|---|--|--|--|
| 5         | Tweede kwartaal 2009                    | 165  | 9.600  |  |
| 6         | Vierde kwartaal 2007                    | 128  | 13.000   |  |
| 7         | Tweede kwartaal 2006                    | 35   | 2.400  |  |

|  | Wijze waarop patiënten betrokken worden   | Incidentele/structurele participatie  | Niveau van patiëntenparticipatie (trede 1-5) |
|--|---|---|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: informatiebrochure over de zorggroep en diabeteszorg.</li> <li>• Raadplegen: bijeenkomsten met vertegenwoordigers van Zorgbelang om inzicht te krijgen in hetgeen er bij patiëntenverenigingen speelt.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: brochure wordt aan alle nieuwe patiënten verstrekt.</li> <li>• Structureel: bijeenkomsten vinden regelmatig plaats.</li> </ul>  | 1, 2   |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: informatiebrochure over de zorggroep en het diabetes zorgprogramma.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: brochure wordt aan alle nieuwe patiënten verstrekt.</li> </ul>  | 1  |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: a. website met informatie over onder andere diabetes(zorg), zorggroep, zorgverleners betrokken bij de diabeteszorg; b. informatiebrochure over de zorggroep; c. Diabetes Zorgwijzer van DVN die de minimale eisen aan goede diabeteszorg beschrijft.</li> <li>• Raadplegen: patiëntenvragenlijst om inzicht te krijgen in de ervaringen met diabeteszorg die patiënten in de zorggroep ontvangen.</li> <li>• Coproduceren: gezamenlijk project met DVN om de Diabetes Zorgwijzer te implementeren en de diabeteszorg te verbeteren met speciale aandacht voor zelfmanagement.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: website is toegankelijk voor alle patiënten van de zorggroep en brochure en Diabetes Zorgwijzer worden verstrekt aan alle nieuwe patiënten</li> <li>• Incidenteel: patiëntenvragenlijsten worden alleen op projectbasis uitgezet.</li> <li>• Incidenteel: project met Diabetesvereniging Nederland is een eenmalig project</li> </ul> | 1, 2, 4                                      |



| Zorggroep | Jaar start zorg-programma voor diabetes | Aantal participerende huisartsen in de zorggroep (najaar 2011) | Aantal patiënten voor wie jaarlijks een keten-<br>dbc voor diabetes<br>gedecclareerd werd<br>(najaar 2011) |  |
|-----------|---|--|--|--|
| 8         | Eerste kwartaal 2005                    | 130  | 5.400  |  |

|  | Wijze waarop patiënten betrokken worden   | Incidentele/structurele participatie   | Niveau van patiëntenparticipatie (trede 1-5) |
|--|---|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: a. website met informatie over diabetes, het diabetes zorgprogramma en de zorggroep; b. informatiebrochures over diabetes(zorg) en zelfmanagement; c. informatiebijeenkomsten voor diabetespatiënten over diabetes(zorg).</li> <li>• Raadplegen: a. bijeenkomsten met regionale afdeling van DVN voor het bespreken van de diabeteszorg binnen de zorggroep, verstrekken van informatie aan patiënten, zelfmanagement, rol van de zorggroep in informatiebijeenkomsten voor patiënten; b. spiegelgesprekken met patiënten over onder andere inzicht in ervaringen van patiënten met de diabeteszorg; c. bijeenkomst van patiëntenplatform inclusief vertegenwoordigers van verenigingen voor patiënten met verschillende chronische aandoeningen, afgevaardigden van de cliëntenraad van de zorggroep en individuele patiënten om de levering van chronische zorg in de zorggroep te bespreken.</li> <li>• Adviseren: cliëntenraad die diverse actuele zaken met de zorggroep bespreekt (onder andere reorganisatie, bezuinigingen) en die informatiebijeenkomsten voor diabetespatiënten organiseert.</li> <li>• Coproduceren: gezamenlijke projecten van de zorggroep met de regionale afdeling van Diabetesvereniging Nederland (onder andere ontwikkeling brochures, project om inzicht te krijgen in voorkeurs-glucosemeters, ontwikkeling cursus voor diabetespatiënten).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: website is toegankelijk voor alle patiënten van de zorggroep; brochures worden verstrekt in de huisartsenpraktijk (bijvoorbeeld door POH); informatiebijeenkomsten voor diabetespatiënten worden jaarlijks georganiseerd.</li> <li>• Structureel: regelmatige bijeenkomsten met vertegenwoordigers van regionale patiëntenverenigingen en patiëntenplatform (patiëntenplatform is pas onlangs opgericht, maar de ambitie is om regelmatig bijeen te komen). Incidenteel: spiegelgesprekken vinden plaats op projectbasis.</li> <li>• Structureel: cliëntenraad komt regelmatig bijeen, ook met vertegenwoordigers van de zorggroep.</li> <li>• Structureel: doorlopende gezamenlijke projecten met regionale afdeling van Diabetesvereniging Nederland.</li> </ul> | 1, 2, 3, 4                                   |

| Zorggroep | Jaar start zorg-programma voor diabetes | Aantal participerende huisartsen in de zorggroep (najaar 2011) | Aantal patiënten voor wie jaarlijks een keten-abc voor diabetes gedeclareerd werd (najaar 2011) |  |
|-----------|---|--|---|--|
| 9         | Tweede kwartaal 2007                    | 40   | 5.240   |  |

DVN = Diabetesvereniging Nederland

|  | Wijze waarop patiënten betrokken worden   | Incidentele/structurele participatie   | Niveau van patiëntenparticipatie (trede 1-5) |
|--|---|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeren: a. website met informatie over onder andere diabetes zorgprogramma, zorgverleners betrokken bij de diabeteszorg, zorggroep; b. Diabetes Zorgwijzer van DVN die de minimale eisen aan goede diabeteszorg beschrijft.</li> <li>• Adviseren: cliëntenraad die feedback geeft aan de zorggroep over ervaringen met ontvangen diabeteszorg, informatiebrochures voor patiënten en initiatieven om de diabeteszorg te verbeteren, maar ook over meer formele zaken (financieel, juridisch).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structureel: website is toegankelijk voor alle patiënten van de zorggroep en de Diabetes Zorgwijzer wordt verstrekt in de huisartsenpraktijk (door bijvoorbeeld de POH).</li> <li>• Structureel: regelmatige bijeenkomsten tussen de zorggroep en de cliëntenraad.</li> </ul> | 1, 3   |

## Bijlage 5      Procesbeschrijving actiebegeleidend onderzoek bij Syntein

### **Leeswijzer**

In deze bijlage wordt een uitgebreid verslag gegeven van het proces dat bij Syntein doorlopen is om te komen tot een actieplan voor het oprichten van een cliëntenorgaan. Paragraaf B5.1 beschrijft allereerst de rol van het RIVM en de LVG tijdens de ontwikkeling van het actieplan. Paragraaf B5.2 gaat vervolgens in op de activiteiten die ondernomen zijn om te komen tot een actieplan en de resultaten daarvan. Paragraaf B5.3 gaat in op het eindproduct van het proces (actieplan). Ten slotte worden in paragraaf B5.4 de resultaten van de evaluatie van het proces beschreven.

### B5.1 Rol RIVM en LVG

De rol van het RIVM en de LVG bestond uit het ondersteunen van Syntein bij het proces van het uitdenken en inrichten van het beoogde cliëntenorgaan. Daarbij werd gebruikgemaakt van kennis die tijdens de interviews in de eerste fase van het project vergaard was (onder andere belemmerende en bevorderende factoren bij het vormgeven van patiëntenparticipatie, wensen van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers om patiëntenparticipatie te veranderen/verbeteren) en kennis uit het netwerk van de LVG.

