Grote Bickersstraat 74
1013 KS Amsterdam

Postbus 247
1000 KS Amsterdam

t 020 522 54 44
e info@tns-nipo.com
www.tns-nipo.com

Persoonsgestuurde zorg en behoeften van burgers

Kwalitatief onderzoek ten behoeve van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Judith ter Berg en Yolanda Schothorst

Februari 2017

Projectnummer: H3369

Dit document is uitsluitend voor deze opdrachtgever opgesteld. Alle in het document vermelde gegevens zijn strikt vertrouwelijk. Publicatie en inzage aan derden, geheel of gedeeltelijk, is zonder schriftelijke toestemming van TNS NIPO beslist niet toegestaan. Door ons lidmaatschap zijn wij gehouden de gedragsregels na te leven van Esomar en de MarktOnderzoekAssociatie (MOA).
© TNS NIPO | ISO 9001, ISO 20252, ISO 26362, ISO 14001 en ISO 27001 gecertificeerd | normal.dotm

Inhoud

1	**Inleiding**	**1**
2	**Onderzoeksverantwoording**	**2**
2.1	Opzet en uitvoering van het onderzoek	2
2.2	Interpretatie rapportage	4
3	**Resultaten**	**5**
3.1	Impressie van de gesprekken	5
3.2	Keuzes rond de zorgverzekering	5
3.3	Keuzes rond huidige zorg voor mensen met een chronische aandoening	8
3.4	Keuzes rond huidige zorg voor ouders van kinderen met een zorgvraag	14
3.5	Zorg(inkoop) in de toekomst	20
4	**Slotbeschouwing**	**24**
Bijlage 1	Overzicht deelnemers	27
Bijlage 2	Gesprekspuntenlijst	28

1 Inleiding

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) is bezig met de voorbereiding van een advies waarin ‘een ander perspectief op zorginkoop’ centraal staat. Dit met als doel waar mogelijk het zorgstelsel te verbeteren.

Als mensen gevraagd en ongevraagd worden geconfronteerd met zorg dan worden zij voor allerlei keuzes gesteld. Keuzes die te maken hebben met het verzekeren van de eventuele kosten van zorg (Welke zorgverzekering sluit ik af? Bij welke zorgverzekeraar? Wil ik wel of niet een hoog eigen risico?) en keuzes die voortvloeien uit een daadwerkelijke zorgbehoefte (Wat is voor mij de beste behandeling? Bij welke zorgverlener moet ik zijn? Wil ik ‘care’ of ‘cure’?). De door burgers gemaakte keuzes worden deels gestuurd door de manier waarop de zorg is georganiseerd en deels door financiële motieven. Bij het maken van deze keuzes lopen mensen tegen beperkingen, tegenstrijdigheden en voor hen onbegrijpelijke situaties aan. In hoeverre kan een meer persoonsgestuurde zorg het gevoel van onbehagen over de zorg wat bij veel burgers leeft, wegnemen of verminderen? Onder persoonsgestuurde zorg wordt in het kader van dit onderzoek verstaan: de organisatie en het ontvangen van zorg door of bezien vanuit het perspectief van mensen zelf. Relevante onderzoeksvragen daarbij zijn:

- Waarover willen cliënten en patiënten meer invloed hebben?
- Over welke te maken keuzes zouden mensen meer zeggenschap willen hebben?
- Wat hebben mensen nodig om goede keuzes te kunnen maken in de wereld van zorg?

De keuzes zijn verschillend en hangen samen met de aard van de aandoening en met de achtergronden van cliënten en patiënten. Om inzicht te krijgen welke keuzes voor welke cliënten en patiënten belangrijk en relevant zijn, hebben we op verzoek van de RVS kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder een groep mensen met een chronische aandoening en een groep ouders van kinderen met een zorgvraag.

In dit rapport worden de onderzoeksresultaten beschreven van de twee groepsgesprekken en zeven inhome interviews die Kantar Public in de periode van 17 januari tot en met 31 januari 2017 heeft uitgevoerd. Hoofdstuk 2 geeft een verantwoording van de opzet en de uitvoering van het onderzoek. In hoofdstuk 3 worden de resultaten beschreven. Hoofdstuk 4 vat de belangrijkste bevindingen samen.

2 Onderzoeksverantwoording

2.1 Opzet en uitvoering van het onderzoek

In overleg RVS is besloten twee methoden van onderzoek te hanteren:

- focusgroepen;
- individuele inhome interviews.

Voordeel van focusgroepen is dat mensen in gesprek met elkaar verschillende inzichten kunnen uitwisselen over de onderscheiden thema's. Voordeel van inhome interviews is dat op deze manier mensen in onderzoek worden betrokken die niet aan een focusgroep willen/kunnen deelnemen. Tevens biedt deze methode de gelegenheid om in alle rust op een individuele situatie in te gaan.

De volgende twee groepen mensen zijn in het onderzoek betrokken:

- mensen met een chronische aandoening: COPD, astma, hart- en vaatziekten, diabetes type 1, reuma, epilepsie
- ouders van kinderen tot 18 jaar met een zorgvraag: lichamelijke en/of verstandelijke beperking, autisme, niet-aangeboren hersenletsel

Per groep zijn één groepsdiscussie en drie à vier inhome interviews uitgevoerd.
De operationalisatie van de groepen is verwerkt in de onderstaande selectievragen.

SELECTIE MENSEN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

Vraag 1. U heeft een chronische aandoening. Welke van de volgende chronische aandoeningen heeft u?

- COPD
- astma
- hart- en vaatziekten (bijvoorbeeld hartfalen, aangeboren afwijking, vaataandoeningen, boezemfibrilleren)
- diabetes type 1
- reuma
- anders → *einde selectie*

Vraag 2. Sinds wanneer weet u dat u deze chronische aandoening(en) heeft?

- Sinds …….. (jaartal)

Vraag 3. Hoe vaak heeft u het afgelopen jaar in verband met uw chronische aandoening een bezoek gebracht aan een huisarts of specialist?

1: nooit → *einde selectie*
2: 1 – 2 keer
3: 3 – 5 keer
4: 6 keer of meer

Vraag 4. Heeft een arts u voor deze aandoening medicijnen voorgeschreven?
1: nee → *einde selectie*
2: ja → door met selectie

Vraag 5. Hoe stelt u zich op in het contact met uw behandelend arts: gaat u wel eens met de arts in overleg of discussie over de behandeling?

1: meestal wel, ik stel me kritisch op
2: soms wel, soms niet
3: meestal niet, ik ga er van uit dat de arts weet wat hij/zij doet

---

SELECTIE OUDERS VAN EEN KIND MET ZORGVRAAG

- *ouders van kinderen tot 18 jaar met zorgvraag: lichamelijke en/of verstandelijke beperking, autisme, niet-aangeboren hersenletsel*

vraag 1. Uw kind heeft een zorgvraag. Waarom is er voor uw kind zorg nodig?

- lichamelijke beperking
- verstandelijke beperking
- niet-aangeboren hersenletsel
- autisme/PDD-NOS/Asperger
- anders → *einde selectie*

Vraag 2. Doet u voor uw kind een beroep op zorg verstrekt door de gemeente of heeft u een Pgb?
NB: De gemeente is verantwoordelijk voor uitvoering van de Wmo en de Jeugdwet.

1: ja
2: nee → *einde selectie*

vraag 3. Hoe oud is uw kind?

--- jaar

Vraag 4. Woont uw kind bij u thuis?

1: ja
2: nee

Vraag 5. Hoe stelt u zich op in het contact met de verzorgverleners van uw kind: gaat u wel eens met ze in overleg of discussie over de verzorging en behandeling?

1: meestal wel, ik stel me kritisch op
2: soms wel, soms niet
3: meestal niet, ik ga er van uit dat ze weten wat ze doen

Er zijn zowel mensen uitgenodigd die meer als minder de discussie aangaan met hun zorgverlener. Verder is gestreefd naar een spreiding over achtergrondkenmerken zoals opleiding, leeftijd, geslacht, gezinssamenstelling.
De selectie van de deelnemers is uitgevoerd door een gespecialiseerd selectiebureau.

In totaal hebben 21 personen deelgenomen aan de gesprekken. Een overzicht van de achtergrondgegevens van de deelnemers is opgenomen in bijlage 1.

De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van gesprekspuntenlijsten die in overleg met de RVS zijn opgesteld (zie bijlage 2). De groepsgesprekken hebben twee uur in beslag genomen, de in-home interviews ongeveer een uur.

De groepsgesprekken zijn gevoerd op 17 januari 2017 op onze onderzoekslocatie in Amsterdam. Betrokkenen van RVS hebben de gesprekken in een andere ruimte simultaan gevolgd via een gesloten tv-circuit. De inhome interviews zijn in de twee daarop volgende weken gevoerd.

2.2 Interpretatie rapportage

Kwalitatief onderzoek stelt ons in staat inzicht te verkrijgen in opvattingen van mensen en de achterliggende verklaringen daarvan. Deze vorm van onderzoek is open en exploratief en gaat uit van wat de deelnemers zelf ter sprake brengen. Bij kwalitatief onderzoek gaat het om het beschrijven van de diversiteit aan opvattingen en niet om de frequentie waarmee bepaalde uitspraken worden gedaan.

De resultaten uit dit kwalitatieve onderzoek zijn niet generaliseerbaar naar de beschreven groepen zoals zij voorkomen in de samenleving. Wel geven ze een beeld van de opvattingen die leven over de onderscheiden thema's. Opgenomen citaten dienen ter illustratie; de citaten van deelnemers zijn cursief en door dubbele aanhalingstekens aangegeven.
In de paragraaf over keuzes in de zorgverzekering en zorg(inkoop) in de toekomst (3.2 en 3.5) hebben we de resultaten van beide groepen samen beschreven. De keuzes in de huidige zorg hebben we voor beide groepen apart besproken, aangezien hun keuzetrajecten zo van elkaar verschillen (met betrekking tot de rol van de gemeente voor ouders van kinderen met een zorgvraag).

3 Resultaten

3.1 Impressie van de gesprekken

De gesprekken in beide groepen en de inhome interviews verliepen levendig. Het is duidelijk dat de thematiek een ieder na aan het hart ligt en men er graag over wil praten. Men is daarbij ook niet terughoudend in het delen van persoonlijke ervaringen. Wel blijkt dat de doelgroepen enigszins van elkaar verschillen. De mensen met een chronische aandoening zijn merendeels al langere tijd bekend met hun aandoening. Men kent zichzelf goed en brengt deze zelfkennis en ervaringen in bij de keuzes met betrekking tot hun zorgverzekering/verzekeraar, de behandeling, zorgverleners. Ze hebben in de loop der jaren vaak met verschillende zorgverleners te maken gekregen; op eigen initiatief of meer noodgedwongen. Dit heeft hen ook wel gevormd in de wereld van de zorg.
De ouders van kinderen met een zorgvraag lijken meer op achterstand te staan. Ze zijn echt op zoek naar goede ondersteuning en zorg voor hun kind, maar dit lijkt met vallen en opstaan gepaard te gaan. Probleem voor hun is namelijk dat hun kind zich ontwikkelt en groeit en dat de behandeling daarmee moet mee ontwikkelen. Ze hebben vaak het gevoel achter de feiten aan te lopen en dit levert hen veel frustratie op.

3.2 Keuzes rond de zorgverzekering

Deelnemers is allereerst gevraagd wat voor soort zorgverzekering ze hebben. De vraag levert wat verwarring op, want het onderscheid tussen een natura- en restitutiepolis blijkt voor lang niet iedereen duidelijk. De een weet zeker een restitutiepolis te hebben, omdat hun verzekeraar alleen maar restitutiepolissen aanbiedt. Maar bij nogal wat deelnemers blijkt er onzekerheid te bestaan over wat het verschil inhoudt. Ook speelt een rol dat sommige deelnemers collectief verzekerd zijn via het werk (eigen of van partner) en uit die hoedanigheid nauwelijks op de hoogte zijn van het type verzekering.

