



Kennissynthese: Patiëntenparticipatie in de eerste lijn

Peter Groenewegen¹
Madelon Kroneman¹
Kim van Erp¹
Rosida Broeren²
Chantal van Birgelen²

¹ NIVEL, Utrecht

² Zorgbelang Brabant, Den Bosch

ISBN 978-94-6122-417-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2016 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	5
1 Wat is patiëntenparticipatie en waarom is het belangrijk?	13
1.1 Achtergrond	13
1.2 Het belang van patiëntenparticipatie	15
1.3 Uitdaging voor de eerste lijn	18
1.4 En voor andere actoren	19
1.5 Leeswijzer	20
2 Welke mogelijkheden van patiëntenparticipatie zijn er en wat levert het op?	21
2.1 Wat is het doel van patiëntenparticipatie?	21
2.2 Niveaus van participatie	23
2.3 Wat levert patiëntenparticipatie op?	24
2.4 Samenvatting	26
3 Patiëntenparticipatie in de praktijk: willen, kunnen, doen	28
3.1 Willen	28
3.2 Kunnen	33
3.3 Doen	38
3.3 Willen, Kunnen, Doen: Wat vinden de patiënten?	45
3.4 Samenvatting	49
4 Conclusie	50
4.1 Antwoord op de gestelde vragen in deze kennissynthese	51
4.2 Beschouwing	52
4.3 Beleids- en onderzoeksagenda	53
Literatuur	55
Bijlagen:	
Bijlage 1 Methoden van onderzoek	59
Bijlage 2 Vragenlijst Samenwerking van burgers, cliënten en patiënten met zorgaanbieders in de eerstelijns	65

Samenvatting

Deze kennissynthese geeft een overzicht van wat er bekend is over patiëntenparticipatie in de eerste lijn. We doen dat op basis van de (internationale) literatuur, gesprekken met belanghebbenden en een enquête onder een steekproef Nederlanders. We gaan in de kennissynthese in op de achtergronden van patiëntenparticipatie en waarom het in toenemende mate belangrijk is, op doelen en mogelijke effecten van patiëntenparticipatie, en op de motivatie van patiënten en zorgverleners, de mogelijkheden voor patiëntenparticipatie en hoe het in de praktijk toegaat. De resultaten van ons onderzoek hebben we vertaald in een handreiking voor het veld waarin adviezen en aanbevelingen uit de praktijk bijeen gebracht zijn om zorgverleners te helpen bij het opzetten en uitvoeren van patiëntenparticipatie.

Patiëntenparticipatie vindt plaats op individueel niveau binnen consulten door gezamenlijke besluitvorming, op praktijkniveau door betrokkenheid bij verbeterprojecten en het beleid van de praktijk en op landelijk niveau door de activiteiten van patiëntenorganisaties. Wij richten ons op het niveau van de praktijk. Onder patiëntenparticipatie in de eerste lijn verstaan wij: *een gestructureerde inzet om patiënten te betrekken bij de organisatie, het beleid en/of het zorgaanbod van eerstelijnspraktijken in hun directe omgeving*. Het gaat, kortom, om betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de praktijk. Dat kan rond incidentele verbeterprojecten en meer structureel via een klankbordgroep of patiëntenraad. Patiëntenparticipatie kan zowel doel als middel zijn: een democratisch recht – patiënten moeten kunnen meepraten over publiek georganiseerde diensten – en instrument om verbeteringen te bereiken.

Patiëntenparticipatie in de eerste lijn wordt belangrijker

Door ontwikkelingen in de gezondheidszorg, in de samenleving en in het zorgbeleid komen patiënten centraler te staan. De gezondheidsproblemen van zelfstandig wonende mensen worden complexer. Ouderen en mensen met beperkingen wonen langer zelfstandig; ze hebben vaker meerdere chronische ziekten en hun gezondheidsproblemen zijn verweven met sociale problemen. Hierdoor komt de ziekte (of ziekten) op zich minder centraal, maar de patiënt als geheel, als persoon, meer centraal te staan.

Door veranderingen in de langdurige zorg en de zorg en ondersteuning door gemeenten zullen ouderen en mensen met beperkingen een groter beroep doen op hun sociale netwerk. Dat sociale netwerk van mantelzorgers, familie, vrienden en burens zit ook (voor een deel) in de buurt waar mensen wonen en in het werkgebied van de eerstelijnsvoorzieningen. Voor de eerste lijn is het daarom belangrijk om verbindingen te leggen met de mensen die (potentieel) betrokken zijn bij de zorg voor ouderen en mensen met beperkingen. Deze ontwikkelingen betekenen dat meer participatie van patiënten in de eerste lijn gewenst is.

Eerstelijnszorgverleners en patiënten zijn gemotiveerd om patiëntenparticipatie te realiseren

Het is een uitdaging voor de organisaties en zorgverleners in de eerste lijn om participatie van patiënten op het niveau van de praktijk te organiseren. Motivatie en interesse voor patiëntenparticipatie is zowel onder de eerstelijnszorgverleners als patiënten zelf aanwezig. De eerstelijnszorgverleners die ervaring hebben opgedaan met patiëntenparticipatie in de eerste lijn zijn daar over het algemeen enthousiast over. Anderen zien het belang er wel van in, maar geven ook aan dat er wel erg veel nieuwe ontwikkelingen in de eerste lijn zijn die ook aandacht vragen. Patiënten willen graag geïnformeerd worden en feedback krijgen als ze zelf input geven. Meebeslissen vinden ze minder belangrijk. Ze zijn in meerderheid van mening dat huisartsen het beste weten wat goede eerstelijnszorg is. In delen van Nederland waar de toekomstige beschikbaarheid van zorg in de buurt op het spel staat, lijken patiënten meer urgentie te voelen om een bijdrage te leveren aan initiatieven rondom patiëntenparticipatie en in beweging te komen. Denk daarbij aan gebieden waar de bevolkingsomvang begint terug te lopen (krimpgebieden) en aan kleine dorpen.

Patiëntenparticipatie vraagt hulpmiddelen en ondersteuning

Eerstelijnszorgverleners kunnen met beperkte middelen al veel doen. Ze kunnen patiëntenparticipatie in kleine stappen ontwikkelen door patiënten te informeren, te raadplegen en feedback te geven over wat met raadplegingen wordt gedaan. Voor een meer structurele aanpak van patiëntenparticipatie hebben ze een zekere organisatiekracht nodig (er moet iemand zijn die er tijd voor vrij kan maken en die de kar trekt). Informatie over de praktische aanpak en ondersteuning is daarbij belangrijk. Daarbij kan ook financiële ondersteuning behulpzaam zijn. Voor patiënten is een (financiële) ondersteuning geen voorwaarden voor deelname. Het aanbieden van ondersteuning kan ervaren worden als blijk van waardering en teken dat de input van patiënten serieus wordt genomen. Bovendien kan het aanbieden van ondersteuning in de vorm van scholing en begeleiding bijdragen aan de kwaliteit van hun input. Deelname van patiënten met een lagere sociaaleconomische status of uit specifieke groepen kan worden bevorderd door de vorm van participatie af te stemmen op de doelgroep.

Er gebeurt al veel

Gezondheidscentra hebben van oudsher vormen van patiëntenparticipatie, vaak structureel in de vorm van een patiëntenraad of klankbordgroep. Zorggroepen maken ook werk van patiëntenparticipatie en laten zich daarbij vaak ondersteunen door professionele organisaties op dit gebied. Zij hebben immers de benodigde organisatiekracht en middelen. Maar ook kleinere eerstelijnsvoorzieningen doen al veel, ook al benoemen ze dat vaak niet als patiëntenparticipatie. In het kader van praktijkaccreditatie, kwaliteitsregisters en dergelijke verzamelen zij met regelmaat ervaringen en tevredenheid van patiënten. Het is een kleine stap om de uitkomsten daarvan en de verbeteracties

die eruit voortkomen terug te koppelen naar patiënten. Zeker in de toekomst zullen sociale media daar steeds meer voor gebruikt worden. Patiëntenparticipatie is niet vrijblijvend. Zorgverleners moeten wel iets doen met de uitkomsten.

En er kan nog meer

De eerste lijn heeft in toenemende mate partners nodig om goede zorg voor kwetsbare ouderen en mensen met beperkingen te realiseren. Deels zijn dat professionele partners, maar voor een belangrijk deel zijn de partners ook mantelzorgers, burens en vrijwilligers. De eerste lijn kan nog meer de verbinding zoeken met deze partners en dat kan door ze bij het reilen en zeilen van de praktijken te betrekken. Of dat ook gaat gebeuren, hangt van een aantal voorwaarden af. In de eerste plaats voorwaarden op het niveau van de eerstelijnspraktijken (hun organisatiekracht, onderlinge samenwerking, de mogelijkheid om ondersteuning te krijgen) en op het niveau van de patiënten (hun motivatie, gevoel van urgentie en behoefte aan ondersteuning bijvoorbeeld in de vorm van begeleiding en scholing, maar ook financieel). In de tweede plaats hangt het ook af van stimulerend beleid van lokale en landelijke overheid en van de beroeps- en brancheorganisaties in de gezondheidszorg.

Ten slotte is er ook behoefte aan meer kennis. Enerzijds over de hierboven genoemde voorwaarden en anderzijds over de opbrengsten van meer betrokkenheid van patiënten – wordt de zorg er beter van en sluit die beter aan bij de behoeften en voorkeuren van de patiënten? Het (inter)nationale onderzoek laat zien dat patiëntenparticipatie de kwaliteit en relevantie van de zorgverlening bevordert, maar er is weinig bewijs voor effecten op de gezondheid.

Handreiking Patiëntenparticipatie in de Eerste Lijn

VOORWAARDEN – voorwaarden voor een goed verloop

Begin klein

Begin eenvoudig en kleinschalig. Bijvoorbeeld door een al bestaand systeem van uitvragen (bijvoorbeeld vragenlijsten voor de praktijkaccreditatie) beter te benutten, of een kleine pilot op te starten in een deel van de praktijk.

Verwachtingsmanagement

Enerzijds helpt het patiënten én zorgverleners als duidelijk is wat van hen verwacht wordt en wat ze van elkaar kunnen verwachten. Bijvoorbeeld: over welke onderwerpen mag men een mening geven, en over welke meebeslissen? Hoe en wanneer wordt aan de suggesties gehoor gegeven? Hoe worden resultaten van patiëntenparticipatie-initiatieven door zorgverleners teruggekoppeld aan participerende patiënten.

Anderzijds blijkt dat een vruchtbare samenwerking tussen zorgverleners en patiënten en patiënten onderling moet groeien. Patiëntenraden moeten “op elkaar ingespeeld” raken door verloop van tijd, vertrouwen (dat je je mening mag/kan geven) moet groeien.

Zorg voor goede organisatorische randvoorwaarden

Het is raadzaam dat iemand binnen de praktijk tijd beschikbaar heeft voor patiëntenparticipatie en zich als kartrekker opstelt. Op die manier is er iemand die patiëntenparticipatie coördineert, de continuïteit bewaakt, en patiëntenparticipatie bij de rest van het personeel op het vizier houdt. Zorg voor de financiële middelen om patiëntenparticipatie te realiseren. Daarnaast is het belangrijk dat het belang van patiëntenparticipatie door de hele organisatie wordt gedragen en uitgedragen, van de receptionisten, tot zorgverleners en bestuurders.

WERVING – wie wil er mee doen?

Er zijn veel verschillende manieren om patiënten te werven.

Persoonlijke benadering

Voor instellingen die direct contact met patiënten hebben is een directe benadering door bijvoorbeeld POH of huisarts een effectieve methode. Dit kan na een consult, of een assistent kan patiënten telefonisch benaderen, uitleg geven over het project.

Laagdrempelig

Zorg voor een goede (fysiek) bereikbaarheid en een geschikt tijdstip voor participerende patiënten.

Zorg voor eenvoudige methoden die niet afschrikken, vooral in het begin.

Maak duidelijk dat het delen van ervaringen al een belangrijke bijdrage kan leveren en dat geen specifieke kennis vereist is.

Methoden van benaderen

Benader patiënten uit het eigen patiëntenbestand face-to-face, telefonisch of per mail.

Benader lokale patiëntenorganisaties en vrijwilligersorganisaties.

Plaats advertenties in lokale media (wijkkrant) of social media en op de website van de praktijk.

REPRESENTATIVITEIT – welke patiënten participeren?

Het belang van representativiteit hangt af van het doel

Bedenk wat het doel is van het laten participeren van patiënten. Voor sommige initiatieven is het van belang dat patiënten boven hun persoonlijke problematiek uit kunnen stijgen, dat zij complexe beleidsproblematiek begrijpen, of dat ze een breed netwerk in de gemeenschap hebben. Deze criteria kunnen van groter belang zijn, dan het doel representatief te zijn. Breng benodigde competenties van patiënten in kaart.

Representativiteit is niet in alle vormen van patiëntenparticipatie mogelijk

Een patiëntenraad bestaat vaak uit een kleine groep patiënten, ook met het oog op functionaliteit. Het is erg moeilijk om binnen een kleine groep (6-12 personen) representativiteit te garanderen (leeftijd, geslacht, etniciteit, sociaal-economische status, aandoening etc.).

Gebruik een tweetraps model

Haal input uit een kleine (niet-representatieve) groep (levert veel kennis op, maar kost patiënten ook veel tijd en vereist goede communicatieve vaardigheden) en verifieer bij een meer representatieve groep met snellere, goedkopere methoden.

INZET PATIËNTEN –zorg ervoor dat patiënten kunnen participeren

Beperk de tijd en intensiteit die patiënten in een project moeten stoppen

Patiënten willen graag participeren maar hebben weinig tijd. Als het veel tijd kost, communiceer dit dan duidelijk zodat patiënten weten waar ze aan toe zijn.

Onkostenvergoeding voor patiënten

Een vergoeding is voor veel patiënten niet noodzakelijk maar is wel een signaal aan patiënten dat hun input gewaardeerd wordt en serieus wordt genomen. Voorkom dat patiëntenparticipatie de patiënten geld *kost*.

ONDERWERPEN – waar praten we over?

Onderwerpen waarop patiënten kunnen meepraten of meebeslissen zijn grofweg in drie categorieën in te delen:

Organisatie van de praktijk

Bijvoorbeeld rondom openingstijden en bereikbaarheid van de praktijk. Ook opmaak en taalgebruik in patiëntenfolders kunnen hieronder worden gerekend.

Proces van de zorg

Hieronder kunnen onderwerpen vallen over de regie over de zorg, effectieve zorg, continuïteit van zorg, cliëntgerichte zorg, veilige zorg, veranderingen binnen de zorg. Hier valt ook te denken aan de communicatie met en/of bejegening van patiënten

Inhoud van de zorg

Vooral patiënten uit specifieke doelgroepen (bijvoorbeeld diabetici, ouderen, mantelzorgers) kunnen meepraten over de inhoud van de zorg. Deze vorm van patiëntenparticipatie richt zich vooral op de inhoud van zorgprogramma's en de manier waarop zelfmanagement wordt ondersteund.

Meepraten over het beleid (visie van praktijk) is een vorm van patiëntenparticipatie die niet eenvoudig in één keer wordt opgezet maar met de tijd groeit.

METHODEN

Zorg voor een heldere opdracht

Welke methode ook wordt ingezet om patiënten te laten participeren, het duidelijk formuleren van een heldere opdracht is belangrijk. Als patiënten en zorgverleners dezelfde verwachtingen hebben en er een goed draagvlak is bij de zorgverleners is de kans op succesvolle participatie groter.

Informereren

Thema-avonden, bijvoorbeeld over artrose of over diabetes tijdens de ramadan.

Raadplegen

Een ideeënbus waar patiënten verbeteringen en suggesties voor de praktijk kwijt kunnen.

Een console met vragen over de ervaringen van patiënten bij hun huidige bezoek aan de praktijk.

Vragenlijsten (schriftelijk of online). Dit gebeurt soms al in het kader van de praktijkaccreditatie.

Internetpanel: via de website of via email mensen vragen naar hun mening.

Patiëntenraden of klankbordgroepen: een groep (geselecteerde) patiënten die de belangen behartigen van de patiëntenpopulatie tijdens bijeenkomsten met de zorgverleners en/of raad van bestuur van de organisatie.

Focusgroepen: een groep patiënten wordt (vaak eenmalig) geraadpleegd over een specifiek onderwerp. Afhankelijk van het onderwerp is het een doorsnee van de patiënten of mensen met specifieke problematiek of (culturele) achtergrond.

Ervaringsdeskundigen of “expert patients” geven advies en feedback aan zorgverleners.

Spiegelbijeenkomsten. In een spiegelgesprek deelt een groep patiënten hun ervaring met en mening over zorgverleners met elkaar en met de betreffende zorgverleners. In de eerste ronde van het spiegelgesprek mogen zorgverleners alleen luisteren naar de verhalen van de patiënten, zonder hierop te reageren of te interrumperen.

Sluit aan bij activiteiten in buurtcentra of andere lokale organisaties.

Coproduceren

Mensen uit de wijk organiseren zelf activiteiten samen met of onder begeleiding van zorgverleners.

Samenwerking met mantelzorgers.

Inzet van vrijwilligers in de praktijk (gastheren of -vrouwen, vervoer van mensen die slecht ter been zijn van en naar de praktijk).

Ervaringsdeskundigen of “expert patients” wisselen tips en ervaringen uit met nieuwe patiënten.

ONDERSTEUNING EN INFORMATIE

Er zijn maar weinig organisaties die zorgverleners en patiënten ondersteunen bij patiëntenparticipatie in de eerste lijn. De belangrijkste is Zorgbelang -Nederland. Daarnaast zijn er organisaties die zich vooral richten op het landelijk niveau of op participatie bij onderzoek. Ook hier kan nuttige informatie gevonden worden.

ZorgBelang Nederland

Zorgbelang Nederland is regionaal georganiseerd (per provincie) en gericht op het verbeteren van kwaliteit van zorg en welzijn vanuit het perspectief van patiënten.

Zij geven onder andere actieve ondersteuning aan patiënten bij patiëntenparticipatie in de eerste lijn.

PGOsupport

PGOsupport is een organisatie die ondersteuning biedt aan landelijk werkende cliëntenorganisaties, maar heeft ook veel informatie op haar website staan die bruikbaar kan zijn voor deelnemers aan patiëntenparticipatie.

Participatiekompas

Deze organisatie wijst de weg naar kennis en ervaringen over patiëntenparticipatie. Zij geven praktijkvoorbeelden, tools en tips en hebben een kennisbank. Participatiekompas richt zich op alle vormen van patiëntenparticipatie, dus niet alleen op de eerste lijn, maar ook op het terrein van medisch onderzoek en het betrekken van de patiënt bij de eigen zorg in de spreekkamer.

IMPLEMENTATIE EN TERUGKOPPELING VAN RESULTATEN

Koppel uitkomsten van patiëntenparticipatie terug naar de patiënten en de buurt

Koppel duidelijk en concreet terug aan deelnemers en buurt wat er met de input gebeurt, hoe dit gebeurt en op welke termijn.

Indien ideeën uit patiëntenparticipatieprojecten niet uitvoerbaar zijn, koppel dan duidelijk terug waarom deze niet worden doorgevoerd.

1 Wat is patiëntenparticipatie en waarom is het belangrijk?

In dit inleidende hoofdstuk perken we het onderwerp patiëntenparticipatie in tot betrokkenheid van patiënten bij het reilen en zeilen van de praktijk. Verder bespreken we de vragen die we in deze kennissynthese zullen beantwoorden. Het grootste deel van het hoofdstuk besteden we aan een beschouwing over het belang van patiëntenparticipatie.

