



***Gouden Boek***

***Patiënten Spreken Zich Uit***

***16 gouden tips voor raadpleging  
van burgers en patiënten  
voor zorgbeleid tijdens  
een pandemie***

## Inhoud

<b>Inleiding</b> .....	<b>4</b>
<b>Vorbereidingsfase</b> .....	<b>6</b>
<b>Groenboekfase</b> .....	<b>8</b>
Doelgroepenbepaling .....	8
Verzamelen van ervaringen.....	8
Verschillende manieren om ervaringen te verzamelen .....	10
Interviewtechnieken .....	11
Draaien van een pilot .....	12
Focusgroepen/klankbordgroepen.....	13
Omgaan met publiciteit in groenboekfase .....	13
<b>Witboekfase</b> .....	<b>15</b>
Samenstellen focusgroepen .....	15
Leiden van focusgroepen.....	16
Feedback van betrokken professionals .....	17
Publiciteit witboekfase .....	17
<b>Implementeren van beleidsadviezen</b> .....	<b>18</b>
Witboek adviezen Friesland/Noord-Nederland/Nederland .....	18
De invoering van de Gouden Boek-adviezen op regionaal niveau .....	18
De invoering van de Gouden Boek-adviezen op nationaal niveau.....	19

We verzamelden voor u 16 gouden tips voor raadpleging van burgers en patiënten voor zorgbeleid tijdens een pandemie, die u verspreid in deze publicatie aantreft.

**Gouden tip 1:** Check vooraf of er voldoende draagvlak is voor de regionale raadpleging bij patiëntenorganisaties en cliëntenraden, zorgaanbieders, gemeenten, zorgkantoor en zorgverzekeraar.

**Gouden tip 2:** Baken je doelgroep af en besteed ruime aandacht aan het in kaart brengen van subdoelgroepen.

**Gouden tip 3:** Gebruik meerdere kanalen naast elkaar om je bereik zo groot mogelijk te maken.

**Gouden Tip 4:** Persoonlijk contact werkt voor de meest kwetsbare groepen het beste.

**Gouden Tip 5:** Vraag door, ook bij schriftelijke enquêtes; vraag naar kleuring van emoties en naar mogelijke oplossingen.

**Gouden Tip 6:** Maak duidelijk wat het doel is van je onderzoek: 'Uit de met ons gedeelde ervaringen willen we lessen trekken om de zorg te verbeteren.'

**Gouden Tip 7:** Zoek van begin af aan contact met bestuurders van zorgorganisaties (en zorglocaties); het opent deuren om met deelnemers in contact te komen. Daarnaast heb je bestuurders hard nodig om tot de oplossingen in de vorm van beleidsadviezen te komen. (focusgroepfase)

**Gouden Tip 8:** *Persoonlijk* gaat voor *digitaal* als je echt het verhaal wilt horen. Maar houd beide kanalen open. Er zijn ook mensen die hun verhaal liever digitaal doen.

**Gouden Tip 9:** Een semigestructureerd interview geeft meer ruimte aan de geïnterviewde, wat kan leiden tot een kwalitatief hogere opbrengst. Zorg wel voor een goede werkzame afbakening van het thema dat je wil onderzoeken, om voldoende focus te behouden.

**Gouden Tip 10:** Draai vooraf een pilot om ervaring op te doen, eventueel bij te sturen en kinderziektes uit het proces te halen. Bouw tijdens de onderzoeksperiode ruimte in voor een tussentijdse check.

**Gouden Tip 11:** Nodig zorgmedewerkers, -professionals en -bestuurders uit om zitting te nemen in een klankbordgroep.

**Gouden Tip 12:** Leg, als je naar buiten treedt na afronding van de groenboekfase (ervaringen), altijd de verbinding met de witboekfase (oplossingen /beleidsadviezen). Bedenk goed wat in deze fase van het onderzoek de nieuwswaarde voor de buitenwereld is.

**Gouden Tip 13:** Zorg voor diversiteit binnen je focusgroepen en zorg ervoor dat ook de meer kwetsbare patiënten hier zo goed mogelijk vertegenwoordigd worden. Investeer in relatiebeheer, zodat contacten uit de groenboekfase warm gehouden worden.

**Gouden Tip 14:** Bewaak gelijkwaardige inbreng van verschillende mensen en kondig het belang hiervan aan. Zorg voor een veilige sfeer. Het doel is om zoveel mogelijk verschillende invalshoeken tegen het licht te houden.

**Gouden Tip 15:** Leg de conceptversie van het witboek met beleidsadviezen voor publicatie voor aan zorgprofessionals en bestuurders. Dat kan een op een of in een extra focusgroep.

**Gouden Tip 16:** Trek in de publiciteitsfase na verschijning van witboek/goudenboek samen op met ambassadeurs/partijen uit de zorg die zich hieraan willen verbinden.

