

Patiëntendialoog

# *Eindrapportage*

Den Haag, 15 juni 2017





# Patiëntendialoog

## *Eindrapportage*

Den Haag, 15 juni 2017  
Schuttelaar & Partners

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport

**Redactie en uitgave**  
Schuttelaar & Partners  
Zeestraat 84  
2518 AD Den Haag  
Nederland  
t +31 (0) 70 318 44 44  
f +31 (0) 70 318 44 22  
info@schuttelaar.nl  
www.schuttelaar.nl

© 2017 Schuttelaar & Partners B.V.  
Schuttelaar & Partners is onderdeel van de Healthy World Cooperation.

# Inhoudsopgave

<b>Managementsamenvatting</b> .....	<b>5</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>8</b>
Aanpak .....	9
Leeswijzer .....	10
Dank .....	10
<b>Hoofdstuk 1. Resultaten per sessie</b> .....	<b>11</b>
1.1 Online enquête .....	11
1.2 Face-to-face gesprekken .....	12
1.3 Duogesprekken .....	14
1.4 Diner Pensant .....	16
1.5 Dialoogtafels .....	17
1.6 Dialoogtafel financiële kaders.....	19
1.7 Rondetafelbijeenkomst .....	20
<b>Hoofdstuk 2. Conclusies en aanbevelingen</b> .....	<b>22</b>
2.1 Trends en de rol van pg-organisaties/koepels en beleidskader .....	22
2.2 Overige thema's voor pg-organisaties en beleidskader .....	24
2.3 Financiering beleidskader .....	26
<b>Bijlagen</b> .....	<b>29</b>
Bijlage I Kort verslag Facebook enquête, face-to-face gesprekken & duogesprekken .....	29
Bijlage II Kort verslag Diner Pensant .....	54
Bijlage III Kort verslag Dialoogtafels .....	59
Bijlage IV Kort verslag Financiële tafel .....	65
Bijlage V Kort verslag Rondetafelbijeenkomst.....	68

## Managementsamenvatting

Het beleidskader 'Subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2017-2018' is een subsidieregeling van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om de positie van de cliënt in de zorg te versterken. Ongeveer 200 patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) en de drie koepelorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland, leder(in) en LPGGz) ontvangen subsidies (circa 20 miljoen euro), voor functies zoals informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De koepelorganisaties vervullen hierbij een regierol. Daarnaast is met PGOsupport een overeenkomst gesloten (circa 4 miljoen euro) voor ondersteuning van pg-organisaties met organisatieontwikkeling en deskundigheidsbevordering.

Het ministerie heeft aan Schuttelaar & Partners de opdracht gegeven een open en brede dialoog te starten, onder de noemer Patiëntendialoog, met als doel concrete aanbevelingen te verkrijgen voor de herziening van het subsidiekader per 2019. Het zorglandschap verandert immers snel door de vergrijzing en trends als individualisering en digitalisering, decentralisatie (van overheidstaken naar gemeenten, bijv. zorg voor langdurig zieken en ouderen), vermaatschappelijking van de zorg (zorg in samenhang met wonen en welzijn, meedoen in de maatschappij staat centraal), positieve gezondheid (vermogen om regie te voeren op je leven in plaats van de nadruk op ziekte) en de implementatie van het VN-verdrag Handicap (samenleving waaraan iedereen volwaardig kan deelnemen).

### Aanpak

De behoeften van cliënten in de zorg staan centraal bij de Patiëntendialoog. In een bottom-up dialoog zijn in verschillende sessies patiënten, mensen met een beperking en diverse betrokkenen rondom de patiënt gehoord, ook mensen die normaal hun stem vaak niet laten horen: met een online enquête, face-to-facegesprekken, duogesprekken en dialoogtafels. Ook is gesproken met pg-organisaties, de koepelorganisaties en andere belanghebbenden in een diner pensant en rondetafelbijeenkomst. Een uitgebreide toelichting op de achtergrond en de resultaten van de verschillende sessies staan in dit rapport. Deze samenvatting volstaat met de belangrijkste bevindingen ten aanzien van de rol van pg-organisaties, koepels en aanbevelingen voor de financiering in het nieuwe beleidskader.

### Belangrijkste bevindingen

Pg-organisaties en koepelorganisaties vervullen met een relatief beperkte financiële bijdrage uit de subsidieregeling van het ministerie van VWS een belangrijke rol bij de [informatievoorziening](#), [lotgenotencontact](#) en [belangenbehartiging](#) van patiënten en mensen met een beperking. Uit de gesprekken blijkt dat de behoefte aan deze basisfuncties groot is. De bevindingen uit de Patiëntendialoog geven wel aan dat de wijze waarop de pg-organisaties en de koepelorganisaties hun rol invullen, vernieuwing heeft.

- De nadruk bij pg-organisaties ligt nu op een aandoening of ziekte. Bij de Patiëntendialoog geven mensen aan dat ze een zo normaal mogelijk leven willen leiden ondanks hun ziekte. Ze willen vooral [ondersteuning in het dagelijkse leven](#), zoals bij het regelen van allerlei voorzieningen. Dat missen ze nu en daarbij zouden de pg-organisaties een rol kunnen spelen.

- Er is veel vraag vanuit onder andere zorginstellingen, lokale organisaties en onderzoek naar [ervaringsdeskundigheid](#), de expertise van iemand met een ziekte of beperking. Dat legt nu een grote druk op pg-organisaties. De vraag is of pg-organisaties met hun vaak beperkte menskracht en middelen aan al die wensen kunnen voldoen. De koepels zouden hierbij wellicht ook een rol kunnen spelen door de pg-organisaties hierbij te faciliteren.
- De pg-organisaties en koepelorganisaties werken nu veelal landelijk. Onderzocht moet worden of pg-organisaties ook de gewenste inzet op [lokaal en regionaal niveau](#) kunnen leveren.
- De meeste mensen hebben meerdere aandoeningen of ziekten. Patiënten missen veelal een [overstijgende aanpak](#) bij pg-organisaties die gericht zijn op een enkel ziektebeeld/aandoening. Dit vergt meer samenwerking tussen de pg-organisaties en samenwerking tussen de pg-organisaties en de koepels.
- In de Patiëntendialoog wordt aandacht gevraagd voor mensen met minder [gezondheidsvaardigheden](#), veelal mensen met een lagere opleiding en een migratieachtergrond.
- Vanuit pg-organisaties zou er meer aandacht kunnen zijn voor [preventie](#), het voorkomen van ziekten of verergering van ziekten.
- [Zorgprofessionals](#) genieten over het algemeen veel vertrouwen bij patiënten. Zij zouden dus goed geïnformeerd moeten zijn over de mogelijkheden van een pg-organisatie, ook bij nazorg.
- Vooral mensen met een chronische ziekte ervaren veel [onbegrip in de maatschappij](#), onder andere op de werkvloer. Ook hier zouden pg-organisaties en koepels nog meer een rol kunnen spelen, met bijvoorbeeld communicatiecampagnes en voorlichting.
- Goede zorg gaat niet alleen over gezondheid, maar raakt ook andere domeinen zoals het sociale en economische domein. Het verstevigen van de positie van de cliënt vereist een [integrale aanpak](#), domeinoverstijgend vanuit meerdere ministeries.
- Veel patiënten zijn geen lid van een patiëntenorganisatie. Zij komen bijvoorbeeld online met elkaar in contact. Pg-organisaties kunnen de mogelijkheden van [online interactie](#) meer benutten.

## Aanbevelingen voor de financiering

Om als pg-organisatie in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van maximaal €45.000,- geldt momenteel als belangrijk criterium minimaal 100 betalende leden.

Voor een projectsubsidie van €125.000,- geldt een vouchersysteem waarbij minimaal zeven pg-organisaties moeten samenwerken op een overkoepelend thema.

Op basis van de input uit de Patiëntendialoog volgen onderstaande aanbevelingen voor de financiering in het nieuwe beleidskader Subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

- Pg-organisaties krijgen steeds minder leden, omdat patiënten en cliënten zich anders organiseren dan voorheen. [Laat het ledenaantal als criterium los](#) en maak financiering afhankelijk van impact en bereik.
- Pg-organisaties ervaren het [vouchersysteem](#) als niet effectief. Het advies is dit te [vervangen en](#) samenwerking op een andere manier te stimuleren, bijvoorbeeld met een innovatiebudget en projectsubsidies op overkoepelende thema's.
- Voor pg-organisaties is het belangrijk dat zij allemaal, nieuw of oud, klein of groot, de kans krijgen om een beroep te doen op een [basisbijdrage](#), met een financiële prikkel die hen stimuleert samen te werken.

- Stimuleer dat pg-organisaties op zoek gaan naar **andere financieringsstromen**. Denk bijvoorbeeld aan bijdragen van de farmaceutische sector, fondsen, zorginstellingen en stichtingen. Onafhankelijkheid is hierbij belangrijk. Crowdfunding lijkt ook een kansrijke mogelijkheid voor financiering voor afgebakende projecten.
- Het zorgdomein is versnipperd. Er moet daarom ook bekeken worden hoe de **samenhang** is met het budget dat gemeenten hebben gekregen voor cliëntondersteuning (uit de begroting van VWS) en de subsidiëring van pg-organisaties, de koepels en PGOsupport.

## Inleiding

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) en de koepelorganisaties spelen een belangrijke rol bij het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de positie van de cliënt in de zorg te versterken. Het “Beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties” is hierbij een belangrijk financieel instrument waaruit momenteel ongeveer 200 pg-organisaties en de drie koepelorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en LpGGZ) middelen ontvangen.

In 2015 is het patiëntenbeleid doorgelicht om te kunnen beoordelen in hoeverre het huidige beleidskader aan de behoefte van de cliënt in de zorg tegemoetkomt. De onderzoekers hebben in de beleidsdoorlichting<sup>1</sup> een aantal trends gesignaleerd waarop het huidige beleidskader onvoldoende inspeelt. Genoemd zijn onder andere:

- *Individualisering & digitalisering*: patiënten zijn niet altijd aangesloten bij een pg-organisatie, ze organiseren zich anders dan vroeger. Mensen delen ervaringen in online communities. Daarnaast is er de opkomst van e-health.
- *Decentralisatie van de zorg*: waar voorheen zaken werden geregeld op nationaal niveau, vindt dat nu vaak plaats op regionaal of lokaal niveau.
- *Vermaatschappelijking van de zorg of participatie van zorg*: zorg vindt vaker plaats in samenhang met andere levensterreinen zoals wonen en welzijn. Meedoen in de maatschappij staat centraal.
- *Positieve gezondheid*: de focus binnen gezondheid ligt niet meer op wat patiënten niet kunnen, maar juist op wat zij nog wél kunnen. Gezondheid wordt gezien als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren en behouden, zowel op sociaal, fysiek en emotioneel vlak.
- *De implementatie van het VN-verdrag Handicap*: de overheid streeft met dit verdrag naar een inclusieve samenleving waaraan iedereen volwaardig kan deelnemen.

In de brief van 31 mei 2016 over het beleidskader 2017-2018 is toegezegd dat de Kamer rond de zomer van 2017 geïnformeerd wordt over de conclusies van de verkenning van deze herziening. Om hieraan tegemoet te kunnen komen, is het ministerie van VWS het project ‘Patiëntendialoog’ gestart. De minister had hierbij een open beleidsproces voor ogen waarbij iedereen de gelegenheid krijgt inbreng te leveren. Dit was de leidraad bij de invulling van de Patiëntendialoog. Een open dialoog, die iedereen de ruimte geeft voor nieuwe ideeën, inzichten en meningen. Met als doel: input voor aanpassing van het nieuwe beleidskader 2019 waarin de visie voor een toekomstbestendig patiëntenbeleid is neergelegd.

---

<sup>1</sup> Ecorys rapport, Beleidsdoorlichting en evaluatie, oktober 2015. [\[Link\]](#)



## Aanpak

Bij de Patiëntendialoog staan de behoeften van de patiënten en mensen met een beperking centraal. Het beleidskader moet hen immers ondersteunen en hun positie in de samenleving versterken. Omdat dé patiënt niet bestaat, is bij dit proces een breed spectrum aan doelgroepen betrokken: jong en oud, wel en geen lid van een pg-organisatie, zieke en gezonde mensen, verschillende aandoeningen en lage of hoge gezondheidsvaardigheden. Enerzijds om de diversiteit te waarborgen. Anderzijds om de behoeften van de patiënt/cliënt zo objectief mogelijk in kaart te brengen. Door deze aanpak wordt ook de “stille meerderheid”, die normaliter niet bereikt wordt, meegenomen in het proces. Daarnaast is het netwerk om de patiënt/cliënt ook betrokken bij de Patiëntendialoog. Denk hierbij aan mantelzorgers, zorgprofessionals, kritische tegendenkers, vertegenwoordigers van verschillende pg-organisaties, koepelorganisaties, PGOsupport, familieorganisaties, online platforms, ouderenbonden, cliëntenraden, gemeenten, zorgprofessionals, farmaceutische bedrijven en zorgverzekeraars. Voor de inhoudelijke invulling van de sessies is onder meer gebruik gemaakt van de visies van de koepelorganisaties, van Patiëntenperspectief 2021 en de Beleidsdoorlichting (Ecorysrapport '15).

Voor de open dialoog zijn verschillende sessies georganiseerd. De inzichten van de voorafgaande sessies werden gebruikt als input van de volgende sessie. Door de sessies lineair te organiseren, is er gezorgd voor een passende samenhang tussen de sessies. Achtereenvolgens zijn de volgende sessies georganiseerd:

- *Online enquête:* allereerst is er een online enquête via Facebook uitgevoerd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).  
*Doel:* globale inzichten verkrijgen ten aanzien van de behoeften van burgers aan informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.  
*Doelgroepen:* patiënten en gezonde respondenten.
- *Face-to-face gesprekken:* als aanvulling op de online enquête heeft S&P face-to-face enquêtes gehouden in verschillende zorgcentra.  
*Doel:* globale inzichten verkrijgen over de behoeften van patiënten & mensen met een beperking ten aanzien van de trends beschreven in de beleidsdoorlichting.  
*Doelgroepen:* patiënten, cliënten en mantelzorgers.
- *Duogesprekken:* ter verdieping van de online analyse en de face-to-face gesprekken zijn er duogesprekken met verschillende patiënten/cliënten uitgevoerd. Deze diepte-interviews geven een beter inzicht in de wensen en behoeften van patiënten/cliënten.  
*Doel:* verdieping inzichten behoeften patiënten en cliënten.  
*Doelgroepen:* patiënten, cliënten die wel/niet aangesloten zijn bij pg-organisaties, met hoge of lage gezondheidsvaardigheden, jong en oud.
- *Diner Pensant:* tijdens het Diner Pensant werd in een open dialoog samen met pg-organisaties, de koepels en PGOsupport, gekeken naar de knelpunten van het huidige beleidskader en wensen ten aanzien van het toekomstige beleidskader.  
*Doel:* input behoeften van pg-organisaties en koepels m.b.t. het nieuwe beleidskader.  
*Doelgroepen:* pg-organisaties en koepels.
- *Dialoogtafels:* de daaropvolgende dialoogtafels zijn ingezet om via een breed scala aan genodigden de behoeften van de patiënt/cliënt verder in kaart te brengen, met een focus op de verschillende trends. Input vanuit de vorige sessies werden gebruikt om deze tafels vorm te geven.  
*Doel:* inzichten verkrijgen in de behoeften van de patiënt/cliënt aan de hand van de beschreven trends vanuit een breed stakeholderveld.

*Doelgroepen:* mantelzorgers, zorgprofessionals, kritische tegendenkers en vertegenwoordigers van verschillende pg-organisaties, koepelorganisaties, familieorganisaties, online platforms, ouderenbonden, cliëntenraden, gemeenten, zorgprofessionals, farmaceutische bedrijven en zorgverzekeraars.

- *Dialogsessie financiële kaders:* alle verkregen input uit voorgaande sessies werd getoetst op haalbaarheid tijdens de financiële tafel.  
*Doel:* beschrijven van financiële kaders aan de hand van de geschetste behoeften in de voorafgaande sessies en verkennen alternatieven.  
*Doelgroepen:* gevarieerde groep, veelal met een financiële achtergrond, deels met ervaring vanuit pg-organisaties.
- *Rondetafelbijeenkomst:* in deze afsluitende rondetafelbijeenkomst zijn de resultaten en voorlopige aanbevelingen besproken met de aanwezigen.  
*Doel:* feedback en consensus krijgen over de aanbevelingen voor het beleidskader.  
*Doelgroepen:* koepels, pg-organisaties, zorgverzekeraar, PGOsupport, ouderenbond en ‘kritische tegendenkers’.

## Leeswijzer

De werkwijze en de resultaten van de verschillende sessies die zijn georganiseerd, worden beschreven in hoofdstuk 1.1 tot en met hoofdstuk 1.7. De uitgebreide gespreksverslagen van de sessies zijn te vinden in bijlagen I-V. Hoofdstuk 2 behandelt de conclusies en aanbevelingen voor de rol van pg-organisaties en het beleidskader.

## Dank

Dit rapport had niet tot stand kunnen komen zonder de bereidwillige en actieve bijdrage van iedereen die de positie van cliënten in de zorg ter harte neemt. Veel dank hiervoor.

## Hoofdstuk 1. Resultaten per sessie

In hoofdstuk 1.1 tot en met hoofdstuk 1.7 worden de resultaten/inzichten van de Patiëntendialoog per sessie beschreven. De meer uitgebreide gespreksverslagen van de sessies zijn terug te vinden in bijlagen 1 tot en met 5.

### 1.1 Online enquête

Het ministerie van VWS heeft via Facebook een online enquête uitgestuurd om de behoeften van patiënten/cliënten en betrokkenen in kaart te brengen ten aanzien van de basisfuncties van pg-organisaties: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. In totaal vulden 2101 respondenten de vragenlijst in, waarvan 1134 mensen (54%) zich gezond voelden en 967 mensen (46%) zich ziek voelden op het moment dat ze de vragenlijst invulden. De enquête is niet getoetst op representativiteit.

#### 1.1.1 Informatievoorziening

##### *Type informatie*

Uit de online enquête blijkt dat informatie over hoe om te gaan met een aandoening in het dagelijkse leven, belangrijk wordt geacht door zieke respondenten. Daarnaast hebben de zieke respondenten behoefte aan meer informatie over de ziekte in het algemeen (bijv. overlevingskansen) en verschillende behandelmethodes.

##### *Bron van informatie*

Het grootste deel van de patiënten geeft aan de dokter als betrouwbaarste informatiebron te ervaren. Ze zijn tevreden over de verkregen informatie. Zieke respondenten geven ook aan dat lotgenoten een belangrijke informatiebron voor hen vormen. 15% van de zieke respondenten verwijst naar pg-organisaties als belangrijkste bron van informatie. De directe eigen sociale omgeving is een minder relevante informatiebron voor de respondenten.

#### 1.1.2 Lotgenotencontact

Het contact met lotgenoten wordt door de meerderheid van deze respondenten (60%) via online fora gelegd. Van de 179 specifieke voorbeelden van online fora die zijn genoemd, zijn 92 een speciaal ingerichte Facebookgroep.

#### 1.1.3 Belangenbehartiging

De respondenten (ziek/gezond) zien de zorgverlener als belangrijkste belangenbehartiger. De politiek wordt op de tweede plek geplaatst en vervolgens op de derde en vierde plaats respectievelijk de pg-organisaties en zorgverzekeraar.



#### 1.1.4 Verschil 'zieke' en 'gezonde' respondenten

De enquête laat een verschil zien tussen 'zieke' en 'gezonde' respondenten. 'Gezonde' respondenten gaan voor informatie over lotgenotencontact vaker naar de dokter (24%) dan 'zieke' respondenten (10%). De omgeving is een minder relevante informatiebron voor zieke respondenten (21%) dan voor gezonde (49%) en lotgenoten zijn belangrijker als informatiebron voor 'zieke' (49%) dan 'gezonde' respondenten (34%).

#### 1.1.5 Conclusie

De dokter wordt zowel door zieke als gezonde mensen gezien als belangrijke en betrouwbare informatiebron en belangenbehartiger. Voor zieke respondenten zijn lotgenoten een belangrijke informatiebron, vooral via online fora.

### 1.2 Face-to-face gesprekken

Als verdieping op de online enquête (hoofdstuk 1.1) en om de behoeften van de patiënt/cliënt en mantelzorgers ten aanzien van de trends verder in kaart te brengen zijn er face-to-face gesprekken gehouden.

Er zijn in totaal 69 interviews afgenomen bij het Leids Universitair Medisch Centrum (ziekenhuis, veelal met patiënten en enkele mantelzorgers), zorgcentrum De Betuwe (veelal met ouderen) en zorginstelling Het Dorp (veelal met cliënten met een beperking). Op deze manier werden verschillende patiënten/cliënten met diverse achtergronden bereikt, die niet zijn bereikt met de online enquête. Hieronder staan de belangrijkste bevindingen gerelateerd aan de trends en de rol van pg-organisaties.

#### 1.2.1 Individualisering & digitalisering

##### *Informatiebehoefte*

Er is vanuit de patiënt/cliënt voornamelijk tijdens het beginstadium van een ziekte of beperking behoefte aan informatie. De informatie waarvan ze aangeven dat ze die veelal verkrijgen via de zorgprofessional, wordt als betrouwbaar gezien. Veel respondenten geven aan internet in mindere mate te raadplegen.

##### *Lotgenotencontact*

Slechts een enkele patiënt heeft contact met lotgenoten, bijvoorbeeld in de vorm van een praatgroep of Facebookpagina. Onder veel respondenten voldoet het contact vanuit de eigen familie- en vriendenkring en is er weinig sprake van lotgenotencontact. Voor sommige mensen met een aandoening is het wel fijn om met mensen in dezelfde situatie te praten, omdat ze dan meer acceptatie en begrip voelen. Ze zijn over het algemeen niet op zoek naar lotgenoten met dezelfde beperking, ze praten liever over de dingen die ze wel kunnen. Ook zijn de mantelzorgers die we gesproken hebben niet op zoek naar lotgenotencontact omdat vrienden en familie steun bieden bij vragen.

### 1.2.2 Vermaatschappelijking en decentralisatie

#### *Zorgproces*

Zowel patiënten/cliënten als mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden met de arts en/of begeleider. Ze vertrouwen hem/haar en voelen zich serieus genomen in het zorgproces. Wel kan er volgens de cliënten en mantelzorgers die we hebben gesproken meer tijd worden vrijgemaakt voor zorgpersoneel op de werkvloer. Mantelzorgers hebben tijdens het zorgproces weinig behoefte aan invloed op de behandeling. Mantelzorgers geven aan veel tijd 'kwijt' te zijn in het dagelijkse leven aan verzorging. Ondersteuning is gewenst. Ook patiënten geven aan hulp te willen hebben bij het vele regelwerk.

### 1.2.3 Positieve gezondheid & VN-verdrag Handicap

#### *Invloed op dagelijkse leven*

Tijdens de gesprekken geven patiënten aan dat hun ziekte of beperking weinig invloed heeft op hun dagelijkse leven, tenzij het een ernstige aandoening betreft. Ze willen niet de indruk wekken dat hun ziekte of beperking alles bepalend is, ze geven veelal aan dat ze positief in het leven staan en veerkrachtig zijn.

#### *Positie in de maatschappij*

In de gesprekken blijkt het concept 'zelfredzaamheid' als een belangrijk onderdeel naar voren te komen. Hoe de patiënt/cliënt blijft participeren in de maatschappij is afhankelijk van de persoon en diens ziekte of beperking. Zich gehoord voelen en de mogelijkheid hebben om een maatschappelijke bijdrage te leveren (indien gewenst) wordt belangrijk geacht.