Hoofdpunten in dit hoofdstuk:

- Ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de samenleving maken meer participatie van patiënten gewenst.
- Gezondheidsproblemen worden complexer.
- Ouderen en mensen met beperkingen wonen langer zelfstandig.
- Patiëntenparticipatie vindt plaats op individueel niveau binnen consulten door gezamenlijke besluitvorming, op praktijkniveau door betrokkenheid bij verbeterprojecten en het beleid van de praktijk en op landelijk niveau door de activiteiten van patiëntenorganisaties. Wij richten ons op het niveau van de praktijk.
- Het is een uitdaging voor de organisaties en zorgverleners in de eerste lijn om participatie van patiënten op het niveau van de praktijk te organiseren.

1.1 Achtergrond

Voor u ligt een kennissynthese over patiëntenparticipatie in de eerste lijn¹. Onder patiëntenparticipatie in de eerste lijn verstaan wij: *een gestructureerde inzet om patiënten te betrekken bij de organisatie, het beleid en/of het zorgaanbod van eerstelijnspraktijken in hun directe omgeving*. Het gaat kortom om betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de praktijk.

In deze kennissynthese brengen wij bijeen wat er in Nederland en daarbuiten bekend is over patiëntenparticipatie in de eerste lijn. Eerstelijnspraktijken die verbeteringsprojecten willen uitvoeren of die patiënten structureel bij de praktijk willen betrekken, kunnen hierin inspiratie en een handreiking vinden voor wat zij zelf zouden kunnen doen. In een beleidsgerichte kennissynthese wordt de bestaande kennis over een onderwerp bijeen gebracht, met nadruk op de bruikbaarheid in de Nederlandse beleids- en veldcontext en aangevuld met andere informatie, in dit geval uit gesprekken met stakeholders in het veld over hun

¹ Ten behoeve van de leesbaarheid gebruiken we enkel de term patiënten waar ook sprake kan zijn van cliënten of burgers.

ervaring met patiëntenparticipatie en uit een onderzoek onder een steekproef Nederlanders².

Patiëntenparticipatie in de eerste lijn kennen we van gezondheidscentra of zorggroepen met een klankbordgroep of patiëntenraad en van raadplegingen van patiënten bijvoorbeeld bij de opzet van een verbeterproject. Het vindt plaats op het lokale niveau waar de praktijken gevestigd zijn en soms op regionaal niveau in het geval van zorggroepen.

We onderscheiden patiëntenparticipatie in de eerste lijn van twee andere vormen van betrekken van patiënten bij de zorg, op basis van het niveau waarop de participatie plaats vindt: individueel niveau; niveau van praktijk of groep van praktijken; of landelijk niveau. Het individuele niveau betreft het betrekken van individuele patiënten bij de zorg voor hun eigen gezondheid en het landelijk niveau betreft de betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij het beleid op het gebied van de eerste lijn. In deze kennissynthese ligt de focus op de participatie van patiënten op praktijkniveau of het niveau van groepen van praktijken, zoals netwerken van gezondheidscentra of zorggroepen (zie schema 1.1).

Een tweede onderscheid is dat de betrokkenheid van patiënten gericht kan zijn op een specifiek project, verbeteringsinitiatief of activiteit, maar ook op meer structurele betrokkenheid. De nadruk in deze kennissynthese ligt op de middelste rij van het onderstaande schema.

Schema 1.1 *Patiëntenparticipatie op verschillende niveaus*

Focus op:	<i>Incidenteel</i>	<i>Structureel</i>
Individuele patiënten: <i>Betrokkenheid bij de eigen zorg</i>	Participatie van een patiënt in een specifiek consult	Verbetering van de zorg door investering in persoonsgerichte zorg
De patiënten van een praktijk of groep praktijken: <i>Betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de eerstelijnspraktijk</i>	Participatie van patiënten in innovatieve projecten in de eerste lijn	Participatie van patiënten via een patiëntenraad of klankbordgroep
Patiëntenorganisaties: <i>Betrokkenheid bij strategisch beleid in de eerste lijn</i>	Participatie van een patiëntenorganisatie in een richtlijn ontwikkelingsgroep	Participatie van een patiëntenorganisatie in overleg met overheid of zorgverzekeraars m.b.t. de eerste lijn

² Zie bijlage 1 (Methoden van onderzoek) voor een beschrijving van de onderzoeksmethoden en bijlage 2 voor de vragenlijst die we aan de steekproef Nederlanders voorgelegd hebben.

Kader 1.1 Aanleiding voor het uitvoeren van deze kennissynthese

We hebben deze kennissynthese uitgevoerd om de voorwaarden te verbeteren voor patiëntenparticipatie in projecten die worden ingediend binnen het programma van Versterking Eerstelijns Zuid-Nederland (VEZN) (www.versterkingeerstelijns.nl/zuid-nederland). Betrokkenheid van patiënten is een van de criteria waarop projectaanvragen bij het programma VEZN worden beoordeeld. Het maken van deze kennissynthese is gesubsidieerd uit hetzelfde programma.

In dit eerste hoofdstuk laten we zien dat patiëntenparticipatie in de eerste lijn aan belang heeft gewonnen. Voor zowel zorgverleners als patiënten kan het echter een uitdaging zijn om patiëntenparticipatie daadwerkelijk te verwezenlijken. Om zorgverleners en patiëntengroepen inzicht en ondersteuning te bieden bij deze uitdagingen wil deze kennissynthese de volgende vragen beantwoorden:

- 1. Wat levert patiëntenparticipatie op voor eerstelijnsorganisaties, voor de participanten, en voor de patiëntenpopulatie als geheel?**
- 2. Hoe krijgt patiëntenparticipatie in de praktijk vorm?**
- 3. Wat zijn succesfactoren voor en belemmeringen bij het tot stand brengen van patiëntenparticipatie?**

Kader 1.2 De aanpak om deze vragen te beantwoorden

We hebben op verschillende manieren informatie verzameld over patiëntenparticipatie in de eerste lijn:

- We hebben een onderzoek gedaan van de nationale en internationale literatuur over patiëntenparticipatie in de eerste lijn en beschrijven de belangrijkste resultaten daarvan, uiteraard met een oog op de relevantie van buitenlands onderzoek voor de Nederlandse situatie.
- We hebben gesprekken gevoerd met een aantal stakeholders uit de kringen van patiënten, zorgverleners en organisaties. We hebben hen gevraagd naar hun ervaringen met patiëntenparticipatie. Dat levert voorbeelden van geslaagde en minder geslaagde patiëntenparticipatie op.
- We hebben websites van huisartsenpraktijken en gezondheidscentra gescand op informatie over participatie-activiteiten van patiënten.
- Ten slotte hebben we een elektronische vragenlijst uitgezet onder leden van Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa), met vragen naar hun betrokkenheid bij patiëntenparticipatie.

1.2 Het belang van patiëntenparticipatie

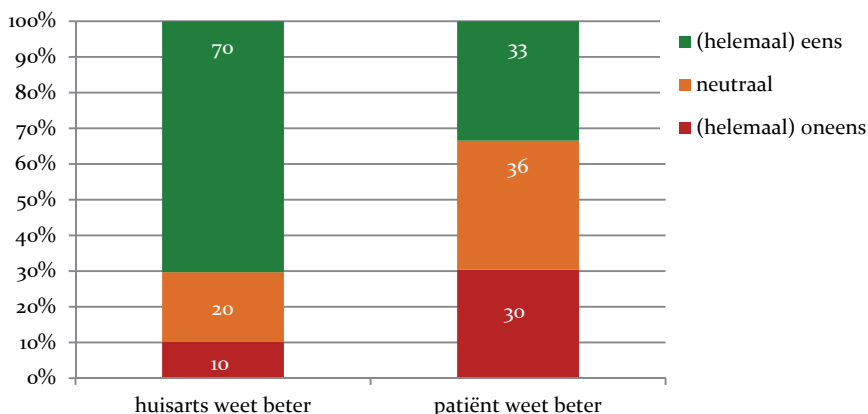
Patiëntenparticipatie in de eerste lijn is de afgelopen decennia belangrijker geworden door drie ontwikkelingen:

- Een verandering in de aard van gezondheidsproblemen.

- Het groeiend besef dat daardoor mensen meer zouden moeten meepraten en meebeslissen over hun eigen gezondheid.
- De veranderingen in het zorgbeleid.

De eerste ontwikkeling betreft de aard van gezondheidsproblemen. Er is een toename van het aantal mensen met een of meer chronische ziekten (Gijssen et al., 2013). Die chronische ziekten zijn vaak gerelateerd aan de leefstijl van mensen. Ofschoon medische zorg van belang blijft, is er een verschuiving naar wat mensen zelf kunnen doen om chronische ziekten uit te stellen en om de gevolgen van chronische ziekten te beperken. Zelf-management en het nemen van eigen regie spelen daarin een belangrijke rol. Dit betekent dat mensen zelf actiever kunnen zijn en dat dit ondersteund wordt door zorgverleners (Ursum et al., 2011). Voor beiden, zowel patiënten als zorgverleners, is dat een uitdaging. We kunnen er niet vanuit gaan dat alle patiënten de motivatie en mogelijkheden hebben om hun eigen zorg te regisseren (Doekhie et al., 2014). Veel patiënten zijn gewend dat de zorgverlener “het beter weet”, en verwachten een oplossing vanuit de kant van de eerste lijn. Uit een online enquête onder 271 Nederlanders (zie kader 1.3) blijkt inderdaad dat zij van mening zijn dat de huisarts beter dan de patiënt weet wat goede eerstelijnszorg is (zie figuur 1.1).

Figuur 1.1 Mijn huisarts weet/patiënten weten het beste wat goede eerstelijnszorg is



Kader 1.3 Enquête onder 271 Nederlanders

In augustus 2016 ontvingen 800 leden van het NIVEL Consumentenpanel Gezondheidszorg een vragenlijst over patiëntenparticipatie. In totaal 271 deelnemers retourneerden de ingevulde vragenlijst (34%). Ruim de helft van de respondenten is man ($n=146$, 54%). Respondenten zijn tussen de 23 en 88 jaar oud ($M=55.5$, $SD=15.3$). Zie de bijlage over de methoden voor meer informatie.

Voor zorgverleners vraagt de zorg voor chronisch zieken naast de curatieve aanpak ook een preventieve coachende aanpak (Ursum et al., 2011), een omslag in

de manier van werken. Preventieve programma's die zich richten op leefstijlverandering hebben meer moeite om deelnemers aan te trekken en vooral om ze over een langere periode vast te houden dan de gangbare preventieprogramma's door vaccinatie en screening (Koopmans et al., 2012). Ook hier is een andere manier van werken nodig die het betrekken van mensen bij de zorg centraler stelt. Immers, de leefstijl van mensen is ingebed in hun sociale omgeving: gezin, vrienden en kennissen in de buurt waar ze wonen en hun werk. Voor beïnvloeding van de leefstijl is daarom kennis over de sociale omgeving van belang en die kan de eerste lijn krijgen door die sociale omgeving bij de zorg te betrekken.

*Voorbeeld 1.1*³

Joop de Vette, huisarts in Wijchen:

Als huisarts heb je een curatieve en een preventieve taak. Huisartsen moeten meer uit hun harnas komen, en meer onderdeel worden van de rest van de nulde en eerste lijn. Vooral voor die preventieve taak is dat belangrijk: meer samenwerking met andere organisaties.

Dat mensen vaak meerdere chronische ziekten tegelijk hebben – multimorbiditeit – betekent dat een ziektegerichte aanpak minder bruikbaar wordt. Immers, op het moment dat een eerstelijnszorgverlener zich richt op de ene ziekte van een patiënt, speelt de andere ziekte ook mee, bijvoorbeeld in de keuze voor medicatie. Daarom kan de zorg beter verschuiven van ziektegericht naar een aanpak waarbij de patiënt als geheel centraal staat – dat wil zeggen met alle gezondheids- en eventuele psychische en sociale problemen. In een persoonsgerichte aanpak staan bovendien de eigen doelen en mogelijkheden van mensen centraal (De Maeseneer en Boeckxstaens, 2012).

Voorbeeld 1.2

Mariska Smit, beleidsmedewerker bij InEen met als aandachtsgebied kwaliteit: Persoonsgerichte zorg is voor 2016 als speerpunt benoemd in het werkplan van InEen: zorg die aansluit bij de behoefte van de patiënt. Patiëntenparticipatie als zodanig krijgt aandacht als een van de tools om te komen tot persoonsgerichte zorg. De 'community-kant' van participatie ofwel de participatie van burgers (al of niet als patiënt) in het reilen en zeilen van de zorgvoorzieningen in de eerste lijn is op dit moment geen speerpunt voor InEen. De samenwerking in de buurt ziet InEen vooral in de samenwerking met de partijen in het sociale domein. Op zich hebben die partijen in het sociale domein wel de links naar burgers en toegang tot informatie over wat burgers belangrijk vinden. InEen ondersteunt de leden bij het vinden van netwerken in het sociale domein.

³ De voorbeelden komen uit de geaccordeerde samenvattingen van de interviews met stakeholders (zie ook bijlage 1).

Dit leidt tot de tweede ontwikkeling. Gegeven deze veranderingen in de aard van gezondheidsproblemen is het belangrijker geworden dat mensen meepraten en meebeslissen over hun eigen gezondheid. Wat onder gezondheid wordt verstaan, is niet langer alleen de afwezigheid van ziekte (de oude definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie). Het gaat ook om het vermogen van mensen om zich aan te passen aan hun gezondheidssituatie (de nieuwe definitie van gezondheid van Huber et al. [2011]). De eerstelijnsgezondheidszorg kan mensen ondersteunen bij hun aanpassing aan hun gezondheidssituatie. Zij kan dat niet zonder hen er zelf nadrukkelijk bij te betrekken. Dat kan door patiënten op individueel niveau en in individuele consulten te betrekken bij hun eigen zorg. Het kan ook door patiënten te betrekken bij verbeterprojecten, bijvoorbeeld op het gebied van de zorg voor chronisch zieken, en bij organisatie, beleid of zorgaanbod van de eerstelijnspraktijk als geheel.

Aansluitend bij deze eerste twee ontwikkelingen zijn er veranderingen in het zorgbeleid die patiëntenparticipatie in de eerste lijn belangrijker maken. In het beleid rond de eerste lijn staat 'zorg in de buurt' al enige tijd centraal (Ministerie VWS, 2011). Volgens dat beleid moet de eerstelijnszorg worden georganiseerd in de directe woonomgeving van mensen. Door de hervorming van de langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning zijn taken op het gebied van zorg en ondersteuning voor ouderen en mensen met beperkingen verschoven naar de gemeenten. Ouderen worden gestimuleerd langer zelfstandig te blijven wonen. Door deze ontwikkelingen is meer nadruk gekomen op wat mensen zelf kunnen met behulp van hun sociale netwerk van mantelzorgers, burens en vrijwilligers. Dat sociale netwerk zit tenminste voor een deel in dezelfde buurt als waarin de eerste lijn en de sociale buurtteams van de gemeente actief zijn.

Om te bereiken dat mensen zich aan hun gezondheidssituatie kunnen aanpassen moet de eerstelijnszorg dus niet alleen persoonsgericht, maar ook buurtgericht zijn. Samen met andere voorzieningen, bijvoorbeeld op het gebied van welzijn, en de sociale netwerken van bewoners in de buurt kan de eerste lijn bijdragen aan een gezonde en vitale buurt waarin mensen veilig oud kunnen worden. Participatie van burgers en patiënten in de eerste lijn is nodig om de benodigde samenwerking te kunnen realiseren en de hulpbronnen in de buurt te activeren. De buurt kan zich als medeverantwoordelijke voor een goede eerste lijn zien.

1.3 *Uitdaging voor de eerste lijn*

Juist omdat de eerste lijn midden in bovengenoemde ontwikkelingen verkeert, is de extra taak van het betrekken van de buurt bij de zorg nog een hele uitdaging. We kunnen ons daarom goed voorstellen dat de eerste lijn huiverig staat tegenover deze volgende stap. Het is een hele uitdaging om ook de participatie van patiënten op het niveau van de praktijk te gaan organiseren. We zullen in

deze kennissynthese laten zien dat degenen die al verder zijn met patiëntenparticipatie op praktijkniveau dat heel positief vinden en we zullen ook laten zien dat het realiseren van patiëntenparticipatie ook met kleine stapjes kan.

1.4 En voor andere actoren

We richten ons in deze kennissynthese vooral op de rol van patiënten en burgers en die van eerstelijnszorgverleners en hun organisaties. Dat laat onverlet dat ook andere actoren een rol kunnen spelen om patiëntenparticipatie te stimuleren. Voor een deel kan dat direct in de vorm van (financiële) ondersteuning, bijvoorbeeld door zorgverzekeraars. Ook is er een vernieuwde wet aanstaande die de medezeggenschap van patiënten regelt. En voor een deel kan dat door prikkels in te bouwen in het zorgstelsel en in de vergoedingen.

Kader 1.4 Het huidige wettelijk kader (eind 2016)

Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

Volgens de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz) moeten instellingen die vallen onder de Wet toelating zorginstellingen (Wtzi) een cliëntenraad instellen. De cliëntenraad wordt geacht redelijkerwijs representatief te zijn voor de cliëntenpopulatie en moet in staat zijn de gemeenschappelijke belangen van de cliënten te behartigen. In de wet is geregeld over welke onderwerpen een instelling in ieder geval advies moet vragen aan de cliëntenraad. Daarnaast mag de cliëntenraad ook ongevraagd advies uitbrengen. Er liggen plannen om de Wmcz zodanig aan te passen dat cliëntenraden meer zeggenschap krijgen. In oktober 2016 heeft VWS een internetconsultatieronde gestart over de nieuwe wetstekst. Het is nog de vraag of er ook meer zorgverleners (instellingen) onder de wet gaan vallen.

Wet toelating zorginstellingen

Onder de Wtzi vallen instellingen die zorg verlenen in het kader van de Zorgverzekeringswet of de Wet langdurige zorg en die uit twee of meer personen bestaan. Huisartsen en maatschappen van huisartsen, paramedische praktijken en basis GGZ instellingen (zoals psychologen) zijn automatisch toegelaten, zij hoeven hiervoor geen aanvraag in te dienen. Onduidelijk is of zij ook onder de huidige wetgeving verplicht zijn een cliëntenraad in te stellen, in de praktijk hebben huisartsenpraktijken zelden een cliëntenraad. Gezondheidscentra hebben geen toelating nodig volgens het Uitvoeringsbesluit Wtzi. Zorggroepen en huisartsenposten weer wel. Zorggroepen en huisartsenposten zijn dan ook verplicht een cliëntenraad in te stellen. (Wet toelating zorginstellingen, 2016; Uitvoeringsbesluit WTZi, 2015; Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen, 2016; Overheid.nl, 2016; NZa, 2010)

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 bespreken we welke mogelijkheden er zijn voor patiëntenparticipatie en wat patiëntenparticipatie oplevert. Dit hoofdstuk is voornamelijk gebaseerd op de literatuur. In het daarop volgende hoofdstuk gaan we in op hoe patiëntenparticipatie in de praktijk vorm krijgt. We doen dat in drie onderdelen waarin we respectievelijk willen (motivatie, urgentie), kunnen (de mogelijkheden en ondersteuning) en doen (de ervaringen met feitelijke participatie) behandelen. In dit hoofdstuk bekijken we ook hoe een steekproef Nederlanders hierover denkt. Hoofdstuk 4 bevat onze conclusies.

