



# **Groenboek**

*Patiënten Spreken Zich Uit*

*Methodologie  
Tellen en Vertellen*

# Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
Inleiding .....	5
1. Zorg wordt beter als de patiënt meebeslist .....	7
2. Tellen en vertellen, de methodologie .....	9
3. De drie fases van het onderzoek .....	12
3.1 Groenboekfase: ervaringen verzamelen.....	12
3.2 Witboekfase: samen beleid ontwikkelen .....	13
3.3 Gouden Boek: samen beleid ontwikkelen .....	15
Bijlage 1: Wie deden mee aan Patiënten Spreken Zich Uit.....	16
Bijlage 2: Onderzoeken die wij gebruikten voor het 'tellen' .....	18

# Voorwoord

Dit groenboek beschrijft de methodologie die wij hanteerden voor het onderzoek *Patiënten Spreken Zich Uit*. De methodologie voor dit onderzoek is vormgegeven door ou hoogleraar Public Health Guus Schrijvers.

*Patiënten Spreken Zich Uit* is de opmaat voor een provinciaal zorgplatform waarmee we diverse groepen burgers en patiënten willen kunnen raadplegen over thema's die de zorg en het zorgbeleid raken. Met als doel om patiënten en burgers de mogelijkheid te bieden om invloed uit te oefenen op het zorgbeleid, voor tijdens en na de beleidsontwikkeling. In de nabije toekomst willen we deze methode inzetten bij regionale zorgvraagstukken zoals het huisartsentekort, de wachtlijsten in diverse zorgsectoren en de acute zorg.

De nationale onderzoeksinstantie ZonMw financiert *Patiënten Spreken Zich Uit*. Zij doet dat via een subsidieprogramma dat gericht is op het vinden van nieuwe wegen om patiënten bij gezondheidsbeleid te betrekken.

Het team van *Patiënten Spreken Zich Uit* verzamelde 240 verhalen van Friese burgers over hun ervaringen tijdens de coronapandemie in de periode van maart 2020 tot en met oktober 2021. De doelgroep bestaat uit ouderen, mensen met een chronische aandoening, beperking of psychische problemen, of hun naasten (mantelzorgers).

In maart 2022 verschijnen, naast dit Groenboek Methodologie, drie groenboeken over ervaringen tijdens de coronapandemie.

## **Het team *Patiënten Spreken Zich Uit* bestaat uit:**

Esther de Vrij - Directeur bestuurder Zorgbelang Fryslân / Projectleider

Guus Schrijvers - Oud hoogleraar Public Health / Adviseur & vormgever methodologie

Klaas Alkema - Onderzoeker/Interviewer

Harriet Hollander - Onderzoeker /interviewer

Rian Terveer -Onderzoeker / interviewer

Ariane Wagt -Onderzoeker/ interviewer

Finnie de Jong -Projectondersteuner

Fokje de Vries - Projectondersteuner

Ingrid van Damme - Communicatieadviseur

## **In maart 2022 verschijnen de volgende groenboeken:**

1. Ervaringen van zelfstandig wonenden met familie en andere naasten, en de mate waarin zij door algemene coronamaatregelen werden beïnvloed.
2. Ervaringen van bewoners in verzorgings- en verpleeghuizen met sociale isolatiemaatregelen in relatie tot het instellingsmanagement.
3. Ervaringen met zorgverleners van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg- en hulpverlening.
4. Groenboek Methodologie, Tellen en Vertellen (daarover gaat dit groenboek).

## **Witboek en Gouden Boek**

Duiding en beleidsaanbevelingen formuleren we in een witboek. In de witboekfase gaan we in gesprek met patiëntvertegenwoordigers, Friese inwoners en zorgprofessionals over de betekenis van de opgetekende ervaringen in de groenboeken en mogelijke opties om zorgpraktijk en zorgbeleid te verbeteren. In de witboekfase gaan we ook in op de vraag in hoeverre de verhalen van de groenboeken 'breder leven' bij Friese patiënten/inwoners met een chronische aandoening en hun mantelzorgers. In het Gouden Boek toetsen we de door ons gebruikte methode op bruikbaarheid voor de toekomst. Doel is om in de nabije toekomst patiënten/Friese inwoners te kunnen raadplegen bij regionale zorgvraagstukken zoals huisartsentekort, wachtlijsten in diverse zorgsectoren en acute zorg. We verwachten het witboek en het Gouden Boek medio 2022 uit te brengen.

