



Burgers en gezondheid

Burgers en

Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014

gezondheid

# Burgers en Gezondheid

Themarapport

Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014

## **Auteurs**

S. Kooiker

N. Hoeymans

## **Burgers en gezondheid**

Dit themarapport is onderdeel van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014

### **Ontwerp**

VijfKeerBlauw

### **Omslag**

Hollandse Hoogte

Een publicatie van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 1

3720 BA Bilthoven

Auteursrechten voorbehouden

© 2014, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden redactie, auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van het RIVM en de uitgever. Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 882, 1180 AW Amstelveen. Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

RIVM-rapportnummer: 010003005/2014

ISBN: 978-90-6960-269-1

NUR: 860

# Voorwoord

Dit rapport over 'burgers en gezondheid' verschijnt op een moment dat er veel in beweging is in de zorg. We staan aan de vooravond van grote veranderingen in onze verzorgingsstaat, waarbij verantwoordelijkheden enerzijds verschuiven van Rijk naar gemeenten en anderzijds van overheden naar burgers. Er wordt een groot beroep op zelfredzaamheid en eigen kracht gedaan. Tegelijkertijd leven er vragen over wat dit precies betekent. De uitkomst van de verschuivingen is nog ongewis en dat leidt tot een aantal dilemma's voor overheden en burgers.

De aannames bij deze ontwikkelingen richten zich op het doelmatiger organiseren van zorg dichtbij mensen zelf en het beter rekening kunnen houden met de daadwerkelijke behoefte aan zorg en hulpverlening. Belangrijke dilemma's zijn echter bijvoorbeeld het toenemend beroep op mantelzorg en vrijwillig verleende zorg, waarbij steeds bedacht moet worden dat die zorg niet afdwingbaar is en dat er gevolgen voor de kwaliteit van zorg kunnen zijn. Daarnaast zijn er dilemma's van professionalisering en de-professionalisering, waarbij de vraag is in hoeverre informele zorg aansluit op wat professionals doen. Er kunnen bovendien toenemende sociale verschillen ontstaan als gevolg van de verschuiving van taken naar lagere overheden en burgers. In dit rapport bieden we inzicht in de dilemma's en mogelijkheden van lokale partijen en de eigen verantwoordelijkheid van overheden en burgers.

Bij de totstandkoming van dit rapport is nauw samengewerkt tussen het Centrum Gezondheid en Maatschappij van het RIVM en het SCP. Aan het onderhavige rapport heeft het SCP vooral kunnen bijdragen met kennis over de publieke opinie, zoals het SCP die verzamelt in het Continu Onderzoek Burgerperspectieven en ten behoeve van de Sociaal en Cultureel Rapporten.

In 2013 heeft het SCP van dezelfde samenwerking kunnen profiteren bij de totstandkoming van de Sociale Staat van Nederland van 2013, waarin auteurs van het RIVM een hoofdstuk over de meest recente ontwikkelingen in de volksgezondheid voor hun rekening hebben genomen. In het sociale domein verandert er veel, onder meer door de decentralisatie van taken en verantwoordelijkheden naar gemeenten en burgers zelf. De monitoring van de effecten van deze transformaties, ook op de gezondheid van bijvoorbeeld de meest kwetsbare groepen, is van belang. Het is een taak van het SCP en het RIVM om dit de komende tijd in het vizier te houden.



Prof.dr. Kim Putters  
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau



# Rapport in het kort

## Burgers en gezondheid

Themarapport VTV-2014

Zelfontplooiing van de autonome burger kenmerkt de huidige tijd. Eigen verantwoordelijkheid, autonomie, eigen keuze en eigen regie zijn kernwoorden bij deze ontwikkelingen. Ook als het gaat om gezondheid, preventie en zorg. Het RIVM en het SCP hebben beschreven hoe de burger deze ontwikkelingen ervaart en welke aandachtspunten er voor beleid zijn.

Bij de ontwikkelingen gaat het allereerst om de *zorg voor de eigen gezondheid*: als gezonde burger om gezond te blijven, en als patiënt om zelf de regie te houden over de eigen zorg (zelfmanagement). Mensen kunnen zo kiezen voor vormen van preventie en zorg die goed aansluiten bij hun eigen voorkeuren. Bovendien geeft zelfmanagement patiënten meer controle op de behandeling van de aandoening, en daarmee op de aandoening én op hun leven. Alleen wil niet iedereen zelf die regie voeren. Ook zijn er kwetsbare groepen in de samenleving, zoals ouderen en mensen uit lagere sociaaleconomische milieus, voor wie zelf regie voeren niet lukt, omdat ze daar de vaardigheden niet voor hebben. Deze groepen zullen ondersteuning op maat moeten krijgen.

Een tweede ontwikkeling behelst de *zorg voor anderen*, bijvoorbeeld in de rol van mantelzorger en vrijwilliger. Nederlanders zijn voorstanders van een samenleving waarin mensen voor elkaar zorgen, en doen veel en vaak vrijwilligerswerk. De plicht om te zorgen voor een naaste botst echter met de behoefte aan vrijheid om zelf keuzes te maken. Een verplichting kan daardoor demotiverend werken.

De onderzoekers bevelen aan om de komende tijd te monitoren wat de effecten zijn van deze ontwikkelingen op autonomie, eigen regie en gezondheid, maar ook op gezondheidsverschillen, de mate van participatie en de kosten van de zorg. Op die manier kunnen de gevolgen van de veranderingen onderbouwd worden geëvalueerd.

Dit onderzoek maakt deel uit van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014 (VTV-2014). De VTV is een rapportage die het RIVM elke vier jaar opstelt in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).



# Deel A

## Burgers zelf aan zet





# A1

## Inleiding

De individualisering van de samenleving wordt wel de belangrijkste sociale trend van de naoorlogse geschiedenis genoemd. Het leverde een ethos op waarin de zelfontplooiing van de autonome burger centraal staat. Vaste verbintenissen en hiërarchie doen er steeds minder toe, terwijl de verschillende netwerken waarin mensen functioneren belangrijker worden. Daarmee verandert automatisch de sociale ordening. De manier waarop de samenleving is georganiseerd is steeds minder gebaseerd op duidelijke, voor iedereen vanzelfsprekende taken en rollen van overheid, burgers, markt en maatschappelijke organisaties, en wordt steeds meer gekenmerkt door netwerken (Huygen et al., 2013). Deze ontwikkelingen zijn versterkt door de huidige transitie van de verzorgingsstaat naar een participatiestaat, de druk van de crisis en de nieuwe technologische mogelijkheden.

Eigen verantwoordelijkheid, autonomie, eigen keuze en eigen regie zijn kernwoorden bij deze ontwikkeling. Ook als het gaat om gezondheid, preventie en zorg. Het betrekken van de patiënt bij de eigen individuele zorg wordt bijvoorbeeld steeds gebruikelijker. Denk aan shared decision making en zelfmanagement. Bij preventie maatregelen gericht op de persoonlijke leefstijl is de autonomie van het individu vaak leidend. Sterker nog: burgers bestempelen de bemoeienis van de overheid op dat terrein al gauw als betutteling. Bij veel op het individu gerichte vormen van preventie staat de geïnformeerde keuze al veel langer centraal in het beleid; denk aan de vrijwillige deelname aan vaccinaties en bevolkingsonderzoeken. Voor de collectieve vormen van preventie, zoals riolering, drinkwatervoorziening, voedselveiligheid en arbeidsomstandigheden, was burgerparticipatie tot nu toe minder vanzelfsprekend. Maar ook dat is aan het veranderen. Zo betrekken gemeenten hun burgers meer en meer bij het vormgeven van het gezondheidsbeleid.

Voor burgers en patiënten betekent dit meer autonomie en keuzevrijheid. Ze kunnen kiezen voor vormen van preventie en zorg die beter aansluiten bij hun eigen waarden en voorkeuren. Voor de overheid en professionals in de zorg betekenen deze ontwikkelingen andere manieren van organiseren en begeleiden.

**Tabel A1.1:** Rollen van burgers en patiënten in relatie tot zorg en gezondheid.

	Burgers	Patiënten
Individueel	Leefstijl en gezondheid	Zelfmanagement en eHealth
	Mantelzorger	Kiezen in de zorg
	Vrijwilliger	Gezondheidsvaardigheden
Collectief	Burgerparticipatie	Patiëntenparticipatie Bijdrage aan richtlijnontwikkeling Patiëntenverenigingen

Wat kunnen zij loslaten en overlaten aan patiënten, burgers en het maatschappelijk middenveld? Wat zijn daarbij de belangrijkste afwegingen? In dit rapport belichten we verschillende kanten van de wijze waarop autonomie, eigen regie en verantwoordelijkheid concreet wordt voor burgers en patiënten. We schetsen daarbij niet alleen de meest recente ontwikkelingen, maar ook hoe we hier gekomen zijn. We sluiten af met een aantal aandachtspunten voor de concrete uitwerking van het beleid in de toekomst.

### Doel en afbakening van het rapport

In dit rapport gaan we dieper in op de ontwikkeling dat burgers het heft in eigen handen nemen. We richten onze blik op gezondheid en zorg. Daarbij gaat het allereerst om de *zorg voor de eigen gezondheid*: als gezonde burger om gezond te blijven en als patiënt om zelf (mede) de regie te houden over de eigen zorg. Ook gaat het om de *zorg voor anderen*, bijvoorbeeld in de rol van mantelzorger en vrijwilliger. Daarnaast gaat het ook om *burger- en patiëntenparticipatie*: de manier waarop mensen meedenken, meebeslissen of meedoen in de praktijk of het beleid van volksgezondheid en gezondheidszorg. Deze verschillende rollen van burgers kunnen in twee dimensies worden verdeeld. De eerste dimensie betreft een individuele versus een collectieve rol, oftewel de zorg voor jezelf en je directe omgeving versus meebouwen aan een goede volksgezondheid en gezondheidszorg voor het collectief: de eigen wijk, gemeente, ziekenhuis of patiëntengroep. De tweede dimensie betreft burgers versus patiënten in de zorg. In *tabel A1.1* zijn de verschillende onderwerpen die in dit rapport aan de orde komen gerangschikt naar de twee dimensies. Behalve deze onderwerpen geeft dit rapport ook de resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar opinies van burgers over gezondheid, de gezondheidszorg en wie volgens hen waarvoor verantwoordelijk zou moeten zijn.

Burgers vervullen de verschillende rollen uit *tabel A1.1* tegen de achtergrond van veranderende economische, sociale en technologische omstandigheden en een veranderende rol van professionals in de zorg en de overheid. In dit rapport schetsen we de belangrijkste maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed zijn (geweest) op de manier waarop burgers en patiënten heden ten dage een rol hebben als het gaat om hun eigen gezondheid en zorg, die van hun naasten en in het collectief. Dit geeft de context van waar we nu staan. Vanuit die historische en huidige ontwikkelingen geven we in dit rapport enkele uitdagingen voor het beleid.

### Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014

Dit rapport maakt onderdeel uit van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014 van het RIVM (VTV-2014). De VTV is een rapportage die het RIVM elke vier jaar opstelt in opdracht van het ministerie

van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De VTV biedt een breed overzicht van de volksgezondheid in Nederland, waarbij zowel de huidige situatie als verwachtingen voor de toekomst aan bod komen. Elke VTV beschrijft de laatste ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, ziekte, determinanten, preventie, zorg, gezondheidsverschillen en regionale en internationale vergelijkingen. Recente ontwikkelingen in beleid, wetenschap en praktijk van de volksgezondheid zijn van invloed op de manier waarop deze onderwerpen vervolgens worden uitgewerkt. Zo besteedt de VTV-2014 aandacht aan de veranderende rol van burgers en patiënten (Hoeymans et al., 2011). Dit rapport over burgers en gezondheid biedt hiervoor de bouwstenen. Naast dit rapport zijn er nog drie themarapporten die deel uitmaken van de VTV-2014, te weten: gezondheid en maatschappelijke participatie (Harbers & Hoeymans, 2013), preventie in de zorg (van den Berg et al., 2013) en maatschappelijke kosten en baten van gezondheid (Pomp et al., 2014). De samenvattende rapportage van de VTV-2014 verschijnt medio 2014.

### **Burgers en gezondheid: magazine, discussiebijeenkomst en rapport**

Voor elk van de thema's van de VTV is een specifieke uitwerking gekozen die met de aard van het thema samenhangt. Voor 'burgers en gezondheid' geldt dat het een onderwerp is dat sterk in beweging is en waar verschillende invalshoeken naast elkaar bestaan. We hebben er daarom voor gekozen om niet alleen de feiten weer te geven, maar ook de discussie aan te gaan. Om deze dialoog te voeren hebben we eerst een magazine samengesteld met de titel *Zelf*. Dit magazine geeft op een prettig leesbare wijze weer hoe burgers over gezondheid en zorg denken en hoe ze hun eigen rol zien, als burger en als patiënt. Ook geeft het magazine op een aantal onderwerpen de 'state of the art' en zijn verschillende experts geïnterviewd over hun kijk op de rol van burgers en patiënten. Voor een blik op de toekomst hebben we vier 'visionairen' gevraagd om hun visie in de vorm van een column bondig te presenteren (Hoeymans & Kooiker, 2013).

De inhoud van het magazine is vervolgens als gespreksstof gebruikt in een discussiebijeenkomst in oktober 2013. Hier ging het met name om de vraag waar we voor de toekomst rekening mee moeten houden. Dit rapport geeft op basis van de 'state of the art'-bijdragen in het magazine en de discussies op de bijeenkomst een overzicht van waar we nu staan, hoe we hier gekomen zijn en waar we rekening mee moeten houden voor de toekomst.

### **RIVM-SCP-publicatie**

Voor deze rapportage heeft het RIVM intensief samengewerkt met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Het SCP doet onderzoek naar burgeropinionen, burgerparticipatie, vrijwilligerswerk en mantelzorg. Deze uitgave is dan ook, net als het magazine, een coproductie van RIVM en SCP.

Bij de totstandkoming van het magazine en het rapport zijn we begeleid door een Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) vanuit de wetenschappelijke wereld en een Beleids Advies Groep (BAG) vanuit het ministerie van VWS (zie *bijlage 1*). *Bijlage 2* geeft een overzicht van de project- en begeleidingsstructuur van de VTV-2014.

### **Leeswijzer**

Dit rapport bestaat uit twee delen. In *deel A* beschrijven we op hoofdlijnen de ontwikkelingen in het verleden, de huidige situatie en de toekomst. Hoofdstuk 2 bevat de belangrijkste maatschappelijke en economische ontwikkelingen. In hoofdstuk 3 laten we zien wat burgers vinden van gezondheid en zorg,

gaan we in op mantelzorg, vrijwilligerswerk en burgerparticipatie, en beschrijven we hoe patiënten participeren als het gaat om hun eigen gezondheid en zorg (zelfmanagement) en om de kwaliteit van de zorg voor grotere patiëntengroepen (patiëntenparticipatie). In hoofdstuk 4 tot slot gaan we in op de mogelijke toekomstige ontwikkelingen. Daarbij is nog veel open. Er is nog veel onduidelijk over hoe deze ontwikkelingen uitgewerkt zullen gaan worden in beleid. In dit hoofdstuk belichten we een aantal aspecten van deze ontwikkeling waar in de concrete uitwerking van het beleid rekening mee moet worden gehouden.

*Deel B* bevat een aantal artikelen die eerder in het magazine *Zelf* zijn verschenen. *Deel A* bouwt voort op deze artikelen, en waar relevant verwijzen we in *deel A* naar het bijbehorende artikel in *deel B*. Het magazine *Zelf*, met daarin ook interviews met burgers en experts, is te vinden via [www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl](http://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl).

# A2

## Hoe zijn we hier gekomen?

Een van de belangrijkste maatschappelijke trends van de naoorlogse periode is dat Nederlanders zich hebben losgemaakt van traditionele maatschappelijke verbanden. De Nederlanders van nu willen autonoom zijn en willen niet langer dat hun de wetten worden voorgeschreven. Ze willen zonder keurslijf in hun waarde gelaten worden. Het lied '15 miljoen mensen' dat het duo Fluitsma en Van Tijn hierover al weer achttien jaar geleden schreef (we waren toen nog met vijftien miljoen mensen in dit land), zegt dat met zoveel woorden en was onmiddellijk een schot in de roos (zie *tekstblok A2.1*). Het verwoordt prachtig het sociaal-cultureel waardenpatroon van de Nederlander, dat nog steeds geldig lijkt.

### **Maatschappelijke trends: ontkerkelijking, individualisering, stijgend opleidingsniveau**

In geen ander westers land is ontkerkelijking zo sterk geweest als in ons land (CBS, 2009; CBS, 2010a) Van de volkskerk van vroeger is weinig meer over. Toen door velen ervaren als bevrijding, maar recent zijn er denkers die daar op terugkomen. Met het badwater lijkt ook het kind weggegooid. Het sociale weefsel van de kerk wordt nu soms node gemist nu we in de participatiesamenleving steeds meer op elkaar aangewezen raken (de Botton, 2011). Feit is dat onder kerkgangers veel meer vrijwilligerswerk wordt gedaan en veel meer mantelzorg wordt verleend dan onder niet-kerkelijken (CBS, 2009; Dekker & de Hart, 2009). Ook andere verbanden kwamen in de naoorlogse periode onder druk te staan. Zo is ook het aantal leden van politieke partijen sterk gedaald.

Een van de drijvers van de individualisering is het stijgend opleidingsniveau (de Hart, 1995). In het naoorlogse Nederland zijn steeds meer jongeren gaan studeren aan een universiteit (ongeveer 2% van de 18-26 jarigen volgde in de jaren vijftig wetenschappelijk onderwijs en bijna 15% doet dat in 2009, zie CBS, 2010b). Het percentage hoogopgeleiden in de bevolking, met een HBO of universitaire studie, blijft stijgen. Sinds 1996 is dit toegenomen van 22% naar 31% in 2011 (Hertog et al., 2013).

**Tekstblok A2.1: Vijftien miljoen mensen, Fluitsma en Van Tijn,  
geschreven voor de Postbank, 1995.**

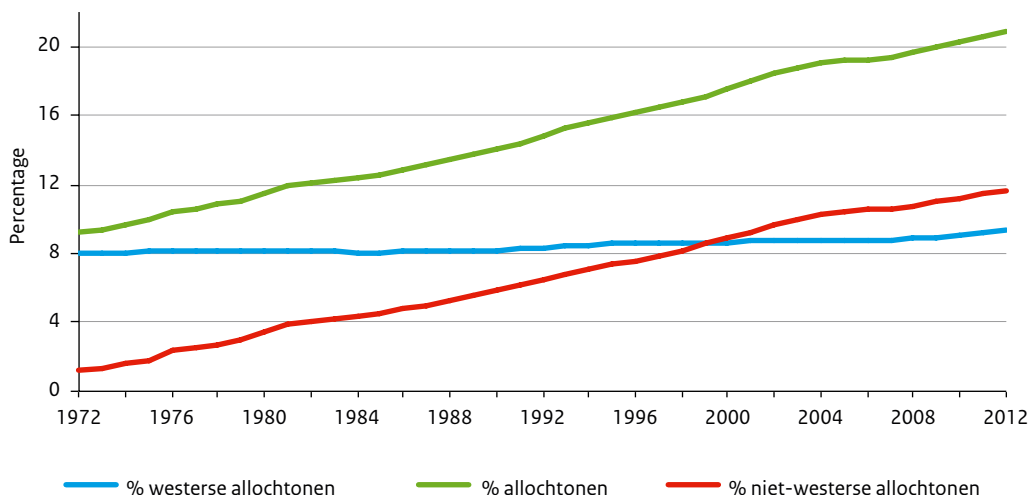
15 miljoen mensen.  
Land van 1000 meningen  
Het land van nuchterheid  
Met z'n allen op het strand  
Beschuit bij het ontbijt  
Het land waar niemand zich laat gaan  
Behalve als we winnen  
Dan breekt acuut de passie los  
Dan blijft geen mens meer binnen  
Het land wars van betutteling  
Geen uniform is heilig  
Een zoon die noemt z'n vader Piet  
Een fiets staat nergens veilig

refrein:

15 Miljoen mensen  
Op dat hele kleine stukje aarde  
Die schrijf je niet de wetten voor  
Die laat je in hun waarde  
15 Miljoen mensen  
Op dat hele kleine stukje aarde  
Die moeten niet 't keurslijf in  
Die laat je in hun waarde

Het land vol groepen van protest  
Geen chef die echt de baas is  
Gordijnen altijd open zijn  
Lunch een broodje kaas is  
Het land vol van verdraagzaamheid  
Alleen niet voor de buurman  
De grote vraag die blijft altijd  
Waar betaalt 'ie nou z'n huur van  
't Land dat zorgt voor iedereen  
Geen hond die van een goot weet  
Met nasiballen in de muur  
En niemand die droog brood eet

**Figuur A2.1:** Percentage (westerse en niet-westerse) allochtonen van de totale Nederlandse bevolking, 1972-2012 (meetpunt: 1 januari) (Bron: CBS, geciteerd in Nationaal Kompas Volksgezondheid).



### Bevolking in Nederland verkleurt en vergrijst

Daarnaast verkleurt en vergrijst Nederland. Het percentage allochtonen is vooral sinds 1972 sterk gegroeid. Het nam toe van 1,2 miljoen (9% van de bevolking) naar 3,5 miljoen in 2012 (21%). Ongeveer de helft van deze groep bestaat uit niet-westerse allochtonen (zie *figuur A2.1*). Het aandeel 65-plussers in de bevolking is toegenomen van 11,5% in 1980 tot 15,6% in 2011. Het aandeel 80-plussers verdubbelde in dezelfde tijd bijna, van 2,2% tot 4,2% (CBS Statline).

Het lijkt erop dat het samenspel van de verschillende maatschappelijke trends tot een fragmentatie van de samenleving geleid heeft 'waarin mensen zich vooral oriënteren op geestverwanten en zich afkeren van andere groepen' zoals de Rijksbrede Trendverkenning stelt (BZK, 2013). Daarbij hebben we het ook nog eens druk, druk, druk: 46% van de vrouwen en 35% van de mannen tussen de 20 en 65 jaar voelde zich in 2011 minstens een dag per week opgejaagd (Cloin, 2013). Niettemin: in geïndividualiseerde westerse landen zijn mensen het meest gelukkig (Veenhoven, 1999).

### Veranderende gezagsverhoudingen

Als onderdeel van de opkomende jongerencultuur van de babyboomers komen eind jaren zestig ook de bestaande gezagsverhoudingen onder druk te staan. Dat gold zowel voor de leraar, politieagent en pastoor als voor de dokter. De steeds hoger opgeleide burger werd mondiger, ook in de zorg. Het idee van de mondige patiënt werd door de overheid omarmd en gesteund met geld en wetgeving (zie ook *B1.2*). Overigens is niet gezegd dat alle patiënten alleen maar steeds mondiger worden. Onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) liet zien dat hartpatiënten in 2002 niet mondiger waren dan in 1986. Zij stelden zelfs minder vragen, uitten minder zorgen en namen minder initiatief (Bensing et al., 2008). Een ander geluid komt van Snelders en Meijman, die in het boek



'De mondige patiënt' betogen dat er in Nederland altijd al eigenzinnige mondige patiënten waren die niet klakkeloos de voorschriften van de dokters volgden (Snelders & Meijman, 2009).

### Personalised medicine

Ook de medische technologie sluit aan bij de individualisering. Zo verwachten we dat de toekomstige beschikbaarheid van informatie over ieders DNA het op termijn mogelijk maakt om preventie, medicatie en behandeling echt op het individu toe te snijden (van den Bernd, 2012). Burgers zien de mogelijkheden die personalised medicine kan bieden als het gaat om vraagstukken rondom ziekte en gezondheid, maar geven ook aan dat deze trend kan botsen met de autonomie van individuen. Het is immers de vraag in hoeverre iedereen het recht houdt zelf te beslissen over het al dan niet doen van een genetische test. Burgers zijn bezorgd over onrealistische verwachtingen en de normerende effecten, zoals maakbaarheidsidealen, discriminatie en maatschappelijke druk. De angst bestaat dat tests bijvoorbeeld standaard zullen worden, bij geboorte, sollicitatie en misdrijf. Zij vragen zich af in hoeverre regulering mogelijk is en of hiermee daadwerkelijk voorkomen wordt dat ongewenste en onbedoelde neveneffecten optreden (Stol & Nelis, 2010).

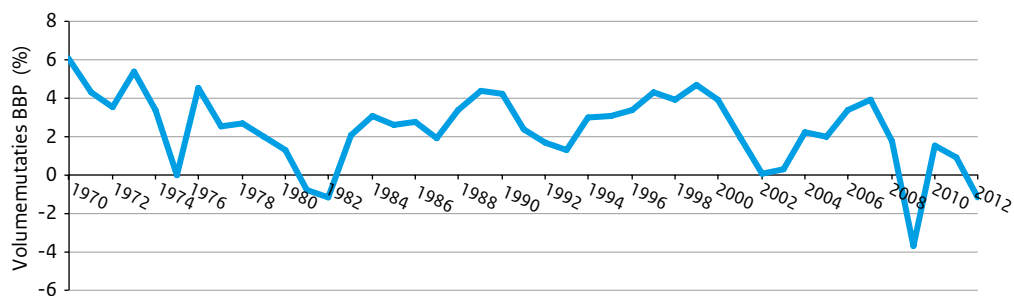
Zorg afstemmen op het individu is niet alleen een verhaal van DNA en genetica. Het gaat ook om het afstemmen van de zorg op individuele verwachtingen, wensen en mogelijkheden. Binnen de zorg is steeds meer aandacht voor de autonomie van de patiënt. Verschillende ontwikkelingen liggen hierachter. Patiënten zijn niet alleen beter opgeleid en mondiger geworden, zij hebben ook steeds meer toegang tot informatie. Daarnaast is de behandelrelatie tussen arts en patiënt veranderd. Door epidemiologische ontwikkelingen zijn er steeds minder mensen met kortdurende infectieziekten, en steeds meer mensen met chronische ziekten. Dit betekent dat de relatie tussen zorgprofessional en patiënt langduriger en intensiever wordt, ook omdat er sprake is van meer noodzakelijke afstemming tussen zorg en dagelijks leven.

### Economische groei en de opbouw van de verzorgingsstaat

De naoorlogse welvaarts groei was naar huidige maatstaven spectaculair te noemen. In de periode 1950-1960 bedroeg de groei jaarlijks gemiddeld 4,2% en in de periode 1960-1973 zelfs 5,3% (zie figuur A2.2).

