



Vraag het ons!?

Een verkennend onderzoek naar de regionale en lokale presentie, samenwerking en vertegenwoordiging van pg-organisaties in Nederland.

XpertiseZorg

9 april 2021

drs. A. van Dijk
Ingrid de Bekker
drs. W. Dragt

Voorwoord

Voor u ligt een verkennend onderzoek naar de regionale- en lokale invulling, samenwerking, en vertegenwoordiging van patiënten- en gehandicapten organisaties, verder te noemen pg-organisaties, in Nederland.

Pg-organisaties zijn veelal opgestart door cliënten, patiënten en hun naasten zelf. Kortom, gestart vanuit de eigen ervaring en met het doel om een stem te laten horen, kennis en informatie te delen, en elkaar bij te staan.

We hebben in dit onderzoek bijzondere en mooie gesprekken gevoerd. Wat in alle contacten opvalt is de enorme gedrevenheid van patiënten/cliënten en hun naasten die aan de basis van pg-organisaties staan. Zonder uitzondering is er sprake van een persoonlijke betrokkenheid. Die persoonlijke betrokkenheid was voelbaar in gesprekken.

De stem van patiënten, cliënten, naasten, en ervaringsdeskundigen wordt vandaag de dag steeds belangrijker gevonden. Daarover zijn velen het eens. Tegelijkertijd blijkt de praktijk weerbarstig: Hoe doen we dit? Wanneer doen we dit? En: met welk doel?

We hopen met dit onderzoek recht te doen aan de breedte en variatie in de stem van pg-organisaties en initiatieven die op diverse plekken in Nederland bestaan. We hopen dat dit onderzoek een aanzet geeft voor een versterking van de betrokkenheid en inbreng van pg-organisaties en initiatieven. Dit kan in diverse vormen, op verschillende niveaus en op verschillende plekken, daarom doen we met de titel van dit onderzoek een oproep hiertoe.

We wensen u veel leesplezier,

drs. Alette van Dijk
drs. Wibout Dragt
Ingrid de Bekker

Samenvatting

Nederland kent een breed scala aan initiatieven en organisaties die stem geven aan patiënten, naasten en cliënten in de zorg en samenleving. Deze organisaties voor patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten (pg-organisaties) zijn op initiatief van patiënten ontstaan. Ontstaan vanuit de behoefte en noodzaak om te kunnen gaan met de gevolgen van een aandoening, om bij te dragen aan verbetering van zorg en behandeling, of juist om te strijden voor een gelijkwaardige behandeling en drempelloos meedoen in de samenleving.

Op landelijk niveau zijn koepels van pg-organisaties actief die met kennis en ervaring van patiënten, cliënten en hun naasten bijdragen aan betere zorg en ondersteuning. Ook regionaal en lokaal spelen vraagstukken waar de stem van patiënten en cliënten een belangrijke bijdrage kan leveren. Zijn pg-organisaties hier actief? Zouden ze actiever betrokken kunnen worden in dit regionale en lokale speelveld? En op welke manier kunnen zij hun lokale en regionale krachten versterken? Deze vragen vormden de aanleiding van dit onderzoek.

Dit onderzoek brengt het speelveld van lokale en regionale patiëntenvertegenwoordiging scherper in beeld. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: *Op welke wijze worden patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten vertegenwoordigd op lokaal en regionaal niveau? Welke verbeteringen zijn daarin aan te brengen en wat kan daarbij een stimulerende rol van de overheid zijn?*

In het onderzoek benutten we inzichten uit de literatuur, interviews met pg-organisaties en stakeholders, maken een analyse van het veld en bespreken lijnen voor de toekomst in focusgroepen. We stuiten daarbij op enkele voorbeelden waarin lokale en regionale invulling van de stem van de patiënt en ervaringsdeskundige inbreng stevig geborgd is. Dat zijn mooie voorbeelden. We concluderen echter ook dat de regionale stem versterking behoeft. We beschrijven negen ontwikkellijnen voor deze versterking:

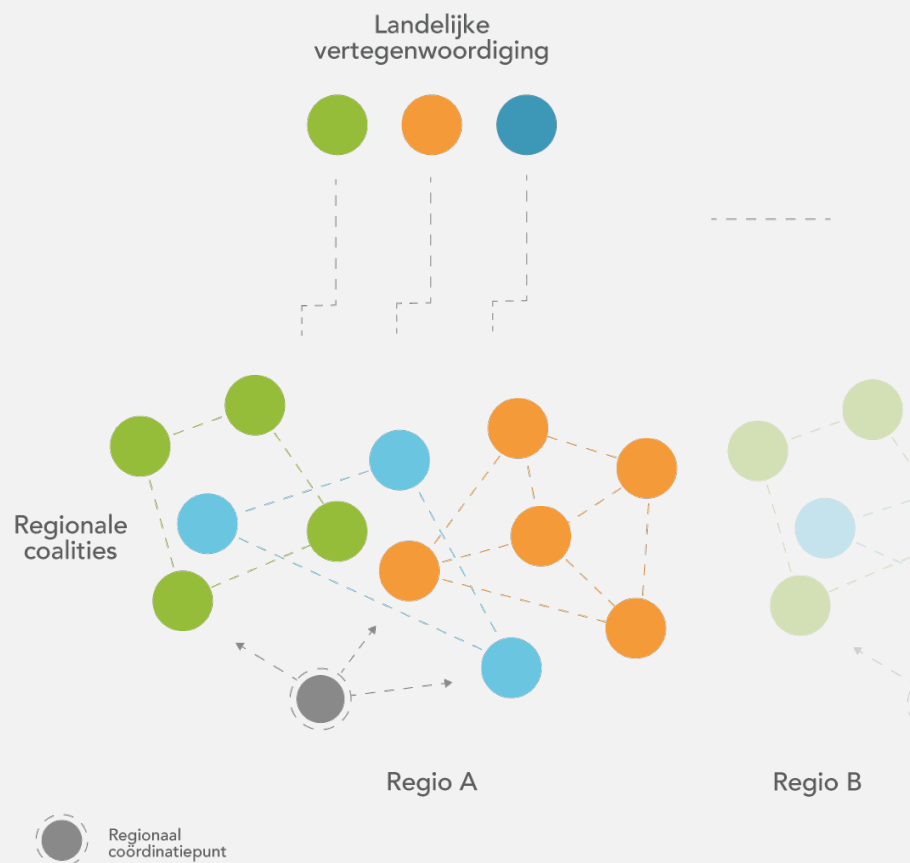
1. Een vanzelfsprekende inbreng: bij de start en bij (tussen)evaluatie
2. Focus op waarde en inzetten effectmonitoring
3. Vrijwilligersparadox doorbreken, institutionalisering voorkomen
4. Herkenbare regionale coalitie en aansluiting bij lokale adviesraden
5. Effectiviteit: samenwerking en zichtbaarheid
6. 'Natuurlijke regio'
7. Definiëren en verhelderen rol creëert samenwerking en verbinding(en)
8. Verdere verankering belang van patiëntenvertegenwoordiging
9. Regionale support

Deze ontwikkellijnen vragen concreet om invulling door regionale partners, en verschillende lijnen kunnen ook een zet in de goede richting krijgen door het ministerie van VWS middels het beleidskader subsidiering pg-organisaties. Het belang van regionale coalities vormt de rode draad door de ontwikkellijnen en kan 'de juiste stem op de juiste plek' helpen brengen. Het Ministerie van VWS kan met het beleidskader subsidiering pg-organisaties een bijdrage leveren aan het faciliteren en stimuleren van regionale coalitievorming.

We geven drie adviezen mee voor de implementatie. Het eerste advies is: 'Sluit aan bij de regio, laat het eigenaarschap in de regio.' Iedere regio heeft een eigen karakter, infrastructuur met zorgorganisaties, verzekeraars en meer of minder lokaal en regionaal werkende patiëntenorganisaties. Wij pleiten ervoor om partijen die al in de regio actief zijn zelf te laten bepalen hoe regionale samenwerking eruit moet zien, welke partijen betrokken moeten zijn, en op welke onderwerpen samenwerking zinvol kan zijn en noodzakelijk is. Er is voldoende denkracht aanwezig, het gaat veeleer om de organisatiekracht. Hierop komen we in ons tweede advies terug.

Het tweede advies is: 'Ondersteun regionale coördinatie.' Ons onderzoek toont aan dat regionale samenwerking ook vraagt om regionale support. In het landelijk Beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties kan de vorming en instandhouding van een RCP-functie (regionaal coördinatiepunt) worden opgenomen als subsidiabel.

Het derde advies is: 'Stimuleer regionale stakeholders om regionale coalities te bevragen.' Voor een effectieve verbinding en dialoog dienen verzekeraars, gemeenten en zorgaanbieders regionale coalities te bevragen en te benutten. Een stap verder, en steviger, is om als 'stakeholders' deel uit te maken van de regionale coalities en gezamenlijk met pg-organisaties zich in te zetten voor verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning over de gehele zorginfrastructuur. Het opstellen van een gezamenlijke 'ontwikkelagenda' onder regie van het regionale coördinatiepunt zou hier een goede invulling aan kunnen geven.



Inhoud

Samenvatting	2
1. Inleiding	7
1.1 Vanuit eigen initiatief ontstaan	7
1.2 Hoofdvraag en deelvragen.....	8
1.3 Leeswijzer.....	8
2. Het onderzoek	10
2.1 Stap 1: Literatuuronderzoek en voorbereiding	10
2.2 Stap 2: Selecteren pg-organisaties.....	11
2.3 Stap 3: Interviews	11
2.4 Stap 4: Duiden, ordenen en abstraheren.....	12
2.5 Stap 5: Focusgroep organiseren.....	12
2.6 Stap 6: Concept- en eindrapportage.....	12
3. Veldontwikkeling in patiëntenvertegenwoordiging	14
3.1 Zelfinitiatief.....	14
3.2 Historische ontwikkeling.....	14
3.3 De waarde van patiëntenvertegenwoordiging	16
3.4 Een positie in wet- en regelgeving	17
3.5 Landelijk beleidskader subsidiering pg-organisaties	18
3.6 Twee grote bewegingen	19
3.7 Trends: samenleving, technologie en regionalisering.....	20
3.8 Ontwikkeling in de vraag aan pg-organisaties.....	23
3.9 Samenvattend	24
4. Kenmerken van de pg-organisaties	26
4.1 Omvang doelgroep, ledenomvang en vrijwillige inzet	26
4.2 De kracht van de pg-organisaties	27
4.3 De impact van de pg-organisaties.....	28
4.4 Ontstaan en focus	28
4.5 Samenwerking	30
4.6 Ordening.....	31
4.7 Nieuwere (en tijdelijke) vormen	32
4.8 Financieringsbronnen	34
4.9 Samenvattend	35
5. Ontwikkelkansen en -opgaven	39
5.1 Een vanzelfsprekende inbreng: voor-, tijdens en na	39
5.2 Focus op waarde en inzetten effectmonitoring.....	39
5.3 Vrijwilligersparadox doorbreken, institutionalisering voorkomen.....	40
5.4 Herkenbare regionale coalitie en aansluiting bij lokale adviesraden.....	41
5.5 Effectiviteit: samenwerking en zichtbaarheid.....	44
5.6 'Natuurlijke regio'	45

5.7 Definiëren en verhelderen rol creëert samenwerking en verbinding(en).....	45
5.8 Verdere verankering inbreng patiënten/ervaringsdeskundige kennis	47
5.9 Regionale support nodig.....	47
5.10 Samenvattend	48
6. Conclusies en aanbevelingen	50
Bijlage 1: Literatuurlijst	54
Bijlage 2: Deelnemers onderzoek.....	57
Bijlage 3: Voorbeelden van (aandoeningspecifieke) belangenbehartiging	59

1. Inleiding

1. Inleiding

De stem van patiënten, naasten en cliënten in de zorg en samenleving in Nederland kent reeds een lange historie. Diverse veranderingen in de samenleving betekenen iets voor de rol en stem van patiënten. Zo is er meer informatie snel toegankelijk en is het gebruikelijk om als patiënt hier zelf naar op zoek en over in gesprek te gaan met de behandelaar. Het voeren van eigen regie binnen en buiten de zorg is een groot geaccepteerd goed. Andersom wordt dit ook van patiënten verwacht, termen als 'shared decision making' en 'versterken eigen kracht' zijn veelgehoorde begrippen binnen zorg en ondersteuning. Patiëntenverenigingen worden daarmee steeds belangrijker. Enerzijds om de individuele patiënt te ondersteunen met informatie, kennis en ervaring van andere patiënten. Anderzijds om de gezamenlijke stem van patiënten te laten horen bij het vormen en evalueren van beleid.