## **Hoe bereikten wij de Friese burgers?**

Patiënten en hun naasten bepaalden zelf welke ervaringen zij met Zorgbelang Fryslân deelden. Patiënten of hun mantelzorgers konden zelf verhalen schrijven en uploaden naar onze project-website. Wie liever geïnterviewd wilde worden door een van de vier projectmedewerkers, kon dat telefonisch of via een mail aangeven bij het secretariaat van het project.

Wij bereikten patiënten en mantelzorgers via vele kanalen: oproepen via de achterban van Zorgbelang Fryslân, artikelen in de Leeuwarder Courant, een aantal artikelen in lokale kranten, nieuwsitems bij Omrop Fryslân, oproepen via enkele grote Friese zorgaanbieders, een korte enquête onder panelleden van Friese burgers, via kraampjes in hallen van grote zorginstellingen en via social media. In de periode dat het (in verband met de op dat moment geldende coronamaatregelen) mogelijk was, zochten we direct persoonlijk contact met mensen in publieke ruimten zoals bibliotheken en gezondheidscentra. Ook via ons coronasignaalpunt deelden mensen hun ervaringen met ons. Over de knelpunten hadden wij intensief contact met de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (ISG).

# Inleiding

## Van verhalen naar nieuw beleid

Het is 2019. Met Zorgbelang Fryslân staan we op het punt om te starten met een nieuw project: *Patiënten Spreken Zich Uit*. Op 9 juli 2019 diende Zorgbelang Fryslân een subsidieverzoek bij het ZonMw programma 'Voor elkaar' in voor een project met de naam 'Regionale belangenbehartiging in Friesland'. Op 24 oktober honoreerde ZonMw ons verzoek. We kozen voor een iets aansprekendere naam: het werd 'Patiënten Spreken Zich Uit'.

Het doel: het ontwikkelen van een nieuwe methode om patiënten actief te betrekken bij de inrichting van de zorg. Voor, tijdens en na beleidsontwikkeling. Het middel: het ophalen van verhalen bij burgers. Om vervolgens, met die verhalen als uitgangspunt, samen met patiënten en zorgprofessionals tot nieuw beleid komen.

Op 10 september 2019 vond een startbijeenkomst plaats, waarbij leden van patiënten-, gehandicapten- en ouderenverenigingen, vertegenwoordigers van zorgaanbieders en bestuurders aanwezig waren. Tijdens deze bijeenkomst maakt Zorgbelang Fryslân bekend dat het huisartsenzorg het eerste thema is waarop we ons met *Patiënten Spreken Zich Uit* gaan richten.

Dan breekt de COVID pandemie uit. Dat legde ons project in eerste instantie stil. Bij Zorgbelang stond de telefoon roodgloeiend. We richtten een coronasignaalpunt op waar mensen met hun vragen en zorgen terecht konden. We boden een luisterend oor, gaven advies en brachten knelpunten in kaart. Ook initieerden we een telefooncirkel om het isolement van mensen te doorbreken en eenzaamheid te verzachten. De hele wereld draaide plots om corona en het werd een logische stap om de zorg tijdens de COVID pandemie als uitgangspunt te nemen voor *Patiënten Spreken Zich Uit*.

In dit Groenboek Methodologie bespreken we de methodologie *Tellen en vertellen* die we voor dit onderzoek hanteerden. Dit groenboek beschrijft het proces van het verzamelen en analyseren van verhalen tot aan het ontwikkelen van nieuw beleid. Samen met de Friese inwoners en zorggebruikers.

Deze publieksversie is een verkorte versie van het Grote Groenboek Methodologie, die naast de bespreking van de methodologie ook een verantwoording van ons onderzoek bevat.

## **Pandemie legde kwetsbaarheden bloot**

De pandemie duurt langer dan we aanvankelijk allemaal hoopten en verwachtten. We zijn nu twee jaar verder en inmiddels realiseren we ons dat een duidelijk einde niet in zicht is. We weten nu ook dat een pandemie een reële bedreiging voor onze samenleving kan zijn, ook in de toekomst. De pandemie legde de afgelopen twee jaar vele kwetsbaarheden in onze samenleving bloot. Wat gebeurt er als de druk op de zorg toeneemt? Heb je als verpleeghuisbewoner dezelfde rechten als daarbuiten? Wat gebeurt er als we geen sociaal vangnet hebben en de maatschappij ontwricht dreigt te raken? Nu we weten dat het niet zomaar over is, klinkt de roep om langetermijnbeleid. Dit onderzoek levert hier een bijdrage aan.