### B5.2 Beschrijving proces ontwikkeling actieplan

#### **Verskillende activiteiten ondernomen om te komen tot een actieplan**

De volgende activiteiten werden ondernomen ten behoeve van de ontwikkeling van een actieplan voor het oprichten van het beoogde cliëntenorgaan: 1. startbijeenkomst voor regionale patiëntenvertegenwoordigers; 2. telefonische interviews met regionale patiëntenvertegenwoordigers; en 3. vervolgsprekken. Na het opstellen van het actieplan wil Syntein patiëntenvertegenwoordigers graag individueel benaderen voor het verder concretiseren van het actieplan.

#### B5.2.1 Startbijeenkomst regionale patiëntenvertegenwoordigers

##### **Diversiteit aan patiëntenvertegenwoordigers aanwezig bij startbijeenkomst**

In februari 2012 werd een startbijeenkomst georganiseerd voor regionale patiëntenvertegenwoordigers. Doel van de bijeenkomst was om van gedachten te wisselen over de mogelijkheden, ideeën, wensen en randvoorwaarden voor de opzet van een cliëntenorgaan. Deze wensen en randvoorwaarden vormden input voor het actieplan van Syntein voor het opzetten van het cliëntenorgaan. De volgende patiëntenvertegenwoordigers waren aanwezig bij de startbijeenkomst: vijf vertegenwoordigers van de cliëntenraden van Pantein, vijf vertegenwoordigers van regionale patiëntenverenigingen (DVN, Alzheimer Nederland, Longfonds, CVA Vereniging), één vertegenwoordiger van LOC, zeggenschap in de zorg, twee vertegenwoordigers van Syntein, en twee onderzoekers van het RIVM. Dagvoorzitter was de directeur van de Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn. Uitgenodigde vertegenwoordigers die niet aanwezig konden zijn, waren vertegenwoordigers van Zorgbelang Brabant, Huis van de Zorg en van de regionale Hart & Vaatgroep.

### **Startbijeenkomst leverde belangrijke inzichten op voor vormgeven patiëntenparticipatie**

Met de patiëntenvertegenwoordigers die bij de startbijeenkomst aanwezig waren, is uitgebreid van gedachten gewisseld over het vormgeven van patiëntenparticipatie binnen Syntein. De bijeenkomst heeft belangrijke informatie en inzichten opgeleverd voor het vormgeven van patiëntenparticipatie. De belangrijkste conclusies waren als volgt:

- Patiëntenparticipatie is gewenst op twee niveaus: 1. strategische zaken/onderwerpen (zoals algemeen beleid van de zorggroep waaronder de samenhang tussen de zorgprogramma's) en 2. zorginhoudelijke thema's/ productontwikkeling (zoals inhoud zorgprogramma's, kwaliteit van zorg, vormgeven website).
- Het is belangrijk om concrete doelen te koppelen aan patiëntenparticipatie, zodat patiënten eerder gemotiveerd zullen zijn om mee te denken.
- Competenties van patiëntvertegenwoordigers zijn heel verschillend. Dit onderstreept het belang van het onderscheid tussen strategische en zorginhoudelijke input van patiënten.
- Syntein/zorggroepen moeten leren omgaan met verschillende soorten patiëntvertegenwoordigers. Het gevaar bestaat dat patiënten die op een hoger abstractieniveau kunnen meedenken serieuzer genomen worden dan patiënten die vooral vanuit hun eigen ervaringen redeneren.
- Enerzijds is scholing van patiënten belangrijk, anderzijds zouden patiënten zich niet te ver moeten professionaliseren. Het is belangrijk dat hiertussen een goede balans blijft bestaan. Het risico bestaat dat patiënten anders te veel onderdeel worden van de organisatie en niet meer kritisch naar besluitvormingsprocessen kunnen kijken.

### **B5.2.2 Telefonische interviews**

#### **Diverse patiëntenvertegenwoordigers namen deel aan evaluatie startbijeenkomst**

RIVM heeft zeven vertegenwoordigers van patiënten die aanwezig waren tijdens de bijeenkomst ten behoeve van het cliëntenorgaan benaderd voor een telefonisch interview. Deelnemers waren vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (n=4), vertegenwoordigers van cliëntenraden van Pantein (n=2) en een vertegenwoordiger van LOC (n=1). Geïnterviewden waren erg gemotiveerd om aan een telefonisch interview deel te nemen en vonden het positief dat zij naar aanleiding van de bijeenkomst benaderd werden. Daarnaast werden de twee vertegenwoordigers van Zorgbelang die niet aanwezig konden zijn geïnterviewd. Onderwerpen die tijdens de interviews aan de orde kwamen, waren: 1. tevredenheid over de opzet en doelstellingen van de bijeenkomst/cliëntenplatform en de aanwezige patiëntenvertegenwoordigers; 2. tevredenheid over gemaakte afspraken tijdens bijeenkomst en eigen rol bij de uitvoering hiervan; 3. nieuwe ideeën naar aanleiding van bijeenkomst en aanbevelingen voor Syntein met betrekking tot het vormgeven van patiëntenparticipatie.

#### **Inspanningen om patiëntenparticipatie vorm te geven worden gewaardeerd**

De meeste aanwezigen waren tevreden over de bijeenkomst. De aanwezigen vonden de bijeenkomst informatief, onder andere omdat zij geïnformeerd werden over wie Syntein is en hoe Syntein werkt. Verder werd het feit dat Syntein serieus met patiëntenparticipatie aan de slag wil, als zeer positief ervaren. De bijeenkomst was volgens de geïnterviewden een goed voorbeeld van hoe zorggroepen/zorginstanties iets samen met patiënten kunnen oppakken. Geïnterviewden vonden het positief dat patiënten betrokken worden, ook om zo te voorkomen dat goede initiatieven (zoals CVA-ketenzorg) doodbloeden als bepaalde zorgverleners weggaan. Patiënten kunnen op de één of andere manier

misschien bijdragen aan continuïteit van initiatieven die het verbeteren van de zorg tot doel hebben. De geïnterviewden gaven aan het gezelschap uitgebalanceerd te vinden en het goed te vinden dat patiënten uit verschillende geledingen aanwezig waren. Ook de mogelijkheid om bij de bijeenkomst nieuwe contacten op te doen en enthousiaste verhalen uit andere patiëntenverenigingen te horen, werd als positief ervaren.

### **Patiënten hebben behoefte aan duidelijkheid over hetgeen van hen verwacht wordt**

De meeste aanwezigen wisten voorafgaand aan de startbijeenkomst niet goed wat ze van de bijeenkomst konden verwachten, wat ieders rol was, wat bestaande verhoudingen tussen aanwezigen waren en wat ieders belangen waren. Het was daarom soms lastig te plaatsen wat men zei. De groep was bovendien erg groot. Bepaalde mensen kwamen daarom niet aan het woord, terwijl zij wel iets te vertellen hadden. Anderen kwamen juist te veel aan het woord. Sommige vertegenwoordigers hadden daarom wel wat meer leiding en structuur gewild. Sommige geïnterviewden vroegen zich verder af of het wel verstandig was om het vormgeven van patiëntenparticipatie zo breed aan te pakken. Anderzijds was er ook wel begrip voor de brede aanpak, omdat de bijeenkomst er wel toe heeft geleid dat discussies gestart zijn en ideeën zijn uitgewisseld. Vertegenwoordigers vroegen zich af welke concrete stappen er op basis van de bijeenkomst gezet konden worden, en of Syntein al wel voldoende voor ogen had waarbij zij wel en waarbij zij geen patiënten zou willen betrekken. Ook was niet altijd duidelijk welke onderdelen van de diabeteszorg via Syntein veranderd zouden kunnen worden. Patiënten gaven bijvoorbeeld aan ook in het ziekenhuis tegen diverse zaken aan te lopen, en voor hen was het niet duidelijk in hoeverre Syntein daar iets aan zou kunnen doen. Ten slotte werd aangegeven dat de duidelijke ideeën van één van de regionale patiëntenverenigingen en de cliëntenraden weinig ruimte over lieten voor eigen nieuwe ideeën. Bestaande ideeën zijn enerzijds handig om een soort blauwdruk te hebben, maar kunnen anderzijds ook een remmende werking op de creativiteit hebben.