### 1.2.4 Rol pg-organisatie

De meeste patiënten/cliënten zijn geen lid van een pg-organisatie. Redenen zijn bijvoorbeeld de onbekendheid met de pg-organisatie, gebrek aan behoefte vanwege een negatieve insteek van de pg-organisatie of ondanks de beperking niet het gevoel hebben 'ziek' te zijn. Ook kan lid worden van een pg-organisatie voelen als stigmatiserend en te veel nadruk op het hebben van een ziekte. Wegens co-morbiditeit, het tegelijkertijd optreden van twee of meerdere ziekten, geven diverse patiënten aan zich niet aangetrokken te voelen tot pg-organisaties die zich focussen op één aandoening. Een meer overstijgende aanpak van pg-organisaties is gewenst.

### 1.2.5 Conclusie

Belangrijke bevinding van de face-to-face gesprekken is dat de patiënten/cliënten zelfredzaamheid belangrijk vinden. Hun directe omgeving speelt daarbij een grote rol. Ze willen graag ondersteund worden bij praktische zaken in het alledaagse leven. Focus op één ziektebeeld door pg-organisaties wordt soms als te beperkend gezien omdat mensen vaak meerdere aandoeningen hebben.

## 1.3 Duogesprekken

Nadat door middel van de online enquête en de face-to-face gesprekken de behoeften van patiënten/cliënten breed in kaart zijn gebracht, zijn duogesprekken georganiseerd. De duogesprekken worden ingezet om een dieper inzicht te krijgen in de belevingswereld van de patiënten/cliënten. Om een brede doelgroep te betrekken, zijn er 27 patiënten/cliënten geïnterviewd, uit drie doelgroepen: patiënten/cliënten die zijn aangesloten bij een pg-organisatie, patiënten/cliënten die niet zijn aangesloten bij een pg-organisatie en patiënten/cliënten met lage gezondheidsvaardigheden (o.a met migratie achtergrond). Zowel jonge als oude mensen, mannen en vrouwen zijn geïnterviewd.

De diversiteit van patiënten/cliënten die we spraken, was groot: dé patiënt/cliënt bestaat niet. We kunnen wel een aantal overeenkomsten constateren.

Hieronder geven we de bevindingen weer gekoppeld aan de maatschappelijke trends, de rol van pg-organisaties en de rol van de overheid.

### 1.3.1 Individualisering & digitalisering

#### *Informatie*

De informatiebehoefte van de patiënt/cliënt is afhankelijk van de fase en type beperking/aandoening: patiënten/cliënten met een chronische aandoeningen hebben minder behoefte aan informatie dan mensen die net gediagnosticeerd zijn. Informatie via de zorgprofessional wordt over het algemeen als betrouwbaar en kwalitatief goed geacht. Daarnaast gaan patiënten actief op zoek naar informatie op het internet als aanvulling op de informatie van de zorgprofessional. Deze informatie op het internet wordt vaker in twijfel getrokken en kan ook afschrikken vanwege de negatieve lading. Respondenten geven aan de informatie die een pg-organisatie verstrekt (bijvoorbeeld door middel van een folder) soms ouderwets, niet altijd voldoende en soms stigmatiserend te vinden.

#### *Lotgenotencontact*

Sommige respondenten benoemen aan dat lotgenoten steun, herkenning en acceptatie kunnen bieden. Anderen geven aan geen behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Er wordt niet altijd gezocht naar lotgenoten via een pg-organisatie, er zijn ook verschillende online communities waar mensen elkaar vinden.

### 1.3.2 Vermaatschappelijking en decentralisatie

#### *Zorgproces*

De patiënt/cliënt ziet de zorg graag holistisch (mens als geheel, niet alleen één beperking), persoonlijk en van goede kwaliteit. De patiënt bereidt zich goed voor op een consult en kan hierdoor het zorgproces beïnvloeden. Bovendien voelt de patiënt/cliënt zich veelal serieus genomen door de zorgprofessional.

Zij willen zoveel mogelijk vrijheid in het zorgproces en willen (praktische) ondersteuning waar mogelijk, met name ná het zorgproces. Vooral mensen met een chronische aandoening en comorbiditeit geven aan behoefte te hebben aan deze ondersteuning. Ze geven aan dat het soms lastig is een weg te vinden in de veelvoud van regels en ervaren lokale verschillen.

### 1.3.3 Positieve gezondheid & VN-verdrag Handicap

#### *Dagelijkse leven*

Door intrinsieke motivatie van de patiënt zelf en praktische hulp vanuit de overheid/sociale omgeving kan de patiënt/cliënt waardevolle activiteiten blijven doen in het dagelijkse leven en zijn eigen regie voeren. Acceptatie van de patiënt/cliënt en zijn omgeving (sociaal/werk) dragen hieraan bij. Aandoeningen die minder zichtbaar zijn of aandoeningen met een stigma kunnen uitmonden in lastige situaties op het werk en in de privésfeer. Er is behoefte aan handvaten om hiermee om te gaan. Respondenten, vooral met lagere gezondheidsvaardigheden, kunnen vastlopen in bureaucratische zaken en zouden meer steun willen ontvangen op dit gebied.

#### *Positie in maatschappij*

Patiënten en mensen met een beperking wensen zo veel mogelijk te participeren in de maatschappij, zowel op het werk als in het openbare leven (vervoer, ontspanning etcetera). Veel respondenten geven aan dat werkgevers die dit faciliteren en het verminderen van stigma's in de samenleving, kunnen zorgen voor een betere positie in de maatschappij. Vooral mensen met een chronische ziekte ervaren veel onbegrip in de maatschappij, omdat niet meteen duidelijk of zichtbaar is waarom ze niet volledig participeren. Vooral respondenten met lage gezondheidsvaardigheden en/of een migrantenachtergrond geven aan onvoldoende gehoord te worden in de maatschappij.

### 1.3.4 Pg-organisatie

De rol van pg-organisaties varieert volgens de respondenten van lotgenotencontact (belangrijkste) tot informatievoorziening en belangenbehartiging. Redenen om geen lid te worden zijn: soms te negatief ingestoken, te 'stoffig', zich ondanks hun beperking niet patiënt voelen, überhaupt niet afweten van een pg-organisatie en de toegevoegde waarde hiervan niet weten/inzien.

### 1.3.5 Rol overheid

Respondenten zijn van mening dat de overheid transparant moet zijn over haar beslissingen en zijn verantwoordelijkheid moet dragen als het gaat om de toekomst van de patiënt. Het ontwikkelen van een gepersonaliseerde aanpak en praktische zaken vereenvoudigen wordt ook gezien als een taak van de overheid, evenals meer aandacht voor preventie (in de vorm van voorlichting).

### 1.3.6 Conclusie

Belangrijke bevinding van de duogesprekken is dat de respondenten meer begrip willen van de maatschappij voor hun aandoening zodat ze beter het leven kunnen leiden dat ze willen leiden zonder beperkende stigma's. Ze hebben behoefte aan een positieve benadering, eenzijdige focus op de ziekte schrikt daarbij soms af.

## 1.4 Diner Pensant

Het doel van het Diner Pensant is om de ervaringen van de pg-organisaties, de koepels en PGOsupport met het huidige beleidskader te delen. Ook werd de rol van pg-organisaties en koepels geëvalueerd en is er om input gevraagd voor het toekomstige beleidskader. De informatie verkregen uit de eerdere sessies (hoofdstuk 1.1 t/m 1.3) is tijdens het Diner Pensant in een open dialoog gedeeld en getoetst. De aanwezige pg-organisaties zijn op basis van diversiteit (o.a. grootte en ziektebeeld) geselecteerd en uitgenodigd.

Tijdens de dialoog kwam duidelijk naar voren dat de rol van pg-organisaties in de loop van de tijd is veranderd en dat het beleidskader hierin moet voorzien. Samen met de aanwezigen is er een aantal conclusies getrokken. De belangrijkste volgen hierna.

### *Ervaringsdeskundigheid speelt een cruciale rol om de positie van de patiënt/cliënt te versterken*

De deelnemers geven aan dat voor o.a. beleidsontwikkeling, ontwikkeling van zorgpaden en kwaliteitscriteria, input van de patiënt hard nodig is. De kracht van de pg-organisaties is om samen met patiënten en zorgprofessionals de zorg te verbeteren. Deelnemers noemen dat pg-organisaties zelf meer in de lead moeten zijn bij trajecten om de zorg te verbeteren. Meer mogelijkheden voor het inbrengen van ervaringsdeskundigheid van patiënten/cliënten wordt dan ook benadrukt. Dit komt in het huidige beleidskader nog niet voldoende naar voren volgens de deelnemers.

### *Beperkt budget belemmert effectiviteit van pg-organisaties*

De huidige beperkte budgetten zorgen ervoor dat pg-organisaties soms met elkaar concurreren voor dezelfde fondsen en er te weinig ruimte is voor innovatie. Hierdoor is het moeilijk voor pg-organisaties om vernieuwend te zijn en zich aan te passen aan de snel veranderende maatschappij. De onafhankelijke rol van de pg-organisaties moet behouden blijven, deze kan echter in het geding komen als er wordt gekeken naar andere financieringsbronnen (bijv. van farmaceuten). Het budget dat verstrekt wordt, is volgens de meeste deelnemers niet toereikend.

### *Patiënten/cliënten organiseren zich anders*

Individualisering en digitalisering heeft een grote invloed op de wijze waarop mensen zich organiseren. Het aantal patiënten/cliënten dat voor een lidmaatschap van een pg-organisatie kiest, neemt af. Deze verandering moet zich vertalen naar het nieuwe beleidskader wat betreft het minimum aantal leden dat nu een criterium is binnen het beleidskader.

### *Stimuleer effectieve samenwerking*

In het huidige beleidskader is er sprake van de zogeheten 'vouchergelden', bedoeld om samenwerking te stimuleren. Deelnemers zijn het erover eens dat samenwerking belangrijk is, maar volgens de genodigden leidt het vouchersysteem tot een kunstmatige manier van samenwerken en kan het ten koste gaan van de kwaliteit. Om samenwerking tussen pg-organisaties te stimuleren, is het belangrijk om verbinding tussen de verschillende domeinen te faciliteren binnen het beleidskader.

### *Decentralisatie heeft invloed op de pg-organisaties*

Pg-organisaties krijgen een andere rol door de decentralisatie. Hierop moet geanticipeerd worden binnen het nieuwe beleidskader. Door de decentralisatie wordt veel lokaal/regionaal georganiseerd, waardoor er meer partijen betrokken worden. Dit kost veel tijd die de pg-organisaties nu onvoldoende hebben.



### *Innovatie en focus op preventie moet worden gestimuleerd*

Daarnaast moet er binnen het kader ruimte zijn voor innovatie. Innovatie qua inhoud, evenals meer innovatie in organisatievorm van pg-organisaties en innovatie in financieringsmodellen. Dit betekent dat er ook ruimte in de criteria van het beleidskader moet zijn voor diversiteit (m.b.t. leden, doelstellingen). Wel is het belangrijk dat hieraan kwaliteitseisen gekoppeld worden. Preventie speelt een belangrijke rol bij verschillende aandoeningen. Het is van belang om hierin te investeren.

### *Belangenbehartiging moet behouden blijven*

De aanwezigen geven aan dat belangenbehartiging een belangrijke rol is voor pg-organisaties. Een functie die door de koepels wordt vervuld maar ook door individuele pg-organisaties of een platform van pg-organisaties.

#### **1.4.1 Conclusie**

De aanwezige pg-organisaties, koepels en PGOsupport benadrukken het belang van de inbreng van patiëntenervaringen voor de verbetering van de zorg en de positie van de patiënt. Doordat er meer input gevraagd wordt met name lokaal en regionaal zijn daarvoor nu onvoldoende menskracht en financiële middelen. De aanwezigen geven aan dat bij werving van extra middelen de onafhankelijkheid van pg-organisaties niet in het gedrang mag komen. Er is consensus over het afschaffen van het vouchersysteem en het ledenaantal als criterium voor instellingssubsidie.

## **1.5 Dialoogtafels**

Het doel van de dialoogtafels is het aangaan van een open gesprek met verschillende betrokkenen om de behoeften van de cliënt/patiënt en zijn omgeving in kaart te brengen.

Respondenten van de online enquête (hoofdstuk 1.1) kregen na invulling van de enquête de gelegenheid om aan te geven of ze interesse hadden om deel te nemen aan een 'live' sessie om hun ervaringen te delen. 477 waren geïnteresseerd waarvan uiteindelijk 70 personen willekeurig zijn uitgenodigd voor de Dialoogtafels (7 hebben er uiteindelijk deelgenomen).

Voor de dialoogtafels is ervoor gekozen om "the whole system in the room" te hebben. Dit om een optimale gedachtewisseling te kunnen realiseren. De ongeveer 50 aanwezigen bij deze dialoogtafels waren patiënten/cliënten en betrokkenen daaromheen, vertegenwoordigers van verschillende pg-organisaties, online platforms, ouderenbonden, koepelorganisaties, familieorganisaties, mantelzorgers, cliëntenraden, zorgprofessionals, gemeenten, farmaceutische bedrijven, universiteiten, zorginstellingen en zorgverzekeraars. De voorgaande sessies (hoofdstuk 1.1 tot en met 1.4) gaven verschillende relevante inzichten in de behoeften van de patiënt/cliënt en betrokkenen. Deze inzichten gaven houvast om drie trends nader te verkennen, namelijk individualisering en digitalisering, positieve gezondheid en decentralisatie/vermaatschappelijking. Deze drie thema's zijn ieder uitgediept door middel van een dialoogtafel. Iedere dialoogtafel kreeg een groep deelnemers vanuit verschillende achtergronden, om de diversiteit te waarborgen. Het leverde een levendige discussie op aan de hand van de drie pijlers dromen, durven en doen.

### 1.5.1 Individualisering & digitalisering

#### *Digitalisering*

Deelnemers zijn het erover eens dat digitalisering een steeds grotere rol speelt, bijvoorbeeld in de vorm van apps voor gepersonaliseerde zorg of digitale platformen. Ze geven aan dat het voordeel van digitalisering is dat het kosten kan besparen en dat het past bij het stimuleren van empowerment en zeggenschap van de patiënt. Door middel van digitalisering kan beter ingespeeld worden op individuele wensen en behoeften van de patiënt.

Aandachtspunt is de toegankelijkheid voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden en visueel beperkten.

#### *Versnippering*

Het idee om de kracht van digitalisering en de bestaande pg-organisaties te bundelen door middel van themaplatformen (bijv. thema bloed, thema spieren) wordt door meerdere aanwezigen omarmd. Het voordeel hiervan is dat alle organisaties, ook nieuwe digitale initiatieven, zo een plek krijgen. Ook kan het versnippering tegengaan. Speciale aandacht werd ook gevraagd voor pg-organisaties van zeldzame ziekten. Voor hen is het belangrijk om op internationaal gebied samen te werken. Het vereiste minimum ledenaantal is voor hen nu een belemmering.

### 1.5.2 Vermaatschappelijking en decentralisatie

#### *Ervaringsdeskundigheid*

Het belang van ervaringsdeskundigheid moet erkend en zo mogelijk gehonoreerd worden. Een integrale aanpak (tussen overheid, pg-organisaties en de patiënt) zou volgens de aanwezigen vanuit de overheid meer opgepakt moeten worden, waarbij het nodig is om ervaringsdeskundigheid meer te faciliteren.

#### *Lokaal maatwerk*

Deelnemers zijn het erover eens dat er behoefte is aan meer maatwerk om de patiënt zo goed mogelijk te bedienen. Context gebonden maatwerk moet ervoor zorgen dat zorg wordt toegespitst op het leven van de patiënt; de ene aandoening is de andere niet en dé patiënt bestaat niet. Bovendien zouden pg-organisaties meer ruimte moeten krijgen om lokaal en regionaal meer maatwerk te leveren.

#### *Dagelijkse leven*

Een patiënt is meer dan zijn ziekte of beperking. Er is meer steun nodig na de ziekenhuisopname, niet alleen op zorggebied maar ook om wegwijs te worden in allerlei regels, zeker voor mensen met minder gezondheidsvaardigheden.

### 1.5.3 Positieve gezondheid & VN-verdrag Handicap

#### *Patiënt empowerment*

Het doel van het beleidskader is volgens de deelnemers het verbeteren van de maatschappelijke positie van de patiënt. Zorgprofessionals kunnen dit stimuleren door meer open te staan voor de empowered patiënt en leren omgaan met diens behoeften. Deelnemers geven ook aan dat de Rijksoverheid moet stimuleren dat patiënten worden betrokken bij digitale initiatieven, (wetenschappelijk) onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe zorgplannen, zowel op nationaal niveau, als stimuleren dat het op lokaal niveau gebeurt. Op deze manier staat de patiënt/cliënt centraal.

### *Positieve gezondheid*

Deelnemers geven aan dat de focus moet verschuiven van ziektezorg naar gezondheidszorg. Echter, enkelen zijn van mening dat van positieve gezondheid geen ideologie gemaakt moet worden; het legt soms te veel de nadruk op het individu en biedt weinig ruimte voor 'de mindere dagen'. Het beeld dat een gezond persoon wordt gezien als de maatschappelijke norm wordt soms als belastend ervaren.

### **1.5.4 Conclusie**

De deelnemers zien veel kansen voor vernieuwing van pg-organisaties, bijvoorbeeld op het gebied van digitalisering om beter in te spelen op individuele wensen en behoeften. Ook is gewenst dat ervaringsdeskundigheid meer erkend en zo mogelijk gehonoreerd wordt. Er zijn nog veel kansen voor samenwerking tussen pg-organisaties o.a. bij de ondersteuning van het zorgproces en het alledaagse leven. Een idee dat hiervoor geopperd is, zijn themaplatformen. De aanwezige patiënten, belanghebbenden en kritische tegendenkers pleiten daarnaast voor voldoende ruimte voor een individuele aanpak, zeker gezien de grote verschillen in gezondheidsvaardigheden en de verschillen tussen de diverse aandoeningen en hun persoonlijke en maatschappelijke impact.

## **1.6 Dialoogtafel financiële kaders**

Het doel van de financiële tafel is om concrete aanbevelingen voor een toekomstbestendig beleidskader te verkrijgen n.a.v. de verkregen input van de voorafgaande sessies, met een focus op het financiële kader. De verkregen input uit de voorgaande sessies (beschreven in hoofdstuk 1.1 tot en met hoofdstuk 1.5) is in deze sessie tijdens een open gesprek getoetst op financiële haalbaarheid. Ook is er gevraagd naar innovatieve, alternatieve financieringsbronnen. Een gevarieerde groep mensen was aanwezig, veelal met een financiële achtergrond, al dan niet verbonden aan een pg-organisatie, vanuit universiteit, zakelijke dienstverlening en crowdfunding organisatie.

### *Rol pg-organisaties*

De deelnemers geven aan dat de cultuur van pg-organisaties moet veranderen, omdat de behoefte van de doelgroep verandert. De doelgroep van de pg-organisaties zijn alle patiënten/cliënten die aan de betreffende aandoening lijden, al dan niet lid van een pg-organisatie. Pg-organisaties zouden volgens de deelnemers meer met elkaar moeten gaan samenwerken, ook digitaal. Verschillende themaplatformen kunnen deze samenwerking faciliteren. Alle pg-organisaties hebben dan een gelijkwaardige stem binnen het betreffende themaplatform, die niet gebonden is aan een ziektebeeld en focust op de overeenkomsten (bijvoorbeeld symptomen) van de patiënten.

### *Criteria voor subsidiëring*

De deelnemers zijn in discussie gegaan over nieuwe criteria voor subsidiëring. Ze gaven aan dat het belangrijk is om te financieren op de impact die een pg-organisatie behaalt of kan behalen met de geplande initiatieven. Het is van belang dat deze criteria SMART worden gemaakt, genoemd zijn:

- *Impact* → Welke impact maak je als pg-organisatie? Benoem de verwachte impact en meet of dit is gehaald. Pg-organisaties benoemen nu vaak wat ze (gaan) doen, maar geven niet aan welk effect ze bereiken.
- *Bereik* → Het aantal personen dat online en offline wordt bereikt. Evalueer of dit de juiste doelgroep is, en of ook mensen binnen de ‘gemiste’ doelgroepen zoals met lage gezondheidsvaardigheden worden bereikt. Het (potentiële) bereik kan tevens worden gemeten aan de hand van prevalentie en incidentie (het aantal huidige en nieuwe gevallen van de betreffende aandoening).
- *Professionalisering* → Voor pg-organisaties zou de interne professionaliteit een extra taak kunnen worden. De financiering kan afhangen van professionaliteit van een pg-organisatie. Criteria hiervoor zijn niet besproken.
- *Ervaringsdeskundigheid* → De mate van inbreng van ervaringskennis van patiënten bij bijvoorbeeld richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek of producten van zorgverzekeraars.
- *Overlap* → Zodra er overlap tussen pg-organisaties is in taken en thema’s, moet er waar mogelijk samengewerkt worden, ook op het gebied van back office zoals automatisering.
- *Kwaliteit van leven* → Alle activiteiten van pg-organisaties moeten herleidbaar zijn naar het verbeteren van de kwaliteit van leven. Dit is meetbaar met gestandaardiseerde vragenlijsten.

Aan de hand van deze criteria zouden realistische en meetbare doelstellingen voor pg-organisaties moeten worden opgesteld. Deelnemers geven aan dat de criteria te allen tijde afgebakend en eenvoudig moeten zijn. Bovendien geven deelnemers aan dat het wenselijk is dat er onderscheid gemaakt wordt tussen projectmatige en structurele taken.

#### *Financieringsmogelijkheden*

Naast eventuele project- of thematische subsidiëring zou elke pg-organisatie een basisbedrag kunnen krijgen. Via een bandbreedte kan meer subsidie aangevraagd worden. Door de deelnemers wordt ook gesproken over de optie om als pg-organisatie crowdfunding te gebruiken voor projecten. Dit is alleen mogelijk wanneer de crowdfundingprojecten concreet en duidelijk afgebakend zijn. Een andere financieringsbron die genoemd wordt, is om een percentage van de zorgpremie ten goede te laten komen aan de pg-organisaties.

Deelnemers geven aan dat pg-organisaties een overgangsregeling van drie tot vier jaar zouden moeten krijgen om zich voor te breiden op het nieuwe systeem.

#### **1.6.1. Conclusie**

Alle aanwezigen deelden het standpunt dat er meer op impact gemeten moet worden. Dat criteria hiervoor opstellen niet zo eenvoudig is, werd ook algemeen gedeeld. Zeker gezien het feit dat de regeling eenvoudig uit te voeren moet zijn om niet te veel bureaucratie te veroorzaken. Daarnaast is een belangrijke eis dat het juridisch houdbaar moet zijn.

## **1.7 Rondetafelbijeenkomst**

Bij de laatste en afsluitende sessie van de Patiëntendialoog is de tot nu toe verkregen input vanuit voorgaande sessies (hoofdstuk 1.1 tot en met 1.6) vertaald naar een aantal voorlopige aanbevelingen. Deze voorlopige aanbevelingen zijn getoetst bij de aanwezigen om feedback en consensus te krijgen over de aanbevelingen voor het beleidskader. Bij deze sessie waren

aanwezigen vanuit de koepels, enkele pg-organisaties en andere stakeholders (online platform, ouderenbond en een zorgverzekeraar) en enkele kritische tegendenkers.

*Inbreng patiëntenervaring bij onderzoek/patiëntenzorg moet erkend worden*

Er is steeds meer vraag naar ervaringsdeskundigheid met het oog op verbetering van wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg. Die vraag neemt lokaal en regionaal ook toe nu gemeenten verantwoordelijk zijn voor de zorg voor langdurig zieken en ouderen. Er is op dit moment (vrijwel) geen financiële vergoeding voor de werkzaamheden van ervaringsdeskundigen. Deelnemers zijn het erover eens dat deze vergoedingen (of afspraken hierover) er wel moeten komen. Ook zijn zij het erover eens dat het toekomstige beleidskader ervaringsdeskundigheid zou moeten stimuleren en faciliteren. Pg-organisaties zouden moeten werken aan een integrale benadering om de juiste ervaringsdeskundigen aan de bijbehorende problematiek te koppelen. De aanwezigen geven aan dat een kwaliteitswaarborging voor ervaringsdeskundigheid nodig is om deze inbreng verder te professionaliseren.