“Via het werk van mijn vrouw. Ik dacht natura, maar ik kan overal terecht. Heb er nooit wat van gemerkt.” (chronisch zieke)
“Bij Agis, volgens mij iets met Comfort. Het wordt vanzelf gedeclareerd: is het dan natura?” (ouder)

Degenen die heel zeker weten een restitutieverzekering te hebben, hebben daar bijna altijd vrij principieel voor gekozen: ze willen koste wat kost een vrije keuze hebben in zorgverleners en aanbieders.

“De reden dat we bij Interpolis zijn weggegaan is omdat ze geen vrije artsenkeuze meer hebben. En ik wil dit ten koste van alles.” (chronisch zieke)
“Ik maak ook zelf wel uit waar ik zorg wil. Dat gaat een zorgverzekeraar niet voor mij bepalen. Ik wil zelf uitmaken, waar ik naartoe ga.” (ouder)

De meeste deelnemers blijken bij navraag een naturaverzekering te hebben.

Bij de keuze voor zorgverzekering en zorgverzekeraar wordt met verschillende dingen rekening gehouden:

- goede/slechte ervaringen in het verleden
- voordeel door middel van een collectieve verzekering via werkgever
- gewoonten: doorgaan met de zorgverzekeraar die van huis uit de zorgverzekeraar was
- of bepaalde zaken wel of niet vergoed worden (bijv. medicatie, luiers, alternatieve geneeswijzen)
- kosten van de verzekering

In de eigen woorden van deelnemers:
"Nou ja, op het moment dat ik het huis uitging – dat was in Purmerend – toen had ik die verzekering ook al. (…) Het is een fijne verzekering. En doordat ze goeie hulp aan mij verlenen ben ik heel trouw. Wat ik heb bij het Zilveren Kruis is gewoon goed. Dus waarom zou ik dan naar een ander toegaan." (ouder)
"Ik heb een tijd in het buitenland gezeten maar wel voor een Nederlands bedrijf gewerkt en die hadden IZZ. Dat was een ramp. Toen ben ik naar Univé overgestapt." (ouder)
"Ik kijk er kritisch naar, er gebeurt veel op dat vlak. Fysiotherapie is voor mij een dingetje en voor mijn zoon ook. Volgend jaar ga ik naar Amerika, dan wordt het ook weer anders. Dus ik kijk per keer." (chronisch zieke)

De meeste deelnemers hebben een aanvullende verzekering afgesloten. Daarbij houden ze rekening met zorgkosten die ze verwachten te maken zoals kosten voor fysiotherapie, tandarts (extra kosten in verband met diabetes bijvoorbeeld), logopedie, medicatie (de ene zorgverzekeraar vergoedt het wel, ander niet). Ze willen geen risico lopen eventueel bij te moeten betalen voor zorg die ze van tevoren kunnen inschatten. De eigen aandoening of de aandoening van hun kind is zeker van invloed op de keuze voor een aanvullende verzekering.

"Mijn zoon ligt regelmatig in het ziekenhuis. Hij heeft nu ook een beugel. Dus dat dekt weer de kosten." (ouder)
"Ik heb Compleet. Ik ben een flinke patiënt." (chronisch zieke)
"De diabetes heeft invloed op mijn gebit. Ik moet twee keer per jaar naar de mondhygiëniste." (chronisch zieke)

Het eigen risico wordt vanwege de met de aanwezige aandoeningen samenhangende zorgvraag door vrijwel niemand vrijwillig verhoogd. In een enkel geval wordt dat wel gedaan voor een gezonde partner in het huishouden.

"We hebben het gedaan. Omdat we weinig zorgkosten hebben, niets medisch. Dat scheelde voor ons als je hem ophoogt. Dus dat hebben we gedaan." (ouder)

Sommige deelnemers zijn heel bewust bezig met de keuzes, zoeken dit ook echt uit en veranderen indien nodig van polis en/of verzekeraar. Ze kijken of de zaken die in het pakket zitten wel relevant zijn voor hen. Anderen laten het meer gebeuren en zien op basis van positieve ervaringen geen aanleiding om iets te veranderen.

"Ik ben blijven zitten, want geen klachten gehad. Nu heb ik daar geen kracht voor." (ouder)
"Bijvoorbeeld luiervergoeding hoor je veel. Wat voor soort luiers. Bij de ene vanaf drie jaar, bij de ander vanaf vier jaar." (ouder)
"Ik heb me er heel erg in verdiept. Moest weg bij Zilveren Kruis, omdat ze mijn medicijnen niet vergoedden." (chronisch zieke)

In de gesprekken blijkt dat nogal wat deelnemers van mening zijn dat het vergelijken van polissen bij zorgverzekeraars een hoop gedoe is en dat het lastige materie is om goed te doorgronden.

In een enkel geval is de keuze voor een zorgverzekering noodgedwongen. Een chronisch zieke vrouw vertelt dat ze door een scheiding en financiële problemen in de schuldsanering terecht is gekomen en een bijstandsuitkering ontvangt. De gemeente stelt als eis dat ze een zorgverzekering van Zilverenkruis Achmea afneemt; om die reden moest ze switchen van zorgverzekeraar.

In hoeverre voelt men zich voldoende gehoord door de zorgverzekeraar en waar meet men dat aan af? Belangrijke elementen in het gevoel gehoord te worden zijn gelegen in:

- klantvriendelijke opstelling
- er is oog en oor voor verzekerden
- zorgverzekeraar vergoedt bij declaratie
- merkmedicijnen worden vergoed in plaats van generieke medicijnen
- er wordt goede informatie gegeven (telefonisch, via de website)

Vooral het niet meer vergoeden van merkmedicatie levert bij verschillende deelnemers enige boosheid op. Het feit dat zorgverzekeraars een belangrijke stem hebben in welke medicatie wel of niet wordt vergoed, is hen een doorn in het oog. Maar ook de informatie over vergoedingen of andere zaken is lang niet altijd op orde en vereist een proactieve houding van de verzekerde.

Bij sommige deelnemers komt naar voren dat men het gevoel heeft dat er geen gelijkwaardige relatie is. Zorgverzekeraars bepalen wanneer wel en wanneer niet wordt vergoed en als verzekerde heb je hier geen invloed op, behalve dan door de keuze voor de polis en verzekeraar.

"Het zijn zulke machtsmonopolies. Dat is een richtingsverkeer. Zij bepalen en wij moeten volgen." (chronisch zieke)

Chronisch zieken vinden dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met hun situatie, doordat ze het eigen risico moeten betalen, terwijl het van meet af aan duidelijk is dat ze dat zullen

opsouperen. Maar dit is meer te wijten aan regeringsbesluiten dan aan keuzes van zorgverzekeraars relativeert men vervolgens.

Hoe ziet de ideale zorgverzekeraar eruit?
In de opsomming van de ideale zorgverzekeraar komen deels dezelfde elementen terug als bij het gevoel gehoord te worden door de zorgverzekeraar. Een ideale zorgverzekeraar biedt verder:

- vrije artsen keuze
- transparantie over opbouw van kosten bij zorgverzekeraar en zorgaanbieders
- snelle afhandeling van declaraties
- nakomen van afspraken
- goede en begrijpelijke informatie
- opheffing eigen risico
- lagere premie

"Dat er meer transparantie in komt. Maar ook in ziekenhuizen bij zorgaanbieders, dat meer duidelijk wordt: bijvoorbeeld bloedprikken kost zo veel. Dat er duidelijk wordt aangegeven hoe veel je kunt verwachten." (ouder)

Het bieden van meer keuzevrijheid door de zorgverzekeraar zou door sommige deelnemers op prijs worden gesteld. Dit betreft onder andere het advies van de arts volgen indien deze merkmedicatie voorschrijft in plaats van generieke medicatie, een huidig pijnpunt bij verschillende deelnemers. Ook geven sommige mensen met een chronische aandoening aan dat ze graag een modulaire opbouw van hun zorgverzekering zouden willen, afhankelijk van waar ze behoefte aan hebben. Dus: bijvoorbeeld wel fysiotherapie en tandarts, maar geen kraamzorg of anticonceptie. Belangrijk daarbij is dan wel dat de zorgverzekeraar met een dergelijke polis niet heel duur wordt. Want de enige zorgverzekeraar die ze kennen met een dergelijke verzekering (FBTO) is naar hun zeggen heel duur.

"Ik kon het risico op zwangerschap eruit halen." (chronisch zieke)
"Je hebt wel verzekeringen met losse modules, maar dat is duurder dan een pakket." (chronisch zieke)

3.3 Keuzes rond huidige zorg voor mensen met een chronische aandoening

De mensen met een chronische aandoening hebben met een keur aan zorgverleners te maken, zowel medisch specialisten als paramedische hulpverleners. Bij verschillende deelnemers is sprake van comorbiditeit die tot gevolg heeft dat een nog groter palet aan zorgverleners bij hen betrokken is. Vrijwel alle deelnemers hebben medicatie nodig voor hun aandoening(en).

Een paar voorbeelden:

- een jonge vrouw met astma: kinderlongarts, verpleegkundige, fysiotherapeut, psycholoog

- een vrouw met diabetes, hartklachten, narcolepsie en artrose: diëtiste, diabetesarts, cardioloog, fysiotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werkster, huisarts
- een man met diabetes en nekklachten na auto ongeluk: huisarts, diabetesverpleegkundige, internist, chirurg
- een man met hartklachten: huisarts, cardioloog

De ervaringen met zorgverleners stemmen de meeste deelnemers met een chronische aandoening tot tevredenheid. Er wordt gesproken over een persoonlijke band, een 'klik', dat hun arts altijd voor hun klaarstaat, een toegankelijke opstelling, dat de arts de tijd neemt, betrokken overkomt. Dit geldt overigens niet voor iedereen, want sommigen hebben minder goede ervaringen met zorgverleners. Bij hen gaat het dan over een onpersoonlijke aanpak zoals het zich behandeld voelen als een nummer, te gericht zijn op het beeldscherm in plaats van op de patiënten, dominantie van het volgen van protocollen in plaats van maatwerk, miscommunicatie met een vervangend arts, geen 'klik' hebben.

Positief gestemden:
"Bij mij is dat heel goed. Ik ben nu al zes jaar bij dezelfde longarts en die man staat echt altijd voor me klaar. Hij maakt tijd voor me vrij. Met mijn longverpleegkundige heb ik een iets minder goed band."
"Ik ben buitengewoon tevreden. Ook wel eens niet tevreden geweest, maar dan ben ik naar een ander gegaan."
"Degenen bij wie je frequent komt. Bij mijn diabetesverpleegkundige en internist kan ik gewoon een appje sturen en dan kan ik langs."

Negatief gestemde:
"Matig. Ik kom regelmatig. Dan zitten ze met een stapel dossiers en dan is er geen contact. Ik ben een nummer en dat is vreselijk. Ik heb er een aantal versleten en het is allemaal hetzelfde."

Opvallend is overigens wel dat – als mensen niet tevreden zijn over een zorgverlener of een behandeling – ze wisselen van hulpverlener of een second opinion aanvragen. In die zin neemt men geen genoegen met een zorgverlener waar men geen of onvoldoende vertrouwen in heeft of de 'klik' ontbreekt. Ze maken al met al een redelijk ervaren indruk met betrekking tot de te maken keuzes in behandeling en zorgverlener.

Het proces van de behandeling geeft nog wel eens aanleiding tot ontevredenheid. De eigen arts is bijvoorbeeld goed op de hoogte van de patiënt, maar als je bij een vervanger moet zijn dan levert dit veel onduidelijkheid op. Bovendien is er het gevoel dat de vervanger niet zo ver voor je wil gaan. Ook een landelijk patiëntendossier dat niet blijkt te werken, geeft aanleiding tot irritatie over extra administratief werk.

