



# Patiëntenorganisatiedag 2018

welkom bij Roche

## GEEN INNOVATIE ZONDER CO-CREATIE

**Creativiteit en samenwerking zijn essentieel voor het voortbestaan van patiëntenorganisaties, was de conclusie van de patiëntenorganisatiedag in 2017. “Geen innovatie zonder co-creatie” sluit hier direct op aan. Er zit een rode draad, een lijn, in de patiëntenorganisatiedagen, zegt dagvoorzitter Roderik van Grieken op woensdag 21 maart 2018 in Woerden. Dit jaar namen zestig vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties deel aan het programma, waaronder de Patiëntenfederatie Nederland die 170 organisaties vertegenwoordigt. Philip Idenburg deelde zijn ervaring met innovatievraagstukken en Edith Mulder vertelde een geweldige praktijkcase over co-creatie. Alle deelnemers namen deel aan vier co-creatie sessies. Doelen van de dag zijn informeren, kennisdelen en netwerken, aldus de dagvoorzitter.**

*“We staan voor een transformatie van de zorg van denken in ziekte naar denken in gezondheid”, stelde Philip Idenburg, oprichter van BeBright. Als publicist en spreker zet deze zorgdenker graag zijn ideeën over innovatie uiteen. “We moeten het beste denken vanuit positieve gezondheid”, stelde Idenburg, “met vier verbeteringen (quadruple aim) als uitgangspunt”:*



*Philip Idenburg, spreker over innovatie*

- Een verbeterde patiëntervaring;
- Verbeterde gezondheid bij iedereen;
- Verbeterd welzijn van de zorgverleners en
- Vermindering van kosten.

*“Iedereen kijkt anders naar de oplossing voor een probleem of vraagstuk. Dat maakt het zorgveld zo complex”,* zegt Idenburg. Samenwerken in de zorg is om veel verschillende redenen moeilijk. De professionals hebben méér kennis dan de patiënten. Vaak is de bedoeling uit het oog verloren. De systeemwereld is dan dominant en niet de leefwereld van de patiënt. Het bewustzijn groeit dat co-creatie nodig is om vraagstukken blijvend op te lossen. *“Échte innovatie kan alleen maar als je vertrekt vanuit de patiënt”,* steekt hij alle deelnemers aan deze dag een hart onder de riem. We moeten verder kijken dan onze neus lang is. *“Als patiënten een ziekenhuis mogen waarderen, komt daar vaak een hoog cijfer uit: gemiddeld 7,6 werd genoemd. Maar als de patiënt wordt gevraagd, geef een cijfer voor uw invloed op het behandeltraject, dan blijft het rapportcijfer op 5,1 steken. Een onvoldoende.”* Zorgprofessionals streven naar ‘samen beslissen’, zegt Idenburg, maar de dokter krijgt 10 minuten om een patiënt te zien en te spreken. Dat is te weinig tijd. Van samen beslissen naar samen creëren van gezondheid is dus ontzettend moeilijk. Patiëntenorganisaties moeten een keuze maken, zegt Philip, op wélk niveau zij co-creatie willen nastreven. Draagvlak creëren voor echte vernieuwingen ontstaat alleen door de patiënt actief te betrekken. Zoveel is zeker.

## **“Co-creatie begint met wederzijds respect.”**

De dagvoorzitter, Roderik van Grieken, vraagt reacties aan het publiek. Effectief samenwerken is niet gemakkelijk, horen we. Want patiëntenorganisaties zijn verschillend in omvang en professionaliteit. Een mooi bruggetje naar het praktijkverhaal van Edith Mulder.

Het volgende moment lopen we door Parijs. Lid van de Programmacommissie, directeur van het Oogfonds, Edith Mulder, een storyteller pur sang, neemt ons mee naar een expositie van de impressionistische schilder Claude Monet. Van hem is bekend dat hij een erfelijke oogziekte had. Monet kon mogelijk door een operatie voor zijn staar ultraviolette lichtgolven zien die wij niet zien. Edith vertelt over haar drive om mensen met een beperkt zicht en blinden dezelfde museale ervaringen en ontroering te laten ervaren die zienden hebben.

Edith Mulder vertelt het verhaal van de RAAK stimuleringsprijs, een initiatief van het Oogfonds, DEDICON en het van Abbe museum. Nederlandse musea die nog geen specifiek



*Edith Mulder, spreker over co-creatie, lid programmacommissie*

programma hebben voor mensen met een visuele beperking kunnen meedingen naar de RAAK Stimuleringsprijs. Doel van de prijs is musea te inspireren een specifiek programma te ontwikkelen: mensen met een visuele beperking toch te raken!

Inmiddels hebben een zevental organisaties zich bij de RAAK stimuleringsprijs aangesloten. Edith Mulder is duidelijk: “Zonder zelfvertrouwen en lef om dit te doen, komt er niks tot stand. Co-creatie vind ik een leukwoord, maar samenwerken is wél leuk!” Mulder vertelt dat medewerkers aan haar bureau staan als partners in samenwerkingsprojecten veel aandacht krijgen. Waarom worden wij niet genoemd? “Ik heb daar niet zoveel moeite mee. Als je écht samenwerkt, maakt het niet uit wie er uiteindelijk scoort...”

**“Ik zit niet de hele dag jubelend achter mijn bureau. Samenwerking levert wrijving op... maar hé... dat geeft óók warmte.”**



*Roderik van Grieken, dagvoorzitter*

### **Lagerhuisdebat**

Tijdens het Lagerhuisdebat dat onderdeel was van deze dag, werd over twee stellingen gediscussieerd:

#### **Stelling 1**

Patiëntenorganisaties zijn veel te terughoudend in het leggen van contacten met andere stakeholders.

#### **Stelling 2**

Fusies tussen patiëntenorganisaties zijn nodig om de slagkracht te vergroten.

Roderik van Grieken gaf feedback aan de deelnemers met tips hoe ze anderen kunnen overtuigen. Een speciale groep 'rechters' mocht stemmen over de stellingen. Op deze dag werd stelling 1 omarmt, stelling 2 niet.

*“Deze dag geeft veel  
positieve energie.”*

Argumenten die naar voren kwamen zijn de volgende. Voor stelling 1 “Wie gehoord wil worden, moet zijn mond open doen. We mogen best wat rebelser opereren.” Tegen stelling 2: “Ach, fusies die kosten zoveel tijd die je niet in de inhoud kunt steken.”



*Guido Hallie, patient relations manager Roche Nederland*

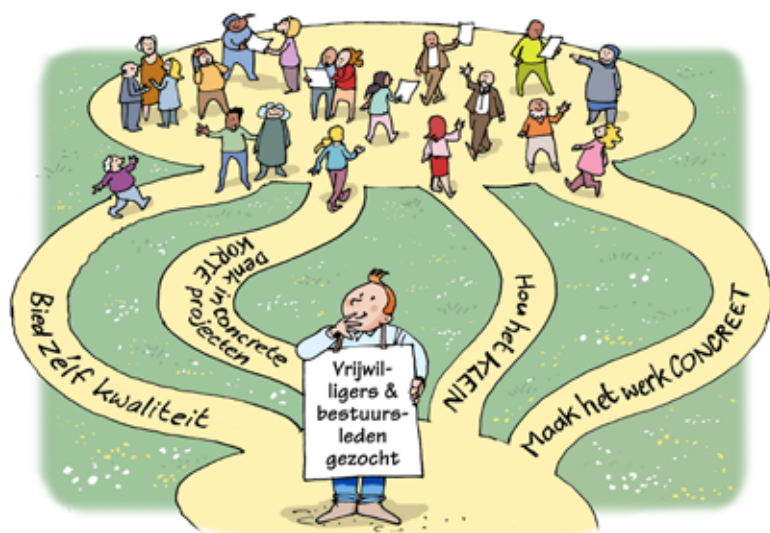
Er werd ook aangegeven dat er niet één patiëntenbelang is, maar dat we altijd meervoudig moeten blijven kijken.

Patiënt Relations Manager van Roche Nederland Guido Hallie vertelde over de “rode stoel” die bij Roche in alle vergader ruimtes staat. Wie daarin zit, brengt in het overleg het patiënten perspectief naar voren. “Roche steunt in 2018 voor de elfde keer de patiëntenorganisatiedag. Wij vinden het van belang dat patiëntenorganisaties een stem hebben en goed kunnen functioneren. Het gaat uiteindelijk om de mens achter de patiënt en zijn naasten.”

## Workshops patiëntenorganisatiedag

### Op welke manieren kun je als patiëntenorganisatie samenwerken met externe partners voor het vinden van vrijwilligers en bestuursleden?

*Kern: Er ligt een hele wereld open, maar we moeten andere paden zoeken.*



De betrokkenheid bij patiëntenorganisaties is veel minder dan vroeger toen het vanzelfsprekend was om lid of donateur te worden. "Lid worden van een patiëntenvereniging is niet trendy", zei een van de deelnemers aan de workshop.

En daar hebben wij allemaal last van. Bijvoorbeeld omdat bij een beperkt ledental de legitimiteit van de patiëntenorganisatie minder is. Natuurlijk ook omdat het dan moeilijker is om vrijwilligers en bestuursleden te vinden. Dat is extra lastig als de ziekte of aandoening beperkingen met zich mee brengt, die juist actieve betrokkenheid moeilijker maken, zoals bij ziektes met ernstige vermoeidheid als gevolg.

In deze workshop kwamen véél oplossingen over tafel. Vindplaatsen van vrijwilligers en bestuursleden zijn onder meer databanken voor vrijwilligers / UWV's / reïntegratiebureaus / ouderenbonden / financiers / social media / bestuursregister / leden / stagiairs en jonge afgestudeerden (nu de arbeidsmarkt aantrekt is dat geen betrouwbare groep, werd gezegd).

Bij het zoeken van vrijwilligers moeten we goed aansluiten bij deze tijd:

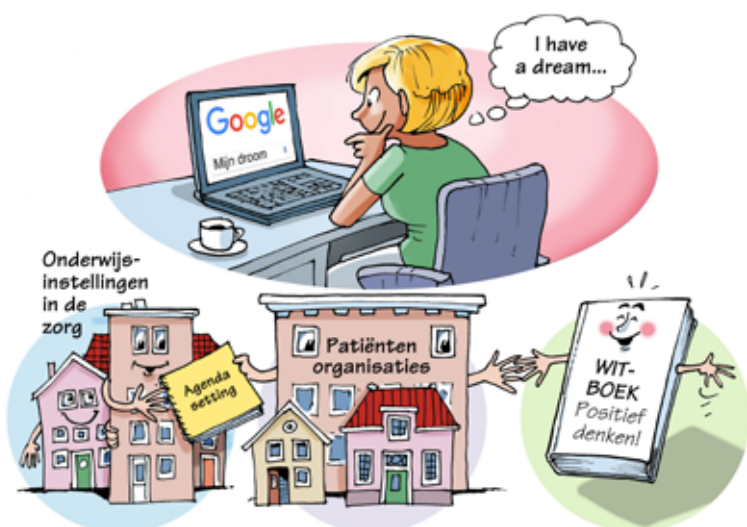
- Maak het werk CONCREET;
- Denk in concrete, KORTE projecten;
- Hou het KLEIN.

Dan is de kans op succes het grootst!

Er werd ook gesproken over de gewenste kwaliteit van de vrijwilligers. Het motto is daarin heel helder: bied zélf kwaliteit, want dat trekt ook kwaliteit aan.

### Hoe kunnen patiëntenorganisaties samenwerken met (zorg)professionals om vanuit co-creatie tot een passend zorgaanbod te komen?

*Kern: Google je droom, anderen hebben nagedacht over een passend zorgaanbod en dan hoef je alleen een vertaling te maken naar jezelf.*



In deze workshop kwam naar voren dat patiëntenorganisaties idealiter altijd zoeken naar de gezamenlijkheid en **positief denken**. Dat is véél productiever dan te vertrekken vanuit negatieve uitgangspunten, zoals een zwartboek met misstanden.

Misschien kunnen patiëntenorganisaties het niet alleen. Samenwerking maakt sterker. Zo kunnen patiëntenorganisaties zich verbinden met stakeholders, zoals onderwijsinstellingen in de zorg, waardoor hun inbreng automatisch wordt meegenomen bij het vormgeven van een passend zorgaanbod in de toekomst (agendasetting).

## Hoe kun je als patiëntenorganisatie samenwerkingsverbanden aangaan zonder daarbij de eigen identiteit te verliezen?



*Kern: Ga samenwerken op thema's.*

Deze workshop leverde het inzicht op dat patiëntenorganisaties om te beginnen het eigen huis op orde willen hebben, want anders is het moeilijk samenwerken.

Er zijn in de workshop twee gedachten verkend. De eerste is om samen een back office te (gaan) delen, de organisatie is dan eenvoudiger, waardoor meer energie uit kan gaan naar het nastreven van idealen. De tweede gedachte is om de eigen identiteit te bewaren maar te streven naar het samenwerken op thema's, zoals bijvoorbeeld inclusieve samenleving, ziekte en werk. Patiëntenorganisaties kunnen door samenwerken massa creëren en dat is goed om bij beleidsmakers om tafel te komen. Nota bene: patiëntenorganisaties hebben een verhaal over iedereen met de aan-doening of ziekte, niet alleen de mensen die zich verenigd hebben. Het gaat om de achterban.

## Op welke manier kunnen wij door middel van samenwerking technologische voorzieningen stimuleren die bijdragen aan een verbetering van de patiëntenzorg?

*Kern: Een goede coördinatie van wetenschappelijk onderzoek is nodig.*

In deze workshop is gesproken over de beloften van technologische voorzieningen. Beloften zijn bijvoorbeeld:

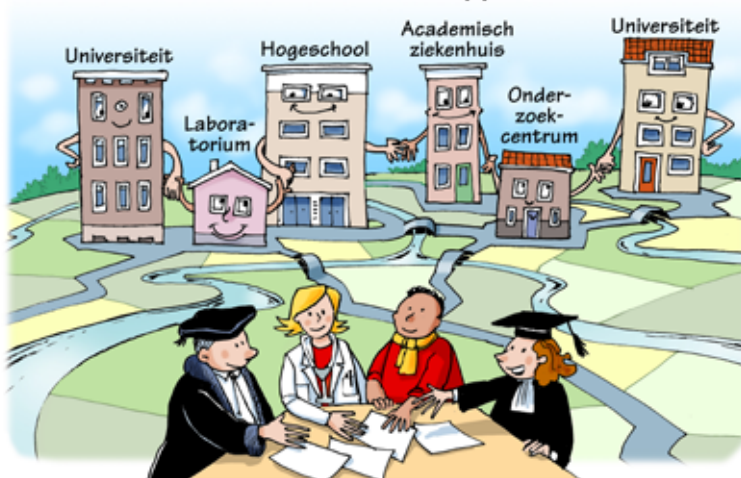
- toename van zelfredzaamheid
- minder zorgpersoneel
- verbetering van de kwaliteit van zorg
- verlaging van de kosten.

Toepassen van technologische voorzieningen krijgt een zetje in de rug als duidelijk is dat de beloften worden waargemaakt. Is er bewijs dat technologie daarbij helpt? In de dialoog kwam naar voren dat **wetenschappelijk onderzoek** belangrijk is om aan te tonen dat beloften worden gerealiseerd. Daarom vinden de deelnemende patiëntenorganisaties het belangrijk dat er een goede coördinatie is van wetenschappelijk onderzoek. Zodat er niet in verschillende centra hetzelfde of vergelijkbaar onderzoek wordt gedaan. Dat kan in Nederland zijn, of wereldwijd.

Patiëntenorganisaties vinden het belangrijk dat ze vanuit de centra *actief betrokken (geïnformeerd)* worden over nieuwe onderzoeken.

Als korte termijn actie kunnen patiëntenorganisaties starten om de urgentie van coördinatie en actieve betrokkenheid / informatie aan te geven bij leden van de eigen medische adviesraad. Vaak zijn dit medisch specialisten die zelf betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek, nationaal en internationaal.

### Goede coördinatie wetenschappelijk onderzoek





*Roche bedankt alle betrokkenen, en met name de programmacommissie, sprekers en dagvoorzitter, voor het realiseren van een geslaagde dag.*

**Programmacommissie:**

Doreen Boeijen (Diabetes Vereniging Nederland)

Edith Mulder (Oogfonds)

Monique van Orden (IPSO)

Rianne Wisgerhof (Nationaal MS Fonds)

**Ideeën, reacties, wil je iets laten weten?**

**[guido.hallie@roche.com](mailto:guido.hallie@roche.com)**



**[www.roche.nl](http://www.roche.nl)**

De patiëntenorganisatiedag wordt mogelijk gemaakt door Roche Nederland. Het programma is onafhankelijk samengesteld door de programmacommissie, in samenwerking met Flevum.