*Cliënten moeten ondersteund worden in het alledaagse leven*

Deelnemers geven aan dat het hele zorgsysteem erop ingericht moet zijn om de patiënt te ondersteunen. Om ondersteuning in het dagelijkse leven te kunnen faciliteren is een integrale aanpak gewenst, het gaat hier veelal om het verbeteren van de kwaliteit van leven. Een pg-organisatie kan een faciliterende en coördinerende rol spelen door bijvoorbeeld aan te geven waar patiënten in de regio ondersteuning kunnen vinden. Dit vereist een verschuiving van focus binnen pg-organisaties: van veelal zorggericht naar ondersteuning in het dagelijkse leven.

*Het ministerie van VWS moet op doelen financieren, niet op ledenaantallen of aandoening*

Op doelen financieren is volgens de deelnemers kansrijk. Maar deze doelen definiëren, concretiseren en meetbaar maken is een complexe zaak. Om subsidie te verkrijgen, is het voorstel dat pg-organisaties een plan indienen over de impact die ze willen bereiken. Op basis van dit voorstel zou de keuze gemaakt kunnen worden of de pg-organisaties subsidie ontvangen. Deelnemers stellen voor om te kijken naar de volgende criteria: zijn patiënten goed geïnformeerd, bereiken pg-organisaties de juiste doelgroep, gebruiken pg-organisaties een integrale benadering en zijn pg-organisaties innovatief.

*De samenwerking tussen pg-organisaties voor overkoepelende taken moet beter*

Samenwerken geeft meerwaarde, sommige zaken zijn lastig om alleen te bewerkstelligen. Domeinoverstijgend werken, over de verschillende ziektes/aandoeningen heen, moet ondersteund worden in het beleidskader. Het geeft meerwaarde in kwaliteit en (kosten)effectiviteit. Bovendien gaat het versnippering tegen. Domeinoverstijgend werken zorgt ervoor dat er beter aan de behoefte van de multimorbide patiënt kan worden voldaan en dat er meer aandacht is voor preventie en mensen met minder gezondheidsvaardigheden. De koepels hebben hierbij ook een faciliterend rol.

*Ziektebeelden die een kleinere doelgroep vertegenwoordigen, verdienen meer aandacht*

Een pg-organisatie met een kleine achterban die veel patiënten bereikt, mag meer worden beloond in financiële zin dan een pg-organisatie met een grote achterban die in verhouding minder patiënten bereikt. Middelgrote pg-organisaties verdienen volgens de deelnemers meer aandacht, zij moeten vaak het meeste werk verzetten in verhouding tot de beschikbare (financiële) middelen.

## Hoofdstuk 2. Conclusies en aanbevelingen

Dit hoofdstuk bevat concluderende opmerkingen en aanbevelingen voor het beleidskader en de rol van pg-organisaties/koepels. Deze zijn opgesteld op basis van de verschillende georganiseerde sessies van de Patiëntendialoog.

De conclusies en aanbevelingen voor het beleidskader en de rol van pg-organisaties/koepels zijn gekoppeld aan de gesignaleerde trends. Daarnaast is er een aantal conclusies en aanbevelingen gerelateerd aan andere thema's die in de Patiëntendialoog naar voren zijn gekomen en die belangrijk zijn voor de ondersteuning van de cliënt. Tot slot volgen conclusies en aanbevelingen gericht op de financiering in het beleidskader.

### 2.1 Trends en rol pg-organisaties/koepels en beleidskader

De samenleving verandert snel, met gevolgen voor de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd, hoe mensen tegen gezondheid aankijken, hoe mensen informatie zoeken en zich organiseren en het toenemende belang van het betrekken van de omgeving. Dit alles heeft gevolgen voor de positie van de cliënt in de zorg en ook voor de rol die pg-organisaties en koepelorganisaties kunnen spelen om hen te ondersteunen. Uit de gesprekken blijkt dat de behoefte aan de basisfuncties van pg-organisaties, te weten informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging groot is. Die functies moeten dan ook zeker behouden blijven. De bevindingen uit de Patiëntendialoog geven wel aan dat de wijze waarop de pg-organisaties en de koepels hun rol invullen, vernieuwing behoeft. Hieronder volgen de aanbevelingen gekoppeld aan de geconstateerde trends.

#### 2.1.1 Decentralisatie, vermaatschappelijking en participatie van de zorg

Door de decentralisatie zijn taken van het rijk overgegaan naar gemeenten; op het gebied van jeugdzorg, zorg aan langdurig zieken en ouderen, en ondersteuning en begeleiding van mensen met een beperking die thuis wonen.

Zorg vindt steeds vaker plaats in samenhang met andere levensterreinen zoals wonen en welzijn. Meedoen in de maatschappij staat centraal. Dit heeft invloed op de positie van de patiënt en daarmee op de rol die pg-organisaties kunnen vervullen ter ondersteuning.

##### *Ervaringsdeskundigheid*

Uit de diverse sessies van de Patiëntendialoog blijkt dat het inbrengen van ervaringsdeskundigheid bij onder andere gemeenten, zorginstellingen, zorgverzekeraars en wetenschappelijk onderzoek steeds belangrijker wordt. De decentralisatie vergroot deze vraag. Pg-organisaties kunnen een belangrijke rol spelen bij het faciliteren en coördineren van de inbreng van cliënten op verschillende expertises.

Bij de Patiëntendialoog onderstrepen alle deelnemers de waarde van ervaringsdeskundigheid. Het draagt bij aan een versterking van de positie van de patiënt/cliënt en verbetering van de zorg. Een nadeel is dat de groeiende vraag een grote druk legt op pg-organisaties. De diensten worden veelal niet vergoed. Het huidige beleidskader biedt onvoldoende ruimte aan ervaringsdeskundigheid.

*Aanbeveling:* erken en stimuleer in het beleidskader de inbreng van patiëntenervaring bij onderzoek/patiëntenzorg. Dit betekent niet dat de overheid alle inbreng moet financieren. Degene die baat heeft bij de kennis van de ervaringsdeskundigen, zoals zorgverzekeraar, gemeente, zorginstelling of onderzoeksinstituut, zou moeten bijdragen. Voor het beleidskader betekent dit dat het ervaringsdeskundigheid meer moet stimuleren. Dit kan o.a. door professionalisering; het beleidskader kan overkoepelende taken financieren.

#### *Integrale benadering*

Voor patiënten is het belangrijk dat zij een volwaardig leven kunnen leiden naast hun beperking. Een bredere en integrale kijk op gezondheid, met een focus op wat zij nog wel kunnen doen, staat bij hen centraal. Dit sluit ook aan bij de trend van positieve gezondheid. Tijdens het zorgproces voelen mensen zich veelal goed begeleid, maar zij geven aan dat zij vaak mentale en praktische steun nodig hebben naast hun behandeling en in het na-traject. Juist om eigen regie te houden en een volwaardig leven te kunnen leiden, is hieraan behoefte. Vooral mensen met chronische aandoeningen en multimorbiditeit missen steun nadat ze het zorgproces hebben doorlopen. De problemen waarmee patiënten zich geconfronteerd zien, zijn veelal onafhankelijk van het soort aandoening.

*Aanbeveling:* In het beleidskader moeten thema's benoemd en gefinancierd worden, die de integrale benadering bevorderen (gericht op alle facetten, zowel lichamelijk als bijv. sociaal). Dit kan door intensievere samenwerking tussen pg-organisaties, omdat mensen vaak meerdere aandoeningen hebben en de vragen van patiënten veelal op overstijgende thema's liggen.

#### *Domeinoverstijgende aanpak*

Goede zorg gaat niet alleen over gezondheid, maar raakt ook andere domeinen zoals het sociale en economische domein. Mensen willen immers ondanks hun ziekte of beperking zo goed en volwaardig mogelijk meedoen in de maatschappij.

*Aanbeveling:* het verstevigen van de positie van de cliënt vereist een domeinoverstijgende aanpak vanuit meerdere ministeries. Dit overstijgt dus de scope van dit beleidskader. Het advies is om dit mee te nemen bij het opstellen van de visie en scenario's voor het nieuwe beleidskader.

#### *Rol op lokaal en regionaal niveau*

Pg- en koepelorganisaties kunnen een grotere rol hebben om de positie van cliënten lokaal en regionaal te vertegenwoordigen. Uit de dialoogtafels blijkt dat de ene pg-organisatie daar al verder mee is en daarvoor ook al meer faciliteiten heeft dan de andere.

*Aanbeveling:* geef pg-organisaties decentraal meer ruimte om maatwerk te leveren.

### **2.1.2 Individualisering en digitalisering**

De samenleving individualiseert en burgers organiseren zich anders dan vroeger. Het belang van het verenigingsleven verandert en ook dit heeft invloed op de rol van de pg-organisaties. De meeste mensen gaan zelf op zoek naar informatie en zoeken elkaar online op om ervaringen te delen. Dit heeft consequenties voor de rol van pg-organisaties.

#### *Digitale mogelijkheden voor pg-organisaties*

Veel pg-organisaties zijn ontstaan in de tijd dat lid worden van een vereniging veel gebruikelijker is dan nu. Uit de enquêtes en duogesprekken blijkt dat een groot deel van de respondenten geen



lid is van een patiëntenorganisatie en hiervan vaak de toegevoegde waarde niet inziet. Zij komen op andere manieren, vaak online, met elkaar in contact. Verbondenheid met een vereniging kan op een andere manier, bijvoorbeeld door het leveren van diensten/producten en innovatieve manieren om engagement te verhogen. Online biedt vele mogelijkheden om de interactie met de patiënten/mensen met een beperking te verbeteren, zowel qua informatievoorziening als inbreng van ervaringsdeskundigheid.

*Aanbeveling:* Stimuleer in het beleidskader dat pg-organisaties hun online activiteiten kunnen vernieuwen.

### 2.1.3 Positieve gezondheid

Positieve gezondheid gaat uit van het vermogen van mensen om zich aan te passen aan de emotionele, fysieke en sociale uitdagingen van het leven. Gezondheid wordt binnen dit concept niet meer gezien als af- of aanwezigheid van ziekte. Het gaat uit van een bredere kijk op wat cliënten kunnen doen en hoe zij hun leven kunnen inrichten ondanks hun beperking. Het gaat om regie houden over je eigen leven en jezelf niet als patiënt zien. Dit lijkt bijna haaks te staan op de huidige aandoeningsgerichte invalshoek van pg-organisaties. Uit de Patiëntendialoog blijkt dat mensen, net zoals in de gezondheidszorg, een meer holistische aanpak verwachten van pg-organisaties. Dat betekent dat er niet alleen naar de ziekte wordt gekeken maar naar de mens als geheel. Dit wordt vooral genoemd bij de face-to-face gesprekken. De informatie moet gericht zijn op het kunnen leiden van een zo volwaardig mogelijk leven naast de beperking.

#### *Behoeftte aan ondersteuning bij het dagelijkse functioneren*

Patiënten/cliënten zijn voor het grootste deel van hun tijd geen zorgconsument. Ze willen vooral graag een normaal mogelijk leven leiden. Ondanks de veerkracht van veel patiënten, staat hun beperking daarbij nog regelmatig in de weg. Enerzijds doordat de omgeving - op het werk of sociaal - niet altijd het begrip opbrengt voor de beperkingen die horen bij de aandoening, anderzijds doordat zij zich verloren voelen in de wirwar van regels. Uit de Patiëntendialoog is overtuigend naar voren gekomen dat patiënten/cliënten en mantelzorgers grote behoefte hebben aan meer ondersteuning in het dagelijkse leven. Het gaat hierbij om informatie over en ondersteuning bij praktische zaken (zoals administratie), tools om de aandoening bespreekbaar te maken en begeleiding na het zorgproces. Veel mensen zien hier een duidelijke meerwaarde voor pg-organisaties, met focus op een persoonlijke aanpak.

*Aanbeveling:* voor het beleidskader betekent dit dat pg-organisaties voor ondersteuning bij het dagelijkse leven gefinancierd moeten worden, als zij dit aantoonbaar doen. Zij zouden dit in samenwerking met andere pg-organisaties kunnen doen. Het vergt nader onderzoek wat hiervoor in het beleidskader moet worden opgenomen en wat via andere beleidsmaatregelen, zowel landelijk als lokaal.

## 2.2 Overige thema's voor pg-organisaties en beleidskader

Uit de Patiëntendialoog komen ook andere bevindingen - niet direct te relateren aan de eerder genoemde trends - die van belang zijn voor de rol van pg-organisaties en het beleidskader. Hieronder volgen de belangrijkste.



#### *Aandacht voor doelgroepen die momenteel onvoldoende bereikt worden*

Uit de gesprekken komt naar voren dat voornamelijk jongeren zich onvoldoende aangesproken voelen door pg-organisaties. Ze hebben er niet altijd een positieve associatie bij, de nadruk op ziekte en daarmee het negatieve, schrikt soms af of ze zien niet wat de toegevoegde waarde is. Ook zou er extra aandacht van pg-organisaties moeten zijn voor het bereiken van mensen met lagere gezondheidsvaardigheden - veelal mensen met een lage opleiding en migratieachtergrond- aangezien deze mensen vaak juist ondersteuning kunnen gebruiken.

*Aanbeveling:* voor het beleidskader betekent dit concreet dat het pg-organisaties moet stimuleren deze doelgroepen te bereiken, om ook hen een sterkere positie te geven in de samenleving. Financiering kan op basis van bewezen impact en bereik van deze groepen.

#### *Bekendheid over rol pg-organisaties in de zorg en de maatschappij*

Zorgverleners genieten veelal een groot vertrouwen bij patiënten en zij worden gezien als een belangrijke informatiebron. Dit komt in verschillende sessies van de Patiëntendialoog naar voren. Zorgverleners zouden beter geïnformeerd moeten zijn over de mogelijkheden van een pg-organisatie, omdat er vanuit patiënten/cliënten veel onwetendheid is over pg-organisaties. Vaak weten zij überhaupt niet van het bestaan af of weten zij niet precies wat een pg-organisatie inhoudt. Bovendien is er vaak na het zorgtraject meer behoefte aan ondersteuning.

*Aanbeveling:* het verdient aanbeveling om te kijken hoe zorgprofessionals meer aandacht kunnen geven aan de rol van pg-organisaties. De bekendheid van pg-organisaties lijkt beter te kunnen, dat kan hun impact ook vergroten. De overheid zou dit kunnen stimuleren en faciliteren.

#### *Acceptatie en begrip vanuit de maatschappij*

Het VN-verdrag Handicap gaat uit van een samenleving waaraan iedereen kan meedoen. Uit de Patiëntendialoog blijkt dat cliënten regelmatig ervaren dat de maatschappij een verkeerd beeld of vooroordelen over hen heeft. Vooral mensen met een (chronische) aandoening die minder zichtbaar is, geven aan dat het lastig is om te worden geaccepteerd door de omgeving. Er is geen vraag naar betutteling of medelijden, maar wel naar begrip en acceptatie. Ook is de wens naar ondersteuning op de werkvloer om een aandoening bespreekbaar te maken. Een inclusieve samenleving waaraan iedereen volwaardig kan deelnemen, vereist een bredere opvatting van de rol van pg-organisaties. De deelnemers aan het diner pensant geven aan dat pg-organisaties de verbinding tussen verschillende domeinen, zoals gezondheid, sociale zaken, vervoer en huisvesting kunnen faciliteren. Daarnaast zouden zij kunnen bijdragen aan meer kennis, begrip, tools en het doorbreken van vooroordelen. Op deze manier voelen mensen zich gesterkt in het aangaan van een dialoog en hebben zij meer regie en zeggenschap over hun eigen leven. Dit sluit aan bij het VN Verdrag Handicap en de trend positieve gezondheid.

*Aanbeveling:* het beleidskader zou ruimte moeten geven voor de bijdrage van pg-organisaties aan positieve beeldvorming en het wegnemen van stigma's.

#### *Meer ruimte voor preventie*

Pg-organisaties zouden bij hun activiteiten meer aandacht kunnen besteden aan preventie, zowel primair (voorkoming van ziekten), secundair (vroeg opsporing) als tertiair (o.a. bevordering zelfredzaamheid).

*Aanbeveling:* preventie zou in het beleidskader een duidelijke plaats moeten krijgen, zodat hieraan meer aandacht besteed kan worden door pg-organisaties en zij hiervoor gesubsidieerd worden op basis van impact.

## 2.3 Financiering beleidskader

Om als pg-organisatie in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van maximaal €45.000,- geldt in het huidige beleidskader als belangrijk criterium minimaal 100 betalende leden.

Voor een projectsubsidie van €125.000,- geldt een vouchersysteem waarbij minimaal zeven pg-organisaties moeten samenwerken op een overkoepelend thema.

De Patiëntendialoog heeft een aantal voorstellen opgeleverd voor criteria en andere manieren van financieren in het nieuwe beleidskader, hieronder volgen de belangrijkste.

### *Laat ledenaantal als criterium los*

Pg-organisaties krijgen steeds minder leden, omdat patiënten en cliënten zich anders organiseren dan voorheen. De ondergrens voor financiering met een minimaal aantal betalende leden wordt door vrijwel alle pg-organisaties als te beperkend beschouwd. Het staat nieuwe initiatieven, zoals online platforms, die niet met betalende leden werken in de weg. Ook sluiten mensen zich minder snel aan bij een vereniging. Daarnaast doet het ledencriterium ook geen recht aan multimorbiditeit. Voor grote pg-organisaties is de 'standaard' instellingsfinanciering vaak een druppel op een gloeiende plaat. Zij kunnen veelal een beroep doen op fondsen, stichtingen en donaties. Pg-organisaties die gericht zijn op onbekende of weesziekten hebben vaak weinig leden en minder te besteden. Ook middelgrote pg-organisaties geven aan dat zij weinig te besteden hebben.

*Aanbeveling:* laat het criterium van ledenaantal los of voeg andere opties toe om nieuwe, kleine of alternatieve initiatieven ook te kunnen honoreren. Mogelijke alternatieven zijn het subsidiëren op grond van het bereik binnen de doelgroep en voor nieuwe initiatieven het verlenen van een kleine opstartsubsidie.

### *Financieren op doelen en impact*

In verschillende sessies kwam naar voren dat het belangrijk is om te kijken naar de impact van een pg-organisatie. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in het aantal mensen dat pg-organisaties bereiken en engageren. Een kleine pg-organisatie met een kleine achterban die wel veel patiënten weet te bereiken, zou meer beloond kunnen worden dan een grote pg-organisatie met een grote achterban die in verhouding minder patiënten bereikt. Een indicator zou kunnen zijn: hoeveel mensen (procentueel) die aan de aandoening lijden, bereik je?

Op doelen financieren is kansrijk. Deze doelen moeten dan concreet en vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt geformuleerd worden. Welke problemen ga je oplossen? Wat is belangrijk voor de patiënt/cliënt? Op welke behoeften sluit je aan? Zijn patiënten goed geïnformeerd? Bereiken pg-organisaties de juiste mensen? Sluiten pg-organisaties aan op de behoeften/trends? Zijn pg-organisaties innovatief?

*Aanbeveling:* leer van pilots op dit gebied. Eenvoud moet het uitgangspunt zijn. De administratieve lasten moeten niet groter worden.

### *Stimuleer effectieve samenwerking, vervang het vouchersysteem*

Samenwerking geeft meerwaarde, sommige zaken zijn lastig en duurder om alleen te bewerkstelligen. Dat geldt voor domeinoverstijgende zaken zoals thema's die gelden voor mensen met verschillende aandoeningen/beperkingen, maar ook voor de backoffice. Het huidige vouchersysteem heeft tot doel samenwerking tussen pg-organisaties te stimuleren. Pg-organisaties onderschrijven het belang van samenwerking. Er is echter bij de pg-organisaties weinig enthousiasme voor de vouchersystematiek. Genoemde nadelen zijn: polderen leidt tot een minder effectief project, de vouchers stimuleren weinig vernieuwing, afstemming kost veel tijd en het zorgt niet voor duurzame samenwerking.

*Aanbeveling:* stimuleer de samenwerking op een andere manier, faciliteer dat pg-organisaties meer met elkaar optrekken door bijvoorbeeld extra budgetten voor overkoepelende thema's. Denk bijvoorbeeld aan een innovatiebudget en projectsubsidies, gekoppeld aan belangrijke thema's zonder de verplichte samenwerking met zeven organisaties (zoals het nu is georganiseerd met het vouchersysteem). Ook hier moet meetbare impact voorop staan. Projecten worden gehonoreerd als ze voldoen aan specifieke eisen die ingaan op de trends, of de andere inzichten verkregen vanuit de Patiëntendialoog.

### *Maak onderscheid tussen projectmatige en structurele financiering*

Maak een onderscheid tussen projectmatige en structurele financiering. Zorg dat alle pg-organisaties, nieuw of oud, klein of groot, de kans krijgen om een beroep te doen op een basisbijdrage, met een financiële prikkel die hen stimuleert samen te werken voor o.a. backoffice. Belangrijk is dat het eenvoudige en SMART geformuleerde criteria zijn.

*Aanbeveling:* te overwegen valt om de verdeling van projectsubsidies via een andere organisatie, koepel of ander platform te laten verlopen. Een constructie die het mogelijk maakt om ook op meer inhoudelijke gronden te bepalen of de bijdrage van de pg-organisatie gewenst en impactvol is. Er is dan ook meer maatwerk mogelijk en het biedt ruimte voor innovatie.

### *Financier via andere financieringsstromen*

Diverse pg-organisaties maken nu al gebruik van bijdragen van de farmaceutische sector, fondsen en stichtingen. Onafhankelijkheid wordt hierbij als belangrijk gezien. Crowdfunding lijkt ook een kansrijke mogelijkheid voor financiering van afgebakende projecten. Een andere mogelijkheid die genoemd is en die ook in Duitsland wordt gehanteerd, is de financiering via de zorgverzekeringspremie.

*Aanbeveling:* het zou goed zijn om te kijken of het beleidskader alternatieve financieringsvormen en het stimuleren van publiek-private samenwerking kan faciliteren/stimuleren door bijvoorbeeld te werken met een multiplier (verdubbelaar) in het beleidskader.

### *Zorg voor overzicht in budgetten*

Het zorgdomein is versnipperd. Er moet daarom ook bekeken worden hoe de samenhang is met het budget dat gemeenten hebben gekregen voor cliëntondersteuning (uit de begroting van VWS) en de subsidiëring van pg-organisaties, de koepels en PGOsupport.

*Aanbeveling:* breng in beeld wat de koepels en PGO-support zouden kunnen doen aan ondersteuning van lokale en regionale initiatieven.

En tot slot is het advies, dat ook diverse deelnemers tijdens de sessies van de Patiëntendialoog hebben gegeven, om de veranderingen fasegewijs door te voeren. De input uit de Patiëntendialoog verdient ook nog nadere concretisering.

Het was binnen het kader van de opdracht niet mogelijk om de aanbevelingen te toetsen op (financiële) realiseerbaarheid binnen het beleidskader. Indien alle aanbevelingen worden doorgevoerd lijkt het huidige budget voor de pg-organisaties te klein.

## Bijlagen

### Bijlage I Kort verslag Facebook enquête, face-to-face gesprekken & duogesprekken

Als onderdeel van de Patiëntendialoog is onderzoek gedaan om de behoeften en belevingswereld van patiënten/cliënten in kaart te krijgen. Er zijn enquêtes (online en offline) gehouden om een zo open mogelijke inbreng te verkrijgen, ook van mensen die normaliter niet zo snel hun mening geven. De online enquête via Facebook is uitgevoerd door het ministerie van VWS en geanalyseerd door Schuttelaar & Partners (S&P). Vervolgens heeft S&P face-to-face enquêtes gehouden binnen een bredere doelgroep. Daarna zijn er duogesprekken met verschillende patiënten en mensen met een beperking uitgevoerd, ter verdieping van het voorgaande onderzoek. Met deze duogesprekken is verder ingegaan op hun wensen en behoeften.