### **Plannen om patiëntenparticipatie op twee niveaus vorm te geven worden breed gedragen**

De geïnterviewde patiëntenvertegenwoordigers konden zich over het algemeen goed vinden in de afspraken die tijdens de bijeenkomst gemaakt waren. Ze gaven aan dat er maar weinig patiëntenvertegenwoordigers zijn die over zowel strategische als inhoudelijke zaken kunnen meedenken. Er zijn andere mensen nodig voor beide vormen. Het is goed dat Syntein openstaat voor het aanhaken en afstemmen op bestaande overlegstructuren van patiënten. Syntein zou bijvoorbeeld een eigen cliëntenraad kunnen oprichten met mensen uit de verschillende zorgprogramma's en dan twee vertegenwoordigers (voorzitter en tweede persoon) naar het Platform voor Cliëntenraden van Pantein kunnen afvaardigen (evenals de andere cliëntenraden binnen Pantein doen). Voor overleg over inhoudelijke thema's zijn andere structuren zoals werkgroepen of klankbordgroepen nodig. De meeste geïnterviewden waren wel bereid om een rol te spelen bij de oprichting dan wel uitvoering hiervan, maar gaven aan het wel belangrijk te vinden dat helder geformuleerd wordt wat precies van hen verwacht wordt.

### **Diverse aanbevelingen voor zorggroepen die vergelijkbare plannen hebben**

De geïnterviewde vertegenwoordigers hadden de volgende aanbevelingen voor Syntein, die mogelijk ook interessant zijn voor andere zorggroepen die samen met regionale patiëntenvertegenwoordigers een platform willen oprichten:

- Het houden van een voorgesprek met genodigden voor de bijeenkomst. Syntein had voor de bijeenkomst diverse vertegenwoordigers van patiënten uit het eigen netwerk uitgenodigd. Het was voor

sommige vertegenwoordigers echter niet helder vanuit welke rol zij aanwezig waren en wat er van hen verwacht werd. Een voorgesprek zou daarom kunnen helpen bij de voorbereiding op de bijeenkomst.

- Het organiseren van meerdere kleinere bijeenkomsten in plaats van één grote bijeenkomst. Patiënten verwachtten dat tijdens kleinere bijeenkomsten rondom een specifiek thema meer bereikt kan worden dan tijdens grote algemene bijeenkomsten.
- Inventariseren welke initiatieven reeds binnen patiëntenverenigingen gaande zijn, en waarbij mogelijk kan worden aangesloten. Dit om versnippering en nieuwe overlegstructuren te voorkomen.
- Formuleren van heldere doelstellingen van patiëntenparticipatie. Het is voor patiënten belangrijk dat helder is waarom zij benaderd worden en wat van hen verwacht wordt.
- Er moet rekening gehouden worden met verschillen in het kennisniveau van patiëntenvertegenwoordigers.
- Leden van de cliëntenraad hoeven niet persé ervaringsdeskundigen te zijn. Mensen die niet de specifieke chronische aandoeningen hebben, kunnen ook andermans belangen vertegenwoordigen. Er zijn maar weinig mensen die op zowel strategisch als op inhoudelijk niveau (ervaringsdeskundigen) kunnen meedenken. Er zijn dus verschillende mensen nodig voor beide vormen.
- Zorggroepen moeten zelf de verantwoordelijkheid nemen, en aangeven op welk niveau zij patiënten willen laten participeren. Sommige patiëntvertegenwoordigers gaven aan het voldoende te vinden als hen om feedback op bepaalde besluiten/ontwikkelingen gevraagd wordt.
- Niet te veel te gelijk willen aanpakken. Bijvoorbeeld een feedbackgroep opzetten rondom een bepaald thema, en dan kijken of dat verder uitgerold kan worden voor andere thema's.

### B5.2.3 Vervolggesprekken

#### **Meerdere gesprekken met verschillende partijen leiden tot verder concretiseren ideeën**

Naar aanleiding van de bijeenkomst met patiëntenvertegenwoordigers en de telefonische interviews hebben Syntein en RIVM vier maal overleg gehad om van gedachten te wisselen over het vormgeven van een cliëntenorgaan binnen Syntein. Syntein heeft daarnaast contact gehad met een zorggroep die reeds een cliëntenraad heeft ingericht en met enkele betrokkenen bij de cliëntenraden van Pantein om ideeën op te doen voor de eigen cliëntenraad. Verder heeft Syntein contact gehad met Zorgbelang om na te gaan welke rol zij zouden kunnen spelen bij het inrichten van een cliëntenorgaan en/of het opleiden van cliënten. Het resultaat van het proces, een actieplan met concrete stappen om dit te realiseren, is beschreven in paragraaf B4.3 en Bijlage 5.

## B5.3 Eindproduct proces (actieplan)

Het actieplan dat Syntein heeft gemaakt wordt hieronder op hoofdlijnen besproken. Het volledige actieplan staat beschreven in Bijlage B5.

#### **Syntein kiest voor een cliëntenraad en inhoudelijke werkgroepen**

Het proces heeft geresulteerd in een actieplan waarin Syntein heeft aangegeven hoe zij patiëntenparticipatie binnen de zorggroep wil vormgeven en welke activiteiten zij hiertoe op de korte termijn wil ondernemen. Op basis van de ideeën die werden geopperd tijdens de startbijeenkomst en de telefonische interviews, heeft Syntein ervoor gekozen om een eigen cliëntenraad in te richten van waaruit



vervolgens inhoudelijke werkgroepen opgezet kunnen worden die met voor Syntein relevante thema's aan de slag kunnen.

### **Clëntenraad voor strategische zaken**

Syntein ambieert om een cliëntenraad in te richten voor het bespreken van strategische zaken en het bewaken van de samenhang tussen de verschillende thema's die voor Syntein relevant zijn. Patiënten moeten kunnen meepraten over het beleid van Syntein om de zorg voor chronisch zieken te kunnen blijven verbeteren. De cliëntenraad komt op voor de belangen van de cliënt en wil de medezeggenschap van cliënten bevorderen. Doel hierbij is dat de zorgverlening beter wordt afgestemd op hun wensen en behoeften.

Leden van de cliëntenraad zouden themaoverstijgend mee moeten kunnen denken en hoeven niet persé ervaringsdeskundigen te zijn. De cliënten moeten meer kunnen dan alleen feedback geven op hetgeen hen gevraagd wordt. Zij zouden ook zelf initiatief mogen nemen en ongevraagd advies mogen geven (participatie op trede 3 en 4 van de participatieladder). Afgevaardigden van de nog op te richten cliëntenraad van Syntein zouden incidenteel mee kunnen vergaderen met het Platform voor Cliëntenraden van Pantein.

### **Wergroepen voor zorginhoudelijke thema's**

Voor inhoudelijke input op voor Syntein relevante thema's wil Syntein inhoudelijke werkgroepen oprichten. De onderwerpen waarmee Syntein allereerst aan de slag wil, zijn de volgende:

- 1 *Inhoud van zorg*, zoals het toetsen van de inhoud van zorgprogramma's en meedenken over de ontwikkeling van nieuwe zorgprogramma's;
- 2 *Communicatie en regie*, zoals het beoordelen en meedenken over websites, patiëntenfolders, meedenken over het stimuleren van zelfmanagement, individueel zorgplan, patiëntenportaal, sociale media;
- 3 *Preventie*, zoals participatie in pilot valpreventie en pilot gecombineerde leefstijlinterventie;
- 4 *Kwaliteit*, zoals de evaluatie van de kwaliteit van de zorg door middel van bijvoorbeeld de CQI.