We sluiten de kennissynthese af met een handreiking met ideeën, tips en methodieken voor eerstelijnspraktijken die patiëntenparticipatie willen invoeren of verbeteren. Deze handreiking zal als checklist beschikbaar zijn op de website van VEZN, zodat indieners van projectvoorstellen het kunnen gebruiken bij de uitwerking van projectaanvragen en die de adviseurs van regionale ondersteuningsorganisaties kunnen gebruiken bij hun ondersteuning van projectaanvragers en andere initiatieven.

2 Welke mogelijkheden van patiëntenparticipatie zijn er en wat levert het op?

In dit hoofdstuk komen de doelen van patiëntenparticipatie aan de orde en beschrijven we de participatieladder. De hoofdmoot van het hoofdstuk gaat over wat er in de onderzoeksliteratuur bekend is over de effecten van participatie.

- Hoofdpunten in dit hoofdstuk:
- Patiëntenparticipatie kan zowel doel als middel zijn: een democratisch recht – patiënten moeten kunnen meepraten over publiek georganiseerde diensten – en instrument om verbeteringen te bereiken.
- Onderzoek laat zien dat patiëntenparticipatie de kwaliteit en relevantie van de zorgverlening bevordert, maar er is weinig bewijs voor effecten op de gezondheid
- Eerstelijnspraktijken kunnen patiëntenparticipatie in kleine stappen ontwikkelen door patiënten te informeren, te raadplegen en feedback te geven over wat met raadplegingen wordt gedaan
- De participatieladder – van informeren tot de regie bij patiënten leggen – is een hulpmiddel om naar patiëntenparticipatie te kijken; hij geeft geen waardeoordeel
- Uit onze interviews komt naar voren dat zorgverleners met ervaring met patiëntenparticipatie enthousiast zijn.
- De mensen die onze vragenlijst hebben ingevuld, hechten belang aan participatie op alle niveaus van de participatieladder.

2.1 Wat is het doel van patiëntenparticipatie?

In de literatuur worden doelen van patiëntenparticipatie over het algemeen breed en weinig concreet beschreven. In grote lijnen kunnen de doelen in twee brede categorieën ingedeeld worden: participatie als democratische waarde is vooral gericht op het geven van een stem aan de bevolking, terwijl participatie als instrument vooral gericht is op verbetering van de zorg, meestal voor bepaalde doelgroepen.

Wij hebben de indruk dat participatie als democratische waarde in het verleden, in de tijd waarin in Nederland de eerste gezondheidscentra werden opgericht, meer werd benadrukt dan nu. In onderzoek worden de doelen van patiëntenparticipatie veelal instrumenteel beschreven, zoals in de voorbeelden hierna.

- Het realiseren van een zorgstelsel dat goed aansluit bij de behoeften en waarden van patiënten (Smiddy et al., 2015; Rifkin, 1996).
- Het verbeteren van de kwaliteit en de veiligheid van de zorg (Willebroordse et al., 2014), het opsporen van gaten in de zorg (Noest et al., 2014).
- Reductie van gezondheidsverschillen door een betere toegang voor achtergestelde groepen (Neuwelt, 2012).

Op een wat abstracter niveau vinden we ook doelen als de organisatie van de zorg beter laten aansluiten bij de veranderingen in de samenleving (Martin, 2008) en belastingbetalers een stem geven in publiek gefinancierde diensten (Martin, 2008; Petsoulas et al., 2015); dit laatste weerspiegelt het belang dat in het algemeen in beleid wordt gehecht aan het afleggen van verantwoording.

De zorgverleners die wij voor deze kennissynthese interviewden, zien als doel van participatie vooral het verbeteren van de praktijkorganisatie. Zij zien participatie dus vooral als een instrument. Daarnaast wordt de integratie van belangen van de bevolking in de visie van de praktijk genoemd, wat aansluit bij participatie als democratische waarde.

Voorbeeld 2.1

Meggy van Kruijsdijk, directeur/huisarts bij gezondheidscentrum Samen Beter in Den Bosch:

Het betrekken van patiënten bij de zorg is van oudsher een ideologisch uitgangspunt van het centrum. Vanaf het begin zijn de bewoners van de wijk nauw betrokken geweest bij het centrum. Het centrum was eerst een vereniging, waarvan ook patiënten lid konden zijn, ongeveer 15 jaar geleden is dit omgezet naar een stichtingsvorm, omdat dit een slagvaardiger bestuursvorm was.

Het centrum is dienstverlenend en dat moet passen bij wat de mensen/patiënten in de buurt willen. Daarnaast levert patiëntenparticipatie informatie op. Als je patiënten erbij betreft, dan hoor je wat er speelt in de wijk. Het betrekken van vrijwilligers, zoals de gastvrouw op dit moment, heeft voordelen voor het centrum. Ten slotte voorziet vrijwilligerswerk bij het centrum ook in een zinnige tijdsbesteding; het vermindert bij voorbeeld eenzaamheid.

Patiëntenparticipatie zou dus kunnen leiden tot concrete en directe veranderingen in de organisatie van de zorg en tot indirecte en verderaf liggende uitkomsten. De laatste hebben bijvoorbeeld betrekking op de gezondheid van patiënten. Een dergelijk verderaf liggende opbrengst van patiëntenparticipatie is dat mensen beter meewerken aan hun zorg als ze invloed hebben op de verleende diensten. Het kan ook leiden tot een grotere tevredenheid met het zorgstelsel in de samenleving (Rifkin, 2014; Preston et al., 2010), met meer toegankelijke, relevante en acceptabele zorg.

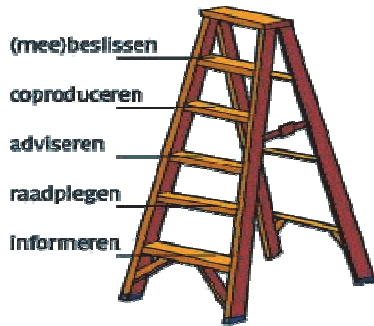
2.2 Niveaus van participatie

De verschillende vormen van patiëntenparticipatie kunnen in de vorm van een ladder worden weergegeven: hoe hoger op de participatieladder, des te meer inbreng van patiënten en des te minder van professionals. De participatieladder bestaat uit de volgende treden:

1. **Informereren:** Patiënten worden op de hoogte gehouden en goed geïnformeerd.
2. **Raadplegen:** Patiënten denken en praten mee, maar de professionals bepalen uiteindelijk wat er gebeurt. De professionals zijn wel actief op zoek naar de mening van patiënten. Hieronder valt bijvoorbeeld het feedback vragen aan patiënten over de zorgverlening.
3. **Adviseren:** Er wordt actief gezocht naar de mening van de patiënten en deze worden expliciet om een mening gevraagd. Professionals kunnen wel van de voorstellen en ideeën van de patiënten afwijken, mits beargumenteerd. De patiënt adviseert en de professional beslist.
4. **Partnerschap:** Er is een gelijkwaardige samenwerking, waarbij de patiënten hun eigen rol hebben. Professionals en patiënten beslissen samen.
5. **Regie bij de patiënten:** De patiënten (of de gemeenschap) bepalen de doelen en prioriteiten van een activiteit of organisatie. De professionals krijgen een adviserende rol. De patiënt bepaalt en de professional ondersteunt (De Wit et al., 2013).

De participatieladder geeft geen waardeoordeel: hoger op de ladder hoeft niet te betekenen dat dit beter is. Hoger op de ladder geeft alleen meer invloed van patiënten weer op de besluitvorming. De participatieladder werd voor het eerst beschreven door Arnstein in 1969. Het niveau van informeren zag zij niet als een serieuze vorm van participatie. Volgens haar hadden activiteiten op dit niveau de functie van 'zoethoudertje' voor het publiek. Men kreeg het idee mee te mogen praten, maar had in de praktijk geen invloed (Arnstein, 1969). Alleen informatie geven is wel heel mager, maar participatievormen die op de lagere treden staan, bieden de mogelijkheid voor eerstelijnspraktijken om met kleine stapjes te beginnen aan patiëntenparticipatie. Soms blijken eerstelijnspraktijken al activiteiten te doen die ze zelf niet als een vorm van patiëntenparticipatie hebben gedefinieerd. Denk bijvoorbeeld aan een patiëntenenquête in het kader van de praktijkaccreditatie die leidt tot verbeteracties die weer teruggekoppeld worden aan de patiënten.

Figuur 2.1 De Participatieladder



Bron: Canon Sociaal Werk (2016)

In de wetenschappelijke literatuur komen alle vormen van participatie aan de orde (Gillam en Newbould, 2016; Freeman et al., 2016; Dalton et al., 2016). Als onderste trede worden meestal het consulteren van patiënten en het geven van feedback genoemd. Adviseren – de derde trede – kan tal van vormen hebben (zie onze voorbeelden in hoofdstuk 3).

Op de trede coproduceren kunnen we het doen van vrijwilligerswerk in de praktijk of het verlenen van diensten voor andere patiënten uit de praktijk (bijvoorbeeld een vervoersservice voor patiënten naar de praktijk) plaatsen (Gillam en Newbould, 2016). Het doen van vrijwilligerswerk in en voor de praktijk (populatie) zien wij als een belangrijke vorm van patiëntenparticipatie die aansluit bij de veranderingen die we in het eerste hoofdstuk hebben beschreven. Vrijwilligers kunnen de link vormen tussen kwetsbare ouderen en mensen met beperkingen en de eerstelijnspraktijk.

Er wordt in de literatuur ook een vorm van betrokkenheid van patiënten genoemd die we coproduceren zouden kunnen noemen, namelijk fondsenwerving voor de aanschaf van medische apparatuur in de praktijk (Preston et al., 2010; Gillam en Newbould, 2016). Naar de Nederlandse situatie vertaald zou dat ‘crowd funding’ kunnen zijn om een gezondheidscentrum te realiseren.

2.3 Wat levert patiëntenparticipatie op?

Het algemene beeld is dat patiëntenparticipatie bijdraagt tot meer relevante en effectievere zorg van betere kwaliteit (Pollard et al., 2014; Segall, 2003).

Patiëntenparticipatie draagt bij aan het nemen van duurzame beslissingen (Lemire, 2015), dat wil zeggen dat de schaarse middelen zo ingezet worden dat er een zorgstelsel ontstaat dat aansluit bij de behoeften van de samenleving en dat toekomstbestendig is.

Patiëntenparticipatie kan ook gebruikt worden om gaten in de zorg vast te stellen, bijvoorbeeld bij de overgang tussen eerste- en tweedelijnszorg. Bij die overgang kunnen problemen ontstaan met de coördinatie van de zorg en de samenwerking

tussen zorgverleners en dat kan een bedreiging vormen voor de patiëntveiligheid en de kwaliteit van de zorg. Patiënten hebben goed zicht op deze problemen (Noest et al., 2014; Neuwelt, 2012).

De impact van participatie is lastig vast te stellen. Over het algemeen wordt er in onderzoek naar het effect van participatie meer gekeken naar het proces dan naar de uitkomst van participatie (Dalton et al., 2016). We kunnen twee soorten effecten onderscheiden: effecten op de uitkomsten van de zorg en effecten op de organisatie van de zorg. Daarnaast kunnen we kijken naar het proces van participatie: hoe beleven patiënten en zorgverleners dat? Lukt het om patiënten voor langere tijd mee te laten praten? Opvallend is dat de doelen van participatie, zoals die hierboven geformuleerd zijn, vrijwel niet terug komen in het onderzoek naar het effect van participatie.

Onderzoek toont vooral effecten op de organisatie van de zorg, en dan vooral op het gebied van de meer praktische zaken, waarbij doelen makkelijker geformuleerd kunnen worden en waarbij het waarschijnlijker is dat de belangen van zorgverleners en patiënten samenkomen. Dit betreft de organisatie en faciliteiten van de praktijk, zoals verbeteringen in wachtruimtes, openingstijden en toegankelijkheid (Sand, 1981; Paine, 1983). Smiddy et al. (2015) constateren dat participatiegroepen weinig invloed hebben op de praktijkvoering. De voornaamste activiteit is het geven van feedback op de dienstverlening en er is weinig invloed op de organisatie van de praktijk en de ontwikkeling van zorgproducten (Smiddy et al., 2015). Volgens Gillam en Newbould (2016) is er nog te weinig onderzoek gedaan om hier iets over te kunnen zeggen. Belangrijke succesfactoren zijn bereidheid van de organisatie tot het betrekken van zorggebruikers, helder geformuleerde doelen van participatie en een adequate financiering van het proces. Hoe groot de impact is, blijkt context-specifiek te zijn, waarbij het succes afhangt van de lokale dynamiek, historische context en de verwachtingen van de zorggebruikers aan het begin (Dalton et al., 2016).

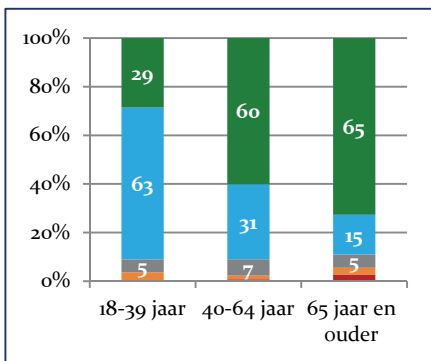
Op het gebied van uitkomsten van de zorg is er weinig bewijs voor effecten. Er is weinig goed opgezet onderzoek over de invloed van patiëntenparticipatie op gezondheidsuitkomsten (Sanders et al., 2013). Ook is het lastig om de effecten vast te stellen op gezondheid of andere zaken, omdat er zo veel verschillende manieren van community participatie zijn (Freeman et al., 2016; Bath en Wakerman, 2015) en omdat participatie één stap is in een keten van stappen naar betere gezondheid waardoor het effect lastig te isoleren is. Paine (1983) ziet het als een verbetering dat er meer voorlichtingsprogramma's gekomen zijn en dat de onderlinge verstandhouding tussen patiënten en zorgverleners is verbeterd. Bath en Wakerman (2015) vinden wel een positief effect op gezondheidsuitkomsten, maar merken daarbij op dat die vooral komen van projecten die gericht zijn op specifieke gezondheidsinterventies en waarbij de bevolking betrokken is. Negatieve effecten worden zelden gerapporteerd en er is weinig aandacht voor de duurzaamheid van de methodes van participatie (Dalton et al., 2016).

Bij participatieprojecten op het niveau van coproduceren lijken patiënten in de loop van de tijd meer eigenaarschap naar zich toe te trekken, ook al is de participatie oorspronkelijk geïnitieerd van buitenaf (dus niet vanuit de samenleving) (Bath en Wakerman, 2015).

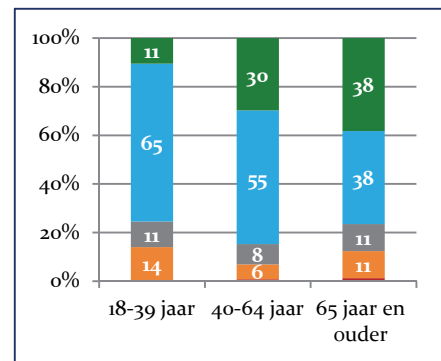
De zorgverleners uit ons onderzoek die ervaring hebben met patiëntenparticipatie zijn over het algemeen enthousiast. Zij zijn van mening dat het zeker wat oplevert, vooral op het terrein van verbetering van de zorgverlening. Ook burgers zelf blijken grote waarde te hechten aan patiëntenparticipatie binnen de eerste lijn. Uit onze enquête blijkt dat Nederlanders belang hechten aan participatie op alle niveaus van de participatieladder (zie figuur 2.2a-d). Ook vindt men het belangrijk teruggekoppeld te krijgen wat er met de inbreng van patiënten is gebeurd. We zien dat patiënten in de hogere leeftijdscategorieën participatie belangrijker vinden.

Figuur 2.2 *Het belang dat patiënten hechten aan participeren binnen de eerste lijn in de vorm van informeren (a), mening geven (b), meebeslissen (c) en het krijgen van feedback over de input in participatieprojecten(d)*

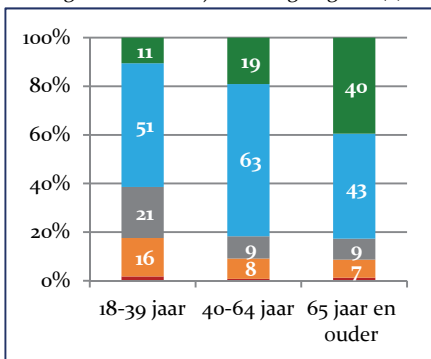
“Patiënten moeten informatie krijgen over hoe de zorg in de eerste lijn geregeld is” (a)



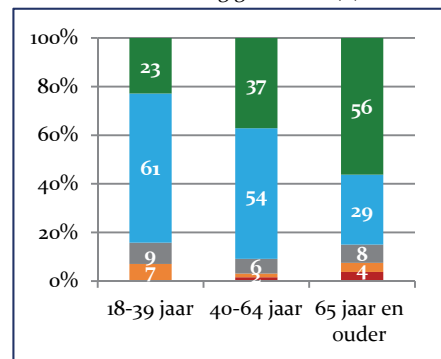
“Patiënten moeten hun mening geven over hoe de zorg in de eerste lijn wordt geregeld” (b)



“Patiënten moeten meebeslissen over hoe de zorg in de eerste lijn wordt geregeld” (c)



“Zorgverleners moeten patiënten laten weten wat er met hun inbreng gedaan is” (d)



■ helemaal mee eens ■ eens ■ neutraal ■ oneens ■ helemaal oneens

2.4 *Samenvatting*

Patiëntenparticipatie in de eerstelijnspraktijk kan dus op allerlei niveaus op de participatieladder plaatsvinden. Er is weinig wetenschappelijk bewijs voor het effect van participatie, maar er lijkt consensus te heersen over de positieve bijdrage van patiëntenparticipatie aan de organisatie van de zorg. Onze steekproef Nederlanders geeft aan patiëntenparticipatie belangrijk te vinden. De geïnterviewde zorgverleners met ervaring in patiëntenparticipatie zijn overwegend positief.

3 Patiëntenparticipatie in de praktijk: willen, kunnen, doen

In dit hoofdstuk kijken we naar de motivatie van patiënten en zorgverleners om te participeren in het reilen en zeilen van de praktijk (willen), naar de middelen die daarvoor nodig zijn (kunnen) en naar hoe patiëntenparticipatie in de praktijk vorm krijgt (doen).

Hoofdpunten in dit hoofdstuk:

- Zorgverleners zien het belang van patiëntenparticipatie en patiënten vinden het ook belangrijk om mee te denken. Echte urgentie wordt vooral gevoeld waar voorzieningen dreigen te verdwijnen.
- Patiëntenparticipatie is gebaat bij adequate ondersteuning van patiënten en van de eerstelijnsvoorziening, ook financieel.
- Deelname van patiënten met een lagere sociaaleconomische status of uit specifieke groepen kan worden bevorderd door de vorm van participatie af te stemmen op de doelgroep.
- Patiëntenparticipatie is niet vrijblijvend. Zorgverleners moeten wel iets doen met de uitkomsten.

Nu het belang en de mogelijk effecten van patiëntenparticipatie in de vorige hoofdstukken zijn besproken, richten we ons in dit hoofdstuk op de praktische kant van patiëntenparticipatie: Willen en kunnen zorgverleners patiënten betrekken bij de eerstelijnszorg en op welke wijze doen ze dat? Dit hoofdstuk is dan ook opgedeeld in drie thema's: het willen (de motivatie), het kunnen (de middelen en ondersteuning) en het doen (de uitvoering), waarbij we zowel de kant van de zorgverleners en de eerstelijnsorganisaties meenemen als de kant van de patiënten.

3.1 Willen

We kijken eerst naar de motivatie voor patiëntenparticipatie: willen zorgverleners patiënten de ruimte geven om betrokken te zijn? En de andere kant ervan: willen patiënten betrokken zijn bij het reilen en zeilen van eerstelijnsvoorzieningen? Enthousiasme voor en het belang zien van patiëntenparticipatie, zowel door zorgverleners als patiënten, zijn belangrijke aspecten van motivatie.