De beantwoording van de vraag hoe dit geluid klinkt en hoe dit kan worden versterkt is de aanleiding geweest voor het ministerie van VWS om hiernaar onderzoek te laten doen. Op landelijk niveau zijn koepels van pg-organisaties actief die met kennis en ervaringen van patiënten, cliënten en hun naasten bijdragen aan betere zorg en ondersteuning. Tegelijkertijd spelen er regionaal en lokaal eveneens vraagstukken waar juist de stem van patiënten en cliënten een belangrijke bijdrage kan leveren. Zijn pg-organisaties hier actief? Zouden ze actiever betrokken kunnen worden in dit regionale en lokale speelveld? En op welke manier kunnen zij hun lokale en regionale krachten bundelen? Dat zijn belangrijke vragen waar met dit onderzoek een antwoord op gezocht wordt.

Het onderzoek richt zich op de organisaties die zich begeven op het regionale speelveld, soms met een landelijke koepelorganisaties boven zich, en soms niet. Dit onderzoek beoogt om het speelveld van lokale en regionale patiëntenvertegenwoordiging scherper in beeld te krijgen. Zijn het dan per definitie regionale of lokale organisaties? Nee, want ook organisaties die op landelijk niveau actief zijn kunnen te maken krijgen met regionale en lokale onderwerpen.

1.1 Vanuit eigen initiatief ontstaan

Als we een blik werpen op de kaart van Nederland en kijken welke organisaties er zoal te vinden zijn, valt op dat het veld van 'patiënten- en gehandicapten organisaties' (verder te noemen pg-organisaties) bestaat uit een veelheid aan organisaties, met diverse oriëntaties, doelen en doelgroepen. Er zijn verschillende patiëntgroepen, gehandicapten en hun familie met een vraag naar zorg en ondersteuning.¹

De gemeenschappelijke deler van de organisaties in dit landschap is dat ze op initiatief van patiënten zijn ontstaan. Allemaal vanuit de behoefte en noodzaak om te kunnen gaan met

¹ In deze rapportage spreken we vanaf hoofdstuk 3 voor de algehele leesbaarheid over 'patiënten'. Dit is de onbetwistbare wetenschap dat de gehele groep gaat over patiënten, chronisch zieken, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten. Op de gehele brede groep doelen we: de gehele achterban, waarbij je ook nog zou kunnen spreken van inwoners, cliënten en ervaringsdeskundigen en hun netwerk.

de gevolgen van een aandoening, om bij te dragen aan verbetering van zorg en behandeling, of juist om te strijden voor een gelijkwaardige behandeling en drempelloos meedoen in de samenleving.

De omvang van de pg-organisaties varieert van tientallen leden tot enkele tienduizenden. De hele kleine organisaties werken vrijwel uitsluitend met vrijwilligers en de grote(re) organisaties kennen een mix van beroepskrachten en vrijwilligers. De drie koepels brengen de belangen van de cliënt in bij zorgverleners, verzekeraars en het ministerie van VWS. De koepels proberen ook belangen van niet-georganiseerde cliënten en lokale/regionale platforms van cliënten te vertegenwoordigen. [1]

1.2 Hoofdvraag en deelvragen

Om dit onderzoek uit te voeren hebben we ons gericht op een hoofdvraag en bijbehorende deelvragen. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Op welke wijze worden patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten vertegenwoordigd op lokaal en regionaal niveau? Welke verbeteringen zijn daarin aan te brengen en wat kan daarbij een stimulerende rol van de overheid zijn?

De deelvragen van dit onderzoek luiden als volgt:

1. Wat komt er uit de literatuur naar voren over de invulling van patiëntenorganisaties? Hierbij wordt gekeken naar de invulling van lokale, regionale en landelijke organisaties, wat de succes- en faalfactoren zijn en wat de wensen zijn van de organisaties en andere stakeholders.
2. Wat komt er uit veldonderzoek naar voren over de invulling van patiëntenorganisaties? Hierbij wordt gekeken naar dezelfde factoren als benoemd bij deelvraag 1.
3. Wat valt er te leren als werkende principes uit het bestaande aanbod op het gebied van patiëntenvertegenwoordiging dan wel burgerparticipatie rondom zorg en ondersteuning?
4. Wat zijn succesvolle initiatieven waarbij patiënten, chronisch zieken, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten zichzelf organiseren om de belangen van de eigen doelgroep te behartigen?
5. Op welke wijze kan het ministerie van VWS het bestaande aanbod verder ondersteunen?
6. Welke mogelijke rol kan het beleidskader voor subsidiëring van pg-organisaties daarbij spelen?

1.3 Leeswijzer

Deze rapportage kent zes hoofdstukken. In hoofdstuk 2 beschrijven we de aanpak en het verloop van het onderzoek. In hoofdstuk 3 schetsen we de patiëntenvertegenwoordiging en enkele relevante trends en bewegingen. In hoofdstuk 4 gaan we in op de kenmerken van deelnemende pg-organisaties en benoemen we ook diverse voorbeelden. In hoofdstuk 5 vertalen we de uitkomsten van het onderzoek naar 9 ontwikkellijnen voor de nabije toekomst ter versterking van de vertegenwoordiging van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten vertegenwoordigd op lokaal en regionaal niveau. Hoofdstuk 6 bevat conclusies en aanbevelingen voor het ministerie van VWS.

2. Het onderzoek

2. Het onderzoek

We hebben zes onderzoeksstappen uitgevoerd. Deze stappen staan weergegeven in figuur 1. We beschrijven graag het verloop van het onderzoek langs deze zes stappen.



Figuur 1. Stappen in het onderzoek

2.1 Stap 1: Literatuuronderzoek en voorbereiding

We zijn het onderzoek gestart met het uitvoeren van een literatuuronderzoek (bijlage 1: literatuurlijst). Bij de uitvoering van de literatuurstudie is gewerkt met stappen. Deze stappen dragen bij aan het verkrijgen van een betrouwbaar overzicht. [1]

- Probleemdefinitie
- Zoekstrategie bepalen
- Literatuur verzamelen
- Waarderen en evalueren van bronnen
- Coderen en analyseren
- Synthese

Door het uitvoeren van de literatuurstudie hebben we in beeld kunnen brengen wat het huidige aanbod is van pg-organisaties. Ook hebben we in deze stap in beeld gebracht op

welke aspecten pg-organisaties zich van elkaar onderscheiden. Net als achtergrondkenmerken die schetsen hoe pg-organisaties zich door de tijd hebben ontwikkeld. De antwoorden op deelvraag 1 zijn gevonden door het uitvoeren van deze stap. Tevens hebben de resultaten input gegeven aan het veldonderzoek en de selectie van pg-organisaties. Tot slot zijn de inzichten vanuit de literatuurstudie ook benut in combinatie met de uitkomsten van het veldonderzoek in de beantwoording van de overige deelvragen.

2.2 Stap 2: Selecteren pg-organisaties

Uit de literatuurstudie en stap 1 ontstond het beeld dat patiëntenvertegenwoordiging in Nederland divers is vormgegeven en dat ook de invulling van de samenwerking tussen verschillende pg-organisaties uiteenloopt.

We nemen in ons onderzoek diverse soorten verenigingen en pg-organisaties mee, waarmee alle mogelijke typologieën worden gerepresenteerd. In de selectie en steekproef hebben we een aantal factoren meegewogen (groot/kleine organisatie, regionaal/landelijk georiënteerd, ziektespecifiek/gericht op meedoen, etc.). Deze kenmerken hebben we besproken met een klankbordgroep van koepelorganisaties en PGO-support.

Na deze bespreking zijn we gestart met het benaderen van organisaties, aangevuld met suggesties uit de klankbordgroep. Tevens hebben we pg-organisaties benaderd die tijdens interviews door andere respondenten zijn gesuggereerd om te interviewen. Aanleiding voor deze suggesties ontstonden bij de vragen: 'Wat werkt wel en niet in de lokale en regionale invulling van patiëntenvertegenwoordiging' en 'Wat zijn goede voorbeelden'?

In de loop van het onderzoek hebben we steeds een verfijnder beeld gekregen van de uitvoeringspraktijk. We hebben 79 pg-organisaties benaderd waarvan 5 hebben aangegeven niet geïnteresseerd te zijn in deelname. 19 organisaties hebben geen reactie gegeven. Uiteindelijk hebben we 55 interviews uitgevoerd onder pg-organisaties in het kader van dit veldonderzoek. Naast deze 55 organisaties zijn er aanvullend een aantal stakeholders gevraagd om ook hun input te geven op de onderzoeksvragen. Zorgverzekeraars, gemeenten, ziekenhuizen en landelijke partijen. Alle deelnemers aan het onderzoek zijn opgenomen in bijlage 2.

2.3 Stap 3: Interviews

In deze stap zijn interviews uitgevoerd. De interviews vonden telefonisch plaats of via beeldtechnieken zoals Zoom, Google Meet of Microsoft Teams. Belangrijke aspecten van de interviews waren:

- De grootte (aantal leden) en doelgroep van de organisatie;
- De taken van de organisatie en hoe zij daar invulling aan geven;
- Met welke partijen er op welke manier wordt samengewerkt?
- Waar organisaties tegenaan lopen en verbeteringen in zien om de effectiviteit van hun organisatie te vergroten?
- Waar organisaties trots op zijn.

We hebben in deze stap eveneens met de genoemde stakeholders gesproken over de werking en inrichting van patiëntenvertegenwoordiging in Nederland. Met het uitvoeren van stap 3 is een antwoord geformuleerd op deelvraag 2.

2.4 Stap 4: Duiden, ordenen en abstraheren

In deze stap hebben we de onderzoeksinformatie als onderzoeksteam geordend, geduid en geabstraheerd. Waar zien we rode draden? Welke onderwerpen willen we verdiepen in de focusgroepen? En: welke lijnen ziet het veld voor de toekomst? Kortom, in deze stap zijn hebben we voorbereiding voor de focusgroepen getroffen.

2.5 Stap 5: Focusgroep organiseren

Om de bevindingen te valideren hebben we deze getoetst bij de onder stap 2 geselecteerde partijen. Dit hebben we gedaan in een vijftal focusgroep bijeenkomsten. Aan deze bijeenkomsten namen in totaal 31 organisaties deel. Het doel van deze bijeenkomsten was om de bevindingen aan te scherpen of juist wat te verbreden. In deze focusgroep bijeenkomsten is een schets gepresenteerd van het beeld van patiëntenvertegenwoordiging in Nederland met daarbij de specifieke focus op regionale en lokale invulling. Naar aanleiding van de focusgroep bijeenkomsten hebben wij de bevindingen verder in kunnen kleuren tot een gedetailleerd en representatief beeld van patiëntenvertegenwoordiging in Nederland. Deze stap hebben we ook separaat met de klankbordgroep van koepels en pg-organisaties uitgevoerd om daarmee ons beeld nog verder aan te scherpen.

2.6 Stap 6: Concept- en eindrapportage

De uitkomsten van stap 1 tot en met stap 5 hebben geleid tot deze eindrapportage. In deze eindrapportage presenteren wij de uitkomsten van de analyses en de aanbevelingen voor de toekomst op het gebied van patiënten vertegenwoordiging in Nederland. Daarbij leggen we in stap 6 een lijn naar het beleidskader van VWS.

Aan de hand van de ontwikkellijnen zijn aanbevelingen opgesteld gericht op de mogelijke bijdrage vanuit het landelijke beleidskader voor subsidiëring van pg-organisaties.

3. Veldontwikkeling in patiënten- vertegenwoordiging

3. Veldontwikkeling in patiëntenvertegenwoordiging

In dit hoofdstuk schetsen we de patiëntenvertegenwoordiging en relevante trends en bewegingen.