De inhoudelijke werkgroepen zouden getrokken kunnen worden door iemand uit de cliëntenraad en kunnen worden aangevuld met andere patiëntenvertegenwoordigers (bijvoorbeeld uit patiëntenverenigingen) en/of patiënten die niet bij een vereniging zijn aangesloten. Waar mogelijk zou eventueel ook aangesloten kunnen worden bij bestaande klankbordgroepen of werkgroepen. Het is daarom goed om te kijken naar de al bestaande overlegstructuren en participatievormen binnen patiëntenverenigingen. Diverse patiënten hebben aangegeven dat er al allerlei initiatieven gaande zijn en dat zij bij voorkeur niet in nog een extra overlegstructuur terecht willen komen. Verder is het goed om per thema te kijken wat de doelstellingen zijn. Op grond daarvan kan worden bepaald hoe patiënten het beste betrokken kunnen worden (met andere woorden: welke alternatieven zijn er eventueel voor werkgroepen/klankbordgroepen?) en welk type patiënt nodig is. Mogelijk dat Zorgbelang een rol kan vervullen bij deze invulling. Voor sommige onderwerpen zal input vanuit een werkgroep voldoende zijn, terwijl voor andere onderwerpen of vraagstukken de leden van een werkgroep input vanuit hun eigen achterban nodig zullen hebben. Van belang is ook om alvast na te denken over hoe de resultaten van de patiëntenparticipatie straks gecommuniceerd zullen gaan worden.

## B5.4 Resultaten procesevaluatie

### **Vormgeving patiëntenparticipatie in stroomversnelling door actiebegeleidend onderzoek**

Het project heeft er volgens Syntein toe geleid dat het proces van inrichting/vormgeving van de cliëntenraad versneld heeft plaatsgevonden en dat één en ander op gestructureerde wijze heeft plaatsgevonden. Syntein vond het plezierig dat de onderzoekers van het RIVM hebben geholpen met het organiseren van startbijeenkomst en de verslaglegging daarvan. Daarnaast vond Syntein het prettig om feedback te krijgen naar aanleiding van de evaluatie van de startbijeenkomst onder patiëntenvertegenwoordigers en naar aanleiding van hun stukken/ plannen. Volgens Syntein hebben de onderzoekers steeds op gestructureerde wijze input geleverd gedurende het gehele proces.

### **Patiëntenperspectief belangrijk voor ambities Syntein**

Voor Syntein was het heel plezierig en stimulerend om met andere partijen (patiëntenvertegenwoordigers) van gedachten te wisselen over de vormgeving van de cliëntenraad. Het is volgens Syntein belangrijk om met cliënten te ‘sparringen’ over wie je als zorggroep bent, wat je doet en welke rol patiënten waarin kunnen spelen. Hoewel op de startbijeenkomst veel verschillende patiëntenvertegenwoordigers aanwezig waren, leek dat wel goed te werken. Patiëntenvertegenwoordigers konden op elkaar reageren en het was efficiënt dat in één bijeenkomst alle partijen gehoord konden worden. Een goede gespreksleider/ voorzitter blijkt echter wel belangrijk. Syntein wil in de toekomst graag doorgroeien als een netwerkorganisatie en met nieuwe initiatieven komen. Daarbij heeft Syntein de inbreng van burgers nodig. Zij kunnen zorggroep informeren op een aantal terreinen waarmee de zorggroep dan weer aan de slag kan.

### **Aanbevelingen aan andere zorggroepen**

Syntein raadt andere zorggroepen aan om patiënten vroegtijdig, dat wil zeggen al in planfase, te betrekken bij allerlei zaken. Het is belangrijk om plannen voor projecten en producten alvast aan patiënten voor te leggen. Het idee is dat uiteindelijk elk nieuw te ontwikkelen product aan patiënten ter toetsing wordt voorgelegd. Daarmee wordt de toepasbaarheid vergroot en daarmee ook de kwaliteit van zorg verbeterd; de zorg wordt beter afgestemd op behoefte van patiënten. In de zorg wordt nu vaak nog heel erg aanbodgestuurd gewerkt; zelfs als patiënten daar niet echt op zitten te wachten. Daarnaast moeten volgens Syntein zorggroepen bereid zijn om tijd te investeren in patiëntenparticipatie en er prioriteit aan durven te geven. Hierbij zijn zorgverzekeraars een partij die hier eventueel ook budget voor zouden kunnen vrijmaken. Het is verder belangrijk om een duidelijk tijdpad te hangen aan patiëntenparticipatie. Als zorggroep moet je erin geloven; er moet intrinsieke motivatie zijn. Daarnaast moet je als zorggroep ook over je eigen schutting kijken. Er is van alles beschikbaar waar je als zorggroep gebruik van kunt maken (bijvoorbeeld ervaringen van een andere zorggroep met een cliëntenraad). Syntein wil ook zelf eigen ervaringen en plan van aanpak delen met andere partijen.



# Cliëntenraad Syntein

- implementatieplan -

Conceptversie 2  
augustus 2012

Corné van Asten – Syntein  
Chantal Walg – Syntein



## Inleiding

Syntein is een samenwerkingsverband van de huisartsencoöperatie Land van Cuijk en Pantein. Dit samenwerkingsverband is in het leven geroepen als ketenzorgorganisatie in de regio Land van Cuijk en kop van Noord Limburg, ook wel de Noordelijke Maasvallei geheten. Vanaf 2011 participeren nagenoeg alle huisartsen in de KetendBC diabetes en COPD.

Eén van de zeven ambities in de nieuwe beleidsvisie van Syntein is dat inwoners actief de regie nemen in het eigen zorgproces. Om die reden heeft Syntein de behoefte een cliëntenplatform in te richten dat toetst of Syntein deze ambitie daadwerkelijk weet te realiseren en Syntein daarbij ook begeleidt en meedenkt. Syntein heeft voor ogen dat vertegenwoordigers van verschillende patiëntengroepen in dit platform zitting nemen. De leden kunnen bijvoorbeeld komen uit de cliëntenraden van het ziekenhuis, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties en uit de verschillende (regionale) patiëntenverenigingen.

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG) ondersteunen Syntein bij het proces van het uitdenken en inrichten van het regionale cliëntenplatform. Het RIVM zal gedurende dit proces daarnaast wetenschappelijk onderzoek verrichten. Syntein betreft ook graag patiëntenvertegenwoordigers bij dit proces om samen van gedachten te wisselen over de mogelijkheden, ideeën, wensen en randvoorwaarden voor de opzet van het cliëntenplatform.

Syntein heeft samen met het RIVM een bijeenkomst met patiëntenvertegenwoordigers georganiseerd en de belangrijkste uitkomst hiervan, is besloten om primair te gaan starten met een cliëntenraad. Vanuit deze cliëntenraad bestaat de mogelijkheid om werkgroepen / klankbordgroepen in te richten rondom bepaalde thematieken.

## Doelstelling van de cliëntenraad

Het doel van de cliëntenraad is de cliënt van Syntein inspraak te geven in het beleid van Syntein om de (kwaliteit van) zorg voor chronisch zieken te blijven verbeteren. Zij komt op voor de belangen van de cliënt en wil de medezeggenschap van cliënten bevorderen om zo de zorgverlening beter af te stemmen op hun wensen en behoeften.

Voor het bespreken van strategische zaken en het bewaken van de samenhang tussen de verschillende thema's wordt deze cliëntenraad voor Syntein ingericht. Leden van de cliëntenraad zouden thema-overstijgend mee moeten kunnen denken en hoeven niet persé ervaringsdeskundigen te zijn. Zij dient in staat te zijn zelf gevraagd en



Participatieladder (bron: participatieplaza.nl)

ongevraagd advies te geven (participatie op trede 3 en 4 van de participatieladder). Afgevaardigden van de nog op te richten cliëntenraad van Syntein vergaderen incidenteel en indien dit functioneel is (relevantie t.a.v. Syntein onderwerpen) met het Platform voor Cliëntenraden van Pantein.