#### Verslag Facebook enquête

Het ministerie van VWS heeft via Facebook een online enquête uitgestuurd om de behoeften van patiënten, mensen met een beperking en betrokkenen in kaart te brengen. De enquête is verspreid via Facebook en kon worden ingevuld via [www.plusvws.nl](http://www.plusvws.nl). De enquête focust op informatiebehoefte en lotgenotencontact. De resultaten worden hieronder besproken.

##### 1. Totaal

In totaal waren er 2101 respondenten, waarvan 1134 (54%) mensen zich gezond voelden en 967 (46%) mensen zich ziek voelden op het moment dat ze de vragenlijst invulden.

##### 2. Zoektocht naar informatie

###### Vraagstelling:

*Ga je op zoek naar informatie? (gezond)*

*Ben je op zoek gegaan naar informatie? (ziek)*

###### Resultaat:

99% van alle gezonde respondenten gaat op zoek naar informatie. Van de zieke respondenten is dit 89%.

We zien twee mogelijke verklaringen voor dit verschil:

- De gezonde respondenten refereren naar een hypothetische (toekomstige) actie, de zieke respondenten naar een werkelijke actie die reeds heeft plaatsgevonden.
- De zieke respondenten hebben voldoende informatie ontvangen tijdens het proces (bijv. van de huisarts) waardoor zij niet actief op zoek gaan naar informatie.

In beide gevallen gaat het om een hoog percentage dat op zoek gaat naar informatie.

##### 3. Informatiebron

###### Vraagstelling:

*Waar haal jij jouw informatie vandaan? (gezond en ziek)*

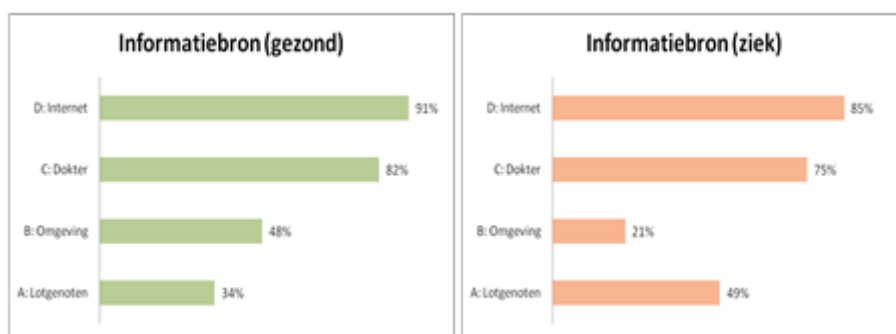
**Resultaat:**

**Internet en dokters als belangrijkste bron van informatie.** Een groot deel van de respondenten, zowel de gezonde (91%) als zieke respondenten (85%), doen een beroep op het internet voor het inwinnen van informatie. De dokter komt op de tweede plaats volgens respectievelijk 82% en 75% van de gezonde en zieke respondenten.

**Omgeving minder relevante informatiebron voor zieke respondenten.** 49% van de gezonde respondenten geeft de omgeving aan als informatiebron. Bij de zieke respondenten is dit opmerkelijk lager, namelijk 21%. Dit kan erop wijzen dat zieke respondenten ervaren dat de omgeving minder relevante informatie heeft dan de gezonde respondenten vermoeden.

**Lotgenoten belangrijker volgens zieke respondenten.** Zieke respondenten zien lotgenoten als belangrijke informatiebron. 34% van de gezonde respondenten geven deze groep aan en 49% van de zieke respondenten. Dit kan erop wijzen dat de respondenten pas kennis krijgen van patiëntenorganisaties wanneer ze ziek zijn. Of dat de gezonde respondenten de waarde van lotgenoten pas inzien wanneer ze ziek zijn.

**Medische literatuur als informatiebron.** 33 respondenten geven onder optie 'E) Anders' medische literatuur op als (één van) hun informatiebron(nen).



**Opmerkingen:**

- 10 respondenten geven 'patiëntenorganisatie' aan onder 'E) Anders'. Voor deze analyse rekenen we deze antwoorden tot de categorie 'A) Lotgenoten'.
- Antwoord C verwijst naar 'de dokter'. Uit de antwoorden blijkt echter dat deze groep niet door alle respondenten op dezelfde manier geïnterpreteerd wordt. Betreft dit de huisarts, de behandelend arts of artsen in het algemeen? Onder 'E) Anders' verwijzen sommige respondenten namelijk ook naar specialisten, buitenlandse artsen, etc. In deze analyse rekenen we deze antwoorden tot de categorie 'C) Dokter'.

**4. Contact met lotgenoten**

**Vraagstelling:**

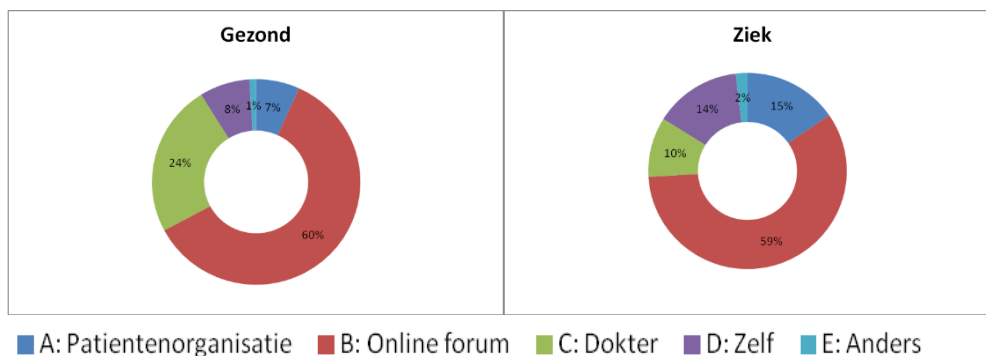
*Hoe kom je in contact met lotgenoten? (gezond en ziek)*

**Resultaat:**

Deze vraag is beantwoord door 380 gezonde respondenten (33% van alle gezonde respondenten) en 416 zieke respondenten (49% van alle zieke respondenten).

**Online fora zijn de meest belangrijke contactpunten.** De meerderheid van deze respondenten, zowel de gezonde (60%) als de zieke respondenten (59%), geeft online fora aan als contactpunt voor lotgenoten.

**Doktersadvies is minder belangrijk voor zieke respondenten.** Er is een opmerkelijk verschil tussen het percentage gezonde (24%) en zieke respondenten (10%), die doktersadvies vragen voor het in contact komen met lotgenoten. Dit kan erop wijzen dat zieke respondenten geen (relevante) informatie m.b.t. lotgenotencontact krijgen van hun dokter of al op de hoogte zijn van lotgenotencontact. Om in contact te komen met lotgenoten rekenen ze wel (meer dan de gezonde respondenten) op patiëntenorganisaties en eigen initiatieven.



#### Belangrijkste online fora:

In totaal geven 179 zieke respondenten een voorbeeld van de online fora die ze gebruiken om in contact te komen met lotgenoten. Gesloten Facebook groepen (zowel algemeen als voor specifieke groepen) worden 92 keer genoemd. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de vijf meest genoemde fora, enkele hiervan zijn van pg-organisaties. Opvallend genoeg gaan vier van de vijf fora over borstkanker. Dit kan komen omdat het een aandoening is die veel jonge vrouwen treft.

Naam	Aantal keer genoemd
1. Facebook: <a href="#">Borstkanker Lotgenoten (1690 leden)</a>	13
2. Facebook: <a href="#">BRCA en Check2 NL en BE (1240 leden)</a>	17
3. <a href="#">Hypofyse stichting</a>	8
4. <a href="#">Amazones.nl (voor jonge vrouwen met borstkanker)</a>	7
5. <a href="#">Borstkankervragen.nl</a>	7

#### 5. Type informatie

##### Vraagstelling:

*Welke informatie vind je het belangrijkste? (gezond en ziek)*

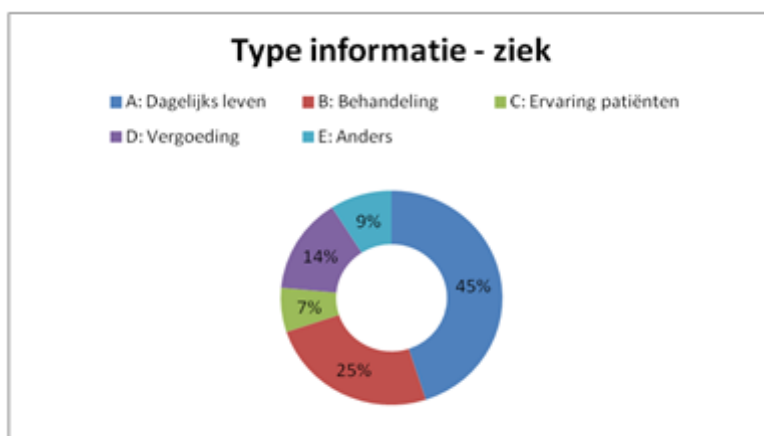
De groep van zieke respondenten heeft een extra antwoordoptie, namelijk 'Welke behandeling wel of niet wordt vergoed door mijn verzekeraar'. Daardoor is het niet mogelijk om de resultaten van de twee groepen met elkaar te vergelijken. De percentages komen niet overeen.

##### Resultaat:

Deze vraag is beantwoord door alle gezonde respondenten, die aangeven naar informatie op zoek te gaan. Van de zieke respondenten, die aangeven op zoek te gaan naar informatie, heeft slechts 82% deze vraag ingevuld. Dit verschil is lastig te verklaren en is misschien te wijten aan een technisch verschil in de vragenlijst (bijv. al dan niet de verplichting om een optie te kiezen).

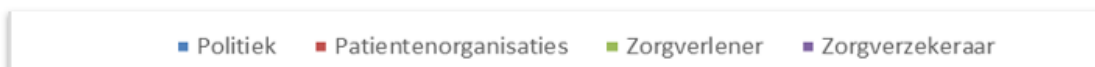
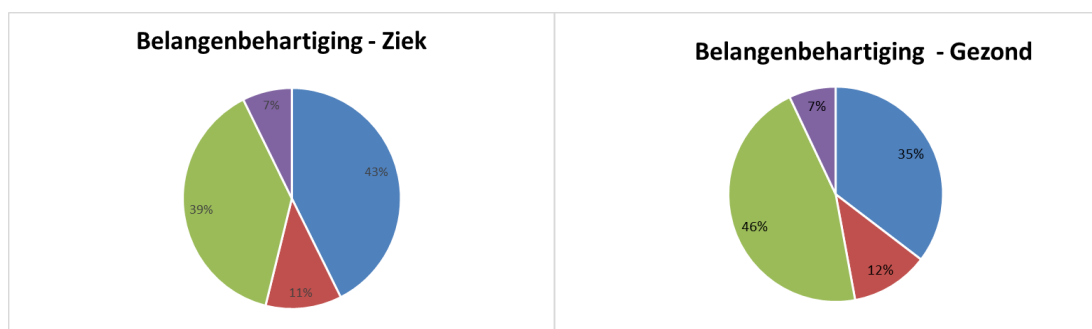
**Behoeftte aan informatie over het dagelijkse leven.** Zieke respondenten zijn voornamelijk op zoek naar informatie over hoe ze kunnen omgaan met hun ziekte/beperking in het dagelijkse leven (45%). Daarnaast zijn ze op zoek naar de beste plaats en expert voor de behandeling (25%) en de vergoeding door de zorgverzekeraar (14%).

**Behoeft**e aan meer informatie over ziekte en behandelingen. Onder optie E geven de zieke respondenten ook aan behoefte te hebben aan meer informatie over de aard van de ziekte, behandelopties, medicijnen, mogelijke bijwerkingen, etc.



## 6. Belangenbehartiging

**Belangenbehartiging is een rol voor zorgverleners en politiek.** Zowel de zieke als de gezondere patiënten geven aan dat ze hun belangen verdedigd willen zien door de politiek en de zorgverleners. In de groep van zieke patiënten zetten 39% de zorgverleners op de eerste plaats en 43% de politiek. Voor de gezondere patiëntengroep was dit respectievelijk 46% en 35%. Patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars scoren daarentegen laag in beide groepen.



## 7. Beste informatiebron

Vraagstelling:

*Wie heeft jou de beste informatie gegeven? (ziek)*

*Ben je tevreden over de informatie? (ziek)*

Resultaten:

Deze vraag is beantwoord door 811 van de 966 zieke respondenten. 34% van deze respondenten geeft aan dat de dokter de beste informatiebron is. Dit wordt gevolgd door lotgenoten (20%). 22% geeft aan het niet te weten en 18% geeft een ander antwoord. De lijst van deze antwoorden is zeer divers en daardoor moeilijk om algemene conclusies aan te verbinden.



Respondenten die de dokter als beste informatiebron noemen, zijn het meest tevreden over de gekregen informatie.

#### TOTALEN 811 RESPONDENTEN

A: WEET NIET/GOOGLE	B: DOKTER	C: LOTGENOTEN	D: OMGEVING	E: ANDERS
172	277	164	49	149
22%	34%	20%	6%	18%

#### TEVREDEN (T) VS NIET TEVREDEN (NT)

T	NT	T	NT	T	NT	T	NT
100	72	246	31	118	46	33	16
58%	42%	89%	11%	72%	28%	67%	33%

#### Afsluiting

Bij deze enquête lag de focus op belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact en de enquête geeft daardoor niet genoeg informatie over de dagelijkse behoeften van patiënten en mensen met een beperking. De vraag ‘Welke informatie vind je het belangrijkste?’ geeft wel aan dat informatie over de ziekte in het dagelijkse leven heel belangrijk wordt geacht. Daarnaast geven de respondenten onder optie ‘E) Anders’ ook aan meer behoefte te hebben aan meer informatie over de ziekte in het algemeen (bijv. overlevingskansen) en verschillende behandelmethodes. Het grootste deel van de patiënten die deze vraag heeft ingevuld (34%) kiest de dokter als beste informatiebron. Zij zijn ook erg tevreden over de informatie die ze van de zorgverlener krijgen.

De enquête geeft aan dat digitalisering een belangrijke rol speelt bij de informatievoorziening en het lotgenotencontact. Deze enquête toont ook aan dat zieke respondenten lotgenoten als een belangrijke informatiebron zien. De meerderheid van de respondenten die deze vraag heeft ingevuld (60%) geeft aan rechtstreeks contact te maken met lotgenoten via online fora. Slechts 15% verwijst hier naar pg-organisaties. Het is echter wel mogelijk dat deze online fora door pg-organisaties beheerd worden.

## Analyse face-to-face enquêtes

In dit hoofdstuk staan de inzichten van de face-to-face benadering. Het doel van de enquêtes is het in kaart brengen van de behoeften van patiënten, mensen met een beperking en mantelzorgers. Met een open wervingsstrategie, waarbij zowel bij een ziekenhuis als bij een zorgcentrum en een zorginstelling enquêtes zijn afgenomen, is er een grote diversiteit aan behoeften in kaart gebracht van verschillende doelgroepen.

De enquêtes zijn afgenomen onder een diverse groep van 20 patiënten in een ziekenhuis, 15 bewoners/patiënten in een verpleeghuis, 20 mensen met een lichamelijke en/of geestelijke beperking en 14 mantelzorgers. De enquêtes zijn afgenomen bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), zorgcentrum De Betuwe en zorginstelling Het Dorp. In de patiëntengroep zien we een grote verscheidenheid aan beperkingen. De meerderheid van de patiënten lijdt daarnaast aan comorbiditeit. De oudere patiënten in het verpleeghuis lijden vaak aan chronische ziekten zoals Alzheimer, of ervaren de nasleep van een hart- of herseninfarct. Ook in de groep met een beperking verschilt de beperking per persoon; van een lichte verstandelijke beperking tot volledig fysieke beperking.

Bij het afnemen van de enquêtes is ingegaan op de verschillende thema's die hieronder per hoofdstuk staan beschreven. Tot slot volgen algemene conclusies.

### 1. Informatie

**Patiënten** in het ziekenhuis vinden veel informatie op internet, maar kunnen moeilijk inschatten hoe betrouwbaar deze informatie is. De gevonden informatie wordt in veel gevallen nabesproken met een arts. De arts/specialist wordt gezien als de meest betrouwbare bron van informatie en wordt dan ook vaak geraadpleegd. Andere informatie wordt gehaald uit brochures en folders. Patiënten gaan vooral op zoek naar informatie over de beste behandeling en waar ze deze kunnen ondergaan. Vanuit de patiënt is er meer behoefte aan informatie over welke behandelingen en medicijnen worden vergoed door de zorgverzekeraar.

De ondervraagde **bewoners/patiënten** in het verpleeghuis zoeken niet online naar informatie, maar worden ingelicht door de verpleging, huisarts, partner of kinderen. Ze hebben zelf weinig tot geen behoefte aan extra informatie over zorg, omdat zorggerelateerde zaken vaak worden geregeld door de mensen uit hun omgeving (mantelzorgers, verpleging).

De **mensen met een beperking** die we hebben gesproken zoeken over het algemeen weinig of geen informatie over hun beperking. Mede dankzij hun positieve instelling voelen ze zich geen patiënt of gehandicapte. Vaak wordt alleen in het beginstadium van de handicap naar informatie over hun beperking gezocht. Als deze groep mensen wel naar informatie zoekt, komt deze informatie van internet, uit boeken of uit documentaires.

De geënquêteerde **mantelzorgers** vinden voldoende informatie via internet en artsen. De verkregen informatie van artsen wordt gezien als goed en betrouwbaar. Op internet vergelijken zij informatie vaak eerst nog. Informatie over praktische zaken missen ze soms, zoals over hulpmiddelen en huishoudelijk hulp. Een online platform wordt niet of weinig bezocht door mantelzorgers, een enkeling geeft echter aan dat er wellicht in de toekomst wel behoefte is aan een platform met verhalen en achtergrondinformatie over de ziekte.

## 2. Dagelijkse leven

In het dagelijkse leven zijn **patiënten** in het ziekenhuis vaak afhankelijk van artsen/specialisten voor specialistische zorg en behandelopties, of van familie en vrienden voor huishoudelijke hulp. Slechts een enkele patiënt heeft contact met lotgenoten, omdat er vaak geen behoefte is aan contact buiten de eigen familie- en vriendenkring.

De gesproken **bewoners/patiënten** in het verpleeghuis geven aan regie te hebben over hun dagelijkse leven, ze staan positief in het leven. Ze krijgen veel hulp van de sociale omgeving. In het verpleeghuis is meer persoonlijke hulp en aandacht gewenst. De meeste ouderen behouden graag sociaal contact.

**Mensen met een beperking** voelen zich over het algemeen geen patiënt. Ze zorgen er met behulp van een positieve houding voor dat ze zo min mogelijk worden belemmerd in het dagelijkse leven. Voor sommige mensen met een beperking is het fijn om met mensen in dezelfde situatie te praten, omdat ze dan meer acceptatie en begrip voelen. Ze zijn niet op zoek naar lotgenoten met dezelfde beperking, ze praten liever over de dingen die ze wel kunnen.

**Mantelzorgers** in ons onderzoek zijn een groot gedeelte van hun tijd kwijt aan het verzorgen en helpen van patiënten. Zij kunnen niet precies aangeven wat ze nodig hebben om de druk te verminderen. Ook zijn deze mantelzorgers niet op zoek naar lotgenotencontact, omdat vrienden en familie steun bieden bij vragen.

## 3. Zorgproces

**Patiënten** die we in het ziekenhuis hebben gesproken, hebben vertrouwen in de zorgprofessional, daarom is meer invloed hebben op het zorgproces voor de meesten niet zozeer nodig. Ze voelen zich serieus genomen en een gelijkwaardige partner. Ze geven aan niet altijd genoeg kennis te hebben, maar ze geven aan dat ze zich durven uit te spreken tegenover de arts en krijgen de mogelijkheid door te vragen als ze iets niet begrijpen.

De **bewoners/patiënten** in het verpleeghuis hebben vertrouwen in de zorgprofessionals. De verpleging luistert goed naar hun wensen, dit is echter alleen het geval als de verpleging genoeg tijd heeft. Hierdoor voelen niet alle ouderen zich serieus genomen.

De geënquêteerde **mensen met een beperking** hebben inbreng in hun begeleiding/zorg en zijn hier tevreden mee. Er zijn genoeg mogelijkheden om vragen te stellen, ze voelen zich serieus genomen. De sterke band en goede verhouding met de begeleiding speelt hierin een belangrijke rol. Mensen voelen zich minder sterk en serieus genomen als de begeleiding geregeld wisselt.

**Mantelzorgers** voelen zich gehoord door de zorgprofessional. Ze geven aan dat hun invloed op het zorgproces niet per se nodig is, omdat zij vertrouwen hebben in de zorgprofessional. De gesproken mantelzorgers gaven vooral aan met huishoudelijke taken te helpen en minder met zorginhoudelijke zaken.

## 4. Positie in maatschappij

De geënquêteerde **patiënten** in het ziekenhuis geven aan dat hun omgeving anders reageert wanneer een diagnose bekend is, vaak behulpzamer. Dit ervaren zij als positief, maar ze willen geen betutteling of medelijden. Gemeenten zouden betere steun kunnen bieden bij (thuis)hulp. Een meer holistische aanpak ervaren zij als een gemis. Voor mensen met meerdere ziekten of complexere ziekten is het van belang in te zien wat de relatie is tussen de ene ziekte en de andere ziekte. Vaak hebben zij bijvoorbeeld met meerdere loketten te maken, centralisatie is hierbij gewenst.

**Bewoners/patiënten** in het verpleeghuis achten geld voor hulpmiddelen belangrijk om mobiel te zijn. Ook willen ze het contact behouden met hun sociale omgeving om ervoor te zorgen dat ze blijven in de maatschappij.

**Mensen met een beperking** ervaren weleens vooroordelen vanwege hun handicap, maar zeggen voor zichzelf op te komen. Door een positieve houding laten ze zich niet belemmeren. Ze delen hun positieve gedachten graag met anderen. Ook hechten de gesproken mensen met een beperking veel waarde aan werk. Zo blijven ze deel uitmaken van de maatschappij.

Als **mantelzorger** heeft de aandoening van de patiënt minder invloed op de positie van de mantelzorger in de maatschappij. Bij het helpen met bijvoorbeeld de administratie van patiënten communiceren zij wel veel met maatschappelijke instanties om hun werk makkelijker te maken.

## 5. Pg-organisatie

Een groot deel van de **patiënten** die we in het ziekenhuis hebben gesproken, zijn niet aangesloten bij een pg-organisatie. Een belangrijke reden is dat zij niet altijd op de hoogte zijn van pg-organisaties. Een andere reden is dat er in veel gevallen ook geen directe behoefte aan is, omdat mensen bijvoorbeeld geen 'stempel' willen krijgen als patiënt. Mensen verwachten van een pg-organisatie dat er ervaringen van lotgenoten worden gedeeld, dat zij zich inzetten voor nieuw onderzoek en dat zij informatie geven over de beste behandelingen en instellingen. Pg-organisaties sluiten hier volgens hen niet altijd bij aan. Hier wordt een meer holistische aanpak van een pg-organisatie verwacht. Mensen met meerdere of complexere ziekten zouden zich bij meerdere pg-organisaties moeten aansluiten indien zij compleet aan hun behoeften willen voldoen. Volgens de ondervraagden is dit lastig. Een enkele patiënt gaat naar praatgroepen en vindt het juist fijn om te praten met lotgenoten, omdat ze zo zien dat ze er niet alleen voor staan. Dit is volgens hen ook mogelijk via een Facebook pagina.

**Bewoners/patiënten** in het verpleeghuis weten niet wat de meerwaarde is van een pg-organisatie of hebben nooit een 'aanbieding' gehad. Ze geven aan hier minder behoefte aan te hebben, omdat ze al ouder zijn. Ze weten ook niet goed wat ze kunnen verwachten van een pg-organisatie.

De gesproken **mensen met een beperking** zijn niet aangesloten bij een pg-organisatie. Een reden is de onbekendheid van pg-organisaties bij deze groep. Een andere reden is dat ze geen toegevoegde waarde zien, omdat ze verder willen en veel zelf willen doen. Ze hebben geen behoefte aan nog meer informatie over hun handicap en voelen zich niet ziek. De insteek van gehandicaptenorganisaties is volgens hen nu vaak te negatief. De focus zou moeten liggen op wat zij nog wél kunnen en moet aansluiten op hun belevingswereld.

De **mantelzorgers** zijn niet aangesloten bij een pg-organisatie, omdat de pg-organisatie onbekend is of omdat zij de meerwaarde hier niet van inzien. Veel mantelzorgers weten niet wat ze van een pg-organisatie kunnen verwachten.

## 6. Rol overheid

De ondervraagde **patiënten** in het ziekenhuis zijn over het algemeen tevreden en vinden dat de overheid al veel voor hen doet. Wel geven ze aan dat de overheid verantwoordelijk is voor de financiën rondom de gezondheidszorg. Als voorbeeld noemen enkelen dat het eigen risico afgeschaft moet worden.

Advies geven aan de overheid staat te ver af van **bewoners/patiënten** in het verpleeghuis.

**Mensen met een beperking** geven aan dat veel taken die nu bij gemeenten liggen weer bij de Rijksoverheid moeten komen, zoals de vergoedingen van hulpmiddelen (bijvoorbeeld een rolstoel). De overheid moet volgens hen op de juiste dingen bezuinigen.

**Mantelzorgers** willen de overheid vragen meer proactief te zijn en hen meer te ontlasten. Zo kan de overheid meer (thuis)hulp aanbieden om de druk weg te nemen van mantelzorgers. Ze vinden dat er nu te veel druk op hen wordt gelegd. Ook is een voorstel van de ondervraagde mantelzorgers om hen financieel tegemoet te komen. Mantelzorgers kunnen in aanmerking komen voor bepaalde vergoedingen, maar dit is bij veel mensen niet bekend.

## Afsluiting

### *Informatie*

Er is behoefte aan informatie, voornamelijk tijdens het beginstadium van een ziekte of beperking. De zorgprofessional verstrekt vaak de informatie aan de patiënt/mensen met een beperking en deze wordt als betrouwbaar gezien. De geënuquëeerde patiënten/mensen met een beperking geven aan minder informatie op te zoeken op het internet, dit komt waarschijnlijk doordat een groot deel van de doelgroep bestaat uit mensen met een beperking en ouderen in het verpleeghuis. Zij hebben vertrouwen in de informatie van zorgprofessionals en vinden deze van goede kwaliteit. Mantelzorgers gaan wel vaak proactief op zoek naar informatie, via het internet en zorgprofessionals. Echter missen zij regelmatig informatie over praktische zaken.

### *Dagelijkse leven*

De geënuquëeerden geven aan dat hun ziekte of handicap weinig invloed heeft op hun dagelijkse leven. Ze krijgen veel steun uit hun omgeving. Mocht dit wel het geval zijn, dan zijn het vaak zwaardere gevallen van ziekte. Mantelzorgers geven aan veel tijd 'kwijt' te zijn aan het verzorgen van de patiënt, maar kunnen niet precies aangeven hoe deze druk verminderd kan worden. Patiënten lijken veerkrachtig; ze staan positief in het leven.

### *Zorgproces*

Zowel patiënten/mensen met een beperking als mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden met hun arts/begeleider, ze vertrouwen hem/haar en voelen zich serieus genomen. Wel kan er meer tijd worden vrijgemaakt voor zorgpersoneel op de werkvloer, zoals verpleging. Mantelzorgers geven aan minder behoefte te hebben aan invloed op de behandeling omdat zij de arts vertrouwen en voornamelijk huishoudelijke taken doen.

### *Positie in maatschappij*

Hoe de patiënt/gehandicapte ervoor zorgt dat hij/zij mee blijft draaien in de maatschappij is per persoon erg verschillend. Er zijn verschillende behoeften, wat uiteenloopt van betere hulpmiddelen tot meer steun vanuit de gemeente. Wel vinden zij het allen belangrijk dat ze zich gehoord voelen en naar wens een maatschappelijke bijdrage kunnen leveren. Ze verwijzen in hun gesprekken vaak naar zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid.

### *Pg-organisatie*

De meeste patiënten/mensen met een beperking zijn niet lid van een pg-organisatie. Redenen zijn bijvoorbeeld de onbekendheid, er is geen behoefte aan vanwege een negatieve insteek of mensen met een beperking voelen zich niet ziek. Vanwege comorbiditeit is een meer holistische aanpak van pg-organisaties gewenst, de ene ziekte heeft vaak met de andere te maken.

*Rol overheid*

De overheid wordt vooral financieel gerelateerd aan de zorg. Ook de kwaliteit van de zorg is volgens de geënquêteerden een taak van de overheid. Ze vinden het verder vrij lastig om hierover een mening te vormen.

## Analyse duogesprekken

In totaal zijn 27 patiënten en mensen met een beperking gesproken tijdens de duogesprekken om een dieper inzicht te krijgen in hun belevingswereld. Waar hebben patiënten en mensen met een beperking behoefte aan en waarom? Met welke reden zoeken ze bepaalde informatie op, met wie willen ze contact en wat voor rol kunnen pg-organisaties en het ministerie van VWS hierin spelen? De duogesprekken dienen als verdiepingsslag op de enquêtes.

Voor de duogesprekken zijn drie doelgroepen uitgenodigd:

1. Patiënten/mensen met een beperking niet aangesloten bij pg-organisatie
2. Patiënten/mensen met een beperking wel aangesloten bij pg-organisatie
3. Patiënten/mensen met een beperking met lage gezondheidsvaardigheden

Het betrof zowel mannen als vrouwen, jong en ouder.

Tijdens de interviews is ingegaan op de verschillende thema's die hieronder per hoofdstuk staan beschreven. Tot slot volgen de algemene conclusies.

### 1. Informatie

#### Algemeen

Sommige patiënten en mensen met een beperking zoeken informatie op voordat zij naar een consult gaan, voornamelijk om niet voor verassingen te komen te staan en omdat zij zich op deze manier gesterkt voelen tijdens het consult. Zij kunnen zo beter aangeven wat zij denken te mankeren en welke behandeling zij denken nodig te hebben. Bovendien kan het ervoor zorgen dat zij überhaupt niet meer naar de huisarts hoeven te gaan, omdat zij via de informatie die ze van tevoren hebben opgezocht zelf al een oplossing hebben kunnen vinden.

*“Ik ging informatie vergelijken en kwam zo tot de info die ik nodig had. Het gaf me vooral bagage mee voor onderzoeken.”*

#### Onderscheid naar soort ziekte

Patiënten met een chronische aandoening hebben minder behoefte om informatie over hun aandoening op te zoeken in tegenstelling tot patiënten met een niet-chronische aandoening. Patiënten met een chronische aandoening die al lang ziek zijn, weten vaak al genoeg. Zij hebben zelf veel informatie verzameld in het verleden (via internet/boeken) en hebben door het lange zorgproces waarin zij zich bevinden genoeg informatie vergaard via hun zorgverlener (arts of specialist). Patiënten die al langere tijd met hun beperking te maken hebben, of juist mensen die zichzelf niet als patiënt/gehandicapte zien, hebben minder behoefte aan informatie over hun aandoening, en zijn soms eerder met andere zaken bezig (tips, deskundigheid). Mensen die nog onzeker zijn over hun diagnose of behandeling (ziekten waar weinig over bekend is) zijn juist continu op zoek naar informatie, meestal op internet via Google.

#### Informatie van internet

Informatie van internet wordt over het algemeen als redelijk betrouwbaar ingeschat. Dit is bijvoorbeeld omdat dit overeenkomt met wat een zorgprofessional vertelt tijdens een consult of omdat patiënten bij het vergelijken van meerdere websites dezelfde informatie blijven tegenkomen.

*“Ik lees meerdere sites en op een gegeven moment zie je heel veel overeenkomsten. En ik gebruik mijn eigen boerenverstand.”*

Aan de andere kant geven patiënten ook aan dat zij juist niet op internet kijken, omdat zij nare ziektebeelden tegenkomen en ‘door de bomen het bos niet meer zien’. Op internet vind je volgens hen vooral negatieve en extreme verhalen en informatie. Dit beaamt mensen met lagere gezondheidsvaardigheden vaker.

*“Internet is echt een wirwar, er is veel te veel informatie.”*

*“Je vindt nooit positieve verhalen op het internet.”*

Daarnaast wordt de informatie als minder betrouwbaar gezien als een website wordt gebruikt om reclame te maken voor bijvoorbeeld medicijnen. Mensen gaan op internet ook vaak op zoek naar nieuwe medische oplossingen buiten de reguliere geneeskunde. Via via horen patiënten hierover en via Google verdiepen zij zich hier verder in.

*“Ik heb wel een aantal keer gegoogeld maar dan zie je klachten die veel erger zijn. En dan denk ik ‘ja, dit is het ook niet’. Ik wil ook niet gaan doemdenken.”*

Mensen gebruiken internet ook voor hele praktische informatie. Door hun beperking moeten zij bijvoorbeeld hun dagen anders indelen. Het weten hoe laat bijvoorbeeld winkels opengaan, is dan erg prettig.

#### **Informatie van zorgprofessionals**

De informatie die door zorgprofessionals wordt gegeven, is voor vrijwel alle patiënten duidelijk. Patiënten die zelf geen informatie opzoeken, vertrouwen vaak puur op de informatie van de arts. Dit zie je vaker bij patiënten wiens diagnose en behandeling duidelijk is. Deze mensen hebben vaak wel een partner die voor hen een aantal zaken opzoekt.

*“Er is verder niets. Als ik wil weten hoe het met het ziektebeeld gaat, ga ik naar de huisarts. Die verwijst me door.”*

#### **Soort informatie**

Informatie die wordt gezocht, betreft zowel informatie over de ziekte en alternatieve behandelingen als over praktische zaken zoals inkomenszekerheid als ZZP’er tijdens herstel. Mensen die lid zijn van een pg-organisatie lijken iets selectiever/kritischer over de informatie die ze vinden dan mensen die niet bij een pg-organisatie zijn aangesloten. Patiënten met lagere gezondheidsvaardigheden lijken wat meer te twijfelen over de informatie over de ziekte/behandeling die ze op internet vinden, bijvoorbeeld hoe ze de verkregen informatie kunnen gebruiken en wat het betekent voor hun situatie.

*“Informatie op papier is er in overvloed. Maar of je daarmee verder komt, is de vraag.”*

Sommige patiënten geven aan verhalen van lotgenoten te lezen, bijvoorbeeld op fora. Soms om te kunnen relativiseren, of om te zien dat ze niet de enige zijn. De meeste patiënten lezen echter bewust de verhalen van andere mensen niet omdat ze zich er vervelend door kunnen gaan voelen, het vaak negatieve verhalen zijn of omdat ze daardoor zelf diagnoses gaan stellen.



*“Nee, dan ga ik me te veel vereenzelvigen met een persoon, voor iedereen is de beleving anders.”*

We zien in deze duogesprekken geen verschil tussen patiënten die wel of niet aangesloten zijn bij een pg-organisatie wat betreft het soort of de hoeveelheid informatie die ze zoeken. Eenduidigheid van de informatie is belangrijk voor alle geïnterviewden, het moet elkaar niet tegenspreken.

### **Digitalisering**

Apps worden niet veel gebruikt omdat patiënten hier de toegevoegde waarde niet van inzien. Wel kan digitalisering een oplossing zijn bij het doorbreken van een stigma, bijvoorbeeld bij de virtual reality bril waarbij een mantelzorger kan zien wat een persoon met chronische hoofdpijn meemaakt. Patiënten maken relatief weinig gebruik van gezondheidsapps. Een enkele (jongere) patiënt gebruikt een meditatie app of stappenteller app.

De jongere patiënten vinden de huidige informatie soms te ‘ouderwets’, te veel folders etc. Ook wordt een bepaalde folder stigmatiserend bevonden (kleur, opdruk voorkant).

*“...een knalrood boekje, zo van: ‘dat heb je, bam’. Een beetje stigmatiserend. Als je thuiskomt, ben je dan wel stil.”*

## **2. Dagelijkse leven**

### **Algemeen**

Over het algemeen staan de gesproken patiënten en mensen met een beperking positief in het leven. In het dagelijkse leven ondervinden zij weinig tot geen ernstige hinder van hun ziekte, dit hangt sterk af van het ziektebeeld dat zij hebben.

### **Belemmeringen**

De patiënten en mensen met een beperking ervaren verschillende belemmeringen. Zij geven regelmatig aan dat alles erg vermoeiend is voor hen: ze ervaren fysieke pijn, stress of psychische klachten door hun ziekte of handicap, waardoor ze minder kunnen en alles moet gepland worden. Naarmate de ernst van de aandoening toeneemt, stijgt de impact van de ziekte op het dagelijkse leven, zelfs een boek lezen kan dan niet meer.

*“Mijn hele leven draait om mijn ziekte. Ik ben wel meer dan mijn ziekte, maar ik ben óók mijn ziekte. Het bepaalt echt alles voor mij.”*

Sporten, hobby’s of reizen is voor sommige geïnterviewden niet meer mogelijk. Andere patiënten zijn juist vaker gaan sporten sinds ze de ziekte hebben (bijv. Parkinson, hart- en vaatziekten). Zo voelt een patiënt zich door het sporten fitter dan voor de diagnose. Zijn ziekte was voor hem een wake-up call.

### **Sociale omgeving**

Veel patiënten met een chronische aandoening krijgen hulp van familie indien nodig, met alledaagse dingen in het huishouden of juist bij uitzonderingen als een verhuizing. Soms voelen patiënten en mensen met een beperking zich wel bezwaard.

*“Ik heb geluk dat mijn dochter me kan helpen, maar soms denk ik ook: ‘ze heeft zelf ook een leven’.”*

### **Acceptatie ziekte**

Het valt op dat patiënten met een chronische aandoening vaak hebben geaccepteerd dat zij nu eenmaal de betreffende ziekte of aandoening hebben. Zij hebben hun dagelijkse leven hierop ingericht en zijn gewend aan hun veranderde leefstijl. Hierdoor voelen zij zich minder snel echt ‘patiënt’ dan mensen met bijvoorbeeld de diagnose kanker. Patiënten geven aan dat de acceptatie van een chronische ziekte jaren kan duren.

*“Ik heb heel lang volgehouden ‘dit gaat over’, maar na twee jaar, had ik zoiets van: ‘dit gaat niet over’. En dat komt hard aan.”*

Patiënten die net met een aandoening worden geconfronteerd of in herstel zijn na een behandeling of operatie lopen aan tegen frustratie: hulp vragen en afhankelijk van anderen zijn, vinden ze lastig. Patiënten die al langere tijd met een aandoening leven, hebben vaak minder moeite met hun ziekte.

### **Acceptatie sociale omgeving**

Mensen met chronische aandoeningen hebben behoefte aan acceptatie van hun ziekte door de sociale omgeving. Vooral bij een niet-zichtbare chronische ziekte, zoals chronische migraine, rugklachten of maagklachten. Mensen met vage klachten, of bij wie het niet direct te zien is, voelen zich minder serieus genomen door anderen en hebben het gevoel dat er alleen voor staan. Zij geven aan dat het leven makkelijker zou zijn als er meer kennis en acceptatie over hun ziektebeeld is.

*“Je kan even pijn hebben maar op een gegeven moment moet het over zijn. Iedereen ziet je toch weggaan op de fiets en je loopt redelijk normaal. En dan krijg je toch het onbegrip, mensen begrijpen het niet.”*

*“Wat ik heb, is heel grillig. Soms zien ze het niet aan je dat je ziek bent.”*

Ook praten ze niet graag over de aandoening (bijv. met vrienden, collega's) omdat ze dan het gevoel hebben te zeuren of zich te moeten verdedigen. Sommigen lopen tegen onbegrip aan van de omgeving; zo komt het voor dat kennissen het contact met de patiënt verbraken, uit onwetendheid hiermee om te gaan.

### **Positieve gezondheid**

Mensen met een chronische aandoening geven aan dat zij zich niet snel laten beperken door hun ziekte. Ze blijven de dingen doen waar zij blij van worden ondanks dat zij hier later een prijs voor moeten betalen, bijvoorbeeld extra pijn na een weekendje weg. Bovendien gaan ze afhankelijk van de situatie zo goed mogelijk om met de ziekte.

*“Als ik weet dat het werkzaamheden zijn waar ik RSI-klachten van krijg, plan ik bijvoorbeeld ook vergaderingen in tussendoor zodat ik niet te lang achter elkaar hetzelfde doe.”*

Patiënten met betere gezondheidsvaardigheden lijken over het algemeen meer controle over hun beperking te hebben en zijn er pro-actiever mee bezig dan mensen met lagere gezondheidsvaardigheden.

### **Lotgenotencontact**

Sommige patiënten en mensen met een beperking geven aan behoefte aan lotgenotencontact te hebben. Diegenen die aangeven geen behoefte te hebben, zien bijvoorbeeld geen herkenning bij lotgenoten. Een ziekte kan volgens hen per persoon sterk verschillen en daarom heeft lotgenotencontact voor hen geen toegevoegde waarde. Ook hebben mensen met een chronische aandoening minder behoefte aan lotgenotencontact dan patiënten met een acute ziekte. Dit kan verklaard worden doordat patiënten met een chronische aandoening al lang aan deze ziekte lijden, dit 'een plekje hebben gegeven' en lotgenotencontact daarom minder toegevoegde waarde heeft. Voor mensen met bijvoorbeeld kanker kan dit heel anders zijn. Patiënten geven aan dat er enorm veel op hen af kwam toen zij werden gediagnosticeerd met kanker en dat zij hierdoor juist contact wilden hebben met mensen die hetzelfde meemaken. Patiënten vinden lotgenoten via een pg-organisatie, via social media, de eigen omgeving of bij toeval. De grootste gemene deler als motivatie voor lotgenotencontact is begrip en herkenning.

Bij sommige jongere patiënten valt op dat ze waarde hechten aan het praten met lotgenoten, onder meer omdat dit helpt bij hun acceptatieproces. Deze mensen hebben hetzelfde doorstaan, dat praat makkelijker.

*“Horen van mensen die er ook doorheen zijn gegaan, dat je niet gek bent, is een lichtpuntje.”*

## **3. Zorgproces**

### **Bureaucratie**

Patiënten geven aan tegen bureaucratie aan te lopen tijdens hun zorgproces. Te veel formulieren, veel vragen en lange wachttijden zijn voorbeelden van deze vormen van bureaucratie. Zo komt er extra papier- en uitzoekwerk bij hun aandoening kijken, bijvoorbeeld van het UWV, voor belastingzaken en bij ziektebewijzing. Zij hebben zelf niet voor hun ziekte gekozen, maar vinden dat zij veel betalen. Ook een tekort aan hulp door bureaucratie wordt genoemd. Een partner wordt bijvoorbeeld gezien als mantelzorger waardoor je geen recht hebt op huishoudelijke hulp.

*“Wij konden geen aanspraak maken op de thuiszorg omdat mijn partner gezien wordt als mantelzorger. De pijn wegnemen kan niemand, de ziekte wegnemen kan niemand. Maar praktische hulp zou fijn zijn.”*

### **Gebrek aan kennis/empathie van zorgverlener**

Een aantal patiënten geeft aan dat hun zorgverlener niet altijd goed op de hoogte is van bepaalde zaken. Bijvoorbeeld dat de huisarts het dossier van een patiënt niet goed kent, dat de patiënt niet via de huisarts wordt geïnformeerd over verschillende behandelopties of dat klachten worden gebagatelliseerd waardoor de patiënt niet de juiste zorg krijgt.

*“Ik ben vanwege pijnklachten verhuisd naar een gelijkvloerse woning. Toen kreeg ik een andere huisarts, die dacht dat ik gewoon spierpijn had en dat leidde tot conflicten.”*

Patiënten geven aan dat zij graag via de huisarts op de hoogte waren gesteld van de pg-organisatie waar zij zich inmiddels bij hebben aangesloten. Mensen met een chronische aandoening geven vaker aan meerdere zorgverleners te hebben gehad, omdat zij langer op zoek zijn naar de oorzaken of juiste behandelmethodes voor hun ziekte. Ook geeft een patiënt aan dat de communicatie tussen ziekenhuisafdelingen slecht is en dat men heen en weer wordt gestuurd tussen afdelingen. Verder loopt men ertegen aan dat er veel wordt beloofd, maar dat er weinig van terechtkomt, en dat sommige zorgverleners volgens hen ondeskundig zijn.

Enkele patiënten geven aan dat zorg zich niet puur en alleen moet richten op persoonlijk contact met de patiënt, maar dat het ook van belang is dat familieleden worden ondersteund (hoe ermee om te gaan) en goed worden geïnformeerd, zeker als zij de zorg op zich nemen.

*“Het wordt niet erkend, wat er bij de mensen leeft. Een huiskamergesprek, dat mis ik.”*

### **Empowerment**

Veel geïnterviewden geven aan dat zij zich serieus genomen voelen door hun huisarts en dat zij invloed kunnen uitoefenen op hun zorgproces. Dit blijkt uit betrokkenheid van de arts en bijvoorbeeld de uitleg die hij/zij geeft als de patiënt meer vragen stelt. Ook vertrouwen zij op de informatie die de huisarts hen verschaft.

*“Ik zoek van tevoren soms informatie op. Dit doe ik niet omdat ik mijn huisarts niet vertrouw, maar omdat ik er wellicht zelf al iets aan kan doen.”*

Sommigen geven juist aan dat ze zich niet serieus genomen voelen. Dit zijn vaak mensen met een chronische aandoening, die nog steeds op zoek zijn naar een juiste remedie voor hun ziekte. Ze voelen zich onbegrepen, machteloos en vinden niet dat ze goed geholpen worden. Dit is vooral ook psychologisch een groot issue. Zolang mensen in het zorgproces zitten, wordt er volgens hen goed geluisterd, maar als er geen oplossing is voor de aandoening dan wordt dit minder. Dit wordt door de patiënten ervaren als een gemis.

Patiënten vinden het fijn als zij hun zegje kunnen doen tijdens een consult, zo hebben zij invloed op de behandeling. Wanneer patiënten tijdens de behandeling niet zo geholpen worden als zij zouden willen, gaan zij eerder op zoek naar informatie dan wanneer zij tevreden zijn.

Patiënten geven aan dat je wel stevig in je schoenen moest staan op verschillende momenten tijdens het zorgproces, bijvoorbeeld bij de keuze van behandeling. Hier moeten zij vaak zelf achteraan. Tijdens het zorgproces na het ziekenhuis, de nazorg, hebben ze eigenlijk allemaal het gevoel aan hun lot te worden overgelaten:

*“Je moet er nu veel zelf achteraan. Daar heb je geen zin in als patiënt.”*

Patiënten die al langere tijd met hun aandoening leven en verder geen informatie zoeken, consulteren hun arts eens in de zoveel tijd om te kijken of er betere/andere medicijnen zijn ontwikkeld. Sommige patiënten bereiden zich voor of zoeken informatie op voor een consult (in veel gevallen hoger opgeleiden) en gaan hierover in gesprek met de arts. Het komt ook voor dat een patiënt het consult opneemt om dit later terug te luisteren met een begeleider. Mensen met een fysieke handicap maken vaak geen deel meer uit van het zorgproces, en hebben hier geen mening over.

#### 4. Positie in maatschappij

##### Inrichting fysieke omgeving

De fysieke omgeving mag meer ingericht worden op mensen met een handicap of beperking. Dit kan problemen voorkomen zoals bij het lang staan in wachtrijen.