"En die man is wel eens op vakantie. Dan begint echt de ellende. Dan moet er een plaatsvervanger gevraagd worden, die hebben geen tijd voor me, die hebben het te druk. Maar mochten

ze een keer tijd hebben, dan kijken ze naar mijn dossier en dan ben ik niet hun patiënt, lig ik niet in hun vakgebied."

Verder blijkt dat sommige deelnemers het gevoel hebben dat ze zelf een proactieve houding moeten innemen, omdat anders bepaalde zaken niet gebeuren. Sowieso vereist de zorg een proactieve houding als je bepaalde dingen wilt.

"Na mijn beroerte kreeg ik een oproep dat ik jaarlijks bloed moet prikken. Toen ben ik drie jaar niet geweest, ze waren me vergeten! Ik moet het zelf in de gaten houden. Het is terecht, het is mijn lichaam, maar een berichtje kan toch ook geen kwaad?"

Het contact tussen zorgverleners onderling is soms wel en soms niet aanwezig of bekend. Degenen die er iets over vertellen, hebben het erover dat ze bij verschillende zorgverleners telkens opnieuw hun verhaal moeten doen. Anderen merken juist dat er onderling contact is wat dit voorkomt.

Uit de omgang met wachtlijsten blijkt dat nogal wat deelnemers hier ervaring mee hebben opgedaan. Ze stellen zich terughoudend op als het om een niet-dringende behandeling of ingreep gaat. Maar als dit naar eigen inzicht wel het geval is, dan doen de meesten hun best om toch een plaatsje hoger te komen op de wachtlijst. Een enkeling heeft wel eens de zorgverzekeraar ingeschakeld om te laten bemiddelen, maar lang niet iedereen weet dat de zorgverzekeraar hier een rol in kan vervullen. Men heeft de indruk dat je soms klachten moet aandikken om sneller te worden geholpen.

"Nou je probeert wel wanneer je ergens naartoe moet, probeer ik wel redenen te bedenken om de wachttijd te verkorten. Want soms kan ik niet zes weken wachten."
"Dan ga ik rondbellen naar ziekenhuizen hier in de buurt."
"Ik ga dan naar de zorgverzekeraar. Die bellen en snappen de nood en toen kon ik veel eerder. Het lukt soms wel."

Duidelijk is dat men graag de behandeling, medicatie en zorgverlener wil hebben waar men het meeste vertrouwen in heeft. Dit wordt vaak ingegeven door een goed bekend staan van een zorgverlener, via via contacten of advies van de huisarts of dat men iets heeft gehoord of gelezen. Men probeert dit ook voor elkaar te krijgen; in die zin probeert men het heft in handen te nemen en houden.

Volledige keuzevrijheid in de zorg is volgens de deelnemers niet mogelijk, maar een aantal vindt dat ze voldoende keuzevrijheid hebben en anderen vinden dat ze dat onvoldoende hebben. Het uitgangspunt dat de meeste deelnemers hierbij hanteren is dat het om hun lichaam gaat en dat ze dat het beste kennen en ook graag willen dat met hun zelfkennis rekening wordt gehouden. Men kent zichzelf goed, mede omdat de aandoening vaak al lang deel uitmaakt van hun leven. Dit heeft invloed op de manier waarop ze zich opstellen bij de te maken keuzes. Ze

brengen hun eigen ervaringen in bij hun zorgverlener. In die zin dichten ze zichzelf ook een belangrijke positie toe in de te maken keuzes ten aanzien van een behandeling: ze gaan graag samen met de zorgverlener in gesprek over de te volgen koers.

“Ik kan met overleg veel voor elkaar krijgen en ik luister. Hij weet wat goed voor me is.”
“Er zit een specialist tegenover mij, die werkt daar om verschillende redenen en heeft daarvoor gestudeerd. Die weet waar hij/zij mee bezig is en daar luister ik naar. Daarnaast ken ik mijn lichaam en mijn klachten en hoe mijn lichaam reageert. Dus door samen het gesprek te voeren kom je samen tot een conclusie.”
“Ik heb ook al gezegd: snijden gaan we niet doen.”

Men dicht zichzelf dus een belangrijke rol toe in de te maken keuze, maar is ook gevoelig voor adviezen, zeker als er een goede relatie is met de zorgverlener.

De behoefte aan eigen regie is groot, al is men zich er ook van bewust dat men het niet altijd alleen voor elkaar krijgt. Diverse deelnemers nemen partners/ouders/vrienden mee naar afspraken om een steviger positie te hebben in het gesprek en ervoor te zorgen dat de informatie goed doorkomt. Ze maken hierbij wel onderscheid tussen controleafspraken (bloed prikken, longfoto maken) en afspraken waarbij uitslagen worden besproken of een behandelingsplan centraal staat. Bij ‘belangrijke’ afspraken is een steun en toeverlaat prettig.

“Het speelt wel als mijn vrouw zo bezorgd is dat ze mee wil. Als ik iets heb dan wilt ze wel mee. Maar dat is iets anders dan dat ik op controle ga bij de cardioloog. Dan is het niet nodig.”
“Mijn moeder gaat mee of mijn vader. Bij de dokter gaat mijn moeder mee. Maar met prikken: daar ben ik aan gewend, dan ga ik zelf.”
“Ik neem wel eens iemand mee. Hangt ook af van waar het voor is. Onderzoek voor mijn hart neem ik iemand mee, dan heb ik ook spanning. Iemand anders kan dingen voor jou noteren. Het kan een vriend zijn, of vriendin of mijn moeder.”

De directe omgeving is van belang bij het ervaren van steun of het krijgen van advies. Alle deelnemers geven aan dat de directe omgeving geconfronteerd wordt met hun ziekte in het dagelijks leven en dat geeft hen recht op inspraak maar ook recht van spreken omdat ze dichtbij staan. Ook zijn er mensen wiens mening op prijs wordt gesteld vanwege hun kennis over de zorg of omdat ze goed kunnen luisteren en analyseren. Maar sommigen vinden het lastig om anderen om hulp of advies te vragen; een beroep doen op een ander is niet altijd even makkelijk.

“Vooral mijn ouders. Ik heb heftige dingen meegemaakt, heb acht dagen in coma gelegen. Op hun kan ik terugvallen, ik ben soms dingen kwijt.”
“Ik heb genoeg mensen om me heen. Ook een buurvrouw die me gered heeft met een hartinfarct. Ik heb ook mensen in mijn omgeving die in het ziekenhuis werken of verpleeghuis. Die contacten helpen ook.”

“Het probleem is ….Als ik iemand bel, dan zeggen ze wel: je moet dit of dat doen. Maar als ik haar dan morgen nog een keer bel dan heeft ze het te druk. Het komt niet altijd gelegen.”

De rol van patiëntenorganisaties of lotgenotencontact is vrij beperkt voor de deelnemers met een chronische aandoening. Deze kunnen tijdelijk een rol vervullen, maar naarmate de aandoening langer duurt, vindt men zijn of haar eigen weg en biedt een dergelijke organisatie of contact ‘niet veel nieuws meer’.

Het is duidelijk dat een jarenlange ervaring in het zorgcircuit door de duur van de aandoening leereffecten heeft geboden. Men is enigszins gepokt en gemazeld geraakt in de omgang met keuzes en probeert zo veel mogelijk vrijheden in te bouwen. Maar desondanks loopt men ook tegen beperkingen aan.

Waar meet men keuzevrijheid eigenlijk aan af en waar loopt men tegenaan? Men wil vooral keuzevrijheid in behandelaar/zorgverlener, zorgaanbieder/ziekenhuis, behandeling, medicatie. Diverse belemmeringen staan de keuzevrijheid in de weg. Deelnemers spreken over:

- gebrek aan assertiviteit
- protocollen in de zorg, geen gevoel van maatwerk
- wachttijden voor bepaalde behandeling
- onvoldoende luisterend vermogen zorgaanbieders, zorgverleners
- kostenbeperkingen (zorgverzekeraar vergoedt bepaalde zaken/behandelaars niet (meer))
- onvoldoende kennis (over behandelingsopties, je bent zelf geen arts, over verschillende wat wel/niet vergoed wordt, over verschillen tussen zorgaanbieders)

In de eigen woorden:
“Het ligt aan het traject waar je in zit. Daar ben je toch afhankelijk van. Zij bepalen of je in een bepaalde groep zit. Voldoe ik aan een behandelingstraject?”
“Als je een huisarts hebt die moeilijk doet, dat werkt ook niet. Je moet wel iemand hebben die meedenkt."
“Aan alles merk je wel: de zorgverzekeraars. Die bepalen. Als ik bij mijn arts ben, dan zijn er momenten dat ik zie dat er dingen veranderd zijn. Dat hij bepaalde dingen niet mag of anders moet doen.”
“Dat mensen niet goed luisteren naar wat je wil.”
“Als je niet voor jezelf opkomt, dan werkt het soms niet.”

Indien een zorgverlener niet bevalt, dan voelt men vaak voldoende vrijheid om andere keuzes te maken en te wisselen van zorgverlener. Maar bij de keuze voor medicatie, behandelplan, hulpmiddelen zijn de keuzemogelijkheden beperkter. Een gebrek aan kennis over de mogelijkheden staat hierbij het maken van keuzes het meest in de weg.

Overigens: er is een belangrijke situatie waarin keuzevrijheid volgens meerdere deelnemers er niet toe doet. En dat is als er sprake is van een acute situatie, waarin hulp zo snel mogelijk moet worden geboden.

“Ligt er aan wat er aan de hand is. Als ik heel ziek ben, ben ik heel dankbaar dat iemand me helpt. Dan ben ik niet meer kritisch.”

Welke belemmeringen voorziet men projectief voor andere mensen die keuzes moeten maken in de zorg? Het gaat dan vooral om mensen die:

- zich niet assertief kunnen of durven opstellen
- een lager opleidingsniveau hebben en daar door mogelijk minder mondig zijn
- andere culturele achtergrond hebben met andere positie zorgverleners
- voor wie hiërarchische positie van zorgverleners maatgevend is (bijv. ouderen)
- geen of beperkte sociale omgeving hebben; missen een klankbord

“Dat je geen familie hebt met wie je het kan bespreken.”
“Niet iedereen is van hetzelfde niveau. Met dingen bedenken en opzoeken. Dan ben je afhankelijker van het oordeel van iemand.”
“De een is mondiger dan de ander.”
“Cultuur en het nest waar je uitkomt. Hiërarchie is belangrijk: dan is het knikken en buigen voor een dokter.”

Welke randvoorwaarden benoemt men met elkaar om in staat te zijn tot keuzes in de zorg? Een heel belangrijke voorwaarde blijkt kennis en beschikbaarheid van informatie te zijn; dat is een sleutel tot het kunnen maken van geïnformeerde keuzes. Verder zijn er voorwaarden benoemd die meer gelegen zijn in eigenschappen die zorgverleners en zorgvragers zelf in huis moeten hebben om keuzes te kunnen maken in de wereld van de zorg. Op een rijtje gezet:

- kennis van en informatie over mogelijkheden (in behandeling, zorgverleners, medicatie, grenzen van zorgverzekeraar)
- luisterend vermogen van zorgverlener (van assistent in de poli tot behandelend arts)
- verstand van zaken
- goed je klachten onder woorden kunnen brengen
- zelfverzekerdheid en assertiviteit
- zelfkennis

“Ik hou m’n hart vast als ik 80 ben en in een verpleeghuis zit.”
“Dat je kennis hebt van je eigen kwaal.”
“Dat er naar je geluisterd wordt. En dat je zelf kan bepalen wat goed voor je is.”