De pandemie heeft ons geleerd dat we ons goed moeten voorbereiden op de toekomst waarin we in Fryslân te maken hebben met vergrijzing en tekort aan zorgpersoneel. Daarbij is het belangrijk dat patiënten zich uitspreken en participeren om tot werkbare en gedragen oplossingen te komen.

Het creëren van een nieuwe structuur waarin beleidsbeïnvloeding vanuit de gebruiker en ervaringsdeskundigen integraal wordt benaderd, vormgegeven en geborgd is, is een wens van de aangesloten leden van Zorgbelang Fryslân. Het staat ook op het wensenlijstje van het rapport '[Seker en Sun' in Friesland](#). Tal van belangenbehartigende organisaties, zorgaanbieders en beleidsmakers committeerden zich aan dit idee.

## **Leeswijzer**

In dit groenboek vertellen we in hoofdstuk 1 over het belang van patiëntenparticipatie bij het ontwikkelen van zorgbeleid en het ontstaan van *Patiënten Spreken Zich Uit*. In hoofdstuk 2 leggen we uit hoe de methode *Tellen en vertellen* in elkaar zit. In hoofdstuk 3 laten we de route zien van het verzamelen van patiëntervaringen naar nieuw beleid.

# 1.Zorg wordt beter als de patiënt meebeslist

## Hoe patiëntenparticipatie achterbleef

In 2015 vonden ingrijpende wijzigingen in de zorg plaats door de decentralisatie (Wmo, Wlz, Jeugdwet en Participatiewet). In Fryslân besloot de Provinciale overheid op basis van deze decentralisatieopdracht om zich te onttrekken uit dit sociale domein wat geen positief effect had op patiëntenparticipatie. De oude vertrouwde subsidierelatie van de verschillende zorgpartijen met het zorgkantoor en de zorgverzekeraar verdween. De gemeenten werkten voortaan met aanbestedingen. De samenwerking van zorg en welzijnsaanbieders kwam hierdoor onder druk te staan, omdat elke aanbieder vooral opkwam voor het eigen belang. Zeven jaar later, in 2022 ontstonden opnieuw diverse samenwerkingsverbanden: tussen aanbieders in de geboortezorg, de jeugdzorg, binnen het sociale wijkteam, in de ouderenzorg en de geestelijke gezondheidszorg.

Deze kwamen mede tot stand dankzij het VWS-programma 'Zorg op de Juiste Plek' en initiatieven van De Friesland Zorgverzekeraar met bijvoorbeeld de gemeenschappelijke toegang tot langdurige zorg. Meer dan in 2014 vindt zorgverlening anno 2022 plaats in ketens en netwerken.

De invloed van patiënten bij beleidsbeslissingen is binnen dit proces achtergebleven. In de meeste gevallen is patiëntenparticipatie tegenwoordig alleen georganiseerd per aanbieder (via cliëntenraden) of per financier (via Wmo-raden per gemeente en via verzekeringsraden per verzekeraar). Zorgkantoren hebben geen eigen adviesraden. Er zijn nieuwe routes nodig om patiëntenparticipatie vorm te geven en in te bedden in het zorgsysteem. Zowel op instellingsniveau, gemeentelijk en provinciaal niveau.

## Meebeslissen, ook over beleid graag

Zorg wordt beter als patiënten meebeslissen. Dat meebeslissen op beleidsniveau cruciaal is, daarvan raakten in 2014 verschillende partijen doordrongen. In 20 van de 23 Friese gemeenten komen groepen burgers bijeen op verzoek van Zorgbelang Fryslân. Zij geven aan wat voor gezondheidszorg zij in de toekomst willen. Eén wens springt eruit: zij willen meebeslissen, samen met professionals, in de spreekkamer en aan de keukentafel. Meebeslissen in de vergaderzaal over beleid scoort lager. Voor Zorgbelang Fryslân en De Friesland Zorgverzekeraar leidt deze uitkomst in 2015 tot het project Samen Beslissen in Friesland. Dat vindt plaats in twee Friese ziekenhuizen bij de specialismen oncologie, cardiologie en geriatrie.