## Inleiding

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. Mantelzorgers konden het verhaal van hun naasten met ons delen. In maart 2022 verschenen, naast het Groenboek Methodologie, drie groenboeken over ervaringen tijdens de coronapandemie.

*Groenboek Ervaringen zelfstandig wonenden tijdens de coronapandemie*

- Zelfstandig wonenden vertellen over hun ervaringen met familie en andere naasten, en over de mate waarin zij door algemene coronamaatregelen werden beïnvloed. [Download](#)

*Groenboek Ervaringen bewoners van verpleeghuizen tijdens de coronapandemie*

- Bewoners van verpleeghuizen en hun mantelzorgers vertellen over sociale isolatiemaatregelen in relatie tot het instellingsmanagement. [Download](#)

*Groenboek Ervaringen van mensen met chronische aandoeningen met zorgverleners tijdens de coronapandemie*

- Mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen vertellen over hun ervaringen met de Friese zorg- en hulpverlening [Download](#)

In een vierde [Groenboek Methodologie, Tellen en Vertellen](#) zetten we de gehanteerde methodologie uiteen.

Duiding en beleidsaanbevelingen formuleren we in het Witboek. In de witboekfase gingen we in gesprek met patiënten, patiëntvertegenwoordigers, Friese inwoners en zorgprofessionals/-bestuurders over de betekenis van de opgetekende ervaringen in de groenboeken en mogelijke opties om zorgpraktijk en zorgbeleid te verbeteren.

### **Waarom raadpleging van burgers en patiënten zo belangrijk is**

Het zorglandschap verandert komende decennia ingrijpend. De toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg komen onder druk te staan. Op dit moment werkt één op de zes werknemers in de sectoren zorg en welzijn. Uit een [analyse van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid](#) blijkt al dat dit, bij ongewijzigd beleid, oploopt naar één op de vijf in 2030 en één op de vier in 2040.

‘Schaarste noopt tot nieuwe wegen en er is geen tijd te verliezen. Als we nu niets doen, dan lopen we het risico dat de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorg worden uitgehold’,

zo schrijft minister Helder van Langdurige Zorg en Sport in mei 2022 [in een brief aan de Tweede Kamer](#). Ze pleit voor investeren in zorgpersoneel, het opschalen van technologische en sociale innovaties.

Middels het Integraal Zorg Akkoord (IZA) wil VWS samen met de zorgkoepels tot een transitie komen die zorg in de toekomst betaalbaar en toegankelijk moet houden voor iedereen. In het IZA-akkoord wordt het belang van regionale samenwerking en patiëntenparticipatie benoemd.

Het is van belang om hieraan ook concreet uitvoering te geven, want een dergelijke transitie heeft alleen kans van slagen wanneer deze maatschappelijk gedragen wordt en burger- en patiëntenparticipatie geborgd is.

*Patiënten Spreken Zich Uit* is de opmaat voor een provinciaal participatieplatform voor de zorg, dat hiervoor een instrumentarium kan zijn. Via dit platform willen we diverse groepen burgers en patiënten kunnen raadplegen over thema's die de zorg en het zorgbeleid raken. Met als doel om patiënten, cliënten, kwetsbare personen en mantelzorgers de mogelijkheid te bieden om invloed uit te oefenen op het zorgbeleid vóór, 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.

Zorg wordt op regionaal niveau vormgegeven. Er zou daarom geen plaats moeten zijn voor regionale veranderingen of visies over het aanbod van zorg zonder een onafhankelijke inventarisatie van ervaringen van zorggebruikers en adviezen op basis daarvan voor het te voeren beleid.

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 *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;  
Arianne Wagt -Onderzoeker/ interviewer;  
Finnie de Jong -Projectondersteuner;  
Fokje de Vries – Projectondersteuner;  
Ingrid van Damme – Communicatieadviseur.

## Leeswijzer

In dit Gouden Boek toetsen we de door ons gebruikte methode van Patiënten Spreken Zich Uit op bruikbaarheid voor de toekomst en geven we 16 gouden tips voor het raadplegen van patiënten, cliënten en mantelzorgers bij vraagstukken over regionaal zorgpraktijk -en beleid. Deze gouden tips bestrijken de diverse fases van het project: van voorbereiding, groenboekfase tot aan de witboekfase. In dit Gouden Boek beschrijven we deze fases en laten we zien welke dilemma's we tegenkwamen en voor welke oplossingen we kozen. Vanuit deze overdenkingen komen we tot de 16 gouden tips. Deze vindt u dus terug bij de verschillende fases.

## Vorbereidingsfase

### Onderzoeksthema

In de subsidieaanvraag die ZonMw in het najaar van 2019 goedkeurde, stonden vier beleidsonderwerpen centraal. De onderwerpen zijn bepaald aan de hand van tien thema's..