Wat zegt de literatuur hierover?

Motivatie voor patiëntenparticipatie moet zowel bij de patiënten als de zorgverleners aanwezig zijn. Uit de literatuur blijkt dat het vinden en behouden van patiënten die willen participeren problematisch is, vooral door onbekendheid

en desinteresse bij de bevolking (Petsoulas et al., 2015; Mann, 1985). In Nederland worden patiënten vaak onvoldoende op de hoogte gehouden van uitkomsten van participatieprojecten in de eerste lijn (De Wit et al., 2013). Ook in Engeland, waar patiëntenparticipatiegroepen voor huisartsen verplicht zijn, zijn veel mensen niet op de hoogte van het bestaan ervan (Pollard et al., 2014; Agass et al., 1991). Het verplicht stellen van bepaalde vormen van participatie kan op de verplichte onderdelen tot verbetering leiden, maar het is de vraag of ook de overall kwaliteit van zorg verbetert (Verheij, 2011).

Geografisch zijn er verschillen in motivatie: op het platteland voelen mensen zich lid van de gemeenschap en kun je mensen als zodanig aanspreken. In de stad is dit veel lastiger, daar is de populatie veel heterogener (Neuwelt, 2012). In Australië wordt patiëntenparticipatie vooral gebruikt in afgelegen plattelandsgebieden. Het doel is betere toegankelijkheid van de zorg, meer relevante en cultureel passende zorg te realiseren of juist voorzieningen te behouden als deze dreigden te verdwijnen (Preston et al., 2010). In de Nederlandse situatie zien we dit in zekere zin ook terug. Vooral in kleine kernen en krimpggebieden voelen zorgverleners en de bevolking een zekere urgentie om actie te ondernemen om de zorgvoorzieningen in hun plaats of regio te behouden. Burgers en zorgverleners zien in krimpregio's dat de bevolking terugloopt en maken zich zorgen over de toekomst van de voorzieningen in hun regio. Dat is ook het geval in kleine kernen waar de bakker en de slager al zijn verdwenen en waar het de vraag is of eerstelijnspraktijken blijven bestaan. Betrokkenheid van patiënten bij het reilen en zeilen van de eerste lijn kan in deze omstandigheden urgent worden, als voorzieningen dreigen te verdwijnen. In Zeeuws-Vlaanderen, een van de krimpregio's in ons land, zijn activiteiten tot stand gekomen van burgers, zorgaanbieders en (lokale) politiek om een visie te ontwikkelen op de toekomstige gezondheidszorg in de regio en die om te zetten in plannen.

Voorbeeld 3.1

Goedleven Zeeuws-Vlaanderen

Het gezamenlijke doel van de Goedleven partners is dat de bevolking in Zeeuws-Vlaanderen in 2022 nog steeds kan beschikken over een goede, toepasselijke basiszorg dichtbij en bereikbare, kwalitatief hoogwaardige specialistische zorg. De **Goedleven community** is een online platform dat wordt ingezet om de verbinding te leggen met de inwoners van Zeeuws-Vlaanderen. De community heeft een participatiefunctie waarin professionals, cliënten en inwoners een plaats hebben om hun stem en inbreng te hebben in de beschikbaarheid en betaalbaarheid van voorzieningen en leefbaarheid.

Bron: www.goedleven.nl

Voorbeeld 3.2

Jan van Dongen, huisarts in America:

Continuïteit van de eerste lijn in een klein dorp: America

Setting

America is een dorp van ruim 2000 inwoners. Er is één (apothekhoudende) huisarts (Jan van Dongen) die eind 2016 met pensioen gaat. De vrees bestond dat het moeilijk zou zijn weer een huisarts te werven die in de bestaande context als solist zou willen werken. Jan van Dongen is daarom al vroeg begonnen om, samen met de dorpsbewoners, te kijken aan wat voor soort zorg behoefte is en hoe dat zou kunnen worden gerealiseerd.

Project

Het is in 2010 begonnen en heeft gaandeweg vorm gekregen. Op dit moment staat een nieuw multidisciplinair gezondheidscentrum in de steigers (ook letterlijk – er wordt nog gebouwd).

Doelen

- Continuïteit van de eerstelijnsvoorziening in het dorp garanderen
- Verbinden van formele en informele zorg
- Participatie van de dorpsgenoten

Aanpak

Start initiatief Gezondheidscentrum in januari 2010. De huisarts formeert een gebruikersadviesgroep van 10 personen door mensen te benaderen van wie hij het gevoel had dat ze een bijdrage zouden kunnen en willen leveren. Ze zijn begonnen met het uitwerken van de missie en visie voor het toekomstige gezondheidscentrum, ondersteund door Robuust.

In 2011 is een stichting opgericht om een rechtspersoon te hebben die bijvoorbeeld subsidies kan aanvragen en is een invitational conference gehouden. Subsidies zijn aangevraagd en gekregen om plannen op te stellen en acties te kunnen uitvoeren. Het eerste resultaat was het projectplan 'pionieren met cliëntenparticipatie' (tot stand gekomen met subsidie van de gemeente). Één activiteit die daaruit is voortgekomen was de dorpsbewoners te betrekken via het maken van een dorpsdagboek.

Resultaat daarvan is 'de kracht van America in zes thema's':

1. Samen zorgen
2. Ontmoeten
3. Verbinden
4. Prettig wonen
5. Brood op de plank
6. Opgroeien

De thema's zijn breder dan gezondheid en omvatten het welzijn van de dorpsgemeenschap.

- voorbeeld 3.2 wordt vervolgd -

Daarnaast zijn andere activiteiten uitgevoerd.

Evaluatie

Alle activiteiten tezamen hebben geleid tot:

- Dorpsondersteuner
- Kwartiermaker
- Werkgroepen
- Dorpscoöperatie
- Dorpscentrum 't Laefhoes
- Samenwerking tussen zorgverleners onderling en bewoners van het dorp

Lessen

- Alleen gaat het sneller, samen gaat het beter
- Mensen weten wat ze willen
- Participatie is mogelijk
- Communiceren is moeilijk
- Ken de sleutelfiguren van dorp/wijk
- Vrijwilligers willen wel, maar ...ontzorgen, respecteren, waarderen, verantwoordelijkheid en vertrouwen geven

Ook aan de kant van de eerstelijnspraktijken wordt in de literatuur gebrek aan motivatie genoemd (Pollard et al., 2014; Paine, 1987). Huisartsen vinden betrokkenheid van patiënten waardevol, maar niet praktisch: er staat al genoeg druk op de praktijk door allerlei vakinhoudelijke en beleidsontwikkelingen. Daar komt nog bij dat de meeste patiënten zeer tevreden zijn over de zorg die de praktijk levert (Coulter en Elwyn, 2002). Verder kan de komst van nieuwe zorgverleners in de praktijk er toe leiden dat het participatieproces weer van voren af aan moet beginnen (Paine, 1983). Dit geeft aan dat participatie nog niet als vanzelfsprekend op het netvlies van zorgverleners staat, waarschijnlijk ook door de geringe aandacht die het onderwerp krijgt in de opleiding van zorgverleners. Naast motivatie van individuele zorgverleners is het voor continuïteit belangrijk dat de eerstelijnsvoorziening een visie heeft op de rol van patiënten.

Wat zeggen de zorgverleners hierover?

De geïnterviewde zorgverleners gaven aan dat het belang van participatie groter wordt, omdat de zorg van de patiënt zich voor een groot deel thuis afspeelt en het belangrijk is dit goed te coördineren met de zorg in de praktijk.

Uit de interviews komt naar voren dat enthousiasme voor patiëntenparticipatie en het doel ervan goed voor ogen hebben (zoals verbeteren van de zorg door het perspectief van de patiënten mee te nemen) belangrijke voorwaarden zijn voor het succesvol implementeren van participatie-activiteiten. De meeste zorgverleners die wij gesproken hebben zijn enthousiast over patiëntenparticipatie en zien ook het nut hiervan in. Zorgverleners die van mening zijn dat zij wel weten wat er onder hun patiënten leeft, zullen niet snel gemotiveerd zijn om participatie-

projecten te organiseren. Hetzelfde geldt voor een zorgverlener die meent zelf het beste te weten wat goed is voor een patiënt.

Voorbeeld 3.3

Willem Schopman, huisarts in Oisterwijk:

Patiëntenparticipatie op praktijkniveau wordt gerealiseerd via een enquête onder de praktijkpopulatie die elke drie jaar wordt uitgevoerd in het kader van de accreditatie van de praktijk. Het is een verplicht onderdeel van het verkrijgen en verlengen van de praktijkaccreditatie. Er wordt in gevraagd naar de ervaringen van patiënten met hun huisarts en met de organisatie van de praktijk. De enquête wordt door de praktijkassistentes uitgedeeld aan patiënten die de praktijk bezoeken. De enquête wordt verwerkt tot een rapportage door de NPA (NHG-Praktijk Accreditering). Deze rapportage wordt door de praktijk gebruikt om waar nodig verbeterplannen op te stellen en uit te voeren. De resultaten van de enquête in het kader van de praktijkaccreditering worden niet teruggekoppeld aan de patiënten. De enquête onder patiënten is volgens Schopman van beperkte waarde. Hij heeft het idee dat ze als huisartsen goed weten wat er onder de patiënten leeft. De mensen in hun praktijk zeggen wat ze vinden en reageren als er iets aan de hand is. De vragenlijst is eigenlijk niet specifiek genoeg om er meer aan te hebben. Zelf toevoegen van vragen is mogelijk maar dat kost allemaal tijd. Tijdgebrek is de belangrijkste reden om niet meer activiteiten te ondernemen op het gebied van patiëntenparticipatie. Schopman geeft ook aan dat er de laatste jaren veel veranderd is in de huisartsenzorg, waardoor de organisatie van de praktijk voortdurend in beweging is. Mede hierdoor hebben projecten met betrekking tot (actieve) patiëntenparticipatie wat minder prioriteit.

Voorbeeld 3.4

Maaïke Noot van zorggroep RCH Midden Brabant:

De klankbordgroep heeft een hele zinvolle bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van patiëntenfolders, zowel qua vormgeving als tekst-inhoudelijk. Hierdoor zijn de folders er veel beter uit gaan zien en zijn ze beter begrijpelijk voor de doelgroep (o.a. leesbaarheid vergroot doordat bijvoorbeeld vakjargon en afkortingen nu zijn verwijderd). Ook bij het project lab-koppeling is de klankbordgroep betrokken bij het opstellen van brieven voor patiënten. De klankbordgroep heeft bekeken of er in die brieven datgene staat wat de patiënt wil weten. Deze voorbeelden zijn zo goed bevallen dat er nu veel vaker voor dit soort projecten (communicatie richting patiënten) gebruik zal worden gemaakt van de klankbordgroep.

Verder wordt het onderwerp zelfmanagement vaak behandeld: wat krijgen de deelnemers ervan mee in hun eigen praktijk en hoe zouden zij dit willen. RCH Midden Brabant is bezig met het ontwikkelen van een digitaal patiëntenportaal. De klankbordgroep wordt dan geraadpleegd of ze als patiënt hierop zitten te wachten. Voor dit onderwerp is er ook een gastspreker ingehuurd, die uitleg gegeven heeft over hoe een dergelijk portaal werkt. Voor bloedprikken kwam uit de klankbordgroep naar voren dat men het belangrijk vindt om zelf te kunnen beslissen naar welke prikpost men gaat om te laten prikken. Dit is ingevoerd.

Uit de interviews blijkt ook dat in de ogen van zorgverleners motivatie onder patiënten soms te wensen overlaat: mensen enthousiast maken blijkt niet zozeer het probleem, maar ze enthousiast houden is lastig. Mogelijke redenen die hiervoor genoemd worden zijn dat patiënten zich vaak weinig verantwoordelijk voelen voor participatie-projecten. Ook is er weinig belangstelling voor participatie-activiteiten die hoger op de ladder staan (zoals meebeslissen en coproduceren). Tot slot willen mensen graag meedoen op onderwerpen waar ze zelf mee te maken hebben.

Voorbeeld 3.5

Joop de Vette, huisarts in Wijchen, over project WijchenGezond: Mensen enthousiast maken is niet moeilijk, vertelt Joop, maar mensen enthousiast houden; zorgen dat ze zich verantwoordelijk voelen en eigenaarschap opeisen is veel moeilijker. Je kunt WijchenGezond beschouwen als een cultureel ontwikkelingsproces.

Elke pijler van WijchenGezond heeft ongeveer 20 à 30 burgers die zich op dat gebied inzetten. Burgers komen met allerlei gezondheidsbevorderende initiatieven/activiteiten die ze dan uitzetten in Wijchen (bijvoorbeeld een fietstocht, of voorlichting op school over voeding) Pijlerbijeenkomsten vinden ongeveer eens in de 2 maanden plaats. De Kartrekkers (vaak een van de betrokken huisartsen) bepalen de agenda en maken een verslag. In Pijlerbijeenkomsten is er voor iedereen ruimte om te zeggen en organiseren wat hij wil (maar het moet wel in bepaalde mate evidence-based zijn). Belangrijk speerpunt is de focus op bewustwording van het maken van keuzes omtrent gezondheid en gezondheidsbevordering. Burgers laten beseffen dat ze verantwoordelijk zijn voor de keuzes die ze maken, voor hun eigen gezondheid.

Opvallend is dat één cliëntenraad geen moeite heeft om nieuwe leden te krijgen. Hier worden vacatiegelden betaald voor de inzet van de leden. Of dit in het algemeen een belangrijke facilitator is om nieuwe leden te werven is niet bekend. Uit onze enquête komt naar voren dat mensen financiële compensatie niet belangrijk vinden. Wel kan het zijn dat patiënten zich meer serieus genomen voelen als er een financiële tegemoetkoming staat tegenover hun inspanningen. Bij een andere cliëntenraad krijgen de deelnemers eens per jaar een attentie. Waardering uiteten voor de inzet van mensen die bereid zijn zich in te zetten voor de praktijk, lijkt in elk geval een goed idee om de motivatie vast te houden.

3.2 Kunnen

Om participatie-activiteiten te organiseren moet aan bepaalde randvoorwaarden voldaan worden. Zo moeten tijd en financiële middelen beschikbaar zijn en moet de vraag beantwoord worden hoe representatief de deelnemers zouden moeten

zijn. Voorts dient er aandacht te zijn voor de vaardigheden van de deelnemers en moet bekeken worden of en hoe die bevorderd kunnen worden. Tenslotte kunnen er wijzigingen in de zorgorganisatie nodig zijn om patiëntenparticipatie een vaste plek te geven.

Wat zegt de literatuur hierover?

Hulpbronnen: Tijd en Geld

Voor patiëntenparticipatie is tijd en geld nodig. Onvoldoende hulpbronnen, zowel financieel als op het gebied van vaardigheden en informatie, vormen een probleem (Paine, 1983). Zo is er vaak geen budget voor training en geen ondersteuning bij het formuleren van de rol van patiëntenparticipatie. Patiënten zouden op zijn minst een reiskostenvergoeding moeten krijgen (De Wit et al., 2013). In Engeland kwamen er met de verplichtstelling van patiëntenparticipatiegroepen financiële middelen ter beschikking om een participatiegroep op te zetten (Gillam en Newbould, 2016). In 2013 was er ongeveer 1,10 pond beschikbaar per ingeschreven patiënt voor patiëntenraadpleging (Pollard et al., 2014). In 2015 kwam de financiële vergoeding te vervallen, maar bleef patiëntenparticipatie een contractuele verplichting voor huisartsen (Gillam en Newbould, 2016).

Een tweede aspect is de benodigde informatie voor patiëntenparticipatiegroepen. Het is een uitdaging om voldoende informatie te krijgen ten behoeve van participatieprojecten en toch de privacy van andere patiënten te waarborgen (Gillam en Newbould, 2016). Patiëntenparticipatiegroepen hebben vaak geen toegang tot financiële informatie en gedetailleerde informatie over klachten over de zorgverlening die door patiënten zijn geuit (Gillam en Newbould, 2016).

Representativiteit

In de praktijk blijken participanten vaak geen representatieve afspiegeling van de bevolking of de patiëntenpopulatie te zijn (Martin, 2008; Pollard et al., 2014). Vooral vrouwen, mannen tussen de 16 en 29 jaar en personen uit achterstandswijken en lagere sociale klassen zijn ondervertegenwoordigd (Petsoulas et al., 2015; Freeman et al., 2016; Segall, 2003; Agass et al., 1991). Professionals worstelen met de vraag in hoeverre een atypische groep als representant van de gehele populatie gezien kan worden (Martin, 2008). Volgens Martin wordt het argument van de problematische representativiteit vooral gebruikt door hulpverleners die zelf de controle willen houden (Martin, 2008). Toch is representativiteit niet altijd noodzakelijk of zelfs wenselijk. Het doel van de participatie kan juist de deelname van specifieke groepen patiënten vragen. Of een representatieve afspiegeling van de bevolking nastrevenswaardig is, hangt dus af van het doel van het participatie-initiatief. Representativiteit is belangrijk, als patiënten wordt gevraagd om structureel mee te denken over het beleid van de eerstelijnsvoorziening. Het gevaar bestaat immers dat een selectieve groep patiënten de eigen agenda nastreeft in plaats van die van de gemeenschap

(Freeman et al., 2016), als we al kunnen vaststellen wat die gemeenschapsagenda is. Freeman et al noemen ook als probleem dat participatie hoofdzakelijk plaatsvindt vanuit bestaande gebruikers van de zorg (Freeman et al., 2016). Voor huisartsenzorg in Nederland is dat geen groot probleem, omdat in een jaar tijd ongeveer driekwart van de patiënten minstens één keer contact met de praktijk heeft. Bij andere zorgverleners, zoals fysiotherapeuten of verloskundigen, kan dat wel een rol spelen.

De samenstelling van de patiëntengroep die participeert, is bij incidentele activiteiten veel meer afhankelijk van het specifieke doel. Als het doel bijvoorbeeld is om het zorgaanbod beter te laten aansluiten op de wensen en behoeften van mensen van niet-westerse afkomst, dan moeten vooral mensen met die achtergrond gevraagd worden. Dat vraagt wel om actief beleid met aan de doelgroep aangepaste vormen. Participatie van patiënten uit specifieke groepen kan bijdragen aan de vormgeving van cultuur-sensitieve zorg.

Wat zeggen de zorgverleners hierover?

Hulpbronnen: Tijd en Geld

Uit de interviews blijkt een tekort aan tijd en geld een struikelblok voor de ontwikkeling van projecten op het gebied van patiëntenparticipatie. Financiering voor patiëntenparticipatie is niet standaard aanwezig en moet bij elkaar gesprokkeld worden. Maar het schrijven van projectvoorstellen voor het verkrijgen van financiering kost ook weer tijd. Recente ontwikkelingen in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg; veranderingen in zorg en ondersteuning van ouderen en mensen met beperkingen) vergen veel tijd, die daardoor niet in patiëntenparticipatie kan worden geïnvesteerd.

Voorbeeld 3.6

Meggy van Kruijsdijk, directeur/huisarts bij gezondheidscentrum Samen Beter in Den Bosch:
Het loopt het momenteel niet zo goed met de patiëntenparticipatie. Op zich is de samenstelling van de wijk niet veranderd. Er zijn andere redenen voor. Een daarvan is dat het centrum klein is en er weinig uren voor het management zijn. Ziekte van een medewerker en een verbouwing kunnen het hele proces stilleggen. Voorheen was er 24 uur beschikbaar voor een directeur, nu zijn het er nog maar 8. Dit beperkt de slagkracht.