In 2019 verschijnen verbluffende resultaten: patiënten zijn blij en verrast dat zij mee mogen beslissen en kiezen vaak voor minder ingrijpende behandelingen. Specialisten en verpleegkundigen zijn aangenaam getroffen door de hulp van Zorgbelang bij het maken van keuzehulp en het veranderen van de gespreksvoering. Teleurstellend is dat het project uitdooft. Er is geen follow up bij andere specialismen en bij andere zorgaanbieders. Voor Zorgbelang Fryslân betekent dit toch weer een accentverlegging: er is ook patiëntinbreng nodig bij beleidsbeslissingen. Maar dan moet die inbreng onderscheidend en uniek zijn. Dat kan Zorgbelang alleen doen als zij veel aandacht besteedt aan achterbanraadpleging. Dan is haar inbreng uniek en heeft deze gezag. Die raadpleging weegt zwaarder dan de aanwezigheid van een of twee ervaringsdeskundigen in een beleidsvoorbereidende commissie. Overigens is daarnaast inbreng van ervaringsdeskundigheid altijd gewenst. Niet praten over patiënten, maar met patiënten.

Zo formuleerden we de doelstelling in onze subsidieaanvraag:

*Het opzetten van een structuur voor provinciale integrale belangenbehartiging, waarbij sprake is van beleidsbeïnvloeding voor, tijdens en na beleidsontwikkeling en uitvoering.*

Hierbij kan zowel sprake zijn van beïnvloeding van lange termijnbeleid als van beleid voor de korte termijn.

### **Het gaat om raadpleging bij beleidsvraagstukken die op regionaal niveau spelen.**

In ons oorspronkelijke voorstel, gedaan aan ZonMW vóór de corona-pandemie, noemden wij er vier:

- Huisartsenzorg en substitutie
- Taakverdeling van ziekenhuiszorg
- Casemanagers in de dementiezorg en
- Een actueel onderwerp bijvoorbeeld wachtlijsten in de jeugdzorg of in de GGZ.



## 2. Tellen en vertellen, de methodologie

Raadplegingen vinden vaak plaats op basis van vragenlijstonderzoek. Dat is het *tellen*. Nadeel hiervan is, dat het moeilijk is geschikte beleidsoplossingen voor te leggen in een vragenlijst. Andere raadplegingen vinden plaats met behulp van diepte-interviews. Dat is het *vertellen*: tien tot twintig patiënten delen hun ervaringen en denken mee over hoe de hulp anders had kunnen worden ingericht. Nadeel is de onduidelijkheid of de aangereikte casuïstiek zich incidenteel voordoet of vaak voorkomt.

In ons voorstel kozen we voor een combinatie van tellen en vertellen. Hiermee sluiten we aan op een Engelse *publicatie* die ingaat op de betekenis van verhalen naast statistische data die kwantitatief en kwalitatief onderzoek probeert te integreren. Een andere term hiervoor is de *multi method approach* zoals in 2021 voorgesteld door Yin in de zesde *editie* van zijn boek *Case Study Research and Applications: Design and Methods*.

### Tellen

Om de effecten van gezondheidsbeleid te analyseren maakt Zorgbelang Fryslân gebruik van verschillende onderzoeksmethoden. Een daarvan is statistisch onderzoek. Een voorbeeld: de Corona Barometer van de Universiteit Groningen deed een steekproef onder 80.000 inwoners van de drie noordelijke provincies. Enkele uitkomsten uit deze steekproef over alleen de Friese bevolking staan in onderstaand overzicht.

De percentages geven aan wie van de Friese respondenten in de steekproef het (helemaal) eens met de maatregel:

1.	1,5 meter afstand houden	92%
2.	Weinig bezoek ontvangen	93%
3.	Niezen in de elleboog	94%
4.	Geen handen schudden	95%
5.	Thuis blijven	81%
6.	Sluiten restaurants en bar	91%
7.	Culturele sector	92%
8.	Beperken sociaal contact	79%
9.	Vermijden contactberoepen	76%
10.	Vermijden sportcompetities	79%

Daaruit blijkt grote steun van de Friezen voor diverse lockdownmaatregelen. Nadeel van deze raadpleging is dat we geen antwoord krijgen op de vraag of deze uitkomsten ook gelden voor mensen met chronische aandoeningen.

De kosten van zo'n peiling onder alleen mensen met chronische aandoening zijn hoog. Bovendien is het moeilijk op beleidsalternatieven voor te leggen via vragenlijst onderzoek. Daarom voldoet deze methode voor Zorgbelang Fryslân niet altijd en wordt nu gekozen voor een combinatie met andere onderzoeksmethoden.