3.1 Zelfinitiatief

Vanuit zelfinitiatief zijn in de loop der jaren veel pg-organisaties ontstaan en soms ook weer opgehouden te bestaan. Met de opkomst van een ziekte of een aandoening ontstond en ontstaat vaak ook een patiëntenvereniging. Neem als recent voorbeeld de vereniging opgestart door post-COVID-patiënten [2], opgericht door en voor COVID-19 patiënten die na maanden nog kampen met de gevolgen van hun besmetting. De concrete aanleiding hier bestaat uit het feit dat patiënten zich miskend voelen: 'Veel patiënten worden bijvoorbeeld niet geloofd want langdurige COVID-19 is nog relatief onbekend. We hebben daarom met een aantal mensen een patiëntenvereniging opgestart: Post-COVID.' [2], [3]

3.2 Historische ontwikkeling

Diverse literatuur schetst ook een historische ontwikkeling en diverse invalshoeken van waaruit naar pg-organisaties (en breder) de stem van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten kan worden gekeken. Zo wordt in de duiding van collectieve cliëntenparticipatie vaak de definitie van Edelenbos uit 2000 benut: 'Het vroegtijdig betrekken van einddoelgroepen bij de vorming van beleid en verbetering van de kwaliteit, waarbij in openheid en op basis van gelijkwaardigheid en onderling debat problemen in kaart worden gebracht en oplossingen worden verkend die van invloed zijn op het uiteindelijke besluit.' Binnen deze definitie worden vier centrale elementen genoemd die van belang zijn bij interactieve beleidsvorming: openheid, gelijkwaardigheid, debat en invloed. [4]

Meer recent zijn er publicaties te vinden die ingaan op de diverse vormen van patiëntenparticipatie. Denk bijvoorbeeld aan publicaties van de patientenfederatie Nederland waarin vormen van patiëntenparticipatie worden belicht. Bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van richtlijnen, via focusgroepen bij productontwikkeling of als beoordelaar van een onderzoeksaanvraag op relevantie en haalbaarheid vanuit patiëntenperspectief. [5] De afgelopen jaren is het accent meer en meer komen te liggen op de grote waarde die de kennis van patiënten en ervaringsdeskundigheid heeft in het bereiken van verbetering in de zorg voor specifieke groepen, het leven met een aandoening en drempelloos meedoen (denk bijvoorbeeld aan werk/ school/ cultuur en sociaal leven) en het beleid van overheden en semi-overheid op deze gebieden. Dit blijkt ook uit de literatuur waarin de patiëntenvertegenwoordiger steeds vaker als expert werd beschreven. [6] Meer recent wordt er vanuit beleid meer en vaker gesproken over inbreng van ervaringsdeskundigheid.

Tegelijkertijd is er ook aandacht voor de grenzen. Het verschilt sterk tot hoever de invloed van patiëntvertegenwoordigers reikt, mede door het verschil in kennis en vaardigheden die zij hebben. Ook de rollen van patiëntvertegenwoordigers en andere stakeholders lopen uiteen en in elke rol zijn andere kwaliteiten en is andere kennis nodig. [6]

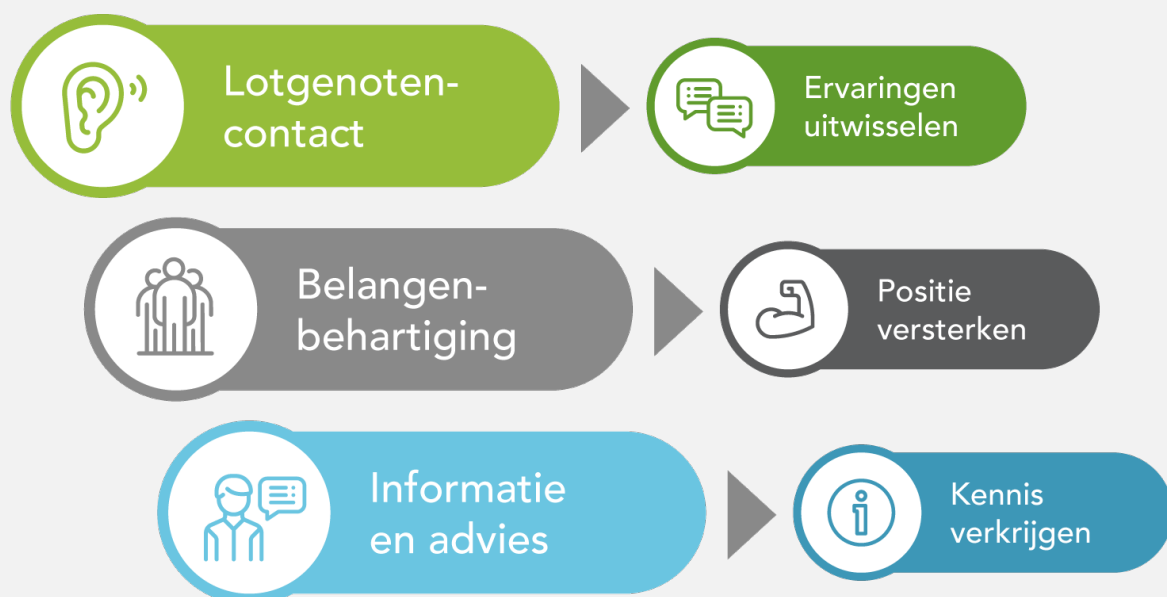
Het vroegtijdig meepraten, meedenken en (waar mogelijk) meebeslissen over het beleid is waar collectieve cliëntenparticipatie om draait. Het gaat er in collectieve cliëntenparticipatie dus niet om dat er vrijblijvend wordt meegepraat, maar dat de gebruiker van een bepaalde hulp- of dienstverlening invloed kan uitoefenen op het beleid. [7] Patiënten willen graag dat er daadwerkelijk wat gebeurt met hun ervaringen in de zorg, of die nu positief zijn of negatief [8].

Cliënten, ervaringsdeskundigen en hun familieleden en vertegenwoordigers organiseren zich al decennialang op diverse manieren. Hierbij kan worden gedacht aan lotgenotencontact, informatiepunten, informatiecentra en themacafés. Door middel van deze manieren treffen mensen met een beperking of aandoening en hun naasten elkaar om bijvoorbeeld ervaringen uit te wisselen en om gezamenlijke belangen te bespreken. [9]

Pg-organisaties vervullen verschillende rollen of combinaties daarvan. Deze rollen kunnen worden onderverdeeld in de volgende hoofdtaken met bijbehorende doelen [10]:

1. Lotgenotencontact: ervaringen uitwisselen
2. Belangenbehartiging: positie versterken
3. Informatie en advies: kennis verkrijgen

Een grafisch overzicht van deze hoofdtaken en bijbehorende doelen is weergegeven in figuur 2.



Figuur 2. Verschillende hoofdtaken en doelen.

Pg-organisaties richten zich enerzijds op de individuele patiënt rondom het delen van ervaringskennis, terwijl zij zich op het niveau 'daarboven' richten op belangenbehartiging. Daarbij worden koepels gebruikt om richting de landelijke inspraak een rol te vervullen. In de praktijk zijn er ook pg-organisaties die de landelijke inspraak zelf oppakken vanwege bijvoorbeeld het specifieke karakter van een vraagstuk, waarbij de koepel te weinig specialistische/ detailkennis heeft om een goede invulling van de rol van

belangenbehartiger te vervullen. Figuur 3, een bewerking van het model uit de beleidsdoorlichting Ecorys [1] laat de plek en positie van pg-organisaties en koepels vanuit een landelijk perspectief zien. In dit onderzoek zoomen we verder in op de regionale en lokale verbindingen en rol.



Figuur 3. De rol en positie van pg-organisaties (Bewerking, bron Ecorys, 2015 [1]).

3.3 De waarde van patiëntenvertegenwoordiging

Uit de beleidsdoorlichting van Ecorys [1] blijkt dat het werk van pg-organisaties onder andere leidt tot (1) betere kwaliteit van zorg middels inbreng van cliëntenervaringen; (2) gerichte informatie aan cliënten, waardoor betere keuzes van zorg kunnen worden gemaakt wat leidt tot preventie, mede door ervaringen van andere cliënten welke worden overdragen aan nieuwe cliënten en; (3) bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek.

Naast het feit dat patiëntenparticipatie zorgt voor betere kwaliteit van zorg, heeft het ook invloed op het verbeteren van de doelmatigheid en het verhogen van de relevantie van onderzoek, het verhogen van het draagvlak voor beslissingen die worden genomen, en het beter invoeren van nieuw beleid, gemaakte afspraken of producten. [4]

Er zijn geen studies die bewijzen dat een goedgeïnformeerde en mondige patiënt die lid is van een patiëntenvereniging langer leeft en in betere gezondheid. Echter, er zijn aanwijzingen dat deze patiënt (1) meer tevreden is over zijn behandeling; (2) zich meer baas voelt in eigen leven en; (3) baat heeft bij het contact met lotgenoten. Daarnaast lijkt het dat patiëntenverenigingen de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg kunnen verhogen of bewaken door het uitvoeren van lobbywerkzaamheden. Ook is het aannemelijk dat, door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, patiëntenverenigingen (op termijn) kunnen bijdragen aan het verbeteren van medische zorg. Tot slot kunnen patiëntenverenigingen leiden tot een klimaat waarin het leven met bepaalde ziekten makkelijker wordt, door het uitvoeren van bewustwordingscampagnes en daarmee het vergroten van het begrip. [11]

Een kennissynthese van Nivel en Zorgbelang Brabant benoemt dat er weinig wetenschappelijk bewijs is voor het effect van participatie, maar dat er consensus lijkt te heersen over de positieve bijdrage van patiëntenparticipatie aan de organisatie van de zorg. [12]

3.4 Een positie in wet- en regelgeving

Jaarlijks worden nieuwe initiatieven gestart door mensen die vanuit hun eigen persoonlijke ervaringen willen bijdragen aan betere zorg en ondersteuning voor anderen. Het startpunt is, zoals we zien bij het recente voorbeeld Post-COVID [2], vaak de wens om zich te verbinden met gelijkgestemden. Het delen van ervaringen (lotgenotencontact) is veelal de eerste stap: elkaar opzoeken en verenigen. De volgende stap is om van daaruit gezamenlijk een stem te laten horen: gezamenlijke ervaringen worden gebundeld en kennis wordt verspreid: “collectieve belangenbehartiging is geboren.”

Naast het ontstaan ‘vanuit eigen initiatief’ zien we de afgelopen jaren dat de stem van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid in toenemende mate wordt verankerd in wetgeving. Denk hierbij aan:

- De Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst [12] waarin de individuele behandelrelatie tussen patiënt en behandelaar wordt vastgelegd;
- De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorg [13] waarin medezeggenschap van cliënten binnen een zorgorganisatie wordt vastgelegd;
- De Wmo 2015 [14] waarin inspraak van inwoners (waaronder patiënten/cliënten) wordt vastgelegd;
- Reglement verzekerdeninspraak dat iedere zorgverzekeraar vanaf 2020 moet hebben op grond van de Zorgverzekeringswet [15].

Gemeenten hebben de wettelijke plicht een adviesraad in te stellen. Dit heeft op veel plekken geleid tot adviesraden sociaal domein.² Deze adviesraden hebben de taak en mogelijkheid om mee te denken en gevraagd en ongevraagd te adviseren over het beleid van gemeenten. Dit doen de adviesraden over het hele sociaal domein (Wmo, Participatiewet, Jeugdwet). Adviesraden bestaan lang niet altijd uit patiënten/ inwoners met ervaringskennis, maar vaak ook uit (sociaal bewogen) inwoners die affiniteit hebben met inspraak in beleid, beschikken over een lokaal netwerk, dan wel vanuit een andere hoek te maken hebben met de gemeente, zo blijkt ook uit ons onderzoek.

Verzekeraars hebben sinds 2020 een wettelijke verplichting om ‘verzekerdeninspraak’ te organiseren. In 2020 is het wetsvoorstel ‘Aanpassing zorgverzekeringswet in verband met versterking van de invloed van verzekerden op de zorgverzekeraar (verzekerdeninvloed Zwv)’ aangenomen. Het voorstel heeft tot doel de invloed van verzekerden op het beleid van zorgverzekeraars te versterken. Hiermee is de tot dan toe geldende wettelijke regeling aangescherpt. Ze regelt dat de invloed van verzekerden op het beleid van de zorgverzekeraar wordt verbeterd met inachtneming van de diversiteit van rechtsvormen van de zorgverzekeraars, de inrichting van de concerns waartoe zij behoren en de wijze waarop de vertegenwoordiging van verzekerden momenteel is geregeld.

De wetsaanscherping regelt dat zorgverzekeraars verplicht zijn:

- Aan alle individuele verzekerden de gelegenheid te bieden om hun meningen en wensen kenbaar te maken (verzekerdeninspraak) ten aanzien van de door zorgverzekeraar en vertegenwoordiging afgesproken onderdelen van het beleid, waaronder in elk geval het zorginkoopbeleid en het klantcommunicatiebeleid;

² Ook: Wmo-adviesraden, Adviesraden Werk en Inkomen, Participatieraden.

- Tot het borgen van een adviserende permanente verzekerdenvertegenwoordiging, die bovendien als 'hoedster' van verzekerdeninspraak fungeert.

Het tweede punt betekent dat zorgverzekeraars bij wet verplicht zijn een ledenraad/ klantenraad/ klantenvertegenwoordiging te hebben met wie de belangrijkste onderwerpen en premiestelling wordt besproken. Daarmee vormen deze 'raden' het klankbord van een ziektekostenverzekeraar en van hun klantenkring, niet zozeer van de patiënt in het algemeen.