### Het ging om deze invalshoeken/thema's:

1. Convenant Fries zorglandschap: de inrichting van ziekenhuiszorg in Friesland zodat de juiste zorg op de juiste plek gegeven kan worden. Wat betekent dit voor de eigen regie van patiënten?
2. Huisartsenzorg en substitutie. Wat betekent dit voor de eigen regie en empowerment van patiënten?
3. Een actueel onderwerp, bijvoorbeeld een rapport over wachtlijsten in een zorgsector dat tijdens de duur van het project ontstaat.
4. Een onderwerp aangedragen door een van de andere actoren in de zorg: bijvoorbeeld het functioneren van case-managers in de dementiezorg.

Toen brak begin 2020 de coronapandemie uit. We zaten ineens midden in een pandemie, iets waarvoor al vaker gewaarschuwd was, maar waarop toch niemand leek voorbereid.

Zorgbelang Fryslân besloot de vier beleidsthema's te parkeren en te vervangen door één groot thema: het raadplegen van mensen met chronische aandoeningen, beperkingen en kwetsbaarheden over hun ervaringen met hun zorgverlening tijdens de pandemie. ZonMw keurde deze beleidswijziging goed. In september 2020 vond een workshop plaats van zo'n dertig personen om het brede thema 'chronische zieken en corona' nader uit te werken.

Deelnemers waren vertegenwoordigers van patiënten-, ouderen- en gehandicaptenorganisaties, zorgaanbieders van bijna alle domeinen, van Friese gemeenten, Zorgkantoor Friesland en Zorgverzekeraar De Friesland.

Het bood ons de kans om burgers te vragen naar hun ervaringen tijdens deze episode die in heel veel opzichten uitzonderlijk was en ons als maatschappij confronteerde met schaarste:

iets waar we de komende jaren in de zorg mee te maken krijgen. De beleidsadviezen die we in ons witboek beschrijven zijn mogelijk dan ook breder inzetbaar en toepasbaar op situaties en crises waarin schaarste in de zorg (voor een kortere of langere periode) toeneemt.

De keuze om ervaringen tijdens de coronapandemie als thema te kiezen, zou ons nog voor verrassingen en belemmeringen plaatsen. Zo was het bijna gedurende de gehele periode waarin wij ervaringen verzamelden niet mogelijk om mensen fysiek te ontmoeten.

Al deze ervaringen leidden bij Zorgbelang Fryslân tot de volgende conclusies:

Een beleidsthema is geschikt voor regionale raadpleging van patiënten en mantelzorgers, als

- Het thema overal in Friesland speelt en beleidsrelevant is.
- Het thema in verschillende domeinen speelt.
- De zorgaanbieders, gemeenten, zorgkantoor of Zorgverzekeraar De Friesland regionaal beleid op het thema (willen gaan) voeren.
- De betrokken patiëntengroep alleen op regionaal niveau is te benaderen.
- Bij het thema betrokken patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties en bij cliëntenraden van zorgaanbieders de regionale raadpleging ondersteunen.
- De raadpleging nog niet door andere organisaties is uitgevoerd.

Wij vatten deze conclusies samen in:

**Gouden tip 1:** Check vooraf of er voldoende draagvlak is voor de regionale raadpleging bij patiëntenorganisaties en cliëntenraden, zorgaanbieders, gemeenten, zorgkantoor en zorgverzekeraar. Bij onvoldoende draagvlak: niet doen of indien mogelijk draagvlak creëren.

# Groenboekfase

## Doelgroepenbepaling

Als doelgroep kozen we voor de mensen die door hun kwetsbaarheid hard getroffen werden door de coronapandemie en direct te maken kregen met schaarste in de zorg omdat zij daar in hoge mate van afhankelijk zijn. Dat waren: mensen met een chronische aandoening, lichamelijke of verstandelijke beperking en/of psychische problematiek, waarvan voor de coronapandemie al sprake was. In veel gevallen gaat dat om ouderen, maar ook jongeren kunnen hieronder vallen. Een deel van deze kwetsbare mensen kan niet voor zichzelf spreken. Denk aan de mensen met een vorm van dementie. Om die reden besloten we ook mantelzorgers te benaderen. De bedoeling was dat zij over de ervaringen van hun naasten spraken en niet over hun eigen ervaringen. Al zijn beide zaken nauw met elkaar verbonden.

Bij de uitwerking van het onderzoek bleek het hier om een heel brede doelgroep te gaan. Het gaat om mensen die zelfstandig en in een verpleeghuis wonen. Het gaat om ouderen, maar ook om jongeren. Dat vraagt om het uitwerken van meerdere communicatiestrategieën met een (in ons geval) relatief klein team. Gevolg voor ons was dat we een aantal subdoelgroepen minder goed wisten te bereiken, zoals mensen met een verstandelijke beperking en jongeren met een chronische aandoening.

**Gouden tip 2:** Baken je doelgroep af en besteed ruime aandacht aan het in kaart brengen van subdoelgroepen. Voor diverse subdoelgroepen is een aparte communicatiestrategie nodig die binnen de mogelijkheden van het team en binnen het budget passen. Maak hierin afgewogen keuzes.