## Vertellen

Een tweede onderzoeksvorm is kwalitatief onderzoek. [Patiënt shadowing](#) is hiervan een voorbeeld. Hierbij volgen we individuele patiënten tijdens hun weg in de zorgverlening. Zo volgde Zorgbelang Fryslân twintig patiënten met hart- en vaatziekten vanaf het spreekuur tot en met het vervolgtraject. Dit leverde een schat aan informatie op, ook over de besluitvorming binnen het behandeltraject. Dat kon gaan om uitstekende, maar ook om slechte bevraging en informatieverstrekking door artsen en verpleegkundigen. Deze methode is arbeidsintensiever dan het geven van een smiley bij de uitgang. Daarnaast kunnen patiënten en zorgverleners zich door onze aanwezigheid anders gaan gedragen.

## De combinatie: tellen en vertellen

Dan de derde methode: tellen en vertellen. Deze methode helpt ons om de ervaringen in perspectief en een context te plaatsen. Daarvoor gebruiken we veel data over de invloed van de pandemie op de Friese bevolking van het [Friese Planbureau](#), de [Coronabarometer](#) voor Noord-Nederland van de Universiteit Groningen en het [Nivel onderzoek](#) over chronisch zieken en corona. Hierdoor kunnen wij achteraf iets zeggen over de statistische overeenkomsten van onze toevallige spreekproef en de data over de gehele (Friese) bevolking. Een heipaal voor onze studie vormt ook [onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau uit 2019](#) dat de activiteiten beschrijft van verpleeghuisbewoners vóór de corona-uitbraak. Hierdoor kregen wij zicht op wat er wegviel tijdens lockdowns.

## Onze onderzoeksgroep van 240 verhalen

In totaal ontvingen wij van 240 verhalen. Statistische kenmerken van deze groep staan vermeld in zeven tabellen in bijlage 2. Hieronder vermelden wij enkele opvallende percentages:

- Bijna de helft van de verhalen (46,3%) kwam binnen via het panel van onderzoeksbureau Zorgfocuz. Ongeveer één op de vijf verhalen (22,1%) kwam binnen

na een telefonisch of online verzoek om een interview. Een op de zeven respondenten typte zelf de ervaringen in op de project-website.

- De meeste van de respondenten (86,2%) was ouder dan 40 jaar. Een op de vijf (19,6%) was 80 jaar of ouder. Tweederde van de respondenten (64,9%) was vrouw.
- Bij tweederde (64,2%) van de verhalen was de patiënt zelf aan het woord en bij eenderde een mantelzorger.
- Drie op de vijf respondenten (60,0%) was chronisch ziek of had een lichamelijke beperking. De overigen hadden psychische of psychogeratriscie beperkingen (15,4%) of meerdere aandoeningen tegelijk (10,8%)
- De aandelen negatieve (35,0%) en positieve (34,5%) ervaringen waren bijna even groot. Een op de vijf respondenten had gemengde ervaringen. De resterende respondenten (9,2%) hebben hun emotie niet benoemd.
- Van de 253 verhalen in de groenboeken (sommige van de 240 verhalen komen voor in twee groenboeken) betroffen 45,3% ervaringen met de zorgverlening, 30,7% ervaringen met de algemene coronamaatregelen en 18,8% ervaringen met sociale isolatie in verpleeghuizen. Niet te analyseren was 5,2% van de verhalen, meestal omdat het feitenrelaas te onvolledig was.

In de bijlage **Onderzoeken die wij gebruikten voor het 'tellen'** staat een overzicht van de onderzoeken die wij raadpleegden. In een aparte publicatie (het witboek) vergelijken wij de kenmerken van onze steekproef van 240 verhalen met de steekproeven die hierboven worden genoemd.

### **Van verhaal naar beleidsadvies**

De verzamelde verhalen leiden tot een *groenboek* waarin wij de positieve en negatieve ervaringen bundelen en naar buiten brengen. Deze ervaringen plaatsen we in een context: gaat het om incidentele ervaringen of is hier sprake van een structureel probleem. Hieruit volgen thema's die de input vormen voor onze beleidsadviezen. Of een ervaring 'vaak voorkomt' is daarbij niet het enige criterium. Wanneer een ervaring incidenteel voorkomt, maar zeer ernstig is (en we dus vinden dat deze niet *mág* voorkomen) zullen we die zeker meenemen, wanneer we aan de slag gaan met het formuleren van beleidsadviezen.

## 3. De drie fases van het onderzoek

Ons onderzoek bestaat uit drie fases:

- De groenboekfase: het verzamelen en (op thema) bundelen van ervaringen
- Witboekfase: ontwikkelen van beleidsadvies
- De Gouden-Boekfase met het voorstel voor een provinciaal overlegorgaan voor achterbanraadpleging in zorg en welzijn

### 3.1 Groenboekfase: ervaringen verzamelen

Met dit eerste project van *Patiënten Spreken Zich Uit* wilden we de meest kwetsbare mensen bereiken, de mensen die het hardst door de pandemie getroffen waren.

#### De doelgroep bestaat uit

- Mensen met een chronische aandoening, psychische aandoening en/of lichamelijke beperking
- Ouderen van 65 jaar en ouder
- Verpleeghuisbewoners
- Mantelzorgers van een van bovengenoemde groepen

#### Zo nodigden wij mensen uit om hun verhaal te delen

Mensen konden op twee verschillende manieren meedoen. Het was mogelijk om hun verhaal (anoniem) via onze website te delen. Ook via een panel dat Zorgfocus voor ons organiseerde werden mensen uitgenodigd hun ervaringen online te delen. Daarnaast konden mensen zich online aanmelden voor een interview.

We gaven ruchtbaarheid aan ons onderzoek via artikelen in de Leeuwarder Courant, een aantal artikelen in lokale kranten en nieuwsitems bij Omrop Fryslân. We maakten flyers en posters die we via de huisartsen en bibliotheken verspreidden. We hebben hele diverse kanalen aangeboord en middelen ingezet om mensen te bereiken. Zo benaderden we onze achterban die bestaat uit zeventig patiënten-, gehandicapten- en ouderenverenigingen. We stelden nieuwsbrieven beschikbaar die deze organisaties onder hun leden konden verspreiden. We vroegen cliëntenraden om onze uitnodiging om deel te nemen te verspreiden onder hun cliënten. We legden contact met enkele grote Friese zorgaanbieders en stelden brieven beschikbaar voor zowel verpleeghuisbewoners als mantelzorgers om hun verhaal te delen.

In de periode dat het met het oog op de op dat moment geldende corona maatregelen mogelijk was, zochten we mensen op in publieke ruimten zoals bibliotheken en gezondheidscentra en gingen daar met hen in gesprek. We hoopten zo ook mensen te bereiken die laag geletterd zijn en/of geen of in mindere mate toegang hebben tot internet.

Door het inzetten van veel verschillende middelen hoopten we zoveel mogelijk mensen te bereiken. Door de coronamaatregelen was het maar tijdens een korte periode mogelijk om mensen spontaan op te zoeken. Voordeel van deze methode was, zo bleek al snel, dat het voor veel mensen de drempel verlaagt om hun verhaal te doen: deze mensen hoefden zich niet nog eens aan te melden voor een interview, maar konden direct hun verhaal doen. Daarnaast merkten we dat, gemiddeld genomen, persoonlijk contact de kwaliteit van de gedeelde verhalen ten goede komt.

Er zijn ook mensen die hun verhaal liever opschrijven. Voordeel van deze methode is dat het mogelijk is om in korte tijd veel ervaringen op te halen.

De door ons gebruikte middelen zullen we evalueren in het Gouden Boek waarin we de de gehele methodiek toetsen voor het inzetten ervan in de toekomst.

Mensen bepaalden zelf welke ervaringen ze met Zorgbelang wilden delen. Achteraf brachten we deze onder in drie groenboeken:

- Ervaringen met zorgverleners van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg- en hulpverlening.
- Ervaringen van zelfstandig wonenden met familie en andere naasten, en de mate waarin zij door algemene corona-maatregelen werden beïnvloed. In groenboek is eenzaamheid een belangrijk thema.
- Ervaringen van bewoners verpleeghuizen met sociale isolatie-maatregelen in relatie tot het instellingsmanagement. Bezoekbeperking, angst en onduidelijkheid over maatregelen komen vaak terug.

## **3.2 Witboekfase: samen beleid ontwikkelen**

Beleid ontwikkelen we samen: met patiënten, zorgprofessionals en bestuurders. Doel: leren van goede ervaringen en het scheppen van voorwaarden om negatieve ervaringen zoveel mogelijk te voorkomen.

### **Toeval of structureel probleem?**

Onderdeel van de witboek-voorbereiding vormt het beoordelen van de verhalen op incidentele en systeemomstandigheden. Wij lichten dit onderscheid toe met een voorbeeld:

*Een patiënt ontvangt een brief dat een operatie niet doorgaat. Het bericht geeft niet aan wie de patiënt moet raadplegen bij toenemende pijn. Ook ontbreekt informatie over wie te benaderen bij een acute situatie.*

De hier gemelde ervaring kan slaan op een incidentele omstandigheid. Deze ene patiënt had pech met deze brief: het is gebruikelijk dat de specialist aanvullende informatie geeft. Het kan ook een systeemomstandigheid zijn: de betrokken specialist informeert patiënten altijd alleen over het uitstel van de operatie. Door de ervaringen te beoordelen op aanwezigheid van juiste of onjuiste systeemkenmerken hopen we iets te kunnen zeggen over generaliseerbaarheid van ervaringen.