Het Zorginstituut Nederland stimuleert en ondersteunt de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten in de zorg. Een zorgstandaard beschrijft vanuit patiëntenperspectief waar goede zorg aan moet voldoen. Het beschrijft het gehele zorgproces, van preventie, diagnose, behandeling, zelfmanagement tot de wijze waarop deze zorg georganiseerd wordt. Zorgstandaarden zijn gebaseerd op richtlijnen en wetenschappelijke inzichten. Het Zorginstituut Nederland stelt het betrekken van het patiëntenperspectief verplicht voor een inschrijving van een kwaliteitsstandaard in het kwaliteitsregister. Het Zorginstituut Nederland toetst dit aan de hand van het toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten. [16]

3.5 Landelijk beleidskader subsidiering pg-organisaties

Met het landelijke beleidskader [17] wil het Rijk een waarborg bieden dat goede informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging in de praktijk tot stand kunnen komen. Ze zijn bedoeld voor patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en de koepels waar deze organisaties lid van zijn. Dit gaat over het effectief invloed uitoefenen vanuit de aandoenings specifieke belangen op onder meer beleid, aanbod en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of functiebeperking of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg. In bijlage 3 staan voorbeelden van (aandoening specifieke) belangenbehartiging.

Er zijn subsidies mogelijk voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO) [18]:

1. Instellingssubsidie voor individuele pg-organisaties voor het uitvoeren van de functies informatievoorziening, lotgenotencontact en (aandoenings specifieke) belangenbehartiging.
2. Instellingssubsidie voor de drie landelijke pg-koepels voor het uitvoeren van structurele activiteiten die passen bij hun regio.

Activiteiten met een louter lokale of regionale reikwijdte vallen buiten dit beleidskader. Ook pg-organisaties met uitsluitend een lokaal of regionaal werkterrein vallen buiten dit beleidskader.

3.6 Twee grote bewegingen

De afgelopen 10 jaar is de context waarin pg-organisaties actief zijn sterk veranderd. We zien twee grote bewegingen op twee – min of meer gescheiden – speelvelden. Het zijn bewegingen waar pg-organisaties (afhankelijk van hun focus) mee te maken hebben, aan bijdragen, of juist prominenter bij betrokken zouden willen zijn.

De eerste beweging (groen) schetst een ontwikkeling in het sociaal domein naar aandacht voor de 'leefwereld' en het 'drempelloos meedoen'. Oftewel: 'het leven na de diagnose' in al zijn vormen en maten. En op alle leefdomeinen. Hierin spelen onder andere decentralisatie, het VN-verdrag (sociale inclusie) en de toegenomen aandacht voor ervaringsdeskundigheid een belangrijke rol.



Figuur 4. Twee grote bewegingen in het speelveld van pg-organisaties.

De tweede geschetste beweging (blauw) is de ontwikkeling in zorg en behandeling waarbij er een toename is in de erkenning van de positie van de cliënt en zijn/haar welzijn, als een belangrijke beïnvloeder in de effectiviteit van behandeling en op de kwaliteit van leven. Dit komt onder andere tot uiting in de beweging naar 'Value Based Healthcare' en 'Patiënt Centered Care'. Bij 'Value Based Healthcare' wordt er gefocust op de toegevoegde waarde voor de patiënt welke wordt afgewogen tegen de kosten. Daarnaast wordt er steeds meer waarde gehecht aan het feit dat de patiënt centraal moet staan in zijn eigen zorgproces. Om de stap te kunnen zetten naar het verbeteren van zorg waarbij de focus ligt op het *perspectief van gezondheid en welzijn*, is het belangrijk om altijd de wensen van de patiënt in acht te nemen en te allen tijde de patiënt centraal te zetten in het zorgproces, zo is de gedachte.

De beide bewegingen maken dat patiëntenvertegenwoordiging en inbreng van ervaringsdeskundige kennis van steeds groter belang zijn. Daarbij is een kenmerk van de huidige tijd dat, met de beschikbare informatie via internet, steeds meer mensen als patiënt/cliënt (of hun naaste) snel veel informatie hebben over hun aandoening of hiernaar op zoek gaan in lotgenotencontact. In de behandeling maar ook bij de participatie in het dagelijks leven is het steeds meer gemeengoed dat de patiënt wordt gevraagd 'wat wil jij zelf' en dan is het fijn om als patiënt gebruik te kunnen maken van de kennis en ervaring van 'lotgenoten'.

Naast het 'individuele' niveau wordt ook op het niveau van 'beleidsontwikkeling' steeds meer aandacht gevraagd voor de ervaring van de patiënt. Dat maakt dat steeds meer en vaker patiëntenvertegenwoordiging en ervaringsdeskundigheid wordt betrokken bij de inrichting maar ook evaluatie van beleid. Hier knelt het echter ook wel, zo horen we. Pg-organisaties bestaan veelal uit vrijwilligers die vaak zelf ook te maken hebben met een ziekte/beperving. Hun tijd en energie is niet eindeloos, waardoor vrijwilligers vaak niet alle vragen op kunnen pakken die zij eigenlijk relevant vinden vanuit het gezamenlijke 'patiënt-zijn'. Op dit punt komen we later in dit onderzoek uitgebreider terug.

De beide bewegingen raken, zo blijkt, ook steeds meer geïntegreerd. Het toekomstperspectief is dat het verbeteren van het leven van patiënten steeds meer samenkomt op het regionale niveau en eisen stelt aan manier waarop pg-organisaties op dit niveau elkaar vinden en samenwerken.

3.7 Trends: samenleving, technologie en regionalisering

De twee grote bewegingen hebben impact op regionaal en lokaal niveau. Ze zijn processen die zich uitstrekken, qua consequentie, over jaren. Als we verder kijken zien we ook specifiekere trends die de vorm beïnvloeden waarop pg-organisaties actief zijn en die ook ingrijpen op hun agenda.

Individualisering (Wij-Ik-balans)

Zoals de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) het formuleert: 'Economische en normatieve afhankelijkheden verschuiven van de directe sociale omgeving (zoals partners, ouders, burens, de pastoor) naar anoniemere collectieve verbanden (zoals werkgevers, verzekeraars, overheid)'. De interessantste verschuiving lijkt zich voor te doen in de aard van de bindingen. De banden die mensen aangaan zijn veelal flexibeler. Dit maakt het ook mogelijk (en noodzakelijk) om je te verbinden met meer netwerken tegelijkertijd. "Het leidt tot vluchtiger banden maar vaak ook tot meer connecties." [19]

Deze trend zorgt ervoor dat een collectieve stem minder vanzelfsprekend vanuit bestaande instituties en verenigingen komt maar zichzelf snel(ler) organiseert, gericht op een maatschappelijk thema of ervaren misstand. Een belangenbehartigingsorganisatie of actiegroep vormt zich anno 2021 snel. Terwijl mensen zich minder snel aansluiten bij vaste verbanden en ledenorganisaties die een generiekere belangenbehartiging nastreven. Diverse groepen 'ontmoeten' elkaar – enkel – *via een gedeeld belang* of vanuit een *gezamenlijke 'aanklacht'*. In de praktijk betekent deze trend dat kwetsbare groepen in de

samenleving die meer zijn aangewezen op zorg of ondersteuning (denk bijvoorbeeld aan de Wmo) er ook op aangewezen zijn *om zichzelf* hiertoe te organiseren, en de kennis en ervaring van groepen die minder op zorg of ondersteuning zijn aangewezen hiermee niet of minder snel in beeld komt en daarmee ook niet versterkend werkt in de belangenbehartiging. Ook kan spelen dat de kosten voor een lidmaatschap van een pg-organisatie een drempel zijn voor bepaalde doelgroepen die voor hun inkomen aangewezen zijn op een uitkering.

Digitalisering en social media

De afgelopen 20 jaar zijn stormachtig geweest in de opkomende digitalisering. Voor mensen wordt het door de digitalisering van menselijke contacten het contact op afstand vergemakkelijkt. Actueel zien we door de COVID-19 pandemie dat digitaal werken en communiceren een impuls heeft gekregen die zijn weerga niet kent. Na de pandemie volgt een fase waarin de digitalisering in communicatie blijvend is en waar ook de pg-organisaties mee te maken krijgen:

- Naast het algemene punt van het missen van een fysiek gesprek speelt hier dat specifieke groepen door hun handicap digitaal niet kunnen deelnemen aan evenementen of bijeenkomsten. Anderzijds wordt zichtbaar dat het noodgedwongen digitaal vormgeven van het lotgenotencontact juist een positieve ontwikkeling is. Digitalisering helpt ook om informatie te destilleren uit de sociale mediagroepen en verschillende forums.³
- Digitale panels komen op. In deze digitale panels kunnen bijvoorbeeld vragen worden ingestuurd, lotgenoten worden gezocht en ervaringen worden uitgewisseld. Daarnaast kunnen ook zorgprofessionals deelnemen in zo'n digitaal panel, waardoor er sneller en effectiever antwoorden gevonden kunnen worden op hulpvragen en lijnen tussen verschillende partijen korter worden.
- Het gebruik van sociale media in de samenleving zorgt ervoor dat organisaties die zich richten op een digitaal vaardige en presente doelgroep van een lagere leeftijd (zoals Stichting Kind en Ziekenhuis en Jong PIT), veel leden kunnen werven en dit in de praktijk ook doen. De bekendheid verloopt bij deze organisaties via social media, waarmee een grote achterban gecreëerd kan worden, hetgeen ten goede komt aan lotgenotencontact en belangenbehartiging. Er zijn pg-organisaties die veel tijd steken in hun social media. Zij benutten deze media om informatie te verspreiden, dikwijls ook op een informele wijze. Enkele pg-organisaties benoemen het als een kernkracht dat ze social media bijhouden en hier acteren.

Datagedreven werken en toenemende rol zorgtechnologie

Een andere belangrijke ontwikkeling die samenhangt met de toenemende digitalisering is de ontwikkeling naar een datagedreven samenleving. Data zijn inmiddels een belangrijk onderdeel van bedrijfsmodellen en organisatieprocessen, zowel in het bedrijfsleven als in de publieke sector. [21]

Een belangrijk ontwikkelkader hierbij is de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) 2020-2023 waarin het maatschappelijke thema 'gezondheid en zorg' is uitgewerkt naar vijf missies te vervullen met behulp van technologische en sociale innovatie. In de agenda komen o.a.

³ Er zijn ook projecten ondersteund door ZonMw die zich hierop richten.

ontwikkelingen op het gebied van e-health en persoonlijke gezondheidsomgevingen aan bod. De rode draad is het perspectief dat mensen meer regie over hun zorg en hun leven krijgen, met behulp van technologie. Het versterken van de eigen regie, de inzet van technologie, het benutten van data, en een beweging van 'ziekenhuis naar thuis' komen samen.

Een ontwikkeling naar – ondersteund door technologie – meer thuisbehandeling is gaande. Denk aan het monitoren op afstand en het behandelen van chronische ziektes, die niet te genezen zijn. Een dergelijk voorbeeld illustreert dat, zeker in het sociale domein en de zorg, de inzet van technologie en het benutten van data specifieke technische en organisatorische uitdagingen kent, juridische kaders vraagt en ethische risico's behelst die een adequate inbreng van patiënten vraagt. Tegelijkertijd biedt de algehele ontwikkeling juist ook kansen voor pg-organisaties om de eigen werkwijze en het activiteitenaanbod mee te laten ontwikkelen.

Decentralisatie en het VN-verdrag in het sociaal domein

Met ingang van 2015 hebben de decentralisaties van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), de Jeugdwet en de Participatiewet hun beslag gekregen.

Deze wetgeving betekende een forse uitbreiding van de gemeentelijke verantwoordelijkheid op het gebied van de ondersteuning van mensen met een beperking, de hulp aan jeugdigen en ouders en de begeleiding van mensen met een arbeidsbeperking of afstand tot de arbeidsmarkt. Dit heeft een groot effect op het speelveld van pg-organisaties. Die verschuift hiermee naar regio's (samenwerkende gemeenten) en stelt daarmee nieuwe eisen aan de wijze waarop zij zich op deze schalen organiseren, present zijn en tot wie ze zich wenden.

Sinds 2016 geldt het VN-verdrag handicap [20] in Nederland, met als doel de positie van mensen met een handicap te verbeteren op bijvoorbeeld het gebied van werk, onderwijs, vervoer, cultuur, sport en andere vrijetijdsbesteding. Het verdrag draagt de overheid en maatschappelijke organisaties op al deze terreinen zichtbare en merkbare vooruitgang te boeken. Gemeenten hebben een belangrijke rol bij de uitvoering van het VN-verdrag handicap, beleid en maatregelen dienen aan te sluiten bij het verdrag en hieraan invulling te geven. Diverse pg-organisaties hebben tot doel gesteld om de naleving van het VN-verdrag na te streven. Tegelijkertijd wordt er ook vaak op gewezen dat het verdrag niet rechtens afdwingbaar is en dat dit mede ervoor zorgt dat er grote verschillen zijn tussen gemeenten in de wijze waarop ze uitvoering geven aan het verdrag en welke 'norm' ze daarin stellen voor zichzelf.