*“Ik stond laatst in de rij en het duurde echt heel lang. Toen heb ik gewoon een stoel gepakt en ben ik gaan zitten.”*

*“Mijn rugklachten zijn niet zichtbaar. Als ik in de trein zit en er is geen plek, voel ik me er ongemakkelijk bij om een plekje te vragen. Mensen nemen je dan ook minder serieus.”*

##### Werk

Hoe om te gaan met ziekte in relatie tot het werk van de patiënt of mensen met een beperking speelt ook een belangrijke rol. Sommige patiënten en mensen met een beperking geven aan juist steun te krijgen via hun werk. Dit omdat zij er erg open over zijn en hierdoor positieve feedback ontvangen van hun werkgever of collega's. Ook omdat zij duidelijk kunnen aantonen dat zij zich inzetten om weer terug op de werkvloer te komen of zelfs andere collega's informeren over hun aandoening om ziekteverzuim onder collega's te voorkomen.

*“Ik gaf presentaties over mijn RSI-klachten op het werk. Omdat ik gevraagd was door de directeur, maar ook omdat ik mij erin had verdiept. Zo kon ik ook collega's helpen om ziekteverzuim te voorkomen.”*

Sommige patiënten en mensen met een beperking geven aan zich onderdeel van de maatschappij en nuttig te voelen door te blijven werken. Ze lopen er bijvoorbeeld wel tegenaan maar een beperkt aantal uren te kunnen werken (of soms helemaal niet) door vermoeidheid of beperkingen. Daarnaast vinden ze het fijn dat werkgevers rekening houden met het feit dat ze patiënt zijn en dat collega's begrip tonen voor hun situatie.

Sommige patiënten zien zichzelf als ervaringsdeskundige en zouden graag iets daarin willen betekenen voor anderen. Hier worden zij echter niet voor gevraagd.

*”Op dit moment ben ik ervaringsdeskundige. Ik zou praatpaal kunnen zijn voor mensen. Geen idee waar ik me kan melden. In het ziekenhuis zouden ze me uitlachen.”*

Er is ook veel schaamte over chronische ziekten. Als een ziekte bij een patiënt niet vanaf de buitenkant te zien is, maakt dit het lastiger om hierover te praten met de werkgever. Het kan helpen om handvatten te creëren voor deze mensen om hun beperking bespreekbaar te maken.

*“Ik kan moeilijk tegen mijn collega's zeggen, ik ga weg want ik heb hoofdpijn. Ik zou zelf ook denken ‘wat een aansteller’.”*

##### Stigma maatschappij

Het stigma in de maatschappij tegenover een bepaalde aandoening verschilt enorm volgens patiënten. Patiënten met bijvoorbeeld kanker die wij hebben gesproken, voelen zich niet snel benadeeld. Sommigen zien er zelfs het voordeel van in. Zo geven kankerpatiënten aan dat er ontzettend veel begrip is in de maatschappij voor hun ziekte. Iedereen kent wel iemand met kanker en weet hoe zwaar de ziekte kan zijn. Dit zorgt voor acceptatie en begrip.

*“Als je kanker hebt, is het begrip heel erg hoog. Ik ervaar het als prettig dat als ik zeg ‘ik heb kanker’ dat ik steun ervaar.”*

Patiënten met een chronische ziekte die niet goed zichtbaar is, hebben hier meer moeite mee. Zij geven aan dat het soms zelfs vervelend is dat hun ziekte niet zichtbaar is, omdat zij zich steeds moeten ‘verdedigen’ tegenover de maatschappij dat zij niet volledig mee kunnen draaien. Doorbreking van stigma’s en zorgen voor meer kennis en begrip zou hiervoor een oplossing zijn. Als er meer begrip is zou er gemakkelijker om hulp gevraagd kunnen worden.

*“Er moet meer openheid komen over ziekten als migraine. Het komt heel veel voor, er zijn veel patiënten. Over ziekten als diabetes zie je veel op TV etc. en dit zijn ziekten waar men veel van weet.”*

*“Niemand ziet het aan me. Je kan beter een gebroken been hebben.”*

### **Keuzes maken**

Patiënten geven ook aan dat ze zich enkel nog richten op dingen die ze waardevol vinden, de rest kost te veel energie. Ze luisteren meer naar hun lichaam. Daarnaast proberen mensen deel uit te maken van de maatschappij door leuke dingen te blijven doen.

## **5. Pg-organisatie**

### **Lotgenotencontact**

Patiënten en mensen met een beperking die lid zijn van een pg-organisatie hebben hier vaak een duidelijke reden voor. Als zij een ernstige aandoening hebben, sluiten zij zich aan met als voornaamste reden lotgenotencontact. Dit geldt ook voor patiënten met een chronische ziekte. Lotgenotencontact zorgt, zoals eerder genoemd, voor een gevoel van begrip, herkenning en acceptatie.

*“Ik liep tegen veel dingen aan. Toen ben ik gaan zoeken en kwam ik erachter dat ik niet de enige ben. Het geeft zo veel herkenning, je loopt allemaal tegen hetzelfde aan.”*

Overige redenen om lid te worden van een pg-organisatie zijn: nuttig om op de hoogte blijven van onderzoek, nieuwe inzichten/behandelingen, informatie over aanpassen leefstijl, filter voor (on)gewenste info, opkomen voor belangen van patiënten en organisatie van activiteiten.

### **Context**

Ook geeft een pg-organisatie context, bijvoorbeeld over welke onderzoeken er wereldwijd worden gedaan naar deze ziekte en wie zich met deze ziekte bezighouden? Het geeft inzicht dat ook mensen die de ziekte niet hebben zich hiervoor inzetten. Het gevoel dat er maatschappelijke betrokkenheid is die verder reikt dan alleen de betreffende patiënt en zijn/haar sociale omgeving geeft een geruststellend gevoel.

### **Imago**

Jongere patiënten geven ook aan dat zij op bepaalde evenementen van pg-organisaties de insteek te negatief vinden. De focus ligt te veel op de nadelen/symptomen van de aandoening in plaats van op wat er wel mogelijk is en wat je als patiënt nog wel kan.

*“Zulke avonden, daar word je niet vrolijk van. De avonden zijn vaak veel te zwaar ingestoken terwijl je juist een gezellige avond wilt met mensen die weten wat je doormaakt, je aanvoelen en je begrijpen.”*

Ook hebben pg-organisaties een ietwat stoffig imago, ze worden soms als ouderwets gezien. Dit maakt het voor jongere patiënten lastig om aansluiting met leeftijdsgenoten te vinden. Pg-organisaties gebruiken volgens hen weinig online middelen zoals apps en vooral veel folders. Ze zouden volgens de respondenten beter kunnen aansluiten bij jongere generaties.

### **Niet aangesloten**

Patiënten die zichzelf niet als patiënt zien, of vagere klachten hebben, zijn geen lid van een pg-organisatie. Zij hebben vaak geen kennis over wat een pg-organisatie precies is en doet. Als dat wordt uitgelegd, lijkt het hen interessant. Maar omdat zij zich niet per se patiënt voelen, zullen zij zich minder snel aansluiten. Ook zijn kosten een drempel:

*“Ik moet wel betalen voor een patiëntenorganisatie, maar wat gaan ze dan voor je doen?”*

Een aantal patiënten geeft aan dat hulp op individueel niveau van belang is, geen grote praatgroepen maar persoonlijke aandacht. Er moet geen concurrentie zijn tussen pg-organisaties voor mensen met hetzelfde ziektebeeld, ze moeten volgens enkele respondenten juist hun krachten bundelen.

Een actievere rol voor pg-organisaties komt ook aan bod; wenselijk zou bijvoorbeeld zijn dat je actief door hen benaderd wordt via het ziekenhuis nadat je de diagnose hebt gekregen of na een behandeling of ziekenhuisopname. Na de diagnose is het stil, er is dan volgens de respondenten geen informatievoorziening.

De verwachtingen over een pg-organisatie van mensen die geen lid zijn lopen uiteen: van tips hoe je bijvoorbeeld om moet gaan met veranderingen in leefstijl, hulp bij praktische zaken zoals begeleiding bij papierwerk, lotgenotencontact, hoe om te gaan met pijn bij fysieke belasting (gewrichten), objectieve informatie met minder nadruk op negatieve verhalen (zoals vaak op internet), maar ook patiënten erop attent maken dat hun familie zich moet laten controleren op bijvoorbeeld erfelijke ziekten.

## **6. Rol overheid**

De vraag wat de overheid zou kunnen betekenen voor patiënten, is voor de respondenten lastig te beantwoorden. Dit kan worden verklaard doordat deze vraag ver van de belevingswereld van een patiënt of mensen met een beperking staat.

### **Minder bureaucratie**

Als patiënten of mensen met een beperking een mening hebben over de rol van de overheid, wordt zorgen voor een minder bureaucratisch stelsel vaak genoemd. Geldzaken bij ziekte (wat wordt uitgekeerd, belasting etc.), geven veel stress. Zo geven ze aan dat je geen extra hulp krijgt als je een partner hebt, maar wel als je dochter je helpt.

*“Omdat je overal naast grijpt, verwacht je maar niets meer, ook niet van de overheid.”*

Volgens patiënten moet de overheid zich meer in het onderwerp verdiepen, ze moet beter weten waarover ze praat.

### **Niet verder bezuinigen**

Ook geven patiënten aan dat zij minder bezuinigingen willen zien. Er moet meer geld naar de zorg toe. Meer focus op welzijn in plaats van welvaart. Er moet volgens patiënten bijvoorbeeld meer geld worden gestoken in persoonlijk contact dan in folders. Ook moet er meer geld beschikbaar zijn voor hulpmiddelen.

*“Het is een ramp dat het naar de WMO is gegaan, al die voorzieningen.”*

*“Het menselijke is weg, je wordt gestraft als je ziek bent.”*

Ook de farmaceutische industrie wordt niet als positief gezien. Zij bepalen volgens sommige patiënten alles. Medicijnen kunnen veel goedkoper, die zijn nu heel duur. Hier kan de overheid ook een rol bij spelen.

Er moet meer geld beschikbaar komen voor onderzoek; meer gezamenlijke deskundigheid in plaats van eilandjes. Veel patiënten laten zich negatief uit over het hoge eigen risico, dit moet verdwijnen. Ook moet er niet geconcurrereerd worden, en iedereen zou voor de ziektekostenverzekering hetzelfde moeten betalen.

*“Het wordt elk jaar duurder en elk jaar minder.”*

### **Overheid kan meer betekenen voor patiënt**

De overheid moet meer organiseren voor patiënten met aandoeningen waar we minder van weten. Op scholen moet de overheid zorgen voor een gezondere lunch en goed onderwijs. Dit heeft invloed op je gezondheid later. De overheid kan met name in de voorlichting veel betekenen, ook preventief. Er moet informatie beschikbaar komen waarin staat welke stappen genomen moeten worden in de komende jaren.

*“Mensen met een ziekte moet je juist minder belasten.”*

*“Als men nu al kan voorspellen dat over 10, 20 of 30 jaar de zorg niet meer houdbaar is, mag de overheid ingrijpen. De overheid moet zeggen: dit pak ik aan, want dit is in de toekomst jouw patiënt. En dat kost geld.”*

De Rijksoverheid heeft volgens meerdere respondenten een ondersteunende taak als mensen hulpbehoevend worden. Ze moeten niet alles bij gemeenten leggen, maar het ook zelf in de hand houden.

*“Bij dingen waar de overheid zich niet mee bemoeit omdat ze dan betuttelend zijn, denk ik: nou, dan zijn ze maar betuttelend.”*

Daarnaast noemen patiënten dat de overheid meer kan doen aan goede informatievoorziening, zowel richting patiënt als richting organisaties. Een taak van de overheid is ook om deze informatie kritisch te toetsen op betrouwbaarheid. Meer aandacht voor uitzonderingen en persoonlijke aandacht wordt ook als aandachtspunt genoemd.



## 7. Wat viel op?

Patiënten met een migratie-achtergrond hebben veelal andere zorgen en behoeften dan patiënten met een niet-migratie achtergrond. Taboes rondom kanker en de grote rol die familie speelt bij mensen met een migratie-achtergrond vallen op.

Er is een verschil in informatiebehoefte tussen jongere en oudere patiënten en tussen patiënten die zich patiënt voelen en die zich geen patiënt voelen. Oudere patiënten zoeken minder vaak informatie via internet, ze vertrouwen vaker op de arts. Mensen die zich patiënt voelen, hebben meer informatie nodig, evenals patiënten die net ziek zijn.

Vrijwel alle gesproken patiënten voelen zich na een behandeling in het ziekenhuis aan hun lot overgelaten. Pg-organisaties kunnen daar een rol in spelen, met name ook in het contact over de gevolgen van de ziekte voor hun dagelijkse leven. En dan niet alleen voor de patiënt maar ook voor de partner thuis.

## Conclusie online enquête, face-to-face gesprekken & duogesprekken

### *Informatie*

De behoefte aan informatie verschilt per patiënt en hangt af van de ernst van de ziekte. Patiënten die al langer ziek zijn en/of chronisch ziek zijn, hebben minder behoefte aan informatie dan patiënten die acuut of sinds kort ziek zijn. Informatie wordt voornamelijk via de zorgprofessional en internet vergaard. De informatie van internet dient vaak als aanvulling op de informatie verkregen via de zorgprofessional. De kwaliteit van de informatie van zorgprofessionals zien patiënten over het algemeen als betrouwbaar. De informatie van internet wordt vaker in twijfel getrokken en kan ook afschrikken vanwege de negatieve informatie die vaak de overhand heeft.

### *Dagelijkse leven*

Ondanks de belemmeringen die patiënten of mensen met een beperking ervaren door hun aandoening blijven zij toch de dingen te doen in het dagelijkse leven waar zij het meeste waarde aan hechten. Dit lukt door hun eigen wil, maar ook door hulp vanuit hun sociale omgeving. Acceptatie dat patiënten een (vaak chronische) ziekte hebben, speelt een belangrijke rol bij hoe zij omgaan met hun ziekte. Hierbij gaat het niet alleen om acceptatie door henzelf maar ook door hun sociale omgeving. Vooral een aandoening die je niet direct kunt zien, zorgt soms voor lastige situaties. De sociale omgeving kan van hulp zijn maar kan ook tegenwerken in het acceptatieproces voor een patiënt. Dan kunnen lotgenoten een uitkomst zijn, waarbij veel steun wordt ervaren door herkenning en acceptatie.

### *Zorgproces*

Aan de ene kant verwacht de patiënt meer hulp en medewerking vanuit de zorg, bijvoorbeeld het invullen van minder formulieren of het duidelijker aangeven welke informatie zij moeten verschaffen. Aan de andere kant is de patiënt empowered en is hij/zij goed voorbereid op een consult, kan hij/zij het zorgproces beïnvloeden en voelt diegene zich ook serieus genomen door de zorgprofessional. Veel patiënten zouden de zorg graag persoonlijk en niet holistisch (niet alleen gericht op de ziekte/aandoening) willen zien. Zorgprofessionals moeten van elkaar op de hoogte zijn hoe het zorgproces van de patiënt er uitziet. Patiënten willen het liefst bij één persoon terecht kunnen met meerdere vragen, zowel voor de patiënt zelf als voor zijn/haar sociale omgeving. De kritische patiënt stelt hoge eisen en verwacht deskundigheid, ervaring en kennis van de zorgprofessional over zowel het ziektebeeld als het zorgproces.

### *Positie in maatschappij*

Patiënten en mensen met een beperking voelen zich graag nog nuttig en doen wat zij kunnen. Als een reguliere baan niet meer kan, is vrijwilligerswerk een optie. Werk en hoe daarbij om te gaan met ziekte speelt een belangrijke rol in het leven van de patiënt. Werkgevers die rekening houden met de beperkingen van de patiënt dragen eraan bij dat patiënten het gevoel hebben dat zij iets kunnen betekenen voor de maatschappij. Dit, ook buiten werk, is lastiger voor patiënten die een aandoening hebben die minder bekend is en/of niet zichtbaar is aan de buitenkant. Hierover zou meer openheid moeten komen.

### *Pg-organisatie*

De rol die pg-organisaties spelen voor leden die wij hebben geïnterviewd, varieert van lotgenotencontact (belangrijkste) tot informatievoorziening en belangenbehartiging. Ook zorgt een pg-organisatie ervoor dat patiënten zich gehoord voelen in de maatschappij, de wereld buiten de patiënt. Leden, maar ook niet-leden geven aan dat de pg-organisatie soms te negatief is ingestoken of te 'stoffig' is. Patiënten die zich niet echt patiënt voelen, hebben geen behoefte aan een pg-organisatie. De redenen om niet lid te zijn, verschillen: sommige patiënten weten niet van het bestaan van pg-organisaties, hebben niet scherp wat een pg-organisatie doet of zien de toegevoegde waarde niet.

### *Rol Rijksoverheid*

De patiënt maakt zich druk om de toekomst van de patiënt en hier moet de Rijksoverheid zeker een rol in pakken. Ook voor de huidige patiënt kan de Rijksoverheid veel betekenen. Vooral financieel zien zij de rol van de overheid als belangrijk. Transparantie over wat de Rijksoverheid doet voor de zorg en hoe zij het geld besteden, is gewenst, evenals het stoppen met bezuinigen. De patiënt ziet de Rijksoverheid als leidend. De overheid monitort en bepaalt, en kan dus uiteindelijk veel invloed hebben op het dagelijkse leven van de patiënt. Tegelijkertijd moet de Rijksoverheid volgens de respondenten de zorg personaliseren en ervoor zorgen dat patiënten krijgen wat zij verdienen; de beste zorg.

## Inzichten online enquête, face-to-face gesprekken & duogesprekken

### *Dé patiënt/cliënt bestaat niet*

Uit de verschillende gesprekken blijkt duidelijk dat de behoeften van patiënten en mensen met een beperking erg afhangen van de aandoening en de fase van het ziekteverloop. Mensen met bijvoorbeeld chronische aandoeningen hebben andere behoeften dan mensen die net geconfronteerd zijn met een diagnose. Er is wel een aantal zaken die voor veel mensen een belangrijke rol spelen. Zo geven veel mensen direct aan dat ze zich geen patiënt voelen, ondanks hun beperking. In andere gevallen blijkt uit de gesprekken dat hun beperking zeer bepalend is voor hun dagindeling en activiteiten.

### **1. Individualisering/digitalisering**

#### *Niet iedereen wil contact met lotgenoten*

Er zijn mensen die veel steun krijgen van anderen met een soortgelijke aandoening. Lotgenoten begrijpen beter van elkaar wat ze doormaken. Daarentegen geven ook veel mensen aan geen behoefte te hebben aan contact met lotgenoten. Redenen hiervoor zijn de negatieve associatie of omdat ze hier niet de toegevoegde waarde van inzien.

#### *Informatie*

De informatiebehoefte van mensen is erg afhankelijk van de achtergrond van de aandoening. Mensen die verder in het zorgproces zitten, hebben vaak minder behoefte aan informatie. Het internet wordt vaak gebruikt om informatie over aandoeningen op te zoeken, maar vaak ook voor praktische informatie. Een aantal mensen zoekt bewust geen informatie online omdat het volgens hen vol staat met negatieve verhalen.

#### *De inbreng van de zorgprofessional is waardevol*

Mensen willen een rol spelen in hun gezondheid, maar geven aan dat het vertrouwen in de zorgprofessionals groot is. Ze voelen zich gehoord en hebben het gevoel dat ze invloed hebben op het zorgproces. Mensen gaan vaak op zoek naar aanvullende informatie op het internet, maar doen dit voornamelijk om zichzelf goed voor te bereiden voor een afspraak. Mensen met een onbekende aandoening gaan actiever op zoek naar informatie.

#### *Digitale tools*

Patiënten en mensen met een beperking geven in ons onderzoek aan niet veel gebruik te maken van digitale tools. Wel is er een aantal voorbeelden genoemd, als een app voor het tellen van calorieën of stappen, of een virtual reality bril.

## **2. Positieve gezondheid, vermaatschappelijking of participatie van zorg**

### *Een leven naast een beperking*

Patiënten en mensen met een beperking geven aan dat ze vooral kijken naar mogelijkheden om een leven te hebben naast hun beperking. Ondersteuning is hierin vaak wel gewenst.

### *Informatie over praktische zaken*

Patiënten en mensen met een beperking geven aan dat ze vooral behoefte hebben aan informatie over praktische zaken, die ervoor kunnen zorgen om een leven te hebben naast de beperking.

### *Onbekend maakt onbemind*

Mensen met een aandoening die minder zichtbaar is voor de maatschappij hebben meer moeite met acceptatie. Niet alleen in hun privéleven, maar ook op het werk missen ze de tools om de aandoening bespreekbaar te maken.

## **3. Decentralisatie**

### *Mensen missen steun na het zorgproces*

Voorals mensen met chronische aandoeningen missen steun nadat ze het zorgproces hebben doorlopen. Tijdens het zorgproces worden mensen goed begeleid, maar er wordt aangegeven dat ze vaak mentale en praktische steun nodig hebben in het na-traject.

### *Bureaucratie*

Door de decentralisatie zijn zaken voor veel mensen anders georganiseerd. Dit brengt veel administratieve taken met zich mee. Veel mensen geven aan dat ze veel problemen ondervinden van de bureaucratie.

## **4. VN Verdrag Handicap**

### *Ik ben mijn beperking niet*

Mensen willen zich niet identificeren met hun beperking. Ze staan positief in het leven en zien zichzelf niet als slachtoffer. Acceptatie van de omgeving is hierin erg belangrijk. Ook aanpassingen van de omgeving, zoals de mogelijkheid om te zitten bij lange wachtrijen en aanpassingen van de werkplek dragen bij tot een hogere kwaliteit van leven.

## **5. Veranderende rol pg-organisaties**

Uit de verschillende gesprekken komt naar voren dat de belangstelling voor pg-organisaties erg wisselend is. Mensen die niet aangesloten zijn bij een pg-organisatie, zien vaak de toegevoegde waarde niet. Onbekendheid speelt hier ook een belangrijke rol. Vaak weten mensen ook niet wat ze kunnen verwachten. Daarnaast komt naar voren dat mensen vooral behoefte hebben aan praktische ondersteuning. Dit vinden ze niet altijd terug bij de pg-organisaties. Veel jongeren voelen zich niet aangesproken door de pg-organisaties en omschrijven de organisaties soms als 'stoffig' en 'negatief'. Daarnaast geven mensen aan dat ze vaak kampen met verschillende aandoeningen. Ze missen bijvoorbeeld een holistische aanpak.

## Bijlage II Kort verslag Diner Pensant

### Inleiding

Het doel van het Diner Pensant is het evalueren van het huidige beleidskader, de rol van pg-organisaties en koepels, en het verkrijgen van input voor het beleidskader 2019. Deze sessie vindt plaats in een informele sfeer waarbij verkenning en verdieping centraal staan. Bij het Diner Pensant zijn vertegenwoordigers van verschillende pg-organisaties, PGOsupport, de drie koepelorganisaties en het ministerie van VWS aanwezig.

Eenieder wordt aangemoedigd om open de huidige ervaringen met het beleidskader te delen en verbeteringsuggesties voor de toekomst aan te dragen. De opbrengsten van deze sessie, tezamen met alle andere sessies, resulteren in een integrale rapportage met aanbevelingen voor het nieuwe beleidskader. VWS zal deze rapportage aan de Tweede Kamer aanbieden, waarna (politieke) besluitvorming over het vervolg zal plaatsvinden.

### Terugblik

Tijdens het Diner Pensant bliken de deelnemers terug op het huidige beleidskader in een open dialoog. Hiervoor worden twee vragen gesteld aan de deelnemers:

- Wat moet er behouden blijven van het huidige subsidiekader?
- Waar lopen pg-organisaties tegenaan?