Voorbeeld 3.7

Joop de Vette, huisarts in Wijchen, over WijchenGezond:
Het project heeft van ZonMW een subsidie, schrijfgeld, ontvangen. De leefstijl-app is gesubsidieerd door de provincie. Verzekeraars lopen wel graag mee met de ontwikkelingen in de positieve gezondheidswetenschappen, maar zijn nog geen financiers. Er is geen tijd/geld voor projectschrijvers om een projectplan te schrijven en aan te bieden aan zorgverzekeraars.

De geïnterviewde zorgverleners die actief bezig zijn met patiëntenparticipatie, besteden daar tussen de twee en tien uur per week aan. De zorgverleners vinden aan de ene kant dat participatie veel tijd kost, aan de andere kant blijkt het ook veel op te leveren. Dat is de reden om ermee door te gaan of ermee te beginnen, zelfs als er geen financiering is. Patiëntenparticipatie kan zelfs besparingen opleveren, zo blijkt uit het voorbeeld dat een zorgverlener gaf (zie voorbeeld 3.8).

Voorbeeld 3.8 Besparingen door patiëntenraadpleging

Deelnemer Raad van Advies VEZN:

Het kan zich ook terugverdienen om te luisteren naar patiënten. Bij de nieuwbouw van een gezondheidscentrum bleek uit een raadpleging van een patiëntenpanel dat men geen behoefte had aan een centrale balie. De deelnemers aan het panel vonden het voldoende dat er voor de verschillende disciplines een balie was en dat ze erop konden rekenen dat ze opgeroepen of opgehaald werden. Het niet installeren en bemensen van een centrale balie heeft duidelijk veel geld gescheeld.

Representativiteit

Ook onder de geïnterviewden leeft de discussie ten aanzien van de mate van representativiteit die nodig geacht wordt bij bepaalde participatie-activiteiten. Bij patiëntenraden is representativiteit vaak gewenst, maar in de praktijk niet haalbaar. Voor dit soort raden zijn mensen nodig die sociaal vaardig zijn en die qua ziekte-inzicht boven hun eigen problemen uit kunnen stijgen. Met goede ondersteuning en begeleiding en eventueel scholing zouden mensen hun vaardigheden om te functioneren binnen een patiëntenraad kunnen ontwikkelen (zie voorbeeld 3.9).

Voorbeeld 3.9 Representativiteit versus functionaliteit

Maaïke Noot, van zorggroep RCH Midden Brabant:

Een klankbordgroep is niet representatief voor de patiëntenpopulatie van de huisartsen die bij de zorggroep zijn aangesloten. Dit heeft te maken met het doel van de klankbordgroep: om een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan een klankbordgroep moet de deelnemer sociaal vaardig zijn en moet zijn of haar ziekte-inzicht boven zijn eigen problemen uitstijgen.

Het is belangrijk dat de deelnemers geworteld zijn in de gemeenschap en een groot netwerk in de gemeenschap hebben. Men kan dan toetsen of ideeën en ontwikkelingen inderdaad door een groter deel van de gemeenschap gedragen worden of gewenst zijn. Bijvoorbeeld, bij het ontwikkelen van een app bestaat het risico dat hierover alleen mensen meepraten die zeer vaardig zijn met computers. De vraag is dan of er wel iets ontwikkeld wordt waaraan de hele bevolking of de specifieke doelgroep behoefte heeft.

Sommige trajecten lenen zich voor een 'tweetrapstoetsing'. Eerst worden ideeën ontwikkeld met een sociaal vaardige groep die boven de individuele problemen uitstijgt en professioneel bevraagd kan worden, in een setting die diepgravend is

en daardoor tijd kost (bijvoorbeeld een focusgroep). Deze groep is niet noodzakelijk representatief, maar vaak hoger-opgeleid, en/of ervaringsdeskundig (bijvoorbeeld de leden van een cliëntenraad). De ideeën uit deze eerste stap worden daarna getoetst in de consulten met mensen uit specifieke doelgroepen of met behulp van eenvoudigere en snellere middelen (vragenlijsten) waarbij ook andere groepen worden bereikt. Een korte vragenlijst zou bijvoorbeeld door praktijkondersteuners aan mensen uit de desbetreffende doelgroep voorgelegd kunnen worden.

Kwaliteit van participatieprojecten

Een voorwaarde voor positieve effecten van patiëntenparticipatie op de zorg en wellicht uiteindelijk ook op de gezondheid van de populatie is dat participatie kwalitatief goed verloopt (proceskwaliteit). Daar zijn nog geen criteria voor. We denken dat kwalitatief goede participatie kan worden bevorderd door het vinden van geschikte deelnemers, door ondersteuning en training van de deelnemers en door begeleiding in het proces van participatie. Zo blijken Zorgbelangorganisaties regelmatig ingezet te worden voor trainingen van cliëntenraden en klankbordgroepen van bijvoorbeeld zorggroepen, zodat de deelnemers beschikken over de juiste competenties, zoals beïnvloedingsvaardigheden en vergadertechnieken. Verder zorgt Zelfzorg Ondersteund! voor deskundigheidsbevordering bij zorggroepen, waarbij ook patiënten inbreng hebben. Zelfzorg Ondersteund! is een samenwerking van patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars (www.zelfzorgondersteund.nl). Sommige cliëntenraden krijgen secretariële ondersteuning. Ook aan de kant van de zorgverleners en organisaties kan ondersteuning en training behulpzaam zijn. Een eenvoudig voorbeeld is dat voor het opstellen en verwerken van vragenlijsten deskundigheid nodig is. Een zorgverlener gaf aan dat in verband met kostenbesparing een professionele vragenlijst vervangen was door een eigen vragenlijst. Het probleem was echter dat de eigen vragenlijst veel minder bruikbare informatie opleverde.

Relatie met patiëntenpopulatie

Eerstelijnspraktijken, anders dan huisartsenpraktijken hebben vaak geen langdurige relatie met hun patiënten (denk aan verloskundigen, fysiotherapeuten, diëtisten). Voor hen is structurele patiëntenparticipatie, bijvoorbeeld in de vorm van een patiënten- of cliëntenraad lastig te realiseren. Waar de werkgebieden van de verschillende eerstelijnsdisciplines meer overlappen, zijn de omstandigheden beter om tot samenwerking te komen en gezamenlijk te proberen patiënten bij de zorg te betrekken. Patiëntenparticipatie is ook voor de zorgverleners zonder langdurige relatie met patiënten goed mogelijk door middel van vragenlijsten onder patiënten en daarop gebaseerde verbeterprojecten die gezamenlijk met patiënten worden opgezet.

3.3 Doen

In het laatste thema van ons drieluik “willen, kunnen, doen” kijken we ten slotte naar de feitelijke uitvoering van patiëntenparticipatie: welke vormen en methodieken zijn er? Wat kunnen zorgverleners en hun organisatie doen om de uitvoering van patiëntenparticipatie vorm te geven?

Wat zegt de literatuur hierover?

Uit de literatuur komt naar voren dat de feitelijke uitvoering van patiëntenparticipatie wordt gehinderd door gebrek aan duidelijkheid over (wederzijdse) verwachtingen van patiënten en zorgverleners. Vaak zijn er geen heldere verwachtingen bij zorgverleners en patiënten, of zijn er verschillen in verwachtingen tussen zorgverleners en patiënten. Zorgverleners willen patiëntenparticipatie vooral inzetten voor communicatiedoelinden en tevredenheidsmetingen. Patiënten vinden dit echter te beperkt, zij zien zichzelf als representanten van de populatie (Martin, 2008). In Engeland doen patiëntenparticipatiegroepen vaak meer dan ze wettelijk verplicht zijn, maar dit geeft daardoor verwarring over het doel en de rol van deze groepen (Pollard et al., 2014).

Zorgverleners en patiënten kunnen de participatie heel verschillend ervaren. Zij geven bijvoorbeeld verschillende waarden aan begrippen als respect, dialoog en gezamenlijke besluitvorming. Hierdoor ontstaat het risico dat zorgverleners en patiënten, terwijl ze wel dezelfde begrippen gebruiken, verschillende doelen hebben (Rise et al., 2013).

Patiëntenparticipatie in de eerste lijn komt veel voor in Engeland, omdat huisartsen daar verplicht zijn om patiënten bij de zorg te betrekken, ook bij de planning, monitoring, ontwikkeling en levering van de zorg (Smiddy et al., 2015). Het betrekken van patiënten bij de zorgverlening is sinds het begin van deze eeuw een speerpunt van het Engelse beleid (Coulter en Elwyn, 2002). In 2009 had 40% van de Engelse praktijken een patiëntenparticipatiegroep (Smiddy et al., 2015). Sinds 2011 zijn praktijken verplicht om routinematig patiënten te raadplegen en ook iets te doen met de uitkomsten (Pollard et al., 2014).

Zoals eerder in dit hoofdstuk aangegeven, wordt in Australië patiëntenparticipatie vooral in afgelegen gebieden gezien. Onderzoekers zien daar een trend naar participatievormen waarbij patiënten minder zeggenschap hebben (lager op de participatieladder) (Freeman et al., 2016). Volgens Freeman et al. (2016) moet de community participatie in Australië versterkt worden. Naar hun mening ligt er op het moment te veel nadruk op individuele zorg, gericht op chronische aandoeningen. Dat gaat ten koste van populatiegerichte gezondheidsbevordering. Bovendien wordt er nog te veel centraal besloten, in plaats van op lokaal niveau (Freeman et al., 2016).

In Duitsland is in 2009 een kwaliteitsverbeteringsprogramma geïntroduceerd dat is gericht op het totale zorgtraject van patiënten over de grenzen van sectoren heen. Hiervoor kunnen vragenlijsten ingezet worden (Noest et al., 2014). Patiëntenparticipatie is verder geregeld op Bundeslandniveau, waarbij patiënten (vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen) advies mogen geven bij de onderhandelingen tussen de verzekeraars (Krankenkassen) en artsen. (Kassenartzliche Vereinigung Hamburg, 2014; Matzat, 2006). Of er in de huisartsenpraktijk ook sprake is van participatie komt niet uit de literatuur naar voren.

Wat zeggen de zorgverleners hierover?

Ook in onze gesprekken in het veld kwam naar voren dat het van belang is dat de verwachtingen van zorgverleners en patiënten ten aanzien van patiëntenparticipatie op elkaar zijn afgestemd. Daarmee hangt samen dat de uitkomsten van participatie-activiteiten serieus moeten worden genomen: zorgverleners moeten handelen naar die uitkomsten (bijvoorbeeld verbeteringen doorvoeren) of, wanneer bepaalde wensen niet realistisch zijn, een duidelijke uitleg geven waarom bepaalde wensen (nog) niet haalbaar zijn. Wanneer patiënten onrealistische eisen of verwachtingen hebben is doorvragen belangrijk (e.g. waaróm wilt u extra huisartsen in het gezondheidscentrum?). Vaak ligt er een ander probleem aan ten grondslag dat wél opgelost kan worden. Uitkomsten negeren als zorgverlener suggereert dat je patiënten niet serieus neemt. Zorgverleners moeten dus vooraf bedenken of de mogelijke uitkomsten in de praktijk te integreren zijn.

Het kan soms even duren voordat de verwachtingen van patiënten en zorgverleners op elkaar afgestemd zijn. Beide partijen moeten hierin groeien, zo wordt door meerdere zorgverleners aangegeven.

Voorbeeld 3.10

Bas Pubben, voorzitter van de burgerparticipatiegroep (bpg) van het Centrum voor Gezondheidszorg Pro Vita in Reuver:

In het begin was er onduidelijkheid over de rol van de bpg en wat de anderen van hen verwachtten. Bij aanvang heeft de bpg wat gesprekken gehad met de voorzitter van de Stuurgroep, een van de huisartsen die ook de trekker was van Pro Vita. Het was voor de leden onduidelijk waarover ze advies zouden moeten geven en op welk onderwerp ze zich als eerste zouden moeten focussen. We hebben besloten ons eerst bezig te houden met de vraag waar Pro Vita moet staan in de gemeenschap en hoe Pro Vita ervoor moet zorgen dat de zorg beter bereikbaar wordt voor de burgers. De wederzijdse verwachtingen zijn verder verduidelijkt toen er een speciaal aangestelde projectleider voor Pro Vita kwam. Zoals de situatie nu is sporen de verwachtingen met elkaar en komt de rol die de bpg heeft, overeen met wat de groep zelf wil. Een belangrijk aandachtspunt is de integratie van de belangen van de bevolking in de visie op het Centrum.

Onderwerpen

Bij de interviews met zorgverleners kwam een groot aantal onderwerpen aan bod die te maken hebben met de uitvoering van patiëntenparticipatie. In deze paragrafen zijn we vast en zeker niet volledig, maar de lijst met onderwerpen kan wel een belangrijke inspiratiebron vormen voor zorgverleners die ook patiëntenparticipatie willen ontwikkelen. De onderwerpen die bij de interviews aan de orde kwamen zijn grofweg in twee categorieën in te delen: de ene categorie betreft praktische onderwerpen zoals de organisatie van de praktijk, waarbij het gaat over onderwerpen als openingstijden en bereikbaarheid, en de ontwikkeling van ICT-applicaties voor patiënten. De andere categorie onderwerpen betreft de zorg voor specifieke groepen patiënten, zoals diabetici, ouderen of mensen met incontinentie, waarbij het vooral gaat over zelfmanagement: wat kunnen en willen patiënten zelf doen. Het meedenken op een hoger abstractieniveau, bijvoorbeeld over de visie van de praktijken kwamen we in de interviews zelden tegen. De meeste geïnterviewden vertelden dat de agenda wordt vastgesteld door de zorgorganisatie. Soms gebeurt dit in samenspraak met bijvoorbeeld de cliëntenraad, maar uiteindelijk heeft de zorgorganisatie hierin het laatste woord.

Voorbeeld 3.11

Joop de Vette, huisarts in Wijchen:

We vragen nu te veel “platte” dingen uit, we vragen vooral naar aspecten over omgeving en gedrag, terwijl het veel belangrijker is ook te vragen naar aspecten op het gebied van vaardigheden, waarden en identiteit. Bijvoorbeeld patiënten zouden mee moeten denken over wat de visie van de praktijk zou moeten zijn en welke identiteitsverandering er nodig is.

Voorbeeld 3.12

Henk Schers, huisarts in Lent:

Een ander project dat van start gaat betreft kanteling van diabeteszorg waarin patiënten in groepsverband zelf sturing geven aan hun diabetes en zorgvragen, de zorgverleners gaan daarin vooral reageren op zorgvragen van hun patiënten. Diabeten is in de voorbereiding gevraagd wat zij belangrijk vonden ten aanzien van hun ziekte. Daaruit bleek dat zij vooral minder pillen en meer informatie wilden. Zij vonden dat belangrijker dan een goed ingestelde suikerspiegel, terwijl dat juist door zorgverleners belangrijk gevonden wordt. Na de zomer gaat er een project van start waarin groepen gevormd worden van vijf tot tien mensen met diabetes en een coach. Deze groep gaat zelf de ziekte managen. Een deel van de mensen met diabetes blijkt hiervoor belangstelling te hebben en ze willen vaak meer zelf doen dan je zou verwachten.

Methoden

Zorgverleners gebruiken een groot aantal verschillende methoden om patiënten bij het reilen en zeilen van hun praktijk te betrekken. Hieronder volgt een

overzicht van activiteiten die wij tegengekomen zijn, geordend naar de participatieladder zoals beschreven in hoofdstuk 2.

Informereren

Informereren van patiënten is vaak éénrichtingsverkeer waarbij er informatie van de praktijk aan de patiënten wordt gegeven. Sommige activiteiten creëren de mogelijkheid tot meer interactie, zodat een hoger niveau van participatie, raadplegen, kan (maar niet noodzakelijk hoeft) plaats (te) vinden. Dit is het niveau van informatie *zenden*, bijvoorbeeld door het plaatsen van informatie op de website, of het organiseren thema-avonden, bijvoorbeeld over artrose of diabetes tijdens de ramadan.

Raadplegen

Het raadplegen van patiënten kan op veel verschillende manieren plaatsvinden:

- Een ideeënbus waar patiënten verbeteringen en suggesties voor de praktijk kwijt kunnen.
- Een console met vragen over de ervaringen van patiënten bij hun huidige bezoek aan de praktijk bij de uitgang van de praktijk.
- Vragenlijsten (schriftelijk of online) zijn veel gebruikte instrumenten om de mening van de patiënt te horen. Bij veel huisartsen gebeurt dit in het kader van de praktijkaccreditatie.
- Ervaringsdeskundigen of ‘expert patients’ geven advies en feedback aan zorgverleners en kunnen – als intermediair – andere patiënten bij de zorgverlening betrekken.
- Internetpanel: via de website of via email mensen vragen naar hun mening omtrent bepaalde voorgenomen activiteiten of wijzigingen in de praktijkvoering.
- Cliëntenraden, patiëntenraden of klankbordgroepen: deze bestaan uit een groep (geselecteerde) patiënten die de belangen behartigen van de patiëntenpopulatie tijdens bijeenkomsten met de zorgverleners en/of raad van bestuur van de organisatie. Patiëntenraden komen zo’n 3-5 keer per jaar bijeen en geven hun mening over de organisatie van de praktijk, het proces van de zorg en/of de inhoud van de zorg. In de praktijk blijkt dat de agenda van patiëntenraadbijeenkomsten meestal niet bepaald wordt door patiënten maar door de organisatie. Deze methode wordt vooral ingezet bij gezondheidscentra en zorggroepen. In individuele huisartsenpraktijken komen we deze vorm bijna niet tegen. Dit blijkt ook uit ons website-onderzoek (zie kader , waarbij in geen van de 35 onderzochte websites van huisartsenpraktijken melding gemaakt wordt van een cliëntenraad. Bij de onderzochte websites van gezondheidscentra werd op zeven van de 15 websites melding gemaakt van (een vorm van) een cliëntenraad.
- Focusgroepen: Een groep algemene patiënten of patiënten uit een specifieke groep, zoals diabetici of patiënten met een niet-westerse achtergrond, wordt (vaak eenmalig) geraadpleegd over een specifiek onderwerp.

Focusgroepgesprekken vinden plaats in kleine groepen van 5-10 patiënten, vaak in het bijzijn van de eerstelijnsorganisatie en soms met ondersteuning van ondersteuningsorganisaties, zoals Zorgbelang. Een Focusgroepgesprek duurt 2 tot 4 uur. In een Focusgroepgesprek komen de verwachtingen en wensen van patiënten aan bod. Ook worden groepen patiënten geraadpleegd over de ontwikkeling van bijvoorbeeld internetapplicaties, zoals het raadplegen van het patiëntendossier of het ontwikkelen van een app waarbij de ziekte van de patiënt gevolgd wordt en de patiënt meer eigen regie krijgt.

- Spiegelbijeenkomsten. In een spiegelgesprek deelt een groep patiënten hun ervaring met en mening over zorgverleners met elkaar en met de betreffende zorgverleners. De patiënten zitten rond de tafel. In de cirkel achter hen, nemen de zorgverleners plaats. In de eerste ronde van het spiegelgesprek mogen zorgverleners alleen luisteren naar de verhalen van de patiënten, zonder hierop te reageren of te interrumperen. Zorgverleners ervaren deze bijeenkomsten vaak als bedreigend, omdat ze vrezen kritiek te krijgen en zich niet te mogen verdedigen. De zorgverleners die ervaring hebben met Spiegelgesprekken zijn juist opvallend positief. Patiënten hebben vaak ook veel positiefs te melden, en de commentaren van patiënten zijn erg leerzaam. Aanwezigheid van alle betrokken zorgverleners bij een Spiegelgesprek is van belang voor het succes van het Spiegelgesprek.