Die economische groei maakte het mogelijk om de verzorgingsstaat, waarvan de opbouw vlak na de Tweede Wereldoorlog begonnen was, te voltooien. Eind jaren zestig lijkt het voorzieningspakket zijn maximale omvang bereikt te hebben. De WAO (1966) en de AWBZ (1968) zijn de sluitstukken (Schuyt, 2013). De arrangementen van de verzorgingsstaat zorgden ervoor dat niemand zich meer hoefde te kwalificeren voor steun of hulp bij (wellicht moraliserende) liefdadigheidsorganisaties, of bij naaste familieleden een hand hoefde op te houden. Zo ontstond de 'gemoedsrust van de verzorgingsstaat', het vertrouwen dat in situaties van crisis er altijd wel een overheid is die financieel voor je zal zorgen en je zal helpen met een uitkering, huisvesting en zorg. Vrouwen die in een crisiscentrum verbleven, vonden het bijvoorbeeld heel vanzelfsprekend dat de overheid voor hen als kostwinner zou optreden (van Stolk & Wouters, 1983; Vuijsje & Wouters, 1999). Hiermee maakte de ene afhankelijkheid, die van de naasten, plaats voor die andere afhankelijkheid, die van de overheid. Dat was een situatie waarbij het individu op kosten van de gemeenschap wel zijn autonomie kon bewaren.

**Figuur A2.2:** Economische groei in Nederland, 1970-2012 (Bron: Nationale rekeningen Tijdreeksen 1969-2005 en Nationale rekeningen 2012).



### Stagnatie

Met de eerste oliecrisis van 1973 en de tweede oliecrisis van 1979 kwam de stagnatie van de economie. De hoge rente en inflatie hadden een desastreus effect op de huizenmarkt en de economie kwam tot 'stilstand' met een economische krimp van 1,2% in 1982. De werkloosheid liep op tot 12% in 1983. Vooral in de scheepsbouw, de metaalindustrie, de textielindustrie en de bouwnijverheid vielen veel ontslagen (Nationaal Historisch Museum). Veel 'overtollige' arbeidskrachten uit de industrie verdwenen in de WAO (Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering). De collectieve lasten stegen sterk, mede omdat lonen en uitkeringen aan elkaar gekoppeld waren. Het eerste 'no-nonsense'-kabinet Lubbers (1982-1986) zette echter in op bezuinigingen en afstoten van overheidstaken. De salarissen in de publieke sector werden verlaagd. De arbeidsparticipatie steeg door het toetreden van vrouwen tot de arbeidsmarkt. Vanaf 1983 trok de economie weer aan, maar het aantal WAO'ers steeg tot boven de 900.000 in 1990. 'Nederland is ziek', zei Lubbers in september van dat jaar. Een lange reeks van maatregelen om het aantal WAO'ers naar beneden te brengen volgde. Deels met succes, maar ook in 2010 heeft Nederland nog altijd 800.000 arbeidsongeschikten en zijn de kosten hiervoor het hoogste van heel Europa (Versantvoort & van Echtelt, 2012).

### Privatisering, marktwerking en vraagsturing

In de tweede helft van de jaren tachtig veranderde de Nederlandse economie van karakter (Nationaal Archief). Groei was er in de landbouw en de levensmiddelenindustrie en in de commerciële en niet-commerciële dienstverlening zoals de zorg. De industrie herstelde zich moeizaam. In die herstelfase werd de roep om een kleinere overheid sterker. Een overheid die ook bedrijfsmatiger zou moeten werken. Het leidde tot de privatisering van bekende staatsbedrijven als Hoogovens, DSM en PTT. In de jaren negentig werd de gedachte van de privatisering aangevuld met marktwerking. Er moest concurrentie mogelijk worden voor openbaar vervoer en energie. Splitsing van de NS en energiebedrijven volgde. Met het rapport van de commissie Dekker in 1987 kwam de marktwerking ook voor de zorg op de agenda te staan. Het rapport pleitte voor drie zaken: gereguleerde concurrentie, vraagsturing en zorgvernieuwing. De aanbodsturing die in de jaren tachtig was ingevoerd (ziekenhuisbudgettering in 1983) hield weliswaar de kosten in de hand, maar was ondoelmatig en leidde tot wachtlijsten. De positie van de patiënt was zwak. Het rapport van de commissie Dekker werd door het 'veld' positief ontvangen (van der Grinten &

Kasdorp, 1999). De invoering van een nieuw stelsel strandde echter in de jaren negentig in een politieke omgeving die van kleur was veranderd. Het aanhoudende gesteggel over de omvang van het basispakket, de inkomensgevolgen en de gevolgen voor de ziektekostenverzekeraars en werkgevers had een sterk vertragend effect. Eenmaal veranderingsmoe plaatste het eerste paarse kabinet de grote plannen voor structuurverandering in de ijskast. In plaats daarvan werd ingezet op het realiseren van wetgeving die de positie van zorgvragers zou versterken. In de periode van 1995 tot 2000 zijn vier wetten van kracht geworden die gericht zijn op de versterking van de positie van de zorgvrager: De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ), de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ) en de Kwaliteitswet Zorginstellingen (KWZ).  
Zie ook: B1.2

Ook de modernisering van de AWBZ droeg bij aan de vraagsturing. In 1997 werd het persoonsgebonden budget in de AWBZ geïntroduceerd. Hiermee kreeg de burger zelf verantwoordelijkheid voor het regelen en inkopen van zorg. In 2006 wordt het systeem van gereguleerde concurrentie in de curatieve zorg gerealiseerd door middel van de zorgverzekeringwet.

In de samenleving van nu staat de zelfontplooiing van de autonome burger centraal. Volgens dit ideaal willen burgers veel zelf doen, maar vooral ook vaak zelf kunnen kiezen. De burger is dan klant geworden en die burger vindt een overheid tegenover zich die haar rol (ook) opnieuw gedefinieerd heeft (van der Lans, 2005). Een invloedrijk boek met de titel 'Reinventing government' had daar in 1992 in de VS voor gepleit en deze opvattingen waaiden via het Verenigd Koninkrijk ook over naar het Europese vasteland (Osborne & Gaebler, 1993). Ook in ons land kregen zij voet aan de grond. Het ging erom dat de overheid klantvriendelijker zou moeten gaan werken en ook niet meer alles zelf zou moeten doen. Veel kon worden overgelaten aan marktpartijen en zelfstandige organisaties. Ook de EU nam besluiten volgens deze principes. In de nieuwe filosofie van 'governance' legt de overheid niet meer dwingend op, maar bestuurt op afstand, waarbij toezichthouders als AFM en NZa ervoor moeten zorgen dat de markt zijn werk goed doet. 'Marktwerking bevordert de efficiency en houdt de kosten laag, de klant is koning en krijgt wat hij wil', zie hier in een notendop de koers van de jaren negentig om een topzware verzorgingsstaat te transformeren.

Besturen van publieke diensten moest in het vervolg op afstand met een kleine, wendbare overheid (Stellinga, 2012). Voor onderwijs en sociale woningbouw werd het model van de 'verzelfstandiging' gehanteerd. Het leidde tot fusies en schaalvergroting met betaalde bestuurders aan de top. Soms had dit negatieve gevolgen waarbij de financiële misstanden breed werden uitgemeten in de pers. Uiteindelijk zijn er in de publieke opinie anno 2012 dan ook meer tegenstanders (38%) dan voorstanders (23%) van privatisering (den Ridder & Dekker, 2012). Vooral ouderen zijn tegenstanders, wellicht ook omdat vertrouwde bakens als postkantoor en Postbank zijn verdwenen.

### **Economie en autonomie**

De economische situatie van het land blijkt sterk van invloed te zijn op de wijze waarop het concept van individualisering in het beleid voor de zorg wordt verwerkt. In tijden van economische voorspoed kostte het weinig moeite om het ethos van de autonome, kiezende burger te incorporeren in het beleid voor de zorg. Beleidsstukken die rond het jaar 2000 verschenen, laten dat mooi zien. In economisch opzicht was het jaar 2000 een topjaar. De millenniumbug uit 1999 bleek uiteindelijk reuze mee te vallen. De economie

draaide op volle toeren. Voor het eerst in 25 jaar kon de miljoenennota dan ook een begrotingsoverschot laten zien. In het derde jaar van Paars II kon minister Borst in haar beleidsagenda voor 2002 schrijven dat het kabinet door de meevallende budgettaire ontwikkeling veel meer ruimte kon vrijmaken om extra zorg te leveren. In de discussie over de herziening van de ZVW werd de logge aanbodsturing gehokeld en werd gepleit voor het wegwerken van de wachtlijsten, en het vergroten en flexibiliseren van het zorgaanbod. Daarbij stonden zelfbeschikking, autonomie en keuzevrijheid voorop.

Hoe anders zijn de vooruitzichten zo'n veertien jaar later. Voornamelijk voor de langdurige zorg zijn de kosten sterk gestegen. Drie kwartalen economische krimp op rij maken het steeds moeilijker om de uitgaven voor zorg te financieren. Afremmen van de sterke groei in de zorguitgaven lijkt onontkoombaar; de overheid voelt zich gedwongen om linksom dan wel rechtsom in te grijpen en de hand ferm op de knip te houden. Nog steeds zijn autonomie en zelfbeschikking leidende principes, maar nu in een andere gedaante: niet alleen meer als vraagsturing, maar als een vorm van zelfbeschikking waarbij burgers onafhankelijk van de overheid in eerste instantie zelf hun zaakjes regelen en onderling voor elkaar zorgen zonder meteen een beroep te doen op gemeenschapsgelden. Daarbij speelt de vraag of burgers, gewend aan de arrangementen van de verzorgingsstaat, nog steeds de motivatie en vaardigheden hebben om voor zichzelf en hun naasten te zorgen. Te gemakkelijk zouden ze alle zorgvragen op het bordje van de overheid leggen, zo lijkt het. Cijfers lijken dit laatste echter niet te ondersteunen. Ongeveer 20% van de bevolking verleent informele zorg en een kwart tot een derde doet vrijwilligerswerk (Bijl et al., 2013; Harbers & Hoeymans, 2013).



# A3

## Waar staan we nu?

Om te kunnen begrijpen hoe burgers anno 2014 hun leefwereld ervaren, kunnen we er niet omheen dat die burger op meerdere fronten een crisis waarneemt, om te beginnen in de economie. In 2012 ziet 60% van de burgers ‘werk, inkomen en de economie’ als het belangrijkste probleem van het land. In 1982, bij de vorige grote economische crisis, was dat percentage voor het laatst zo hoog. De meeste Nederlanders zijn in het najaar van 2013 op zijn minst een beetje bezorgd over de financiële toekomst. Slechts 10% is niet bezorgd (Dekker & den Ridder, 2013). Daarnaast is sprake van een vertrouwenscrisis bij burgers met betrekking tot de bestaande instituties in de samenleving. Opmerkelijk is dat geen van de vertrouwde instituties buiten schot blijft: kerken, banken, onderwijs, wetenschap, rechtspraak, zorginstellingen en sport. Overal hebben zich de afgelopen tien jaar incidenten voorgedaan. Vaak heeft de burger daarbij het gevoel dat de topmensen de dans ontspringen, terwijl gewone burgers het gelag betalen. Anders dan in de jaren zeventig wordt er nu niet van buitenaf op de poorten van de instituties geklopt, maar verliezen instituties van binnenuit aan geloofwaardigheid (Schnabel, 2011).

De huidige tijd wordt voorgesteld als de tijd waarin de verzorgingsstaat zal plaatsmaken voor de participatiesamenleving. Die verzorgingsstaat is een dicht geweven web van rechten, voorzieningen en hulpverlening die er onder andere voor heeft gezorgd dat de sociale zekerheid ook een persoonlijke zekerheid werd: het besef dat de overheid zo nodig de rol van kostwinner op zich zal nemen (Vuijsje & Wouters, 1999). Anno 2013 kunnen we vaststellen dat die gemoedrust van de verzorgingsstaat steeds verder onder druk is komen te staan; niet alleen financieel, maar ook als het gaat om de hulpverlening. In *paragraaf 3.1* gaan we in op de opinies van burgers over de gezondheidszorg en laten we zien dat het merendeel van de Nederlanders een verslechtering van de gezondheidszorg verwacht. Ook ideeën van burgers over gezondheid en over eigen verantwoordelijkheid staan in deze paragraaf.

De in hoofdstuk 2 geschetste op elkaar ingrijpende maatschappelijke ontwikkelingen maken het onvermijdelijk de betrokkenheid van burgers in een nieuw perspectief te zetten. Geleidelijk ontwikkelen

zich nieuwe sociale ordeningen, een netwerksamenleving waarin autonome burgers zich anders organiseren en laten organiseren. Bestaande verhoudingen veranderen en andere samenwerkingsrelaties ontstaan. Overheid en professionals moeten nieuwe invulling geven aan de interactie met burgers en ruimte laten voor het zelforganiserend vermogen van mensen en burgerinitiatieven (Huygen et al., 2012).

Het idee van de participatiesamenleving kreeg eigenlijk al vastere vorm in het overheidsbeleid met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo), die is ingevoerd in 2007. Het gaat dan om participatie van burgers in de zin van meedoen en omzien naar elkaar. Dat is wat de Wmo voor ogen staat om te waarborgen dat iedereen die dat nodig heeft zorg van voldoende kwaliteit kan ontvangen zonder dat de kosten van de zorg verder stijgen (Vreugdenhil, 2012; VWS, 2013). We hebben het hier over een specifieke invulling van het begrip participatie waarbij het meedoen voorop staat en niet het meedenken of meebeslissen. Meedenken en meebeslissen zijn ook veelgebruikte en legitieme vormen van participatie. Deze stammen uit de tijd dat er een bewustzijn was ontstaan over de afstand of kloof tussen burgers enerzijds en de politiek en het bestuur anderzijds. Burgerparticipatie heeft dan vooral als doel om deze kloof te verkleinen. In dit hoofdstuk richten we ons zowel op de meedoen als op de meedenk- en meebesliskant van participatie. Daarvoor kijken we eerst naar mantelzorg en vrijwilligerswerk (*paragraaf 3.2*) als vormen van meedoen, en vervolgens naar burgerparticipatie als vorm van meedenken en meebeslissen (*paragraaf 3.3*). Ook burgerinitiatieven komen hier aan de orde.

Tot slot is *paragraaf 3.4* van dit hoofdstuk gereserveerd voor patiënten in de zorg. Hoe participeren patiënten als het gaat om hun eigen gezondheid en zorg en als het gaat om de kwaliteit van de zorg voor grotere patiëntengroepen?

## 3.1 Nederlanders over gezondheid, gezondheidszorg en eigen verantwoordelijkheid

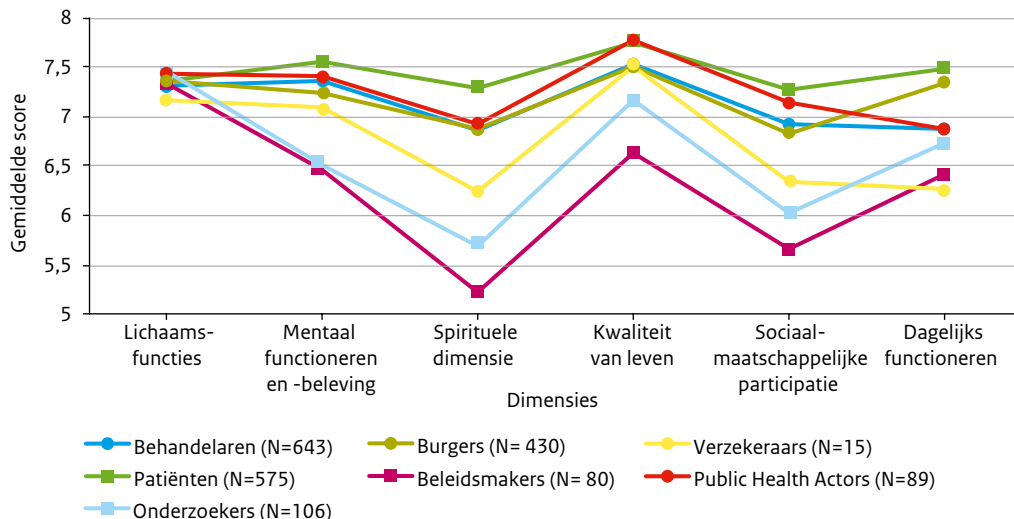
### Burgers over gezondheid: alles is gezondheid

Keer op keer blijkt uit onderzoek dat Nederlanders gezondheid het allerbelangrijkste in het leven vinden (zie B2.1). Dat is misschien niet vreemd nu uit nieuw onderzoek blijkt dat mensen veel verschillende levensdomeinen onder het begrip gezondheid scharen (Huber et al., 2013). Niet alleen lichaamsfuncties en dagelijks functioneren, maar ook sociaal-maatschappelijke participatie en zingeving maken deel uit van de gezondheid. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om betekenisvolle relaties, sociale en communicatieve vaardigheden en het nastreven van doelen en idealen. Voor mensen die te maken hebben met ziekte geldt dit nog iets sterker dan voor de gemiddelde Nederlander. Overigens vinden de meeste mensen hun eigen gezondheid goed. Desgevraagd antwoordt driekwart van de mensen dat zij hun eigen gezondheid als goed of zeer goed ervaren (Galenkamp & van der Noordt, 2013).

### Onderzoekers en beleidsmakers hebben veel smallere definitie van gezondheid

In het onderzoek van Huber is niet alleen aan burgers en patiënten gevraagd wat zij onder gezondheid verstaan, maar ook aan artsen, verpleegkundigen, public-healthactoren, beleidsmakers, onderzoekers en verzekeraars (Huber et al., 2013). *Figuur A3.1* toont de resultaten van dit onderzoek. Patiënten geven alle genoemde dimensies ongeveer dezelfde score. Dit betekent dat zij van al deze dimensies in gelijke mate

**Figuur A3.1:** Aspecten van gezondheid volgens verschillende doelgroepen (Bron: Huber et al., 2013).



vinden dat deze onderdeel zijn van gezondheid. Beleidsmakers, onderzoekers en verzekeraars hanteren een veel smaller begrip van gezondheid. Alleen lichaamsfuncties scoren zij even hoog als patiënten. Zij geven echter een veel lagere score aan alle andere dimensies. Vooral sociaal-maatschappelijke participatie en spiritualiteit (zingeving) vinden zij geen onderdeel van gezondheid. Gezondheidsprofessionals nemen een middenpositie in.

Zie ook: B2.2

### Burgers over zorg: tevreden maar bezorgd

Over de huidige gezondheidszorg zijn Nederlanders tevreden én bezorgd. Nederlanders zijn – zeker in vergelijking met andere Europeanen – bijzonder tevreden over de gezondheidszorg: 50% beoordeelt de zorg als zeer goed en 41% vindt het tamelijk goed, dus 91% heeft een positief oordeel. Alleen in België (95%) en Luxemburg (93%) is men vaker tevreden (Europese Commissie, 2012). Tegelijkertijd zijn Nederlanders ook meer bezorgd over de zorg. Dit onderzoek van de Europese Commissie laat zien dat Nederlanders, samen met de Finnen en Zweden, het meest bezorgd zijn van alle Europeanen. Opvallend is het verschil met onze zuiderburen. Zowel Nederlanders als Belgen zijn zeer tevreden met de huidige zorg, terwijl slechts 4% van de Belgen ‘gezondheid en sociale zekerheid’ als de belangrijkste problemen in hun land noemt tegenover 30% van de Nederlanders (Europese Commissie, 2012).

Zie ook: B3.1

Ook het Continu Onderzoek Burgerperspectieven laat zien dat Nederlanders bezorgd zijn. Nederlanders vrezen dat de kosten van de zorg in de toekomst zullen stijgen, dat er bezuinigd zal worden en dat daarmee de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg onder druk zullen komen te staan. Desgevraagd zegt 31% dat zij zich (tamelijk) veel zorgen maken over de mogelijkheid dat ze in de toekomst niet de



benodigde medische zorg zullen krijgen. Hun zorgen komen voort uit onzekerheid over hun gezondheid of financiële situatie in de toekomst (Dekker et al., 2012). Vooral vrouwen, lager opgeleiden, mensen die ontevreden zijn over hun eigen gezondheid en aanhangers van de SP noemen de toekomst van de gezondheidszorg als een probleem. Men denkt dat vooral mensen met minder geld, ouderen, chronisch zieken en gehandicapten het moeilijker krijgen.

Niet alleen vrezen Nederlanders toekomstige bezuinigingen op de zorg, de perceptie van de meeste mensen is dat er de afgelopen periode ook al bezuinigd is. Zo denkt ruim de helft (55%) van de bevolking dat de collectieve uitgaven in de medische zorg de afgelopen periode zijn gekrompen. Nog meer mensen (60%) denken dat de collectieve uitgaven voor ouderen en gehandicapten zijn verminderd (Dekker et al., 2012). In werkelijkheid zijn deze uitgaven de afgelopen jaren alleen maar toegenomen.

Zie ook: B3.1

### **Eigen verantwoordelijkheid: in theorie wel, in de praktijk veel minder**

Er lijkt de laatste jaren sprake van een nieuw verantwoordelijkheidsmodel: de burger moet meer zaken zelf regelen, de overheid houdt de regie (Veldheer et al., 2012). Onder de Nederlandse bevolking is veel steun voor minder overheid en meer eigen verantwoordelijkheid als principe. Minder overheid betekent dan minder regels, ambtenaren en bureaucratie. Zo vindt 57% dat mensen zelf meer eigen verantwoordelijkheid moeten nemen (Dekker & den Ridder, 2011; Veldheer et al., 2012). Eigen verantwoordelijkheid is nastrevenswaardig en het is een norm, maar dat betekent niet dat mensen een verschuiving van verantwoordelijkheden van overheid naar burgers zonder meer steunen. Burgers hebben het idee dat ze voor veel dingen al verantwoordelijkheid nemen en zelf opdraaien voor de kosten. Zij vinden dat er een vangnet moet blijven voor wie door ouderdom, ziekte, werkloosheid of pech geen verantwoordelijkheid kan nemen. Sommigen zijn bezorgd dat voorzieningen niet voor iedereen toegankelijk en betaalbaar blijven. Zo is 16% van de burgers bang dat meer eigen verantwoordelijkheid leidt tot grotere maatschappelijke ongelijkheid.

### **Eigen verantwoordelijkheid: wel voor leefstijl, niet voor zorg**

Niet op alle terreinen vinden burgers dat ze zelf verantwoordelijk zijn. De meeste mensen vinden dat zij zelf vooral verantwoordelijk zijn voor de eigen inkomensvoorziening, de opvoeding en opvang van hun kinderen en een gezonde leefstijl. Zo wenst de meerderheid geen overheidsbemoeienis met de eigen leefstijl en vindt de helft van de Nederlanders het acceptabel om mensen die ongezond leven daar zelf financieel verantwoordelijk voor te stellen (Bijl et al., 2013). Gezondheidszorg, veiligheid en onderwijs zijn voorbeelden van terreinen waarvan de meeste Nederlanders vinden dat dit primair een taak van de overheid is. Dat geldt ook voor de ouderenzorg en buurtvoorzieningen. Op deze twee onderwerpen zoomen we hieronder nog wat verder in.

Zie ook: B3.2

### **Verantwoordelijkheid ouderenzorg: familie of overheid?**

Het ideaal van kinderen die voor hun ouders zorgen, blijkt de gemiddelde Nederlander sterk aan te spreken. Het beeld van ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen vindt vrijwel niemand prettig. In theorie vinden Nederlanders dan ook dat familieleden meer zouden moeten doen. In de praktijk blijkt het toch anders te liggen. Dan willen maar weinig ouders afhankelijk zijn van hun kinderen, en hebben maar weinig kinderen er behoefte aan om hun ouders intensief te verzorgen. Afgezien van praktische

**Tabel A3.1:** Voorkeuren voor besluitvorming over buurtvoorzieningen, bevolking van 18+, 2011 (in procenten) (Bron: Dekker & den Ridder, COB 2011/3).

Welke van de volgende drie mogelijkheden heeft het meest uw voorkeur als het gaat om voorzieningen (zoals groen en bibliotheek) in de buurt?	%
Het gemeentebestuur en de gemeenteraad beslissen welke voorzieningen waar komen	52
Buurtbewoners krijgen van de gemeente een budget dat ze in onderling overleg zelf mogen besteden aan buurtvoorzieningen	37
Buurtbewoners zijn helemaal zelf verantwoordelijk voor de inrichting van hun buurt. Ze moeten meer zelf voorzieningen organiseren en het daarvoor nodige geld bijeenbrengen	3
Geen voorkeur/ ik weet het niet	8

argumenten vinden velen ook dat de zorg voor iedereen gelijk moet zijn en dus niet afhankelijk van de inzet van familie. Deze discrepantie tussen het ideaal en de praktijk komt uit groepsgesprekken die het SCP organiseerde rondom het thema 'eigen verantwoordelijkheid' (Dekker & den Ridder, 2011). Een paar cijfers: 14% van de ondervraagden vindt dat de familie primair verantwoordelijk is en 34% ziet een primaire verantwoordelijkheid voor de overheid. Iets minder dan de helft (48%) vindt dat de overheid wel verantwoordelijk is, maar een beroep moet doen op de familie om de kosten te drukken. Het is prima als de overheid vrijwillige zorg stimuleert, maar dit moet niet verplicht worden. Overigens hebben migranten andere normen en waarden. Zij zien de zorg voor naasten in de eerste plaats wel als een taak voor de familie (Hootsen et al., 2013). Zij beschouwen familiezorg als optimaal, want daarbij is er een vertrouwensband en geen taalbarrière. Voor migranten is professionele hulp pas een optie als de mantelzorgers de zorg niet meer aan kunnen. Dit betekent overigens ook dat deze mantelzorgers vaak overvraagd worden.

Zie ook: B3.3

### **Verantwoordelijkheid buurtvoorzieningen: de buurt zelf of de overheid?**

Wie is volgens burgers primair verantwoordelijk voor de besluitvorming over voorzieningen in de buurt? Is dit de overheid, of is dit iets waar buurtbewoners samen verantwoordelijk voor zijn? Ook dit is onderdeel van het eerder genoemde SCP-onderzoek (Dekker & den Ridder, 2011). De meeste ondervraagden zien het liefst dat de gemeente beslist over buurtvoorzieningen (zie tabel A3.1). De optie om samen met de buurt het budget te verdelen kan bij 37% van de mensen op steun rekenen. Zij zien vooral als voordeel dat de buurt zelf het best weet wat de problemen zijn. Uit de groepsgesprekken bleek dat de belangrijkste reden om de verantwoordelijkheid bij de gemeente neer te leggen het veronderstelde gebrek aan competenties van medebuurtbewoners is. Men is bang dat er in de buurt te veel meningen zijn, waardoor er geen besluit komt. Ook bestaat de angst dat het algemeen belang ver te zoeken is en diegene met de grootste mond zijn zin krijgt. De meeste burgers vinden het de taak van een democratisch gekozen gemeenteraad om te beslissen over buurtvoorzieningen. Deze is competent, kan alle gezichtspunten afwegen en een beslissing nemen waarbij het algemeen belang centraal staat. Wel willen mensen meebeslissen en stellen zij het op prijs als het gemeentebestuur met burgers gaat praten voordat het een beslissing neemt (zie ook *paragraaf 3.3*).