Deelnemers is de suggestie voorgelegd van één persoon die de regie heeft over alle benodigde zorg voor iemand. Hoe staat men daar tegenover? De reacties zijn wisselend. Sommigen zijn positief, omdat ze daarmee het gevoel krijgen dat er iemand is die over hun belangen waakt en dat ze niet bij elke zorgverlener hun hele verhaal op nieuw hoeven te vertellen.

“Dat zou ik mooi vinden. Als aanspreekpunt. Dat zou fantastisch zijn.”

"Jaa, eindelijk! Én overkoepelend orgaan, het koppelen van dossiers. Nu moet je het steeds zelf doen waar je niet vrolijk van wordt. Elke keer opnieuw moet je je hele verhaal doen."

Het idee van een regisseur in de zorg roept echter ook vragen op. Want gaat het dan om een soort tussenpersoon en hoe moet zoiets worden georganiseerd? En stel dat je met deze persoon geen klik hebt?

3.4 Keuzes rond huidige zorg voor ouders van kinderen met een zorgvraag

De ouders van kinderen met een zorgvraag hebben kinderen met verschillende aandoeningen: stoornissen in het autistisch spectrum, Down syndroom, PDD NOS, lichamelijk gehandicapt. De kinderen variëren in leeftijd van vier jaar tot en met zeventien jaar. De meeste ouders hebben meerdere kinderen, sommige van hen zijn alleenstaand ouder.

De ouders hebben voor hun kind eveneens vaak met verschillende zorgverleners te maken. Het betreft dan zowel medisch specialisten, paramedische hulpverleners (logopedist, fysiotherapeut) en hulpverleners die zijn gericht op de begeleiding van kind/ouders en het gezin (jeugdzorg, psycholoog, persoonlijk begeleider uit pgb). Bij de ouders blijkt van het begin af aan in het gesprek de belangrijke rol die de gemeente/het zorgkantoor/GG enGD spelen bij de aanvraag van hulp en/of hulpmiddelen voor hun kind. Sommige kinderen hebben medicatie, andere kinderen niet (meer).

Een paar voorbeelden:

- Ouder van kind van zes jaar met Down Syndroom: kinderarts, KNO-arts, oogarts, fysiotherapeut, logopedist, zorg van de gemeente
- Ouder van kind van 13 jaar met autisme: jeugdzorginstelling (in het verleden), vrijetijdsbegeleiding via pgb
- Ouder van kind van vier jaar met autisme spectrum stoornis: fysiotherapeut, logopedist, behandelgroep van jeugdzorginstelling, gezinscontactpersoon van jeugdzorginstelling
- Ouder van meervoudig gehandicapte zoon van zeven jaar: kinderarts, gemeente voor voorzieningen (WMO), jeugdzorginstelling voor dagbehandeling en jeugdzorginstelling voor dagbesteding in het weekend

Voor sommige ouders van kinderen met een stoornis is in de loop van de tijd sprake van een vermindering van het aantal zorgverleners: de situatie is gestabiliseerd wat leidt tot een verminderde zorgvraag. Maar andere ouders zitten middenin een intensief traject voor hun kind.

"Nu valt het mee. In het verleden was het heel veel."
"Een fysiotherapeute, die ziet hij één keer in de week. En dat gaat vooral om de sensorische ontwikkeling. En daarnaast ziet hij een logopedist. Hij zit bij een behandelgroep voor kindjes met autisme. De logopedie en fysio zijn echt wekelijks. En de behandelgroep is vier dagdelen. Hij gaat dan tot 12 uur naar school, en dan lunchen met de groep. En dan van één tot kwart

voor drie zit hij in die behandelgroep. We hebben ook een aanspreekpunt en een gedragswetenschapper."

De contacten met de verschillende hulpverleners zijn heel wisselend: sommige ervaringen zijn goed, andere beduidend minder. Gezien de veelheid aan zorgverleners waar sommige kinderen mee te maken hebben is dat niet verbazingwekkend maar wel heel vervelend voor de ouders. Waar zijn ze dan (on)tevreden over?
Een contact wordt als negatief ervaren als de ouder zich niet serieus genomen voelt of vindt dat het kind niet serieus genomen wordt. Ook gaat het om inschattingen van behandelaren, waardoor hun kind in de ogen van de ouder een te laag ontwikkelingsniveau krijgt toegekend. Het heeft heel veel te maken met de opstelling van de zorgverlener: openheid, serieus nemen of niet, ingaan op vragen van ouders, ervaring van zorgverleners met afwijking/aandoening van het kind waardoor ze goede tips hebben, een vriendelijke houding. Een ouder betrekt het onmiddellijk op de houding van de gemeente: die is volgens haar heel bureaucratisch en niet meedenkend.

Een paar tevreden ouders:
"Over het algemeen best goed. Ik heb wel te maken met mensen die ervaring hebben met downsyndroom. Ik kies daar wel iemand op. Logopedie met ervaring met downsyndroom. Net als met fysiotherapie. En mensen die met kinderen werken is sowieso makkelijker dan als je met volwassenen werkt. In het algemeen is het gewoon goed."
"Toch de openheid van zaken. En het feit dat je als ouder ook gehoord wordt. Zij geven aan wat ze goed vinden gaan en waar verbetering in zit. Maar ze luisteren ook naar de ouders. Als voorbeeld het leren fietsen ging bij ons niet zo goed. En dat vonden wij heel lastig. Maar dat heeft zij (fysiotherapeut) op zich genomen. In de gymzaal, zachte ondergrond."

Een paar minder tevreden ouders:
"Ik heb hele slechte ervaringen gehad met mijn dochter in het regulier onderwijs. Daarna naar het kabouterhuis gegaan in Amsterdam. Ze is tot twee keer toe geslagen door een lerares, ze waren alleen maar aan het pushen op het sociaal-emotionele. Maar ja, PDDNOS, je kan een paard willen leren vliegen, maar dat gaat niet."
"Bij ons was het heel wisselend. Wij hebben heel goede hulpverleners gehad, goede logopedisten, van alles. Maar ook minder goede mensen, die jou niet serieus nemen of je kind niet serieus nemen."

Het proces waarin ouders met hun kinderen verkeren, is een proces in beweging doordat een kind zich ontwikkelt en groeit en de behandeling zich eveneens continu ontwikkelt. Dit vraagt om voortdurende aanpassingen, reacties op ontwikkelingen van het kind. Hierbij lijkt het erop dat ouders voortdurend achter de feiten aan lopen. Ze zijn op zoek naar goede zorg en ondersteuning voor hun kind, maar gedurende die tocht verandert er van alles. Bovendien wordt de zoektocht gekenmerkt door vallen en opstaan. Geen enkele ouder lijkt de zorg 'cadeau' te krij-

gen, er moet hard voor worden gewerkt. Alle ouders zijn ervan overtuigd dat ze alles zelf moeten regelen en er 'bovenop' moeten zitten, anders krijgen ze niet de zorg die wenselijk is voor hun kind.
Kortom: het proces om tot een behandeling of zorg voor hun kind te komen is een voortdurend en intensief proces. Ook een proces dat gekenmerkt wordt door verschillende routes met meerdere medische en psychosociale behandelaars, jeugdzorginstellingen, de gemeente, onderwijsinstellingen.

"Je moet heel erg je best doen. Over hulpverlening op school: daar krijg je geen connectie tussen. Je kan met heel veel moeite een rugzakje aanvragen, dat werd ook weer afgeschaft. Er wordt niks meer gedaan om kinderen te helpen in het regulier onderwijs."
"Bij het AMC, OLVG vond ik de zorg waardeloos. In Zaandam heb ik nu een klein ziekenhuis met een kinderafdeling. En ze zitten er bovenop, dus dat is nu geweldig."
"De gemeente is niet toegankelijk. De gemeente is heel bureaucratisch. (…).
"Zij (red.: gemeente) snapte de situatie niet. Als die rolstoel ingenomen wordt, kan mijn zoon niks meer. Heel bureaucratisch heel administratief. De gehandicapte is hier de dupe van. En het gezin ook. Had er echt slapeloze nachten van. Ik nam de telefoon gewoon niet meer op omdat dat bedrijf dat de spullen wilde innemen (red.: verhuizing van gezin van gemeente Diemen naar gemeente Amsterdam betekende dat de hulpmiddelen voor gehandicapte zoon bij andere gemeente moest worden aangevraagd, een tijdrovend en ambtelijk proces)."

Er is volgens de ouders niet veel contact tussen de verschillende zorgverleners. Dit zorgt ervoor dat men zelf heel goed de vinger aan de pols moet houden en elke keer informatie moet verstrekken over de huidige stand van zaken. Een paar ouders van kinderen met Downsyndroom hebben het over een multidisciplinaire downpoli waar de zorg wel wordt gecombineerd. En bij sommige jeugdzorginstellingen is er wel overleg tussen gezinscontactpersoon en een psychiater, begeleiders op de groep.

"Nee, ik moet soms in hetzelfde gebouw twee keer hetzelfde verhaal vertellen. Ik heb donderdag weer een afspraak bij de psycholoog en de psychiater. Omdat ze daar zijn gaan decentraliseren en je jeugdteams hebt, het is een heel gedoe."
"Ik denk dat het wel fijn is als je iemand hebt die wel het centrale punt is. Al heb ik nog steeds niet de indruk dat het totaal plaatje bij elkaar gevoegd wordt. Het blijven losse stukjes."
"Ja, er zijn vergaderingen. Zeker voor afstemmingsgesprekken of behandelbesprekingen. Dan gaan ze met elkaar om tafel zitten. Maar de communicatie onze kant op is niet altijd ideaal. (…) Je moet scherp zijn dat alles bij de goede persoon terecht komt en dat alles goed gemeld wordt."

Ouders zijn uit op de beste zorg voor hun kind. Ze stellen zich vaak kritisch op bij de diverse zorgverleners vanuit de behoefte om dit voor elkaar te krijgen. Een aantal ouders geeft aan dat hun kind door hun kritische opstelling veel verder is gekomen dan aanvankelijk werd verwacht.

“Als we niet kritisch waren geweest, dan had hij op het speciaal onderwijs gezeten met medicatie, terwijl hij nu in het regulier onderwijs zonder medicatie zit. Met een beetje inspanning gaat dat ook goed.”

Maar er zijn ook ouders die vinden dat er ondanks hun vragen of kritische opstelling geen adequate hulp komt voor hun kind.

”*We hebben heel vaak overleg, evaluatie bespreking. Ik heb aangegeven wat ik wil. Ik vind bijvoorbeeld: mijn zoon praat niet, hij eet enkel gepureerd, hij kan niet kauwen. Ik vind dat hij meer logopedie moet krijgen. Geef ik al jaren aan. Wordt niks mee gedaan. Zij geven al jaren prioriteit aan zijn motoriek. Staan. Stapjes zetten. Maar ik heb liever dat ie praat. Of leert kauwen. Hij is inmiddels zeven. We zitten niet echt op één lijn. Ik heb het gevoel dat ik niks in te brengen heb. Kan van alles aangeven. Maar zij hebben het laatste woord.”*

Ouders gaan regelmatig samen naar afspraken met zorgverleners toe om beiden goed op de hoogte te blijven. Het wordt ook wel door bepaalde zorgverleners/instellingen verplicht gesteld Lotgenotencontact blijkt heel belangrijk te zijn voor de ouders. Ze leren van elkaar, voelen zich gesteund, komen meer aan de weet, wisselen tips uit. Sociale media vervullen hier een rol in zoals facebookgroepen van ouders met kinderen met een zelfde aandoening. Maar ook andersoortige verenigingen van ouders of ondersteunende verenigingen blijken een belangrijke rol te kunnen spelen: Mama Vita voor ouders van kinderen met autisme, stichting MEE.