Themagebieden waarbinnen de cliëntenraad (on)gevraagd advies kan uitbrengen zijn:

- 1 Inhoud van zorg
  - beschikbare en bereikbare zorg
  - keuze in zorg
  - informatie
- 2 Communicatie en regie
  - bejegening van de cliënt
  - tijd en aandacht voor de cliënt
  - dossiervorming
  - afstemming tussen zorgverleners
- 3 Preventie
- 4 Kwaliteit
  - veiligheid
  - privacy en toestemming

### **Werkgroepen**

Voor inhoudelijke input op de vier thema's worden werkgroepen of focusgroepen opgezet. (bijv. vormgeven van een website of patiëntenportaal, voorwaarden voor zelfmanagement, zaken waar mensen in het zorgproces tegenaan lopen) Deze groepen zouden bijvoorbeeld getrokken kunnen worden door iemand uit de cliëntenraad en kunnen worden aangevuld met direct betrokken patiënten of patiënten vanuit patiëntenorganisaties. Zorgbelang Brabant zou hier een nadrukkelijke rol in kunnen spelen, echter dient dit met de cliëntenraad te worden afgestemd.

### **Structuur / Juridisch kader**

Uitwerking van de wettelijke kaders volgt. Afspraak met juridisch adviseur is medio augustus.

De volgende elementen worden uitgewerkt.

Wat wordt de (in)formele rol van de cliëntenraad? (dit ligt natuurlijk ook deels wettelijk vast)

Taakstelling van de cliëntenraad:

- Effectieve, laagdrempelige klacht- en geschillenbehandeling
- Medezeggenschap en goed bestuur

### **Communicatie**

Het is belangrijk dat de communicatie over de cliëntenraad naar de patiënten toe wordt uitgewerkt.

De volgende communicatiemiddelen worden ingezet:

1. Website van Syntein
2. Lokale media
3. Nieuwsbrief van Syntein
4. Andere kanalen

Belangrijk is dat de verslaglegging van de bijeenkomsten van de cliëntenraad openbaar zijn voor patiënten.

## Samenstelling cliëntenraad

Het geniet de voorkeur om vijf personen zitting te laten nemen in de cliëntenraad. In verband met stemming en de omvang van Syntein is voor dit aantal gekozen. Het geniet de voorkeur een om patiënten vanuit de bestaande ketenzorgprogramma's afgevaardigd te hebben in de cliëntenraad, echter is dit niet noodzakelijk. De voorzitter van de cliëntenraad zal dienen te beschikken over bestuurlijke competenties. Mogelijk dat een huisarts in ruste hiervoor te benaderen valt.

Voor de invulling van de vacante plaatsen kan gezocht worden in:

- 1 Eigen patiënten binnen de ketenzorg, direct te benaderen via de huisartsen
- 2 Andere burgers/patiënten uit de regio, werving via:

- de huisartsen
- de lokale Wmo-raden van de 8 gemeenten
- lokale media
- zorgbelang
- patiëntenorganisaties zoals DVN

De competenties van de voorzitter en overige leden worden in samenspraak met Pantein nog uitgewerkt. Voor de te zoeken leden zal een profielschets worden gemaakt.

## Functioneren cliëntenraad

In de aanvangsperiode zal de cliëntenraad zal 1 maal per 6 weken bijeenkomen en zal de manager van Syntein aansluiten. Afhankelijk van de agenda kan de frequentie wijzigen of kan het mogelijk zijn dat er andere mensen worden uitgenodigd, waarbij te denken valt aan kaderartsen, coördinator ketenzorg, adviseur preventie, beleidsmedewerker of bestuursleden. De volgende afspraken ten aanzien van de inrichting van de cliëntenraad worden gemaakt:

- De rol van de cliëntenraad zal nadrukkelijk onderdeel van beleidsvisie zijn.
- Scholing: Afhankelijk van de samenstelling van de cliëntenraad en de competenties van de leden, wordt een scholingsaanbod samengesteld. Syntein zal samen de cliëntenraad en Zorgbelang Brabant een aanbod samenstellen. Syntein zal hiervoor budget dienen te reserveren.
- Agendasetting: De voorzitter van de cliëntenraad zal samen met de manager van Syntein de agenda opstellen.
- Ambtelijk secretaris: Syntein zal een ambtelijk secretaris beschikbaar stellen
- Vergoeding: De vergoeding die de leden van de cliëntenraad ontvangen zal jaarlijks bestuurlijk worden vastgesteld.
- Syntein zal jaarlijks een nader in te vullen werkbezoek voor de leden van cliëntenraad faciliteren.
- Syntein zal zorgen dat cliëntenraad een lidmaatschap verkrijgt bij de landelijk organisatie cliëntraden (LOC).

## Thema's voor cliëntenparticipatie binnen Syntein

De cliëntenparticipatie zal op organisatieniveau middels de cliëntenraad worden vormgeven en in specifieke thema's zullen concrete onderwerpen worden uitgewerkt.

De volgende vier thema's zijn benoemd:

- 1 Inhoud van zorg
- 2 Communicatie en regie
- 3 Preventie
- 4 Kwaliteit

Hieronder worden de onderwerpen/activiteiten benoemd die binnen deze thema's kunnen worden uitgewerkt. Daarnaast zullen deze worden geprioriteerd.

### **Inhoud van zorg**

- A Toetsen van de inhoud van het zorgprogramma (programma evaluatie)
- B Participatie in de ontwikkeling van nieuwe programma's (klankbordfunctie)

### **Communicatie en regie**

- C Beoordeling van website
- D Beoordeling van patiëntfolders
- E Toetsen van de uitwerking van het thema zelfmanagement
- F Mede vormgeven aan de wijze van gebruik van het individuele zorgplan
- G Mee vorm geven van het patiëntenportaal
- H Opzetten van communicatiestrategie naar patiënten toe, wat werkt wel

### **Preventie**

- I Participatie in de Pilot Valpreventie (binnen enkele gemeenten)
- J Participatie in de Pilot Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI)

### **Kwaliteit**

- K Evaluatie van de zorg o.b.v. CQI meting
- L Evaluatie van de zorg o.b.v. spiegelrapportage en rapportage aan de zorgverzekeraar

### **Prioritering**

|        |                       |
|--------|-----------------------|
| Hoog   | C – E – F – I         |
| Middel | B – D – G – J – K – L |
| Laag   | A – H                 |

De hoog geprioriteerde onderwerpen zullen in deze pilot verder uitgewerkt worden.

#### *C. Beoordeling van de Website*

Doelstelling: De website van Syntein is toegankelijk voor patiënten en bevat relevante en begrijpelijke informatie van patiënten in de ketenzorg.

Participatievorm: Trede - Adviseren

#### *E. Toetsen van de uitwerking van het thema zelfmanagement*

Doelstelling: De uitwerking van het thema zelfmanagement is herkenbaar voor de patiëntvertegenwoor-



digers en dat de uitwerking past in de rol tussen zorgverlener en patiënt.

Participatievorm: Trede - adviseren

*F. Mede vormgeven aan de wijze van gebruik van het individuele zorgplan*

Doelstelling: Het gebruik van het individuele zorgplan is laagdrempelig en sluit aan bij de belevingswereld van de cliënt

Participatievorm: Trede - Coproduceren

*I. Participatie in de Pilot Valpreventie (binnen enkele gemeenten)*

Doelstelling: Met de gezamenlijke partijen (gemeente, welzijn, zorg en cliënten) deze pilot in de stuurgroep uitwerken.