Kader 3.1 Website-onderzoek

Om na te gaan in hoeverre huisartsenpraktijken en gezondheidscentra met hun patiënten communiceren via hun website, hebben we van 35 huisartsenpraktijken en 15 gezondheidscentra de website gecheckt op de informatie die zij aan hun patiënten geven. Daarbij is expliciet gekeken naar feedback die deze websites geven over resultaten van patiëntenraadplegingen en cliëntenraden.

Coproduceren

- Mensen uit de wijk organiseren zelf activiteiten, samen met of onder begeleiding van zorgverleners, die gericht zijn op het bevorderen van de gezondheid. Dit komen we vooral tegen in de bredere, wijkgerichte participatie-activiteiten, zoals in WijchenGezond, waar burgers activiteiten organiseren, zoals de oprichting van een wandelgroep.
- Vrijwilligers worden ingezet voor hand- en spandiensten in de praktijk, bijvoorbeeld in de vorm van een gastvrouw in de praktijk of bij ontwikkeling en onderhoud van de website. Daarmee zijn zij coproducten van praktijkactiviteiten. Ook hier werkt participatie twee kanten op: de vrijwilligers halen er voldoening of werkervaring uit en de praktijk heeft er baat bij. In het voorbeeld van een vrijwilliger als gastvrouw in de praktijk haalt de vrijwilliger sociale contacten en voldoening uit het werk en de praktijk wordt via de gastvrouw op de hoogte gehouden wat er speelt in de praktijk en de wijk. Eén gezondheidscentrum heeft een groepje vrijwilligers dat voor berichtgeving op de sociale media zorg gaat dragen.

Werving

De zorgverleners willen graag gemotiveerde en betrokken deelnemers werven. Werving van deelnemers aan participatie-activiteiten gebeurt vaak via praktijk-ondersteuners. Zij kennen de patiënten goed en kunnen een inschatting maken of zij passen bij de activiteiten waarvoor ze gevraagd worden. Vooral voor zorggroepen, die zelf geen patiënten zien, is dit een handige manier om deelnemers te werven. Een andere manier van werven is via advertenties in de plaatselijke media. Actieve werving van deelnemers (het bellen en uitnodigen van patiënten) lijkt noodzakelijk voor succes. Patiënten in eerste instantie op een laagdrempelige manier betrekken (wilt u uw mening geven over een concreet onderwerp) om hen daarna in een langdurige relatie of in complexere vraagstukken (bijvoorbeeld het beleid van de praktijk) te laten meepraten zijn manieren om mensen te werven. In de praktijk blijkt dat deelnemers vaak ouderen zijn (want die hebben veel tijd) of hoger opgeleiden. Innovatie manieren van werving zijn noodzakelijk om vooral ook jongeren enthousiast te maken voor participatie.

Selectiecriteria. Vooral voor de patiëntenraden is het belangrijk dat deelnemers verder kunnen kijken dan hun persoonlijke situatie of persoonlijke belangen. Ook is het handig om mensen te werven met een breed netwerk, die goed geworteld zijn in de gemeenschap.

Het belang van tijd. Voor cliëntenraden blijkt dat de betrokkenheid met en vertrouwen in de eerstelijnspraktijk moet groeien. Met de tijd neemt het vertrouwen toe dat men zijn/haar mening kan en mag geven. Mensen moeten op elkaar ingespeeld raken. Het verdient dan ook aanbeveling om bij verversing van cliëntenraden continuïteit te bewaren door altijd langerzittende leden te hebben, naast “vers bloed”.

Intensiteit

De zorgverleners die patiëntenparticipatie actief stimuleren, geven aan dat zij ergens tussen de twee en tien uur per week besteden aan de participatie-activiteiten. Participatiegroepen, zoals cliëntenraden, komen meestal vier tot zes keer per jaar bijeen. Als daarbij ook nog verschillende werkgroepen opgericht worden, die specifiek aan één onderwerp werken, dan kan het meer tijd gaan kosten. Het is belangrijk om te zorgen voor een goede balans, voor patiënten moet er geen overkill aan participatieactiviteiten ontstaan. De zorgverleners geven de tip om het eenvoudig en klein te houden, vooral in het begin. Ook is het belangrijk dat de gekozen vorm bij de zorgverleners en hun organisatie past.

Voorbeeld 3.13

Joop de Vette, huisarts in Wijchen:

Houd het klein, maar zorg dat het in alles terugkomt (in de nieuwsbrief, dat assistentes het gebruiken of ernaar handelen, binnen consulten, tot aan de muziek in de wachtkamer)

Zorg dat het bij je past. Sommige zorgverleners zijn heel enthousiast en steken veel (vrije) tijd in het project. Dit is niet voor iedereen een optie.

Implementatie

Voor patiëntenraden geldt dat er tijd gestoken moet worden in de ontwikkeling van een band tussen de leden onderling, en tussen de patiëntenraad en de praktijk: deelnemers en zorgverleners moeten zich veilig voelen om hun eigen mening te geven. Ook is het belangrijk dat de verwachtingen goed op elkaar afgestemd worden: zowel patiënten als zorgverleners moeten dezelfde doelen voor ogen hebben. De inbreng van patiënten moet serieus genomen worden door de zorgverleners. Een advies van patiënten is niet vrijblijvend, er moet iets mee gedaan worden. Daarom is het handig om vooraf te bedenken waar je advies over wilt aanvragen.

Voorbeeld 3.14

Henk Schers, huisarts in Lent:

Er veranderen dingen door de samenwerking met patiënten. Dat zou ook een spanningsveld kunnen gaan opleveren. Als je patiënten om hun mening vraagt, dan moet je daar ook wat mee doen. Je moet daarom vooraf bedenken of de uitkomst van de raadpleging haalbaar is binnen de organisatie. Als voorbeeld wordt de hypothetische vraag genoemd of er een acupuncturist in het centrum zou moeten komen. Als de patiënten hier enthousiast over zouden zijn, maar de huidige zorgverleners hier niet achter kunnen staan, dan wordt het een probleem. Patiënten kunnen dan het gevoel krijgen dat er niet naar hen geluisterd wordt.

Terugkoppeling van de resultaten

Het terugkoppelen van de resultaten naar de patiënten is geen vanzelfsprekendheid. Via het onderzoek onder de websites van huisartsen en gezondheidscentra blijkt dat een vrij algemeen probleem te zijn. Op vier van de 35 websites wordt een tevredenheidsonderzoek onder patiënten gemeld en slechts op twee websites staat hiervan een terugkoppeling. Verder zijn er acht websites waarop een NHG-accreditatie vermeld wordt (waarvoor een tevredenheidsonderzoek een verplicht onderdeel is), maar wordt geen melding gemaakt van een tevredenheidsonderzoek of de resultaten daarvan. Bij de gezondheidscentra zijn vijf centra die melding maken van een tevredenheidsonderzoek, daarnaast vermelden vier centra een NHG-accreditatie, maar maken geen melding van een tevredenheidsonderzoek. Slechts één centrum koppelt de resultaten terug via de website. Verder is er één website waarop thema-avonden gemeld worden, met een evaluatie van die avonden. Twee websites publiceren een nieuwsbrief of cliëntenkrant. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat de andere praktijken helemaal niets aan terugkoppeling doen, maar ze doen het in ieder geval niet via hun website. Van de zeven gezondheidscentra die een patiëntenraad of -panel hebben, geeft slechts één website informatie over de resultaten van deze raadpleging.

Voorbeeld 3.15 Voorbeeld uit website-onderzoek huisartsenpraktijken*

Uit het bezoek aan een aantal websites van huisartsenpraktijken ontleenden we het volgende voorbeeld:

Huisartsenpraktijk beoordeeld met een 8,6

Onze praktijk neemt deel aan een onderzoek dat patiëntervaringen meet. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een onafhankelijk bureau genaamd XXX en is volledig anoniem. Het afgelopen jaar hebben xxx patiënten meegedaan met het klantwaarderingsonderzoek. Wij willen hen daarvoor van harte bedanken en presenteren u hierbij de uitkomsten over 2015.



* In verband met de privacy zijn gegevens die de praktijk kunnen identificeren onherkenbaar gemaakt.

Toekomstplannen

Participatie is nog volop in beweging, hetgeen blijkt uit de plannen die een aantal van de geraadpleegde zorgverleners hebben voor de nabije toekomst. Deze plannen zijn vaak al vrij concreet uitgewerkt, maar moeten nog geïmplementeerd worden.

3.3 Willen, Kunnen, Doen: Wat vinden de patiënten?

Wat willen, kunnen en doen patiënten op het gebied van patiëntenparticipatie? We vroegen het ze in de eerder genoemde enquête (zie ook de bijlage voor verdere achtergrondinformatie).

Willen en Kunnen

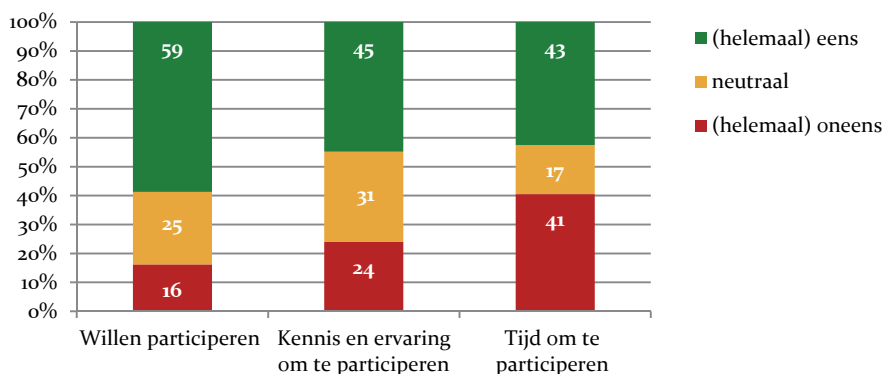
We vroegen onze steekproef aan te geven in hoeverre zij wilden participeren bij eerstelijnszorg, in hoeverre ze vonden dat ze over de benodigde kennis en ervaring beschikten en of ze ook daadwerkelijk tijd hadden om te participeren. Hoewel mensen gemiddeld genomen wel willen participeren, blijkt men minder bereid daadwerkelijk tijd in patiëntenparticipatie te willen of kunnen steken (zie figuur 3.1).

Zo'n 80% van de patiënten gaf aan het niet nodig te vinden een vergoeding voor patiëntenparticipatie te krijgen. Van de 20% die dat wel wil, zegt 75% een onkostenvergoeding te waarderen, 20% scholing, en 42% wil betaling voor (een deel van) de geïnvesteerde tijd.

- *Willen participeren* is de gemiddelde score op twee items over de motivatie tot patiëntenparticipatie te berekenen: “Ik geef graag mijn mening over de praktijk van mijn huisarts” en “Ik wil graag meebeslissen over de zorg en het zorgaanbod binnen de praktijk”.
- *Kunnen participeren* de gemiddelde score van drie items over de mogelijkheden tot participeren te berekenen: “Ik kan als burger en patiënt een zinnige bijdrage leveren aan verbeterplannen”, “Ik heb te weinig kennis over de zorg om een goede bijdrage te leveren aan verbeterplannen” en “Ik heb genoeg ervaring om mijn mening te geven in zo'n bijeenkomst”.
- Tijd om te participeren is gemeten met één item “Ik ben bereid tijd te besteden aan zo'n bijeenkomst”.

Zie ook bijlage 1 Methode.

Figuur 3.1 Willen en kunnen patiënten participeren?



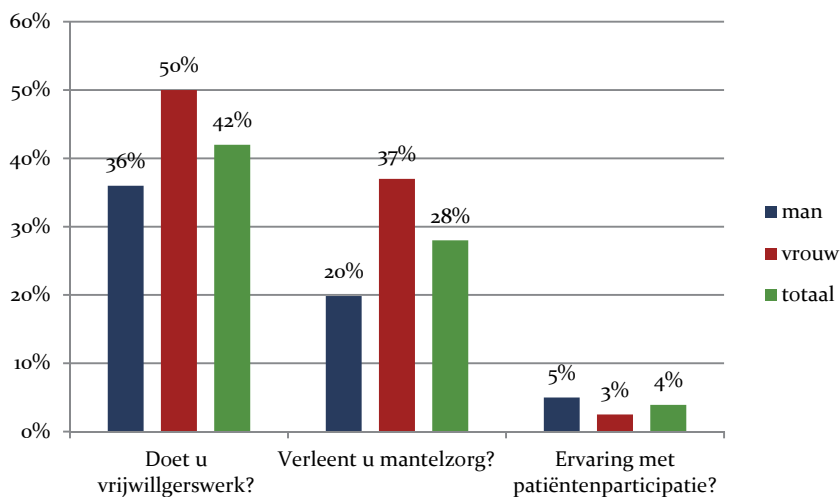
Doen

Hoe actief zijn mensen in patiëntenparticipatie op dit moment en hoe zit dat voor andere vormen van “community-participatie” zoals vrijwilligerswerk, en voor mantelzorg?

Uit de enquête blijkt dat een groot deel van de ondervraagden zich inzet als vrijwilliger in de buurt of als mantelzorger, vrouwen meer dan mannen. Deze

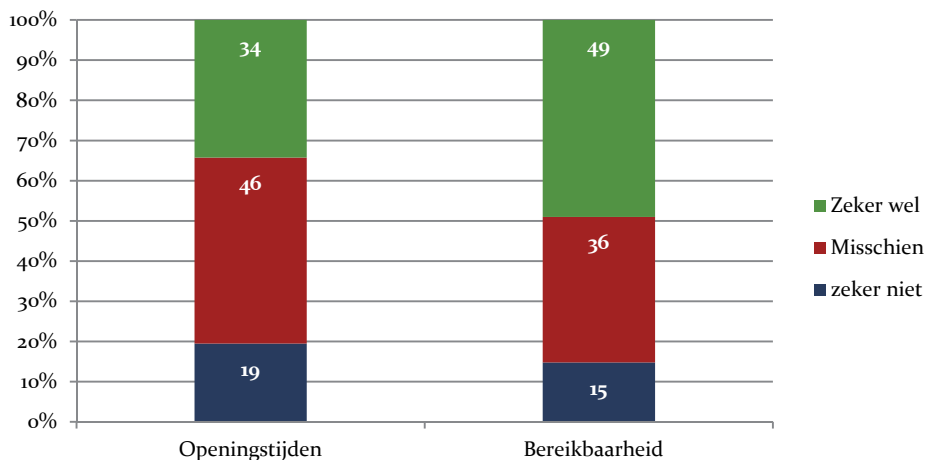
cijfers komen overeen met cijfers van het Sociaal Cultureel Planbureau en het Centraal Bureau voor de Statistiek (De Klerk et al., 2015; Arends en Flöthe, 2015). Slechts een zeer klein deel van de ondervraagden neemt deel aan projecten omtrent patiëntenparticipatie, zie figuur 3.2.

Figuur 3.2 *Deelname aan vrijwilligerswerk mantelzorg en patiëntenparticipatie*



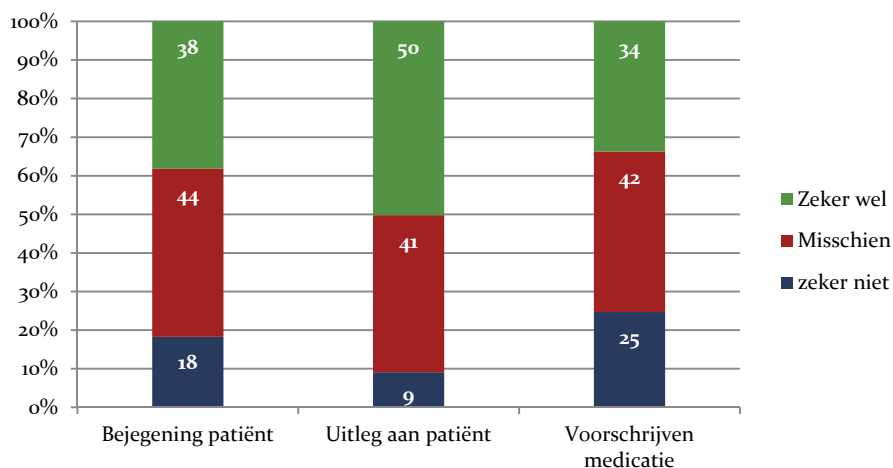
We vroegen onze steekproef ook op welke onderwerpen ze wilden participeren en maakten daarbij een onderverdeling in de organisatie, het proces en de inhoud van de zorg. Op het gebied van de organisatie van de zorg geeft 34% aan mee te willen praten over de openingstijden van eerstelijnspraktijken, en 49% wil medezeggenschap in de bereikbaarheid ervan, zie figuur 3.3.

Figuur 3.3 *Onderwerpen waarover patiënten willen meepraten en meebeslissen: organisatie van de zorg*



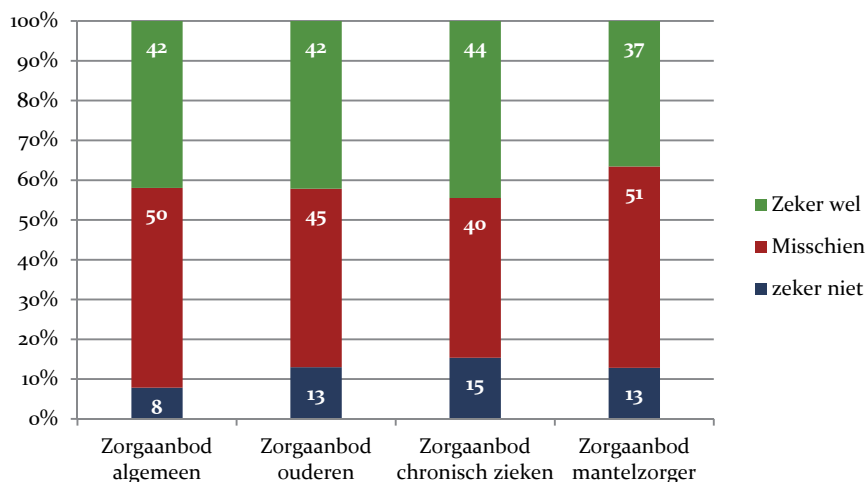
Op het gebied van de processen in de zorgverlening richtten we ons in de enquête op drie thema's: zo'n 38% van de deelnemers gaf aan mee te willen praten over de bejegening van patiënten, maar liefst 50% wil meepraten over de uitleg die wordt gegeven aan de patiënten en 34% wil meepraten over het voorschrijven van medicatie. Ook geeft een relatief groot percentage deelnemers aan zeker niet mee te willen praten over voorschrijven van medicatie (25%, zie figuur 3.4).

Figuur 3.4 Onderwerpen waarover patiënten willen meepraten en meebeslissen: het proces van de zorg



Ook over het aanbod van de zorg willen mensen graag meepraten: Tussen de 37% en 44% van deelnemers geeft aan mee te willen praten over het zorgaanbod in het algemeen of het zorgaanbod voor specifieke doelgroepen, zie figuur 3.5.

Figuur 3.5 Onderwerpen waarover patiënten willen meepraten en meebeslissen: inhoud van het zorgaanbod



Uit de enquête blijkt dus dat patiënten het erg belangrijk vinden dat zij geïnformeerd worden over de eerstelijnszorg en dat hun stem gehoord wordt. Echter, niet iedereen die het belangrijk vindt, heeft ook voldoende tijd voor initiatieven op het gebied van patiëntenparticipatie (zie figuur 3.1: 59% vindt participatie belangrijk, echter 43% geeft aan hier ook tijd voor te hebben). Voor zorgverleners is het daarom van belang dat zij patiëntenparticipatieprojecten ontwikkelen die weinig tijd van patiënten vragen. Een vergoeding wordt door de meeste patiënten niet als erg belangrijk aangemerkt, maar zorgverleners moeten erbij stilstaan dat een vergoeding van de reiskosten of ondersteuning op andere wijze het belang dat wordt gehecht aan de input van patiënten symboliseert.