## 3.2 Mantelzorgers en vrijwilligers

In Nederland wonen ongeveer 1,5 tot 2,3 miljoen mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking (Heijmans et al., 2012; van Gool et al., 2009). Bijna de helft (49%) maakt gebruik van professionele zorg thuis (inclusief particuliere zorg) en 59% ontvangt informele zorg, aldus onderzoek van het NIVEL uit 2010 (Heijmans et al., 2012). Hierbij gaat het niet alleen om hulp bij het huishouden en de verzorging, maar ook om begeleiding. Tussen 2005 en 2010 nam zowel het aandeel mensen met formele zorg als het aandeel mensen met informele zorg toe. Deze cijfers laten zien dat er veel mantelzorg wordt gegeven in dit land. Een op de vijf, ofwel 2,6 miljoen volwassen Nederlanders geeft meer dan drie maanden of meer dan acht uur per week hulp aan een huisgenoot of een andere naaste (de Boer & de Klerk, 2013). Overigens fluctueert dit cijfer met de definitie en criteria van wat men wel en niet tot mantelzorg rekent. Recent komt een groot onderzoek van de GGD'en, het RIVM en het CBS op een cijfer van 1,5 miljoen actieve mantelzorgers van 19 jaar en ouder, ofwel 12% van de bevolking (CBS, 2013; Harbers & Hoeymans, 2013).

### Bereidheid tot het geven en krijgen van informele ondersteuning

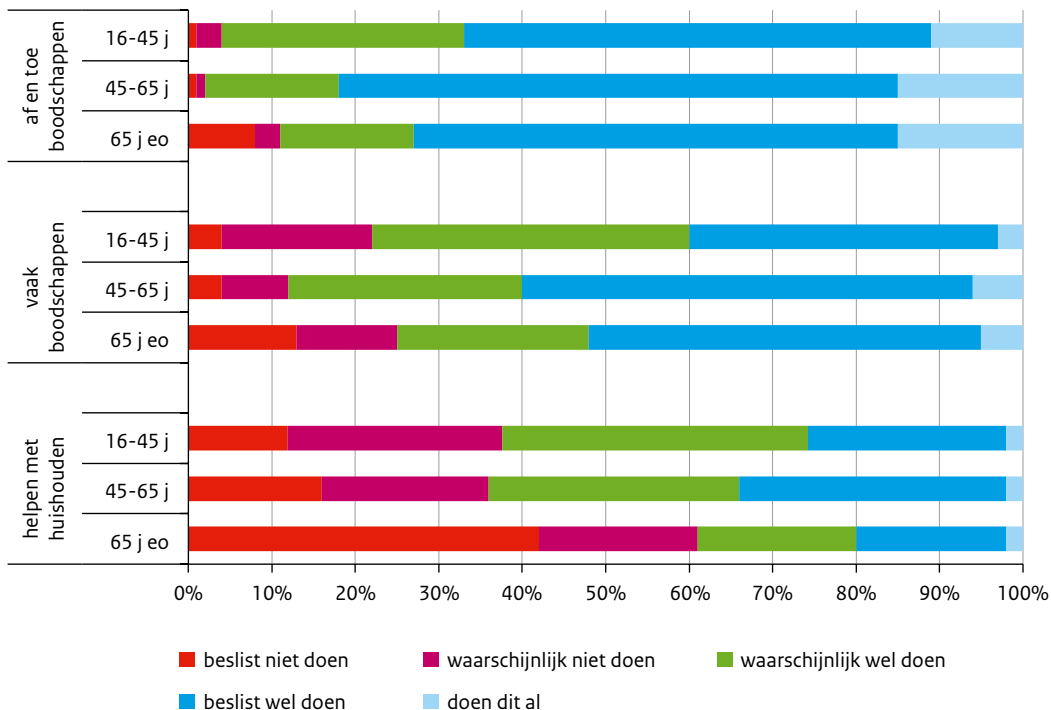
Met het oog op de participatiesamenleving is het van belang om ook een inschatting te maken van het hulppotentieel dat onze samenleving te bieden heeft. In het algemeen geldt dat bijna iedere burger wel bereid is om incidentele hulp te verlenen. Met het zwaarder of langduriger worden van de zorgtaak neemt die bereidheid echter af. "Het moet geen verplichting worden", zo zegt men. *Figuur A3.2* geeft een indruk van de hulp die mensen bereid zijn te geven aan buurtgenoten.

De meerderheid van de Nederlanders zegt er zeker van te zijn dat ze af en toe boodschappen voor een bekende uit de buurt willen doen die hulp nodig heeft. Ongeveer de helft wil dit zelfs vaak doen. Tot helpen met de huishouding is men minder bereid.

Ook TNS Nipo heeft onderzoek gedaan naar de bereidheid om voor hulpbehoevende of eenzame mensen in de buurt te zorgen. Dan zegt 26% daar 'zeker wel' bereid toe te zijn en 7% dat zij dit al doet. De bereidheid voor zieke en hulpbehoevende familieleden te zorgen die niet bij hen in huis wonen is groter: 42% is hier 'zeker wel' toe bereid en 18% doet dit al (Kanne et al., 2013). Nadere analyse van de gegevens leert dat er verschillen zijn tussen soorten wijken: met actieve welgestelden, passieve welgestelden, actieve armen en passieve armen. Vooral het aantal actieve mensen in een wijk maakt het verschil. Of de bewoners welgesteld zijn of niet, heeft minder invloed. Voor elk van die wijken moeten de mensen op een andere manier gemotiveerd worden hun eigen verantwoordelijkheid te nemen. Ook zijn er verschillen tussen grote en kleine gemeenschappen. In een kleine gemeenschap is het bijvoorbeeld goed mogelijk om bewoners samen met professionals te laten zorgen voor ouderen, omdat de verpleegkundigen gewoon in het dorp wonen. In een anonieme hoogbouwbuurt zal zo'n initiatief niet gauw slagen (Kanne et al., 2013).

Als het gaat om de verzorging voor zieke ouders laat SCP-onderzoek zien dat de meeste mensen 'beslist' wel een aantal maanden willen zorgen (zie *figuur A3.3*). Vooral jongere mensen (15-45) geven aan 'beslist' wel te willen zorgen (57%), terwijl dit onder de 45-65-jarigen nog maar 25% is. Als het gaat om een langere tijd of om persoonlijke verzorging, wordt de bereidheid voor beide leeftijdsgroepen minder.

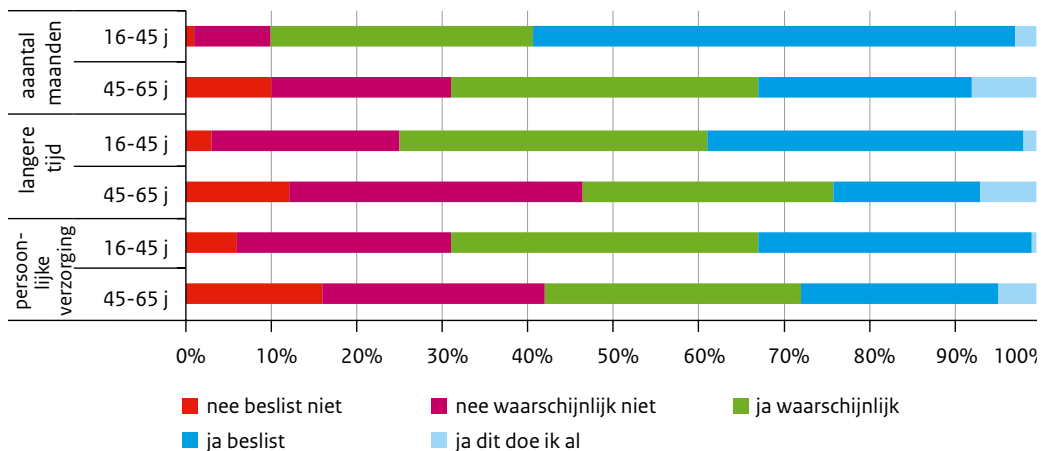
**Figuur A3.2:** Percentage mensen dat bereid is verschillende soorten hulp te verlenen aan bekenden in de buurt (Bron: SCP (Culturele Veranderingen 2010)).



Deze vragen zijn als volgt geïntroduceerd: 'De volgende vragen gaan over het verlenen van hulp aan anderen. Ik noem u nu een aantal manieren waarop mensen hulp kunnen verlenen aan anderen. Wilt u aangeven hoe waarschijnlijk het is dat u dit zou doen? (Het gaat om bekenden uit de buurt.)'.

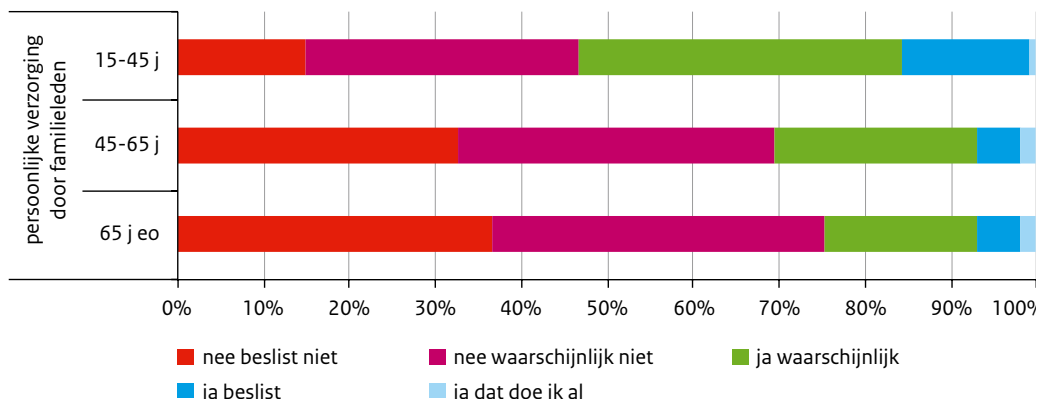
Uit dit SCP-onderzoek is ook af te leiden hoe men staat tegenover het ontvangen van persoonlijke verzorging door familieleden. Slechts weinig mensen vinden dat 'vanzelfsprekend' (ja beslist) en veel mensen willen dat (waarschijnlijk) niet (zie *figuur A3.4*). Met name ouderen (die wellicht de meeste kans op een zorgafhankelijkheid hebben) zien dat in meerderheid niet zitten (75%).

**Figuur A3.3:** Percentage mensen dat bereid is verschillende soorten hulp te verlenen aan ouders  
(Bron: SCP (Nederland In Generaties 2010)).



Aan de respondenten met minstens één in leven zijnde ouder is hun mening gevraagd over de stellingen:  
 'Ik ben bereid om een aantal maanden voor mijn ouders te zorgen als dat nodig is'.  
 'Ik ben bereid om gedurende een langere periode voor mijn ouders te zorgen als dat nodig is'.  
 'Ik ben bereid om persoonlijke verzorging (zoals hulp bij douchen of toiletbezoek) aan mijn ouders te geven als dat nodig is'.

**Figuur A3.4:** Percentage mensen dat bereid is hulp bij persoonlijke verzorging te ontvangen van familieleden  
(Bron: SCP (Nederland In Generaties 2010)).



Mening over de stelling 'Ik vind het vanzelfsprekend om van familieleden persoonlijke verzorging te ontvangen (zoals hulp bij het douchen of toiletbezoek) als ik hulp nodig heb'.

**Tabel A3.2:** Aantal vrijwilligers in de zorg.

Via vrijwilligersorganisaties, zoals Zonnebloem, Rode Kruis, Humanitas	250.000
In verzorgings- en verpleeghuizen	100.000
In gehandicaptenorganisaties	50.000
In ziekenhuizen	20.000
In ggz-instellingen, via Mee-organisaties en gezondheidsprojecten	30.000
<b>Totaal</b>	<b>450.000</b>

Bron: Scholten, 2011, p. 4.

### Vrijwilligerswerk

Nederland geldt als kampioen vrijwilligerswerk (Dekker & de Hart, 2009). Enquêtécijfers spreken over miljoenen. Zo doet volgens het SCP een kwart van de bevolking minstens één uur per week vrijwilligerswerk (Bijl et al., 2013). In vrijwel alle onderzoeken is het percentage vrijwilligers opvallend stabiel. Wel zijn het steeds meer ouderen die niet meer werken die vrijwilligerswerk doen. Sommige vrijwilligers doen erg veel: 16% blijkt verantwoordelijk voor bijna de helft van het aantal vrijwilligersuren. Nederlanders doen vooral vrijwilligerswerk in de sport. Daarmee is niet gezegd dat er geen tekort aan vrijwilligers is. In een onderzoek onder 700 organisaties in de sport, welzijn en zorg meldt 48% van hen een tekort (van der Klein et al., 2010). Zorgorganisaties rapporteren het hoogste tekort, namelijk 58%.

Aan de andere kant lijkt er ook een altruïstisch reservoir, zoals Evelien Tonkens het in het magazine *Zelf* noemt. De meeste mensen hebben een grote behoefte om een betekenisvolle rol te spelen in de maatschappij. Zij willen iets voor anderen betekenen, maar missen de aansluiting om die wens om te zetten in concrete activiteiten. Er is sprake van een 'latente voorraad'. Wat ontbreekt, is een natuurlijk contact tussen vraag en aanbod, zoals die er bijvoorbeeld wel is in kerkelijke gemeenschappen, kleine dorpen en voor ouders met kinderen op de basisschool.

### Vrijwilligerswerk in de zorg

Het 'altruïstisch reservoir' is niet gekwantificeerd. Wel zijn er schattingen van het aantal vrijwilligers dat werkzaam is in de zorg. Volgens schattingen van het kenniscentrum langdurende zorg Vilans zijn er in Nederland ongeveer 450.000 vrijwilligers in de zorg (Scholten, 2011) (zie tabel A3.2). Naar schatting 25.000 vrijwilligers geven intensieve vrijwilligerszorg waarmee elk jaar 34.500 hulpbehoevenden en mantelzorgers geholpen worden. De vraag naar deze intensieve vorm van vrijwilligerswerk is echter groter: 40.000 tot 50.000 mensen per jaar. De meeste organisaties voor intensieve vrijwilligerszorg kampen dan ook met wachtlijsten (Mezzo, 2011).

### 3.3. Burgerparticipatie

Burgerparticipatie gaat, zoals gezegd, zowel over burgerinitiatieven en meedoen als over meedenken en meebeslissen. Het wordt meestal geplaatst in de context van overheidsbeleid. Grofweg zijn er drie fases van het ontstaan van burgerparticipatie:

1. de periode van de inspraak, ontstaan in de jaren zeventig, met de door burgers afgedwongen inspraak bij inrichtingsplannen (ruimtelijke ordening);
2. de periode van de interactieve beleidsvorming, vanaf de jaren negentig, waarbij de overheid het belangrijk vond burgers vooraf te betrekken bij beleidsvorming voor meer draagvlak;
3. de periode van de burgerinitiatieven, vanaf 2000, waarbij burgers zelf initiatieven nemen in de ontwikkeling van hun straat of wijk.

Deze drie vormen van burgerparticipatie bestaan nu naast elkaar. Bij de eerste twee ligt het initiatief vooral bij de overheid, bij de laatste ligt het initiatief bij de burger.

Gemeenten betrekken burgers vaak bij het beleid voor de terreinen leefbaarheid en ruimtelijke ordening. Op het terrein van preventie en gezondheid gebeurt dit veel minder. De populairste vorm om samen met burgers beleid te vormen zijn de inspraakavonden en themabijeenkomsten (Peeters, 2012).

#### Burgerinitiatieven

Naast door de gemeente geïnitieerde burgerparticipatie zijn er ook veel initiatieven waar de overheid niet aan te pas komt. Er komen ook succesvolle initiatieven vanuit de burger(s) zelf. De aanleiding is meestal iets wat de burgers direct raakt, zoals herstructurering of een ander acuut probleem, vaak voortkomend uit lokale behoeften en vooral te vinden op wijk- of buurtniveau. Zij zijn ontevreden met het bestaande of vinden dat het beter kan (Klein et al., 2013). Voorbeelden zijn wijkondernemingen, sociale en economische centra in leegstaande scholen, zelfregiecentra voor en door kwetsbare burgers, en wooninitiatieven. Belangenorganisaties met veel vrijwilligers spelen een cruciale rol bij dergelijke initiatieven. Moderne communicatiemiddelen helpen hierbij en maken onderling contact steeds gemakkelijker.

#### Georganiseerde participatie

Burgerparticipatie verloopt voor een groot deel ook via cliëntenorganisaties en -raden (zoals de Wmo- en seniorenraad, wijkraden of dorpsraden), bewonerscommissies en zelforganisaties. Via deze platforms kunnen burgers bijdragen aan allerlei gemeentelijke plannen. Zo zijn gemeenten verplicht een Wmo-raad in te stellen. Tegenwoordig krijgen bewoners vaak verantwoordelijkheid via buurtbudgetten die ze zelf binnen bepaalde kaders kunnen besteden. Iets meer dan de helft van de gemeenten werkt met wijk- of dorpsbudgetten (Peeters, 2012). Niet iedereen is hier een voorstander van (zie tabel A3.1).

#### Ervaringen met burgerparticipatie

Onderzoek van de Nationale ombudsman naar de beleving van burgers in burgerparticipatie laat diverse kritiekpunten zien (van Helden et al., 2009). Veel burgers hebben het gevoel dat de politiek toch al heeft besloten, dat zij te laat worden betrokken, dat de uitkomsten van de burgerparticipatie worden genegeerd of dat de gemeente onduidelijke en onvolledige informatie verstrekt. De wijze waarop de burger de gedragingen van de gemeente beleeft, is sterk van invloed op zijn rechtvaardigheidsbeleving. In de beleving van burgers is de interactie met de overheid vaak nog te eenzijdig, is het onduidelijk wat met inbreng van burgers wordt gedaan en is het vaak de overheid die besluit dat burgers mogen meedoen.

Alleen dit startpunt is al van invloed op het samenspel tussen overheid en burgers, en de manier waarop burgers het ervaren.

### Wie doet mee?

Niet iedere burger is even actief. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) maakt onderscheid in vier typen: verantwoordelijken, pragmatici, volgzaam en critici (WRR, 2012). De verantwoordelijken zijn het gemakkelijkst te benaderen door beleidsmakers. Het is ook bekend dat bepaalde groepen nog vaak afwezig zijn bij participatieprocessen, zoals jongeren, laagopgeleiden en allochtonen. Dit geldt ook voor deelname aan georganiseerde vormen van participatie (zoals Wmo-raden).

### Participatie is maatwerk

Bij burgerparticipatie gaat het om een wisselwerking tussen burger en overheid. Het vereist wederzijds vertrouwen en commitment (WRR, 2012). De overheid moet volgens de WRR leren dingen te laten, in plaats van te doen. Meer regie vanuit de burgers hoort daar zeker bij, zoals bij burgerinitiatieven. Dat dergelijke initiatieven enthousiasmeren en bewoners op wijkniveau bij elkaar brengen, is alleen al een reden om dit te blijven bevorderen. Het kan veel opleveren als de overheid dit weet te benutten. Het levert echter ook vragen op voor gemeenten. Hoe houdt de gemeente zicht op de kwaliteit van de initiatieven, hoe bestendig zijn ze, hoeveel overheidsbemoeienis is wenselijk? (Klein et al., 2013). Overigens is het ook denkbaar dat meer initiatief vanuit de overheid met inspraak of interactieve beleidsvorming soms beter past – onder goede voorwaarden - bij complexe opgaven als vergrijzing, krimp, klimaat, veiligheid en gebiedsontwikkeling. Participatie is maatwerk, en een blauwdruk of een standaard methodiek is niet beschikbaar.

## 3.4 Patiënten

Parallel aan de initiatieven rondom burgerparticipatie lopen de ontwikkelingen rondom patiënten: zelf je ziekte managen, meer bewust je zorgverlener kiezen en als patiënt meedenken en beslissen over de organisatie, kwaliteit en klantgerichtheid van de zorg (bijvoorbeeld in cliëntenraden of patiëntenorganisaties). Om verantwoordelijkheid te kunnen nemen en keuzes te maken zijn vaardigheden nodig, meer specifiek: gezondheidsvaardigheden. Deze onderwerpen komen in deze paragraaf aan de orde.

### 3.4.1 eHealth, zelfmanagement en shared decision making

#### Technologie maakt veel mogelijk

Niet alleen buiten de zorg, ook in de zorg zijn burgers meer dan vroeger zelf aan zet. De mogelijkheden daartoe worden ook steeds groter. Nederlanders zijn in toenemende mate hoger opgeleid en mondiger, maar ook de technologie is een belangrijke factor die ervoor zorgt dat we gezondheid en ziekte zelf kunnen managen. Zo zijn er op dit moment al zo'n 17.000 gezondheidsapps beschikbaar, waarvan er 300 Nederlands zijn. Bijna een half miljard mensen wereldwijd hebben een gezondheidsapp op hun smartphone geïnstalleerd (De Eerstelijns, 2013). Deze stormachtige ontwikkeling wordt verwelkomd, maar ook kritisch bekeken. Zo willen artsen een keurmerk voor apps. Inmiddels hebben de apps 'Moet ik naar de dokter' en de iP Plaslijst een CE-markering gekregen. De CE-markering is geen keurmerk, maar een



aanduiding dat het product voldoet aan de Europese richtlijnen voor veiligheid, gezondheid, milieu en consumentenbescherming.

Het potentieel van eHealth is groot (zie bijvoorbeeld de digitale zorggids voor een beoordeling van vele apps, op [www.digitalezorggids.nl](http://www.digitalezorggids.nl)), maar het daadwerkelijk gebruik is nog klein. De recente eHealth-monitor van Nictiz en NIVEL laat zien dat eHealth-toepassingen die een groter beroep doen op meer persoonlijke inzet nog weinig gebruikt worden. Het gebruik van eHealth-toepassingen gericht op zelfmanagement komt zelfs nog nauwelijks voor. Ook de groep die hiervan in de toekomst gebruik wil maken is nog redelijk beperkt. Het gaat dan om voorbeelden als het doen van een zelftest op internet (6%), het online bijhouden van de eigen gezondheidsgegevens (4%) of op de telefoon een herinnering instellen voor het innemen van medicijnen (2%). Gezondheidsapps die gebruikt worden voor diagnostische en/of therapeutische doeleinden worden beschouwd als medische hulpmiddelen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) handhaaft sinds 1 januari 2014 de wet op de medische hulpmiddelen. Dat betekent dat een CE-certificering verplicht is, ook voor deze apps.

### **Maar technologie heeft ook ethische dimensies**

Onderzoekers van het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg deden onderzoek naar eHealth in de GGZ, maar keken ook naar eHealth in het algemeen. Zij stellen dat de toepassing van e-mental health in hoge mate een bottom-upbeweging is die zich als sneeuwbal verder uitrolt, terwijl er ook onzekerheden zijn over de werkzaamheid en er een ethische dimensie is waar nog te weinig mee gedaan wordt (Putters et al., 2012). Het gaat dan om de sociale gevolgen, om de waardering van de uitkomsten en om waar en wanneer je e(mental)Health inzet. Onderzoek onder burgers laat zien dat zij verwachten dat medische technieken niet voor iedereen beschikbaar zullen zijn. Vooral het welvarende deel van de (wereld)bevolking zal hiervan gebruik kunnen maken. eHealth en technologie zullen dan de verschillen in welvaart en gezondheid tussen groepen individuen eerder vergroten dan verkleinen (Stol & Nelis, 2010).

### **Zelfmanagement is veel meer dan technologie**

Het zelf managen van een (chronische) ziekte is veel meer dan het gebruik van technologie alleen. Zelfmanagement is 'het individuele vermogen om goed om te gaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de daarbij behorende aanpassingen in leefstijl, zodat men in staat is om zelf de gezondheidstoestand te monitoren en de cognitieve, emotionele en gedragsmatige reacties te vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven' (Wagner et al., 2001). Zelfmanagement betekent vooral dat chronisch zieken meer de regie krijgen over hun zorg. In de zorg staat de zorgvraag van de patiënt centraal. De patiënt krijgt integrale zorg en levert zelf een belangrijke bijdrage door middel van zelfmanagement. Behalve behandelingen krijgen mensen ook middelen aangereikt om kennis op te doen over gezondheid, hun ziekte en verschillende behandelmethoden, soms in de vorm van eHealth. Zorgverleners leren anders met patiënten te communiceren: minder gericht op informeren, meer op het betrekken van de patiënt bij de behandeling en daarbij nauw aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van de patiënt. Een persoonlijk zorgplan is een veelbelovend hulpmiddel, maar wordt nog weinig gebruikt.

*Zie ook: B5.1*

### **Zelfmanagement: meer regie, betere gezondheid voor lagere kosten?**

Zelfmanagement zou tegemoet komen aan de wens van chronisch zieken zelf om meer regie over hun

ziekte te kunnen voeren, maar daarnaast wordt er nog meer verwacht van zelfmanagement. Het helpt mensen met een chronische aandoening zo goed mogelijk met hun ziekte om te gaan, zodat de best mogelijke kwaliteit van leven wordt bereikt en zij beter kunnen participeren in de maatschappij. Ook zou zelfmanagement de gezondheid van chronisch zieken verbeteren. Chronisch zieken nemen zelf de verantwoordelijkheid voor een gezonde leefstijl en een betere therapietrouw, waardoor gezondheidswinst behaald wordt. Ook geven patiënten zo meer richting aan hoe de beschikbare zorg wordt ingezet, zodat zelfmanagement de kwaliteit van zorg zal verbeteren. Tot slot wordt van zelfmanagement ook een vermindering van het zorggebruik en dus een kostenbesparing verwacht.

Internationaal onderzoek naar deze effecten van zelfmanagement laat enkele voorzichtig positieve resultaten zien (zie *tabel A3.3*). Dit geldt ook voor enkele Nederlandse onderzoeken naar de effecten van zelfmanagement (zie *tekstblok A3.1*). Zo lijkt zelfmanagement de gezondheid en kwaliteit van leven in enige mate te verbeteren. Bij een aantal chronische ziekten (astma, hartfalen, diabetes) lijkt het zorggebruik door zelfmanagement af te nemen. Er is nog onvoldoende bewijs voor een effect op de zorgkosten. Er zijn weliswaar studies die laten zien dat zelfmanagement bij kan dragen aan arbeidsbesparing in de zorg en op die manier een positief effect kan hebben op economische parameters. Zelfmanagement wordt echter nog niet systematisch toegepast binnen de zorg aan chronisch zieken, waardoor er nog geen definitieve uitspraken over arbeidsbesparing mogelijk zijn (Blanson Henkemans et al., 2010).

Opmerkelijk is dat nog maar in zeer beperkte mate is onderzocht of zelfmanagement de ervaren autonomie en de mogelijkheden tot participatie van mensen met chronische ziekten vergroot, terwijl dit belangrijke doelen van zelfmanagement zijn. Om zelfmanagement goed op zijn merites te kunnen beoordelen, zullen dus ook de uitkomstmaten van toekomstige effectiviteitsstudies moeten worden verbreed.

*Zie ook: B5.1*

### **Ondersteuning op maat bij zelfmanagement**

Chronisch zieken verschillen in de mate waarin zij ondersteuning nodig hebben om hun eigen ziekte te kunnen en willen managen. Zo heeft 16% van de patiënten behoefte aan ondersteuning bij de medische kant van de ziekte, zoals het correct innemen van medicatie. Verder heeft 22% behoefte aan ondersteuning bij het volhouden van leefstijlaanpassingen en 21% bij de omgang en communicatie met zorgverleners. De grootste groep (30%) heeft behoefte aan ondersteuning bij het inpassen van de ziekte in hun leven, aldus onderzoek van het NIVEL (Heijmans, 2010). De behoefte aan ondersteuning is hoger onder ouderen, alleenstaanden, mensen met een laag inkomen en mensen met een slechtere gezondheid en/of meerdere chronische ziekten.