Participatievorm: Trede - Adviseren

## Planning van de inrichting van de cliëntenraad

1 Laatste uitgewerkt implementatieplan → gereed op 15 september

Hier is nog voor nodig:

- gesprek juridisch adviseur Pantein
- Interne discussie

2 Bestuurlijk akkoord → 1 oktober

3 Werving en selectie → vanaf 1 oktober

4 Formele start → medio november

5 Presentatie tijdens het symposium medio november

## Bijlage 7 Procesbeschrijving actiebegeleidend onderzoek bij Het Huisartsteam

### Leeswijzer

In deze bijlage wordt een uitgebreid verslag gegeven van het proces dat bij Het Huisartsteam doorlopen is om te komen tot een actieplan voor het de inzet van sociale media. Paragraaf B7.1 beschrijft allereerst de rol van het RIVM en MnkyBusiness tijdens de ontwikkeling van het actieplan. Paragraaf B7.2 gaat vervolgens in op de activiteiten die ondernomen zijn om te komen tot een actieplan en de resultaten daarvan. Paragraaf B7.3 gaat in op het eindproduct van het proces (actieplan). Ten slotte worden in paragraaf B7.4 de resultaten van de evaluatie van het proces beschreven.

### B7.1 Rol RIVM en MnkyBusiness

Het Huisartsteam had in een eerder stadium al contact gelegd met MnkyBusiness (een communicatiebureau opgezet door studenten van Fontys Hogeschool in Eindhoven) voor een advies over de mogelijke inzet van sociale media om patiënten beter te bereiken en te betrekken bij Het Huisartsteam. Vrijwel tegelijkertijd is Het Huisartsteam door het RIVM benaderd om in het kader van het (in dit rapport beschreven) ZonMw-project een actieplan op te stellen voor de inzet van sociale media.

De rol van het RIVM bestond uit het ondersteunen van Het Huisartsteam bij het proces van het uitdenken van de mogelijke inzet van sociale media en het concretiseren van de adviesvraag aan MnkyBusiness. Daarbij werd gebruikgemaakt van kennis die tijdens de interviews in de eerste fase van het project vergaard was (onder andere belemmerende en bevorderende factoren bij het vormgeven van patiëntenparticipatie, wensen van zorggroepen en patiëntenvertegenwoordigers om patiëntenparticipatie te veranderen/verbeteren). De rol van MnkyBusiness was het uitbrengen van een advies over de inzet van sociale media bij Het Huisartsteam.

### B7.2 Beschrijving proces ontwikkeling actieplan

#### Verschillende activiteiten ondernomen om te komen tot een actieplan

De volgende activiteiten werden ondernomen voor de ontwikkeling van een actieplan voor de inzet van sociale media: 1. een startbijeenkomst 2. telefonische interviews over de startbijeenkomst 3. vervolgsprekken naar aanleiding van de startbijeenkomst 4. slotbijeenkomst.

#### B7.2.1 Startbijeenkomst verkenning inzet sociale media

##### Diversiteit aan belanghebbenden aanwezig op startbijeenkomst

In samenwerking met het RIVM heeft Het Huisartsteam een startbijeenkomst georganiseerd met als doel ideeën uit te wisselen over de inzet van sociale media bij Het Huisartsteam. De volgende personen waren aanwezig bij de startbijeenkomst in februari 2012: de voorzitter van de cliëntenraad van Het Huisartsteam, de manager van Het Huisartsteam, de directeur van Het Huisartsteam, een huisarts die vanuit de zorggroep contactpersoon voor de cliëntenraad is, twee secretaresses van Het

Huisartsenteam, een medewerker van het reclamebureau dat onder andere de website van Het Huisartsenteam heeft gemaakt, twee studenten van het communicatiebureau MinkyBusiness van Fontys Hogeschool en twee onderzoekers van het RIVM.

### **Startbijeenkomst leverde belangrijke ideeën op voor inzet van sociale media**

Op de startbijeenkomst werden gezamenlijk de volgende doelen geformuleerd voor de inzet van sociale media bij Het Huisartsenteam: het informeren van patiënten over actuele thema's, de mening vragen van patiënten over actuele thema's, patiënten zelf ideeën laten inbrengen en patiënten faciliteren om ervaringen te delen met lotgenoten. Er werd daarbij een aantal mogelijke informatie/communicatiestromen benoemd om deze beoogde doelen te behalen namelijk: huisarts-patiënt, zorggroep-patiënt, cliëntenraad-patiënt en patiënt-patiënt. Als primaire doelgroep noemden de deelnemers van de bijeenkomst de patiënten uit de 3 zorgprogramma's (diabetes, COPD en VRM) zijn, omdat zij in eerste instantie de achterban van de cliëntenraad vormen. Als secundaire doelgroep werd de totale populatie van de huisartsen van Het Huisartsenteam genoemd. Hierbij werd opgemerkt dat deze twee doelgroepen van elkaar verschillen wat betreft leeftijd. De primaire doelgroep is gemiddeld ouder dan de secundaire doelgroep. Er werd besproken of ouderen voldoende van het internet gebruik zullen maken. De verwachting is echter dat juist steeds meer ouderen zaken als e-health zullen gaan gebruiken, er komen ook nog steeds meer mensen die actief zijn op internet.

### **Lichte voorkeur voor forum tijdens startbijeenkomst**

Volgens de aanwezigen moet het sociale medium dat uiteindelijk gekozen wordt een platform kunnen bieden voor de geformuleerde doelen, informatiestromen en doelgroepen. Opgemerkt werd dat een forum een interessante mogelijkheid lijkt hiervoor. Vervolgens zou dan via andere sociale media het forum onder de aandacht gebracht kunnen worden, bijvoorbeeld door via Facebook of Twitter te melden dat er een nieuw topic is gestart op het forum. Er werd ook opgemerkt dat de huidige website van Het Huisartsenteam nog statisch is en dat deze dit jaar nog wordt vernieuwd. Dit zou een kans zijn om sociale media meteen te koppelen aan de website. Een belangrijke vraag die naar voren werd gebracht door de voorzitter van de cliëntenraad is in hoeverre de privacy bij de verschillende sociale media bewaakt kan worden. Ook werd de vraag gesteld hoeveel tijd het gaat kosten om de gekozen vorm(en) van sociale media te onderhouden.

## **B7.2.2 Telefonische interviews**

### **Nog wel enige zorgen omtrent de inzet van sociale media**

De onderzoekers van het RIVM hebben in het kader van de monitoring van het proces telefonische interviews afgenomen bij een tweetal genodigden van de startbijeenkomst. Dit waren de voorzitter van de cliëntenraad en een medewerker van het reclamebureau dat onder andere de website van Het Huisartsenteam ook enige zorgen over de keuze voor sociale media. Beiden vroegen zich af of er wel behoefte is aan de inzet van sociale media bij de doelgroep (achterban cliëntenraad). Zij waren er ook niet van overtuigd dat inzet van sociale media de beste manier is om patiëntenparticipatie te bevorderen. Ook vroeg men zich af of er niet teveel vanuit het aanbod (inzet sociale media) wordt gedacht in plaats van vanuit de vraag (bevorderen patiëntenparticipatie). Daarnaast speelde ook nog de vraag of sociale media niet breder ingezet kunnen worden dan alleen specifiek voor het bevorderen van patiëntenparticipatie (bijvoorbeeld ook instructiefilmpjes over bloedsuiker prikken) en of de doelgroep niet groter moet

zijn dan alleen de achterban van de cliëntenraad. De onderzoeker van het RIVM heeft deze zorgen teruggekoppeld aan de manager van Het Huisartsteam.