Naar aanleiding van bovenstaande vragen worden de reacties verdeeld in vier thema's, namelijk:

1. Financiële kaders
2. Rol pg-organisaties
3. Actuele/toekomstige thema's vanuit perspectief van de patiënt
4. Veranderend zorglandschap

#### 1. Financiële kaders

Het [vouchersysteem](#) is volgens de meeste deelnemers een geforceerde en daarom ook kunstmatige manier om samen te werken. Het doel van samenwerken wordt onderschreven, maar het middel werkt niet omdat het volgens de genodigden te gemaakt en tijdrovend is. Organisaties werken niet samen vanuit een intrinsieke motivatie, of vanuit gezamenlijke doelstellingen, maar vanwege financiële criteria die geen rekening houden met impact en effectiviteit. Daarnaast worden er met dit systeem veel compromissen gesloten tussen de verschillende organisaties, wat niet ten gunste komt aan de kwaliteit. Organisaties gaven zelfs aan niet mee te werken aan voucherprojecten, omdat er te veel werk geleverd moet worden met een beperkt budget. Ook zou de effectiviteit van een project te beperkt zijn om mee te werken.

De pg-organisaties geven aan dat ervaringsdeskundigheid erg belangrijk is, en er [geen beleid](#) ontwikkeld moet worden zonder [input van de patiënt](#). Dit wordt volgens de aanwezigen momenteel nog niet voldoende gestimuleerd in het beleidskader.

Pg-organisaties **concurreren** momenteel met elkaar, gezien het beperkte budget. Voorheen was de subsidie substantiëler en nu zit er geen continuïteit in. Er zijn heel veel manieren waarop pg-organisaties zich moeten verantwoorden, dit kost veel tijd. Daardoor kampen veel pg-organisaties met een **versnippering van inkomsten**.

Momenteel is er **geen budget voor innovatie**. Enerzijds om intern innovatieve activiteiten op te zetten, maar ook voor bijvoorbeeld investeringen in wetenschappelijk onderzoek.

Het beleidskader heeft momenteel een focus op inhoudelijke thema's zoals bijvoorbeeld patiëntenparticipatie. Er moet meer ruimte gecreëerd worden om samen met patiënten **activiteiten** te doen.

Momenteel neemt het beleidskader **professionalisering** van organisaties niet in ogenschouw. Dit is volgens de aanwezigen wel erg belangrijk. Denk hierbij aan professionalisering van de interne organisatiestructuur of beleid.

De **ledenstructuur is verouderd**. Mensen sluiten zich niet meer aan bij verenigingen, hier gaat het beleidskader wel van uit. Een lidmaatschap van 25 euro is een verouderd systeem. Er wordt ook aangegeven dat er bij sommige pg-organisaties niet om een financiële bijdrage wordt gevraagd, maar een dienst tegen betaling wordt geboden. Volgens de deelnemers past de eis van het lidmaatschap niet meer bij een nieuw beleidskader.

## 2. Rol pg-organisaties

De rol van de pg-organisatie is veel **breder dan voorheen**. Met het bedrag verkregen uit de subsidie kunnen de taken 'informatievoorziening' en 'lotgenotencontact' volgens pg-organisaties gewaarborgd worden. Het budget is echter te beperkt voor pg-organisaties om belangenbehartiging en bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek op zich te nemen.

Er vindt momenteel veel **wetenschappelijk onderzoek** plaats, waarbij pg-organisaties om input wordt gevraagd. De reden kan zijn omdat deelname/betrokkenheid vanuit patiënten(organisaties) deel uitmaakt van de subsidiecriteria voor wetenschappelijk onderzoek. Pg-organisaties moeten soms de boot afhouden omdat er geen capaciteit is. Dit wordt niet ondervangen in de subsidiecriteria.

Een belangrijke taak van de pg-organisaties is **belangenbehartiging**. Pg-organisaties behartigen de belangen van patiënten bij o.a. verzekeraars, richtlijnontwikkeling, ontwikkeling van kwaliteitseisen en gesprekken met medisch professionals. Dit is op basis van de behoefte van de achterban, dit kan voor de verschillende pg-organisaties anders zijn.

Een andere belangrijke taak van de pg-organisaties is het inbrengen **ervaringsdeskundigheid** bij organisaties als de gemeente, NS, OCW etc. Momenteel krijgen pg-organisaties hier geen vergoeding voor, terwijl dit voor de andere organisaties vaak wel het geval is.

De pg-organisaties hebben momenteel een **onafhankelijke rol** en dit moet volgens de genodigden behouden blijven. Door het beperkte budget wijken pg-organisaties uit naar financiering van bijvoorbeeld de farmaceutische industrie. Dit moet geen effect hebben op de onafhankelijke rol.

Een belangrijk onderdeel van het werk is **patiënt empowerment**. Het is van belang om patiënten/mensen met een beperking hiervoor de tools te geven. De pg-organisaties moeten patiënten/cliënten hierin voorzien.

### 3. Actuele/toekomstige thema's vanuit perspectief van patiënt

Kwalitatief goede zorg is voor patiënten en mensen met een beperking van belang. Het vertegenwoordigen van patiëntenbelangen kan hierbij een gewichtige rol spelen. **Samen met patiënten en zorgprofessionals de zorg verbeteren**. Pg-organisaties moeten zelf meer in de lead zijn bij verbetertrajecten. Hier zit volgens de genodigden de innovatieve kracht van de pg-organisaties.

Investeren in **wetenschappelijk onderzoek** is erg belangrijk voor patiënten. Om inzichten te valideren is wetenschappelijk onderzoek nodig, wat uiteindelijk kan leiden tot effectievere therapieën.

Er is een **brede aanpak** nodig om mee te doen in de samenleving. Het gaat enerzijds om de acceptatie van de aandoening, maar ook om ondersteuning bij praktische zaken zoals het organiseren van je leven. Ook speelt **preventie** een belangrijke rol bij verschillende aandoeningen. Het is belangrijk om hierin te investeren.

### 4. Veranderend zorglandschap

Sinds de decentralisatie zijn de taken van de pg-organisaties extra uitdagend geworden. Er is momenteel **veel lokaal georganiseerd** en er zijn **veel partijen** waarmee overlegd moet worden. De lokale situatie vergt veel aandacht en een specifieke aanpak. Dit kost veel tijd.

*Jacqueline Vink, strategisch adviseur Schuttelaar & Partners, bespreekt de verschillende inzichten en trends uit het voorafgaande vooronderzoek, online enquête, F2F enquête en de duogesprekken.*

De genodigden geven aan dat de inzichten veelal bekend zijn, maar **per ziektebeeld anders kunnen** zijn. Een van de inzichten was dat mensen zich niet aansluiten bij pg-organisaties omdat ze hier de toegevoegde waarde niet van inzien, of omdat zij elders (bijv. via internet) contact zochten met lotgenoten. Daarvan gaf een van de deelnemers aan, dat mensen met bijv. hiv niet snel over hun aandoening zullen praten op online fora, omdat hier een stigma omheen hangt.

Een van de inzichten was dat jongeren zich niet zo aangetrokken voelen tot pg-organisaties. Dit komt enerzijds door een 'stoffig' imago, maar ook doordat de communicatie-materialen van pg-organisaties volgens de jongeren uit het onderzoek soms stigmatiserend, en ouderwets zijn. De pg-organisaties geven aan dat de **communicatiemiddelen** niet altijd **doelgroepspecifiek zijn**. Dit is ook volgens hen een van de redenen waarom minder jongeren zich aansluiten bij pg-organisaties. Bij het maken van communicatiemiddelen is het belangrijk om de doelgroepen hierbij te betrekken. De pg-organisaties geven aan dat hiervoor budget nodig is.

Een van de inzichten was dat weinig mensen zich aansluiten bij een pg-organisatie. De deelnemers gaven aan de vereniging voor en na de komst van internet is veranderd. Het **verengingsmodel past minder goed bij deze tijd**. Mensen organiseren zich niet meer in een



vereniging en betrokkenheid via een betaald lidmaatschap is niet meer van deze tijd. Dit geldt vooral voor jongeren. Volgens de deelnemers moet de binding niet meer uitgedrukt worden in een lidmaatschap. Mensen binden zich bijvoorbeeld ook door mee te doen aan een sponsorloop. Volgens veel pg-organisaties is de maatschappelijke rol belangrijker dan het ledenaantal.

Een ander inzicht is dat patiënten/cliënten meer individuele en praktische ondersteuning verwachten van pg-organisaties. De deelnemers weten dat deze behoefte er is, maar geven aan dat ze beperkt worden door financiële middelen en mankracht om deze ondersteuning te bieden.

De deelnemers geven n.a.v. de presentatie aan dat de behoeften per aandoening anders zijn. Dit betekent dat niet alle pg-organisaties zich in moeten zetten voor dezelfde zaken. Er kan **samengewerkt worden vanuit de verschillende domeinen**, zoals op het gebied van patiëntenperspectief in de zorg. Zo kunnen pg-organisaties verbonden worden, zonder gebruik te maken van de vouchers.

### Vooruitblik

Om een beeld te krijgen van de behoeften van de pg-organisatie ten aanzien van het nieuwe beleidskaders, worden er twee vragen gesteld, namelijk:

- Wat staat er in een gedroomd beleidskader?
- Wat mag niet ontbreken?

De reacties worden verdeeld in vier thema's:

1. Individualisering & digitalisering
2. Positieve gezondheid
3. Veranderend zorglandschap
4. Veranderende rol pg-organisaties

#### 1. Individualisering & digitalisering

Bij het bespreken van het huidige beleidskader was een belangrijk punt dat individualisering/digitalisering een grote invloed heeft op de wijze waarop mensen zich organiseren en lid worden van een vereniging. Dit heeft aandacht bij de vertaling naar de criteria voor het nieuwe subsidiekader.

#### 2. Positieve gezondheid

Volgens de deelnemers moeten patiënten/mensen met een beperking zich **gesteekt voelen** bij het regie voeren over hun leven. Hierbij spelen de pg-organisaties en het toekomstige beleidskader een belangrijke rol.

Om patiënten en cliënten goed te ondersteunen moet **verbinding** tussen de verschillende domeinen gefaciliteerd worden in het nieuwe beleidskader: het gaat niet alleen om gezondheid maar ook om bijvoorbeeld sociale zaken, vervoer, huisvesting. Gezien het VN Verdrag Handicap is dit uiterst belangrijk.

### 3. Veranderend zorglandschap

Door de decentralisatie is het een uitdaging om op regionaal en lokaal niveau goed te functioneren. Het is een complex speelveld. [Regionale/lokale organisaties](#) moeten ook gefinancierd worden. De deelnemers geven aan dat ze nog niet weten hoe dit vormgegeven kan worden.

Er zijn soms landelijke kaders nodig, maar dit wordt volgens de deelnemers beperkt door de 'autonomie verslaving' van gemeenten. De VNG kan hierin het voortouw nemen.

[Patiëntenervaringen](#) moeten een belangrijke rol spelen in het veranderend zorglandschap, om zo bij te dragen aan de kwaliteitsverbetering. Hierin moet het toekomstige beleidskader voorzien.

### 4. Veranderende rol pg-organisatie

[De samenleving verandert](#), en hieraan moet de nieuwe beleidskader voldoen. [Diversiteit](#) is volgens de genodigden erg belangrijk, zowel diversiteit in organisatievormen, als leden en doelstellingen. Hier moet het kader ruimte voor bieden. Wel wordt er aangegeven dat er [kwaliteitseisen](#) gekoppeld moeten worden aan andere organisatievormen. Bijvoorbeeld een Facebookpagina met veel volgers kan volgens de genodigden recht hebben op een subsidie, maar dit moet wel afhangen van specifieke kwaliteitseisen.

[Doelen van pg-organisaties](#) moeten bepaald worden aan de hand van de [inbreng van de achterban](#). De achterban moet een duidelijke rol spelen in de strategie van pg-organisaties.

De financiering van VWS is niet voldoende, waardoor pg-organisaties moeten uitwijken naar [andere financieringsbronnen](#). De deelnemers geven aan dat dit kwetsbaar en erg tijdrovend is. Dit weerhoudt hen van andere taken, en heeft invloed op hun effectiviteit. Meer financiering van de overheid zou hen hierin helpen.

Er moet volgens de genodigden meer ruimte worden gecreëerd voor [innovatie](#), omdat pg-organisaties momenteel niet voldoende in kunnen spelen op veranderingen in de maatschappij. Dit kan een innovatiebudget zijn om nieuwe doelgroepen te bereiken m.b.v. apps of andere communicatiematerialen. Om dit waar te maken, kan er een projectsubsidie ingesteld worden om innovatie binnen pg-organisaties te stimuleren.

### Afsluiting

Tijdens het Diner Pensant kwam naar voren dat veel organisaties dezelfde beperkingen van het huidige beleidskader ervaren. Het belang van ervaringsdeskundigheid, het borgen van belangenbehartiging en aandacht voor innovatie zowel qua inhoud, organisatievorm als financiering zijn belangrijke zaken die meegenomen moeten worden in het nieuwe beleidskader.

## Bijlage III Kort verslag Dialoogtafels

### Inleiding

Het doel van de dialoogtafels is de behoeften van de patiënt/cliënt en zijn omgeving in kaart te brengen. Aanwezig zijn patiënten (o.a. via de oproep van de Facebook-enquête), mensen met een beperking, en iedereen die het diverse netwerk om hen heen vormen. Dit zijn vertegenwoordigers van verschillende pg-organisaties, online platforms, ouderenbonden, koepelorganisaties, familieorganisaties, mantelzorgers, cliëntenraden, zorgprofessionals, gemeenten, farmaceutische bedrijven, universiteiten, zorginstellingen en zorgverzekeraars. De uitdrukking “The whole system in the room” gold zeker voor deze sessie.

De bijeenkomst werd ingeleid met een kort inspirerend verhaal van Lucien van Engelen, directeur van Radboud REshape over het leven van een patiënt en de rol van innovatie.

Tijdens de sessie hebben er drie dialoogtafels plaatsgevonden, elk met een eigen thema:

1. Individualisering en digitalisering
2. Decentralisatie, vermaatschappelijking of participatie van zorg
3. Positieve gezondheid

Per dialoogtafel kregen de deelnemers drie vragen:

- Dromen: wat droom je voor de patiënt/cliënt?
- Durven: wat moet er veranderen om dit te bewerkstelligen?
- Doen: wat gaan we doen? Hoe vertaalt dit zich in het beleidskader?

### Dialoogtafel 1: Individualisering en digitalisering

#### *De patiënt aan het roer*

Het doel van het beleidskader moet volgens de deelnemers het **verbeteren van de maatschappelijke positie van de patiënt** zijn. Het systeem (overheid, zorgverzekeraars, pg-organisaties, familieorganisaties, zorginstellingen, patiënten, familie etc.) moet de patiënt helpen bij het nemen van de regie over zijn/haar leven. De patiënten moeten hun verhaal, de harde realiteit waar ze vaak mee te maken hebben, kunnen vertellen en hierin ondersteund worden. Binnen de zorg moet de stem van de patiënt het startpunt zijn. Hierbij moet worden uitgegaan van de kracht van de patiënt. Het **personaliseren van zorggerelateerde apps** kan volgens de deelnemers helpen om mensen in hun kracht te zetten. De overheid kan patiënten helpen door het gesprek tussen ontwikkelaars te faciliteren over gepersonaliseerde apps.

*“Het beleid moet zo worden ingericht dat het uitgaat van eigen regie van de mens.”*

*“Het is belangrijk om te horen wat patiënten willen. De patiënt staat niet alleen centraal, maar moet ook echt gehoord worden.”*

De **focus moet niet liggen op ziektezorg, maar op gezondheidszorg**. Het gaat erom dat mensen weer deel uitmaken van de samenleving. Veldpartijen, richtlijnontwikkelaars, wetenschappers, patiënten en naasten moeten samen naar de richtlijnen in de gezondheidszorg kijken.

*“We laten het woord ziekte achter ons en gaan naar gezondheid en zelfredzaamheid.”*

### *Zorg voor integraliteit*

Integraliteit is een thema dat vaker terugkomt; integraliteit tussen ministeries, pg-organisaties en de patiënt. Bij het opstellen van een plan moet een patiënt nu met ieder domein apart aan tafel. Ervaringsdeskundigheid moet gehoord worden. Ook moet er volgens de deelnemers meer overleg komen tussen de ministeries van VWS, SZW en EZ, bijvoorbeeld over behoud van een uitkering van patiënten die zich inzetten als vrijwilliger. Een integrale aanpak zou vanuit de overheid veel meer opgepakt moeten worden.

### *Creëer themaplatformen*

Mensen worden minder vaak lid van een pg-organisatie, omdat ze veel informatie op het internet en digitale platformen kunnen vinden. De kracht van digitalisering en de kracht van bestaande organisaties moeten gebundeld worden. Om dit te realiseren, moeten er volgens enkele deelnemers themaplatformen opgezet worden (bijv. thema bloed, thema spieren, thema hersenen). Erkende en niet-erkende organisaties en nieuwe digitale initiatieven krijgen een plek op deze platformen. Iedereen doet mee en wordt daarin ondersteund. Dit betekent dat er binnen deze platformen ook ruimte is voor zeldzame ziekten. Het is ook mogelijk om hier internationale patiëntenorganisaties bij te betrekken (bijv. European Reference Networks).

*“Organisaties zijn nu versnipperd en verzuild.”*

*“Als wij als patiënten, familie en organisaties een vuist willen maken naar de politiek, de mensen die aan de knoppen draaien, dan zullen we manieren moeten bedenken om de gezamenlijke belangen leidend te maken. We moeten één platform vormen.”*

De schotten binnen de financiering in de zorg moeten verdwijnen. De deelnemers zien ontschotting als sleutel tot succesvolle samenwerking tussen pg-organisaties en nieuwe digitale initiatieven. Pg-organisaties moeten mogelijkheden krijgen om het geld gezamenlijk te investeren. Financieel gezien behouden de organisaties de 45.000 euro, de vouchergelden worden ter beschikking gesteld aan deze platformen. Platformen krijgen een basisbedrag om te kunnen functioneren. Het beleidskader is nu zo ingericht dat je alleen met een x aantal contribuanten/leden subsidiering krijgt. Oude criteria zoals hoeveelheid leden moeten vervallen. Zo komt bijvoorbeeld een digitaal platform in de opstartfase in aanmerking voor financiering, maar ook organisaties die geen of weinig leden hebben (omdat de ziekte bijvoorbeeld zeldzaam is). Deze partijen hebben bijvoorbeeld alleen budget nodig om de website te onderhouden. Het ministerie van VWS zou een faciliterende rol kunnen aannemen zodat pg-organisaties bijvoorbeeld kunnen aankloppen bij de zorgverzekeraars voor financiering van de platformen.

### *Voor iedereen toegankelijk en begrijpelijk*

De informatie die organisaties delen, moet toegankelijk en begrijpelijk zijn voor iedereen. Taalniveau B1 moet als standaard genomen worden voor communicatie- en informatiemateriaal. Het is belangrijk om na te denken hoe patiënten met een migrantenachtergrond of patiënten met een lagere sociaaleconomische status kunnen worden bereikt om mee te doen.

*“Laaggeletterden vinden het moeilijk om zich aan te melden; er wordt veel van ze gevraagd. 30% van de Nederlanders heeft lage gezondheidsvaardigheden.”*

*“Design for all: als wij weten dat de maatschappij digitaliseert dan moet je digitaal bouwen wat voor iedereen toegankelijk is.”*

## **Dialogtafel 2: Decentralisatie, vermaatschappelijking of participatie van zorg**

### *De patiënt centraal*

We moeten de **patiënt centraal** stellen en het levenspad dat zij volgen als leidraad nemen voor het organiseren van de zorg om hen heen. Familie, mantelzorgers en vrienden zijn hierbij belangrijk. **Context gebonden maatwerk** moet ervoor zorgen dat zorg wordt toegespitst op het leven van de patiënt; de ene aandoening is de andere niet.

*“Sowieso is het belangrijk uit te gaan van de patiënt, waarde gerichte zorg. Het gaat om zorg voor de patiënt, die heeft een concrete zorgvraag.”*

### *Transformatie zorgstelsel*

Dat transformatie van het zorgstelsel noodzakelijk is, gaf geen discussie. Hoe deze transformatie moet plaatsvinden wel. Deelnemers geven aan dat er in ieder geval **decentraal meer ruimte** moet zijn om maatwerk te leveren. Het structureren op basis van alle bekende aandoeningen moet worden herzien. Ook vinden de deelnemers het kader van het ministerie nu erg strak; dit kader moet juist zo breed mogelijk zijn, met minder beknellende regels, en rekening houden met de culturele diversiteit van de maatschappij.

*“Het is een illusie als je als VWS denkt een kader te kunnen maken. Het betreft de hele maatschappij, het leven.”*

Het ‘AGILE’ of ‘LEAN’ werken wordt genoemd als geschikte manier van werken; niet alles vooraf bedenken, maar gebruikmaken van een iteratieve aanpak. Bovendien gaat het volgens de deelnemers niet altijd over hoe ‘het systeem’ van het zorgstelsel is ingericht - en misschien moeten we niet eens in systemen denken - maar meer in de context van de patiënt.

*“Het gaat niet over decentralisatie, het gaat over maatwerk, mensen helpen. Het hele systeem eromheen is niet belangrijk, het gaat om de klacht.”*

Stel het **levenspad centraal** en organiseer de zorg **bottom-up** door vanuit de patiënt te kijken. De ‘**Value-Based Health Care**’ methode past hier goed bij en is gericht op het maximaliseren van de waarde van de zorg voor de patiënt. Over de rol van de verschillende niveaus (gemeenten, wijken, pg-organisaties etc.) heerst discussie. Enkele deelnemers vinden dat langs deze niveaus gewerkt moet blijven worden, anderen menen dat dit huidige systeem juist niet werkt. Daarnaast betreft de zorg niet alleen gezondheid, maar raakt deze bijvoorbeeld ook het sociale en economische terrein. Daarom moeten ook andere ministeries dan alleen het ministerie van VWS betrokken worden.

### *Verdeling budget*

Er is **kritiek op de WMO**. Er zijn grote verschillen in bekostiging van de zorg tussen gemeenten. Deelnemers ervaren de verdeling op basis van in welke gemeente je woont als negatief. Geld wordt niet goed verdeeld over de gemeenten. Zo blijft er in bepaalde gemeenten zorggeld over terwijl er in andere gemeenten juist tekorten zijn.

*“Nu is het zo dat de patiënt het geld moet volgen, dat moet andersom zijn; geld moet zijn waar de patiënt op dat moment is.”*

Verder gaat er volgens enkele deelnemers relatief weinig subsidie vanuit het ministerie van VWS naar pg-organisaties en veel naar overkoepelende organisaties. Een **betere verdeling** hierin is nodig.

*“Wij zijn de enige belangenorganisatie voor doven in Nederland. Als wij stoppen worden hun belangen niet meer behartigd.”*

De deelnemers geven aan dat de belangen van verschillende partijen, o.a. het jaarlijks subsidie krijgen van de overheid, het lastig maken **om tot concrete oplossingen te komen**. Daarnaast moet het duidelijk zijn waar het subsidiegeld aan besteed wordt, ook binnen projectaanvragen. Ook is transparantie over zorgkosten van belang; patiënten zouden bijvoorbeeld in hun elektronisch patiëntendossier willen zien hoe duur hun zorg/behandeling is, zodat ze weten wat ze investeren in hun gezondheid. Zorg is een investering, niet alleen een kostenpost.

#### *Empowerment en ervaringsdeskundigheid*

**Zeggenschap en empowerment** zijn kernwoorden; patiënten moeten inbreng hebben in de organisatie van hun zorg. Zij moeten de mogelijkheid krijgen om lokaal en in de praktijk mee te praten, ook bij overleggen binnen de gemeenten. Als de patiënt meer regie krijgt, is het belangrijk dat hij of zij geschoold wordt om meer kennis te verkrijgen over het zorgproces. Verder moet er voldoende geïnvesteerd worden in ondersteuning op maat. Er moet voldoende hulp zijn voor mensen die de zorg niet zelf kunnen regelen (zonder mantelzorgers, partner, kinderen).