*Zie ook: B5.2*

### **Shared decision making: er samen uitkomen**

Anno 2014 is het steeds gewoner dat patiënten de ruimte krijgen om mee te beslissen over de zorg of de behandeling. De Zorgbalans laat zien dat de 'shared decision making' verschilt per aandoening. Bij patiënten die een staaroperatie hebben ondergaan zegt 90% van de patiënten dat ze meestal of altijd konden meebeslissen. Voor de patiënten met een chronische huidaandoening, hartfalen en gebruikers van ziekenhuiszorg gaat het om rond de 70% van de patiënten (Zorgbalans, 2013). Een recent rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) stelt echter dat het betrekken van de patiënten bij de besluitvorming nog in de kinderschoenen staat, omdat patiënten een (grote) achterstand hebben in

**Tabel A3.3:** Overzicht van effecten van zelfmanagement(-ondersteuning) op basis van 86 internationale reviews en meta-analyses (Bron: Rijken & Heijmans, 2013).

	Effect
Kwaliteit en organisatie van zorg	In slechts zeven (van de 86) reviews/meta-analyses werden effecten op de kwaliteit en organisatie van de zorg beschreven. Uit deze reviewstudies komt naar voren dat eHealth zorg-op-afstand toepassingen, in plaats van of in aanvulling op de gebruikelijke zorg door professionals, een gunstig effect hebben op de communicatie tussen patiënten en zorgverleners. Effecten op de tevredenheid van patiënten met de zorg zijn te weinig onderzocht om hierover uitspraken te doen.
Gezondheid	Veel onderzoek is gedaan naar effecten op de ernst of activiteit van chronische ziekten (n=30), morbiditeit en complicaties (n=22) en mortaliteit (n=7). De reviews bieden over het geheel genomen wisselend tot positief bewijs voor verbeterde gezondheid door zelfmanagement, al zijn de effecten relatief klein. Het meeste onderzoek is gedaan onder mensen met diabetes. Verschillende vormen van zelfmanagementondersteuning leiden bij deze groep tot verbeterde bloedglucosewaarden, maar lang niet altijd tot minder diabetescomplicaties. Een systematische review, waarin 33 effectstudies bij diabetespatiënten waren opgenomen, liet zien dat op maar de helft van de 283 onderzochte gezondheidsuitkomsten een positief effect werd gevonden.
Kwaliteit van leven	Zelfmanagementprogramma's voor mensen met reumatische aandoeningen blijken in enige mate effectief in het verminderen van pijn en het reduceren van lichamelijke beperkingen. Voor de effectiviteit bij mensen met chronische rugpijn bestaat minder bewijs. Voor mensen met chronisch hartfalen laten de meeste reviews zien dat zelfmanagement hun kwaliteit van leven verbetert, al is er ook een systematische review die geen effecten vond. Positieve effecten zijn met name aangetoond van bepaalde vormen van telemonitoring en van beweegprogramma's die mensen met hartfalen op eigen gelegenheid thuis uitvoeren.
Gebruik van zorg	In 17 reviews werden effecten op het zorggebruik beschreven. Deze studies betroffen meestal kinderen of volwassenen met astma of mensen met chronisch hartfalen. Over het algemeen lijkt zelfmanagement het gebruik van zorg door deze groepen patiënten te verminderen. In vier systematische reviews werd een reductie van het aantal ziekenhuisopnames onder mensen met hartfalen gevonden. Zelfmanagement door kinderen of volwassenen met astma vermindert het aantal ziekenhuisopnames en het gebruik van spoedeisende hulp, al zijn de resultaten onder mensen met gecompliceerde astma minder bemoedigend. Bij mensen met diabetes is aangetoond dat zelfmanagement de benodigde diabetesmedicatie kan verminderen.
Zorgkosten en kosteneffectiviteit	Effecten op de zorgkosten werden in 12 reviewstudies gerapporteerd. Deze studies leveren weinig tot geen bewijs voor het veronderstelde kostenbesparende effect van zelfmanagement. Daarbij moet worden aangetekend dat nog maar een beperkt aantal echte kosteneffectiviteitsstudies is uitgevoerd.
Ervaren autonomie en participatie	In slechts zeven reviews werden uitkomsten op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie beschreven. Deze betreffen vooral de effecten van zelfmanagement bij kinderen met astma (en hun ouders) op het ziekteverzuim van school. Uit deze studies komt naar voren dat verschillende vormen van zelfmanagementondersteuning een gunstig effect hebben op het schoolverzuim. Reviewstudies waarin de effecten van zelfmanagement op arbeidsparticipatie of de ervaren autonomie van mensen met chronische ziekten werden onderzocht zijn niet gevonden.

kennis, en angstig en onzeker zijn (RVZ, 2013). De RVZ beveelt aan dat er niet alleen een wettelijk recht van patiënten moet komen op inzage in het medisch dossier (wat er al is via de WGBO), maar ook de plicht om patiënten deze informatie te verschaffen. Ook zou er een wettelijk recht op een individueel zorgplan voor patiënten met een chronische ziekte moeten komen.

### **Tekstblok A3.1: Uitkomsten van enkele Nederlandse studies naar de effecten van zelfmanagement.**

#### *Zelfmanagement bij COPD: minder zorggebruik en minder zorgkosten*

Effing en collega's onderzochten de effecten van het werken met een actieplan waarmee mensen met COPD leren om vroegtijdig signalen van tijdelijke verergering van hun klachten te herkennen en daarop adequaat te reageren met gerichte medicatie. Deze vorm van zelfbehandeling leidde tot een vermindering van het aantal contacten met de gezondheidszorg en een besparing van zorgkosten. Er werd geen verschil in kwaliteit van leven gevonden ten opzichte van een controlegroep die reguliere zorg ontving (Effing et al., 2009).

#### *Succesvol Amerikaans programma in Nederland beperkte effecten*

In Nederland zijn twee studies verricht naar de effectiviteit van het *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP), dat door Lorig en collega's in de Verenigde Staten werd ontwikkeld. Dit programma maakt gebruik van de interactie tussen mensen met chronische ziekten zelf (onder begeleiding van ervaringsdeskundige mediators) en stoelt vooral op een versterking van de persoonlijke effectiviteit van de deelnemers, zodat zij zich beter in staat voelen om hun leven met een chronische aandoening zelf in te richten. Niet alleen in de VS, maar ook in andere landen verbeterde dit programma diverse uitkomsten op de korte en lange termijn (Lorig et al., 1999; Lorig et al., 2001). In Nederland onderzocht Elzen de effecten bij ouderen met angina pectoris, hartfalen, COPD, astma, reumatische aandoeningen en diabetes (Elzen, 2006). Het programma verbeterde niet de persoonlijke effectiviteit, zelfmanagementvaardigheden en -gedrag, de ervaren gezondheid en het welbevinden en leidde evenmin tot een reductie in zorggebruik. Wel beoordeelden de deelnemers de cursus zeer positief. In de tweede Nederlandse studie werden de effecten van een voor werknemers met een chronische ziekte aangepaste versie van het CDSMP onderzocht (Detaille, 2012). Chronisch zieke werknemers die aan het programma hadden deelgenomen hadden acht maanden later een positievere attitude jegens zelfmanagement op het werk; laagopgeleide deelnemers rapporteerden een betere fysieke gezondheid dan vergelijkbare controlepersonen. Er werd geen effect gevonden op de persoonlijke effectiviteit en het zelfmanagementgedrag.

### **3.4.2 Kiezen voor een zorgverlener**

Zelf kiezen voor een zorgverlener is een andere vorm van autonomie van patiënten. Vier van de tien mensen geeft aan op zoek te gaan naar keuze-informatie als ze een specialist of ziekenhuis nodig hebben (Reitsma et al., 2012). Daarbij baseren zij hun keuze op het advies van hun huisarts of ervaringen van anderen. In de praktijk blijkt echter dat deze intentie niet overeenkomt met het uiteindelijke gedrag. Mensen blijken toch vaak de meest voor de hand liggende optie te kiezen. Ze gaan naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis of het ziekenhuis waarnaar ze zijn doorverwezen. Veel mensen maken wel actief een keuze als ze bijvoorbeeld een zeldzame ziekte hebben, een second opinion willen of als ze ontevreden zijn over hun huidige zorgverlener (Victoor et al., 2012; Victoor et al., in druk; Mol, 2006).

Zie ook: B5.3

### 3.4.3 Gezondheidsvaardigheden

Het geheel van vaardigheden die nodig zijn om verantwoordelijkheid te kunnen nemen en keuzes te kunnen maken ten aanzien van gezondheid en ziekte wordt 'gezondheidsvaardigheden' (internationaal: 'health literacy') genoemd. Het is een specifieke vorm van 'geletterdheid' die gaat over het kunnen begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid of ziekte. Het gaat om vaardigheden die nodig zijn om informatie te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen (van der Heide et al., 2013a).

#### **Gezondheidsvaardigheden nodig voor zelfmanagement**

Gezondheidsvaardigheden kunnen mensen met een (chronische) ziekte helpen bij het zelf managen van hun ziekte. Het goed kunnen begrijpen en toepassen van de instructies van een zorgverlener of van informatie uit bijsluiters kan bijvoorbeeld helpen bij het gebruik van medicatie en het zelf uitvoeren van controles. Ook zijn mensen met gezondheidsvaardigheden beter toegerust voor het maken van geïnformeerde en overwogen keuzes over hun gezondheid en zorg (van der Heide et al., 2013b). Dit geldt bijvoorbeeld voor de keuzes ten aanzien van voeding, deelname aan borstkankerscreening en medische behandelingen.

#### **10% laaggeletterd, 29% lage gezondheidsvaardigheden**

Ongeveer 10% van de Nederlandse beroepsbevolking tussen 18 en 65 jaar is in algemene zin laaggeletterd (Houtkoop et al., 2012). Omdat gezondheidsvaardigheden meer omvat dan geletterdheid, ligt het percentage mensen met lage gezondheidsvaardigheden hoger. Het gaat immers niet alleen om het kunnen lezen, maar ook om het kunnen begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid of ziekte. Een Europese studie komt op een schatting van ruim een kwart (29%) van de Nederlanders (Pelikan et al., 2012). Dit percentage is overigens lager dan in de meeste andere Europese landen. Zie ook [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl).

#### **Ook motivatie en zelfvertrouwen van belang**

Het gaat niet alleen om kennis en vaardigheden, maar ook om motivatie en zelfvertrouwen. Deze vier aspecten worden gevangen in de 'patient activation measure'. Uit onderzoek blijkt dat 22% van de Nederlandse bevolking niet de motivatie, kennis, zelfvertrouwen of vaardigheden heeft om een actieve rol te spelen ten aanzien van de eigen gezondheid. Dan gaat het dus om mensen die de actieve patiëntrol niet kunnen, willen of durven aannemen (Nijman et al., 2014). Ouderen en mensen met een laag opleidingsniveau scoren relatief laag op dit aspect. Overigens kan een grotere motivatie en meer zelfvertrouwen lagere gezondheidsvaardigheden deels compenseren (Dixon & le Grand, 2006). Dat komt bijvoorbeeld omdat zij gemakkelijker hun vragen aan de arts durven te stellen en omdat ze beter in staat zijn hun sociale netwerk te mobiliseren voor zaken die ze zelf niet kunnen.

### 3.4.4 Patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie speelt niet alleen in de spreekkamer maar ook op collectief niveau. Het gaat dan om de deelname van patiënten(organisaties) en cliëntenraden aan onderzoek, kwaliteit en beleid, als partner naast andere partijen. Mede door het stimuleringsbeleid van de overheid hebben patiëntenorganisaties een sterke positie verworven in de Nederlandse gezondheidszorg (Nederland et al., 2003). Niet

alleen zijn veel patiënten lid van een organisatie, maar ook de patiëntenorganisaties zelf en de koepel, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) spelen een belangrijke rol in het onderhandelingsproces dat zo kenmerkend is voor de Nederlandse gezondheidszorg. Een ander kenmerk van de gezondheidszorg in ons land is dat het ontwikkelen van richtlijnen en standaarden voor professioneel handelen vanaf de jaren tachtig voortvarend ter hand is genomen. Aanvankelijk werden deze richtlijnen vooral door de (medische) beroepsgroepen opgesteld. Tegenwoordig is het gebruikelijk dat patiënten hier ook aan bijdragen. Ook in onderzoek neemt de betrokkenheid van patiënten toe. In Nederland gelden het Astma Fonds (tegenwoordig Longfonds), ZonMw en de Reumapatiëntenbond als organisaties die hierin voorop lopen (Elberse, 2012).

In 2008 gaven 57 van de 85 onderzochte patiënten- en gehandicaptenorganisaties aan meegeholpen te hebben aan het ontwikkelen van richtlijnen in de zorg, terwijl hun rol toen nog niet formeel was vastgelegd (BS Health Consultancy, 2010). Dat is wellicht uitzonderlijk, omdat het patiëntenorganisaties vaak moeite kost om het geluid van hun achterban over het voetlicht te brengen in besprekingen. Veel ideeën blijven vaak hangen. Tegelijkertijd wordt van hen verwacht dat zij de kwaliteit van zorg kunnen toetsen vanuit het patiëntenperspectief, omdat wordt verondersteld dat alleen zij uitspraken kunnen doen over hoe geboden zorg ervaren wordt.

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling in de zorg staat methodologisch nog in de kinderschoenen. Er zijn weinig artikelen en rapporten gepubliceerd waarin initiatieven op het gebied van patiëntenparticipatie systematisch worden geanalyseerd, waardoor de kennis over de effectiviteit beperkt is. Ook zijn patiënten tot nu toe niet altijd betrokken geweest bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. Niet alle kwaliteitsstandaarden houden dan ook voldoende rekening met het perspectief van de patiënt. Het kwaliteitsinstituut heeft hierbij een belangrijke rol. Het door hen ontwikkelde toetsingskader bevat richtlijnen over de inbreng van organisaties van cliënten of patiënten (CVZ, 2014a, 2014b). De tijd zal leren of dat toetsingskader de inbreng van patiënten kan versterken.

### **Patiëntenparticipatie in de (langdurige) zorg**

Net als in de curatieve zorg, zijn de cliëntenraden een belangrijke vorm van patiëntenparticipatie in de langdurige zorg (Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen). Cliëntenraden geven gevraagd en ongevraagd advies over met name de kwaliteit van zorg, begroting en jaarrekening en klachtenbehandeling. Ook de vele fusies, met name in de thuiszorg, van de afgelopen jaren zijn onderwerp van advies geweest. Cliëntenraden vinden over het algemeen dat ze voldoende faciliteiten hebben om hun werk te doen. Zorgen zijn er vooral om het moeizame contact met de achterban en om het aantal plekken in de raad in voldoende mate te bezetten (LOC Zeggenschap in Zorg, 2009).

### **Patiëntenparticipatie bij zorgbekostiging**

In 2010 heeft het ministerie van VWS een nieuwe manier ingevoerd om de zorg te bekostigen voor mensen met een chronische ziekte zoals diabetes. Het doel van deze zogeheten integrale bekostiging is om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en om samenwerking tussen zorgverleners te stimuleren. Met de invoering hiervan ontstonden er zorggroepen met huisartsen, zorgverzekeraars en diverse zorgverleners. Patiënten zijn tot nu toe nog niet of nauwelijks betrokken bij de inhoud en organisatie van de zorg binnen zorggroepen. Dit is wel wenselijk, omdat op die manier de zorg beter op de patiënt kan worden toegesneden. Uit onderzoek blijkt dat zowel zorggroepen als patiënten behoefte hebben aan een verdere

uitwerking van de rol van de patiënt bij de organisatorische besluitvorming. De wensen van patiënten en zorggroepen voor een verdere uitwerking van patiëntenparticipatie komen grotendeels overeen. Beide partijen willen samenwerken in concrete projecten, bijvoorbeeld over hoe zij patiënten kunnen ondersteunen om beter om te gaan met hun ziekte (zelfmanagement). Daarnaast is er behoefte aan structureel overleg tussen zorggroepen en patiëntvertegenwoordigers. Als derde willen ze sociale media inzetten, bijvoorbeeld om patiënten beter te bereiken. Ten slotte willen beide partijen samenwerken met patiëntenorganisaties voor verschillende chronische ziekten. Door deze samenwerking kunnen ervaringen tussen patiëntengroepen uitgewisseld worden en kunnen zij samen het belang van de patiënten behartigen (Lemmens et al., 2012).

# A4

## Burgers aan zet: vijf aandachtspunten voor de toekomst

De individualisering van de samenleving is een belangrijke trend van de naoorlogse geschiedenis. Zelfontplooiing van de autonome burger staat centraal in onze tijd. Vaste verbintenissen en hiërarchie doen er steeds minder toe, terwijl de verschillende netwerken waarin mensen functioneren belangrijker worden. Deze ontwikkelingen zijn versterkt door de huidige transitie van de verzorgingsstaat naar een participatiestaat, de druk van de crisis en de technologische mogelijkheden. Voor burgers en patiënten betekent dit meer autonomie en keuzevrijheid. Voor de overheid en professionals betekenen deze ontwikkelingen andere manieren van organiseren en begeleiden. Wat kunnen zij overlaten aan patiënten, burgers en het maatschappelijk middenveld? En wat zijn daarbij de belangrijkste afwegingen?

In dit hoofdstuk gaan we in op de mogelijke toekomstige ontwikkelingen. Er zijn op dit moment heel veel initiatieven, sommige succesvol, andere minder. Naar verwachting zullen er de komende tijd nog vele initiatieven volgen. Van zowel successen als mislukkingen kunnen we leren. In dit hoofdstuk gaan we nader in op vijf aspecten van deze ontwikkeling waar in de concrete uitwerking van het beleid rekening mee moet worden gehouden.

### **Meer eigen verantwoordelijkheid, maar niet afdwingbaar**

Opiniononderzoek laat zien dat burgers voorstanders zijn van een samenleving waarin mensen met elkaar meeleven en zorgzaam zijn. Ook willen burgers een maatschappij waarin mensen hun eigen verantwoordelijkheid nemen en voor zichzelf en elkaar zorgen. In het algemeen, maar ook als het gaat om de gezondheids- en ouderenzorg, vinden de meesten dat mensen niet onnodig gebruik moeten maken van voorzieningen. Wel moet er een vangnet zijn voor diegenen die het zelf niet kunnen. Er zijn twee dilemma's als het gaat om de publieke opinie. Mensen vinden wel dat zij recht hebben op zorg, maar willen zelf niet meer betalen. Daarbij beschouwen de meeste Nederlanders meer eigen verantwoordelijkheid (meer zelf doen, dan wel meer zelf betalen) ook niet als oplossing voor de stijgende zorgkosten. Zij betalen naar hun mening al genoeg en doen al veel zelf. In hun perceptie moeten de zorgkosten vooral



beteugeld worden door meer efficiency, minder managers en minder fraude. Het tweede dilemma heeft te maken met de zorg voor familie. Het moreel appel (of de plicht) om te zorgen voor een naaste botst met de behoefte aan vrijheid om in het eigen leven andere keuzen te maken. Het zwaarder leunen op mantelzorg en vrijwilligerswerk bergt dan ook een achilleshiel in zich: het is zorgverlening die niet afdwingbaar is. Nederlanders doen veel en vaak graag vrijwilligerswerk of mantelzorg. Maar als mensen zich verplicht voelen tot het doen van vrijwilligerswerk wordt het moeilijk. Een verplichting kan demotiverend werken. De vraag is dan hoe professionals en de overheid gebruik kunnen maken van het 'altruïstisch reservoir' dat er wel degelijk is, en welke zaken zonder afdwingbaarheid aan de maatschappij overgelaten kunnen worden en welke niet.

### **Professionalisering en de-professionalisering**

Het instellen van verzorgingsarrangementen in het verleden, van het bouwen van bejaardenoorden tot dagopvang van gehandicapten, ging gepaard met de professionalisering van allerlei taken (de Swaan, 1982). Dat gold voor zorgtaken, maar ook voor alledaagse zaken als kinderen opvoeden en maaltijden verzorgen. Eenmaal in professionele hand zijn deze taken voorzien van taakomschrijvingen, opleidingseisen, kwaliteitscriteria, verantwoordingsplicht, monitoring en toezicht. Vanaf de jaren negentig tot heden is hier veel tijd, energie en geld in gestoken. Op dit moment worden (delen van) deze arrangementen overgedragen aan burgers en vrijwilligers. Vaak betekent dit een verbetering. Met een persoonlijk zorgplan zorgen professional en chronisch zieken samen voor de meest optimale, op de patiënt afgestemde zorg. Burgers houden zelf hun buurtvoorzieningen in stand. Waar welzijnswerk vroeger vooral door beroepskrachten werd gedaan, doen nu vrijwilligers een deel van het werk en zorgen professionals alleen nog voor de coördinatie. In tehuizen kan om netwerkparticipatie gevraagd worden, waarbij personen uit het sociale netwerk van bewoners positief bijdragen aan de sfeer ter plaatse door koffie te schenken, uitstapjes te maken en spelletjes te doen. Deels zijn dit extra activiteiten, deels vervangt vrijwilligerswerk het werk van professionals. In dat geval zijn er minder professionals nodig. Op alle fronten helpt de techniek hierbij.

Niettemin roept de overdracht aan burgers ook vragen op. Betekent de overdracht aan burgers dat ook de professionele standaarden worden losgelaten? Wordt de deprofessionalisering in goede banen geleid? Welke taken kunnen burgers en vrijwilligers wel en welke kunnen zij niet overnemen van professionals? Waar ligt de grens? Hoe gaan we om met de risico's? Wie bewaakt de kwaliteit en wie grijpt er in als het mis gaat? Er moet een nieuwe balans worden gevonden in de maatschappij tussen professionalisering en deprofessionalisering, tussen standaarden en loslaten, tussen regels en risico's. De discussie hierover betreft iedereen: burgers, maatschappelijke organisaties, professionals en de overheid. De vaste rollen die er nu zijn, gaan verschuiven. Een concrete uitwerking betreft de opleidingen voor zorgprofessionals en welzijnswerkers. Meer dan tot nu toe zal de vaardigheid om met vrijwilligers en mantelzorgers te werken onderdeel van hun opleiding moeten zijn. Dit geldt ook voor andere diensten: minder aanbodgestuurd, meer ruimte voor het zelforganiserend vermogen van burgers, minder vanuit het idee van burgerparticipatie denken maar meer vanuit complementaire professionele of overheidsparticipatie.

### **Nogmaals professionalisering**

Naast de overdracht van de professional aan de burger is er ook een omgekeerde beweging gaande, in de richting van meer invloed van burgers op het werk van de professional en de overheid. De afgelopen

twintig jaar zijn daar via wetgeving allerlei vormen voor in het leven geroepen, bijvoorbeeld als cliënt in een cliëntenraad en als patiënt bij het opstellen van professionele richtlijnen. Patiënten praten via patiëntenorganisaties mee over medische richtlijnontwikkeling, onderzoekagenda's, inkoopbeleid van verzekeraars en overheidsbeleid. Ook daar speelt het vraagstuk van de professionalisering een belangrijke rol, maar nu andersom: vraagt dit niet te veel van burgers? Wordt er niet te veel van patiënten en familie gevraagd voor zaken waar ze geen verstand van hebben? Is er niet juist te weinig aandacht voor de prioriteiten van de patiënten? Hoe kunnen we patiënten waarderen en hun prioriteiten meenemen in de richtlijnen en het beleid, zonder dat een patiënt in termen van de dokter moet gaan praten voordat hij of zij serieus genomen wordt?

Effectieve patiëntenparticipatie kan leiden tot betere zorg en tot democratischer en effectievere besluitvorming in de zorg. Maar in hoeverre dat in de praktijk echt zo is, zal zich moeten uitwijzen. Misschien verwachten beleidsmakers te veel van zowel patiënten als van hun familieleden, zo zegt Hester Bovenkamp in haar proefschrift over de ervaringen met actief burgerschap in de gezondheidszorg (Bovenkamp, 2010). De laatste jaren gebeurt er veel op dit terrein. Het doel is te komen tot een effectieve en efficiënte manier van patiëntenparticipatie, waarbij duidelijk is waarover patiënten meebeslissen en waarover niet, en wie waarvoor verantwoordelijk is.

### **Meer autonomie, meer gezondheid?**

Maakt autonomie en zelfbeschikking ons gezonder of schaadt het onze volksgezondheid? Los van de voor de hand liggende voorbeelden rond het gebruik van genotsmiddelen lijkt het erop dat er zowel positieve als negatieve gezondheidseffecten te vinden zijn. Met een medische bril op hebben we wellicht vooral oog voor de 'verkeerde' keuzen die mensen kunnen maken als ze zich onderwerpen aan niet-professionele genezers of weloverwogen besluiten niet mee te doen aan bepaalde screenings- of vaccinatieprogramma's. Er zijn echter ook positieve gezondheidseffecten. Zelfmanagement geeft patiënten meer controle over hun aandoening en over hun leven. Patiënten die zelf aan het roer zitten, kunnen goed gemotiveerd hun therapie volgen, waar nodig samen met een professional. Als patiënten met het persoonlijk zorgplan in de hand zelf meedenken over de doelen van de therapie, is de kans groter dat dit hun gezondheid bevordert. Bovendien zijn de positieve effecten niet beperkt tot de medisch gedefinieerde gezondheid, maar strekken deze zich uit tot maatschappelijke participatie en zingeving. Dat zijn aspecten die patiënten net zo belangrijk vinden als de lichaamsfuncties. Of meer autonomie voor burgers en patiënten de gezondheid verbetert of niet, is daarmee geen uitgemaakte zaak. Het is afhankelijk van de wijze waarop gezondheid gedefinieerd wordt: met een beperkte focus op lichaamsfuncties is het positieve effect mogelijk kleiner dan met een bredere kijk op gezondheid.

### **Mogelijk toenemende sociale verschillen**

Van burgers en patiënten wordt actieve betrokkenheid verwacht bij de gezondheid en zorg van zichzelf, hun naasten en het collectief. De meeste mensen zullen mondig en capabel genoeg zijn. Dit geldt echter niet voor iedereen en het gaat ook niet vanzelf. Er zullen altijd kwetsbare groepen in de samenleving zijn voor wie het heft in eigen handen nemen niet lukt. We hebben immers te maken met mensen die wel en niet hun eigen ziekte kunnen managen, en buurten waar wel en buurten waar geen onderlinge steun te organiseren valt. Het gevaar voor een polarisatie in de samenleving bestaat, bijvoorbeeld tussen patiënten die goed uit de voeten kunnen met moderne media en de beste zorg voor zichzelf kunnen regelen, en degenen die afhankelijk zijn van de hulp van anderen en moeten afwachten welke zorg ze

krijgen. Patiëntgerichte zorg zou ook kunnen betekenen dat patiënten zelf mogen kiezen of ze wel zelf de regie willen. Kwetsbare groepen zullen ondersteuning op maat moeten krijgen. Daar hebben overheid en professionals nog steeds een rol.