### B7.2.3 Vervolggesprekken

#### **Cliëntenraad reageert positief op ideeën inzet sociale media**

Naar aanleiding van de startbijeenkomst heeft MnkyBusiness een plan van aanpak opgesteld om tot het advies te komen over de inzet van sociale media bij Het Huisartsteam. Dit plan van aanpak heeft zij éénmaal persoonlijk besproken met de manager van de zorggroep. Daarnaast heeft MnkyBusiness haar plan van aanpak in maart 2012 ook aan de voltallige cliëntenraad gepresenteerd en met hun besproken. De reactie van de cliëntenraad was positief. Na akkoord van de manager en de cliëntenraad is MnkyBusiness aan de slag gegaan met de opdracht.

### B7.2.4 Slotbijeenkomst

#### **Diversiteit aan belanghebbenden woont slotbijeenkomst bij**

De volgende personen waren aanwezig op de slotbijeenkomst in mei 2012: vier van de vijf leden van de cliëntenraad van Het Huisartsteam (inclusief voorzitter), de manager van Het Huisartsteam, de directeur van Het Huisartsteam, een huisarts die vanuit de zorggroep contactpersoon voor de cliëntenraad is, een secretaresse van Het Huisartsteam, een onderzoeker van het RIVM en vier studenten van het communicatiebureau MnkyBusiness.

#### **Analyse verschaft inzicht in welk sociaal medium beste keuze is**

MnkyBusiness heeft een interne en externe analyse uitgevoerd en een advies omtrent de inzet van sociale media geschreven. Alhoewel er tijdens de startbijeenkomst een lichte voorkeur voor een forum leek te bestaan heeft MnkyBusiness dit niet als uitgangspunt genomen. MnkyBusiness heeft zich in een zestal sociale media verdiept en zich door de resultaten van de interne en externe analyse laten leiden bij de keuze voor het sociaal medium dat uitgewerkt wordt in het advies. Zowel de manager van Het Huisartsteam als een onderzoeker van het RIVM hebben tussentijds commentaar geleverd op de concept-rapporten van de analyse en van het advies.

Uit de *interne analyse* bleek dat er twee belangrijke communicatiestromen zijn binnen Het Huisartsteam. De eerste stroom is die richting cliënten. Het Huisartsteam richt zich op cliënten met een website, brochures en een digitale nieuwsbrief om hen te informeren. Daarnaast gaat Het Huisartsteam de dialoog aan met de cliëntenraad over bijvoorbeeld ideeën ter verbetering van zorg. De tweede communicatiestroom is die tussen huisartspraktijken. Zij informeren elkaar via onder andere. nieuws en jaarverslagen. Daarnaast gaan zij in dialoog door middel van e-mail, intranet en ledenvergaderingen.

Uit de *externe analyse* kwam onder andere naar voren dat de leden van de cliëntenraad, die een afspiegeling zijn van de populatie cliënten van Het Huisartsteam, behoren tot de groep zogeheten 'functionelen'. Zij zien internet vooral als een functioneel hulpmiddel. Privacy en veiligheid zijn belangrijk en vaak wordt alleen de basis van internet gebruikt en profileert men zichzelf niet via sociale netwerken (zie ook figuur TNS NIPO pagina 17 van het onderzoeksrapport). De huisartsen van Het Huisartsteam kunnen getypeerd worden als 'kenniszoekers'. Zij willen zoveel mogelijk kennis vergaren en zoeken informatie vooral binnen hun eigen netwerk. Zij zijn minder geïnteresseerd in online sociale contacten.

### **Advies beantwoordt de drie belangrijkste vragen van Het Huisartsteam**

In het advies wordt om te beginnen een informatieve positionering van de sociale media aangeraden. Dit houdt in dat in de communicatie rondom het sociale medium de functionele voordelen van het medium benadrukt worden, dat de veiligheid van het medium gegarandeerd is en dat er een korte gebruikershandleiding voor het medium komt. Daarnaast moeten cliënten persoonlijk aangesproken worden en vertrouwen hebben in het medium.

In het advies worden de drie vragen die Het Huisartsteam heeft gesteld aan MnkyBusiness beantwoord. Dit waren de volgende vragen:

- 1 Hoe kan Het Huisartsteam, ter verrijking van bestaande communicatiemiddelen, sociale media het beste inzetten om cliënten/patiënten te informeren over actuele thema's en de meningen van patiënten over specifieke thema's meten?
- 2 Hoe kan Het Huisartsteam, ter verrijking van bestaande communicatiemiddelen, sociale media het beste inzetten om haar patiënten ervaringen te laten delen met hun lotgenoten?
- 3 Hoe kan Het Huisartsteam, ter verrijking van bestaande communicatiemiddelen, sociale media het beste inzetten om haar huisartsen, praktijkondersteuners en assistentes onderling te laten communiceren?

### **Forum het meest geschikt voor Het Huisartsteam**

MnkyBusiness adviseert Het Huisartsteam een forum in te zetten (zie ook Adviesrapport hoofdstuk 4, 5 en 6) om aan alle drie de vragen te voldoen. Op dit forum komen dan een algemeen deel, een deel voor mensen uit de drie zorgprogramma's en een deel voor huisartspraktijken. Het algemene deel kan actuele thema's en nieuws van Het Huisartsteam bevatten, zoals dat nu bijvoorbeeld in de digitale nieuwsbrief staat. De algemene pagina's zijn voor iedereen toegankelijk zonder wachtwoord en er kan niet op berichten worden gereageerd. De pagina's voor de drie zorgprogramma's zijn voor patiënten met de betreffende aandoening en huisartsen toegankelijk met een wachtwoord. De inlognaam en het wachtwoord kunnen per brief of e-mail aan de patiënten worden verstrekt. Patiënten kunnen berichten uitwisselen en huisartsen kunnen hier eventueel op reageren. De pagina's voor huisartsenpraktijken zijn bedoeld voor huisartsen, praktijkondersteuners en praktijkassistenten en alleen voor hen toegankelijk met een wachtwoord. Zij kunnen hier informatie en berichten uitwisselen met elkaar.

Met het oog op de toekomst adviseert MnkyBusiness om te zijner tijd een Facebook- of een Google+-pagina aan het forum te koppelen. Dit aangezien de huidige gebruikers van sociale media straks ook tot de doelgroep van Het Huisartsteam zullen gaan behoren.

Naar aanleiding van de presentatie kwam er nog een aantal vragen naar voren. Ten eerste was de vraag hoeveel e-mailadressen Het Huisartsteam al tot haar beschikking heeft voor het uitnodigen van patiënten voor het forum. Een tweede vraag was met welke onderwerpen/ thema's het forum gevuld kan gaan worden. Tot slot vroeg een lid van de cliëntenraad zich af of er bij de koppeling met Facebook of Google+ niet een hele stroom aan ongewenste meldingen en vriendschapverzoeken op gang komt. MnkyBusiness geeft aan dat er sowieso met een zakelijke variant en besloten groepen gewerkt zal worden.

## B7.3 Eindproduct proces (actieplan)

### **Stappenplan zal naar verwachting leiden tot succesvol inzetten sociale media**

MnkyBusiness heeft in haar adviesrapport een forum geadviseerd en een stappenplan opgenomen om tot een goede inzet dit sociale medium bij Het Huisartsenteam te komen. Dit stappenplan wordt hieronder kort beschreven.

**Stap 1:** Huidige website vullen met nieuwe informatie, meten hoe vaak de website bezocht wordt, als deze voldoende bezoekers trekt dan door naar stap 2 of anders de informatie op de website aanpassen en opnieuw bezoekersaantallen meten.

**Stap 2:** Forum opzetten en vullen met interessante informatie (onderwerpen en discussies), dan forum promoten via huisartsenpraktijken. Als dit voldoende gebruikers trekt, dan verder met stap 2 of anders de promotie van het forum intensiveren en opnieuw het aantal gebruikers meten.