Regionalisering om toegang en beschikbaarheid zorg te garanderen

Ziekenhuizen zullen in de toekomst steeds meer hightech interventiecentra worden, met daaromheen een netwerk van verzorgingscentra/gezondheidscentra gericht op goede zorg, zoveel mogelijk in de thuissituatie. De rol van technologie zal hierin groot zijn.

Waar in de literatuur op wordt gewezen is dat ziekenhuizen zich specialiseren en dat met de juiste technologieën een deel van de zorg ook naar de patiënt toe gebracht kan worden. De schaal waarop we zorg organiseren beweegt zich in een toenemend tempo naar een

regionale (en specifieke specialismen bovenregionale) waarbij een voldoende inwoneraantal nodig zal zijn om de toegang en beschikbaarheid te waarborgen en voldoende schaal te geven aan noodzakelijke investeringen in technologie. Dit zal gepaard gaan met toenemende 'ontschotting': de noodzaak van samenwerking en afstemming tussen zorgverzekeraars, gemeenten, zorgaanbieders, ziekenhuizen en patiëntenbeweging(en) wordt meer en meer evident. Het programma de Juiste zorg op de Juiste plek waarbij in alle regio's regiovisies zijn opgesteld, is hiervan een eerste stap en voorbeeld.

3.8 Ontwikkeling in de vraag aan pg-organisaties

Er is sprake van een toenemende behoefte en (deels) vraag van partijen naar de inbreng van patiënten en ervaringsdeskundigheid. Hierin zijn de twee in paragraaf 3.6 geschetste bewegingen te herkennen. Deze kent momenteel nog vooral een (subsidie)programmatische aanleiding en is daarmee niet geborgd. Zo zijn er landelijke programma's om de zorg voor individuele patiënten te verbeteren door te zorgen voor meer informatie over uitkomsten van zorg en te stimuleren dat patiënten meebeslissen over hun behandeling. Aan de andere kant zijn er programma's als de 'Juiste Zorg op de Juiste Plek' en andere subsidiekaders waarin patiëntenparticipatie een voorwaarde is. Het merendeel van de activiteiten is onderdeel van grote beleidsprogramma's of initiatieven. Denk bijvoorbeeld aan de invoering van kwaliteitskaders (extramuraal zorg, verpleeghuiszorg), de implementatie van het VN-verdrag handicap, programma's gericht op de versterking van (onafhankelijke) cliëntenondersteuning en de bevordering van inzet van eHealth.

Een andere beweging is zichtbaar in Beschermd Wonen en de Jeugdzorg. In het kader van de doordecentralisatie zijn door gemeenten zogenaamde Normen voor Opdrachtgeverschap (NvO) [23] afgesproken. Hierin committeren regio's (gemeenten) zich eraan om het cliëntperspectief en ervaringsdeskundigheid te betrekken in hun beleidsvoorbereiding.

Als we inzoomen op de regionale stakeholders voor pg-organisaties dan komen we al snel op een brede groep:

- Gemeenten en adviesraden
- Samenwerkende gemeenten/ uitvoeringsorganisaties, bijvoorbeeld bij zorgcontractering of op het gebied van arbeid of vervoer
- Zorgverzekeraar(s) en ledenraden
- Ziekenhuizen en cliëntenraden
- Specifieke specialismen (regionaal/landelijk), behandelprogramma's/ richtlijnontwikkeling
- Regionale coalities (denk bijvoorbeeld aan regiovisievorming)
- Samenwerking op gebied van passend onderwijs
- Samenwerkende (eerstelijns) zorgprofessionals
- Zorgorganisaties (Wlz en Zvw) en maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
- Vervoerders
- Publieke organisaties op het gebied van cultuur, sport en samenleving

De breedte toont aan dat het aspect van samenwerking, afstemming, verbindende coördinatie ('de juiste stemmen op de juiste plek') voor regionale patiëntenvertegenwoordiging een 'conditio sine qua non' is geworden.

3.9 Samenvattend

De grote bewegingen, trends en ontwikkelingen betekenen niet alleen een noodzaak maar ook wens tot een actieve inbreng van patiëntenvertegenwoordiging. De beide bewegingen raken, zo blijkt, ook steeds meer geïntegreerd. Het perspectief is dat het verbeteren van het leven van patiënten steeds meer samenkomt op het regionale niveau en eisen stelt aan manier waarop pg-organisaties op dit niveau elkaar vinden en samenwerken.

De verandering in de Wij-Ik-balans zorgt ervoor dat kwetsbare groepen in de samenleving die meer zijn aangewezen op zorg of ondersteuning (denk bijvoorbeeld aan de Wmo) er ook op aangewezen zijn om zichzelf hiertoe te organiseren. Deze groepen vragen collectieve maatschappelijke aandacht omdat zij anders niet in beeld komen. Trends stellen ook extra (en nieuwe) eisen aan pg-organisaties: het vraagt digitale organisatiekracht. Trends en de verandering van het speelveld leiden ook tot het toenemende belang van een regionale schaal (zowel in zorg als het sociaal domein) en gaat over een brede groep aan potentiële gesprekspartners (systeempartijen) in zorg en samenleving. De breedte toont aan dat het aspect van samenwerking, afstemming, verbindende coördinatie ('de juiste stemmen op de juiste plek') voor regionale patiëntenvertegenwoordiging een 'conditio sine qua non' is geworden.

Wettelijke verankering, landelijke programma's en de bestaande subsidiecriteria vanuit het landelijk beleidskader werken weliswaar stimulerend en dragen bij aan de regionale stem maar prikkelen onvoldoende de samenhang en het afgestemd inspelen op de regionale vragen en behoefte ('de juiste stemmen op de juiste plek'). Het kader geeft aan dat organisaties die zich specifiek richten op een regio niet in aanmerking komen voor subsidie. Het kader stimuleert samenwerking en fusie om versnippering te voorkomen, maar kiest daarbij voor de landelijke focus. Bovendien moet een aandoening 'erkend' zijn om in aanmerking te komen voor subsidie als pg-organisaties. Als je vanuit regionaal perspectief kijkt en ook *potentiele* zorgvragers een plek wilt geven schuurt dit. Tot slot geldt een minimale norm van 100 leden. Het 'ledencriterium' is niet altijd passend, zeker bij samenwerkingsverbanden.

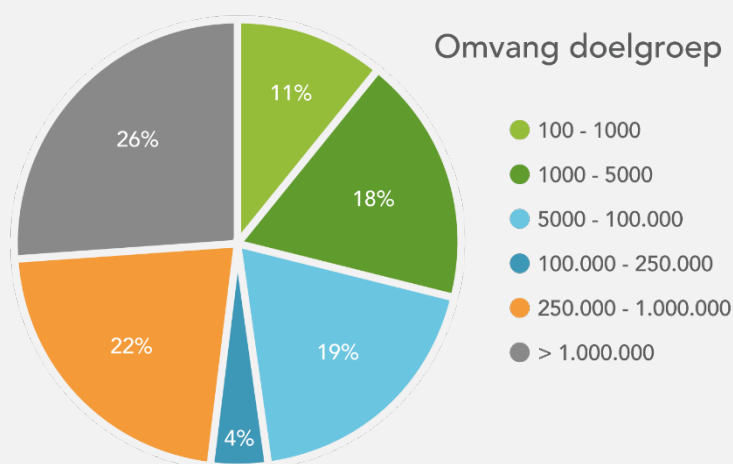
4. Kenmerken van de pg-organisaties

4. Kenmerken van de pg-organisaties

We zoomen in dit hoofdstuk nader in op de kenmerken van het bestaande veld en regionale en lokale presentie. Wat is nu de situatie?

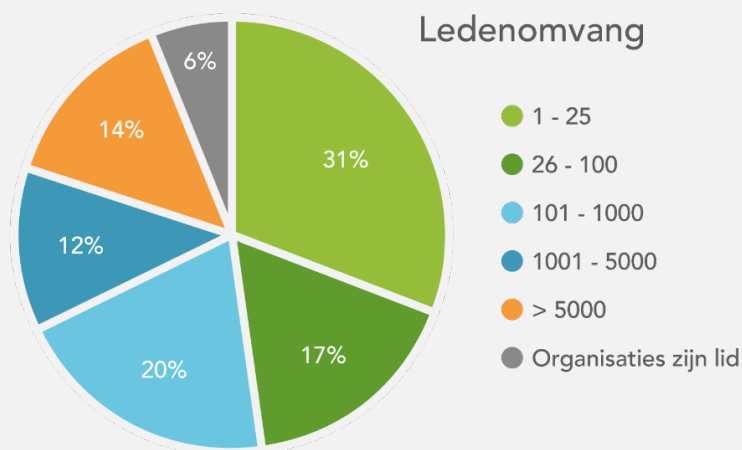
4.1 Omvang doelgroep, ledenomvang en vrijwillige inzet

De onderzoeksgroep geïnterviewde organisaties bevat diverse omvang in doelgroepen. Desgevraagd geeft 11% van de geïnterviewde organisaties aan zich te richten op een doelgroep tussen de 100 en 1000 mensen, terwijl 26% van de geïnterviewde organisaties een doelgroep heeft van meer dan een miljoen personen. De verdeling van de grootte van de doelgroep waar de geïnterviewde organisaties zich op richten, is weergegeven in figuur 5.



Figuur 5. Omvang doelgroepen respondenten (n=55)

31% van de organisaties hebben 1 tot 25 leden en 14% van deze heeft meer dan 5000 leden. 6% van de organisaties heeft geen individuele leden maar organisaties die 'lid' zijn, dit zijn de zogenaamde 'tussenkoepels'. In figuur 6 staat de verdeling van de hoeveelheid leden van de organisaties.



Figuur 6. Ledenomvang respondenten (n=55)

In het onderzoek hebben we eveneens gevraagd naar de verhouding vrijwilligers en professionals. Hieruit is naar voren gekomen dat 46% van de geïnterviewde organisaties werkt met enkel vrijwilligers en in 55% van de geïnterviewde organisaties wordt gewerkt met een mix van betaalde krachten en vrijwilligers.



Figuur 7. Vrijwillige of gemixte inzet respondenten (n=55)

4.2 De kracht van de pg-organisaties

In de interviews hebben we gevraagd aan de respondent: Waar ben je trots op als organisatie? Waar zijn jullie echt goed in? Waar ligt jullie kernkracht? De geïnterviewde pg-organisaties verwoordden hun kernkracht als volgt, waarbij de grootte van de woorden symbool staat voor het aantal keren dat dit is genoemd:

Samenwerking
Activiteiten Ziekte is bespreekbaar
Ervaringsdeskundigheid
Korte lijntjes **Voor&door de vereniging**
Drempels verlagen **Een stem hebben**
Verbindingen leggen

Figuur 8. Kernkracht volgens de respondenten

4.3 De impact van de pg-organisaties

In de interviews hebben we gevraagd naar de impact. Als u zou moeten vertellen waar uw vereniging de meeste impact heeft, wat zou u dan zeggen? De geïnterviewde pg-organisaties verwoordden hun impact als volgt:

Verder denken dan de diagnose
Burger centraal Aandacht voor de ziekte
Belangenbehartiging
Mensen van hun betekenis kunnen laten zijn
Toegankelijkheid Omgeving aanpassen
Advies

Figuur 9. Impact volgens de respondenten

4.4 Ontstaan en focus

We kijken naar de achtergronden van pg-organisaties en hun focus om het veld enigszins nader te ordenen en te duiden. Dit aspect kwam naar voren uit het abstraheren.

Organisaties ontstaan vanuit een ziekte en eerste focus op behandeling

Allereerst zijn er diverse organisaties die zijn ontstaan vanuit een ziekte/aandoening en de behandeling daarvan. Deze organisaties richten zich met name op het domein van de behandeling (zorgverzekeraar). Voorbeelden in ons onderzoek zijn Ichtyosis stichting, Patiëntenplatform Sarcomen, Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem. Maar ook grote organisaties zoals Alzheimer Nederland en Nierpatiënten Vereniging. Deze organisaties zijn veelal op landelijk gebied werkzaam.

Profiel: Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Gerelateerd aan specifieke aandoening • Landelijk werkend met soms regionale afdelingen • Variatie van zeldzame ziekten tot grote landelijk bekende organisaties • Zorgverzekeringswet is belangrijkste wettelijk domein

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is opgericht in 2015 omdat er toen expertisecentra kwamen en medische adviseurs aan patiënten vroegen om zich te verenigen. 'Het wordt steeds meer een vereniging van- en voor leden'. Wat de effectiviteit van Vereniging voor

Ichthyosis Netwerken zou vergroten is een keurmerk met goede eisen en transparantie: nu hebben we 100 leden, maar dat zegt niet direct iets. 'Leden ervaren een warm bad door de vereniging. Kleinschaligheid maakt dit mogelijk, mensen zijn allemaal ervaringsdeskundig.

Huid Nederland is een tussenkoepel waarmee we samenwerken om bekendheid te krijgen voor huidziekten.'