In de witboekfase beoordelen we de generaliseerbaarheid van onze bevindingen ook aan de hand van de eerder genoemde kwantitatieve onderzoeken.

### **Beleidsuggesties en bestaande regelgeving**

Tijdens de groenboekfase verschenen diverse beleidsstukken van brancheorganisaties en patiëntenorganisaties, en onderzoeksbureaus over het handelen tijdens de pandemie. Ook deze nemen we mee in de witboekfase. Wij geven als voorbeeld het [VWS afwegingskader voor VVT sector](#) tijdens corona lockdowns en overbelasting van medewerkers.

Het kan zijn dat patiënten ervaringen hebben opgeschreven of verteld over situaties die ontstonden omdat professionals en beleidsmakers zich niet hielden aan deze richtlijnen of aanbevelingen. Het voert voor ons te ver om dat bij de genoemde ervaringen te beoordelen. Wel zullen we achteraf nagaan of de gegeven beleidsuggesties wel of niet passen in de bestaande regelgeving van patiëntenorganisaties, brancheorganisaties, overheden en bijvoorbeeld het RIVM.

### **Gespreksgroepen patiënten en zorgprofessionals**

Samen met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals praten we over oplossingen, om goede voorbeelden te koesteren en gebruikelijk te maken. En ook om slechte ervaringen in de toekomst te voorkomen. Voor deze gespreksgroepen (focusgroepen) nodigen wij in eerste instantie die personen uit, die bij het aanbieden van hun verhaal aangaven mee te willen denken in de focusgroepen. Daarnaast nodigen wij ook leden van patiëntenorganisaties en zorgprofessionals uit.

### **Zo zetten we een focusgroep op:**

1. De focusgroep bestaat uit patiënten/mantelzorgers en professionals (zorgverleners/zorgbeleidsmedewerkers)
2. Er vinden vier focusgroepen plaats: één per groenboek en één extra over overheidscommunicatie.
3. Op verzoek van zorgaanbieders draaien wij extra-focusgroepen binnen hun eigen instelling.
4. De gespreksonderwerpen van de focusgroepen komen voort uit de ervaringen gemeld in de groenboeken.
5. Medewerking van Zorgbelang Fryslân reiken per groep ervaringen diverse opties aan van beleidsadviezen.
6. Deelnemers aan de focusgroepen voegen hun eigen opties toe en spreken voorkeuren uit.
7. De voorkeur gaat uit naar fysieke bijeenkomsten
8. Aantal patiënten/mantelzorgers max 6 en professionals max 6
9. Duur max. 3,5 uur
10. Een of twee thema's uit het groenboek staan centraal. Het is ondoenlijk alle ervaringen van beleidsadviezen te voorzien.

### **3.3 Gouden Boek: samen beleid ontwikkelen**

Medio 2022 verschijnt een Gouden Boek waarin wij de door ons gebruikte methode toetsen op bruikbaarheid voor beleidsbeïnvloeding door patiënten /Friese inwoners bij andere regionale vraagstukken zoals het huisartsentekort, de wachtlijsten in diverse zorgsectoren en de acute zorg. Doel: *het ontwikkelen van een structuur voor provinciale integrale belangenbehartiging, waarbij sprake is van beleidsbeïnvloeding voor, tijdens en na beleidsontwikkeling en uitvoering*

Gepland zijn twee focusgroepen over een concept van het Gouden Boek: beiden samengesteld uit twee derde patiëntvertegenwoordigers en een derde beleidsmakers. Het gouden boek komt parallel tot stand aan het witboek. We schatten in dat beide medio 2022 uitkomen. Daarna begint de lobby om steun op regionaal en nationaal niveau te verwerven.