3.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk hebben we gekeken naar de motivatie voor patiëntenparticipatie (willen), de middelen en de ondersteuning die hierbij nodig zijn (kunnen) en de uitvoering (doen). Zowel zorgverleners als patiënten geven over het algemeen een positief oordeel tegenover patiëntenparticipatie te staan. Aspecten als tijd en geld kunnen bij zorgverleners een barrière opleveren, maar positieve ervaringen zijn vaak redenen om er toch mee door te gaan. Ondersteuning van zorgverleners en patiënten bij participatie en het afstemmen van verwachtingen vooraf dragen bij aan de kwaliteit van de participatie. In de praktijk vinden we veel verschillende soorten participatievormen. De gekozen vorm moet passen bij de zorgverlener en bij de doelgroep. Het verdient de aanbeveling om klein te beginnen en aan de patiënten terug te koppelen wat er met de resultaten gedaan is.

4 Conclusie

We hebben in deze kennissynthese betoogd dat ontwikkelingen in de gezondheidszorg, in de samenleving en in het beleid meer participatie van patiënten in de eerste lijn gewenst maken. De gezondheidsproblemen van zelfstandig wonende mensen worden complexer. Ouderen en mensen met beperkingen wonen langer zelfstandig; ze hebben vaker meerdere chronische ziekten en hun gezondheidsproblemen zijn verweven met sociale problemen. Tegen deze achtergrond vindt een verschuiving plaats van gerichtheid van de eerstelijnszorgverleners op ziekten naar gerichtheid op patiënten en vandaar naar persoonsgerichte zorg, plus aandacht voor de bevolking als geheel. Deze verschuiving zien we op verschillende niveaus. Zorgverleners worden zich ervan bewust dat zij weliswaar een belangrijke bijdrage leveren aan de gezondheid en het welbevinden van de mensen die tot hun praktijk behoren, maar dat ze dat niet alleen kunnen. Op het individuele niveau blijkt dat uit meer aandacht voor gezamenlijke besluitvorming binnen consulten en voor wat mensen zelf kunnen doen voor hun gezondheid. Op landelijk niveau zijn er al langere tijd activiteiten van patiëntenorganisaties die zich als de derde partij in het stelsel profileren, naast de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars. Een betrekkelijk recente ontwikkeling is de betrokkenheid van patiënten en burgers bij de eerstelijnsvoorzieningen. Betrekkelijk recent, maar met voorlopers in de besturing van gezondheidscentra die teruggaan tot in de jaren zeventig van de vorige eeuw. In deze kennissynthese hebben we de betrokkenheid van patiënten bij het reilen en zeilen van eerstelijnspraktijken centraal gesteld. We hebben patiëntenparticipatie op dit niveau, vooral beschouwd vanuit het perspectief van zorgverleners, omschreven als: *een gestructureerde inzet om patiënten te betrekken bij de organisatie, het beleid en/of het zorgaanbod van eerstelijnspraktijken in hun directe omgeving.*

De directe omgeving van mensen is belangrijk – zorg in de buurt. Omdat eerstelijnsvoorzieningen relatief kleinschalig zijn kunnen zij hier goed bij aansluiten. De voorzieningen zijn *in* de buurt gelokaliseerd. Maar waar het in een eerstelijnszorg die nog sterk was gericht op de zorg voor ziekte bleef bij zorg *in* de buurt, wordt het met de bovenbeschreven veranderingen ook zorg *voor* de buurt. Eerstelijnszorgverleners zijn nu sterker gericht op het benaderen van de bevolking in de buurt. Zo worden in een aantal praktijken zelfstandig wonende ouderen die in een bepaalde periode geen contact hebben gehad met de praktijk, gebeld of bezocht. Ook wijkverpleegkundigen en sociale wijkteams signaleren eventuele problemen van buurtbewoners. Op het moment dat buurtbewoners ook zelf verantwoordelijkheid gaan nemen voor hun zorg op collectief niveau, wordt het ook zorg *van* de buurt. Dat is bijvoorbeeld het geval in krimpgebieden en kleine kernen waar zorgcoöperaties tot stand komen die worden gedragen door de

bewoners. In deze ontwikkelingen past de belangstelling voor patiëntenparticipatie in de eerste lijn.

4.1 Antwoord op de gestelde vragen in deze kennissynthese

In hoofdstuk 1 hebben we drie vragen gesteld. De eerste luidde:

‘Wat levert patiëntenparticipatie op voor eerstelijnsorganisaties, voor de participanten, en voor de patiëntenpopulatie als geheel?’

We hebben deze vraag in eerste instantie beantwoord op basis van de onderzoeksliteratuur. Het onderzoek over patiëntenparticipatie in de eerste lijn laat zien dat de organisatie van de zorg verbetert en dat de zorg beter aansluit bij de wensen en behoeften van de patiëntenpopulatie. We moeten daar direct bij aangeven dat veel van het onderzoek is gedaan in Engeland, waar patiëntenparticipatie sinds 2011 verplicht is voor huisartspraktijken. Nederlands onderzoek is er nog nauwelijks. Op basis van bestaande literatuur kunnen we geen harde uitspraken doen voor de Nederlandse situatie.

Onze interviews laten wel voorbeelden zien van situaties waarin patiëntenparticipatie heeft bijgedragen aan betere zorg. Over mogelijke uitkomsten in termen van een betere gezondheid van de populatie kunnen we op basis van de literatuur niets zeggen.

De tweede vraag was: *‘Hoe krijgt patiëntenparticipatie in de praktijk vorm?’*

Uit onze gesprekken en de ervaringen bij organisaties als Zorgbelang komt een grote diversiteit aan vormen naar voren. Het is van belang dat de gekozen vormen aansluiten bij de doelen van patiëntenparticipatie en de doelgroepen die worden betrokken bij de eerste lijn. Ook vraagt een structurele betrokkenheid van patiënten bij het beleid van de eerstelijnsvoorzieningen een andere aanpak dan betrokkenheid bij incidentele verbeterprojecten.

Eerstelijnszorgverleners kunnen met beperkte middelen al veel doen. Ze kunnen patiëntenparticipatie in kleine stappen ontwikkelen door patiënten te informeren, te raadplegen en feedback te geven over wat met raadplegingen wordt gedaan. Het betere kan de vijand van het goede zijn op het moment dat eerstelijnsorganisaties een ideaalbeeld van patiëntenparticipatie hebben dat in termen van de participatieladder op een hoge trede staat of wanneer ze zich spiegelen aan een heel mooi voorbeeld. Onderlinge uitwisseling van ervaringen kan bijdragen aan realistische doelen. We zijn dit in de praktijk nog niet tegengekomen.

In het kader van praktijkaccreditatie, kwaliteitsregisters en dergelijke verzamelen eerstelijnspraktijken met regelmaat informatie over ervaringen en tevredenheid van patiënten. Het is een kleine stap om de uitkomsten daarvan en de verbeteracties die eruit voortkomen terug te koppelen naar patiënten. En om patiënten te betrekken bij het ontwikkelen van verbeterplannen.

De derde vraag luidde: *‘Wat zijn succesfactoren voor en belemmeringen bij het tot stand brengen van patiëntenparticipatie?’*.

Aan de kant van de patiënten, de praktijkpopulatie of lokale (buurt) bevolking hebben we een aantal omstandigheden gezien die kunnen bijdragen aan het succes van patiëntenparticipatie. We hebben gezien dat mensen gemotiveerd zijn om mee te praten en denken over het reilen en zeilen van de eerstelijnsvoorzieningen in hun directe omgeving. Er is nog wel wat nodig om dat om te zetten in actie. Daar lopen alle eerstelijnsorganisaties die patiëntenparticipatie proberen te organiseren tegenaan. We hebben gezien dat het gevoel van urgentie bij de bevolking sterker is in kleine kernen en krimpgebieden. Daar is de lokale gemeenschap sterker. Een belangrijke uitdaging is dan ook hoe eenzelfde gevoel van urgentie en bereidheid tot actie in meer stedelijke gebieden te ontwikkelen is.

Aan de kant van individuele patiënten of buurtbewoners geldt dat zij het gevoel moeten hebben iets te kunnen bijdragen en dat zij iets terugkrijgen. Bij het eerste kan de keuze van geschikte vormen van participatie en scholing en ondersteuning daarbij bijdragen aan het succes. Goede feedback over wat er met de inbreng van patiënten wordt gedaan draagt bij aan het gevoel daadwerkelijk te worden gehoord. De inzet van vrijwilligers is een manier om patiënten te betrekken bij de coproductie van de eerstelijnsvoorziening. Daar kunnen concrete opbrengsten voor de vrijwilligers tegenover staan in de vorm van contacten met anderen, minder isolement en een gevoel een bijdrage te leveren.

Ook aan de zorgverlenerskant hebben we factoren gezien die kunnen bijdragen aan succes. Eerstelijnsorganisaties zijn beter in staat om patiëntenparticipatie op te zetten en vol te houden als ze een zekere organisatiekracht hebben. Ze kunnen dan mensen en middelen vrijmaken en inzetten. Eerstelijnspraktijken hebben net als patiënten ondersteuning nodig (materieel en immaterieel). Er is nog weinig of geen uitwisseling van ervaringen tussen zorgverleners op het gebied van patiëntenparticipatie. Voor meer structurele betrokkenheid van patiënten hebben huisartsen het voordeel dat ze een vaste patiëntenpopulatie hebben. Bij de eerstelijnszorgverleners die meer episodegewijze zorg verlenen is het realiseren van structurele betrokkenheid lastiger, omdat ze te maken hebben met een sterk wisselende patiëntenpopulatie.

4.2 Beschouwing

Dat patiëntenparticipatie belangrijk wordt gevonden, betekent nog niet dat het ook gebeurt. Motivatie of gevoel van urgentie (willen) is één ding. Er moeten ook mogelijkheden zijn om patiëntenparticipatie te realiseren. Het is een uitdaging voor de organisaties en zorgverleners in de eerste lijn om participatie van patiënten op het niveau van de praktijk te organiseren. Ze hebben daarvoor een bepaalde capaciteit nodig in termen van menskracht, geld, organisatievermogen. Zonder goede voorbeelden, ondersteuning en uitwisseling van ervaringen is het

lastig iets nieuws op te zetten. De aard van het werk beïnvloedt ook de mogelijkheden om patiënten bij de praktijk te betrekken. Huisartsen en gezondheidscentra die rond huisartsen zijn opgezet, hebben als voordeel dat patiënten zijn ingeschreven en dus voor langere tijd bij dezelfde praktijk komen. Bij fysiotherapeuten of verloskundigen is het contact vaak beperkt tot een episode van zorg.

De andere kant van de zaak wordt gevormd door de 'buurt', de bewoners en patiënten. We gaven al aan dat er verschillen zijn tussen stad en platteland. Maar ook binnen steden en op het platteland is er variatie in hoe sterk de onderlinge banden zijn en in welke mate bewoners bereid zijn iets voor elkaar en voor het collectief te betekenen. Ook verschillen individuen in hun bereidheid en motivatie en in hun mogelijkheden om te participeren in de eerste lijn. Het is nagenoeg onmogelijk om een afspiegeling van de lokale bevolking te betrekken bij de eerstelijnsvoorzieningen. De vraag is hoe belangrijk afspiegeling is. Ten eerste hangt dat af van het precieze doel van de participatie en ten tweede zijn er ook vormen te bedenken waarin een meer selectieve groep patiënten of bewoners een actieve rol speelt en de uitkomsten van hun activiteiten worden getoetst op bijvoorbeeld draagvlak bij een bredere groep van de bevolking. En net zo goed als dat eerstelijnszorgverleners en organisaties ondersteuning nodig hebben bij het realiseren van patiëntenparticipatie, hebben patiënten dat ook.

Eerstelijnszorgverleners hebben, wellicht door alle ontwikkelingen die op hun afkomen, de neiging om afhoudend te reageren op de suggestie patiënten meer te betrekken bij het reilen en zeilen van hun praktijk. Zij zien op tegen een situatie waarin ze veel tijd, geld en energie moeten investeren in patiëntenparticipatie en hebben de neiging de lat dan erg hoog te leggen. Dat is niet nodig.

Patiëntenparticipatie kan beginnen met betrekkelijk kleine stappen, bijvoorbeeld door patiënten te informeren, te raadplegen en door hen feedback te geven. In het kader van praktijkaccreditatie of kwaliteitsregisters worden (reeds) vragenlijsten onder patiënten uitgezet. Door de resultaten daarvan en de verbetertrajecten die eruit voortkomen terug te koppelen naar patiënten, worden dezen bij de praktijk betrokken.

Zo bezien gebeurt al veel, al wordt het niet altijd als patiëntenparticipatie benoemd. Het kan stapsgewijs verder worden uitgebouwd. Deze kennissynthese kan daar ideeën voor geven en in de bijlage Handreiking staan bronnen waar de lezer meer kan vinden.

4.3 Beleids- en onderzoeksagenda

Tot slot van dit hoofdstuk willen we een aanzet geven voor een beleidsagenda en een onderzoeksagenda op het gebied van patiëntenparticipatie in de eerstelijnszorg.

Bij een *beleidsagenda* gaat het om wat andere organisaties dan de lokale zorgverleners kunnen doen om patiëntenparticipatie te faciliteren. Het gaat

hierbij bijvoorbeeld om de overheid op verschillende niveaus, om zorgverzekeraars en brancheorganisaties van zorgverleners. De landelijke overheid werkt aan een wijziging van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen. In de vernieuwde wet zou patiëntenparticipatie in de eerste lijn een duidelijkere plaats kunnen krijgen. We moeten geen al te grote illusies hebben van wat een wettelijke regeling op dit gebied kan bewerkstelligen. Uiteindelijk moet patiëntenparticipatie vorm krijgen in de praktijk en deze vorm kan variëren afhankelijk van de lokale context (Van de Bovenkamp et al., 2016). Brancheorganisaties kunnen patiëntenparticipatie als prioriteit definiëren en de invoering op lokaal niveau ondersteunen. Dat kan op de manier waarop InEen nu samen met andere organisaties via Zelfzorg Ondersteund! lokale organisaties helpt bij de uitvoering van hun beleid om meer persoonsgerichte zorg tot stand te brengen. Zorgverzekeraars kunnen – zeker in de startfase – eerstelijnsorganisaties financieel steunen die patiëntenparticipatie willen realiseren. Ook gemeenten die een belangrijke rol spelen in de organisatie van samenwerking in het sociale domein en tussen het sociale domein en de eerste lijn, kunnen een ondersteunende en faciliterende rol spelen. Bij alle ondersteuning die we ons kunnen voorstellen, blijft belangrijk dat er ruimte is voor variatie om afhankelijk van de lokale context en de doelen die daarbinnen zijn geformuleerd, te kunnen opereren zonder dat er al te veel regels worden vastgelegd (Van de Bovenkamp et al., 2016).

Bij een *onderzoeksagenda* gaat het om programmering van onderzoek om leemten in de bestaande kennis op te vullen. Uit ons literatuuronderzoek blijkt dat onderzoek naar patiëntenparticipatie in de eerstelijnspraktijk schaars is en vaak geen sterk onderzoek is. Het gaat in de eerste plaats om onderzoek naar de condities waaronder patiëntenparticipatie tot stand komt en waaronder dat niet of moeilijker het geval is. Tevens is hier de overdraagbaarheid van goede voorbeelden van de ene naar de andere context van belang; kan bijvoorbeeld een succesvol project op het platteland ook toegepast worden in een stedelijke omgeving? Ten tweede is er behoefte aan onderzoek naar de opbrengsten van patiëntenparticipatie, om te beginnen op het gebied van verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening, maar ook naar de bijdrage van meer betrokkenheid van patiënten bij de eerste lijn ‘zorguitkomsten’, zoals het langer zelfstandig wonen van ouderen en mensen met beperkingen, het tot stand komen van veranderingen in leefstijl en het behoud van eigen regie, welbevinden en gezondheid.

Literatuur

- Agass M, Coulter A, Mant D, Fuller A. Patient participation in general practice: who participates? *The British Journal of General Practice*, 1991; 41(346):198-201
- Arends J, Flöthe L. Wie doet vrijwilligerswerk? Sociaaleconomische trends. Den Haag: CBS, 2015; nr. 4
- Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 1969; 35(4):216-224
- Bath J, Wakerman J. Impact of community participation in primary health care: what is the evidence? *Australian Journal of Primary Health*, 2015; 21(1):2-8
- Bovenkamp H van de, Meurs P, Lint M de. Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars. Een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid. Rotterdam: iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam, 2016
- Canon Sociaal Werk. 1969 Participatieladder. Meedoen aan de samenleving: Actua, 2016 [cited 2016 14-09]. Available from: http://www.canonsociaalwerk.eu/nl_wmo/details.php?cps=3
- Coulter A, Elwyn G. What do patients want from high-quality general practice and how do we involve them in improvement? *British Journal of General Practice*, 2002; 52:Suppl:S22-26
- Dalton J, Chambers D, Harden M, Street A, Parker G, Eastwood A. Service user engagement in health service reconfiguration: a rapid evidence synthesis. *Journal of Health Services Research & Policy*, 2016; 21(3):195-205
- De Maeseneer J, Boeckxstaens P. James Mackenzie Lecture 2011: multimorbidity, goal-oriented care, and equity. *BMJ (Clinical research ed)*, 2012; 65:e522-e524
- Doekhie KD, Veer AJE de, Rademakers JJDJM, Schellevis FG, Francke AL. Ouderen van de toekomst: verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg. Utrecht: NIVEL, 2014
- Freeman T, Baum FE, Jolley GM, Lawless A, Edwards T, Javanparast S, et al. Service providers' views of community participation at six Australian primary healthcare services: scope for empowerment and challenges to implementation. *The International Journal of Health Planning and Management*, 2016; 31(1):E1-e21

- Gijzen R, Oostrom SH van, Schellevis FC. Neemt het aantal mensen met chronische ziekten en multimorbiditeit toe of af? Bilthoven: RIVM, 2013 [cited 2016 14-09]
- Gillam S, Newbould J. Patient participation groups in general practice: what are they for, where are they going? *BMJ (Clinical research ed)*, 2016; 352:i673
- Huber M, Knottnerus JA, Green L, Horst H van der, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ (Clinical research ed)*, 2011; 26(343):d4163
- Kassenartzliche Vereinigung Hamburg. Patientenvertreter in den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung. Hamburg: Kassenartzliche Vereinigung Hamburg, 2014
- Klerk M de, Boer A de, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag: SCP, 2015
- Koopmans B, Korevaar J, Nielen M, Verhaak P, Jong J de, Dijk L van, et al. Preventie kan effectiever! Deelnamebereidheid en deelnametrouw aan preventieprogramma's in de zorg. Utrecht: NIVEL, 2012
- Lemire F. Patient and public engagement. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 2015; 61(4):384, 3
- Mann RG. Why patient participation groups stop functioning: general practitioners' viewpoint. *British medical journal (Clinical research ed)*, 1985; 290(6463):209-211
- Martin GP. 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 2008; 30(1):35-54
- Matzat J. Self-help/mutual aid in Germany. A 30 year perspective of a participant observer. *International Journal of Self Help and Self Care*, 2006; 5(3):279-296
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kamerbrief Zorg en opvang in de buurt. Den Haag: Ministerie van VWS, 2011
- Nederlandse Zorgautoriteit. Uitvoeringstoets Mededingingsanalyse zorggroepen. Samenwerken en concurreren in ketenzorg. Utrecht: NZa, 2010
- Neuwelt PM. Community participation in primary care: what does it mean 'in practice'? *Journal of Primary Health Care*, 2012; 4(1):30-38