“Ik zit recentelijk bij een facebookgroep. Dat zijn ouders met kinderen met autisme. En daar stel ik regelmatig vragen. En dat kan heel uiteenlopend zijn. Hoe pakken jullie deze situatie aan? En net heb ik nog een vraag gesteld over voetbal.”

Ouders ervaren niet op alle vlakken keuzevrijheid in de zorg. Met betrekking tot medische zorgverleners is dat over het algemeen meer wel het geval. De behandelende zorgverleners geven advies en indien er vertrouwen is laat men zich daar ook wel door leiden. Men geeft aan te wisselen van zorgverlener als men niet tevreden is. De zorgverzekeraar blijkt nog wel eens als beperkende instantie te worden ervaren met bijvoorbeeld een paramedische zorgverlener of vergoeding van medicatie. Ouders hebben een behoefte aan regie, maar regie hebben is pas mogelijk als ze inzicht hebben in de mogelijkheden.

Sommigen wijzen de politiek, de overheid of zorgverzekeraars aan als beperkende factoren voor de keuzevrijheid en boosdoeners; er is steeds minder geld beschikbaar in de zorg en dat merken sommige ouders aan den lijve. In die zin worden ze beperkt in keuzes. Er wordt bezuinigd op busvervoer, logopedie, jeugdzorg, keuze in hulpmiddelen.

“Het rijk, de politiek bepaalt voor mensen die zorg nodig hebben. Bijvoorbeeld de bussen, busvervoer naar scholen. De politiek heeft besloten daarop te bezuinigen. Nu is mijn zoontje de dupe. Die zit drie kwartier langer in de bus!”

Met betrekking tot zorg verstrekt via de gemeente, het pgb, jeugdzorginstellingen, het zorgkantoor, CIZ blijkt dat de ouders het gevoel hebben in een moeras terecht te komen van regels, onduidelijkheden, onvolledige informatie, bureaucratie. Ze hebben niet het gevoel een zodanig overzicht te hebben van de mogelijkheden, procedures en beslisprocessen dat ze geïnformeerde keuzes kunnen maken en dat levert hen veel frustratie op. De zoektocht is een tocht die veel tijd en energie kost, tijd en energie die ze vaak niet hebben. Sommige ouders blijken eigenlijk geen idee te hebben van wie of wat ze zorg ontvangen: of dit via de gemeente gaat, de zorgverzekeraar, een zorgkantoor.

De belemmeringen die ze tegenkomen in het regelen van overige zorg:

- geen idee bij wie je terecht kunt voor welke zorg
- gebrek aan kennis bij de gemeente
- onvoldoende informatie over waar je recht op hebt (zorg, ondersteuning, hulpmiddelen)
- tegenstrijdige informatie van verschillende personen
- geen keukentafelgesprek met ouders
- overal zelf achteraan moeten
- ontoegankelijkheid van informatie
- assertief moeten zijn terwijl je daar als ouder soms niet de energie (meer) voor hebt
- geen vaste contactpersoon, dus heel vaak het verhaal opnieuw moeten doen
- bureaucratische gang van zaken
- problemen met de omschrijving van aanvragen
- grote verschillen tussen gemeenten en binnen gemeenten tussen wijkteams
- gevoel oneerlijk behandeld te worden
- zich overgeleverd voelen
- moeilijk om begeleiders te vinden

“Je kan nooit geloven wat er tegen je wordt gezegd, want de ene keer wordt er iets anders gezegd dan de andere keer.”
“Ik ben in juni uitgerekend. Ik wilde een aanvraag doen voor een zomerkamp van vier dagen. Dat mag niet. Ze mag wel naar een zorgboerderij, maar dat is zes weken!”
“Wij hebben een heel traject doorlopen en uiteindelijk is het redelijk oké. Maar het is heel complex om voor elkaar te krijgen. Überhaupt het proces om een pgb te krijgen. Hoe het wordt beoordeeld. Als je een uitbreiding nodig hebt….”
“Soms zie je door de bomen het bos niet meer. Mijn zoon is zeven. Ben eerst mijn baan kwijtgeraakt….”
“Je wordt wel heel creatief met een pgb. Heel veel dingen mogen niet. Dan moet je het anders noemen of via een omweg doen. Bijvoorbeeld met zwemles. De zwemles wordt niet vergoed, maar de begeleiding wel…Ze mogen geen sociale vaardigheidstraining doen, dus dan noem je het anders. Dus dan had hij dezelfde training maar dan onder een andere naam.”
“Als je hulp via wmo vraagt en je woont in Hoofddorp, dan krijg je alles. Hier in Amsterdam krijg je niks. Het is net een loterij.”

Welke voorwaarden vinden ouders van belang om goede keuzes te kunnen maken in de zorg voor hun kind? Bovenaan de ladder staat het hebben van informatie. Er blijkt echter meer nodig te zijn, niet in het laatst van ouders zelf:

- goed en up to date overzicht hebben van mogelijkheden en informatie
- zorg vergoed krijgen (door zorgverzekeraar of andere instantie)
- zorg in de buurt kunnen krijgen (niet naar andere regio hoeven)
- meer luisteren naar ouders, ouders laten mee bepalen
- hulp durven vragen
- stevig in je schoenen staan
- actieve opstelling als ouder
- vaste contactpersoon
- oog hebben voor het hele gezin; het hele gezin wordt beïnvloed door aandoening van het kind
- begeleiding krijgen

Een aspect wat nog niet is belicht betreft de invloed van de aandoening van het kind op het gezin. Men wil graag daar ondersteuning bij en vindt dat er te weinig oog voor is. Sowieso lijkt het alsof ouders zich enigszins miskend voelen met hun zorgvragen. Diverse ouders zijn gestopt met werken, omdat ze de zorg voor hun kind niet kunnen combineren met betaald werk.

“Ik heb vrijdag mijn baan opgezegd om volledig voor de kinderen te gaan zorgen. Zeker met Sem die intensieve zorg nodig heeft.”
“Ik krijg brieven huis dat ik moet gaan werken. Ik wil echt wel werken. Maar hoe dan? Ik zit thuis met de kinderen. Er is toch iemand bij de gemeente die mijn situatie volgt? (red.: alleenstaande moeder met twee kinderen waarvan een met Downsyndroom).”

Desgevraagd zouden ouders zeer open staan voor iemand die de regie over de benodigde zorg voor hun kind op zich neemt. Men is onverdeeld positief. Dan hoeven de ouders niet telkens alle informatie over hun kind te geven en zouden ze wat worden ontlast, begeleiding krijgen bij bijvoorbeeld de aanvraag van een pgb, maar ook eventuele begeleiding van iemand na de diagnose. Er rijzen ook wel enige vragen, want wat te doen als het contact met de regisseur niet naar wens is?

“Zou ik heel fijn vinden, een vast persoon. Soort vertrouwenspersoon op wie ik kan terugvallen als ouder. Heel fijn.”
“Halleluja.”
“Ik denk dat al jaren. Als je ouders die zo veel extra werk hebben, als je die een klein beetje ontlast, kun je zo veel meer opschieten. We willen niet meer hoeven vechten tegen de bureaucratie.”
“Als ouder zijnde kun je er ook geen klik mee hebben. En je legt je kind wel in hun handen bij zo iemand. Al het hebben en houden. Dat vind ik wel tricky.”

3.5 Zorg(inkoop) in de toekomst

Alle deelnemers, chronische patiënten en ouders van een kind met een zorgvraag, is een paar toekomstige ontwikkelingen in de zorg voorgelegd met de vraag hoe ze daar tegenover staan, op welke manier het behulpzaam kan zijn voor hun situatie en of ze daarmee meer eigen regie en keuze ervaren.

eHealth
eHealth maakt het mogelijk om als zorgvrager een meer actieve rol te spelen bij het monitoren van de aandoening, het beheren van het zorgdossier en het hulp verkrijgen via 'zorg op afstand'.
Voor zowel de mensen met een chronische aandoening als de ouders van een kind met zorgvraag blijkt dat men (nog) heel weinig weet van eHealth. Men kan zich er nog weinig bij voorstellen. Slechts enkele deelnemers hebben er al wel een beeld bij.

Naar aanleiding van een beknopte uitleg blijken de meningen verdeeld. Sommige deelnemers staan sowieso positief tegenover het inzetten van technologische ontwikkelingen in de zorg; dit kan de zorg alleen maar ten goede komen. Op smartphones zijn appjes voorhanden waarmee je zaken kun vaststellen en het lijkt hen goed als dat verder wordt doorgevoerd in de zorg. Een aantal deelnemers lijkt het bijvoorbeeld een uitkomst om bepaalde metingen zelf te doen en deze vervolgens door te geven: het is kosten- en tijdefficiënt voor hen en bovendien geeft het hen meer inzicht in hun actuele status.

"Ik zou dat wel handig vinden. Toen ik hartritmestoornissen had, had ik gewild dat ik dingen kon meten." (chronisch zieke)
"Sommige dingen lijken me heerlijk. Die zuurstofmetingen iedere keer, helemaal dat gedoe." (ouder)

Er zijn ook deelnemers die er huiverig tegenover staan. Ze prefereren persoonlijk contact omdat ze bang zijn dat ze een dergelijke meting niet zelf kunnen uitvoeren, ze graag assistentie erbij willen hebben of vinden dat de onderzoeken waarmee ze te maken hebben zich niet lenen voor metingen op afstand. Men kan zich sneller iets voorstellen bij 'simpele' metingen als bloed prikken, bloeddruk of hartslag meten.

"Maar dan mis je helemaal het een op een contact. Want in het ziekenhuis moet ik soms blazen en dan blaas ik me helemaal de rambam. Maar kan het zo zijn dat diegene zegt: Nee, je moet het zus of zo doen? Weet ik dan dat ik het goed doe?" (chronisch zieke)

Ten aanzien van het zelf kunnen beheren van het eigen (kind) zorgdossier, zijn de meningen eveneens verdeeld. Sommigen verwarren het met het inzagerecht in het dossier of vragen zich af wat het verschil is. Ook hier blijkt de onbekendheid groot. Een aantal deelnemers lijkt het een groot goed dat ze dan rechtstreeks kunnen controleren of de juiste informatie is ingevoerd, of

de informatie up to date is (zeker met verschillende zorgverleners) en eventueel zelf belangrijke informatie kunnen toevoegen.

“Ja, zou fijn zijn. Dat je betrokken wordt, dat je mee doet. Dat je een bijdrage levert.” (ouder)

Maar nogal wat mensen hebben reserves. Want beheren veronderstelt voor hen ook een actieve bijdrage leveren aan het dossier en daar hebben ze naar eigen zeggen niet de kennis voor, dat laten ze liever over aan de zorgverleners. Ze willen niet een verantwoordelijkheid krijgen die hen te zwaar lijkt.

“Ik ben geen dokter. Denk dat dat niet handig is. Je moet met die luxe kunnen omgaan.” (ouder).
“Ik wil hem helemaal niet beheren, wel inzien. Ik geef les op school en hij of zij heeft een dokterspraktijk en die doet dat. Iemand die dat goed beheert. (…) Je kan ook de verkeerde conclusies gaan trekken.” (chronisch zieke)
“Het moet bij dezelfde persoon zijn die met dezelfde intonatie dingen opschrijft. Anders kun je over de jaren, als je wisselt van zorgverlener, dan moet een ander het nog kunnen begrijpen.” (chronisch zieke)

Ook levert het bezwaar op dat je vaardig moet zijn in de omgang met computers, terwijl dat niet voor iedereen opgaat. Daarmee wordt een aantal mensen dus uitgesloten in hun optiek.