### **Tot slot**

We gaan een spannende periode tegemoet, waarin op veel verschillende plaatsen initiatieven zullen ontstaan. Daarbij willen we het belang van een goede monitoring noemen. Het gaat dan om het monitoren van de effecten van nieuwe manieren van organiseren, met meer autonomie voor burgers en patiënten. Wat zijn hiervan de effecten op gezondheid, zorg, participatie en uitgaven aan zorg en preventie? Wie profiteert het meest, en voor wie zijn de effecten minder gunstig? Alleen door dat goed te monitoren kunnen we van elkaars initiatieven leren.

# Deel B

Een selectie van artikelen uit het magazine  
*Zelf Burgers en gezondheid*



# B1

## Geschiedenis

### 1.1 Burgerschap door de eeuwen heen

Het woord 'burger' heeft iets ongemakkelijks. Want wie wil er nou graag 'burgerlijk' genoemd worden? 'Burgerlijk' - dat is de meubelboulevard op tweede paasdag of stellen die op zondag gaan fietsen in hetzelfde trainingspak. In de gedaante van 'burgerschap' is de burgerlijke identiteit aan een nieuw leven begonnen. De hoop is op burgers gevestigd nu de overheid terugtreedt. Maar waar staat dat burgerschap voor? Wat heeft ons gemaakt tot de burgers die we nu zijn?

#### Een goede burger

Het verhaal over burgerschap begint bij ons in de middeleeuwse stad. Alleen in de steden woonden burgers en het burgerschap beperkte zich tot de eigen stad. In tegenstelling tot een adellijke titel die overal zijn geldigheid bezat. Een burger had rechten en plichten. Het ging erom een goede burger te zijn. Niet elke inwoner van de stad kon burger worden. In de 17e eeuw bestond de bevolking van een stad vaak voor zo'n 25% uit burgers. Naast burgers kenden de steden ingezetenen en vreemdelingen. Het burgerschap was erfelijk en ook via het huwelijk te verwerven en was voor anderen te koop. Via het burgerschap was je verzekerd van een oudedags- en wezenvoorziening. Denk aan de burgerweeshuizen die op veel plaatsen nog te vinden zijn.

#### In de buurt

In de Nederlandse republiek (17e en 18e eeuw) draaide alles om de steden, die door vooraanstaande burgers werden bestuurd. Veertig procent van de bevolking woonde in een stad. Veel collectieve taken werden op buurtniveau geregeld. Niet alleen burgers maar alle inwoners waren hierbij betrokken. Het ging onder meer om informele burenhulp, bemiddeling in conflicten, brandbestrijding en ondersteuning van de armen. Voor het succes van deze burgerparticipatie zijn drie factoren verantwoordelijk: een zekere mate van autonomie op buurtniveau, een groot aantal corporatieve verbanden en een sterke gemeen-

schapsideologie. Het was een eer om iets te doen voor de publieke zaak, en voor die erebaantjes werd men dan ook niet betaald. De gilden beleefden een revival. Binnen de gilden en de kleine kerkgenootschappen kon men elkaar op rechten en plichten wijzen.

### **Beschavingsoffensief**

Staatsburgerschap kwam bij ons pas in de Franse tijd (1793-1815). In dezelfde tijd kwam er een burgerlijk beschavingsoffensief op gang. Vooral het werk van de Maatschappij tot Nut van 't Algemeen (1784) nam in de 19e eeuw een hoge vlucht. "t Nut" deed veel aan onderwijs, zorgde voor bibliotheken en later ook voor spaarbanken en verzekeringen. Fatsoen speelde een steeds belangrijkere rol in het dagelijks leven. Er heerste een cultuur van 'deftigheid', die wel is beschreven als 'een sfeer van ietwat neerbuigende, vrijzinnige en ingetogen stijfheid'.

### **Verzet tegen burgermoraal**

Aan het einde van de 19e eeuw verzetten de opkomende sociale bewegingen van antirevolutionairen en socialisten zich tegen de heersende liberale burgerstand. De voorlieden van deze bewegingen streden tegen de gezapigheid en huichelachtigheid van de heersende burgermoraal. Ze creëerden een nieuwe identiteit als de klasse van het proletariaat of als 'kleine luyden'. Ook nieuwe stromingen in de kunst nemen de burgerlijkheid onder vuur.

### **Verzuiling**

De modernisering aan het einde van de 19e eeuw bracht welvaart. De Nederlander werd rijker en gezonder. De overheid moderniseerde mee, met sociale wetgeving en een democratischer bestuur. Het waren de hoogtijdagen van de verzuiling. Binnen de eigen Protestantse, Rooms-katholieke, socialistische en liberale zuil was het hele leven georganiseerd rond verenigingen van de eigen signatuur. Of het nu om onderwijs, sport, sociale woningbouw of vrijetijdsbesteding ging: overal had men met gelijkgezinden te maken, hoewel natuurlijk niet iedereen bij een zuil hoorde.

### **Anti-burgerlijk**

De bezettingsjaren brachten de bevolkingsgroepen dichter tot elkaar. Voor de naoorlogse wederopbouw verlangde men naar doorbreking van de hokjesgeest. Het duurde echter nog tot het einde van de jaren zestig voordat de invloed van de verzuiling in belangrijke mate afnam. In die tijd traden de Bijstandswet, WAO en AWBZ in werking en was de uitbouw van de verzorgingsstaat voltooid. 'Steun' ontvangen was geen gunst meer maar een recht, waarvoor men zich niet behoefde te schamen. Het traditionele gezag van ouders, leerkrachten, bestuurders en geestelijken moest het ontgelden. Een antiburgerlijke stemming deed zijn intrede, die zeker wel twintig jaar zou aanhouden. Alleen in 'burgerlijk ongehoorzaam' had het woord 'burgerlijk' nog een positieve betekenis. Vaak gaf het traditionele gezag mee en zocht het naar nieuwe manieren van samenleven in een egalitaire maatschappij.

### **Nieuwe burgerlijkheid?**

Bij de inhuldiging van koningin Beatrix in 1980 stootte de protestgeneratie voor het oog van de hele wereld nog een keer op dat traditionele bevoegd gezag. Hoe anders was dat bij de inhuldiging van 2013. Mag de feestelijke stemming van die dag geduid worden als een teken dat Nederland weer veel positiever staat tegenover de aloude burgerlijke waarden? En misschien ook inclusief gezinsszin?

### **Verder lezen / geraadpleegde bronnen**

- Aerts R, Te Velde H, ed. De stijl van de burger. Over Nederlandse burgerlijke cultuur vanaf de Middeleeuwen. Kampen: Kok Agora, 1998.
- Kloek J, Tilmans K (redactie). Burger. Een geschiedenis van het begrip 'burger' in de Nederlanden van de Middeleeuwen tot de 21ste eeuw. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2002.
- Houwelingen P van, Boele A, Dekker P. Burgerparticipatie: van inspraak naar Big Society? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.

## **1.2 De patiënt toen en nu**

Veranderingen in de samenleving hebben hun weerslag op de rol en de positie van de patiënt. De huidige nadruk op keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid is pas van recente datum. In dit artikel gaan we in op de veranderingen in de rol opvatting over en positie van de patiënt door de eeuwen heen.

### **500-1650 Kloosters, gast- en godshuizen ontfermen zich over zieken**

In de middeleeuwen worden zieken (en andere hulpbehoevenden) door monniken en nonnen in kloosters verzorgd. Kloosterlingen voeren deze taak uit als een van de zeven werken van barmhartigheid en hopen daarmee op een plek in de hemel. Sowieso staat het leven in het teken van het hiernamaals. Het zielenheil van de patiënt is belangrijker dan genezing. Bij opname moeten patiënten eerst biechten en alle ziekenzalen hebben een altaar of komen uit op een kapel. Voor de opgenomen patiënten ligt de nadruk op huisvesting en verzorging. Bij gebrek aan artsen voeren kloosterlingen zelf kleine geneeskundige handelingen uit zoals aderlaten en darmspoelingen. Chirurgische ingrepen werden nauwelijks uitgevoerd. De inwendige mens en de werking van de organen zijn grotendeels onbekend. Pas aan het einde van de middeleeuwen verschijnt het eerste betrouwbare anatomische boekwerk. Vanaf 1100 ontstaan ridderlijke en burgerlijke verpleegorden. Zij nemen als lekenorders de verzorging van zieken en armen over van de kerk. Vanuit gast- en godshuizen verzorgen edelen en burgers zieken uit naam van God. De kwaliteit van de zorg is, voor die tijd, behoorlijk goed. Zieken ontvangen toegewijde verzorging, zowel naar lichaam als geest. Er is voldoende personeel en geld om de zieken (dagelijks) te wassen, voeden, verbinden en te voorzien van schoon beddengoed.

### **1650-1850 De donkere tijd van de verpleging**

In deze periode zijn de gasthuizen overvol. Door oorlogen, epidemieën en armoede komen er steeds meer zieken en hulpbehoevenden. Over de werking van het menselijk lichaam komt men steeds meer te weten en de medische wetenschap ontwikkelt zich. Ook daardoor neemt het aantal zieken in de gasthuizen toe. De gasthuizen kunnen de toegenomen zorgvraag niet bijbenen. Er is een enorm gebrek aan toegewijd en deskundig personeel. Onder invloed van de reformatie zijn veel verpleegorden opgeheven. Het verzorgen van zieken en armen is niet langer een voorwaarde voor het eigen zielenheil, en de zorg uit barmhartigheid verdwijnt. Ondeskundig en ongemotiveerd 'personeel' (waaronder prostituees en alcoholisten) neemt tegen kost en inwoning de verzorging van zieken op zich. Voor fatsoenlijke meisjes is het verzorgen van zieken geen acceptabele tijdsbesteding. Vanwege het gebrek aan toegewijd personeel en voldoende inkomsten raakten in het bijzonder de gasthuizen in de grote steden in verval. De zorg die de zieken daar ontvangen is ronduit slecht: overvolle zalen, vuile bedden, onvoldoende sanitair, gebrek aan frisse lucht. Niet zelden worden eten en medicijnen door de 'ziekenop-



passers' ingepikt of per opbod verkocht. De zieke is als het ware rechteloos geworden en het gasthuis wordt een plek die je als zieke beter kunt mijden. De kans om opname niet te overleven is groot. In Amsterdam is de sterfte 1 op 5.

### **1850-1900 Transformatie van gasthuis naar modern ziekenhuis**

Onder invloed van 'het Réveil', ofwel de opbloei van het geestelijk leven, verbetert de zorg voor de zieken. Een mijlpaal in deze is het ontstaan van het diaconessenwerk in Duitsland in 1836. Onder leiding van dominee Fliedner en zijn vrouw worden jonge vrouwen uit de gegoede burgerij opgeleid en ingezet voor het verplegen van zieken. Het eerste Diaconessenhuis in Nederland komt in Utrecht (1844). Enkele decennia later zorgt het werk van Florence Nightingale er voor dat verpleging niet langer als daad van naastenliefde, maar als een beroep wordt beschouwd, dat net als elk beroep geleerd én beloond moet worden. Haar opleidingsschool voor verpleegsters betekende een enorme verbetering van de kwaliteit van de ziekenverpleging. Rond 1900 worden in de gasthuizen de eerste resultaten van haar inspanningen zichtbaar: de zieken krijgen (weer) deskundige zorg en aandacht, zalen zijn niet meer overvol en de handel op zaal verdwijnt. In die tijd verbeteren zowel de kwaliteit van de verpleging als ook de kwaliteit van de medische behandeling. Universitair opgeleide artsen organiseren zich en verkrijgen het exclusieve recht op de uitoefening van de geneeskunst in Nederland. Vanaf 1 juni 1865 is het recht om ziekten te diagnosticeren en zieken te behandelen voorbehouden aan artsen. De medische wetenschap maakt grote vorderingen. Voor belangrijke infectieziekten worden de oorzaken ontdekt.

### **1910-1960 Ontwikkeling van ziekenhuis tot technologisch instituut**

In de twintigste eeuw krijgen artsen steeds meer invloed in het ziekenhuis. De technologische vooruitgang werpt zijn vruchten af. Het gebruik van röntgenapparatuur en de electrocardiograaf wordt gemeengoed. Anesthesie wordt een vak. Wetenschappelijke vooruitgang en beter opgeleid personeel zorgen voor een sterke daling van de sterfte onder zieken. Vanwege de technologische vooruitgang wordt het ziekenhuis steeds meer een werkplaats van de arts. Met de introductie van functie van geneeskundig directeur nemen de status en de invloed van artsen nog meer toe. De snelle toename van kennis in de geneeskunde leidt tot verdergaande specialisering in het technisch hoogstaande bedrijf dat ziekenhuis heet. Het behandelen van de ziekte verdringt het behandelen van de zieke mens naar de achtergrond. Veel patiënten voelen zich in de klinische omgeving een nummer, niet gekend in hun emotionele behoeften en weggezet als onmondig. De patiënt als mens moet weer centraal komen te staan, zo zeggen critici. De psychiatrie loopt hierin voorop en is de eerste discipline met alternatieve opvattingen over de organisatie van de gezondheidszorg en de rol van de patiënt hierin. Kritische psychiaters zoals Sullivan (VS), Maxwell Jones (Engeland) en in Nederland de sociaal-psychiater Querido, zetten zich in voor verbetering van de positie van psychiatrische patiënten en de hervorming van het medisch model.

### **1960-1980 Opkomst patiëntenbeweging**

In navolging van de kritische artsen organiseren ook (ex)patiënten/cliënten zich om de psychiatrische zorg te verbeteren; de patiëntenbeweging ontstaat. De oprichting van de Stichting Pandora in 1964, is een eerste stap richting een meer patiënt georiënteerde zorg. Andere voorbeelden zijn de oprichting van de Cliëntenbond (1971), het verschijnen van de Gekkenkrant (1973) en het formeren van de werkgroep 'Krankzinnigenwet' (1974). Als reactie stelt de regering in 1975 de Werkgroep Rechtspositie Patiënten in Psychiatrische Ziekenhuizen in. Niet lang daarna besluit de overheid om de instelling van patiëntenraden en de aanstelling van vertrouwenspersonen te stimuleren. In de loop van de jaren zeventig geven in

navolging van (ex)psychiatrische patiënten ook andere patiëntengroepen uiting aan hun onvrede met de hulpverlening. De schaalvergroting, bureaucratisering, rationalisering en vertechnisering van de gezondheidszorg roepen tegenkrachten op en versterken het bewustzijn dat patiënten erg weinig inspraak hebben. Natuurlijk heeft dat ook met de tijdgeest te maken. De opkomst van de patiëntenbeweging is op te vatten als onderdeel van de brede democratiseringsbeweging zoals die zich in Nederland (en andere westerse landen) vanaf de jaren zestig doet gelden.

### **Na 1980 Van patiëntenbeleid naar vraagsturing en marktwerking**

De overheid staat welwillend tegenover deze democratiseringsbeweging, onderkent het belang van de versterking van de positie van patiënten en ontwikkelt hiertoe expliciet 'patiëntenbeleid'. In de eerste Nota Patiëntenbeleid (1981) is verwoord dat het beleid zich voornamelijk zal richten op patiëntenvoorlichting, het bevorderen van participatie, het ondersteunen van de oprichting van patiëntenorganisaties en het wettelijk verankeren van patiëntenrechten. Een programma dat in de 25 daarop volgende jaren stap voor stap gestalte zal krijgen, al verandert de context waarbinnen dat gebeurt ingrijpend. In het midden van de jaren tachtig sneuvelt het beleidsparadigma van centrale planning en bijbehorende wetgeving. Het nieuwe paradigma heet privatisering en marktwerking. In 1987 komt de commissie Dekker met een plan om de gezondheidszorg en de financiering daarvan via gereguleerde marktwerking te organiseren, met een verplichte basisverzekering voor iedere Nederlander. De invoering hiervan zal nog bijna twintig jaar op zich laten wachten maar de richting is in ieder geval bepaald. Tussen 1994 en 2002 sluiten de twee Paarse kabinetten zich aan bij het standpunt dat de zorg vanuit de zorgvrager gestuurd moet worden en niet langer vanuit het aanbod gereguleerd mag zijn. Dat komt goed tot uiting in de nota 'Vraag aan bod' uit 2001, waarin de plannen voor de basisverzekering al vastere vorm krijgen. Niettemin duurt het nog tot 2004 voordat minister Hoogervorst het voorstel voor de zorgverzekeringswet aan de Tweede Kamer kan presenteren.

### **(1995- ) Versterking van de positie van de patiënt door wetgeving en subsidies**

Om vraagsturing in de praktijk mogelijk te maken dient de zorgvrager verder te worden toegerust. Middelen daartoe zijn wetgeving en subsidies. In de jaren negentig worden belangrijke stappen gezet. Er wordt een fonds in het leven geroepen dat patiëntenverenigingen subsidieert om de positie, invloed en medezeggenschap van patiënten, gehandicapten en ouderen op individueel en collectief niveau te versterken. Daarnaast zijn er in de periode van 1995 tot 2000 vier wetten van kracht geworden die gericht zijn op de versterking van de positie van de zorgvrager:

- De Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO),
- de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ),
- de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ) en
- de Kwaliteitswet Zorginstellingen (KWZ).

De modernisering van de AWBZ en de curatieve zorg dragen bij aan de omslag van aanbodregulering naar vraagsturing. In 1997 werd het persoonsgebonden budget in de AWBZ geïntroduceerd, waarmee de burger zelf verantwoordelijkheid kreeg voor het regelen en inkopen van zorg. In het kader van de modernisering van de curatieve zorg is 1 januari 2006 de Zorgverzekeringswet (Zvw) in werking getreden. Samen met de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZI) en de Wet Marktordening Gezondheidszorg (WMG) zijn zo de wettelijke kaders geboden voor meer vraaggestuurde zorg.

In 2010 wordt, voor het verder versterken van de rechtspositie van de cliënt, het Wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (Wcz) bij de Tweede Kamer ingediend. Uiteindelijk wordt de inhoud van de Wcz ondergebracht in afzonderlijk wetsvoorstellen. Het eerste wetsvoorstel in deze reeks, het voorstel van Wet kwaliteit, klachten en geschillen (Wkkgz) is juni 2013 door de Tweede Kamer aangenomen.

Het kabinet Rutte II werkt in 2013 onder de noemer 'Van systemen naar mensen' aan hervormingen van de zorg. Enerzijds speelt de noodzaak om de zorg betaalbaar te houden een rol, anderzijds krijgen de mogelijkheden die burgers zelf hebben om keuzes te maken en zorg te regelen meer aandacht. De informatievoorziening is van groot belang. Het gaat dan om informatie die helpt om een goede keuze voor een zorgaanbieder of behandeling te maken en om informatie die het dagelijks leven met een (chronische) aandoening of beperking ondersteunt. Het is de bedoeling dat het kwaliteitsinstituut (KI) in oprichting aan de totstandkoming van een goede informatievoorziening gaat bijdragen.

### **Verder lezen**

Bambang Oetoma R. Patiënt, arts en verplegende; hun onderlinge betrekkingen, toen en nu. Tijdschrift voor Psychiatrie, 1974; 387-413.

Dane C. Geschiedenis van de ziekenverpleging. Lochem: De Tijdstroom, 1976.

Kraan WGM van der. Vraag naar vraagsturing. Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2006 (proefschrift).

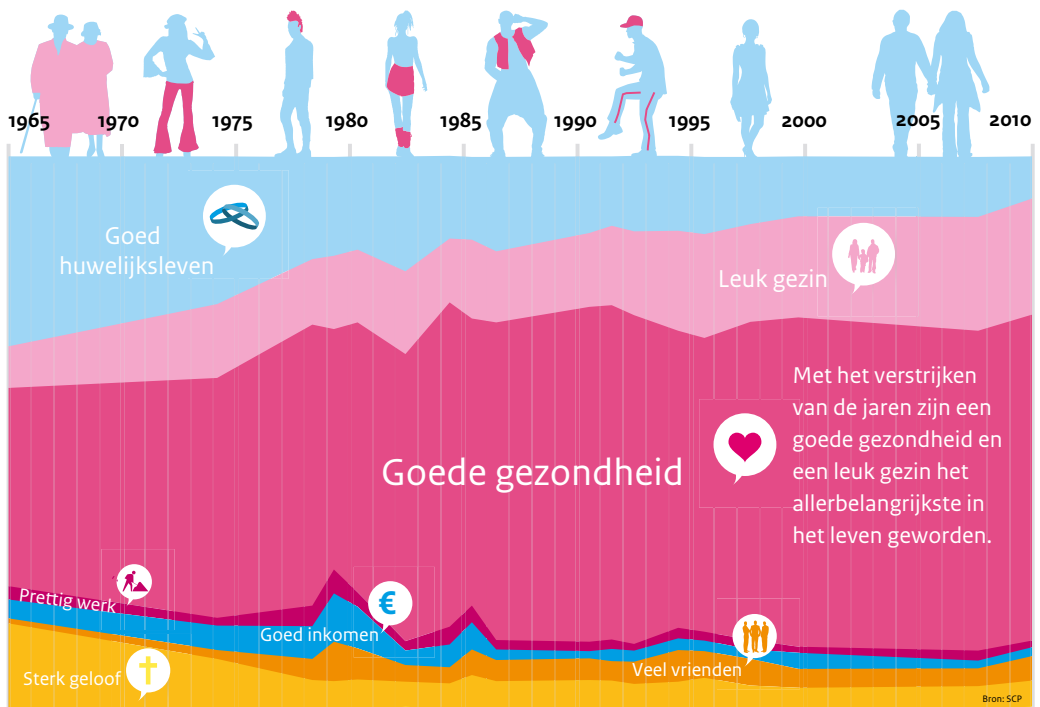
Porter R (red.). Geschiedenis van de geneeskunde. Gent: Academia Press, 2006.

# B2

## Gezondheid

### 2.1 Gezondheid is het allerbelangrijkste in het leven

**Figuur 2.1** Wat vinden Nederlanders het allerbelangrijkste in het leven



## 2.2 De ene gezondheid is de andere niet

Als je mensen vraagt wat zij het belangrijkste vinden in het leven, is het antwoord vaak 'gezondheid'. En dan begrijpt iedereen wat ze bedoelen. Maar als je mensen vraagt om een definitie te geven van gezondheid, dan wordt het lastiger. Eerder al heeft het SCP een diverse groep Nederlanders gevraagd wat gezondheid is. Vaak werd dan geroepen dat gezondheid, of misschien preciezer 'gezond zijn', betekent dat je 'kunt doen wat je wilt doen'. Daarnaast noemen mensen vaak de beleving van gezondheid als gevoel: je fit voelen, energie hebben en je geestelijk goed voelen. Het gaat erom dat je tegen jezelf kunt zeggen 'ik voel me gezond' en dat kan ook als je een chronische ziekte onder de leden hebt.

Wanneer je de vraag 'wat is gezondheid?' aan 'gewone' mensen stelt, en daarnaast aan patiënten, dokters, onderzoekers, beleidsmakers, zitten er verrassende verschillen tussen die groepen. Onderzoekers en beleidsmakers zien gezondheid als een vrij smal concept, dat vooral betrekking heeft op lichaamsfuncties, mentale functies en dagelijks functioneren. Patiënten en burgers zien gezondheid als een veel breder concept, waar ook sociaal-maatschappelijke participatie en spiritualiteit onder vallen. Dokters en gezondheidsvoorlichters zitten er tussenin.

Machteld Huber, arts en onderzoeker bij het Louis Bolk Instituut, voerde dit onderzoek uit. Ze vatte vooraf verzamelde informatie samen in zes dimensies van gezondheid. Vervolgens heeft ze de verschillende groepen gepolst in hoeverre zij vonden dat deze dimensies inderdaad onderdeel uitmaken van gezondheid.

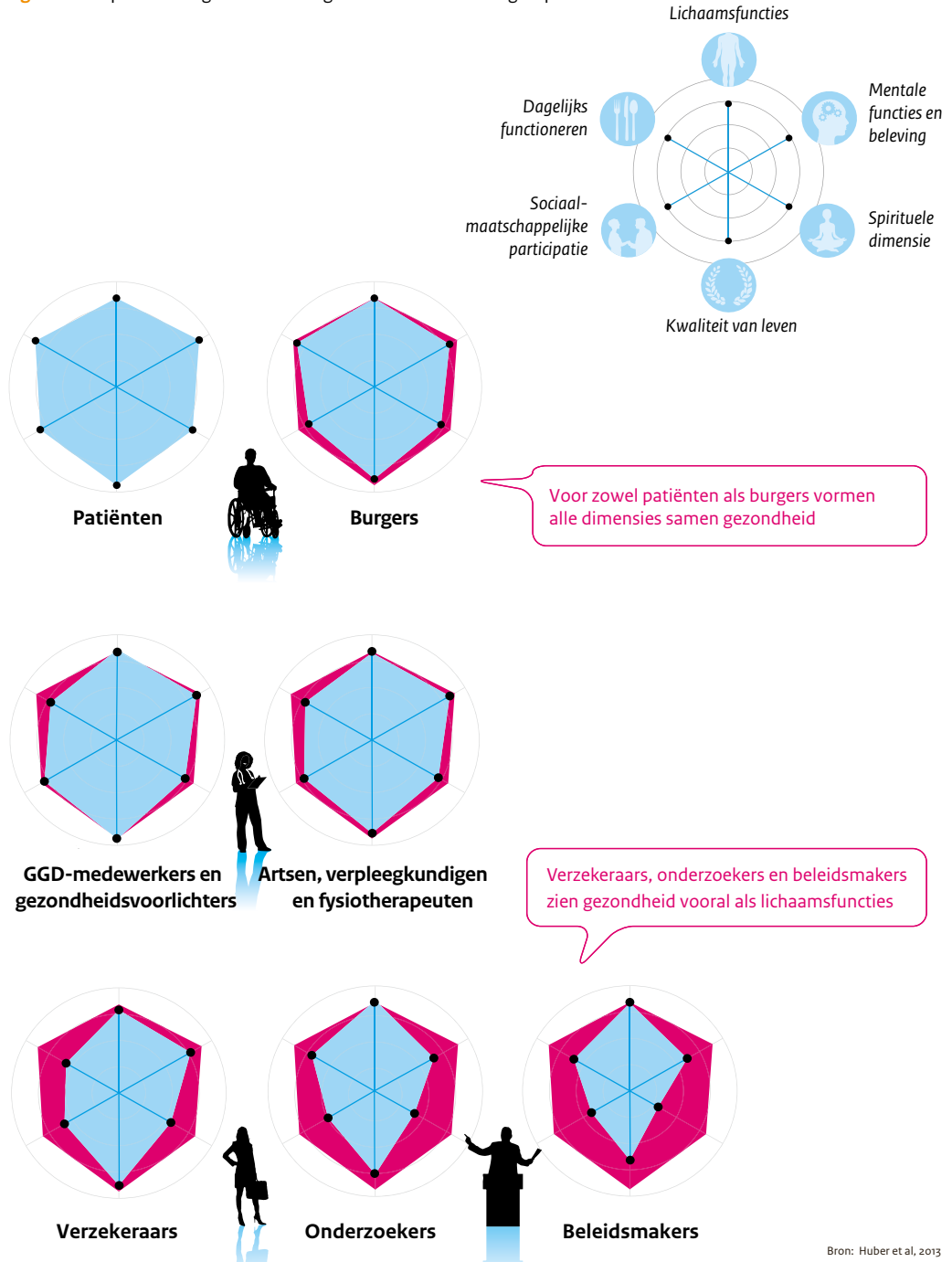
### Verder lezen

Kooiker S. Nederlanders aan het woord over gezondheid en gezond leven. Achtergrondrapport bij de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010. Van gezond naar beter. Den Haag/Bilthoven: SCP/RIVM, 2011.