- Noest S, Ludt S, Klingenberg A, Glassen K, Heiss F, Ose D, et al. Involving patients in detecting quality gaps in a fragmented healthcare system: development of a questionnaire for Patients' Experiences Across Health Care Sectors (PEACS). *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care/ISQua*, 2014; 26(3):240-249
- Overheid.nl. Internetconsultatie Wet tot wijziging van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen Den Haag: Rijksoverheid, 2016. Available from: https://www.internetconsultatie.nl/wijziging_wet_medezeggenschap_clienten_zorgsector
- Paine T. Set up a patient participation group. *British Medical Journal (Clinical research ed)*, 1987; 295(6602):828-829
- Paine T. Survey of patient participation groups in the United Kingdom: I. *British Medical Journal (Clinical research ed)*, 1983; 286(6367):768-772
- Petsoulas C, Peckham S, Smiddy J, Wilson P. Primary care-led commissioning and public involvement in the English National Health Service. Lessons from the past. *Primary Health Care Research & Development*, 2015; 16(3):289-303
- Pollard L, Agarwal S, Harrad F, Lester L, Cross A, Wray P, et al. The impact of patient participation direct enhanced service on patient reference groups in primary care: a qualitative study. *Quality in Primary Care*, 2014; 22(4):189-199
- Preston R, Waugh H, Larkins S, Taylor J. Community participation in rural primary health care: intervention or approach? *Australian Journal of Primary Health*, 2010; 16(1):4-16
- Rifkin SB. Examining the links between community participation and health outcomes: a review of the literature. *Health Policy and Planning*, 2014; 29(Suppl 2):ii98-106
- Rifkin SB. Paradigms lost: toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Tropica*, 1996; 61(2):79-92
- Rise MB, Solbjør M, Lara MC, Westerlund H, Grimstad H, Steinsbekk A. Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. *Health Expectations*, 2013; 16(3):266-276
- Sand P. Study of patient participation in general practice. *The Journal of the Royal College of General Practitioners Occasional Paper*, 1981; (17):17-19

- Sanders AR, Weeghel I van, Vogelaar M, Verheul W, Pieters RH, Wit NJ de, et al. Effects of improved patient participation in primary care on health-related outcomes: a systematic review. *Family Practice*, 2013; 30(4):365-378
- Segall M. District health systems in a neoliberal world: a review of five key policy areas. *The International Journal of Health Planning and Management*, 2003; 18(Suppl.1): S5-26
- Smiddy J, Reay J, Peckham S, Williams L, Wilson P. Developing patient reference groups within general practice: a mixed-methods study. *The British Journal of General Practice*, 2015; 65(632):e177-83
- Uitvoeringsbesluit WTZi, geldend van 30-05-2015 t/m heden, BWBR0018983 (2015)
- Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis FG. Zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht: NIVEL, 2011
- Verheij T. Is patient-centred care a tautology? View from the Netherlands. *The British Journal of General Practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2011;61(588):472
- Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen, geldend van 01-01-2016 t/m heden, (2016)
- Wet toelating zorginstellingen, geldend van 01-08-2016 t/m heden, BWBR0018906 (2016)
- Willeboordse F, Hugtenburg JG, Schellevis FG, Elders PJ. Patient participation in medication reviews is desirable but not evidence-based: a systematic literature review. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 2014; 78(6):1201-1216
- Wit F de, Raats I, Brink R van den. Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten. Utrecht: CBO, 2013

Bijlage 1 Methoden van onderzoek

In deze bijlage geven we weer welke onderzoeksmethoden we gebruikt hebben bij deze kennissynthese.

Literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek hebben we gebruik gemaakt van de PubMed database van het National Centre for Biotechnology Information. Deze database bevat meer dan 26 miljoen referenties op (bio)medisch gebied. In deze database hebben we gezocht met de steekwoorden “Patient Participation” en “General Practice”. Dit leverde 767 referenties op. Hieruit zijn alle referenties die betrekking hadden op “shared decision making” en op deelname van patiënten aan onderzoek, voorlichtingsprogramma’s of vormen van behandelingen gehaald. Verder hebben we nog gezocht op “Patient Participation” en “Community care”. Hieruit hebben we de literatuurreviews overgenomen. Uiteindelijk hebben we 48 artikelen overgehouden.

De meeste literatuur is afkomstig uit Engeland. Daar is men in de jaren ’80 en ’90 begonnen met patiëntenparticipatiegroepen (Paine, 1983; Pollard et al., 2014). Er werd over gediscussieerd in gerenommeerde tijdschriften als de Lancet (Patient participation in general practice, 1981; Patient participation, 1978) en British Medical Journal (Petrie, 1986; Thomas en Bytheway, 1991) en in tijdschriften gericht op huisartsen (Allen, 1991; Agass et al., 1991; Bird et al., 1988; Hutton en Robins, 1985; Pritchard, 1981; Patient participation in general practice, 1981; Sand, 1981; Barness, 1981; Wood en Metcalfe, 1981; Metcalfe, 1981; Graffy, 1980; Wood en Metcalfe, 1980). Daarna nam de belangstelling af, tot deze weer tot leven kwam door nieuwe regelgeving. Huisartsenpraktijken in Engeland werden in 2011 verplicht tot het instellen van participatiegroepen.

Interviews met stakeholders

We hebben in totaal 12 gesprekken met stakeholders gehad. De stakeholders komen deels uit ons eigen netwerk en deels uit de projecten die VEZN afgelopen jaar gefinancierd heeft en projecten die aangedragen zijn door InEen. De volgende stakeholders en projecten zijn geraadpleegd:

- Twee huisartsen:
 - Willem Schopman, huisarts in Oisterwijk in duo-praktijk
 - Henk Schers, huisarts in Lent bij groepspraktijk Thermion
- Twee zorggroepen:
 - Marcia Bos van CIHN in Nijmegen. CIHN is een coöperatie met drie

- onderdelen: een huisartsenpost, een zorggroep en een organisatie voor praktijkondersteuners GGZ.
- Maaïke Noot van zorggroep RCH Midden Brabant, een zorggroep met 153 leden (huisartsen).
- Twee brede projecten waarbij burgers betrokken worden (WijchenGezond en Centrum voor Gezondheidszorg Pro Vita):
- Antoinette Lokerse (projectleider) bij Centrum voor Gezondheidszorg Pro Vita in Reuver
 - Bas Pubben (voorzitter participatiegroep) bij Centrum voor Gezondheidszorg Pro Vita in Reuver
 - Joop de Vette, huisarts en mede-initiatiefnemer van het project WijchenGezond
- Twee gezondheidscentra:
- Meggy van Kruijsdijk, huisarts en directeur van gezondheidscentrum Samen Beter in Den Bosch
 - Ed Berends, lid van de raad van bestuur van SGE Eindhoven
- InEen:
- Mariska Smit, beleidsmedewerker
- De Raad van Advies van VEZN:
- Groepsgesprek met de leden van de Raad van Advies
- Zorgbelang:
- Groepsgesprek met Lieke Hesemans, Gabie Conradi en Chantal van Birgelen

Daarnaast is op de tweedaagse van InEen is een workshop gehouden samen met Jan van Dongen, huisarts te America. Ook deze ervaringen zijn in dit rapport verwerkt.

De gesprekken hebben voornamelijk face-to-face plaatsgevonden, drie interviews zijn telefonisch afgenomen. De gesprekken waren semi-gestructureerde interviews, waarbij een vooraf opgesteld interview-format als leidraad voor de gesprekken gebruikt werd. Samenvattingen van de interviews zijn teruggekoppeld naar de gesprekspartners en – eventueel na aanvulling – door hen geaccordeerd. De voorbeelden in dit rapport komen uit deze geaccordeerde samenvattingen.

We danken Robuust, de regionale ondersteuningsstructuur voor Zuid-Nederland, voor informatie over en contacten met initiatieven in hun werkgebied.

Enquête onder een steekproef Nederlanders

In augustus 2016 ontvingen 800 leden van het NIVEL Consumentenpanel Gezondheidszorg een online vragenlijst. We hebben gekozen voor een online vragenlijst omdat de vragenlijst om praktische redenen alleen in de zomerperiode kon worden uitgezet en snel moest kunnen worden verwerkt. Een totaal van 271

deelnemers retourneerde de ingevulde vragenlijst (34%). Ruim de helft van de respondenten is man ($n=146$, 54%). Respondenten zijn tussen de 23 en 88 jaar oud ($M=55.5$, $SD=15.3$). Het merendeel van de respondenten voelt zich lichamelijk en geestelijk gezond: 83% beoordeelt zijn/haar lichamelijke gezondheid als goed tot uitstekend. Ongeveer 96% beoordeelt zijn/haar psychische gezondheid als goed tot uitstekend. Een ruime meerderheid ($n=75\%$) geeft aan een ziekte of aandoening te hebben.

De variabelen Willen participeren en Kunnen participeren en Tijd om te participeren zijn afgeleid uit vraag 4. Willen en Kunnen participeren zijn samengestelde variabelen (zie figuur 3.1). De items zijn gemeten op een 7-punts schaal, de gemiddelde scores zijn als volgt is gecategoriseerd:

- Willen/Kunnen participeren: 1-3,4=(helemaal) oneens; 3,5-4,4=neutraal; 4,5-7=(helemaal) eens.
- Tijd om te participeren: 1-3= (helemaal) oneens; 4=neutraal; 5-7=(helemaal) eens

Over Consumentpanel Gezondheidszorg

Het NIVEL Consumentenpanel Gezondheidszorg is een NIVEL panel met een representatieve afspiegeling van de algemene bevolking in Nederland. Het doel van het panel is om informatie te verzamelen over de meningen en kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg. Dit gebeurt middels peilingen. De vraagstelling binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg is heel breed en betreft in zijn algemeenheid de gezondheidszorg in Nederland. Over de uitkomsten wordt openbaar gerapporteerd.

Voor meer informatie over het panel kunt u terecht op www.nivel.nl/consumentenpanel of e-mailen naar consumentenpanel@nivel.nl. Meer informatie over het panel is ook te vinden in: Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen M, Jong JD de (2015). *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel*. Utrecht: NIVEL.

Website-onderzoek

Om na te gaan in hoeverre huisartsenpraktijken en gezondheidscentra met hun patiënten communiceren via hun website, hebben we van 35 huisartsenpraktijken en 15 gezondheidscentra de website gecheckt op de volgende punten:

- De mogelijkheid voor patiënten om contact te maken met de praktijk via de website (afspraak maken, e-consult, online klachten indienen of feedback geven).
- Of de patiënten geïnformeerd werden over de uitkomsten van eventuele participatie-activiteiten zoals vragenlijsten en cliëntenraden. Voor de NHG-praktijkaccreditatie is het verplicht om eens in de drie jaar onder een

steekproef van patiënten een vragenlijst af te nemen. Wij hebben gekeken of praktijken die op hun website de accreditatie vermelden, ook de resultaten van deze enquête vermelden en wat er met de resultaten gedaan is.

- Wat de omvang van de praktijk is (aantal huisartsen en aantal overige medewerkers).

De praktijken zijn geselecteerd via de website www.zorgkaartnederland.nl. Op deze website kunnen patiënten hun ervaringen met huisartsen in de vorm van een cijfer weergeven. De meest recente beoordeling staat bovenaan. Door deze volgorde aan te houden ontstaat een min of meer aselechte steekproef, wij hebben immers geen invloed op wie er feedback geeft op welke praktijk. We zijn tijdens de selectie 15 praktijken tegengekomen die geen website hebben. We hebben deze praktijken niet meegenomen in ons aantal van 35 praktijken. Bij de gezondheidscentra hebben we alleen die centra meegenomen die ook een huisartsenpraktijk in het centrum vertegenwoordigd hadden.

Literatuur

- Agass M, Coulter A, Mant D, Fuller A. Patient participation in general practice: who participates? *The British Journal of General Practice: the Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1991; 41(346):198-201
- Allen M. Patient participation groups. *The British Journal of General Practice: the Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1991; 41(349):347
- Barnes S. The need for patient participation. *The Journal of the Royal College of General Practitioners Occasional Paper*, 1981; (17):14-16
- Bird A, Cobb J, Walji MT. Increasing patient participation using an extended consultation: an inner city study. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1988; 38(310):212-214
- Gillam S, Newbould J. Patient participation groups in general practice: what are they for, where are they going? *BMJ (Clinical research ed)*, 2016; 352:i673
- Graffy JP. Patient participation in primary health care. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1980; 30(218):542-545
- Hutton A, Robins S. What the patient wants from patient participation. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1985; 35(272):133-135
- Metcalf DH. The role of patient participation in the development of rational health services. *The Journal of the Royal College of General Practitioners Occasional paper*, 1981; (17):1-2
- Paine T. Survey of patient participation groups in the United Kingdom: I. *British Medical Journal (Clinical research ed)*, 1983; 286(6367):768-772
- Patient participation in general practice. *Lancet (London, England)*, 1981; 2(8240):239
- Patient participation in general practice. *The Journal of the Royal College of General Practitioners Occasional Paper*, 1981; (17):1-40
- Patient participation. *Lancet (London, England)*, 1978; 1(8061):425
- Petrie J. Publicising patient participation groups. *British Medical Journal (Clinical research ed)*, 1986; 293(6543):369-370

- Pollard L, Agarwal S, Harrad F, Lester L, Cross A, Wray P, et al. The impact of patient participation direct enhanced service on patient reference groups in primary care: a qualitative study. *Quality in Primary Care*, 2014; 22(4):189-199
- Pritchard PM. Patient participation groups in primary health care: a discussion paper. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1981; (17):6-9
- Sand P. Study of patient participation in general practice. *The Journal of the Royal College of General Practitioners Occasional Paper*, 1981; (17):17-19
- Thomas A, Bytheway B. Patient participation. *The British Journal of General Practice: the Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1991; 41(350):389
- Wood J, Metcalfe DH. Professional attitudes to patient participation groups: an exploratory study. *The Journal of the Royal College of General Practitioners Occasional Paper*, 1981; (17):10-13
- Wood J, Metcalfe DH. Professional attitudes to patient participation groups: an exploratory study. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1980; 30(218):538-541

Bijlage 2 Vragenlijst Samenwerking van burgers, cliënten en patiënten met zorgaanbieders in de eerstelijns



NIVEL
Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Registratienr.

Antwoordnummer 4026
3500 VB Utrecht

Barcode:

Vragenlijst – Juli 2016

Samenwerking van burgers, cliënten en patiënten met zorgaanbieders in de eerstelijns

A. Achtergrondgegevens

1. Wat is uw geboortedatum? (*dag - maand - jaar*)

___ - ___ - _____

2. Bent u een man of een vrouw?

- Man
 Vrouw

B. Introductie - Patiëntenparticipatie en eerstelijnszorg

Zorgaanbieders kunnen samenwerken met burgers, klanten en patiënten om de zorg in de eerste lijn te verbeteren. Ze kunnen burgers, klanten en patiënten bijvoorbeeld om hun mening vragen of inspraak geven in een verbetertraject. Dit noemen we *patiëntenparticipatie*. We richten ons op de eerstelijnszorg (zoals huisartsen, fysiotherapeuten of verloskundigen).

NB: We gebruiken hierna de term patiënt, waar ook klant of burger kan worden gebruikt.

C. Uw mening over patiëntenparticipatie

3. Geeft u bij onderstaande stellingen aan in hoeverre u het ermee eens of oneens bent

	<i>Helemaal mee oneens</i>					<i>Helemaal mee eens</i>	
	1	2	3	4	5	6	7
Patiënten moeten informatie krijgen over hoe de zorg in de eerste lijn is geregeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten moeten hun mening geven over hoe de zorg in de eerste lijn wordt geregeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten moeten meebeslissen over hoe de zorg in de eerste lijn wordt geregeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zorgverleners moeten patiënten laten weten wat er met hun inbreng gedaan is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stelt u zich het volgende voor:

Uw huisarts wil in zijn of haar praktijk meer aandacht besteden aan onderwerpen die patiënten belangrijk vinden. Uw huisarts wil weten welke onderwerpen spelen in de buurt waar de praktijk gevestigd is. Uw huisarts vraagt tien patiënten hun mening te geven. Tijdens een bijeenkomst zal deze groep samen komen. Zij bespreken hun meningen en ervaringen en werken hun ideeën uit tot verbeterplannen. Uw huisarts vraagt u aan deze bijeenkomst deel te nemen.

4. Geeft u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen na het lezen van de tekst

	<i>Helemaal mee oneens</i>					<i>Helemaal mee eens</i>	
	1	2	3	4	5	6	7
Ik geef graag mijn mening over de praktijk van mijn huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik wil graag meebeslissen over de zorg en het zorgaanbod binnen de praktijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan als burger en patiënt een zinnige bijdrage leveren aan verbeterplannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb te weinig kennis over de zorg om een goede bijdrage te leveren aan verbeterplannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb genoeg ervaring om mijn mening te geven in zo'n bijeenkomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben bereid tijd te besteden aan zo'n bijeenkomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn huisarts weet het beste wat goede eerstelijnszorg is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten weten het beste wat goede eerstelijnszorg is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Tijdens de bijeenkomst over de verbeterplannen kunnen verschillende onderwerpen besproken worden. Over welke onderwerpen zou u graag mee willen praten en beslissen?

	<i>Zeker niet</i>	<i>Misschien</i>	<i>Zeker wel</i>
Openingstijden van de praktijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bereikbaarheid van de praktijk (telefonisch, per mail, fysiek)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bejegening van patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welke uitleg patiënten krijgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het voorschrijven van geneesmiddelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zorgaanbod in het algemeen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zorgaanbod voor (kwetsbare) ouderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zorgaanbod voor chronisch zieken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het zorgaanbod voor mantelzorgers (die zorgen voor familie, vrienden of bekenden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk: [OPEN ANTWOORD/ INVULVELD]			

6. Vindt u dat u een vorm van ondersteuning of vergoeding moet krijgen voor uw participatie als dat vaker dan een keer is?

- Nee, ik zou dat kosteloos doen → ga door naar vraag 8
- Ja, ik zou daar een beloning voor terug willen zien

7. Welke vorm van ondersteuning vindt u noodzakelijk als er vaker dan één keer inbreng van u wordt gevraagd? Meerdere antwoorden mogelijk

- Onkostenvergoeding (bijvoorbeeld van reiskosten)
- Scholing of ondersteuning door patiëntenorganisaties
- Betaling voor (een deel van) de geïnvesteerde uren
- Anders, namelijk [OPEN ANTWOORD/ INVULVELD]

8. Heeft u weleens deelgenomen aan een project waarbij burgers mochten meepraten over de wijk of buurt waar u woont?

- Nee
- Ja, het project ging over [OPEN ANTWOORD/INVULVELD]

9. Heeft u weleens deelgenomen aan een project waarbij burgers en/of patiënten mochten meepraten met zorgaanbieders (patiëntenparticipatie)

Nee

Ja, het project ging over [OPEN ANTWOORD/INVULVELD]

10. Doet u vrijwilligerswerk? Hieronder wordt verstaan: werk dat in georganiseerd verband onbetaald wordt uitgevoerd (bijvoorbeeld voor een sportvereniging, kerk/moskee, school of politieke partij).

Nee

Ja, ... uur per week

11. Verleent u vrijwillig zorg of ondersteuning aan een familielid, vriend(in) of andere bekende die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten (mantelzorg)?

Nee

Ja, ... uur per week

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Hieronder kunt u eventuele opmerkingen kwijt: