

A portrait of an elderly man with white hair, blue eyes, and a gentle smile. He is wearing a dark red V-neck sweater over a light blue collared shirt. The background is a soft-focus indoor setting.

OSZU

Groenboek Burgers Sprekten Zich Uit

Methodologie Tellen
en Vertellen



GA NAAR:

ZORGBELANG-FRYSLAN.NL

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	3
2.	De aanleidingen tot de raadplegingen	7
3.	Zorg wordt beter als de patiënt meebeslist	10
4.	Tellen en vertellen, de methodologie	12
5.	De drie fases van de raadpleging.....	15
	Bijlage 1: Wie deden mee aan Patiënten Spreken Zich Uit.....	20
	Bijlage 2: Wie deden mee aan Ouderen Spreken Zich Uit.....	23

Colofon

Auteur: Guus Schrijvers

© Zorgbelang Fryslân 2024

1. Inleiding

Dit groenboek beschrijft de methodologie die wij hanteerden voor de raadplegingen *Patiënten Spreken Zich Uit in 2021/2022 en Ouderen Spreken Zich Uit in 2023/2024*. De methodologie voor deze raadplegingen is vormgegeven door hoogleraar Public Health Guus Schrijvers. De methodologie voor beide studies is nagenoeg hetzelfde, maar de inhoud niet: bij de eerste raadpleging kwamen personen met chronische aandoeningen en beperkingen aan het woord over hun ervaringen tijdens de pandemie in 2020 en 2021.

Bij de tweede raadpleging vertelden ouderen tussen de 55 en 75 jaar over hun toekomstverwachtingen, toegespitst op items: 1. Huisvesting 2. Eigen gezondheid, 3. Leefstijl, 4. Sociale contacten, 5. Samenredzaamheid, 6. Financiële aspecten en 7. Ontwikkeling eigen activiteiten en 8. Digitale vaardigheden.

In de tekst die volgt komt na een algemene uiteenzetting eerst de eerste raadpleging *Patiënten Spreken Zich Uit* en daarna de tweede *Ouderen Spreken Zich Uit* aan de orde. Wij geven dat met tussenkopjes steeds aan. De uitvoering van de eerste raadpleging duurde 2,5 jaar. Het is gelukt de tweede uit te voeren binnen één jaar. Dat lukte vanwege een betere planning en eerder opgedane kennis en ervaringen met de methode bij de eerste raadpleging. Bij de eerste raadpleging moesten we veel aspecten van de raadpleeg-organisatie ontwikkelen. Bij de tweede raadpleging was dat niet nodig, zo bespaarden we tijd.

Opmaat naar een provinciaal zorgplatform

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

Rol ZonMW en Zorgkantoor Friesland

De nationale onderzoeksinstantie ZonMw financierde *Patiënten Spreken Zich Uit*. Zij deed dat via een subsidieprogramma dat gericht is op het vinden van nieuwe wegen om patiënten bij gezondheidsbeleid te betrekken. Het Zorgkantoor Friesland betaalde de tweede raadpleging en drong aan op raadpleging van de nieuwe ouderen die na 2030 veel gebruik gaan maken van de ouderenzorg. Zij stelde als voorwaarde dat wij ons zouden beperken tot de leeftijdsgroep 55 – 75-jarigen. Zorgbelang Fryslân accepteerde dit verlangen. Maar zij klopte wel opnieuw bij ZonMw aan voor subsidiëring om ook 75-plussers te raadplegen over hun toekomstverwachtingen. ZonMw willigde ons verzoek in. Bij het schrijven van deze tweede versie van dit methodologieboek (januari 2024) was deze 75-plussers raadpleging nog niet afgerond. In de derde versie van medio 2024 voegen wij een bespreking van deze raadpleging toe.

De publicaties

In maart 2022 verschenen, naast de eerste versie van dit Groenboek Methodologie, drie groenboeken, een witboek en een gouden boek over ervaringen tijdens de coronapandemie.

1. [Ervaringen van zelfstandig wonenden met familie en andere naasten, en de mate waarin zij door algemene coronamaatregelen werden beïnvloed.](#)
2. [Ervaringen van bewoners in verzorgings- en verpleeghuizen met sociale isolatie- maatregelen in relatie tot het instellingsmanagement.](#)
3. [Ervaringen met zorgverleners van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg- en hulpverlening.](#)
4. [Groenboek Methodologie. Tellen en Vertellen \(daarover gaat de eerste versie van dit groenboek\).](#)
5. [Gouden Boek dat breed is verspreid met in een notendop de belangrijkste bevindingen en beleidsadviezen.](#)

In maart 2024 verschijnen:

- Een groenboek met de vertelde verhalen en statistieken over de toekomstverwachtingen bij de acht eerdergenoemde items.
- Een witboek met beleidsadviezen gebaseerd op deze verhalen en met een nabeschouwing die antwoord geeft op de vraag: welke adviezen zijn nieuw ten opzichte van adviezen over ouderenbeleid van andere organisaties dan Zorgbelang Fryslân.
- Een tabellenboek met vele statistische relaties over de mate van congruentie van de toekomstverwachtingen van de respondenten met het toekomstperspectief in de [Krachtig Verbindende Regiovisie Friesland](#) die uitkwam in 2021.
- Een groenboek Methodologie: de tweede versie van januari 2024 (die u nu leest).
- Een gouden boek met in een notendop de belangrijkste bevindingen en beleidsadviezen. Dit komt uit na afronding van de ZonMw raadpleging onder 75-plussers (medio 2024).

Witboek en Gouden Boek

Duiding, statistische analyses en beleidsaanbevelingen van de raadplegingen formuleren we in een witboek. In de witboekfase gaan we in gesprek met patiëntvertegenwoordigers, Friese inwoners en zorgprofessionals over de betekenis van de opgetekende verhalen en statistieken in de groenboeken en mogelijke opties om praktijk en beleid van preventie, welzijn en zorg te verbeteren. In de witboekfase gaan we ook in op de vraag in hoeverre de verhalen van de groenboeken 'breder leven' bij Friese patiënten/inwoners. Dit doen we bij de raadpleging door demografische kenmerken in onze steekproeven te vergelijken met een vergelijkbare populatie van de Totale Friese bevolking.

In het Gouden Boek vatten we de bevindingen van het groenboek en witboek samen,

bespreken we zwakke en sterke punten van de methodologie en toetsen we de door ons gebruikte methode op bruikbaarheid voor de toekomst. Doel is om in de nabije toekomst patiënten/Friese inwoners te kunnen raadplegen bij regionale zorgvraagstukken zoals huisartsentekort, wachtlijsten in diverse zorgsectoren en acute zorg.

Hoe bereikten wij de Friese burgers bij de eerste raadpleging?

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

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

En hoe ging dat bij de tweede raadpleging?

In april en mei 2023 begonnen wij op dezelfde manier personen te werven als bij de eerste raadpleging. Een belangrijk verschil is dat we deze keer beter gebruik maakten van een betaalde campagne via Facebook en Instagram, met de inzet van een kort en aansprekend filmpje. Dit zorgde voor veel respons. Via Stichting Sociaal Collectief, de welzijnsorganisatie van Súdwest Fryslân, interviewden we mensen die via de digitale weg moeilijker of niet te bereiken zijn. De afspraak met het zorgkantoor was dat we opnieuw 240 respondenten zouden werven. Binnen enkele weken reageerden 486 personen op onze oproepen in diverse media. Dit leidde ertoe dat we de werving stopten en de vrijkomende tijd gingen besteden om betere statistische analyses uit te voeren dan bij de eerste raadpleging.

Het team van de eerste raadpleging *Patiënten Spreken Zich Uit* bestond uit:

Esther de Vrij - Directeur/bestuurder Zorgbelang Fryslân/ Projectleider
Guus Schrijvers - Oud-hoogleraar Public Health/ Adviseur & vormgever methodologie
Klaas Alkema - Onderzoeker/Interviewer
Harriet Hollander - Onderzoeker/Interviewer

Rian Terveer - Onderzoeker/ interviewer
Arianne Wagt - Onderzoeker/ interviewer
Finnie de Jong - Projectondersteuner
Fokje de Vries - Projectondersteuner
Ingrid van Damme - Communicatieadviseur

Het team van de Tweede raadpleging Ouderen Spreken Zich Uit bestond uit leden van het eerste team en enkele nieuwe medewerkers:

Esther de Vrij - Directeur/bestuurder Zorgbelang Fryslân/ Projectleider
Guus Schrijvers - Oud-hoogleraar Public Health/ Adviseur & vormgever methodologie
Ingrid van Damme - Communicatieadviseur
Jordy Plantinga - Onderzoeker /interviewer
Annoek Houtsma - Onderzoeker /interviewer
Klaus Boonstra - Onderzoeker /adviseur
Hammie Bosma - Onderzoeker /interviewer
Wytze van der Molen - Stagiair/ interviewer

2. De aanleidingen tot de raadplegingen

Van verhalen naar nieuw beleid

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

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

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

Dan breekt de COVID-19 pandemie uit. Dat legde ons project in eerste instantie stil. Bij Zorgbelang stond de telefoon roodgloeiend. We richtten een coronasignaalpunt op waar mensen met hun vragen en zorgen terecht konden. We boden een luisterend oor, gaven advies en brachten knelpunten in kaart. Ook initieerden we een telefooncirkel om het isolement van mensen te doorbreken en eenzaamheid te verzachten. De hele wereld draaide plots om corona en het werd een logische stap om de zorg tijdens de COVID-19 pandemie als uitgangspunt te nemen voor Patiënten Spreken Zich Uit.

Pandemie legde kwetsbaarheden bloot

De pandemie duurde langer dan we eerder allemaal hoopten en verwachtten. We zijn nu vijf jaar verder en inmiddels realiseren we ons dat de kans op pandemieën blijft bestaan. We weten nu ook dat een pandemie een reële bedreiging voor onze samenleving kan zijn, ook in de toekomst. De pandemie legde vele kwetsbaarheden in onze samenleving bloot. Wat gebeurt er als de druk op de zorg toeneemt? Heb je als bewoner van een verpleeghuis dezelfde rechten als daarbuiten? Wat gebeurt er als we geen sociaal vangnet hebben en de maatschappij ontwricht dreigt te raken? Toen duidelijk werd dat het niet zomaar over zou zijn, kwam de roep om langetermijnbeleid. De eerste raadpleging leverde hier een bijdrage aan.

Tekort aan personeel in de ouderenzorg

Eind 2020 ontwikkelde het zorgkantoor [de Krachtig Verbindende Regiovisie Friesland](#) die uitkwam in 2021. Deze nota biedt een toekomstperspectief op acht thema's:

1. Vitaliteit en preventie
2. Anticiperen op het ouder worden, incl. langdurige beperkingen
3. Samenredzaamheid en wonen
4. Eigen regie
5. Rol en toegang tot zorgaanbieders/mondige ouderen
6. Technologie/digitalisering
7. Samenwerking formele en informele zorg
8. Betaalbare zorg en de eigen beurs

Sinds het verschijnen van deze regiovisie waarschuwen tal van gezaghebbende adviesorganen dat dit toekomstperspectief overschaduwd wordt door schaarste in de ouderenzorg.

Het [WRR-rapport: Kiezen voor houdbare zorg](#) uit 2021 merkt op, dat de baten van de zorg in Nederland groot zijn. Van de sinds 1950 gewonnen tien jaar levensverwachting, zijn zes jaar toe te schrijven aan de zorg. [Het RIVM bevestigt deze bevinding](#). Het [IBO-rapport Niets doen is geen optie](#) van maart 2023 verwacht dat de vraag naar ouderenzorg fors gaat stijgen bij ongewijzigd beleid. Bij gelijk blijvende prijzen van ouderenzorg stijgen de kosten van 20,0 mld euro in 2021 naar 39,3 mld euro in 2040. De uitgaven aan de ouderenzorg nemen bij ongewijzigd beleid toe van 2,3 procent van het bruto binnenlands product (bbp) in 2021 naar 3,6 procent van het bbp in 2040. Tussen 2020 en 2040 neemt de vraag naar zorgverleners in de ouderenzorg bij ongewijzigd beleid met 367.000 mensen toe. Het beslag op de beroepsbevolking stijgt daarmee van 4,2 procent in 2021 naar 7,3 procent in 2040. [Het rapport van de Technische werkgroep macrobeheersing zorguitgaven](#) van december 2023 bevestigt deze voorspellingen.

Zij doet drie voorstellen om de Wet Langdurige Zorg in te perken door:

- Het meewegen in de indicatiestelling door het CIZ van de sociale context: Die focust nu op het

individue in isolatie en dat bemoeilijkt de beoogde transitie naar zorgpaden met meer informele zorg.

- Het schrappen van verblijf uit de Wlz-aanspraak. Dat bemoeilijkt de beoogde transitie naar meer zorg buiten een instelling.
- Het verhogen van de eigen bijdragen.

Deze waarschuwingen brachten het Zorgkantoor Friesland, de Friese gemeenten en aanbieders van ouderenzorg ertoe om beleid te ontwikkelen van toekomstbestendige en toegankelijke ouderenzorg. Voor een dergelijk beleid is draagvlak nodig van de mensen om wie het gaat.

Daarom vroegen deze opdrachtgevers aan Zorgbelang Fryslân om een raadpleging te laten uitvoeren over de vraag: wat zijn de toekomstverwachtingen van burgers zelf?

Leeswijzer

In dit groenboek vertellen we in hoofdstuk 3 over het belang van patiëntenparticipatie bij het ontwikkelen van zorgbeleid en het ontstaan van Patiënten Spreken Zich Uit en Ouderen Spreken Zich Uit. In hoofdstuk 4 leggen we uit hoe de methode Tellen en vertellen in elkaar zit. In hoofdstuk 5 laten we de route zien van het verzamelen van patiëntervaringen naar nieuw beleid.

3. Zorg wordt beter als de patiënt meebeslist

Hoe patiëntenparticipatie achterbleef

In 2015 vonden ingrijpende wijzigingen in de zorg plaats door de decentralisatie (Wmo, Wlz, Jeugdwet en Participatiewet). In Fryslân besloot de Provinciale overheid op basis van deze decentralisatieopdracht om zich te onttrekken uit dit sociale domein wat geen positief effect had op patiëntenparticipatie. De oude vertrouwde subsidierelatie van de verschillende zorgpartijen met het zorgkantoor en de zorgverzekeraar verdween. De gemeenten werkten voortaan met aanbestedingen. De samenwerking van zorg en welzijnsaanbieders kwam hierdoor onder druk te staan, omdat elke aanbieder vooral opkwam voor het eigen belang. Zeven jaar later, in 2022, ontstonden opnieuw diverse samenwerkingsverbanden: tussen aanbieders in de geboortezorg, de jeugdzorg, binnen het sociale wijkteam, in de ouderenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. Deze kwamen mede tot stand dankzij het VWS-programma Juiste Zorg op de Juiste Plek en initiatieven van De Friesland Zorgverzekeraar met bijvoorbeeld de gemeenschappelijke toegang tot langdurige zorg. Meer dan in 2014 vindt zorgverlening anno 2022 plaats in ketens en netwerken.

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

Meebeslissen, ook over beleid graag

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

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

Zo formuleerden we de doelstelling in onze subsidieaanvraag aan ZonMW:

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

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

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

In ons oorspronkelijke voorstel, gedaan aan ZonMW vóór de coronapandemie, noemden wij er vier:

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

4. Tellen en vertellen, de methodologie

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

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

Tellen (bij de raadpleging van mensen met chronische aandoeningen)

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

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

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

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

De kosten van zo'n peiling onder alleen mensen met chronische aandoening zijn hoog. Bovendien is het moeilijk om beleidsalternatieven voor te leggen via vragenlijstonderzoek. Daarom voldoet deze methode voor Zorgbelang Fryslân niet altijd en werd er bij raadpleging onder chronische zieken gekozen voor een combinatie met andere onderzoeksmethoden.

Tellen (bij de raadpleging over toekomstverwachtingen onder ouderen)

Zoals gezegd, leverde de raadpleging onder Fries ouderen 486 reacties van Friese ouderen in de leeftijd van 55 – 75 jaar op. Deze grote omvang leverde mogelijkheden op om statistische analyses uit te voeren op subgroepniveau. Bijvoorbeeld om respondenten met een theoretische opleiding te vergelijken met wie een praktische opleiding heeft gevolgd. Deze tweede raadpleging leverde daarom een betere statistische onderbouwing op van de reacties dan de eerste onder personen met chronische aandoeningen of beperkingen. In het tabellenboek staan vele tabellen met subgroepanalyses. Hierbij zijn respondenten steeds uitgesplitst naar leeftijd, geslacht, samenlevingsvorm, woonsituatie en opleidingsniveau.

Vertellen

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

De combinatie: tellen en vertellen bij chronisch zieken

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

De combinatie: tellen en vertellen over toekomstverwachtingen bij ouderen

Bij de tweede raadpleging volstaan we met het vergelijken van de sociaal demografische kenmerken van onze steekproef met die van de totale Friese bevolking. Dat doen we na het uitkomen van de derde raadpleging. Dat is die van 75-plussers. De vergelijking komt uit medio 2024. Op deze wijze verwachten wij iets te kunnen zeggen over de mate van representativiteit van onze steekproef onder 486 ouderen van 55-75 jaar en die boven de 75 jaar.

Van verhaal naar beleidsadvies in de raadpleging van chronisch zieken

De verzamelde verhalen van mensen met chronische aandoeningen of beperkingen leidden tot een groenboek waarin wij de positieve en negatieve ervaringen bundelden en naar buiten brachten. Deze ervaringen plaatsten we in een context: gaat het om incidentele ervaringen of is hier sprake van een structureel probleem. Hieruit volgden thema's die de input vormen voor onze beleidsadviezen. Of een ervaring 'vaak voorkomt' is daarbij niet het enige criterium. Wanneer een ervaring incidenteel voorkomt, maar zeer ernstig is (en we dus vinden dat deze niet mág voorkomen) namen we die toch mee toen we aan de slag gingen met het formuleren van beleidsadviezen.

De verzamelde verhalen over de toekomstverwachtingen van ouderen in de leeftijdsgroep van 55–75 jaar hebben we vergeleken met het toekomstperspectief in de genoemde regiovisie. Stemt een verhaal overeen met dat laatste perspectief, dan spreken we van congruentie. Stemt het niet overeen, dan is sprake van discrepantie. Het scoren van congruentie gebeurde door duo's van medewerkers van Zorgbelang op basis van vooraf geformuleerde richtlijnen. Kwam zo'n tweetal er niet uit, dan meldden zij dat bij de onderzoeksleiding (GS) en werd gezocht naar consensus. De richtlijnen per item zijn beschikbaar bij Zorgbelang Fryslân. Wij merken op dat bij elk item een subgroep aanwezig was die zich niet liet indelen in congruent/niet-congruent. Bijvoorbeeld omdat een verhaal ontbrak of te kort was om te begrijpen wat de respondent bedoelde.

5. De drie fases van de raadpleging

Onze raadplegingen bestaan uit drie fases:

- a. De groenboekfase: het verzamelen en (op thema) bundelen van ervaringen (eerste raadpleging) en verwachtingen (tweede raadpleging).
- b. Witboekfase: ontwikkelen van beleidsadviezen
- c. De Goudenboekfase met het voorstel voor een provinciaal overlegorgaan voor achterbanraadpleging in zorg en welzijn

Groenboekfase: ervaringen en toekomstverwachtingen verzamelen

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

De doelgroep bestond uit:

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

Bij de raadpleging *Ouderen Spreken Zich Uit* bestond de doelgroep uit ouderen in de leeftijdsgroepen van 55 tot 75 jaar. Zij woonden meestal zelfstandig. De raadpleging van 75-plussers vindt apart plaats en komt medio 2024 uit.

Zo nodigden wij mensen voor beide raadplegingen uit om hun verhaal te delen:

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

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

en stelden brieven beschikbaar voor zowel verpleeghuisbewoners als mantelzorgers om hun verhaal te delen.

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

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

Tijdens de tweede raadpleging interviewden we ook mensen die we via internet minder goed bereikten en voor wie aanmelden voor een interview een te hoge drempel is. Ook dat leverde goede gesprekken op. De mensen werden via Stichting Sociaal Collectief benaderd. Deze werkwijze is wel zeer arbeidsintensief. Voor een betere vertegenwoordiging van deze groep mensen is meer tijd, geld en meer budget nodig. Ook is het raadzaam om een dergelijk interviewtraject direct na het begin van de groenboekfase te starten. En niet pas als de groenboekfase al enige tijd loopt, zoals we nu gedaan hebben. De gedachte hierachter was, dat we pas gedurende de groenboekfase een goed beeld konden hebben van wie we niet bereikten. Door deze late opstart bleef het bereik van dit interviewtraject beperkt. Dat is jammer, omdat mensen met een lage SES veelal geheel andere ervaringen hebben dan mensen die meer geluk hebben in het leven.

Er zijn ook mensen die hun verhaal liever opschrijven. Voordeel van deze methode is dat het mogelijk is om in korte tijd veel ervaringen op te halen. De tweede raadpleging leverde een bevestiging op van de lage drempel om verhalen te delen via Tellen en Vertellen. Binnen de kortste keren stroomden de reacties binnen.

Witboekfase: samen beleid ontwikkelen

Beleid ontwikkelen we samen: met patiënten, zorgprofessionals en bestuurders. Doel bij de eerste raadpleging: leren van goede ervaringen en het scheppen van voorwaarden om negatieve ervaringen zoveel mogelijk te voorkomen. Bij de tweede raadpleging was het doel: het checken van de toekomstperspectieven in de genoemde regiovisie met de toekomstverwachtingen van ouderen zelf.

Dit leidde tot twee soorten beleidsadviezen:

- Adviezen die erop gericht zijn om ouderen beter te informeren over wat reële verwachtingen zijn over hun toekomst. Uit de verhalen komt af en toe een te optimistisch geluid en soms een te negatief beeld naar voren.
- Adviezen om de regiovisie aan te passen. Een voorbeeld hiervan. De slogan *Zo lang mogelijk thuis wonen* suggereert dat ouderen niet willen verhuizen, maar zo lang mogelijk in het huis blijven wonen waar zij vaak al decennia verblijven. Dat is onjuist. Velen zouden wel willen verhuizen naar een kleinere woning.

Toeval of structureel probleem?

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

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

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

Beleidsuggesties en bestaande regelgeving

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

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

Bij de adviezen in de tweede raadpleging hebben ouderen soms toekomstverwachtingen die

niet gemakkelijk te realiseren zijn, bijvoorbeeld betaling van een mantelzorger uit de eigen familie of kennissenkring vanuit een Persoons Gebonden Budget.

Gespreksgroepen met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals

Samen met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals spraken wij in de eerste raadpleging over oplossingen. Dit om goede voorbeelden te koesteren en gebruikelijk te maken en ook om slechte ervaringen in de toekomst te voorkomen. Voor deze gespreksgroepen (focusgroepen) nodigen wij in eerste instantie die personen uit, die bij het aanbieden van hun verhaal aangaven mee te willen denken in de focusgroepen. Daarnaast nodigen wij ook leden van patiëntenorganisaties en zorgprofessionals uit. Bij de tweede raadpleging herhaalden wij deze manier van deelnemers werven voor de focusgroepen.

Zo zetten we een focusgroep op bij beide raadplegingen:

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

Gouden Boek: samen beleid ontwikkelen

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

Medio 2024 brengen wij een gouden boek uit over de eerste drie raadplegingen (1. Chronisch zieken 2. Ouderen 55 -75 jaar en 3. 75-plussers). Dat bespreken wij tijdens een conferentie over methoden van achterban-raadplegingen. Daarbij komen zowel die van

onzelf als methoden van anderen (ook buiten Friesland) aan bod.

Voor- en nadelen van de eerste en tweede raadpleging

Beide raadplegingen combineert de voordelen van statistisch vragenlijst onderzoek met die van dataverzameling via het houden van open interviews en focusgroepen:

- Over de representativiteit van de steekproeven zijn uitspraken te doen
- De verhalen vergroten de mogelijkheid om de gegeven statistische antwoorden betekenis te geven
- Het inschakelen van focusgroepen van én patiëntvertegenwoordigers én professionals én beleidsmakers hebben de beleidsadviezen concreter en haalbaarder gemaakt en minder dromerig en sociaal-wenselijk dan wanneer de verhalen rechtstreeks waren omgezet tot beleidsadviezen.
- De combinatie van zelf schrijven van verhalen en online inzenden versus geïnterviewd worden, bood de kans om respondenten te betrekken met geringe taal- en digitale vaardigheden

Wij noemen ook enkele nadelen en beperkingen

Wij noemen als eerste nadeel dat de tweede raadpleging gericht was op vitale ouderen met weinig chronische aandoeningen en beperkingen. Dat leidde ertoe dat het focus niet was gericht op ouderen met ernstige vormen van dementie, communicatieproblemen of met zeer weinig energie overdag buiten de steekproef vielen. Wij ontvingen van hen geen of nauwelijks verhalen. De cognitieve competentie een samenhangend verhaal te kunnen vertellen vormde toch een drempel voor deze raadpleging. Graag zouden wij onder deze groepen ook een raadpleging uitvoeren door mantelzorgers te interviewen over hun geliefde en over henzelf en ook hun casemanagers die werkzaam zijn in het grensgebied van thuiszorg en intramurale zorg.

Een tweede nadeel betreft het feit dat de raadpleging ging over de regiovisie uit 2020. Inmiddels zijn er landelijke rapporten uitgebracht die wijzen op een zeer krappe arbeidsmarkt van professionals in de ouderenzorg. Wellicht hadden we achteraf gezien de verwachtingen van onze respondenten moeten temperen door vooraf meer informatie aan te reiken over wachtlijsten, personeelstekorten en zwaardere belasting van mantelzorgers. Zorgbelang Fryslân neemt zich voor om met behulp van de tweede en eerste raadplegingen ook te reageren op toekomstige ontwikkelingen in de ouderenzorg.

Bijlage 1: Wie deden mee aan Patiënten Spreken Zich Uit

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

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

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

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

Tabel 3. Respondenten naar geslacht (N= 240)

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

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

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

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

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

Tabel 6. Ervaringen naar emotie (N=240)

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

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

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

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

Onderzoeken die wij gebruikten voor het ‘tellen’ De Corona Barometer

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

Het Fries Planbureau

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

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

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

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

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

Het [Sociaal en Cultureel Planbureau](#) ging in 2019, vóór de coronacrisis, na hoe zij hun verblijf waardeerden. De onderzoekers zien verbeteringen ten opzichte van eerder onderzoek in 2015, maar geven aan dat de coronacrisis die voor een deel wellicht weer de nek om hebben gedraaid.

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

van 240 verhalen en de data over de gehele (Friese) bevolking.

Zoals gezegd toetsen we de representativiteit van de tweede en derde raadpleging met behulp van vergelijking van de demografische kenmerken van de steekproef met die van de totale Friese bevolking.

Bijlage 2: Wie deden mee aan Ouderen Spreken Zich Uit

Tabel 1. Totaal aantal respondenten naar leeftijd (N=468)

55-65	37,8%
65-74	53,4%
Niet ingevuld	8,7%

Tabel 2. Totaal aantal respondenten naar geslacht (N=468)

Man	35%
Vrouw	55,6%
Anders	0%
Wil ik niet zeggen	0,9%
Niet ingevuld	8,5%

Tabel 3. Totaal aantal respondenten naar opleidingsniveau (N=468)

Geen opleiding/lager onderwijs	1,9%
MBO/MAVO/LBO	45,7%
HAVO/VWO	10,3%
HBO/WO	33,3%
Niet ingevuld	8,8%

Tabel 4. Totaal aantal respondenten naar gezondheidssituatie (N=468)

Ik ben en voel me gezond	57,9%
Ik voel mij niet zo gezond als ik graag zou willen, maar heb geen chronische ziekte of beperking	10%
Ik heb een chronische ziekte of beperking	23,3%
Overige/Anders	7,3%
Niet ingevuld	1,5%

Tabel 5. Verdeling wel of niet volledig met pensioen van totaal aantal respondenten (N=468)

Ik ben volledig met pensioen	49,1%
Ik ben nog niet volledig met pensioen	48,5%
Niet ingevuld	2,4%

Tabel 6. Totaal aantal respondenten naar leefsituatie (N=468)

Alleenstaand	24%
In een relatie en samenwonend/gehuwd met uw partner	63,2%
In een relatie, maar niet samenwonend met uw partner	4,1%
Zeg ik liever niet	0,4%
Niet ingevuld	8,3%

Tabel 7. Totaal aantal respondenten naar woonsituatie (N=468)

Ik woon zelfstandig in een koopwoning met thuiszorg	1,1%
Ik woon zelfstandig in een koopwoning zonder thuiszorg	65,8%
Ik woon zelfstandig in een huurwoning met thuiszorg	1,5%
Ik woon zelfstandig in een huurwoning zonder thuiszorg	20,9%
Ik woon in een verpleeghuis of andere zorginstelling	0,2%
Overige (geef nadere toelichting)	1,5%
Niet ingevuld	9%

Tabel 8. Verdeling wel of niet zelfstandig uitwonende kinderen van het totaal aantal respondenten(N=468)

Ja	70,3%
Nee	19%
Overig	1,7%
Anders	0,2%
Niet ingevuld	8,8%

Tabel 9. Verdeling wel of niet volwassen kinderen thuis van het totaal aantal respondenten(N=468)

Ja	9,8%
Nee	81,6%
Niet ingevuld	8,5%