Organisaties ontstaan vanuit een ziekte of handicap en eerste focus op meedoen

We zien ook organisaties die zijn ontstaan vanuit een chronische ziekte of handicap en die hun focus hebben op de invulling van het dagelijks leven en meedoen in de maatschappij. Voorbeelden zijn platforms voor chronisch zieken en gehandicapten, Stichting Platform gehandicapten Apeldoorn, Platform gehandicapten en Chronisch zieken Zuidplas, Stichting Wij Staan Op (landelijk gericht op de implementatie van het VN-verdrag). Deze organisaties zijn veelal lokaal en soms regionaal werkzaam. Dat is ook logisch gezien de Wmo2015 en de invloed die gemeenten hebben op het beleid rondom inclusie en meedoen.

Profiel: Platform Gehandicapten & Chronisch zieken Zuidplas

Duidelijke verbinding met beperkingen voortkomend uit ziekte/aandoening • Gericht op meedoen in het dagelijks leven: inclusie voorop • Kan aandoeningsoverstijgend zijn • Veelal lokaal en regionaal georganiseerd

- Wmo is belangrijkste wettelijke domein

Platform Gehandicapten & Chronisch zieken Zuidplas richt zich op gehandicapten en chronisch zieken in Zuidplas en Waddinxveen met de doelen: inclusie, toegankelijkheid en bewustwording. Het platform bemiddelt in het netwerk en heeft een samenwerking met de gemeente en politiek. Lotgenotencontact wordt fysiek georganiseerd en de onderwerpen en activiteiten worden bepaald door de achterban te vragen wat er speelt. Bij individuele hulpvragen verbindt het platform naar de juiste organisatie. Het platform signaleert als bepaalde geluiden vaker voorkomen en pakt dit collectief op. Men werkt regionaal en voelt dat men dicht bij mensen staat. Het platform werkt samen met organisaties zoals Longfonds, Maag Lever Darm stichting, ReumaNederland en JongPIT. Uit deze samenwerking verkrijgt men informatie en ervaringen worden gedeeld, bijvoorbeeld in contacten naar de gemeente.

En soms met een focus op één specifiek leefdomein of levensfase

Binnen de geschetste typering zijn er organisaties die zich vooral richten op één of enkele leefdomeinen, zoals bijvoorbeeld Oudervereniging Balans (vooral gericht op passend onderwijs voor kinderen/jongeren met een ontwikkelingsachterstand), Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid, en ook organisaties die zich richten op een specifieke levensfase waarin iemand zich bevindt. Deze laatste groep betreft vooral ook 'relatief' jonge pg-organisaties die ontstaan zijn door bijvoorbeeld de toegenomen mogelijkheden van internet en sociale media. Voorbeelden zijn Vuurvrouw (voor vrouwen in de overgang) en JongPit (gericht op alles rondom jongeren die ziek zijn of een beperking hebben).

Profiel: steungroep ME en arbeidsongeschiktheid

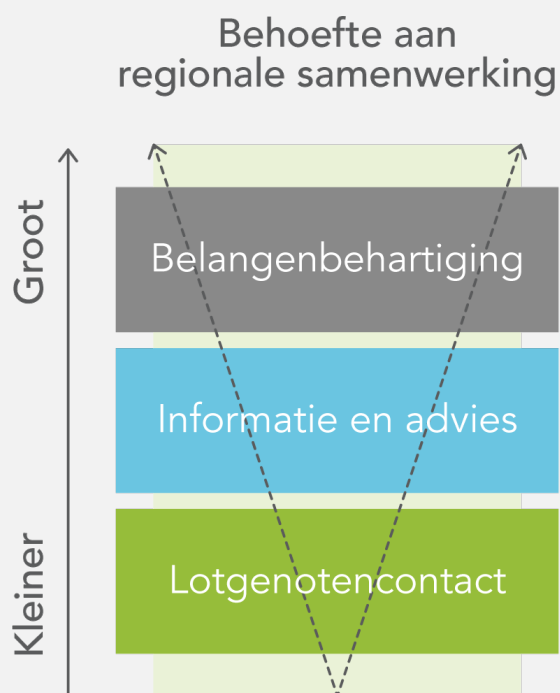
Gestart vanuit één specifieke aandoening • Specifieke expertise op één leefdomein • Landelijk werkend

De steungroep ME en arbeidsongeschiktheid biedt steun aan ME- en CVS -patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen ondervinden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. De steungroep streeft ernaar dat voor deze patiëntengroep werk en onderwijs beschikbaar komt aangepast aan hun mogelijkheden. De steungroep verstrekt informatie en advies via een veel bezochte website. Tevens zetten ze zich tijdens spreekuren in voor eerlijke beoordeling (UWV) en goede arbeidsongeschiktheidskeuringen. De steungroep kent geen leden maar wel zo'n duizend donateurs die de steungroep soms al heel lang trouw zijn.

4.5 Samenwerking

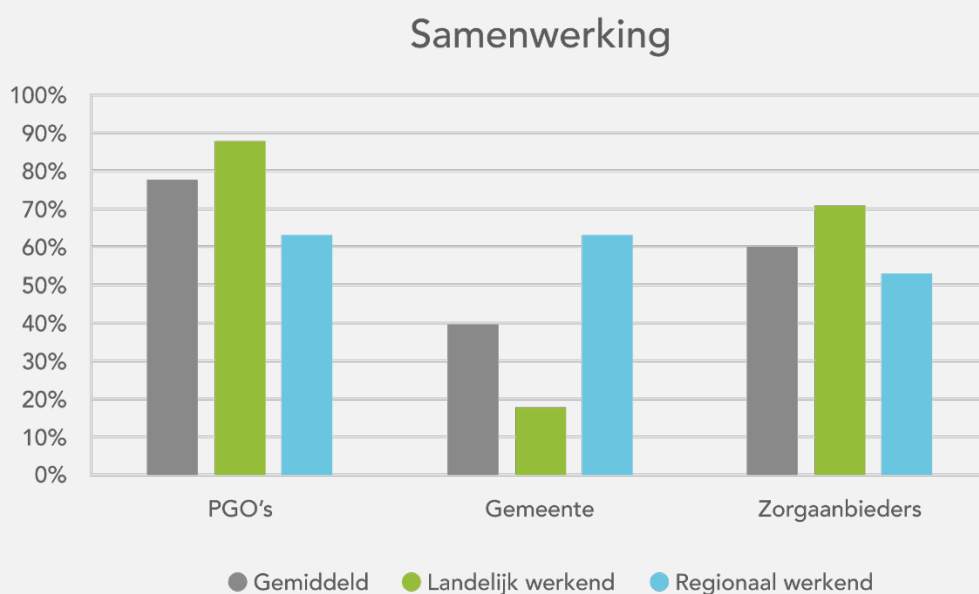
We kijken ook naar 'samenwerking' om het veld enigszins nader te ordenen en te duiden. Dit aspect kwam naar voren uit het abstraheren.

In de praktijk vindt samenwerking 'thematisch' plaats doordat op een specifiek onderwerp en/of voor de duur van een afgebakend project meerdere pg-organisaties elkaar opzoeken en hun krachten bundelen. De achterliggende reden van samenwerking is veelal het bundelen van krachten om impact en bereik te genereren zodat gezamenlijke ervaringen omgezet kunnen worden in belangen die behartigd kunnen worden. Kortom, de aanleiding voor samenwerking is met name de belangenbehartiging vanuit de gedachte 'massa geeft meer kracht'. Daarbij blijkt uit de interviews dat *samenwerkingsverbanden moeilijker aan leden komen: 'Mensen zijn liever lid van een aandoening specifieke vereniging. Onze koepelorganisatie ligt wat verder weg'*. De behoefte aan samenwerking correleert met de drie functies, zo blijkt uit de gesprekken. Hoe meer domeinoverstijgend de thematiek hoe groter de behoefte aan samenwerking.



Figuur 10. Behoefte aan regionale samenwerking op de drie kernfuncties.

We hebben in de onderzoeksgroep gevraagd naar samenwerking. Dit levert een beeld van bestaande samenwerkingen en het type samenwerkingen. Zie figuur 11.



Figuur 11. Samenwerking met andere pg-organisaties, gemeente of zorgaanbieders

- Van het totaal van de pg-organisaties werkt 80% samen met andere pg-organisaties, van de organisaties die met name landelijk actief zijn geldt dat dit percentage op bijna 90% ligt terwijl dat voor de regionaal georiënteerde organisaties zo rond de 60% ligt. Regionaal georiënteerde pg-organisaties werken, zo blijkt, minder samen met andere pg-organisaties.
- Bij samenwerking met zorgaanbieders/ medisch specialisten is het beeld eveneens dat landelijk werkende organisaties hier meer samenwerken dan regionale organisaties. Dit verschil is iets minder groot dan bij de samenwerking met pg-organisaties.
- De uitkomst op het gebied van samenwerking met gemeenten wijkt het beeld af van de twee andere groepen stakeholders. Regionale organisaties werken veel vaker dan landelijk werkende organisaties samen met gemeenten.

Deze uitkomst versterkt het beeld dat pg-organisaties gericht op één aandoening (veelal landelijk georganiseerd) zich regelmatig verenigen (thematisch) op een specifiek onderwerp en ook regelmatig contacten hebben met zorgprofessionals en ziekenhuizen in het kader van behandelrichtlijnen/ projecten. En aan de andere kant zijn er juist regionale pg-organisaties die gericht zijn op belangenbehartiging in het sociale domein.

4.6 Ordening

Als we naar de verschillende aspecten kijken zien we:

- Structurele samenwerkingen tussen pg-organisaties die een doelgroep hebben met een vergelijkbare aandoening waarbij de focus vooral ligt op het bevorderen van kwaliteit van zorg en waarbij samenwerking vooral op landelijk niveau plaatsvindt. Dit betreft veelal relatief 'kleinere' pg-organisaties die zich verenigen in het kader van belangenbehartiging. Voorbeelden zijn 'Huid Nederland' en 'Stichting Pijn en Hoop'. Zo richt Stichting Pijn en Hoop zich op iedereen met chronische pijn die geaccepteerd heeft dat het niet over zal gaan. Deze pg-organisatie werkt vervolgens samen met andere organisaties voor specifieke pijndoelgroepen.
- Daarnaast zien we vooral regionaal samenwerkingsverbanden van pg-organisaties die zich richten op de kwaliteit van leven en het meedoen in de maatschappij. Voorbeelden in ons onderzoek zijn de Flevolandse patiëntenfederatie, Stichting zaVie Groningen, Cliëntbelang Amsterdam en Federatie Gehandicapten Limburg.

Profiel: Stichting zaVie

Regionaal werkend • Verbindende schakel tussen individuele patiënten- en cliëntenorganisaties • Beleidsmakers zoals gemeenten en zorgverzekeraars • Geen individuele leden wel lidorganisaties

Stichting zaVie (zorg en aandacht voor iedereen) is er voor mensen met een lichamelijke, psychische/verstandelijke beperking, chronisch zieken, senioren en hun familie/mantelzorgers in de provincie Groningen. Er is één betaalde vrijwilligerscoördinator die mensen probeert te werven en verder bestaat de stichting uit vrijwilligers, met name met een GGZ-achtergrond. Zorgbelang ondersteunt Stichting zaVie op het gebied van pr en bijvoorbeeld bij het organiseren van bijeenkomsten. De stichting heeft ongeveer 1000 actieve leden en de subsidie komt uit de provincie. Stichting zaVie is ontstaan uit 4 stichtingen (met de focusgebieden: GGZ, chronisch zieken, ouderen en verstandelijke beperkingen) op verzoek van de provincie Groningen om krachten te bundelen en sterker te staan bij gemeenten en zorgverzekeraars. In de samenwerking met zorgaanbieders en behandelaars fungeert zaVie met name als verbinding tussen professionals en vrijwilligers: als ze een knelpunt signaleren dan delen ze dat zoeken ze samen naar oplossingen. Een grote uitdaging is het vinden van vrijwilligers.