## Bijlage 1:

### Wie deden mee aan Patiënten Spreken Zich Uit

**Tabel 1. Patiënten en mantelzorgers (N=240) werden geworven via:**

Via panel ZorgfocuZ	46,3%
Aanmelding via telefoon of mail voor een interview	22,1%
Via website met een eigen verhaal	13,3%
Via anderen kanalen: afspraak voor een interview (o.a. raadpleging Zorgbelang Fryslân achterban)	12,5%
Via gesprekken op locaties: On Tour	3,3%
Via adviespunt Zorgbelang Fryslân	2,5%

**Tabel 2. Totaal aantal respondenten naar leeftijd (N= 240)**

Jonger dan 39 jaar	13,8%
40 t/m 64 jaar	28,7%
65 t/m 79 jaar	33,7%
80 jaar of ouder	19,6%
Geen antwoord	4,2%

**Tabel 3. Respondenten naar geslacht (N= 240)**

Vrouw	64,9%
Man	31,3%
Geen antwoord	3,8%

**Tabel 4. Wie aan het woord? (N = 240)**

Mantelzorger	35,0%
Patiënt	64,2%
Geen antwoord	0,8%

**Tabel 5. Aard van de aandoening (N = 240)**

Chronisch ziek en/of lichamelijke beperking	60,0%
Psychogeriatric en Psychische beperkingen	15,4%
Meerdere aandoeningen/kwetsbare ouderen	10,8%
Overige	6,7%
Geen antwoord	7,1%



**Tabel 6. Ervaringen naar emotie (N=240)**

Negatief	35,0%
Gemengd	21,3%
Positief	34,5%
Onbekend	9,2%

**Tabel 7. Ervaringen naar domein (N=253)\***

Ervaringen van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg tijdens coronagolven	45,3%
Ervaringen van zelfstandig wonenden met familie en andere naasten en de mate waarin zij door algemene corona-maatregelen werden beïnvloed	30,7%
Ervaringen van bewoners in verzorgings- en verpleeghuizen met sociale isolatie-maatregelen, getroffen door het instellingsmanagement	18,8%
Niet te analyseren = out-of-scope	5,2%

*\*Verhalen aan meer dan een groenboek toebedeeld vanwege relevantie van topic binnen een ervaringsverhaal.*

## Bijlage 2:

### Onderzoeken die wij gebruikten voor het 'tellen'

#### De Corona Barometer

De [Corona Barometer](#) van de Universiteit Groningen is gebaseerd op een steekproef vanaf onder 80.000 inwoners (van 18 jaar of ouder) van de drie noordelijke provincies. De steekproefpopulatie bestaat uit 60-plussers (43%), 50 tot 60-jarigen (35%) zijn ouderen en jonger dan 50 jaar (22%). De steekproef worden continu bijgehouden. De meeste recente update dateert is van 5 november 2021.

#### Het Fries Planbureau

Het [onderzoek](#) van het Fries Sociaal Planbureau betreft een vragenlijst onderzoek met data verzameling onder 6000 Friese inwoners van 18 jaar en ouder in juni 2020 over ervaringen met corona. In deze vragenlijst zijn veel vragen en onderwerpen opgenomen die ook vóór de coronacrisis zijn uitgevraagd.

Dit maakt vergelijking tussen de situatie voor en tijdens de coronacrisis mogelijk. Met deze informatie helpt het genoemde bureau bestuurders, beleidsmakers, en in dit geval ook de Friese Crisisorganisatie, bij het maken van beslissingen voor een toekomstbestendig Fryslân, tijdens én na de coronacrisis.

#### Het Nivel vragenlijstonderzoek onder Nederlanders met chronische aandoeningen en beperkingen tijdens de pandemie

[Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten \(NPCG\)](#) bestaat uit ruim 3500 zelfstandig wonende mensen met een chronische aandoening. Het Nivel publiceerde in maart 2021 uitkomsten van een [vragenlijstonderzoek](#) naar hun situatie tijdens de coronapandemie:

#### Het Sociaal en Cultureel Planbureau over activiteiten van verpleeghuisbewoners vóór de pandemie

Het [Sociaal en Cultureel Planbureau](#) ging in 2019, vóór de coronacrisis, na hoe zij hun verblijf waardeerden. De onderzoekers zien verbeteringen ten opzichte van eerder onderzoek in

2015, maar geven aan dat de coronacrisis die voor een deel wellicht weer de nek om hebben gedraaid.

Wij gebruikten veel data over de invloed van de pandemie op de Friese bevolking van het Friese Planbureau (ref.) de Coronabarometer voor Noord-Nederland van de Universiteit Groningen (ref.) en Nivel onderzoek over chronisch zieken corona (ref). Hierdoor kunnen wij achteraf iets zeggen over de statistische overeenkomsten van onze toevallige spreekproef van 240 verhalen en de data over de gehele (Friese) bevolking.

Bezoekadres:  
K.R. Poststraat 70-72 Heerenveen  
085 4 832 433