## Verzamelen van ervaringen

**Voor het verzamelen van ervaringen hebben we diverse middelen ingezet via:**

- 70 ZBF-ledenorganisaties. Dit zijn verenigingen van patiënten en gehandicapten en ouderenbonden. Wij vroegen aan hen onze oproep in hun nieuwsbrief of website te plaatsen en hun leden op te roepen.
- Diverse Friese cliëntenraden: wij vroegen hun bekendheid te geven aan het onderzoek onder hun cliënten.



- We vroegen diverse VVT-organisaties om een brief met een oproep om deel te nemen te verspreiden onder bewoners en eerste contactpersonen (mantelzorgers).
- We maakten het mogelijk om eigen ervaringen (anoniem) via onze website te delen.
- We zetten een vragenlijst uit bij een Fries panel via Zorgfocus.
- We plaatsten artikelen/advertenties in offline en online media.
- We maakten ons project bekend bij de RONAZ en PRC. Dit openden deuren om mensen te benaderen om deel te nemen aan PSZU.
- Toen de samenleving 'van het slot' ging zijn we op locatie (woonzorgcentra en bibliotheken) in gesprek gegaan met mensen.
- We deden oproepen via social media.

Het openzetten van diverse kanalen naast elkaar, zorgde voor een respons van 240 deelnemers. Niet elk kanaal werkte even goed. Via sommige kanalen was de respons beperkt, maar de kwaliteit hoog. Het omgekeerde gebeurde ook: via Zorgfocus kregen we relatief veel reacties, maar de kwaliteit viel tegen.

#### **Een paar opmerkingen over onze ervaringen:**

Op de oproep via onze ledenorganisaties kregen we beperkte respons. Later zou blijken dat de patiëntenorganisaties zelf hun achterban moeilijk konden bereiken. Een ontwikkeling die al voor corona aanwezig was, maar door corona versterkt werd.

We stuurden oproepen aan zorgkoepels van verpleeghuizen/woonzorgcentra in de vorm van brieven die het personeel konden verspreiden onder bewoners en familie/mantelzorgers (eerste contactpersonen). Ook deze respons was beperkter dan gehoopt. De 'brief', als communicatiemiddel al behoorlijk op zijn retour, had bij deze doelgroep maar beperkt succes. Een brief 'leest moeilijk'; de actie die we vroegen ('u kunt zich aanmelden voor een interview of uw verhaal delen via de website') bleek voor veel mensen een te hoge drempel. Beter is om in te zetten op flyers en affiches en om fysiek aanwezig te zijn en mensen persoonlijk aan te spreken. Dat laatste was in coronatijd echter niet mogelijk.

Via diverse bestuursoverleggen (Seker en Sun en RONAZ/PCR) hielden we veel partijen in de zorg op de hoogte van PSZU. Die contacten zijn zeer waardevol en opende deuren voor ons om in contact te komen met mogelijke deelnemers voor zowel de groenboek- als de witboekfase.

## Verschillende manieren om ervaringen te verzamelen

Via de website konden mensen hun persoonlijke ervaringen anoniem delen. Hier werd ongeveer 40 keer gebruik van gemaakt. De meest gedeelde ervaringen waren valide en bruikbaar voor het onderzoek (zie voor het witboek de bijlage 'De validiteit, betrouwbaarheid en overtuigingskracht van de groenboeken en het witboek'). De kwaliteit van deze verhalen was over het algemeen goed.

Een aantal verhalen kwam binnen via Zorgfocus. In aantal waren dat er 111. De kwaliteit was beduidend minder dan de input die we via onze eigen website kregen. De vraag is uitgezet naar het complete panel van ZorgFocus (3995 leden). Op basis van de vragenlijst werd hier onze doelgroep uitgefilterd (heeft u een chronische ziekte/heeft u gebruik gemaakt van de zorg tijdens corona ).

Uit de proefverzending bleek dat de kwaliteit van de bijdragen laag was: men antwoordde met 10 tot 20 woorden terwijl (volgens instructie) 100 tot 200 woorden beschikbaar waren. Dat leverde een lage kwaliteit op. We hebben toen gekozen voor een specifiekere vraagstelling:

1. Kunt u een beschrijving geven van één of meerdere momenten waarop u zorg hebt gekregen in het afgelopen jaar?
2. Was dit een positieve of negatieve ervaring? Kunt u uw antwoord toelichten?
3. Welke emoties, zoals blijdschap, boosheid, angst of wanhoop, riep deze ervaring bij u op?

Dit leidde niet tot betere resultaten: de output van de meeste reacties was kort, oppervlakkig en bood te weinig context. We ontvingen een respons van 240, maar de kwaliteit van de inzendingen bleek opnieuw tegen te vallen. Een aantal respondenten is achteraf gebeld voor een verdiepend interview, wat leidde tot een aantal goede verhalen.