De regionale samenwerkingsverbanden van pg-organisaties hebben als doel om mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking, chronisch zieken en hun familieleden te ondersteunen in een bepaalde regio. De doelgroep van zulke organisaties is dus groot. *‘Wij zijn heel breed, zijn er voor alle ziektebeelden, wij zoeken de verbinding naar de landelijke koepels enerzijds en lokale partijen anderzijds.’*

Profiel: Cliëntenbelang Amsterdam

Gericht op alle patiënten, cliënten en hun naasten in een regio • Verbindt individuele patiëntenorganisaties • Kent enkel lidorganisaties in plaats van natuurlijke personen als lid • Zowel Wmo als Zorgverzekeringswet staan centraal • Samenwerking met gemeente(n) en grootste zorgverzekeraar

Cliëntenbelang Amsterdam richt zich op mensen met een psychische, lichamelijke of verstandelijke beperking, chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mantelzorgers, wonend in Amsterdam. Kort gezegd: Cliëntenbelang Amsterdam is er voor alle mensen in Amsterdam die een hulpvraag hebben en heeft 63 organisaties/cliëntenraden die lid zijn en 150 vrijwilligers. In Amsterdam probeert men stappen te zetten richting gebiedsgericht werken (netwerktafels/wijkzorgtafels/huis van de buurt). Cliëntenbelang Amsterdam is ontstaan uit een fusie van 4 partijen met de focus op ouderen, gehandicapten en verstandelijk beperkten met als doel dat ze onafhankelijk zijn en dat de gebruikers gehoord worden. Cliëntenbelang Amsterdam heeft de meeste impact op het gemeentelijk beleid (met name in het sociaal domein) en hebben in veel platforms een stem. ‘Je moet in de haarvaten zitten’ en dit lukt Cliëntenbelang Amsterdam naar eigen zeggen goed doordat ze veel ervaringsdeskundigen laten meepraten. Cliëntenbelang Amsterdam werkt samen in werkgroepen met verschillende pg-organisaties met als voornaamste doel zowel het delen als ontvangen van kennis en spelende problematiek. ‘De grootste belemmering ligt in de regels, grenzen en kaders van de systeemwereld waar je aan moet houden.’

4.7 Nieuwere (en tijdelijke) vormen

Meer recente vormen van pg-organisaties zijn te vinden in doelgroepen waar een hoge mate van zelforganiserend vermogen aanwezig is. Uit het veldonderzoek komt naar voren dat deze organisaties zich richten op jongeren of relatief zelfstandige mensen die veelvuldig gebruik maken van sociale media. Voorbeelden zijn JongPit, AYA [24] (jongeren met kanker) en Vuurvrouw (vrouwen in de overgang).

Profiel: AYA

Gericht op één specifieke aandoening • Landelijk werkend, met regionaal netwerk in ziekenhuizen • Gericht op dagelijks leven vanuit de aandoening • Gericht op behandelstandaarden daarom nauwe samenwerking met ziekenhuizen/medisch specialisten

AYA's (Adolescents & Young Adults) staat voor jonge mensen die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. ‘Plotseling staat hun wereld op z'n kop en hebben ze hele normale vragen in een abnormale situatie. Denk aan vragen over opleiding, werk, voeding, sport, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit.’ AYA-zorg netwerk is opgericht en levert sinds 2016 integrale, leeftijdsspecifieke AYA-zorg in ziekenhuizen door heel Nederland en wordt centraal gecoördineerd vanuit de visie; ‘Dichtbij huis als het kan en verder weg als het moet’. In elk UMC is een AYA-kenniscentrum gevestigd en tevens levert een groeiend aantal algemene ziekenhuizen AYA-basiszorg. ‘Door de zogenaamde AYA-anamnese gedurende het gehele behandeltraject regelmatig af te nemen, is de zorgprofessional in staat de zorgbehoeften van de AYA te detecteren, monitoren en evalueren, zodat patiënten de draad weer zo goed mogelijk op kunnen pakken na de diagnose.’

Een ander voorbeeld haalden we eerder reeds aan. De vereniging opgestart door post-COVID-patiënten, opgericht door en voor COVID-19 patiënten die na maanden nog kampen met de gevolgen van hun besmetting.

Burgeractie kan ook een aanleiding zijn. Zo zagen we in de discussie rondom de sluiting van de IJsselmeerziekenhuizen een burgerinitiatief ontstaan: Stichting Actie Behoud Ziekenhuis Lelystad [25].

Profiel: Stichting Actie Behoud Ziekenhuis Lelystad

Regionaal georganiseerd • Ontstaan vanuit een specifiek vraagstuk in het zorglandschap • Richt zich in dit geval op medische zorg • Gericht op alle doelgroepen die regelmatig zorg nodig hebben • Kent geen leden en richt zich enkel op belangenbehartiging (in tegenstelling tot de meeste andere pg-organisaties)

De Stichting Actie Behoud Ziekenhuis Lelystad stelt zich de heropening van een algemeen ziekenhuis in Lelystad ten doel. Met onder meer 24 uren spoedeisende hulp, acute verloskunde, een beddenhuis, laboratoria, operatiekamers en een röntgenafdeling. Dit in een nauwe samenwerking met de Flevolandse Patiëntenfederatie die zich toelegt op de ontwikkeling van een lange termijnvisie over de opzet van een volwaardige tweede lijnsvoorziening in Lelystad. Het door een faillissement getroffen bestaande ziekenhuis MC Zuiderzee moest plaats maken voor Ziekenhuis St. Jansdal. Volgens woordvoerders van de Stichting kan echter een groot deel van de zorg voor Flevoland niet geleverd worden door capaciteitsproblemen bij St. Jansdal. 'Vooraf voor de oudere inwoners, die nu worden doorverwezen naar andere plaatsen zoals Sneek, Heerenveen, Zwolle en Nieuwegein is dat een groot probleem.' De stichting roept via de website en social media de inwoners van Lelystad op om incidenten die het direct gevolg zijn van het (niet) functioneren van het ziekenhuis te melden aan de Stichting. Verder houdt men nauw contact met de Gemeente Lelystad en de betrokken wethouder.

Dit initiatief is ook herkenbaar in de Achterhoek ten tijde van de voorgenomen fusie tussen het ziekenhuis in Winterswijk en in Doetinchem. In Winterswijk vormde zich de Stichting voor Behoud SKB (Streekziekenhuis Koningin Beatrix). Deze kwam voort uit de Stichting Vrienden van het SKB. De stichting organiseerde een krachtige stem en werd bemenst door bezorgde burgers en kon bogen op de opleiding, ervaring en het netwerk van de betrokkenen en hiermee effectief aan belangenbehartiging doen op bestuurlijk niveau.

Naast de burgerinitiatieven die ontstaan vanuit een 'actiegerichtheid' zien we ook burgerinitiatieven die richten op gemeentelijke ontwikkelingen in het domein van zorg en ondersteuning. Veelal zijn deze organisaties ontstaan vanuit een ervaren knelpunt in de zorg en ondersteuning. Dikwijls is hierbij ook een verbinding met een lokale politieke partij of lokale afdeling van een landelijke politieke partij te zien die een dergelijk initiatief ondersteunen. Te denken valt bijvoorbeeld aan de actiegroep WMO-vervoer Heerenveen uit 2015 en de actiegroep 'Actie behoud Servicebus 569' in Middelburg uit 2020. Deze laatste actiegroep kwam in opstand tegen verdwijnen van de servicebus voor senioren tussen hun woningen en het centrum van Middelburg.

4.8 Financieringsbronnen

We spraken over financiering met pg-organisaties. Gevraagd naar de weg waarlangs gezocht wordt naar inkomsten, komen de volgende categorieën naar voren:

- Projectsubsidies
- Donateurs
- Sponsoring (door b.v. acties van patiënten)
- Collecte-acties (vaak grote fondsen)
- Verkoop van artikelen of specifieke informatie
- Deelname aan b.v. projectdagen, informatiebijeenkomsten, workshops
- Legaten

Een ontwikkeling die velen bezighoudt is de zoektocht naar meer permanente financiering. Dit is een 'worsteling' voor veel pg-organisaties, zo blijkt. Wat komt naar voren?

- Bestaande en nieuwe organisaties kiezen voor de stichtingsvorm zodat dit andere manieren van financiering mogelijk maakt.
- De weg om inkomsten te genereren via workshops en het downloaden van bepaalde artikelen en documentatie, etc. inkomsten wordt moeilijker doordat mensen vaak al veel info (gratis) vinden op internet.
- Komende generaties gaan, zo wordt aangegeven, niet altijd meer langduriger lidmaatschappen aan.
- Er is ook creativiteit: bijvoorbeeld Jongpit heeft een driejarige samenwerking met een geldschietster met als doel zelfstandigheid. Geen leden. Voor JongPit is het spannend of ze financieel overeind kunnen blijven of toch lidmaatschapsgelden moeten vragen aan de leden.

Kind & Ziekenhuis

'Het werk dat we doen is niet kosteloos. Dat zou veel breder gezien en normaler moeten worden. Daarbij speelt dat niet alle activiteiten subsidiabel worden geacht. We zijn dan creatief om specifieke stagiaires bijvoorbeeld toch een onderzoek uit te laten voeren.'

Kind & Ziekenhuis is bezig met het opzetten van een community waar ook zorgaanbieders lid van kunnen worden. Zij betalen een lidmaatschapstarief en krijgen diensten terug. 'Echter', zo wordt aangegeven, 'het gaat hier om zorggeld en we missen eigenlijk een directe financiering vanuit de overheid voor het werk dat we verrichten.'

Een belangrijke levensader, zeker voor organisaties die ook werken met professionals, is projectfinanciering. Op het eerste gezicht lijkt dit passend, echter geven respondenten aan dat projectfinanciering aanvragen veel tijd kost en expertise vraagt (die lang niet bij alle pg-organisaties aanwezig is). Bovendien zorgt het werken in projecten ook voor risico's op het onvoldoende borgen van kennis. *'De kennis blijft te versnipperd en zo wordt onvoldoende van- en met elkaar geleerd. Er wordt onvoldoende van elkaar geleerd en voortgebouwd op datgene dat werkt. Dit is zonde en plaatst pg-organisaties op achterstand ten opzichte van het georganiseerde zorgveld, een zorgverzekeraar en overheden.'*

Een bijkomend effect van projectfinanciering is dat kleinere pg-organisaties in interviews nogal eens aangeven dat grotere regionale organisaties beter in staat zijn om deze te verwerven omdat zij hier de kennis van hebben en mogelijkheden hebben om goede

projectvoorstellen te schrijven. Er is geen sprake van een level playing field, zo wordt aangegeven. Veel kleinere organisaties leven van 10.000 euro subsidie.' En dit is krap en zorgt voor druk.

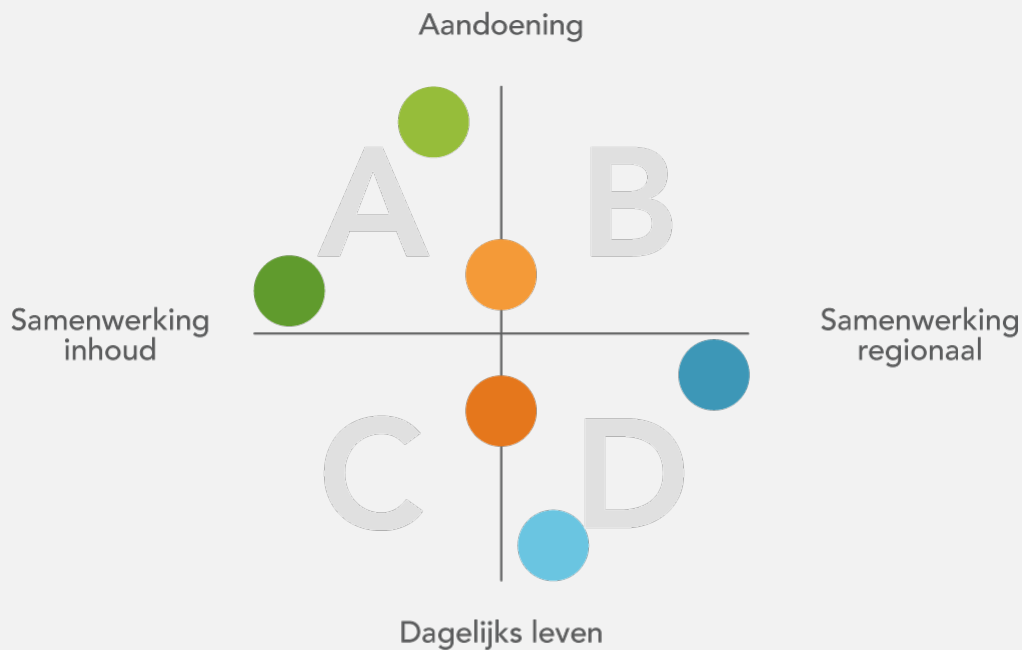
Een andere – meer algemene constatering – die in veel interviews en de focusgroepen wordt gedaan is dat de financiële krapte (subsidie) in delen van de Nederland ervoor zorgt dat de focus te veel komt te liggen op de eigen bestaanszekerheid en de regionale samenwerking hiermee soms negatief wordt beïnvloed en in ieder geval niet wordt gestimuleerd.

In diverse gesprekken is gesuggereerd om te kijken naar de principes achter het Duitse model. In de Duitse aanpak zijn (in dit geval) zorgverzekeraars verplicht een deel van de premie-inkomsten te besteden aan financiële ondersteuning van patiënten- en zelfhulporganisaties (sinds 2000 zijn zorgverzekeraars verplicht zelfhulpgroepen en pg-organisaties te subsidiëren met 0,55 euro per jaar voor elke verzekerde persoon. In 2008 was zo in totaal 40 miljoen euro beschikbaar).