Het verlenen van zorg op afstand via een beeldscherm levert iets meer positieve reacties op. Vooral vanuit de verwachting dat je makkelijker en sneller contact kunt hebben met een zorgverlener. Bovendien komt het meer in de richting van persoonlijk contact doordat je elkaar kunt zien via het beeldscherm. Maar het mag ook weer niet ten koste gaan van persoonlijk contact, dus het is mooi als het erbij kan komen en bijvoorbeeld een telefonisch consult of mailcontact kan vervangen.

“Zoiets als Skype? Lijkt me heel fijn. Dat je een op een vragen kunt stellen. Of wat je ermee moet. Ben daar wel voor.” (ouder)

Enkele deelnemers koppelen het aan ouderenzorg en dat eHealth dan een uitkomst kan zijn. Maar dan vooral in het monitoren of alles goed gaat.

“Voor ouderen is het goed. Nu hebben ze een ketting die ze nooit omdoen en die er niet uitziet. En dan leggen ze hem op het nachtkastje en dan duurt het drie dagen voor ze gevonden worden.” (chronisch zieke)

Al met al blijkt dat men nog vrij onbekend is met eHealth en dat heeft invloed op de mogelijkheden die ze daarbij zien. Het kan meer eigen keuzes met zich meebrengen, maar het kan ook een (te) zware verantwoordelijkheid zijn. Bovendien mag het niet zomaar ten koste gaan van het persoonlijk contact.

Zorginkoop
Hoe staat men tegenover het huidige systeem van zorginkoop waar zorgverzekeraars contracten afsluiten met zorgaanbieders uit naam van cliënten/patiënten?
De stemming over zorgverzekeraars is vrij negatief zowel onder deelnemers met een chronische aandoening als onder ouders van een kind met zorgvraag. Zorgverzekeraars worden eerder gezien als partijen die mensen met een zorgvraag tegenwerken dan dat ze worden gezien als belangenbehartigers. Er wordt veel gemopperd over zorgverzekeraars door het hele gesprek heen over het niet vergoeden van merkmedicijnen, zorgverleners waar geen contract mee gesloten is. Ook komt een beeld naar voren dat zorgverzekeraars opereren als commerciële partijen in het elkaar beconcurreren.

"Daar is wel wat voor te zeggen (red. rol verzekeraars), maar het commerciële aspect moet niet de boventoon krijgen." (chronisch zieke)
"Als logopedist word je uitgeknepen of je ligt eruit." (ouder)
"De verzekeraars zijn maar op een ding uit en dat is geld. Winst maken, geld verdienen." (chronisch zieke)

Sommigen geven aan er niet veel mee bezig te zijn; zolang alles naar wens verloopt, houden ze zich niet bezig met de wijze waarop de zorgverzekeraar de zorginkoop doet.

Gevraagd naar wat wenselijk of mogelijk is in het zelf inkopen van zorg door burgers, blijkt dat men weliswaar veel keuzevrijheid wil hebben in de behandeling, zorgaanbieder, zorgverlener, medicatie en hulpmiddelen, maar dat het hebben van een grote eigen rol in de zorginkoop van een heel andere orde is en dat dat de meesten te ver gaat.

"Dat staat bij mij in ieder geval te ver van mijn bed. Het gaat over gigantische bedragen." (chronisch zieke)

Men ziet op tegen de verantwoordelijkheid die dit met zich mee brengt en ziet zichzelf als onvoldoende geëquipeerd om deze taak naar behoren uit te voeren. Het ontbreekt de deelnemers vooral aan kennis, overzicht, inzicht in de structuur van financiering van zorg en men is niet gemotiveerd om hier kennis van te willen nemen. Bovendien wil men niet nog een taak erbij krijgen.

""Ik weet niet wat het kost om bepaalde behandelingen te nemen." (chronisch zieke)
"Wij kunnen dat niet als individuen. We hebben het overzicht niet, we weten niet welke partijen er zijn. Je weet niet wanneer je wat nodig hebt, welke risico's je kunt lopen en als het mis gaat: hoe los je het dan op? Dat gaat te ver." (chronisch zieke)
"De een zou het wel kunnen en de ander niet. Dan komt er wel weer een organisatie die het voor je regelt." (ouder)
"Ik wil die verantwoordelijkheid niet." (ouder)

Men lijkt het spreekwoord ‘schoenmaker blijf bij je leest’ te hanteren, waarbij de zorgverzekeraars (voor sommigen liefst één zorgverzekeraar) of de overheid hierin een bepalende rol moet hebben. Enkele deelnemers voorzien dat mensen mogelijk in financiële problemen terecht komen als ze een soort eigen budget krijgen, anderen hebben het over het risico van mogelijke fraude.

“Sommigen denken dat ze geen zorg hoeven in te kopen omdat ze denken dat ze heel gezond zijn. En als ze dan wat krijgen dan is het gebeurd. Gigantische schulden. Dus dat gaat hem niet worden. Heel veel mensen kunnen dat niet, die hebben het overzicht niet.” (chronisch zieke)”
“Ben als de dood dat dat in dit land degenen die het niet nodig hebben het voor de lol gaan opmaken. Een oogcorrectie terwijl je prima ogen hebt..” (chronisch zieke)

De ouders die momenteel een pgb hebben, staan in eerste instantie iets minder negatief tegenover het idee. Zij hebben al ervaring met het doen van zorginkoop en vinden dat je best iets aan mensen zelf over kunt laten op het gebied van zorginkoop. Alleen blijkt dat dit gepaard gaat met heel veel regels en administratieve rompslomp en verschillende partijen die zorg op verschillende manieren leveren (in natura of met behulp van pgb). Diverse ouders krijgen hier ondersteuning bij, omdat het zo ingewikkeld is en veel tijd vraagt.
En als het gaat over alle zorg, dan krabbelen ze toch wel terug gezien de verantwoordelijkheid die ze nu al hebben.

“Dat zou dan ook voor andere behandeling zijn? Nee, dat zou ik niet willen. Op het moment dat je zorg nodig hebt, dat je dan erbij moet gaan nadenken wat je budget is en naar welk ziekenhuis je gaat. Het ziekenhuis en de verzekering regelen het maar. Wij hebben daar ook niet genoeg kennis voor. Dan leggen ze het probleem bij ons neer terwijl het hun werk is.” (ouder)

4 Slotbeschouwing

In opdracht van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) heeft Kantar Public januari 2017 twee groepsdiscussies en zeven inhome interviews gevoerd met zorgbehoevenden: mensen met een chronische aandoening en ouders van een kind met een zorgvraag. De onderzoeksvragen van dit kwalitatieve onderzoek luidden als volgt:

- Waarover willen cliënten en patiënten meer invloed hebben?
- Over welke te maken keuzes zouden mensen meer zeggenschap willen hebben?
- Wat hebben mensen nodig om goede keuzes te kunnen maken in de wereld van zorg?

In het voorgaande zijn de bevindingen in detail terug te lezen, navolgend maken we de balans op.

- Alhoewel deelnemers aangeven het heel belangrijk te vinden om een vrije keuze te hebben in zorgverleners en –aanbieders, medicijnen en hulpmiddelen, betekent dit niet dat de deelnemers bij de keuze voor een zorgverzekering voor een restitutiepolis kiezen. Men blijkt vaak niet goed op de hoogte te zijn van het verschil tussen een natura- en restitutiepolis en de mogelijke gevolgen ervan.
- Verschillende motieven zijn leidend bij de keuze voor een zorgverzekering en zorgverzekeraar: goede/slechte ervaringen in het verleden, voordeel door een collectieve verzekering, gewoontegedrag, inhoud pakket (wat wel en niet wordt vergoed), kosten van de verzekering. Is de een heel bewust bezig met het keuzeproces en stelt dat dat aanleiding kan zijn om te switchen van zorgverzekering of zorgverzekeraar, de ander vertrouwt op goede ervaringen of vindt het te ingewikkeld en te veel gedoe om zorgverzekeringen te vergelijken.
- Vrijwel alle deelnemers hebben een aanvullende verzekering afgesloten en het eigen risico niet verhoogd; men wil zo min mogelijk risico's lopen op extra kosten voor zorg waarvan ze weten dat ze die de komende periode nodig zullen hebben.
- Belangrijke elementen die bijdragen aan het gevoel voldoende gehoord te worden door een zorgverzekeraar zijn gelegen in een goede informatieverschaffing, een klantvriendelijke opstelling, vergoeding van declaraties. Er is een ongelijkwaardige relatie met zorgverzekeraars doordat deze bepalen welke zorg wel of niet wordt vergoed. Verzekeraars worden (mede) verantwoordelijk gesteld voor de hoge premies en het verplichte eigen risico.
- Idealiter zou een zorgverzekeraar vrije artsenkeuze bieden, transparantie over opbouw van kosten, een snelle afhandeling van declaraties, afspraken nakomen, goede en begrijpelijke informatie bieden, een modulaire opbouw van de zorgverzekering. En liefst ook een lagere premie en eigen risico, al lijkt men zich ervan bewust dat niet alleen de zorgverzekeraars maar ook de overheid hierin een beïnvloedende rol heeft.
- In de keuzes voor zorg blijkt dat men een grote behoefte heeft aan keuzevrijheid en regie: met betrekking tot de zorgverlener, het ziekenhuis, de behandeling, medicatie en benodigde hulpmiddelen. Men spant zich in om dit zoveel als mogelijk voor elkaar te krijgen. Dit lijkt in de meeste gevallen te lukken. Bij ontevredenheid over een zorgverlener of behandelingsmogelijkheden wordt er gezocht naar alternatieven om alsnog de gewenste zorg te krijgen. Alleen in acute situaties is de wens tot eigen regie en keuzevrijheid ondergeschikt aan de behoefte aan snelle zorg.

- Zeker de deelnemers met een chronische aandoening hebben veel ervaring met hun aandoening, met verschillende zorgverleners en dito aanbod. Ze nemen de opgedane kennis over het functioneren van het eigen lichaam mee in de te maken keuzes. Er lijkt bij hen duidelijk sprake te zijn van een leereffect. Dit betekent niet dat ze altijd de zorg krijgen die ze het meest wenselijk vinden, maar ze hebben er wel invloed op.
- Ouders van een kind met een zorgvraag lijken op meer achterstand te staan. Ze zijn op zoek naar goede zorg voor hun kind (en het gezin), maar het is een tocht die gekenmerkt wordt door vallen en opstaan. De ontwikkeling van kind en zorg gaan niet gelijk op en men lijkt hiermee vaak achter de feiten aan te lopen. Zeker de zorg waarvoor ze te maken krijgen met de gemeente (jeugdzorg, aanvraag pgb) blijkt voor hen een ondoorzichtig geheel met procedures en administratieve lasten waar ze heel moeizaam hun weg in vinden.
- De belemmeringen die men tegenkomt in het realiseren van de gewenste zorg blijken legio: een gebrek aan assertiviteit, onvoldoende kennis, kostenbeperkingen, wachttijden, protocollen in plaats van maatwerk, onvoldoende luisterend vermogen. Projectief ziet men problemen rijzen voor mensen met een laag opleidingsniveau en hiermee mogelijk gepaard gaande mindere mondigheid, een andere culturele achtergrond, geen of een beperkte sociale omgeving hebben. Voor de ouders gelden nog specifieke belemmeringen bij het verkrijgen van zorg via de gemeente, jeugdzorginstellingen, in het kader van het pgb: onvoldoende en tegenstrijdige informatie over de te volgen procedures, wat van wie verwacht kan worden, grote verschillen tussen gemeenten, bureaucratische gang van zaken, overal zelf achteraan moeten, geen vaste contactpersoon. Zeker de ouders geven blijk van veel frustratie. Bovendien stellen ze geconfronteerd te worden met effecten van bezuinigingen in de zorg die hun keuzevrijheid verder inperkt.
- Onvoldoende kennis over, beperkt inzicht in de mogelijkheden en een ervaren gebrek aan makkelijk toegankelijke en begrijpelijke informatie zijn belangrijke gemeenschappelijk ervaren belemmeringen voor de deelnemers.
- In het verlengde hiervan worden voorwaarden benoemd om meer keuzevrijheid te ervaren die deels bij de zorg liggen en deels bij zorgvragers zelf: transparante, toegankelijk en begrijpelijke informatie over de mogelijkheden (in behandeling, zorgverleners, medicatie, grenzen van zorgverzekeraar) is het meest belangrijk, gevolgd door een luisterende en klantvriendelijke opstelling, oog hebben voor het hele gezin, begeleiding krijgen bij zorgkeuzes, een vaste contactpersoon. Eigenschappen die je als zorgvrager in huis moet hebben betreffen een actieve opstelling, goed je klachten onder woorden kunnen brengen, een zelfverzekerde en assertieve houding, hulp durven vragen. Zorgverzekeraars hebben een belangrijke voorwaardenscheppende rol zowel aan de informatieverstrekkende kant als aan de vergoedingenkant.
- Ten aanzien van ontwikkelingen met betrekking tot eHealth blijkt dat men hier nog heel weinig kennis over heeft. De meningen zijn verdeeld. Enerzijds kan het positief uitpakken omdat het meer mogelijkheden voor zelfsturing geeft, anderzijds is er enige huiver voor een verlies aan persoonlijk contact, een te zware persoonlijke verantwoordelijkheid zonder de veronderstelde benodigde medische kennis.