Er was een belangrijk verschil met de verhalen die via onze website gedeeld werden, deze telden gemiddeld zo'n 400 a 500 woorden en hadden meer diepgang. Een reden daarvoor kan zijn dat de mensen die hun verhaal via de website deelden, zich bewust waren van het feit dat de door hen gedeelde ervaring ingezet wordt om te komen tot verbetering van de zorg.

Veel verhalen kwamen tot ons via interviews, meestal *face to face*. Het grote voordeel hiervan is dat het contact persoonlijk is en dat de interviewer door kan vragen. De interviewer kan direct meevoelen welke emoties er spelen en wat de impact is. Ook kunnen interviewers actief vragen wat de respondent graag anders had gezien in zijn/haar informatie.

In de periode van versoepeling van de regels zijn we zelf met een team interviewers naar de mensen toe gegaan (in bibliotheken en woonzorgcentra) om in gesprek te gaan. Dit bleek tot kwalitatief goede resultaten te leiden. Groot voordeel is dat je via deze route de drempel van de aanmelding omzeilt en mensen bereikt die je anders niet zou spreken. Niet alle verhalen die we via deze route verzamelden konden we ook gebruiken voor ons onderzoek. Dat was bijvoorbeeld niet mogelijk wanneer een gesprek niet een-op-een plaatsvond of wanneer mensen toch liever niet hadden dat hun verhaal ook opgetekend werd.

**Gouden tip 3:** Gebruik meerdere kanalen naast elkaar om je bereik zo groot mogelijk te maken.

**Gouden Tip 4:** Persoonlijk contact werkt voor meest kwetsbare groepen het beste.

**Gouden Tip 5:** Vraag door, ook bij schriftelijke enquêtes; vraag naar kleuring van de emoties en naar mogelijke oplossingen.

**Gouden Tip 6:** Maak duidelijk wat het doel is van je onderzoek. Uit de met ons gedeelde ervaringen willen we lessen trekken om de zorg te verbeteren.

**Gouden Tip 7:** Zoek van begin af aan contact met bestuurders en zorglocaties. Het opent deuren om met deelnemers in contact te komen. Daarnaast heb je deze mensen hard nodig om tot de oplossingen in de vorm van beleidsadviezen te komen (focusgroepfase).

**Gouden Tip 8:** *Persoonlijk* gaat voor *digitaal* als je echt het verhaal wilt horen. Maar houd beide kanalen open. Er zijn ook mensen die hun verhaal liever digitaal doen.

## Interviewtechnieken

Er zijn verschillende interviewtechnieken die je in kunt zetten voor kwalitatief onderzoek. Je kunt werken met een gestructureerd of gestandaardiseerd interview: een interviewvorm waarbij de vragen van tevoren worden opgesteld (en waarvan niet wordt afgeweken). Ook ligt de volgorde van vragen vast en geef je respondenten meestal maar enkele antwoordopties waaruit ze kunnen kiezen.

Je kunt ook kiezen voor een semigestructureerd interview. Een deel van de gestelde vragen wordt vooraf door de interviewer bepaald. De volgorde waarin de vragen worden gesteld is flexibel en de respondenten kunnen volledig vrij antwoorden. Ook kan de interviewer bij deze onderzoeksmethode doorvragen op de antwoorden van de geïnterviewde.

Wij hebben in ons onderzoek gekozen voor de tweede optie. Het thema dat we hanteerden was breed: wat zijn uw ervaringen met de zorg/in uw dagelijks leven tijdens de coronapandemie? Het voordeel is dat je als interviewer niet sturend bent en ruimte geeft aan de geïnterviewde. Deze wordt als het ware al op een bepaald spoor gezet door de vragen die hij of zij krijgt. De interviewer vraagt vervolgens door en achterhaalt of het om een positieve of negatieve ervaring gaat. Gaat het om een negatieve ervaring, dan vraagt de interviewer wat de respondent graag anders had gezien. De antwoorden op deze vraag nemen we mee naar de witboekfase.

De semigestructureerde methode had in ons geval wel een valkuil en die hing samen met het brede thema: in een gesprek kwamen vaak meerdere invalshoeken aan bod. Daar komt bij dat (zoals we eerder zagen) onze doelgroep ook nog eens uit meerdere subdoelgroepen bestaat. Het gevolg zijn interviewresultaten die breed uitwaaiëren over veel wel erg veel thema's. Dat kan ten koste gaan van de diepgang. Dat kan bovendien leiden tot minder focus en tot minder kwaliteit in de witboekfase. Het is raadzaam om hierin zorgvuldig afwegingen te maken.

**Gouden Tip 9:** Een semigestructureerd interview geeft meer ruimte aan de geïnterviewde, wat kan leiden tot een kwalitatief hogere opbrengst. Zorg wel voor een goede werkzame afbakening van het thema dat je wil onderzoeken om voldoende focus te behouden.