De promotie van het forum kan als volgt plaatsvinden:

- mond-tot-mond reclame via zorgverleners huisartsenpraktijk
- filmpje of PowerPointpresentatie op schermen in wachtkamer
- flyers/ posters in wachtkamer
- toevoeging van regel met forumadres aan bestaande communicatiemiddelen
- infobrief of e-mail naar patiënten

**Stap 3:** Onderzoeken welk medium (Facebook of Google+) de meeste gebruikers en juiste doelgroep trekt. Vervolgens een Facebook- of Google+-pagina maken en deze linken aan de website en het forum en deze pagina promoten. Als dit voldoende gebruikers trekt, dan verder met nader bepalen stap 4 of anders Facebook- of Google+-pagina meer promoten en opnieuw aantal gebruikers meten.

### **Het Huisartsenteam gaat het actieplan implementeren**

Het Huisartsenteam heeft aangegeven dat zij het actieplan zoals opgesteld door MnkyBusiness zal gaan volgen. Binnenkort heeft zij nog een gesprek met MnkyBusiness, waarin zij hen de opdracht zal geven om het forum op te zetten en in te richten. Het forum zal in samenspraak met de cliëntenraad opgezet en ingericht worden. Er wordt daarnaast een vacature opgesteld voor een communicatiemedewerker. Eén van de taken van deze medewerker wordt het beheren van het forum. Het forum zal gekoppeld worden aan de website van Het Huisartsenteam die op het ogenblik vernieuwd wordt. Naar verwachting zijn de website en het forum eind 2012 gereed.

## B7.4 Resultaten procesevaluatie

### **Project sociale media in stroomversnelling door actiebegeleidend onderzoek**

Het project heeft volgens Het Huisartsenteam als een aanjager gewerkt om met de inzet van sociale media aan de slag te gaan. De verslaglegging en feedback van de onderzoekers van het RIVM werden gewaardeerd. Ook heeft het RIVM inzichtelijk gemaakt welke actoren van belang zijn bij het inzetten van sociale media.

### **Aanbevelingen aan andere zorggroepen en zorgverzekeraars**

Het Huisartsenteam raadt andere zorggroepen om patiënten op een actieve manier te betrekken bij de opzet van het zorgprogramma. Zorggroepen moeten niet alleen communiceren over patiënten maar ook met patiënten. Het maakt niet uit in welke vorm je als zorggroep patiënten betreft, als je ze maar betreft. Door de patiënt goed te informeren over en te betrekken bij de zorggroep wordt zelfmanagement ook vanzelfsprekender. Zorggroepen moeten tijd vrijmaken voor patiëntenparticipatie zodra hun bedrijfsvoering op orde is. Ook vanuit zorgverzekeraars moet er tijd en aandacht komen voor patiëntenparticipatie.

## Bijlage 8 Actieplan Het Huisartsteam

### Stappenplan zoals geadviseerd door MnkyBusiness [39]

Als eerst moet er gestart worden met het plaatsen van up-to-date content op de website van Het Huisartsteam. Zodra er genoeg content op de website staat, kan er overgegaan worden op het gebruik van het forum.

Om het forum succesvol op te starten, is het van belang om te beginnen met een intensieve forum stimulatie. Daar wordt mee bedoeld dat medewerkers van Het Huisartsteam zorgen voor het opzetten van forumtopics (onderwerpen), het leiden van discussies en het plaatsen van overige interessante content.

Wanneer het forum leeft, dus wanneer er voldoende actieve gebruikers zijn om het forum te onderhouden, kan de intensiviteit worden verlaagd. Het forum hoeft dan alleen nog door Het Huisartsteam gemonitord te worden op bijvoorbeeld spam, het niet werken van het forum of andere onregelmatigheden. Als antwoord op de eerste centrale vraag worden medewerkers van Het Huisartsteam actief op het forum ingezet om de cliënten te informeren en om de meningen over bepaalde thema's te meten.

Ten slotte kan er, bij een goed lopend forum, gedacht worden over de inzet van Facebook of Google+ voor Het Huisartsteam. De keuze tussen Facebook en Google+ is nu nog niet duidelijk, omdat deze keuze pas gemaakt kan worden nadat het forum succesvol is geïmplementeerd. In de komende tijd kunnen er grote verschuivingen plaatsvinden in het aandeel Facebook-gebruikers ten opzichte van het aandeel Google+-gebruikers.

Het is belangrijk om na het succesvol afronden van een stap in het flowchart, dit middel genoeg aandacht te blijven geven zodat dit niet doodbloedt. Indien één van de succesvol opgestarte middelen verwaarloosd dreigt te worden, zal hier extra aandacht aan besteed moeten worden.

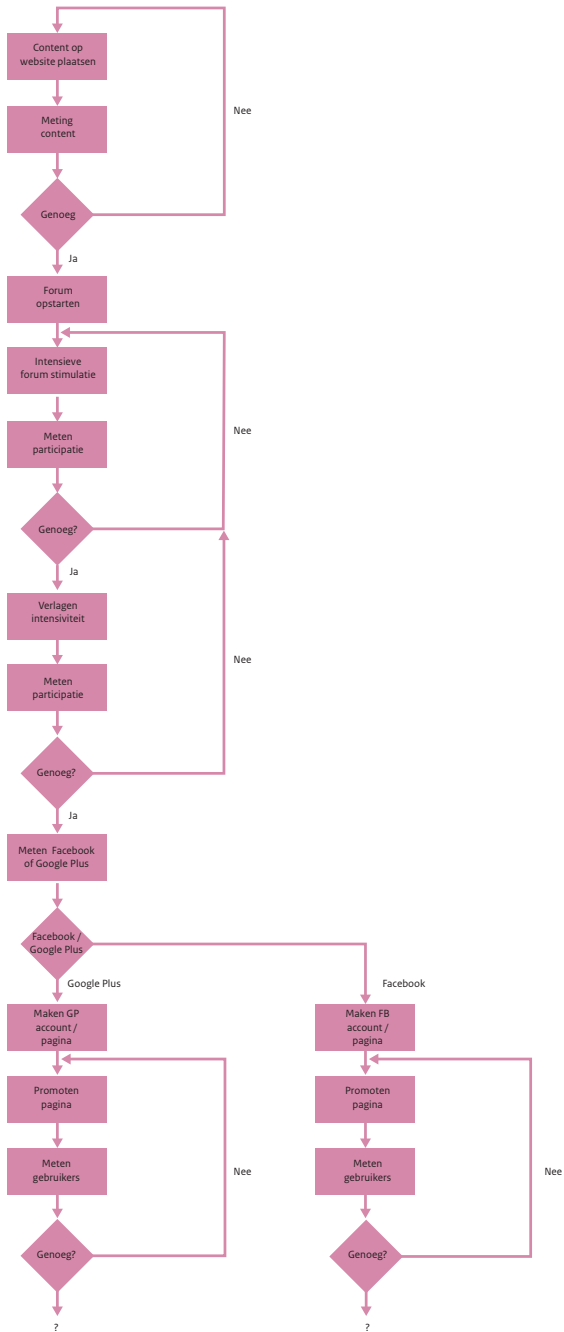
Wat na een succesvolle aanwezigheid op Facebook of Google+ de juiste stap is om vooruitstrevend te blijven op het gebied van sociale media, is vooralsnog niet bekend. Het is belangrijk om ook in de toekomst een belangrijke afweging te blijven maken op basis van de beschikbare tijd/budget en de verwachte opbrengst (naamsbekendheid, attitude ten opzichte van Het Huisartsteam, enzovoort).

De stappen samenvattend:

1. Website up-to-date maken
2. Forum opstarten
3. Forum vullen met topics en discussies
4. Forum monitoren
5. Facebook/Google+ koppelen aan het forum
6. Nader te bepalen



Hieronder is het stappenplan visueel weergegeven:





.....

LC Lemmens, SR de Bruin, JN Struijs, CA Baan

.....

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

oktober 2012