Huber M, Van Vliet M, Giezenberg M, Knottnerus A. Towards a conceptual framework relating to 'health as the ability to adapt and self-manage'. Operationalisering gezondheidsconcept. Driebergen: Louis Bolk instituut, 2013.

Huber M, Knottnerus JA, Green L, Van der Horst H, Jadad AR, et al. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163.

**Figuur 2.2** Aspecten van gezondheid volgens verschillende doelgroepen



Bron: Huber et al, 2013



# B3

## Burgeropinies

### 3.1 Tevreden én bezorgd

#### **Nederlander is bijzonder tevreden, maar maakt zich wel zorgen**

Er is op landenniveau nauwelijks een relatie tussen de tevredenheid met de zorg en de mate waarin men het als probleem ziet. In België en het Verenigd Koninkrijk is men tevreden en ziet men de zorg niet als probleem. In Nederland, Zweden en Finland is men ook tevreden, maar is het tegelijkertijd een probleem. Het probleembesef komt dus niet altijd voort uit ontevredenheid met de zorg.

#### **Heel veel geld gaat naar de zorg (en dit neem alleen maar toe...)**

De gezondheidszorg is de grootste post op de overheidsbegroting. In 2013 geven we 70,5 miljard euro uit aan de zorg, waarvan 41 miljard aan medische zorg en 27,3 miljard aan de zorg voor ouderen en gehandicapten. De afgelopen jaren is er steeds meer geld uitgegeven aan de zorg. In 1972 gaven we 8% van het nationaal inkomen (BBP) uit aan zorg. Nu is dat ruim 13%. Vooral de laatste jaren zijn de zorguitgaven sterk gestegen.


#### **Toch is de perceptie dat er alleen maar is bezuinigd**

Tegelijkertijd denken de meesten dat er de afgelopen jaren minder geld naar de gezondheidszorg is gegaan. Burgers willen ook geen bezuinigingen: 65% wil meer geld naar de zorg, 28% wil dat het budget blijft zoals het is en slechts 4% vindt dat er minder geld naar de zorg kan.

#### **Afwijking ten opzichte van gemiddelde**

Burgers zijn bezorgd over de stijgende zorgkosten en bang dat door de bezuinigingen de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheids- en ouderenzorg in gevaar komen. Desgevraagd noemt 26% de zorg spontaan als belangrijk maatschappelijk probleem. Zo maken vrouwen en SP-stemmers zich relatief veel zorgen. VVD-stemmers maken zich het minste zorgen.



 = 1%  
 Percentage dat gezondheidszorg en sociale zekerheid als grootste nationale problemen beschouwt



Roemenië



Polen



Italië



Slowakije



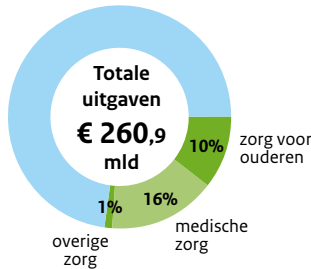
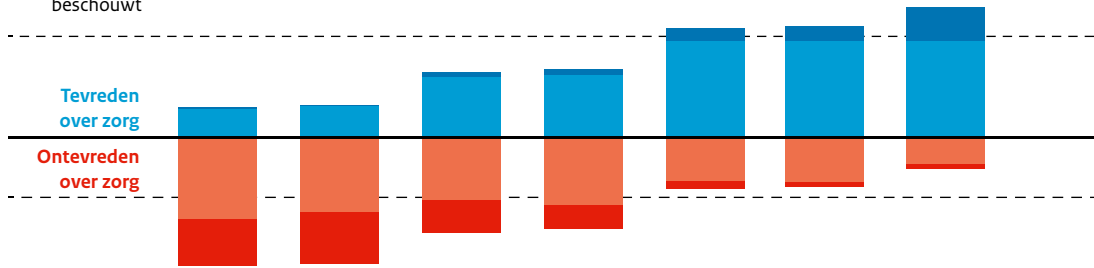
Tsjechië



Spanje

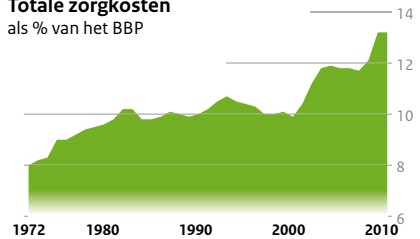


Frankrijk



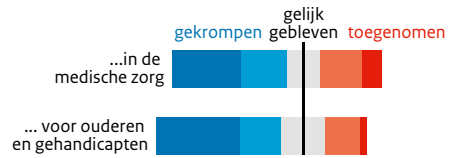
Bron: VWS begroting voor 2013

**Totale zorgkosten**  
 als % van het BBP

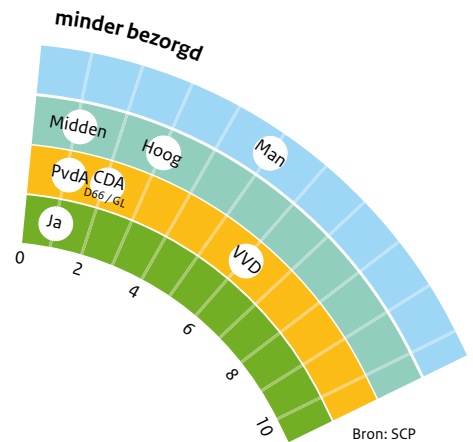
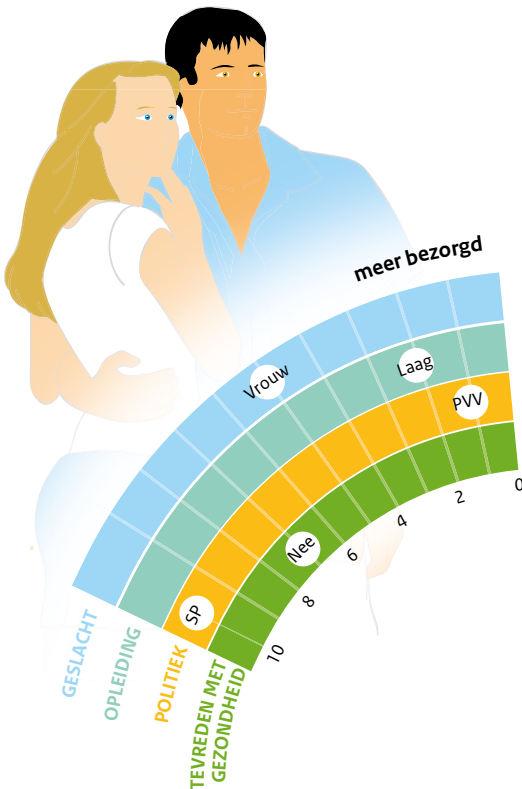


Bron: VWS

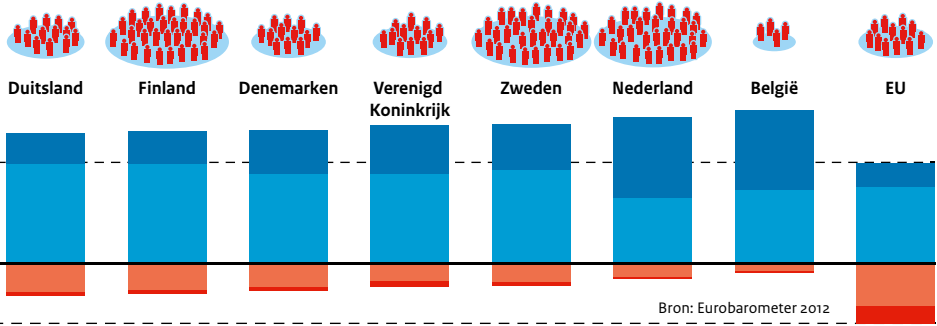
**De bevolking meent dat de uitgaven zijn...**



Bron: SCP

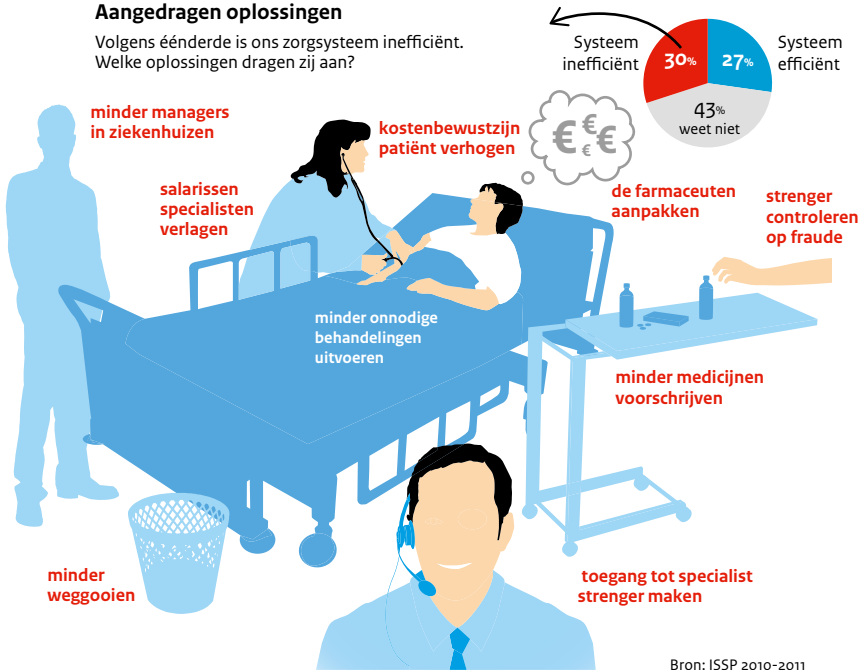


Bron: SCP



### Aangedragen oplossingen

Volgens éénderde is ons zorgsysteem inefficiënt. Welke oplossingen dragen zij aan?



### Veranderende prioriteiten

Maatschappelijke prioriteiten zijn met de economische crisis verschoven. De gezondheidszorg blijft in de ogen van burgers een belangrijke maatschappelijke prioriteit.



## 3.2 Zorg vooral een taak van de overheid

*Josje den Ridder en Alice de Boer (SCP)*

De meeste mensen vinden dat de overheid primair verantwoordelijk is voor zowel gezondheidszorg als ouderenzorg. Verder wil een meerderheid mantelzorg bieden, maar alleen op vrijwillige basis. Daarbij valt op dat een minderheid van de bevolking zélf mantelzorg wil ontvangen. Dit blijkt uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Burgers kunnen zich in principe vinden in het voornemen van de overheid om burgers meer verantwoordelijkheid te laten nemen voor hun eigen leven. Maar wanneer burgers gevraagd wordt om concrete keuzes te maken, dan kiezen ze toch vaak voor overheidsverantwoordelijkheid in plaats van eigen verantwoordelijkheid. Burgers vinden dat de overheid op veel terreinen verantwoordelijk is of zou moeten zijn.

### **Verschillende verwachtingen**

De meeste mensen vinden dat zij zelf vooral verantwoordelijk zijn om te voorzien in een eigen inkomen en zorg te dragen voor de opvoeding en de opvang van hun kinderen. Maar dat geldt niet voor veiligheid, gezondheidszorg en onderwijs. Daarin zien de meeste mensen toch primair een taak en verantwoordelijkheid weggelegd voor de overheid. 70% van de Nederlanders vindt dat de overheid meer verantwoordelijkheid voor de zorg zou moeten dragen dan ze nu doet (tegen 17%, die vindt dat de overheid minder verantwoordelijkheid kan dragen en 12%, die meent dat de overheid nu precies genoeg verantwoordelijkheid draagt). Ook in andere Europese landen vinden burgers de gezondheidszorg vooral een aangelegenheid van de overheid en niet van individuele burgers. In de meeste Europese landen willen de inwoners nog meer overheidsverantwoordelijkheid dan Nederlanders willen. De Grieken spannen op dit punt de kroon; de Zwitsers willen relatief de minste overheidsverantwoordelijkheid in de zorg.

Dat de burgers een grote rol zien weggelegd voor de overheid in de gezondheidszorg, geldt overigens niet in gelijke mate voor alle aspecten of terreinen van de gezondheid(szorg). Zo vinden de meeste Nederlanders wel dat zij zelf in grote mate verantwoordelijkheid dragen voor een gezonde leefstijl. De overheid is er in hun ogen vooral om te garanderen dat er goede professionele zorg is geregeld voor ouderen, waaronder de thuiszorg. Onderzoekers van het SCP peilden dat 66% van de Nederlandse bevolking vindt dat de zorg voor hulpbehoevende ouderen/ouders primair een overheidstaak is. 45% vindt dat niet alleen zieke, maar ook eenzame ouderen op de overheid moeten kunnen rekenen en 64% vindt dat de overheid de taak heeft om ook huishoudelijke hulp voor zieken te financieren.

### **Voorkeur voor professionele zorg**

Ongeveer de helft van de Nederlanders is bereid een aantal maanden voor zijn hulpbehoevende ouder te zorgen. Jongeren zijn hiertoe vaker bereid dan 45-plussers. 40% van de Nederlanders vindt zelfs dat ouderen alleen in een verzorgingstehuis of bejaardentehuis moeten gaan wonen als er helemaal geen familieleden zijn die voor hen kunnen zorgen. Ook niet-familieleden zijn best bereid hulp te bieden: 73% van de Nederlanders wil af en toe best een boodschap doen voor bekenden in de buurt; 40% wil dit zelfs ook wel vaak doen. Opvallend genoeg zijn er veel meer mensen bereid om mantelzorg te bieden dan mensen die mantelzorg willen ontvangen, ongeacht of dit nu familie is of niet. Dit komt voor een deel

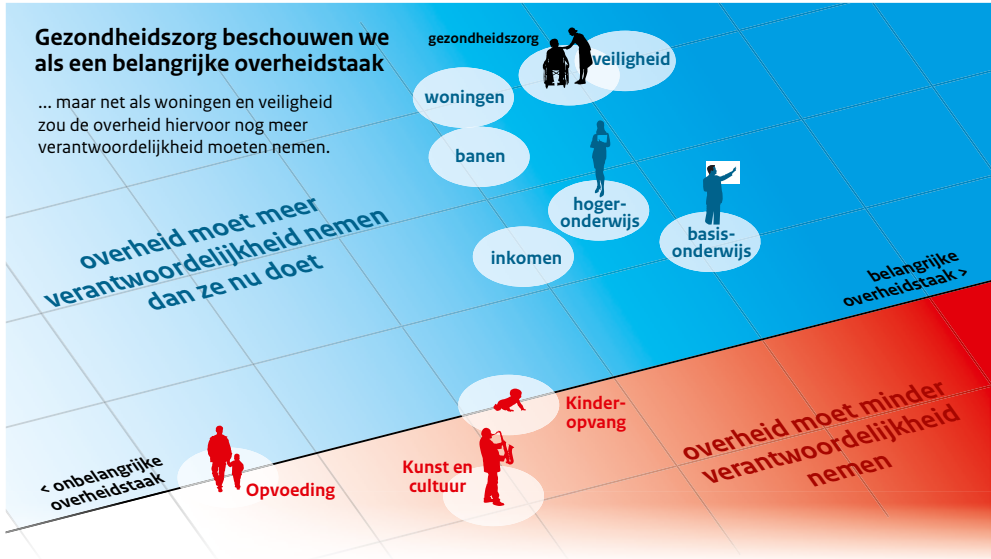
omdat de meeste ontvangers door meerdere personen worden geholpen. Ook speelt een verschil in perceptie mee. Mensen denken iets bijzonders voor een ander te doen, terwijl de ander dat bijzondere lang niet altijd ziet. De meesten geven de voorkeur aan professionele zorg om vooral maar niet afhankelijk te hoeven zijn van anderen. Slechts 11% vindt het vanzelfsprekend om van familieleden persoonlijke verzorging te ontvangen als ze zorg nodig hebben.

Het beeld is in het algemeen niet eenduidig: tegen 37% van de Nederlandse bevolking die vindt dat mensen meer voor elkaar moeten zorgen om de oplopende zorgkosten te beteugelen, staat 27%, die het hier om verschillende redenen mee oneens is. De wens van de overheid om burgers meer eigen verantwoordelijkheid te geven in de langdurige zorg, kan in het algemeen dus (nog) niet rekenen op heel veel draagvlak onder burgers.

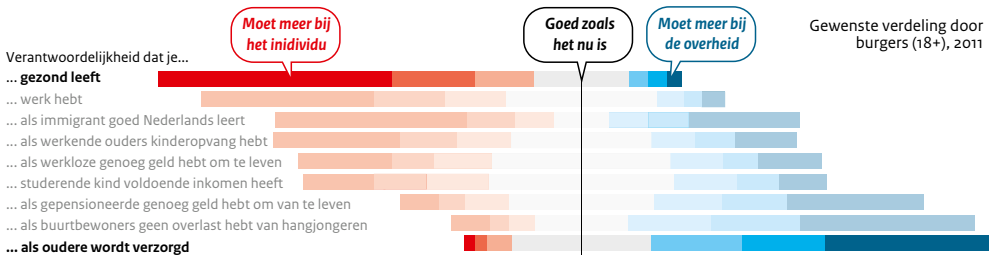
### **Mantelzorg: alleen op vrijwillige basis**

Wanneer familieleden zelf meer voor hun naasten zorgen kan dat mogelijk besparingen opleveren bij de professionele zorg die met gemeenschapsgeld wordt betaald. Voor deze rol van familieleden bestaat ten dele steun in de bevolking. Uit focusgroepsgesprekken in 2011 komt naar voren dat burgers vinden dat de overheid verantwoordelijk is voor hulpbehoevende ouderen, maar daarbij ook een beroep mag doen op de ondersteuning door familieleden. Tegelijkertijd willen mensen niet te veel zorgverplichtingen op zich nemen. De mantelzorg moet wel te combineren zijn met werken. Mantelzorg moet ook niet ten koste gaan van het inkomen (onbetaald zorgverlof) of van het eigen gezin. De meeste mensen vinden dan ook dat mantelzorg niet moet worden verplicht, maar alleen op vrijwillige basis moet plaatsvinden. Ook omdat niet iedereen even goed omgaat met familieleden en niet iedereen zich in staat acht om goede ondersteuning te bieden.

**Figuur 2.3:** Burgeropinions over verantwoordelijkheid overheid



Bron: SCP



Bron: SCP

### 3.3 Voor migranten is de zorg voor ouders vanzelfsprekend

‘Migranten zien de zorg voor naasten in de eerste plaats als een taak voor de familie’, zegt Roshnie Kolste, projectleider programma ouderen en gezondheid bij Pharos, landelijk kennis- en adviescentrum migranten, vluchtelingen, laagopgeleiden en gezondheid. ‘Ze beschouwen familie­zorg als optimaal, want daarbij is er een vertrouwensband en geen taalbarrière.’ In Nederland verlenen ongeveer 2,3 miljoen mensen mantel­zorg. Daarvan heeft naar schatting rond de 7 procent een niet-westerse achtergrond (SCP, 2010). ‘In werkelijkheid ligt dat percentage hoger, want migranten vinden mantel­zorg zó vanzelfsprekend dat ze het vaak niet zo noemen’, zegt Kolste. ‘Migranten zien mantel­zorg als een plicht, maar vooral als iets dat heel belangrijk is. Ze geven mantel­zorg echt vanuit hun overtuiging, vanuit een intrinsieke motivatie.’

Behalve respect voor ouderen, speelt wederkerigheid een rol: wie goed voor z’n ouders zorgt, mag ervan uitgaan dat de eigen kinderen dat op hun beurt in de toekomst ook zullen doen. Dit blijkt uit het onderzoek *Zorgen voor je ouders is een manier van leven*. Een kwalitatief onderzoek onder mantel­zorgers van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie van Pharos dat afgelopen januari verscheen. Een deel van de islamitische Marokkaanse en Turkse mantel­zorgers geeft de zorg vanuit de overtuiging dat zij hiervoor in het hiernamaals beloond zullen worden. De meeste migranten-mantel­zorgers zullen ook niet snel professionele hulp inschakelen, omdat ze rekening houden met mogelijk negatieve reacties vanuit de gemeenschap.

Voor migranten wordt professionele hulp pas een optie als de mantel­zorgers de zorg fysiek of mentaal echt niet meer zouden aankunnen, of als de ziekte van de patiënt te ernstig is. ‘Dat betekent wel dat ze zichzelf soms overvragen’, zegt Kolste. Als er toch gekozen wordt voor professionele hulp, is dat voor mensen met een Marokkaanse en Turkse achtergrond eerder thuis­zorg dan een verzorgings- of verpleeghuis. Mensen met een creools- Surinaamse achtergrond kiezen eerder voor intramurale zorg, want zij vinden het vaak juist vervelend als er vreemden over de vloer komen.

#### Spanningsveld

De Marokkaanse en Surinaamse respondenten bleken de laatste jaren wel iets vaker te kiezen voor professionele zorg. ‘Dat komt ook doordat kinderen niet altijd meer dichtbij hun ouders wonen. En hun vrijetijdsbesteding verschuift meer naar werk, gezin en sociale activiteiten. Dat kan een spanningsveld veroorzaken’, zegt Kolste. De belasting van migrantenmantel­zorgers die voor dementerenden zorgen is doorgaans groter dan van autochtonen. Dit komt doordat migranten vaker onbekend zijn met dementie, waardoor pas laat een diagnose kan worden gesteld en hulpverlening op gang komt. Daarnaast ervaren zij hoge eisen vanuit de omgeving en maken zij beperkt gebruik van zorg- en welzijnsvoorzieningen.

Op dit moment heeft ongeveer 6 procent van de mensen met de ziekte van Alzheimer een migrantenachtergrond. In 2020 zal dit gestegen zijn tot 11 procent. Van deze groep woont maar liefst 99 procent thuis, tegenover 70 procent van de autochtone dementerenden.



# B3

## Burgeropinies

### 4.1 Van mee-beslissen naar mee-doen naar zelf doen

In de loop der jaren is burgerparticipatie verschoven van meebeslis-participatie naar zelfredzame participatie. Bij gemeenten met een actief participatiebeleid lijkt de combinatie van zowel ‘terugtrekken’ als ‘een zetje geven’ een mix te zijn die de zelfredzame participatie op gang kan helpen en gaande kan houden.

In Goes ontwierpen bewoners hun eigen park. Alles mocht, als ze maar in gedachten hielden dat de gemeente met het park overgewicht van ouderen en jongeren wil verminderen. En dat de gemeente eenzaamheid bij ouderen wil terugdringen. In Kloosterburen ging het nog verder. Daar namen burgers het initiatief om, in tijden van bevolkingskrimp, het hele dorp te revitaliseren, inclusief een dagbestedingsproject en zorgvoorzieningen die naar het dorp komen. Twee voorbeelden van burgerparticipatie waarin ook gezondheid en zorg deel uitmaken van de plannen. En dat is relatief zeldzaam. In de ruimtelijke ordening en bij leefbaarheidsplannen is burgerparticipatie inmiddels gemeengoed geworden. Dat heeft er vooral mee te maken dat voor die terreinen de burgerparticipatie al in de jaren zeventig begonnen is. Voor grotere en kleinere projecten ontstond toen een wettelijk recht tot inspraak. Een mooie verworvenheid waarvan eerst vooral de voordelen - meer democratie - en later vooral de nadelen - vertragingen voor grote ruimtelijke projecten - werden gezien. In de jaren negentig koos de overheid daarom steeds vaker voor het principe van ‘interactieve beleidsvorming’. Hierbij werden burgers veel meer op uitnodiging van de plannenmakers bij het beleid betrokken. Het idee is dat deze proactieve aanpak tot efficiëntere en snellere besluitvorming leidt. Voor de terreinen gezondheid en zorg staat de interactieve beleidsvorming nog in de kinderschoenen, hoewel er hier en daar wel interessante voorbeelden tot ontwikkeling komen.

#### **Zelfredzame participatie**

Vanaf ongeveer 2000 is een nieuwe vorm van burgerparticipatie ontstaan, waarbij het initiatief van burgers zelf uitgaat. Bij deze burgerinitiatieven zien burgers kansen om in de eigen omgeving van straat,



wijk of dorp iets moois tot stand te brengen. De overheid kan hier een rol bij hebben, maar dat hoeft niet. Burgerparticipatie verschuift met deze ontwikkeling van meebeslisparticipatie naar zelfredzame participatie, en dat is ook de participatie die overheden het liefste zien in Nederland: mensen die zelf in hun omgeving de noden signaleren en de handen uit de mouwen steken om die noden aan te pakken, zo blijkt uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) in vijf gemeenten die een actief participatiebeleid voeren. Wanneer lukt die zelfredzame participatie? Natuurlijk is het moeilijk om op basis van vijf gemeenten vergaande conclusies te trekken, maar de onderzoekers stellen wel dat de combinatie van zowel 'terugtrekken' als 'een zetje geven' een mix lijkt te zijn die de zelfredzame participatie op gang kan helpen en gaande kan houden.

### **'Verantwoordelijken' meest actieve groep**

Niet iedere burger is even actief. In het rapport 'Vertrouwen in burgers' onderscheidt de WRR 4 types: verantwoordelijken (30-35%), volgzamen (15%), pragmatici (25-30%) en critici (25-30%). Vooral de zogeheten 'verantwoordelijken' zijn voor de overheid een belangrijk aanspreekpunt. Zij vormen vaak het kloppende hart in burgerinitiatieven. Laagopgeleiden, jongeren en allochtonen zijn in de verschillende participatieprocessen nog vaak een ontbrekende schakel. Verschillende oorzaken liggen daaraan ten grondslag: individuele vaardigheden en capaciteiten, praktische belemmeringen als geld- of tijdgebrek, maar ook culturele verschillen.

### **Loslaten**

In hoeverre er dan ook sprake kan zijn van een daadwerkelijk 'loslaten' door de overheid is een kwestie waar geen standaardoplossing voor bestaat. Enerzijds kan 'loslaten' een trigger zijn voor burgers om in actie te komen en een grote hoeveelheid creatieve energie te mobiliseren. Anderzijds kan met name de continuïteit van burgerinitiatieven een probleem gaan vormen. In het SCP-onderzoek zeiden veel respondenten dat het tegenwoordig steeds moeilijker wordt om vrijwilligers te vinden die zich voor langere perioden willen committeren. Bij vitale voorzieningen zullen overheden dus altijd een vinger aan de pols moeten houden en bereid moeten zijn om in te springen als dat nodig is.

### **Verder lezen**

Houwelingen P van, Boele A, Dekker P. Burgerparticipatie: van inspraak naar Big Society? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.

## **4.2 Gezondere leefstijl door burgerparticipatie?**

Op dit moment zijn er 34 op gemeenten gerichte projecten gaande met diverse vormen van burgerparticipatie om een gezonde leefstijl te bevorderen. Voor 27 van de 34 projecten is nagegaan op welke wijze burgers erbij betrokken zijn. Uit dit onderzoek van ZonMw blijkt dat burgers bij 20 Gezonde Slagkrachtprojecten betrokken zijn, hetzij bij de besluitvorming over interventies, hetzij bij de uitvoering daarvan.

Burgerparticipatie is inmiddels een vertrouwd instrument om burgers inspraak te geven in de (politieke) besluitvorming, vooral in de ruimtelijke ordening. Maar er zijn ook andere manieren om burgers actief te betrekken bij beleid, plannen en projecten. In de 34 leefstijlprojecten die ZonMw heeft geselecteerd, wordt burgerparticipatie op verschillende manieren ingezet. Corna van Tol, programmasecretaris bij

ZonMw: ‘Gemeenten willen graag allemaal werken met burgerparticipatie, meer aansluiten bij wat onder de bevolking leeft. ZonMw faciliteert de uitwisseling van integraal werken en ervaringen met burgerparticipatie tussen gemeenten. Belangrijke vragen zijn: Waar loop je tegenaan als je burgers betreft, hoe maak je een omslag van aanbod- naar vraaggericht en hoe realiseer je de borging van burgerparticipatie in lokaal integraal gezondheidsbeleid?’

Bij de 27 onderzochte projecten zijn de belangrijkste rollen van de betrokken burgers uitvoerder, medeorganisator en meedenker. Ook zijn burgers actief als mond-tot-mond reclamemaker, dus om draagvlak voor de interventie te creëren bij de doelgroep. Burgers participeren dan bij een ‘interventie’ ofwel een activiteitenprogramma waarvan is vastgesteld dat deze gezondheidswinst kan opleveren. Voorbeelden van interventies met burgerbetrokkenheid zijn wekelijkse wandeluurtjes, een wandelvierdaagse, voedingsvoorlichting en kookwedstrijden op scholen, bijeenkomsten over gezonde voeding en beweging voor 50-plussers, schaatsactiviteiten en dans- en sportworkshops. Bij 9 van de 27 projecten waren burgers betrokken bij de besluitvorming over de keuze van de interventie. Bij 17 projecten waren burgers betrokken bij de uitvoering van de interventies zelf. Omdat er hier ook deels sprake is van overlap, is het eindresultaat dat burgers bij 20 Gezonde Slagkracht-projecten betrokken zijn, hetzij bij de besluitvorming over interventies, hetzij bij de uitvoering daarvan.

### Proeftuinen

De precieze effecten van burgerparticipatie op gezondheid zijn op dit moment nog onvoldoende bekend. In een aantal gemeenten, zoals Laarbeek en Valkenburg aan de Geul, is er sprake van positieve ontwikkelingen op gezonde leefstijl en gezondheid van mensen. Omdat er vaak meerdere factoren een rol spelen is het lastig om de positieve effecten toe te schrijven aan alleen de burgerparticipatie. Van Tol: ‘Hopelijk is het uiteindelijk wel mogelijk meer te zeggen over de bijdrage van burgerparticipatie op een gelukkig en gezond leefklimaat. Gemeenten willen immers graag allemaal met burgerparticipatie aan de slag.’ ‘De 34 leefstijlprojecten zijn bedoeld als proeftuinen om kennis over integraal lokaal beleid op het gebied van gezondheid onder andere door burgerparticipatie te verwerven en te delen. Het is de bedoeling om die kennis over een effectieve integrale aanpak op lokaal niveau ook breder toe te passen op andere vraagstukken dan alleen op bevorderen van een gezonde leefstijl. Algemeen gesteld gaat het in ons programma steeds om drie leidende principes: inspireren van mensen, resultaatgericht werken en reflectie op de projecten om te leren.’

### Verder lezen

[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl) > programma Gezonde Slagkracht

## 4.3 Evidence Based Medicine in de integrale wijkaanpak

*Dit artikel is gebaseerd op Schoemaker C, Proper K, Hamberg H, Van Dale D, Baan C, Leurs M, Schuit J, Van den Berg M. Evidence Based Medicine en de integrale gezonde wijkaanpak. TSG 2013(91): 199.*

Het is maandagmorgen. Mevrouw Van Cappelle loopt de spreekkamer binnen van haar huisarts, Caroline Dorentak. Op de vraag waarmee zij haar van dienst kan zijn, somt mevrouw Van Cappelle de gezondheidsklachten op waarvan ze al enige tijd last heeft: ze heeft 's ochtends moeite om uit bed te komen. Ze heeft

overdag nergens zin in en verdraagt de drukte van haar kinderen niet meer. Mevrouw Van Cappelle oogt terneergeslagen. Na enig doorvragen vertelt de huisarts mevrouw Van Cappelle dat zij mogelijk aan een beginnende depressie lijdt. En legt uit dat volgens de richtlijn verschillende aanpakken uitkomst kunnen bieden: meer bewegen, begeleiding door de huisarts, zelfhulp op internet of zelfhulpboeken, groepscursussen of medicijnen. Een groepscursus zou om te beginnen een goede optie kunnen zijn. Dat ziet mevrouw Van Cappelle niet zo zitten. Maar de derde optie op internet, ja, dat past veel beter bij haar. Caroline Dorentak voegt eraan toe dat andere patiënten veel baat hebben gehad bij zelfhulp op internet. Als mevrouw Van Cappelle hoort dat zij vermoedelijk geen ernstige lichamelijke ziekte heeft, zoals ze zelf dacht, haalt ze opgelucht adem. Zichtbaar gerustgesteld verlaat ze de huisartspraktijk, met in haar hand een folder met geschikte websites.

‘Dit is een praktijkvoorbeeld van Evidence Based Medicine’, stelt Casper Schoemaker, onderzoeker bij het RIVM. ‘De term is twintig jaar geleden bedacht aan de McMaster Medical School in Canada. Het gesprek tussen arts en patiënt over diens behandeling vormt de kern ervan. Er zijn drie kennisbronnen: de uitkomsten van systematisch wetenschappelijk onderzoek (kennis over de werkzaamheid van behandelingen), de klinische expertise van de arts (ervaring met depressieve mensen) en de wensen van de patiënt. Alle drie zijn belangrijk, maar de derde, het meebeslissen van de patiënt over zijn behandeling, is cruciaal. Dat vergroot aanzienlijk de kans op succes.’

### In de wijk

Het Evidence Based Medicine-model wordt steeds vaker ook buiten de spreekkamer toegepast, bijvoorbeeld in de integrale wijkaanpak, ook al gaat dat niet vanzelf. In de wijkaanpak gaat het namelijk niet om een één-op-één gesprek tussen twee mensen, maar om een complexe dialoog tussen groepen mensen: lokale bestuurders, de uitvoerders (ambtenaren en maatschappelijk partners) en de leden van de doelgroep (meestal de burgers). Casper Schoemaker: ‘In de oorspronkelijke EBM-definitie krijgen de wensen en voorkeuren van de patiënt een expliciete plek in het gesprek. Aanleiding voor het gesprek in de spreekkamer is meestal een hulpvraag van een patiënt. Dat verloopt bij de integrale wijkaanpak anders. Er is geen individu met een hulpvraag, maar een diffuse doelgroep van mensen zonder expliciete hulpvraag. In de rol van de arts komen verder veel taken en verantwoordelijkheden samen: de klinische blik, de medische kennis, het directe contact met de patiënt, die bij voorkeur meebeslist. De praktijk van de integrale wijkaanpak is een stuk weerbarstiger, omdat deze taken over verschillende partijen verdeeld zijn.’

Lokale beleidsmakers en politici beslissen over de invoering van de integrale wijkaanpak. Zij hebben meestal geen ervaring met de uitvoering en missen vaak direct contact met de doelgroep. Vaak worden de wensen van de doelgroep en de expertise van uitvoerenden onvoldoende meegewogen in de beleidsbeslissingen en dat is desastreus voor het draagvlak. Als de doelgroep niet van tevoren wordt geraadpleegd, voelt die zich overvallen. Om die reden pleiten uitvoerders voor een aanpak van onderop, in dialoog met de burger. ‘Deze mensen uit de praktijk zijn vaardig in het bij elkaar brengen van lokale partijen en in het bereiken van de beoogde doelgroep. Die kennis zou je hun klinische blik kunnen noemen. Die zouden ze graag laten meewegen in de beslissing om bepaalde interventies uit te rollen’, aldus Casper Schoemaker. ‘En daar wringt de schoen: zij nemen immers niet zelf de beslissingen. Dat kan tot frustratie leiden bij de uitvoerders. Toepassing van het EBM-model in de integrale wijkaanpak vereist dus extra aandacht voor de onderlinge communicatie tussen beslissers en uitvoerders, en voor de communicatie met de doelgroep. Want Evidence Based Medicine is bovenal het voeren van een goed gesprek.’

# B5

## Zelfmanagement

### 5.1 Op eigen kracht: de kansen van zelfmanagement

*Mieke Rijken (NIVEL), Else Zantinge (RIVM), Monique Heijmans (NIVEL)*

Chronisch zieken krijgen meer de eigen regie over hun zorg. Een individueel zorgplan lijkt een veelbelovend hulpmiddel daarbij, maar dit wordt in de praktijk nog beperkt ingezet. Een dergelijk plan is maatwerk en sluit aan op de wensen en mogelijkheden van een patiënt in het dagelijks leven. Zoals een patiënt het zelf zegt: 'Je moet voor jezelf zorgen zolang dat kan.'

'Zelfregie stelt hoge eisen aan mensen. Niet voor iedereen is dat gemakkelijk. Denk aan kwetsbare ouderen, mensen met geheugenproblemen en laaggeletterden. Het zou daarom goed zijn als chronisch zieken met meerdere klachten een individueel zorgplan krijgen.' Dat zegt Cees Smit, hemofiliepatiënt en belangenbehartiger in de patiëntenbeweging in dit magazine. De inzet van individuele zorgplannen bij zelfmanagement blijkt nog sterk verbeterd te kunnen worden. De Inspectie van de Gezondheidszorg bezocht in 2011 20% van alle diabeteszorggroepen in Nederland en constateerde dat veel zorggroepen weliswaar een zorgprogramma gebruiken, maar dat niet meer dan 16% van de patiënten een individueel zorgplan heeft. Bij andere chronische ziekten is dit vergelijkbaar of minder. Van de mensen met COPD had in juni 2011 14% een individueel zorgplan. En van de mensen met een verhoogd risico op vaatziekten beschikte 6% over een individueel zorgplan. Het zorgplan wordt op maat gemaakt per patiënt. Het is daarom een kansrijk hulpmiddel om tegemoet te komen aan de grote verschillen tussen chronisch zieken. De mogelijkheden, wensen en behoeften aan ondersteuning van de patiënt vormen immers het uitgangspunt. Patiënt en zorgverlener leggen samen de persoonlijke doelen van de patiënt vast en ze maken afspraken over de benodigde integrale zorg en de bijdrage van de patiënt. De behandeldoelen sluiten zo goed aan bij het dagelijks leven van een patiënt.

### Meedoen in de maatschappij

Een oudere COPD-patiënt zegt in dit magazine: 'Je moet voor jezelf zorgen zolang dat kan.' Dat is ook de gedachte achter zelfmanagement: mensen met chronische ziekten doen kennis op over hun ziekte, leren vaardigheden aan om zelf thuis eenvoudige controles uit te voeren, denken met artsen mee over de meest geschikte behandelmethode en voeren die grotendeels in hun eigen omgeving uit. Patiënten proberen hun ziekte zo goed mogelijk in te passen in hun leven en kunnen daarom blijven meedoen in de maatschappij. De verwachting is dat zelfmanagement de kwaliteit van hun zorg en van hun leven verhoogt, onder andere doordat patiënten meer richting geven aan hun eigen zorg, door complicaties te voorkomen, verergering van de klachten zo lang mogelijk uit te stellen en zo lang mogelijk een 'normaal' leven te leiden. Een ander belangrijk doel van zelfmanagement is dat het de druk op de zorg kan verlagen, zodat de zorg voor iedereen bereikbaar en betaalbaar blijft. Het idee achter zelfmanagement sluit daarnaast nauw aan bij de huidige beleidsvisie op patiënten: zij zijn zelf in hoge mate verantwoordelijk voor hun gezondheid en voor de keuze voor de beste en meest wenselijke zorg die de grootste mogelijke kans van slagen heeft.

### Aanpak bij zelfmanagement

Vanuit het beleid is de insteek om bij chronische ziekte integrale zorg te bieden, waarin de zorgvraag van de patiënt centraal staat en de patiënt zelf een belangrijke bijdrage levert door middel van zelfmanagement. Behalve mogelijke behandelingen, krijgen mensen ook middelen aangereikt om kennis op te doen over gezondheid en hun ziekte(n) en verschillende behandelmethoden. Zorgverleners leren anders met hun patiënten te communiceren: niet alleen meer te informeren, maar hen meer te betrekken bij de behandeling en daarbij nauw aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van hun patiënten. Patiënten moeten op hun beurt ook anders leren communiceren met zorgverleners: gelijkwaardiger. Daarnaast moeten zij vaardigheden aanleren om hun ziekte onder controle te krijgen en hiermee zo goed mogelijk te leren leven. Er zijn verschillende manieren van ondersteuning voor de patiënt bij zelfmanagement, zoals in de vorm van e-health. Voorbeelden hiervan zijn telezorg, informatieve websites en technologie voor zelfmonitoring en websites en apps om contact met zorgverleners te onderhouden. Daarnaast zijn er groepscurssussen gericht op het vergroten van de eigen regie, gespreksgroepen waarin patiënten ervaringen uitwisselen en beweegprogramma's gericht op het aanpassen van de leefstijl.

### Initiatieven

In de afgelopen jaren is een aantal initiatieven gestart om patiënten, naasten en zorgverleners vertrouwd te maken met zelfmanagement. Zo is er de website [www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com), waar zowel patiënten als zorgverleners terecht kunnen met vragen over het zelfmanagement bij chronische ziekten. Deze website is een uitvloeisel van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ), dat van eind 2008 tot 2012 werd uitgevoerd. Het LAZ was een initiatief van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en enkele patiëntenorganisaties en werd ondersteund en gecoördineerd door het CBO. Verder is er door de Kerngroep Zelfmanagement een Routekaart 2012-2015 ontwikkeld, om zelfmanagement succesvol in Nederland te implementeren. In de Kerngroep participeren de NPCF, de beroepsorganisaties KNMG en V&VN, de samenwerkende Gezondheidsfondsen, de Nederlandse Vereniging voor eHealth, Zorgverzekeraars Nederland en TNO/CBO. Deze initiatieven richten zich vooral op het ondersteunen van zelfmanagement binnen de context van de gezondheidszorg.

## Patiënt aan het stuur

De verwachtingen zijn hooggespannen. Kan zelfmanagement, met de patiënt aan het stuur, de kwaliteit van leven en de kwaliteit van de zorg verbeteren en het zorggebruik en de kosten van de zorg verminderen? Het NIVEL heeft de veelheid aan onderzoek op een rij gezet en trekt daaruit enkele voorzichtig positieve conclusies. Zo lijkt zelfmanagement inderdaad bij te kunnen dragen aan de gezondheid en de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten. Het meeste onderzoek is gedaan onder patiënten met diabetes, astma en hartfalen. Een aantal studies laat zien dat deze patiënten minder gebruikmaken van bepaalde vormen van professionele zorg. Diabetespatiënten kunnen bijvoorbeeld met minder medicijnen toe en mensen met hartfalen worden door zelfmanagement minder vaak in een ziekenhuis opgenomen. Ook tonen sommige studies aan dat telezorg een gunstig effect heeft op de communicatie tussen patiënten en zorgverleners. Maar er is nog meer onderzoek nodig om een compleet beeld te krijgen van wat zelfmanagement oplevert. We kunnen bijvoorbeeld niet concluderen dat zelfmanagement bijdraagt aan reductie van de kosten in de zorg. Dit komt ook omdat er nog relatief weinig onderzoek is gedaan naar kostenbesparingen. Verder is nog weinig onderzoek gedaan naar twee belangrijke doelen van zelfmanagement: maatschappelijke participatie en de ervaren autonomie van mensen met chronische aandoeningen.

## Verder lezen

Ministerie van VWS. *Speel met kennis. Strategische kennisagenda 2020*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2012.

Rijken M, Heijmans M. *Effecten van zelfmanagement*. In: Berenschot W et al. (red.). *Zelfmanagement*. Kluwer, 2013.

Notenboom A, Blankers I, Goudriaan R, Groot W. *E-health en zelfmanagement: een panacee voor arbeidstekorten en kostenoverschrijdingen in de zorg?* Den Haag: Ape, 2012.

Detaille SI. *Building a self-management program for workers with a chronic somatic disease*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam, 2012.

## 5.2 Zoveel mensen, zoveel wensen

*Monique Heijmans, Jany Rademakers, Mieke Rijken (NIVEL)*

Chronisch zieken leven met hun ziekte en zijn in die zin vrijwel altijd op enige wijze bezig met zelfmanagement. Dit gebeurt thuis, maar bijvoorbeeld ook op het werk, al dan niet met behulp van technologische handigheidjes. Wel zijn er verschillen in de behoefte aan ondersteuning. Kwetsbare groepen hebben meer hulp nodig. Mensen verschillen en zelfmanagementondersteuning is daarom altijd maatwerk.

Landelijk onderzoek van het NIVEL wijst uit dat sommige chronisch zieken behoefte hebben aan begeleiding bij de medische kant van de ziekte (16%), anderen bij het volhouden van leefstijlaanpassingen (22%) en weer anderen in hun omgang en communicatie met zorgverleners (21%). De grootste groep (30%) heeft behoefte aan ondersteuning bij het inpassen van de ziekte in hun leven. Opvallend is dat de meeste ondersteuning zich juist richt op medicatie en leefstijl. Leeftijd, opleiding, het inkomen en de woonsituatie van patiënten zijn mede bepalend voor de behoefte aan ondersteuning, net als de ervaren

gezondheid, de aanwezigheid van psychische klachten en de attitude, kennis en vaardigheden van patiënten.

### **Kwetsbare groepen**

Om succesvol te zijn in zelfmanagement hebben mensen niet alleen de juiste kennis en vaardigheden nodig, maar ook het vertrouwen en de motivatie om deze toe te passen in het dagelijks leven. Deze vier eigenschappen tezamen noemen we patiëntactivatie, en ook hierin bestaan grote verschillen tussen patiënten. Ongeveer 40% van de patiënten heeft een laag niveau van patiëntactivatie. Patiënten met een laag niveau van patiëntactivatie zijn veel minder in staat tot een actieve rol in de eigen zorg. Dit zijn relatief vaak ouderen, mensen met een laag opleidingsniveau, alleenstaanden en mensen met een slechte algemene gezondheid, emotionele problemen of fysieke beperkingen. Deze groep is vaak op meerdere vlakken kwetsbaar. Zo hebben zij vaak minder mogelijkheden om zelfmanagement in de thuissituatie vorm te geven, bijvoorbeeld omdat een sociaal netwerk ontbreekt of omdat financiële mogelijkheden beperkt zijn. Een hoge mate van patiëntactivatie is belangrijk, omdat mensen zich dan meer betrokken voelen bij de eigen gezondheid en meer geneigd zijn tot zelfmanagement en preventief gezondheidsgedrag. Ook hebben deze mensen betere gezondheidsuitkomsten. Duidelijk is dat mensen verschillen in de mate waarin zij hun eigen ziekte kunnen en willen managen. Daarnaast verschilt de behoefte aan ondersteuning per patiënt en per aspect van zelfmanagement. Ondersteuning bij zelfmanagement is daarom altijd maatwerk. Meer kennis over wat voor wie werkt is nodig om dit verder in te vullen.

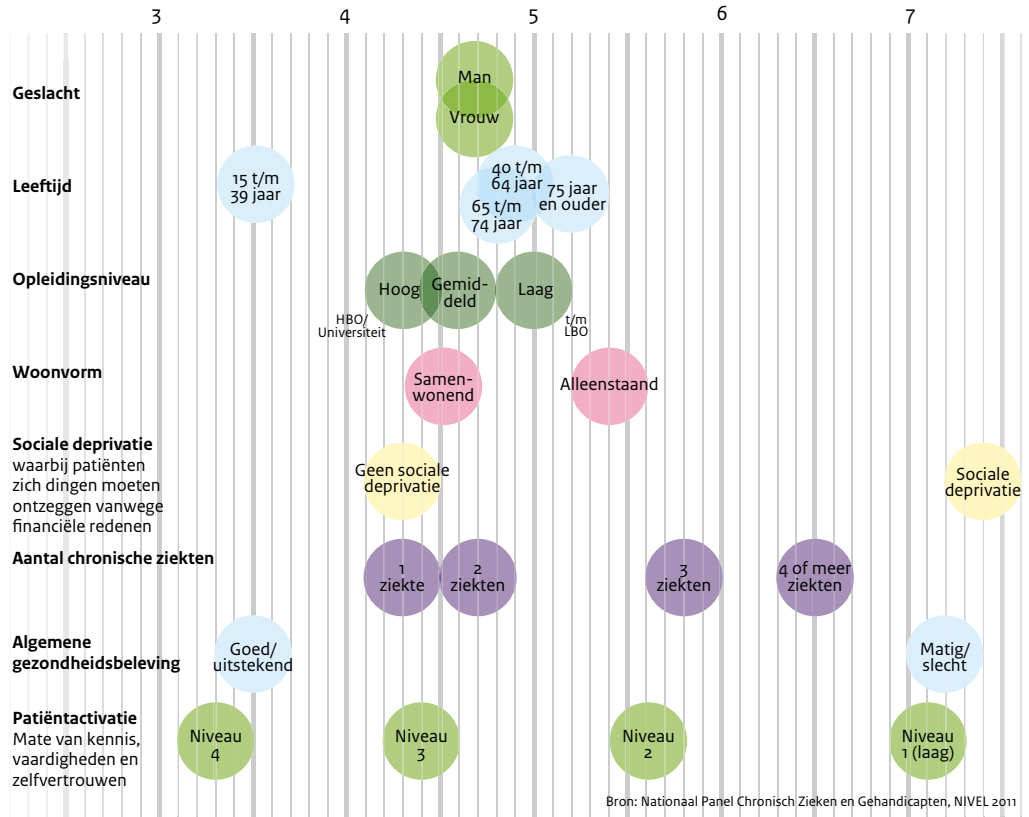
### **Verder lezen**

Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL 2010.

Jansen D, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.

Rademakers J, Nijman J, Van der Hoek L, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). BMC Public Health 2012, 12:577.

**Figuur 2.4:** Aantal zelfmanagementtaken waarbij chronisch zieken ondersteuning wensen.





## 5.3 Kiezen voor een zorgverlener

*Aafke Victoor & Anne Brabers, NIVEL*

Wanneer je mensen vraagt wat ze zouden doen als ze door de huisarts naar een specialist of ziekenhuis worden verwezen, geeft 60% aan niet zelf op zoek te gaan naar informatie om te kiezen naar welk ziekenhuis of specialist men het beste kan gaan (zie infographics). Deze mensen gaan bij hun keuze vooral af op advies van de huisarts. De andere 40% van de mensen geeft aan wel zelf op zoek te gaan naar keuze-informatie. Een belangrijke informatiebron voor hen is ook de huisarts, gevolgd door familie, vrienden en bekenden.

In het algemeen komt de intentie niet overeen met het uiteindelijke gedrag. In een ander onderzoek werden patiënten die al in het ziekenhuis waren geïnterviewd. De meesten hadden niet actief gekozen voor hun zorgverlener of ziekenhuis. Vaak gingen ze naar de voor de hand liggende optie, zoals het dichtstbijzijnde ziekenhuis, het ziekenhuis waar ze vaker geweest zijn of het ziekenhuis waar ze naartoe doorverwezen zijn door een zorgverlener. Ook was er vaak geen geschikt moment om een bewuste keuze te maken. Veel mensen weten immers nog niet precies wat ze hebben als ze worden verwezen. Eerst volgen er bijvoorbeeld tests en een diagnose. Als dan blijkt dat er een operatie nodig is, is het praktischer om bij hetzelfde ziekenhuis te blijven.

### **Verschillende overwegingen**

Iedereen maakt de keuze voor een zorgverlener anders. Jongere en hoger opgeleide mensen geven bijvoorbeeld vaker aan te willen kiezen voor een ander ziekenhuis dan het dichtstbijzijnde. Verder vindt de één het fijn om naar een academisch ziekenhuis te gaan, terwijl de ander de voorkeur geeft aan een klein ziekenhuis. Daarnaast zijn er situaties waarin mensen vaker een actieve keuze zullen maken, bijvoorbeeld wanneer ze een zeldzame ziekte hebben, een second opinion willen of als ze ontevreden zijn over een zorgverlener. Kortom, 40% van de mensen heeft de intentie om actief naar informatie te zoeken. Maar op het moment dat mensen daadwerkelijk voor de keuze staan, gaan veel mensen uiteindelijk toch naar een voor de hand liggende optie, al hangt de uiteindelijke keuze af van de situatie en de persoon. Het feit dat maar een klein, specifiek deel van de mensen een actieve keuze lijkt te maken, roept de vraag op of zorgverleners voldoende geprikkeld worden om de zorg voor alle patiënten te optimaliseren. Dit is immers het achterliggende doel bij de actief kiezende patiënt.

### **Verder lezen**

Reitsma M, Brabers A, Masman W, De Jong J. De kiezende burger. Utrecht: NIVEL, 2012.

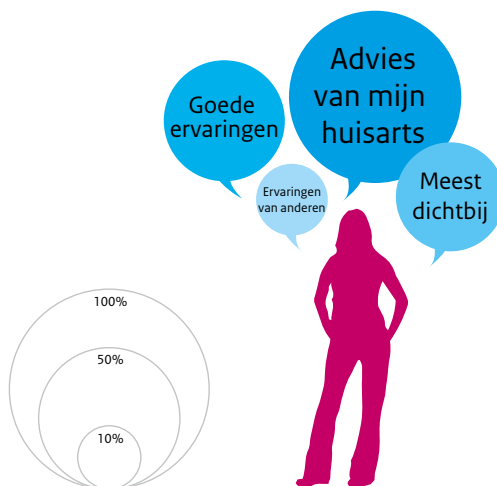
Victoor A, Delnoij DMJ, Friele RD, Rademakers JJDM. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review, BMC Health Services Research 2012;12:272.