- Zelf een grotere rol krijgen in de zorginkoop lijkt velen een brug te ver. Men wil tot op zeker hoogte keuzevrijheid in zorgverlener, zorgaanbieder, behandeling, medicatie en hulpmiddelen. Maar men ziet zichzelf als onvoldoende geëquipeerd om de zorginkoop zelf te gaan doen. Het ontbreekt hen aan kennis, overzicht, inzicht in de structuur van financiering van zorg en men is ook niet gemotiveerd om hier kennis over te willen opdoen. De zorgverzekeraars (liefst één) of de overheid moeten hierin de leidende partijen blijven.

Bijlage 1 Overzicht deelnemers

Groep 1 Chronische aandoeningen 16:30 - 18:30 uur **Amsterdam, dinsdag 17 januari 2017**

Geslacht	Leeftijd	Beroep	Branche	Opleiding	Gezinssamenstelling	Aandoening	Sinds wanneer	Hoe vaak per jaar
V	17	Student	Zorg	MBO	Bij ouders	Ernstig astma	6 jr	1 x per week
V	46	Docent	Onderwijs	WO	Alleenstaand	Spierreuma (hiervoor geen medicatie), twee andere chronische ziekte (wel medicatie)	14 jr	3-5
V	47	Huismoeder / overblijfmoeder / kunstschilder	Overig	Havo	Getrouwd, thuiswonende kinderen	Hart-en vaatziekten	15 jr	1
M	54	Account manager	Onroerend goed	HBO	Getrouwd	Reuma, ziekte van Bechterew	40 jr	2
M	56	Fotograaf	zak dienstverlening	HBO	Getrouwd, thuiswonende kinderen	Chronisch hartprobleem	5 jr	2
M	29	Safety engineer	Logitistiek	WO	Samenwonend	Diabetes type 1	4 jr	3
V	56	Werkeloos, afgekeurd	N.v.t.	VMBO	Alleenstaand, met 1 thuiswonend kind 21 jaar	Hart-en vaatziekten en DM2	5 jr	1

Groep 2 Ouders van kinderen met een zorgvraag 19.00 – 21.00 uur **Amsterdam, dinsdag 17 januari 2017**

Geslacht	Leeftijd	Beroep	Branche	Opleiding	Gezinssamenstelling	Aandoening kind	Zorg via gemeente of PGB	Leeftijd kind
V	37	Medewerker Politie	Veiligheid	HBO	Alleenstaand, met kinderen	PDD-NOS	Ja	6
V	46	Coach	Dienstverlening	HBO	Alleenstaand, met 3 thuiswonende kinderen	zoon van 12 met adhd & pddnos en een dochter van 17 met adhd	Ja	12 en 17
V	44	Peuterleidster	Dienstverlening	HAVO	Samenwonend, met 1 thuiswonend kind	PDD-NOS	Ja	8
V	35	Huisvrouw, afgekeurd	N.v.t.	HBO	Samenwonend, met 2 thuiswonende kinderen	Autisme	Ja	8
V	42	Operation director	Webdevelopment	WO	Getrouwd, met 3 thuiswonende kinderen	Down syndroom	Ja, logopedie en remedial teaching	8.5 jr
V	40	Kunstenaar	kunst	WO	Getrouwd met 2 kids	Down syndroom	Ja	6,5 jr
V	41	Huisvrouw, full-time met haar kinderen in de weer	n.v.t.	MBO	Alleenstaande moeder met 2 kinderen	Dochter met down van 7 jaar	Ja	5 & 7

In-homes 60 minuten - januari 2017

Geslacht	Leeftijd	Beroep	Branche	Opleiding	Gezinssamenstelling	Aandoening kind	Sinds wanneer	Leeftijd kind
V	41	huisvrouw / administratief medeweker	Dienstverlening	VMBO	Alleenstaand met thuiswonend kinderen	COPD	20 jaar	0-2
M	60	Leraar economie	Onderwijs	HBO	Getrouwd, met 2 kinderen	Hart- en vaatziekten	16	1
V	43	HR adviseur	Retail	WO	grtrouwd met 3 kinderen	Down	PGB	7 jaar
V	29	Financieel medewerker	Productie	HBO	Getrouwd met 2 zoontjes	Autisme, zit op speciaal onderwijs en krijgt fysio	Nee, via zorgverzekeraar	4,5
M	53	Admsintrateur	Zakelijke dienstverlening	HBO	Getrouwd met uitwonende kinderen	Bronchiëctasie (COPD, astma)	40 jaar	2
V	37	niet werkzaam	n.v.t.	HBO		autistisch en meervoudig gehandicapt (zit ook in rolstoel)		7
V	48	blogger	n.v.t.	MBO		Asperger en ADHD		13

Bijlage 2 Gesprekspuntenlijst

CHECKLIST PERSOONSGESTUURDE ZORG – VERSIE CHRONISCHE PATIENTEN
17 JANUARI 2017

A. Introductie en kennismaking (15 minuten)

- Welkom heten bij Kantar Public
- Opdrachtgever: vertellen we aan het eind
- Thema: 'keuzes die mensen maken in de zorg'
- Spelregels:
  - Het gaat om meningen, dat betekent dat er geen goede of foute antwoorden zijn. Verzoek om vrijuit te spreken.
  - Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
  - Opname, meekijken en anonimiteitwaarborg.
- We beginnen met voorstelronde: naam, leeftijd, woonplaats, gezinssituatie, dagelijkse bezigheden

B. Keuzes rond de zorgverzekering (20 minuten)

- Wat voor een soort zorgverzekering heeft u? Is dit een natura of een restitutie verzekering?
- Heeft u alleen een basisverzekering of ook een aanvullende verzekering? Waarom wel/niet aanvullende verzekering?
- Heeft u het eigen risico verhoogd? Waarom wel, waarom niet?

- Op welke gronden heeft u die zorgverzekering gekozen? Waar heeft u op gelet? Wat gaf de doorslag?
- Op welke gronden heeft u uw zorgverzekeraar gekozen? Waar heeft u op gelet? Wat gaf de doorslag?
- Wisselt u wel eens van zorgverzekeraar? Waarom wel, niet?

- U heeft allemaal een chronische aandoening. Heeft deze aandoening invloed gehad op de keuze voor de zorgverzekering? Indien ja: wat hield die invloed dan in?
- Heeft u het idee dat u als verzekerde voldoende wordt gehoord door de zorgverzekeraar? Waar zit dat in? Op welke punten is het voldoende, waar onvoldoende?

- Hoe ziet de ideale zorgverzekeraar er voor uit? Hoe zou de ideale zorgverzekeraar zich moeten neer zetten? Op welke wijze kan een ideale zorgverzekeraar het verschil maken?
- Hoe beoordeelt u uw zorgverzekeraar? Hoe ideaal is deze zorgverzekeraar?
- Zou u meer keuzevrijheid willen hebben bij de zorgverzekering? Zo ja: Wat houdt meer keuzevrijheid dan in? Over welke zaken, op welke terreinen wilt u dan meer keuzevrijheid?
- Zou meer keuzevrijheid uw oordeel over de zorgverzekeraar doen veranderen?

C. Keuzes rond huidige zorg voor de chronische aandoening (60 minuten)

- Met welk soort behandelaars/zorgverleners heeft u in het kader van uw chronische aandoening te maken?
- En gebruikt u ook medicijnen voor uw aandoening?
- Hoe zou u de aard van het contact met uw behandelaar(s)/zorgverlener(s) omschrijven? *INT: ga indien nodig in op verschillende behandelaars/zorgverleners*
- Is dit contact zoals u dat graag wilt? Wat gaat goed, wat gaat niet goed?
- Hoe tevreden of ontevreden bent u over de manier waarop uw behandeling verloopt? En dan bedoelen we niet het resultaat van de behandeling maar de manier waarop het proces verloopt. Wat gaat er goed? Wat gaat er niet goed?
- Heeft u de indruk dat verschillende zorgverleners voldoende met elkaar praten over uw behandeling?
- Krijgt u wel eens te horen dat er wachttijden of wachtlijsten zijn? Hoe reageert u daar dan op, wat doet u dan, wie benadert u? Komt bijvoorbeeld de zorgverzekeraar dan voldoende voor uw belangen op?

- Heeft u het idee dat u als patiënt voldoende keuzevrijheid hebt in de wereld van de zorg? Waarom?
- Wie bepaalt het nou eigenlijk in de zorg? Wie heeft het meeste te zeggen?
- Stel dat dit kon: waar zou u dan meer keuzevrijheid dan nu in willen hebben? En op welke moment speelt die grotere keuzevrijheid?
- Wat heb je nodig om zelf keuzes te kunnen maken?
- Hoe weet je of je in goede handen bent, dat uw belangen goed vertegenwoordigd worden?
- Hoe stelt u zich richting de zorgverleners op? Bent u kritisch?
- Neemt u weleens iemand mee naar een afspraak met een zorgverlener? Wie? Waarom deze persoon?

- Vraagt u wel eens om advies of steun als het gaat om zorg met betrekking tot uw aandoening? Aan wie/wat? Waarom deze persoon/organisatie?

- Wie bepaalt over het algemeen **welke behandeling** u nodig heeft? Wat is uw eigen rol hierin?
- In welke mate ervaart u de vrijheid om te kiezen?
- Vindt u dit terecht? Moet dit zo blijven of moet het anders? Indien anders: hoe dan?
- Sommige mensen willen wel maar vinden het lastig om zelf te bepalen welke behandeling je nodig hebt. Waar ligt dat volgens u aan? Wat maakt het lastig?
- Wat heb je nodig om een goede keuze te kunnen maken? Hoe weet je of een behandeling goed is? Waar let je dan op?
- Bent u wel eens veranderd van behandeling of heeft u dat wel eens overwogen? Kunt u daar wat meer over vertellen?

- Wie bepaalt door **welke medische zorgverlener** u wordt behandeld? Wat is uw eigen rol hierin?
- In welke mate ervaart u de vrijheid om te kiezen?
- Vindt u dit terecht? Moet dit zo blijven of moet het anders? Indien anders: hoe dan?
- Sommige mensen willen wel maar vinden het lastig om zelf te bepalen door welke zorgverlener ze behandeld willen worden. Waar ligt dat volgens u aan? Wat maakt het lastig?
- Wat heb je nodig om een goede keuze te kunnen maken? Hoe weet je of een zorgverlener goed is? Waar let je dan op?
- Bent u wel eens veranderd van zorgverlener of heeft u dat wel eens overwogen? Kunt u daar wat meer over vertellen?

- Heeft u als gevolg van uw aandoening nog **andere vormen van hulp of zorg** nodig? Zo ja, wat dan? *INT: bijvoorbeeld huishoudelijke hulp*
- Wie bepaalt welke zorg voor u nodig is? Wat is uw eigen rol hierin?
- In welke mate ervaart u hierbij de vrijheid om te kiezen?
- Vindt u dit terecht? Moet dit zo blijven of moet het anders? Indien anders: hoe dan?
- Sommige mensen willen wel maar vinden het lastig om zelf dit soort hulp te regelen. Waar ligt dat volgens u aan? Wat maakt het lastig?
- Wat heb je nodig om een goede keuze te kunnen maken? Hoe weet je of een zorg/hulpverlener goed is? Waar let je dan op?

- Stel dat u in de toekomst met 1 persoon te maken krijgt die de regie heeft over alle zorg die u nodig heeft. Wat vindt u van dat idee? Wat is er goed aan? Wat is er niet goed aan?

D. Zorg(inkoop) in de toekomst (20 minuten)

- Er kan tegenwoordig steeds meer zorg worden verleend via **eHealth (***INT: noem eventueel voorbeelden)*. Wat vindt u daarvan? Op welke manier zou dat bij uw aandoening kunnen worden ingezet?
- Stel u kunt via eHealth uw eigen zorgdossier beheren. Wat vindt u daarvan? Zou u dat interessant vinden? Waarom wel, waarom niet? Wat heeft u nodig om dit te kunnen doen?
- En stel u kunt via eHealth zelf bepaalde metingen doen. Wat vindt u daarvan? Zou u dat interessant vinden? Waarom wel, waarom niet? Wat heeft u nodig om dit te kunnen doen?
- Stel u kunt zorg op afstand krijgen, via het beeldscherm. Wat vindt u daarvan? Zou u dat interessant vinden? Waarom wel, waarom niet? Wat is er nodig om dit te kunnen doen?

- Op dit moment koopt de zorgverzekeraar zorg in en sluit de zorgverzekeraar namens patiënten/cliënten contracten met behandelaren en andere partijen in de zorg en letten daarbij op de kwaliteit en toegankelijkheid. Wat vindt u daarvan? Is dat terecht of onterecht?
- Hoeveel kun je eigenlijk aan de mensen zelf overlaten als het gaat om zorginkoop?
- Wat vindt u van het idee dat mensen in de toekomst zelf zorg in kopen?

F. Tot slot (10 minuten)

- Wij doen dit onderzoek in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving. Wat vindt u ervan dat zij dit onderzoek laten uitvoeren? Wat maakt u daaruit op?
- Wat moeten ze hier nu mee, wat moet ze zich vooral aantrekken?
- Zijn er nog dingen niet aan de orde geweest, maar die u wel belangrijk vindt om te noemen?
- Vragen uit de meekijkruimte?

Dank voor de medewerking.

CHECKLIST PERSOONSGESTUURDE ZORG – VERSIE OUDERS
17 JANUARI 2017

A. Introductie en kennismaking (15 minuten)

- Welkom heten bij Kantar Public
- Opdrachtgever: vertellen we aan het eind
- Thema: 'keuzes die mensen maken in de zorg'
- Spelregels:
  - Het gaat om meningen, dat betekent dat er geen goede of foute antwoorden zijn. Verzoek om vrijuit te spreken.
  - Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
  - Opname, meekijken en anonimiteitwaarborg.
- We beginnen met voorstelronde: naam, leeftijd, woonplaats, gezinssituatie, dagelijkse bezigheden

B. Keuzes rond de zorgverzekering (20 minuten)

- Wat voor een soort zorgverzekering heeft u? Is dit een natura of een restitutie verzekering?
- Heeft u alleen een basisverzekering of ook een aanvullende verzekering? Waarom wel/niet aanvullende verzekering?
- Heeft u het eigen risico verhoogd? Waarom wel, waarom niet?
- Op welke gronden heeft u die zorgverzekering gekozen? Waar heeft u op gelet? Wat gaf de doorslag?
- Op welke gronden heeft u uw zorgverzekeraar gekozen? Waar heeft u op gelet? Wat gaf de doorslag?
- Wisselt u wel eens van zorgverzekeraar? Waarom wel, niet?
- U heeft allemaal een kind dat zorg nodig heeft. Heeft dit invloed gehad op de keuze voor de zorgverzekering? Indien ja: wat hield die invloed dan in?
- Heeft u het idee dat u als verzekerde voldoende wordt gehoord door de zorgverzekeraar? Waar zit dat in? Op welke punten is het voldoende, waar onvoldoende?
- Hoe ziet de ideale zorgverzekeraar er voor uit? Hoe zou de ideale zorgverzekeraar zich moeten neer zetten? Op welke wijze kan een ideale zorgverzekeraar het verschil maken?

- Hoe beoordeelt u uw zorgverzekeraar? Hoe ideaal is deze zorgverzekeraar?
- Zou u meer keuzevrijheid willen hebben bij de zorgverzekering? Zo ja: Wat houdt meer keuzevrijheid dan in? Over welke zaken, op welke terreinen wilt u dan meer keuzevrijheid?
- Zou meer keuzevrijheid uw oordeel over de zorgverzekeraar doen veranderen?

C. Keuzes rond huidige zorg voor de chronische aandoening (60 minuten)

- Met welk soort behandelaars/zorgverleners heeft uw kind te maken?
- En gebruikt uw kind medicijnen voor zijn/haar aandoening?
- Hoe zou u de aard van het contact met de behandelaar(s)/zorgverlener(s) van uw kind omschrijven? *INT: ga indien nodig in op verschillende behandelaars/zorgverleners*
- Is dit contact zoals u dat graag wilt? Wat gaat goed, wat gaat niet goed?
- Hoe tevreden of ontevreden bent u over de manier waarop de behandeling van uw kind verloopt? En dan bedoelen we niet het resultaat van de behandeling maar de manier waarop het proces verloopt. Wat gaat er goed? Wat gaat er niet goed?
- Heeft u de indruk dat verschillende zorgverleners voldoende met elkaar praten over de behandeling van uw kind?
- Krijgt u wel eens te horen dat er wachttijden of wachtlijsten voor de behandeling van uw kind zijn? Hoe reageert u daar dan op. Wat doet u dan, wie benadert u? Komt bijvoorbeeld de zorgverzekeraar dan voldoende voor uw belangen op?

- Heeft u het idee dat u als ouder voldoende keuzevrijheid hebt in de wereld van de zorg? Waarom?
- Wie bepaalt het nou eigenlijk in de zorg? Wie heeft er het meeste te zeggen?
- Stel dat dit kon: waar zou u dan meer keuzevrijheid dan nu in willen hebben? En op welke moment speelt die grotere keuzevrijheid?
- Wat heb je nodig om zelf keuzes te kunnen maken?
- Hoe weet je of je kind in goede handen is, dat zijn/haar belangen goed vertegenwoordigd worden?
- Hoe stelt u zich richting de zorgverleners van uw kind op? Bent u kritisch?
- Neemt u weleens iemand mee naar als u voor uw kind een afspraak met een zorgverlener heeft? Wie? Waarom deze persoon?
- Vraagt u wel eens om advies of steun als het gaat om zorg voor uw kind? Aan wie/wat? Waarom deze persoon/organisatie?

- Wie bepaalt over het algemeen **welke behandeling** uw kind nodig heeft? Wat is hierbij uw als ouder?
- In welke mate ervaart u de vrijheid om te kiezen?
- Vindt u dit terecht? Moet dit zo blijven of moet het anders? Indien anders: hoe dan?
- Sommige mensen willen wel maar vinden het lastig om zelf te bepalen welke behandeling voor hun kind nodig is. Waar ligt dat volgens u aan? Wat maakt het lastig?
- Wat heb je nodig om een goede keuze te kunnen maken? Hoe weet je of een behandeling goed is? Waar let je dan op?
- Bent u wel eens veranderd van behandeling of heeft u dat wel eens overwogen? Kunt u daar wat meer over vertellen?

- Wie bepaalt door **welke medische zorgverlener** uw kind wordt behandeld? Wat is hierbij uw rol als ouder?
- In welke mate ervaart u de vrijheid om te kiezen?
- Vindt u dit terecht? Moet dit zo blijven of moet het anders? Indien anders: hoe dan?
- Sommige mensen willen wel maar vinden het lastig om zelf te bepalen door welke zorgverlener kun kind behandeld moet worden. Waar ligt dat volgens u aan? Wat maakt het lastig?
- Wat heb je nodig om een goede keuze te kunnen maken? Hoe weet je of een zorgverlener goed is? Waar let je dan op?
- Bent u wel eens veranderd van zorgverlener of heeft u dat wel eens overwogen? Kunt u daar wat meer over vertellen?

- Heeft uw kind nog **andere vormen van hulp of zorg** nodig? Zo ja, wat dan? *INT: bijvoorbeeld logopedie, dagopvang*
- Wie bepaalt welke zorg nodig is? Wat is hierbij uw rol als ouder?
- In welke mate ervaart u hierbij de vrijheid om te kiezen?
- Vindt u dit terecht? Moet dit zo blijven of moet het anders? Indien anders: hoe dan?
- Sommige mensen willen wel maar vinden het lastig om zelf dit soort hulp te regelen. Waar ligt dat volgens u aan? Wat maakt het lastig?
- Wat heb je nodig om een goede keuze te kunnen maken? Hoe weet je of een zorg/hulpverlener goed is? Waar let je dan op?

- Stel dat u in de toekomst met 1 persoon te maken krijgt die de regie heeft over alle zorg die uw kind nodig heeft. Wat vindt u van dat idee? Wat is er goed aan? Wat is er niet goed aan?

D. Zorg(inkoop) in de toekomst (15 minuten)

- Er kan tegenwoordig steeds meer zorg worden verleend via **eHealth (***INT: noem eventueel voorbeelden)*. Wat vindt u daarvan? Op welke manier zou dat VOOR uw kind kunnen worden ingezet?
- Stel u kunt via eHealth het zorgdossier van uw kind beheren. Wat vindt u daarvan? Zou u dat interessant vinden? Waarom wel, waarom niet? Wat heeft u nodig om dit te kunnen doen?
- En stel u kunt via eHealth zelf bepaalde metingen bij uw kind doen. Wat vindt u daarvan? Zou u dat interessant vinden? Waarom wel, waarom niet? Wat heeft u nodig om dit te kunnen doen?
- Stel u kunt zorg voor uw kind op afstand krijgen, via het beeldscherm. Wat vindt u daarvan? Zou u dat interessant vinden? Waarom wel, waarom niet? Wat is er nodig om dit te kunnen doen?

- Op dit moment koopt de zorgverzekeraar zorg in en sluit de zorgverzekeraar namens patiënten/cliënten contracten met behandelaren en andere partijen in de zorg en letten daarbij op de kwaliteit en toegankelijkheid. Wat vindt u daarvan? Is dat terecht of onterecht?
- Hoeveel kun je eigenlijk aan de mensen zelf overlaten als het gaat om zorginkoop?
- Wat vindt u van het idee dat mensen in de toekomst zelf zorg in kopen?

F. Tot slot (10 minuten)

- Wij doen dit onderzoek in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving. Wat vindt u ervan dat zij dit onderzoek laten uitvoeren? Wat maakt u daaruit op?
- Wat moeten ze hier nu mee, wat moet ze zich vooral aantrekken?
- Zijn er nog dingen niet aan de orde geweest, maar die u wel belangrijk vindt om te noemen?
- Vragen uit de meekijkruimte?

Dank voor de medewerking.