### **Draaien van een pilot**

Voor de daadwerkelijke aftrap van het onderzoek hebben we een pilot gedraaid. Dat gaf ons de ruimte om het complete proces te checken op onvolkomenheden: van uitnodigen voor het interview, het interview zelf en het op een goede werkzame manier verwerken van de interviews/ervaringen in een gezamenlijke database. We werkten met meerdere interviewers: het is belangrijk dat niet alleen de interviewtechniek maar ook de wijze van optekenen op eenzelfde manier gebeurt.

Het is ook handig, zo bleek later, om dit gedurende het onderzoek nog meerdere malen te checken, om te voorkomen dat interviewers (onbedoeld) toch een eigen 'paadje' kiezen.

**Gouden Tip 10:** Draai vooraf een pilot om ervaring op te doen, kinderziektes uit het proces te halen en bij te sturen. Bouw tijdens de onderzoeksperiode ruimte in voor een tussentijdse check.

## Focusgroepen/klankbordgroepen

Doel van PSZU is om burgers/patiënten invloed te geven op zorgbeleid en praktijk. Dit kan alleen samen met zorgprofessionals en bestuurders. Voorgestelde beleidsadviezen moeten natuurlijk wel uitvoerbaar zijn en er is draagvlak nodig bij zorgmedewerkers en bestuurders. Om die reden vragen we zorgmedewerkers, -professionals en -bestuurders om aan te schuiven bij de focusgroepen. Het is ook goed om gedurende het hele onderzoek voeling te houden met deze partijen. Aanvankelijk was het idee om een klankbordgroep te vormen met zorgmedewerkers, -professionals en -bestuurders, die we gedurende het onderzoek om hun mening/advies vragen. Door de coronapandemie kon dit niet van de grond komen. Wel deelden we regelmatig de stand van zaken in het overleg met RONAZ/PCR. Ook organiseerden we een klankbordmeeting met bestuurders van zorginstellingen om feedback te vragen over de beleidsadviezen in de conceptversie van het witboek.

**Gouden Tip 11:** Nodig zorgmedewerkers, -professionals en -bestuurders uit om zitting te nemen in een klankbordgroep. Zo kun je tussentijdse bevindingen en vraagstukken bespreken met mensen die uitvoering geven aan zorg en zorgbeleid.

## Omgaan met publiciteit in groenboekfase

We sloten de groenboekfase af met de publicatie van drie groenboeken met ervaringen: dit was onze eerste opbrengst binnen het onderzoek. Dit was een goed moment om die opbrengst te delen met de deelnemers en met zorgprofessionals en bestuurders (uit de klankbordgroep). Ook schreven wij [een vierde groenboek](#) met daarin de precieze verantwoording van de gebruikte methodologie.

Het kan ook een goed moment zijn om je opbrengsten te delen met het publiek en de pers. Daar zitten wel een paar haken en ogen aan. Een valkuil kan zijn dat journalisten de focus aan willen brengen op juist de negatieve of 'meest sensationele' verhalen uit het groenboek. Maar het draait niet om de individuele ervaringen, maar om de impact van de complete verzameling van die ervaringen. Dit staat altijd in verbinding met het uiteindelijke doel: het verbeteren van de zorg met behulp van deze ervaringen. De groenboeken bevatten in die zin 'nog geen resultaten' en dat is wel wat journalisten graag willen horen: wat zijn je oplossingen?

De journalist bepaalt de nieuwswaarde. In ons geval werd die nieuwswaarde op het moment van publiceren beperkt geacht omdat er in die periode al veel artikelen en onderzoeken verschenen met 'corona-ervaringen'. Bij andere onderzoeken kan dat natuurlijk anders uitpakken.

**Gouden Tip 12:** Leg, als je naar buiten treedt na afronding van de groenboekfase (ervaringen), altijd de verbinding met de witboekfase (oplossingen/beleidsadviezen). Bedenk goed wat in deze fase van het onderzoek de nieuwswaarde voor de buitenwereld is.

## Witboekfase

### Samenstellen focusgroepen

Op basis van de groenboeken stelden we vier focusgroepen samen:

- Zorgverlening tijdens de pandemie aan mensen met een chronische aandoening.
- Zorgverlening tijdens de pandemie aan mensen in een instelling (intramurale zorg, waaronder verpleeghuizen).
- Overheidscommunicatie tijdens een pandemie
- Impact van sociale netwerken en eenzaamheid tijdens een pandemie bij zelfstandig wonenden.

Per focusgroep formuleerden we 12 preadviezen. In het witboek lees je meer over de methode die we hanteerden. Vanuit ons netwerk nodigden we per focusgroep een aantal zorgmedewerkers, bestuurders of andere specialisten uit (zo nodigden we een communicatiespecialist uit voor de focusgroep 'Overheidscommunicatie tijdens een pandemie').

Ook nodigden we per focusgroep een aantal burgers, patiënten, patiëntvertegenwoordigers en mantelzorgers uit. Hieronder bevonden zich ook geïnterviewden uit de groenboekfase. De meeste mensen uit deze groep waren ervaren patiëntvertegenwoordigers: mensen (met veelal bestuurservaring) die een zeer waardevolle bijdrage leverden. De 'gewone man of vrouw van de straat' zonder binding met de patiëntenbeweging was ondervertegenwoordigd. In onze aanpak kwamen zij vooral aan bod in de interviews en verhalen van de groenboeken. In de focusgroepen bestond behoefte aan het opstellen van beleidsadviezen; om vanuit individuele ervaringen te komen tot generalisaties over beleid. Mensen met deze competenties en ambities troffen wij vaker aan in de focusgroepen. Het blijft voor ons een dilemma, ook in andere ZBF-projecten: hoe betrek je de gewone patiënt of cliënt bij het opstellen van beleidsadviezen? Binnen de patiëntenbeweging vindt deze discussie plaats onder de noemer van ervaringsdeskundigen: enerzijds hebben zij ervaring met hun aandoening en anderzijds zijn zij deskundig in het deelnemen aan veranderingen, het lezen van documenten van derden en het lobbyen en zoeken naar consensus.

Wat hebben we gedaan of kunnen we doen om deze groep een volgende keer te betrekken bij een focusgroep? In de groenboekfase hebben we mensen (niet gelieerd aan patiëntenbeweging) gepolst of ze mogelijk deel wilden nemen aan een focusgroep. Deze contacten zijn niet goed onderhouden. Een grotere bezetting van ons team met meer ruimte voor relatiebeheer had hier voor een oplossing kunnen zorgen. Ook hadden we dan meer

contact kunnen leggen met mensen die hun verhaal deelden via onze website: het overgrote deel van hen gaf toestemming om door ons alsnog benaderd te worden. De personele bezetting hiervoor ontbrak echter.

Er is een groep kwetsbare patiënten die geen zitting kan nemen in een focusgroep. Dit zijn bijvoorbeeld mensen met een vorm van dementie, verstandelijke beperking of erg broze gezondheid, en beperking van mobiliteit en van zintuigen. Om hun stem ook in de focusgroepen te horen, kan ingezet worden op het intensiever betrekken van mantelzorgers en/of mantelzorgorganisaties.

**Gouden Tip 13:** Zorg voor diversiteit binnen je focusgroepen en zorg ervoor dat ook de meer kwetsbare patiënten hier zo goed mogelijk vertegenwoordigd worden. Investeer in relatiebeheer, zodat contacten uit de groenboekfase warm gehouden worden.

### **Leiden van focusgroepen**

Het voordeel van een focusgroep ten opzichte van individuele interviews is dat mensen met verschillende meningen op elkaar kunnen reageren, zodat je als onderzoeker kunt observeren hoe argumenten zich in een discussie ontwikkelen. Die communicatie tussen deelnemers levert extra informatie op.

Idealiter kent onze focusgroep een grote diversiteit aan mensen: professionals en ervaringsdeskundigen, mensen met beleidservaring en mensen zonder die ervaring, mensen die actief zijn in de samenleving, maar mogelijk ook mensen die veel tijd thuis doorbrengen. Spreken in groepen is niet voor iedereen een vanzelfsprekende vaardigheid. Dat maakt het extra belangrijk om te borgen dat elke deelnemer gehoord wordt.

Om gelijke inbreng te bewaken kon er door elke deelnemer gestemd worden voor de preadviezen die wat hem/haar betreft prioriteit hadden en zeker besproken moesten worden. Iedereen krijgt de gelegenheid om het belang van minimaal één preadvies toe te lichten. Na behandeling van elk preadvies zou een rondvraag toegevoegd kunnen worden, zodat je er zeker van bent dat iedereen gehoord wordt.

Maak behalve notulen, ook opnames van de gesprekken om alles wat gezegd is, te behouden. Na verwerking kunnen de opnamen vernietigd worden. Stel deelnemers van deze procedure op de hoogte.

**Gouden Tip 14:** Bewaak gelijkwaardige inbreng van verschillende mensen en kondig het belang hiervan vooraf aan. Zorg voor een veilige sfeer. Doel is om zoveel mogelijk verschillende gezichtspunten tegen het licht te houden.



## Feedback van betrokken professionals

Op basis van de input tijdens de focusgroepen komen we tot aanbevelingen en beleidsadviezen. Om de kans van slagen te vergroten leggen we de conceptversie voor aan een aantal zorgprofessionals. We vragen hun om de beleidsadviezen te toetsen op (voldoende) relevantie en uitvoerbaarheid. Daarnaast organiseren we een klankbordgroep met zorgmanagers en bestuurders aan wie we de beleidsadviezen voorleggen. Hiermee hopen we ook openingen te creëren om beleidsadviezen in praktijk te brengen. Dat heeft meer kans van slagen wanneer zorgprofessionals/-bestuurders de adviezen kunnen onderschrijven en hier invloed op uit kunnen oefenen.

**Gouden Tip 15:** Leg de conceptversie van het witboek met beleidsadviezen voor publicatie voor aan zorgprofessionals en -bestuurders. Dat kan een op een of in een klankbordgroep.

## Publiciteit witboekfase

Na verschijning van het witboek (en het gouden boek) hebben we een klankbordgroep opgericht die de publiciteit rondom het witboek voorbereidt. Deze bestaat uit geïnteresseerde respondenten uit de focusgroepen in de witboekfase. We formuleerden adviezen op lokaal, regionaal en nationaal niveau en zetten daarvoor een publicatiestrategie uit.

We schrijven artikelen voor vakbladen en regionale en landelijke media. Daar waar relevant ondertekenen we met leden uit de klankbordgroep die zich hieraan willen verbinden en/of aan de andere Zorgbelangorganisaties die verenigd zijn in Zorgbelang Nederland.

**Gouden Tip 16:** Trek in de publiciteitsfase na verschijning van witboek/gouden boek samen op met ambassadeurs/partijen uit de zorg die zich hieraan willen verbinden.

## Implementeren van beleidsadviezen

### Witboek adviezen Friesland/Noord-Nederland/Nederland

De implementatie van het witboek betreft de invoering van de adviezen van Zorgbelang Fryslân aan Friese beleidsmakers (dat zijn: zorgverzekeraars, gemeenten, provincie Friesland, instanties, zorgaanbieders, beroepsorganisaties en instellingen) om bij een nieuwe pandemie snel de juiste maatregelen toe te passen.

Zorgbelang Fryslân verzendt het witboek naar vele Friese beleidsmakers, naar hun cliëntenraden en/of gebruikersraden en/of gemeenteraad en naar de patiëntenorganisatie of ouderenbonden, betrokken bij de implementatie van het advies.

Onze corona-adviezen zijn ook interessant voor andere patiëntenorganisaties in Noord-Nederland. Het is niet de taak van Zorgbelang Fryslân om rechtstreeks belangen van patiënten op regionaal niveau elders in het land te behartigen. Daarvoor bestaan Zorgbelang Groningen en Zorgbelang Drenthe.

Daarnaast zijn onze corona-adviezen interessant voor andere patiëntenorganisaties in Nederland. Het is evenmin de taak van Zorgbelang Fryslân om rechtstreeks belangen van patiënten op nationaal niveau te behartigen. Daarvoor bestaan Zorgbelang Nederland, Ieder(in) en de Patiënten Federatie. De aan te stellen implementatiekracht gaat de ZBF-leiding begeleiden door bijeenkomsten te organiseren met leden of medewerkers van deze beleidsinstanties over onze corona-adviezen.

Met de implementatie van de *Gouden Boek*-adviezen beogen we de invoering van twee adviezen:

- Geen regionale veranderingen of visies over het aanbod van zorg zonder voorafgaande, onafhankelijke, inventarisatie van ervaringen van zorggebruikers en adviezen op basis daarvan voor het te voeren beleid.
- Nationale bekostiging van de regionale beïnvloeding bij voorbereiden, vaststellen, uitvoering en evaluatie van regionaal zorgbeleid.

### De invoering van de Gouden Boek-adviezen op regionaal niveau

Voor de hand liggende vormen van regionaal beleid in Friesland zijn:

- Zorg voor geestelijke volksgezondheid (partijen: eerste lijn, sociaal domein, gemeenten, ggz en psychogeriatric).
- Gezondheid en welzijn van het kind (ouderorganisaties, jeugdgezondheidszorg, onderwijs, jeugdzorg, sociaal domein).

- Ouderenzorg (ouderenbonden, patiëntenorganisaties voor mensen met chronische aandoeningen, zorgkantoor, VVT-zorgaanbieders, huisartsen, ziekenhuizen, Eerstelijnsverblijf).
- Zorg voor mensen met acute zorgbehoeften ( huisartsen, crisisdienst ggz, ambulancemeldkamer, ambulancedienst, huisartsenposten. Roaz Friesland, ziekenhuizen, SEH).
- Tekort aan huisartsen in Friesland (Friese Huisartsenvereniging, gemeenten, provincie, Zorgverzekeraar De Friesland, andere aanbieders van eerstelijnszorg).

### **De invoering van de Gouden Boek-adviezen op nationaal niveau**

Vijf partijen houden zich bezig met de invoering van verplichte regionale beleidsbeïnvloeding door inventarisatie van ervaringen, daarop gebaseerde advisering en onafhankelijke bekostiging. Te weten: Zorgbelang Nederland, Patiënten Federatie, Ieder(in), Zorgsupport en ZonMW.

Samen met deze organisaties willen we bij VWS pleiten voor de invoering van de Gouden Boek-adviezen en de nationale bekostiging van de regionale beïnvloeding bij het voorbereiden, vaststellen, uitvoeren en evalueren van regionaal zorgbeleid.