**Figuur 2.5** Kiezen voor een zorgverlener

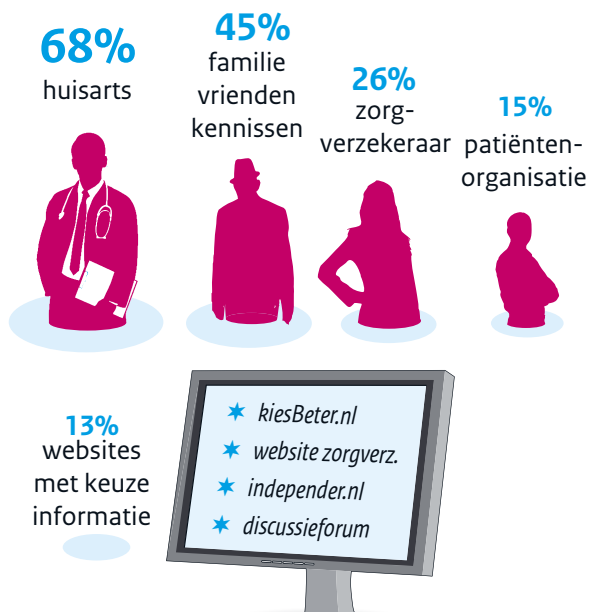
Waarom ik niet op zoek ga naar informatie:



Als ik *niet* op zoek ga naar informatie, dan baseer ik mijn keuze op:



Als ik *wel* op zoek ga naar informatie, dan baseer ik mijn keuze op:



## Literatuur

- Bensing JM, Tromp F, Van Dulmen S, Van den Brink-Muinen A, Verheul W, Schellevis F. De zakelijke huisarts en de niet-mondige patiënten: veranderingen in communicatie. Een observatieonderzoek naar consulten met hypertensiepatiënten. *Huisarts en Wetenschap*: 2008;51:6-10.
- Berg M van den, Post NAM, Hamberg-van Reenen HH, Baan CA, Schoemaker CG. Preventie in de zorg. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. RIVM Rapport 010003002/2013 Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013.
- Bernd GJ van den. Op naar personalised medicine. *Monitor Erasmus MC*, oktober 2012:38-41.
- Bijl R, Boelhouwer J, Pommer E, Sonck N. De sociale staat van Nederland 2013. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.
- Blanson Henkemans OA, Molema JJW, Franck EJJ, Otten W. Zelfmanagement als arbeidsbesparende innovatie in de zorg. TNO-rapport KVL/P&Z 2010.017. Leiden: TNO, 2010.
- Boer A de, De Klerk M. Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.
- Botton A de. Religie voor atheïsten. Een heidense gebruikersgids. Amsterdam: Atlas Contact, 2011.
- Bovenkamp HM van de. The Limits of Patient Power: Examining active citizenship in Dutch health care. 2010. Erasmus University (Institute). Beschikbaar op: <http://hdl.handle.net/1765/21191>.
- BS Health Consultancy. Patientenorganisaties willen meer invloed op richtlijnen. 2010. Geciteerd van website: <http://pwdegids.nl/artikel/patientenorganisaties-willen-meer-invloed-op-richtlijnen/>.
- BZK Ministerie van, 2013. Rijksbrede trendverkenning. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2013/06/17/rijksbrede-trendverkenning.html>, p23.
- CBS. 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg. Webpublicatie, 22 april 2013. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2013. [www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013027pb.htm](http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013027pb.htm).
- CBS. Religie aan het begin van de 21ste eeuw. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2009. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/vrije-tijd-cultuur/publicaties/publicaties/archief/2009/2009-e16-pub.htm>, p48.
- CBS. 111 jaar statistiek in tijdreeksen, 1899-2010. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2010a. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/dossiers/historische-reeksen/publicaties/publicaties/archief/2010/2010-111-jaar-in-tijdreeksen-pdf.htm>.
- CBS. Terugblikken, een eeuw in statistieken. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2010b. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/dossiers/historische-reeksen/publicaties/publicaties/archief/2010/2010-terugblikken-pub.htm>.
- Cloin, M (red.). Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.
- CVZ. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten. College voor Zorgverzekeringen, januari 2014a.
- CVZ. Reacties consultatie toetingskader. College voor Zorgverzekeringen, januari 2014b.
- De Eerstelijns, platform voor strategie en informatie, 2013. Geciteerd van de website: <http://www.de-eerstelijns.nl/update/2013/11/18/apps-ondersteunen-zelfmanagement.html>.
- Dekker P, De Hart J (red.). Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009, p160.

- Dekker P, Den Ridder J. Meer eigen verantwoordelijkheid? In: Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB) 2011/3. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2011.
- Dekker P, Den Ridder J. Persoonlijke toekomstzorgen en opvattingen over inkomensongelijkheid en over Europa nader belicht. In: Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB) 2013/3. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.
- Dekker P, Van Houwelingen P, Pommer E. Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB) 2012/3. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012.
- Detaille SI. Building a self-management program for workers with a chronic somatic disease. Dissertatie Universiteit van Amsterdam, 2012.
- Dixon A, Le Grand J. Is greater patient choice consistent with equity? The case of the English NHS. *J Health Serv Res Policy* 2006;11:162-166.
- Elberse JE. Changing the health research system. Patient participation in health research. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 2012.
- Elzen H. Self-management for chronically ill older people. Dissertatie Universiteit Groningen, 2006.
- Effing T, Kerstjens H, Van der Valk P, Zielhuis G, Van der Palen J. (Cost)-effectiveness of self-treatment of exacerbations on the severity of exacerbations in patients with COPD: the COPE II study. *Thorax* 2009;64:956-962.
- European Commission. Public opinion in the European Union. Standard Eurobarometer 77, Report. European Commission, Spring 2012. Cijfers geciteerd uit annex: [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/eb/eb77/eb77\\_anx\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/eb/eb77/eb77_anx_en.pdf).
- Galenkamp H, Van der Noordt M. Ervaren gezondheid: Hoeveel mensen voelen zich gezond? In: Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013.
- Gool CH van, Hoeymans N, Picavet HSJ. Lichamelijk functioneren: Hoeveel mensen hebben beperkingen? In: Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2009.
- Grinten T van der, Kasdorp J. 25 jaar sturing in de gezondheidszorg: van verstatelijking naar ondernemerschap. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1999.
- Harbers MM, Hoeymans N (red.). Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themaport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. RIVM Rapport 010003001/2013. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013.
- Hart J de. Tijdonnamen: een onderzoek naar verschillen en veranderingen in de dagelijkse bezigheden van Nederlanders op basis van tijdbudgetgegevens. Rijswijk : Sociaal en Cultureel Planbureau, 1995.
- Heide I van der, Uiters E, Zantinge EM. Wat zijn gezondheidsvaardigheden? In: Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013a.
- Heide I van der, Uiters E, Zantinge EM. Wat zijn de mogelijke oorzaken en gezondheidsgevolgen van weinig gezondheidsvaardigheden? In: Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013b.
- Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL 2010.
- Heijmans M, Jansen D, Van Houtum L, Spreeuwenberg P. Ontwikkelingen in het zorggebruik en de ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen: rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Helden JW van, Dekker J, Van Dorst PC, Govers-Vreeburg EJE. We gooien het de inspraak in. Een onderzoek naar de uitgangspunten voor behoorlijke burgerparticipatie. Nationale ombudsman, 2009. [http://www.nationaleombudsman.nl/sites/default/files/rapport2009-18o\\_2.pdf](http://www.nationaleombudsman.nl/sites/default/files/rapport2009-18o_2.pdf).

- Hertog FRJ den, Verweij A, Mulder M, Sanderse C, Van der Lucht F. Sociaaleconomische status: Wat waren de belangrijkste ontwikkelingen in het verleden? In: Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013.
- Hoeymans N, Van Loon AJM, Schoemaker C. Definitierapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. RIVM Rapport 270241002. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2011.
- Hoeymans N, Kooiker S (red.). Zelf RIVM-SCP magazine over burgers en gezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2013. [www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl](http://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl).
- Hootsen MM, Rozema N, Van Grondelle NJ. Zorgen voor je ouders is een manier van leven. Een kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie. Utrecht: Pharos, 2013.
- Houtkoop W, Allen J, Buisman M, Fouarge D, Van der Velden R. Kernvaardigheden in Nederland: Resultaten van de Adult Literacy and Life Skills Survey (ALL). Den Bosch: Expertisecentrum Beroepsonderwijs, 2012.
- Huber M, Van Vliet M, Giezenberg M, Knottnerus A. Towards a conceptual framework relating to 'health as the ability to adapt and self manage'. Operationalisering gezondheidsconcept. Driebergen: Louis Bolk Instituut, 2013.
- Huygen A, Van Marissing E, Boutellier H. Condities voor zelforganisatie. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2012.
- Huygen A, Van Marissing E, Boutellier H. Ruimte voor zelforganisatie. Implicaties voor gemeenten. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2013.
- Kanne P, Van den Berg J, Albeda H. Niet iedereen is toe aan de 'participatiesamenleving'. Handreiking voor een gesegmenteerde doe-democratie-strategie. Amsterdam: TNS Nipo, 2013.
- Klein, M van der, Bulsink D, Dekker F, Hermens F, Oudenampsen D. Leren van elkaar: nieuwe en huidige vrijwilligers. Werving en behoud van vrijwilligers in volksgezondheid, welzijn en sport. Tussenrapportage. Utrecht : Verwey-Jonker Instituut, 2010.
- Klein M van der, Stavenuiter M, Smits van Waesberghe E. Het begint bij de burger. Dilemma's van gemeenten bij initiatieven van burgers in zorg en welzijn. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2013.
- Lans J van der. Koning Burger - Nederland als zelfbedieningszaak. Amsterdam/Antwerpen: Augustus, 2005.
- Lemmens LC, De Bruin SR, Struijs JN, Baan CA. Patiëntparticipatie bij organisatorische besluitvorming in zorggroepen. RIVM Rapport 260434001/2012. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2012.
- LOC Zeggenschap in Zorg. Cliëntenraden in beeld, cliëntenraden van thuiszorgorganisaties. Brancherapport 2009. Beschikbaar op [http://www.loc.nl/documenten/nieuws/monotirclienraden-brancherapport\\_thuiszorg\\_2009.pdf](http://www.loc.nl/documenten/nieuws/monotirclienraden-brancherapport_thuiszorg_2009.pdf).
- Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5-14.
- Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care* 2001;39:1217-1223.
- Mezzo. Mezzo Brancherapport Ondersteuning Informele zorg 2010/2011. Bunnik: Mezzo, 2011.
- Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Gennep. 2006.
- Nationaal Archief. Deelrapport domein economie (concept) van de maatschappijbrede trendanalyse van

- het Nationaal Archief op: <http://www.nationaalarchief.nl/onderwerpen/waardering-selectie/projecten/maatschappijbrede-trendanalyse-1976-2005>.
- Nationaal Historisch Museum. Geciteerd van de website: <http://www.innl.nl/page/14455/nl>.
- Nederland T, Duyvendak JW, Brugman M. Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2003.
- Nijman J, Hendriks M, Brabers A, De Jong, J, Rademakers J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. *Journal of Health Communication*, 2014, Jan 8 [Epub ahead of print].
- Osborne D, Gaebler T. Reinventing government. New York: Addison-Wesley Publishers, 1993.
- Peeters B. Burgerparticipatie in de lokale politiek. Amsterdam: Pro Demos, 2012, p16.
- Pelikan J, Röthlin F, Ganahl K, on behalf of the HLS-EU consortium (2012). Comparative report on health literacy in eight EU member states. The European Health literacy Project HLS-EU, online publication: [www.health-literacy.eu](http://www.health-literacy.eu).
- Pomp M, Schoemaker CG, Polder JJ. Op weg naar maatschappelijke kosten-batenanalyses voor preventie en zorg. Themaport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. RIVM Rapport 010003003/2014. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014.
- Putters K, Janssen M, Van der Wel T, Kelder M. E-health: Face-to-Facebook. Over e-health en zelfredzaamheid van patiënten in de GGZ. Rotterdam: Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, 2012. Beschikbaar op: [http://www.bmg.eur.nl/fileadmin/ASSETS/bmg/Onderzoek/Onderzoeksrapporten\\_\\_\\_Working\\_Papers/OR2012.01.pdf](http://www.bmg.eur.nl/fileadmin/ASSETS/bmg/Onderzoek/Onderzoeksrapporten___Working_Papers/OR2012.01.pdf).
- Reitsma M, Brabers A, Masman W, De Jong J. De kiezende burger. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Ridder J den, Dekker P. Op afstand gezet. Een onderzoek van de publieke opinie op verzoek van de Parlementaire Onderzoekscommissie 'Privatisering en verzelfstandiging'. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012.
- Ridder J den, Dekker P, Van Ditmars M. Continu Onderzoek Burgerperspectieven (COB) 2012/4. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012.
- Rijken M, Heijmans M. Effecten van zelfmanagement. In: Berenschot W et al. (red.). Zelfmanagement. Kluwer, 2013.
- RVZ. De participerende patiënt. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2013.
- Schnabel P. Betoog in 'Buitenhof' van 18 december 2011.
- Scholten C. Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst. Utrecht: Vilans / Movisie en Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk, 2011.
- Schuyt K. Noden en wensen. De verzorgingsstaat gezien als een historisch fenomeen. Tweede oratie prof. dr. J.A.A. van Doorn wisselleerstoel, Van Doornlezing 2013. Erasmus Universiteit Rotterdam, 2013.
- Snelders S, Meijman F. De mondige patiënt. Historische kijk op een mythe. Amsterdam: Bert Bakker, 2009.
- Stellinga B. Dertig jaar privatisering, verzelfstandiging en marktwerking. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het regeringsbeleid, 2012. Te vinden op: [www.wrr.nl/fileadmin/nl/publicaties/PDF-webpublicaties/WP\\_65\\_Dertig\\_jaar\\_privatisering.pdf](http://www.wrr.nl/fileadmin/nl/publicaties/PDF-webpublicaties/WP_65_Dertig_jaar_privatisering.pdf).
- Stol Y, Nelis A. De maatschappelijke relevantie van biotechnologische trends. Centre for Society and Genomics, 2010.
- Stolk B van, Wouters C. Vrouwen in tweestrijd. Tussen huis en tehuis. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1983.
- Swaan A de. De mens is de mens een zorg. Opstellen 1971-1981. Amsterdam: Meulenhof, 1982.

- Veenhoven R. Quality-of-Life in Individualistic Society. *Social Indicators Research* 1999;48:159-188.
- Veldheer V, Jonker JJ, Noije L, Vrooman C (red). Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012.
- Versantvoort M, Van Echtelt P (red.). Belemmerd aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname personen met gezondheidsbeperkingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012.
- Victoor A, Delnoij DMJ, Friele RD, Rademakers JJDM. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. *BMC Health Services Research* 2012;12:1-16.
- Victoor A, Rademakers J, Reitsma-van Rooijen M, De Jong J, Delnoij D, Friele R. The effect of the proximity of patients' nearest alternative hospital on active, informed choice: a cross-sectional questionnaire study (in druk).
- Vreugdenhil M. Nederland Participatieland? De Ambitie Van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken. Proefschrift UvA. Amsterdam, 2012.
- Vuijsje H, Wouters C. Macht en gezag in het laatste kwart: inpakken en wegwezen. Een uitgave ter gelegenheid van 25 jaar Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1999.
- VWS. Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst. Kamerbrief, 25 april 2013. TK 2012-2013, 30 597, nr. 296. Met bijlage: Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg. VWS.
- Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, Bonomi AE, Provost L, McCulloch D. Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. *Jt Comm J Qual Improv* 2001;27:6380.
- WRR. Vertrouwen in burgers. WRR-rapport nr. 88. Den Haag/Amsterdam: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid/Amsterdam University Press, 2012.
- Zorgbalans. Mogelijkheid om mee te beslissen. In: *Zorgbalans*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, [www.gezondheidszorgbalans.nl](http://www.gezondheidszorgbalans.nl) > *Zorgbalans\Kwaliteit\Vraaggerichtheid*, 2013.

# Bijlagen



## Bijlage 1 Projectgroep en begeleidende commissies

### Burgers en gezondheid Themarapport van de VTV-2014

#### Projectgroep

Dr.ir. A.H. de Boer	SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau
Drs. M.C.M. Busch	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr. N. Hoeymans	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr. M.M.Y. de Klerk	SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau
Dr. S. Kooiker	SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau
Drs. M.E.J. Kroeze	RIVM, Bedrijfsvoering/Communicatie
I.W.M. van Kuik	RIVM, Bedrijfsvoering/Vormgeving
N.M. Kupper	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr. F. van der Lucht	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Ir. J.M. Melse	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Drs. J.M. den Ridder	SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau
Drs. I. Storm	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr. A.H. Uiters	RIVM, Centrum Voeding, Preventie en Zorg
Dr. E.M. Zantinge	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij

#### Projectondersteuning

E.M. Slichter	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
---------------	--

#### Infographics

Frédéric Ruys	Visualizm
---------------	-----------

#### Wetenschappelijke Adviescommissie

Prof.dr. M.A. Koelen	Wageningen University, Department of Social Sciences
Prof.dr. K. Horstman	Universiteit Maastricht, Instituut voor Gezondheidsethiek/ Psychologie
Dr. J.J.D.J.M. Rademakers	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)
Prof.dr. K. Stronks	Universiteit van Amsterdam, Academisch Medisch Centrum, Sociale Geneeskunde

**Beleidsadviesgroep**

Dr. L.M. van Herten (tot 01-05-2013)	VWS, Directie Macro-Economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
M.J.M. van der Hoog, arts (per 01-05-2013)	VWS, Directie Macro-Economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
Dr. J.B.F. Hutten	VWS, Directie Publieke Gezondheid
Drs. M. Nijstad	VWS, Directie Voeding Gezondheidsbescherming en Preventie
Ir. M. van Hintum (tot 01-07-2013)	VWS, Directie Maatschappelijke Ondersteuning
Mr. M.H. Floor (per 01-07-2013)	VWS, Directie Maatschappelijke Ondersteuning
M. Wijnhoud (tot 01-05-2013)	VWS, Directie Markt en Consument
Dr. W.G.M. van der Kraan (per 01-05-2013)	VWS, Directie Markt en Consument

## Bijlage 2 Projectleiding, begeleidende commissies en klankbordgroep

### Volksgesondheid Toekomst Verkenning 2014

#### Projectleiding

Dr. N. Hoeymans	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr.ir. A.J.M. van Loon	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr. C.G. Schoemaker	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
E.M. Slichter, projectondersteuning	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij

#### Wetenschappelijke Adviescommissie

Dr. R.V. Bijl	Sociaal Cultureel Planbureau
Prof.dr. J. Brug	Vrije Universiteit Medisch Centrum, EMGO Institute for Health and Care Research
Prof.dr. A. Burdorf	Erasmus Universiteit, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam Maatschappelijke Gezondheidszorg
Prof.dr. W.A. van Gool	Gezondheidsraad
Prof.dr. T.E.D. van der Grinten	Erasmus Universiteit, Instituut Beleid en Maatschappelijke Gezondheidszorg
Prof.dr. P.P. Groenewegen	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)
Prof.dr. K. Horstman	Universiteit Maastricht, Instituut voor Gezondheidsethiek/ Psychologie
Prof.dr. M.J. IJzerman	Universiteit Twente, Faculteit Management & Bestuur
Prof.dr. J.A. Knottnerus	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
Prof.dr. D. Ruwaard, MD	Universiteit Maastricht, Faculty of Health, Medicine and Life Science Life Science, School for Public Health and Primary Care ZonMw
Drs. H. Smid	
Prof.dr. J. Spijker	Radboud Universiteit van Nijmegen, Pro Persona Academisch Psychisch Behandelcentrum Volwassenen
Prof.dr. K. Stronks	Universiteit van Amsterdam, Academisch Medisch Centrum, Sociale Geneeskunde
Prof.dr. A.N. van der Zande, voorzitter	RIVM, Bureau Directieraad
Prof.dr. J.A.M. van Oers	RIVM, Bureau Directieraad

#### Beleidsadviesgroep

Y.M. Boersma	OCW, Directie Voortgezet Onderwijs
Drs. A.M.P. van Bolhuis, MBA (per 01-10-2013)	RIVM, Domein Volksgezondheid en Zorg
Drs. A. Derksen	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
Prof.dr. M.C.H. Donker, voorzitter	VWS, Directie Publieke Gezondheid
Mr. M.H. Floor	VWS, Directie Maatschappelijke Ondersteuning

Ing. H.M.A. Geron (tot 01-10-2013)	SZW, Directie Gezond en Veilig Werken
Drs. L.J. van der Heiden	VWS, Directie Publieke Gezondheid/Openbare Gezondheid
E.J. Hemke	EZ, Directie Natuur en Biodiversiteit
Dr. L.M. van Herten (tot 01-05-2013)	VWS, Directie Macro-Economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
Drs. M. Holling	VWS, Directie Langdurige Zorg
M.J.M. van der Hoog, arts (per 01-05-2013)	VWS, Directie Macro-Economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
Drs. J.C. Hulleman, secretaris (tot 01-01-2012)	VWS, Directie Publieke Gezondheid/Openbare Gezondheid
Dr. J.B.F. Hutten	VWS, Directie Publieke Gezondheid
M. Koorneef, MPH (tot 01-09-2013)	VWS, Directie Sport
Drs. L. Leliveld, secretaris	VWS, Directie Publieke Gezondheid/Openbare Gezondheid
Ing. G.C.C. Molenaar	VWS, Directie Markt en Consument
Dr.ir. M.N. Pieters (tot 01-10-2013)	RIVM, Domein Volksgezondheid en Zorg
Dr. H.A.J.M. Reinen	VWS, Directie Voeding Gezondheidsbescherming en Preventie
Dr. P.G.J. Reulings (tot 01-08-2013)	VWS, Inspectie Gezondheidszorg
Dr. J.W.A. Ridder	OCW, Directie Onderzoek en Wetenschapsbeleid
Drs. E.C.S. van der Stegen (tot 01-01-2012)	SZW, Gezond en Veilig Werken
J. Tanis	VWS, Directie Jeugd
M. van der Voet (per 01-09-2013)	VWS, Directie Sport
Drs. J.B. van den Wijngaard	VWS, Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie
Drs. A.J.M. Zengerink	VWS, Directie Curatieve Zorg
M. van der Zouw (per 01-10-2013)	SZW, Gezond en Veilig Werken

### **Klankbordgroep RIVM**

Dr. M.J. van den Berg	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Drs. A.M.P. van Bolhuis, MBA (per 01-10-2013)	RIVM, Domein Volksgezondheid en Zorg
Ir. X. Gravestein	RIVM, Centrum Gezondheid en Maatschappij
Dr. M.E.E. Kretzschmar	RIVM, Bureau Directieraad
Prof.dr.ir. E. Lebert	RIVM, Bureau Directieraad
Prof.dr. J.A.M. van Oers, voorzitter	RIVM, Bureau Directieraad
Dr.ir. M.N. Pieters (tot 01-10-2013)	RIVM, Domein Volksgezondheid en Zorg
Prof.dr. J.J. Polder	RIVM, Bureau Directieraad
Prof.dr.ir. A.J. Schuit	RIVM, Centrum Voeding, Preventie en Zorg
Dr. M.T.M. van Raaij	RIVM, Domein Milieu en Veiligheid
Drs. L. Stokx	RIVM, Bureau Directieraad
Dr. M.A.B. van der Sande	RIVM, Centrum Epidemiologie en Surveillance van Infectieziekten
Dr. A. de Vries	RIVM, Centrum Gezondheidsbescherming
Drs. N. Tamsma	RIVM, Bureau Directieraad

## Bijlage 3 Afkortingen

AFM	Autoriteit Financiële Markten
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BAG	Beleids Advies Groep
BBP	Bruto binnenlands product
BMG	Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
BZK	Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CDSMP	Chronic Disease Self-Management Program
CE	Conformité Européenne
COB	Continu Onderzoek Burgerperspectieven
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
DNA	Desoxyribonucleic acid
DSM	Dutch State Mines
EBM	Evidence Based Medicine
Erasmus MC	Universitair Medisch Centrum Rotterdam
EU	Europese Unie
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
Ggz	Geestelijke gezondheidszorg
Hbo	Hoger beroepsonderwijs
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KI	Kwaliteitsinstituut
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KWZ	Kwaliteitswet Zorginstellingen
LAZ	Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement
Nictiz	Landelijke expertisecentrum ICT in de zorg
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NS	Nederlandse Spoorwegen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PTT	Staatsbedrijf der Posterijen, Telegrafie en Telefonie
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid & Zorg
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SP	Socialistische Partij
TNS Nipo	Nederlands opinieonderzoeksbureau
TSG	Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Vilans	Kenniscentrum voor langdurende zorg
VS	Verenigde Staten
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenning

VVD	Volkspartij voor Vrijheid en Democratie
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAC	Wetenschappelijke Advies Commissie
WAO	Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering
Wcz	Wetsvoorstel cliëntenrechten zorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WKZ	Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector
Wkkgz	Wet kwaliteit, klachten en geschillen
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
WMG	Wet Marktordening Gezondheidszorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
WTZi	Wet Toelating Zorginstellingen
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ZVW	Zorgverzekeringswet

Dit themarapport is de achtste publicatie in de reeks van de VTV-2014 publicaties.

*Eerder verschenen:*

Meijer S, Post N, Hoeymans N (2011). Van goed naar beter. Gebruikersevaluatie van de VTV-2010. Bilthoven: RIVM Briefrapport 270241001/2011.

Hoeymans N, Loon AJM van, Schoemaker CG (2011). Definitierapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: RIVM Rapport 270241002/2011.

Hoeymans N, Loon AJM van, Schoemaker CG (2012). Ontwerprapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: RIVM Briefrapport 270241003/2012.

Gijzen R, Poos MJJC, Slobbe LCJ, Mulder M, Panhuis-Plasmans MHD in 't, Hoeymans N (2013). Een nieuwe selectie van ziekten voor de Volksgezondheid Toekomst Verkenningen. Bilthoven: RIVM Briefrapport 010003004/2013.

Harbers MM, Hoeymans N. Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: RIVM Rapport 010003001/2013.

Berg M van den (red.), Post NAM, Hamberg-van Reenen HH, Baan CA, Schoemaker CG (red.). Preventie in de zorg. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: RIVM Rapport 010003002/2013.

Pomp M, Schoemaker CG, Polder JJ. Op weg naar maatschappelijke kosten-batenanalyses voor preventie en zorg. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: RIVM Rapport 010003003/2014.

---

## Auteurs

S. Kooiker | N. Hoeymans

---

Rapport 010003005/2014

Zelfontplooiing van de autonome burger kenmerkt de huidige tijd. Vaste verbintenissen en hiërarchie doen er steeds minder toe, terwijl de verschillende netwerken waarin mensen functioneren belangrijker worden. Ook als het gaat om gezondheid, preventie en zorg. Het betrekken van de patiënt bij de eigen individuele zorg wordt bijvoorbeeld steeds gebruikelijker.

In dit rapport belichten we verschillende kanten van de wijze waarop autonomie, eigen regie en eigen verantwoordelijkheid concreet worden voor burgers en patiënten. We schetsen daarbij niet alleen de historische en recente ontwikkelingen, maar ook een aantal aandachtspunten voor de concrete uitwerking van het beleid in de toekomst.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Sociaal en Cultureel Planbureau**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

maart 2014