*“...Zodat mensen de regie kunnen nemen, of dat mensen die het niet kunnen de juiste support krijgen.”*

Twee dove deelnemers geven aan dat ze zich **geen patiënt voelen of zich niet per definitie beperkt voelen, maar dat ze door de maatschappij wel zo worden weggezet**. Ze voelen zich beperkt betrokken bij de maatschappij en er is maar weinig toegankelijke informatie voor hen beschikbaar. Voorlichting aan de samenleving over aandoeningen zou volgens hen nuttig kunnen zijn.

*“Mijn droom is dat ik mezelf als mens niet beperkt voel. De maatschappij beperkt mij. Als ik me niet meer beperkt zou voelen kan de maatschappij mij ook niet meer beperken.”*

Een **persoonsvolgend budget** geeft de patiënt regie over zijn of haar zorg, dit sluit aan bij zeggenschap en empowerment van de patiënt. Hier wordt uitgegaan van vertrouwen. Hier is procesgeld voor nodig vanuit het ministerie van VWS.

#### *Digitale zorg*

Er is steeds minder behoefte aan instituten en **meer behoefte aan digitale platformen**. Meer gebruikmaken van online middelen **bespaart geld** en **past bij het stimuleren van empowerment en zeggenschap** van de patiënt.

#### *Creativiteit & kennis*

Er moet een einde komen aan versnippering. Er zijn creatieve oplossingen en manieren nodig om **kennis te clusteren** (bijvoorbeeld in één kennisinstituut) en **organisaties te verbinden**. Aansluitend hierop moet er meer ruimte komen om te experimenteren, bijvoorbeeld met een 'experimenten-pot' voor meer kritisch geluid en nieuwe initiatieven of een subsidie voor 'omdenkers' of dwarsdenkers.

### **Dialogtafel 3: Positieve gezondheid**

#### *Betekenis positieve gezondheid*

Bij positieve gezondheid kijken we naar een bredere context. Het begrip legt volgens enkele deelnemers soms **te veel nadruk op het individu en minder op de maatschappij**. De nadruk ligt dan vooral op autonomie en zelfredzaamheid. Het begrip biedt weinig ruimte voor het negatieve. Voor mensen met een (psychische) aandoening is het belangrijk dat er ruimte is voor de mindere dagen, voor kwetsbaarheid. Het is belangrijk om van positieve gezondheid geen ideologie te maken, niet iedereen beschikt over de vereiste vaardigheden.

*“Positieve gezondheid is de optimale persoonlijke balans tussen gewenste regie en tijdelijke beperking.”*

#### *Meer begrip vanuit de omgeving nodig*

Er is **meer kennis, voorlichting en begrip vanuit de omgeving** nodig (zowel bij de sociale omgeving als de werkomgeving) met betrekking tot aandoeningen. De mogelijkheid om terug te kunnen keren naar de eigen werkplek neemt veel zorgen weg tijdens ziekte. Bedrijfsartsen moeten onafhankelijk zijn en niet vanuit het management opereren. Het beeld dat een gezond persoon wordt gezien als datgene wat normaal is, de 'norm' in de maatschappij, moet verdwijnen.

*“Jouw stoel blijft staan' zei de bedrijfsarts. Zoiets neemt een heleboel zorg weg.”*

#### *Verloop zorgproces*

Binnen de verschillende fases van het zorgproces is **meer ondersteuning nodig**. De patiënt heeft een arts nodig die meedenkt. Bovendien kan externe begeleiding, door personen die niet emotioneel betrokken zijn, de patiënt ondersteuning bieden.

#### *Eigen regie*

Er zit een verschil tussen ervaring en inleving. Zorgprofessionals moeten openstaan voor de meedenkende patiënt en **leren omgaan met de patiënt die zijn eigen regie neemt**. Een gelijkwaardige relatie tussen arts en patiënt wordt bewerkstelligd wanneer een arts zich goed kan inleven in de positie van de patiënt. Beide partijen moeten openstaan voor elkaars verhaal.

*“Uiteindelijk gaat het erom dat er een dialoog plaatsvindt, waar dan ook.”*

### *Maatwerk*

Er is **maatwerk nodig per patiënt**, dé patiënt bestaat niet. Ook voor pg-organisaties is er maatwerk nodig. Nu worden alle ziekten hetzelfde behandeld, terwijl verenigingen voor heel **uiteenlopende uitdagingen** staan. Bij deze uitdagingen moet de organisatie kijken naar het aantal personen in Nederland met een bepaalde ziekte en afhankelijk hiervan naar de beste oplossing zoeken. Pg-organisaties zouden beter toegerust moeten worden om ervaringskennis in te zetten. Ook is **maatwerk met betrekking tot digitale ondersteuning gewenst**. Voor de ene persoon is dit echt een uitkomst, terwijl voor de ander digitale ondersteuning juist niet of lastig mogelijk is als gevolg van de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt.

*“Wat mij opvalt, zorgverleners gaan uit van de gemiddelde patiënt, maar die bestaat niet.”*

### *Patiënt empowerment*

Patiënt empowerment is patiëntgebonden, qua willen én kunnen. De ene patiënt zegt tegen een arts “dit is jouw vak” en de andere patiënt is juist heel zelfredzaam. De patiënt moet meer verantwoordelijkheid voor zijn ziekte nemen, meer inspraak krijgen en meer durven te vragen van zijn omgeving.

*“Gelijkwaardigheid betekent dat zorgverlener en patiënt samen het gevoel hebben dat het klopt.”*

### *Betrekken patiënt en mantelzorger*

Patiënten zouden **meer betrokken** moeten zijn **bij onderzoek en bij de ontwikkeling en implementatie van nieuwe plannen**. Het ministerie van VWS zou alleen onderzoek moeten financieren dat duidelijk maakt hoe de patiënt hierin betrokken wordt. Daarnaast moeten mantelzorgers in paneldiscussies over ontwikkeling van nieuwe zorgplannen betrokken worden. Op deze manier verkrijgen we waardevolle persoonlijke ervaringen, waardoor de kwaliteit van de zorg omhoog gaat en we beter voldoen aan de behoefte van de patiënt.

*“Ik zou het prettig vinden als VWS zich voortdurend de vraag stelt: wat is in het belang van de patiënt, wat moet er gebeuren? De patiënt moet voorop staan en niet centraal, hij heeft het al zwaar genoeg.”*

### *Samenwerken via thema's*

Pg-organisaties hebben veel gemeenschappelijke taken. Deze moeten ze volgens deelnemers clusteren, inzichtelijk maken en meer benutten. Op deze manier ontstaan er meer samenwerkingsverbanden rondom thema's. Er moet een **financieringsmodel voor jaarlijkse thematische subsidie** komen.

### *Financiële zorgen*

Er moet geld beschikbaar komen voor collectieve participatie van patiënten in onderzoek naar zorg. Bovendien **moet de financiële drempel weggenomen worden** om lid te worden van een pg-organisatie. Patiënten kunnen vaak de contributie niet betalen. Een idee is dat een deel van het **geld naar universiteiten gaat**, naar de al gevestigde orde van artsen. Zij moeten leren om de brug te slaan tussen arts en patiënt. Pg-organisaties weten nu niet of zij over twee jaar nog kunnen voortbestaan. Hiervoor is een **structurele basisfinanciering** nodig. Ook is het interessant als het ministerie van VWS **publiek-private samenwerking meer stimuleert**.



## Bijlage IV Kort verslag Financiële tafel

### Inleiding

Het doel van de financiële tafel is het verkrijgen van concrete financiële aanbevelingen voor een toekomstbestendig beleidskader, ditmaal met een financiële focus. De verkregen input uit de voorafgaande sessies (zie bijlage I, II en III) wordt getoetst op financiële haalbaarheid. In een open gesprek is gezocht naar nieuwe financieringsmogelijkheden op basis van de behoefte van de patiënt/cliënt. Innovatieve financieringsmogelijkheden zoals crowdfunding zijn ook besproken. Bij de financiële tafel is een gevarieerde groep mensen aanwezig, veelal met een financiële achtergrond, deels met ervaring vanuit pg-organisaties.

### Huidig beleidskader

De deelnemers betwijfelen of het huidige bedrag aan subsidies genoeg is om **impact voor de patiënten** te genereren. De goede facetten van het huidige beleidskader moeten behouden blijven, maar het kader moet wel anders ingestoken worden. Zo moet er bijvoorbeeld meer ruimte komen voor nieuwe initiatieven.

*“Pas op dat je alles op de schop neemt, behoud het goede.”*

### Veranderende rol pg-organisaties

Pg-organisaties blijven van belang, ook in de toekomst. Er gebeurt veel online, echter dat heeft zijn beperkingen. Sommige pg-organisaties hebben in de toekomst een **cultuurverandering** nodig.

*“Andersom denken. Niet denken: wat ga ik doen om die subsidie te krijgen? Nee. Wat zijn de problemen en hoe ga je die oplossen? Dan ga je de dingen doen die belangrijk zijn.”*

Ook verandert de **doelgroep van de pg-organisaties**. Dit zijn niet meer de leden van een pg-organisatie, maar het aantal patiënten dat aan de aandoening lijdt.

### Samenwerking pg-organisaties

Pg-organisaties kunnen **meer met elkaar samenwerken**, zowel digitaal als niet digitaal, en zowel nationaal als regionaal/lokaal. Vooral de kleine pg-organisaties kunnen hier voordeel van hebben. Door de samenwerking kunnen pg-organisaties efficiënter werken en geld besparen. Bijvoorbeeld in de vorm van een gezamenlijk backoffice. Samenwerking kan een toegevoegde waarde hebben wanneer het samenwerkingsverband een specifieke focus en doel heeft.

*“Het zou mooi zijn als het beleidskader samenwerkingsverbanden stimuleert.”*

### Samenwerking op thema's

**Samenwerking op specifieke thema's** beschrijven deelnemers als een goed initiatief. Een themaplatform met bijvoorbeeld 10 clusters zou ervoor kunnen zorgen dat het ministerie van VWS minder aanvragen hoeft te beoordelen. Het thema Pijn werd als voorbeeld genoemd. Binnen dit thema wordt bepaald welke projecten opgestart worden. De projecten worden niet opgelegd, maar bepaald door pg-organisaties zelf. Alle **pg-organisaties hebben een gelijkwaardige stem**, zowel klein als groot. Het platform is niet ziektebeeld gebonden, maar kijkt naar de **belevings- en ervaringswereld van de patiënt**.

### Criteria subsidiëring - de toekomst

Als de subsidieaanvragen in de toekomst niet op het aantal leden worden beoordeeld, dan moeten er **nieuwe criteria** worden geformuleerd. Mogelijke opties zijn:

- **Impact**. Welke impact maak je als pg-organisatie? Benoem de verwachte impact en meet of dit is gehaald. Pg-organisaties benoemen nu vaak wat ze (gaan) doen, maar geven niet aan welk effect ze bereiken.
- **Bereik**. Hoeveel personen bereik je met de activiteiten (zowel online als offline). Bereik je als pg-organisatie de juiste doelgroepen? Ook de mensen met lage gezondheidsvaardigheden?
- **Prevalentie en incidentie**. Het aantal huidige gevallen en het aantal nieuwe gevallen van de betreffende aandoening.
- **Professionaliseringslag**. Een extra taak van pg-organisaties zou kunnen zijn dat zij de professionaliteit intern (beter) op orde hebben.
- **Overlap**. Hebben pg-organisaties veel overlap in taken en thema's? Overlap moet in kaart worden gebracht en waar mogelijk kan samenwerking dit voorkomen. Als de middelen beperkt zijn, moet je als pg-organisatie prioriteiten stellen.
- **Kwaliteit van leven**. Alles wat pg-organisaties doen, is herleidbaar naar het verbeteren van de kwaliteit van leven. Bovendien is dit meetbaar met gestandaardiseerde vragenlijsten.

Belangrijk bij de criteria is dat deze afgebakend en eenvoudig zijn. Bij het meten van de criteria is het nodig om onderscheid te maken tussen projectmatige en structurele taken.

In het plan voor de subsidieaanvraag moeten **doelstellingen** worden opgesteld aan de hand van bovenstaande criteria. Wanneer deze doelstellingen **realistisch en meetbaar** zijn, is de kans op subsidie groter. Je kunt bijvoorbeeld meten hoeveel personen het ledenblad daadwerkelijk lezen (criteria: bereik) of bij hoeveel onderzoeken een pg-organisatie betrokken is (criteria: impact).

Er is in de toekomst een **basisbedrag** voor iedere pg-organisatie nodig. Boven het basisbedrag is alles variabel met een bepaalde marge, een soort bandbreedte. Het deel dat boven het basisbedrag komt, wordt verkregen via het behalen van de doelstellingen. Een risico is dat grotere organisaties meer mankracht hebben om het behalen van extra subsidies professioneler aan te pakken.

Een **overgangsregeling van 3-4 jaar** van het huidige beleidskader naar het toekomstige is gewenst. Op deze manier kunnen de pg-organisaties zich voorbereiden op het nieuwe systeem.

Een andere financieringsbron zou kunnen zijn dat een **percentage van de zorgpremie** ten goede komt aan de pg-organisaties.

**Tussenkoepels** kunnen helpen bij het realiseren van een nieuw beleidskader waarin de thema's een plek krijgen. Binnen de tussenkoepels kunnen shared services gefaciliteerd worden (zoals een backoffice). Dit werkt efficiënter.

### *Crowdfunding*

Crowdfunding is nu niet de meest gebruikelijke manier om financiering te verkrijgen voor pg-organisaties. Crowdfunding kan in sommige gevallen worden gebruikt voor losse afgebakende projecten.

*“Als je alleen behoefte hebt aan financiering dan is crowdfunding niet de juiste weg. Wel om de marktbehoefte in kaart te krijgen. Eigenlijk financieren we de subsidies nu met belastinggeld, dat is een soort verplichte crowdfunding.”*

Crowdfunding dwingt wel om (opnieuw) actief na te denken over de doelgroep en deze onderdeel te maken van het beleid. Bij crowdfunding moet er een duidelijke return-on-investment zijn.

*“Nieuwe financieringsbronnen hebben de vraag ‘wat moet het opleveren’ nodig.”*

### *Ervaringsdeskundigheid*

Voor ervaringsdeskundigheid is financiering gewenst. Het leveren van ervaringsdeskundigheid zou dan tevens een criterium kunnen zijn voor subsidie. Het [budget voor ervaringsdeskundigheid is maatwerk](#). Het is noodzakelijk om in kaart te brengen welke ervaringsdeskundigheid waar gewenst is. PGOsupport zou een goede rol kunnen spelen bij het faciliteren van ervaringsdeskundigheid.

## Bijlage V Kort verslag Rondetafelbijeenkomst

### Inleiding

Bij de afsluitende sessie van de Patiëntendialoog zijn pg-organisaties, koepelorganisaties en PGOsupport aanwezig, evenals een aantal andere stakeholders zoals een ouderenbond, een zorgverzekeraar, enkele kritische ‘tegendenkers’ en VWS. De verkregen input (bijlage I, II, III en IV) is vertaald naar voorlopige aanbevelingen. Tijdens de rondetafelbijeenkomst zijn deze aanbevelingen getoetst en besproken met de aanwezigen.

### Stelling 1: Inbreng patiëntenervaring bij onderzoek/patiëntenzorg moet erkend worden

De vraag naar ervaringsdeskundigheid neemt toe. Aan deze vraag kan niet altijd worden voldaan vanwege gebrek aan capaciteit. Bovendien is er veelal geen vergoeding voor deze werkzaamheden. Voor waardevolle inbreng is maatwerk nodig. Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigheid door het subsidiekader wordt **gefaciliteerd en gestimuleerd**.

*“Iedereen zegt dat patiëntenervaring de motor is en dat hier behoefte aan is. Maar hoe, en waar? Dat is nog een grote black box.”*

De aanbieder en vrager van ervaringsdeskundigheid moeten de **verwachtingen die zij van elkaar hebben beter uitspreken** om van toegevoegde waarde voor elkaar te kunnen zijn. Ook het aangaan van de dialoog over de wederzijdse verwachtingen (van vrager en aanbieder van ervaringsdeskundigheid) en het verkrijgen van een grotere stem voor de ervaringsdeskundige in dit traject moet aandacht krijgen.

*“Het inbrengen van ervaringsdeskundigheid is een taak van de pg-organisaties. Het kan en moet anders georganiseerd worden. Bovendien is het nu onvoldoende erkend en gewaardeerd.”*

*“Er zou eigenlijk een soort CAO voor patiënteninbreng moeten komen.”*

Ook moet er een **kwaliteitswaarborging** voor ervaringsdeskundigheid komen. De inbreng wordt gebruikt voor complexe problemen. Door de kwaliteit op niveau te houden wordt er meer waarde aan de inbreng gehecht. Aangezien ervaringsdeskundigheid waarde toevoegt, moet het ook **beloond worden**. Er zijn momenteel al pg-organisaties die betaald krijgen voor hun rol als ervaringsdeskundige. Dit kunnen andere pg-organisaties ook oppakken.

*“De vrager betaalt.”*

Het is hierbij belangrijk om de **onafhankelijkheid** van de ervaringsdeskundigheid te behouden. Om ervaringsdeskundigheid te stimuleren is er meer verbinding tussen verschillende niveaus nodig waarin de pg-organisaties zich bevinden. Juist omdat er bij ervaringsdeskundigheid veel expertise komt kijken, is een **integrale benadering** gewenst. Dit brengt de juiste ervaringsdeskundige bij de juiste problematiek.

## Stelling 2: Cliënten moeten ondersteund worden in het alledaagse leven

De genodigden vinden dat cliënten meer ondersteuning moeten krijgen in het dagelijkse leven. Ondersteuning gaat in dit geval veelal om het verbeteren van de **kwaliteit van leven**.

*“Ik vind dit iets waarbij je verder kan kijken dan het huidige kader. De aandoening stelt je voor een bepaalde uitdaging in het dagelijkse leven, waarbij het niet uitmaakt of je ziekte x of ziekte y hebt.”*

Een pg-organisatie kan hierin een **faciliterende en coördinerende rol** spelen door bijvoorbeeld aan te geven waar patiënten in de regio ondersteuning kunnen zoeken. **Regionale/lokale ondersteuning** heeft daarom ook een **financiële stimulans** nodig vanuit het beleidskader.

Om als pg-organisatie beter te kunnen bijdragen aan ondersteuning, kunnen bijvoorbeeld **vrijwilligers** beter ingezet worden door hen te **koppelen aan de patiënt**.

Een pg-organisatie kan de patiënt ook **handvatten** geven om beter met de ziekte om te gaan, hiermee sluit je aan op de trend positieve gezondheid. Er is dan wel een **verschuiving van focus binnen pg-organisaties nodig**: van veelal medisch en zorggericht naar andere aandachtsgebieden als ondersteuning in het dagelijkse leven.

Om ondersteuning in het dagelijkse leven te kunnen faciliteren, is een **integrale aanpak** gewenst. Het hele zorgsysteem moet ingericht zijn om de patiënt te ondersteunen.

*“Ondersteuning moet op verschillende niveaus ingebed worden.”*

## Stelling 3: VWS moet op doelen financieren, niet op ledenaantallen of aandoening

De aanwezigen zijn het eens dat op doelen financieren een kansrijk initiatief is. Het is volgens hen echter lastig om de doelen te **definiëren, concretiseren en meetbaar** te maken.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties werkt bijvoorbeeld al met overkoepelende thema's. Binnen de thema's geven zij aan welke impact ze gaan bereiken. Zo wordt een meetbaar doel aan een thema gekoppeld. **Handhaving en controle** is binnen dit systeem noodzakelijk. Om de werkdruk door impactmetingen voor pg-organisaties te reduceren is het mogelijk om **aan de poort te selecteren**. Pg-organisaties doorlopen selectierondes waarin ze hun voorstel presenteren. Slagen zij hierin, dan ontvangen zij gegarandeerd subsidie om de komende jaren de verwachtingen waar te maken. Deze manier van subsidieverstrekking ondervindt ook enige kritiek, omdat grotere pg-organisaties beter zijn in het 'pitchen' van hun plan dan kleinere organisaties. De **basistaken** van pg-organisaties, zoals lotgenotencontact, hebben in ieder geval subsidie nodig.

Criteria om doelstellingen meetbaar te maken zijn volgens de genodigden: zijn patiënten **goed geïnformeerd**, bereiken pg-organisaties de **juiste mensen** en zijn pg-organisaties **innovatief**. Een **integrale benadering** moet hierbij het doel zijn.

Als argument om op doelen te financieren wordt ook genoemd dat veel vragen van patiënten niet ziekte specifiek georiënteerd zijn, maar meer gaan over hun kwaliteit van leven in het algemeen.

*“Kijk goed naar de achterban, de patiënten. Wat vinden zij belangrijk? Daar gaat het om.”*

#### **Stelling 4: De samenwerking tussen pg-organisaties voor overkoepelende taken moet beter**

Samenwerking **geeft meerwaarde**, sommige dingen zijn lastig om alleen te bewerkstelligen. **Domeinoverstijgend** werken en stimuleren moet ondersteund worden in het beleidskader. Het huidige zorgsysteem focust zich nu met name op acute ziektebeelden. Een trend is echter dat de maatschappij verandert door de opmars van chronische aandoeningen en comorbiditeit. Dit betekent dat een persoon van meerdere pg-organisaties lid zou moeten worden. Om versnippering tegen te gaan is domeinoverstijgend werken nodig. Hiermee voorkom je bovendien dat iedereen zijn eigen weg gaat. De koepels moeten niet vergeten worden in de samenwerkingen, deze kunnen van meerwaarde zijn om verbindingen te leggen.

*“Think global act local, dat geldt hier ook.”*

Samenwerking in overkoepelende taken kan **kosten besparen** en kan **praktisch** gezien van meerwaarde zijn. Ook **inhoudelijk** kan dit positief zijn wanneer pg-organisaties ervaring en kennis onderling uitwisselen. Uiteindelijk moet het belang van de doelgroep altijd voorop staan.

#### **Stelling 5: Ziektebeelden die een kleinere doelgroep vertegenwoordigen, verdienen meer aandacht.**

De kleine pg-organisaties hebben volgens de genodigden vaak relatief meer te besteden. Juist de **middelgrote pg-organisaties hebben veel ingeleverd**. Zij vallen financieel (en vaak ook emotioneel) af. Zij moeten veel werk verzetten in verhouding tot de (financiële) middelen die beschikbaar zijn. Daarnaast speelt **bereik een belangrijke rol**. Een kleine pg-organisatie met een kleinere achterban die veel patiënten bereikt, mag meer worden beloond dan een grote pg-organisatie met een grote achterban die in verhouding minder patiënten bereikt.

#### **Afsluiting**

In de afsluitende ronde spreken deelnemers enkele tips en aanbevelingen uit voor het beleidskader. Er moet binnen dit beleidskader ruimte zijn voor **nieuwe vormen van pg-organisaties en meer diversiteit**, bijvoorbeeld meer aandacht voor lokaal/regionaal en meer ruimte voor innovatie. Behoud het goede van het huidige subsidiekader, de waardevolle taken en rollen, maar kijk tevens naar nieuwe verantwoordelijkheden. Ook wordt gepleit voor een **hogere budget** in het beleidskader om **samenwerking in plaats van concurrentie te stimuleren**. Het belang van een **integrale benadering** wordt benadrukt, evenals aandacht voor **preventie** in het beleidskader. Ook pleiten de genodigden voor **haalbare praktische uitvoerbaarheid**. **Genereer impact mét en voor de patiënt**.

The image features a white background with several large, sweeping, curved lines in shades of blue and red. The blue lines are primarily in the upper half, while the red lines are in the lower half. The lines vary in thickness and curvature, creating a sense of movement and depth. The text 'science\_society\_sense' is positioned in the middle-right area, and contact information is in the bottom-left corner.

*science\_society\_sense*

Zeestraat 84  
2518 AD Den Haag  
t 070 318 44 44  
f 070 318 44 22  
info@schuttelaar.nl  
www.schuttelaar.nl