Aan een dergelijke financiering zijn verschillende voordelen verbonden: borgen van autonomie, continuïteit en het creëren van een gelijk speelveld. Op het domein van de Zvw krijgen sommige pg-organisaties wel financiële middelen van zorgverzekeraars en andere niet. En sommige verzekeraars betalen nu wel en andere niet, terwijl er een gezamenlijk belang is. [1] Wanneer pg-organisaties een steeds belangrijker rol innemen in het regionale speelveld (sociaal domein), in de invulling van zorgstandaarden en het geven van informatie aan patiënten over de behandelmogelijkheden, kan dit een bijdrage leveren aan (meer kostenefficiënte) invulling van zorg, het bieden van juiste zorg op de juiste plek en versterking van preventie.

4.9 Samenvattend

In dit hoofdstuk hebben we nader ingezoomd op de kenmerken van het bestaande veld en regionale en lokale presentie. Als we de bevindingen uit het onderzoek visueel combineren ontstaat een ordening waarin de aspecten van aandoening (ontstaan) (1) en samenwerkingsdoel (2) de diversiteit in pg-organisaties helpen te duiden. Hierin zijn respectievelijk de organisaties in de kwadranten A. en D. te herkennen. Specifieke pg-organisaties die meer enkelzijdig gericht zijn op een leefdomein of een levensfase/leeftijdsgroep staan in het midden.



- Organisatie gericht op behandeling
- Samenwerking organisaties gericht op kwaliteit van zorg
- Organisatie gericht op levensfase
- Organisatie gericht op 1 specifiek leefdomein
- Organisatie gericht op meedoen en inclusie
- Samenwerking organisaties binnen 1 regio gericht op kwaliteit en leven

Figuur 12. Ordening van pg-organisaties.

Algemeen is de conclusie dat organisaties in kwadrant A zich meer kunnen verbinden met regionaal werkende organisaties D om op regionaal (en soms: lokaal) niveau ook belangen te behartigen. En omgekeerd kunnen regionaal werkende organisaties meer aansluiten op (veelal: cure) samenwerkingen rondom kwaliteit van zorg en op het thema: integreren van kwaliteit van leven (in bijvoorbeeld: behandelrichtlijnen of programma's vanuit het ziekenhuis).

Deze beide werelden kunnen regionaal meer samenkomen. *'Als je de kwaliteit van leven centraal stelt dan sla je de brug.'* Kwaliteit van leven kan onderdeel zijn van de Wmo even zo goed als van een zorgpad in de cure. Dit gaat dan zowel over de agenda's voor patiëntenvertegenwoordiging in kwadrant B als C.

De financiële uitdagingen kwamen in dit hoofdstuk ook aan bod. Dit is een 'worsteling' voor veel pg-organisaties, zo blijkt. Dit kan zowel betrekking hebben op het aanvragen (vraagt te veel van vrijwilligersorganisaties) van een projectsubsidie of juist het 'gaan voor eigen initiatief' vanwege beperkte mogelijkheden (fondsen) om externe financiering te verwerven. Dit laatste betekent een negatieve prikkel voor samenwerking.

In diverse gesprekken wordt genoemd dat er een behoefte is om regionaal support te krijgen in samenwerking/ aanvraag van financiering danwel het beantwoorden van vragen vanuit stakeholders.

In hoofdstuk 3 constateerden we de impact van trends en het toenemende belang van de regionale samenwerking. Ook signaleerden we de brede groep aan potentiële gesprekspartners (systeempartijen) in zorg en samenleving. Dit hoofdstuk laat zien dat het veld in haar 'ordering' hier op veel plekken in Nederland nog niet klaar voor is, volgens de respondenten.

Er zijn positieve voorbeelden, waarvan we enkele hebben belicht. Daarnaast zijn er ook nieuwe initiatieven (aandoeningsspecifiek vanuit groepen die in staat zijn om zichzelf te organiseren) die succesvol acteren, en inspelen op de trends. Deze zijn dan evenwel landelijk georganiseerd of juist tijdelijk heel lokaal specifiek op 1 thema zoals de acute zorg en de sluiting van een ziekenhuis. Nieuwe en tijdelijke initiatieven voldoen aan de volgende (of beide) kenmerken:

- Doelgroepen waar een hoge mate van zelforganiserend vermogen aanwezig (in combinatie met digitale organisatiekracht). Initiatief vanuit een eigen aandoening of die van een naaste.
- Vraagstukken in de acute zorg (sluiting of fusie van een ziekenhuis) of juist ten strijde trekken tegen een maatregel in het kader van Wmo of sociaal beleid (wegvallen van de buurtbus). Het betreft dat een collectieve reactie op een maatregel of besluit.

5. Ontwikkelkansen en -opgaven

5. Ontwikkelkansen en -opgaven

Waar liggen ontwikkelkansen om pg-organisaties te stimuleren? We beschouwen de inzichten van de pg-organisaties en betrekken ook het perspectief van stakeholders (gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren, ziekenhuizen). In dit hoofdstuk worden de richtingen verwoord vanuit de analyse, interviews en focusgroepen.

5.1 Een vanzelfsprekende inbreng: voor-, tijdens en na

In veel gesprekken is het belang van patiëntenvertegenwoordiging aan bod gekomen. De georganiseerde stem van de patiënt levert op dat gezamenlijke knelpunten en ervaringen kunnen worden 'gecollectiviseerd' en daardoor ingezet kunnen worden voor de verbetering van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Door velen wordt benoemd dat het mogelijk is meer winst te halen door het inzetten van ervaringskennis die patiënten, cliënten en hun naasten hebben. Diverse pg-organisaties geven aan dat zij blij zijn dat hun inbreng meer en meer wordt erkend en herkend. Tegelijkertijd blijft het vaak noodzakelijk om zelf aan de deur te kloppen bij de stakeholders: overheden, verzekeraars, zorgkantoren en zorgorganisaties.

Daar waar succesvolle voorbeelden worden genoemd gaat het dikwijls om de beleidsvorming, niet zozeer om het evalueren van besluiten of beleid. Juist het betrekken van ervaringen bij het evalueren kan een zeer grote toegevoegde waarde hebben. Wanneer de ervaringen van patiënten en cliënten worden gebruikt in alle fasen van een onderzoek of beleidsverandering, ontstaat er een sluitende 'Plan-do-check-act' (PDCA) cyclus. Een aanpak met een systematische PDCA-cyclus leidt tot de beheersing, borging en verbetering van kwaliteit van zorg [26]. Evenzo goed geldt dit voor een beleidsproces of regionaal project.

5.2 Focus op waarde en inzetten effectmonitoring

Veel pg-organisaties geven aan dat zij steeds vaker worden gevraagd om mee te denken en te adviseren, maar dat echte betrokkenheid en daarmee ook waardering voor de inzet van ervaringskennis op veel plekken nog niet geborgd is.

In de focusgroepen wordt meegegeven door de pg-organisaties dat de stap naar een vanzelfsprekende stem uitblijft door het perspectief van waaruit wordt gekeken naar de inbreng: *'Op het gebied van welwillendheid komen we wel binnen, we kunnen met elkaar bedenken hoe het beter kan maar uiteindelijk heeft niemand er geld voor'* en: *'Te vaak ligt de focus op de kosten en kostenverhoging die de pg-organisaties met zich meebrengen (of beperkte middelen om hen te kunnen betrekken of te ondersteunen, immers waardering hoeft niet altijd in geld te zijn maar kan ook bestaan uit ondersteuning in 'natura' door het organiseren van menskracht) en wordt er te weinig gekeken vanuit het perspectief van waarde'*.

Dit pleidooi richt zich op de visie dat een goede en effectieve inbreng van patiënten danwel ervaringsdeskundigheid geld oplevert. Dit kan zijn in de vorm zijn van kostenbesparingen in zorguitgaven, of in een grotere effectiviteit van beleid of een behandeling, waarbij meer wordt bereikt met dezelfde inzet.

Respondenten benoemen dat door lotgenotencontact de mentale gezondheid van een patiënt toeneemt, waardoor inzet van zwaardere zorg kan worden voorkomen. Mentale problemen als stress kunnen ook nog fysieke klachten geven, waar ook zorg voor nodig is. Een ander voorbeeld is de situatie dat een patiënt met een specialist gaat praten om te horen wat mogelijkheden zouden kunnen zijn en om over de ziekte te praten, terwijl dat met lotgenoten ook zou kunnen en via informatievoorziening deze patiënt ook informatie kan verkrijgen. *'Op de lange termijn zou zorg meer kosteneffectief kunnen zijn omdat de kosten van het financieren van zo'n pg-organisatie niet zo hoog zijn als het vaak 'onnodig' raadplegen van een specialist.'*

5.3 Vrijwilligersparadox doorbreken, institutionalisering voorkomen

Veel pg-organisaties bepleiten het belang om patiëntenvertegenwoordiging en ervaringsdeskundigheid te betrekken. Hier wordt, in sommige gevallen, ook veel energie in gestoken. Op het moment dat pg-organisaties worden betrokken, kan ook stress de kop steken. We noemen dit de 'vrijwilligers paradox'. *'De spanning zit er dan in om jouw inbreng waar te kunnen maken.'* De grenzen van de vrijwilligheid komen hier in zicht (tijd, capaciteit, kennis of simpelweg: vergoeding voor werkzaamheden), ten opzichte van de geïnstitutionaliseerde omgevingen, processen of projecten waaraan medewerking wordt verleend. *'Dit voelt heel paradoxaal: we willen gehoord worden en meedenken, maar zijn soms ook bang voor de grootte van het beroep dat er op ons wordt gedaan. Als vrijwilliger doe je er alles aan om je voet tussen de deur te krijgen. Maar als je dan eenmaal binnen bent, vragen ze heel veel van je, meer dan dat je kunt behappen.'*

De ontwikkelrichting die wordt meegegeven is om ervaringsdeskundige inbreng meer op te nemen in de instituties en deze, bij projecten, ook te ondersteunen of financieel een plek te geven en als vanzelfsprekend op te nemen naast kosten van een projectleiding, onderzoeker of projectmedewerker. We hebben regelmatig opmerkingen gehoord over (het gebrek aan) financiële waardering van patiënten en cliënten die een bijdrage leveren aan de effectiviteit van een project en waarde toevoegen.⁴

Bij het gesprek over 'professionalisering en support' komt ook het aspect van voorkomen van verinstitutionalisering naar voren: *'Er wordt meer gevraagd en dat kan in zichzelf zorgen voor een roep om institutionalisering met als keerzijde dat de stem van de patiënt zelf juist verder op de achtergrond raakt of zelfs uit beeld.'*

We zien als rode draad vanuit de interviews dat lotgenotencontact en een deel van informatie en advies vaak zelfstandig tot stand komen. Er zijn echter informatie en advies verzoeken die meer expertise vragen en professioneel beantwoord moeten worden. Net als het gegeven dat belangenbehartiging (naast kennis) veel tijd vraagt en vaak ook door professionals ondersteund moet worden.

⁴ Het praktische punt hierbij is dat een financiële beloning vaak niet haalbaar is om te ontvangen, omdat deze leidt tot een korting op de uitkering (voor een aanzienlijk deel van de patiënten en cliënten het hoofdinkomen).

5.4 Herkenbare regionale coalitie en aansluiting bij lokale adviesraden

Uit ons onderzoek blijkt dat structurele erkenning voor de rol van patiënten in beleid maar ook de uitvoering daarvan bijdraagt aan echte samenwerking die co-creatie mogelijk maakt.

Het zorgt voor gelijkwaardigheid van waaruit het agenderen van vraagstukken vanuit beide kanten (patiënten enerzijds en stakeholders anderzijds) plaatsvindt. Als voorbeeld kunnen worden genoemd Cliëntenbelang Amsterdam en zaVie in Groningen. Cliëntenbelang Amsterdam is lokaal maar inmiddels ook regionaal geworteld en wordt bij zowel vraagstukken op het gebied van meedoen en toegankelijkheid (gemeentelijk) als door zorgaanbieders en zorgverzekeraars gevraagd om mee te denken en te doen. Ook zaVie in Groningen is hiertoe in het leven geroepen. Zij verbinden de belangen van patiënten en inwoners in de regio en zijn bijvoorbeeld gestart met een project waarbij zowel ziekenhuizen als gemeenten participeren samen met de ervaringskennis van de patiënt. Voor beide organisaties geldt dat zij financieel worden gesteund door de lokale (gemeente) en provinciale overheid. Ook is er bij zaVie een duidelijke verbinding met Zorgbelang die veel expertise heeft op het gebied van beleid en belangenbehartiging waardoor de ervaringskennis over de praktijk die bij zaVie aanwezig is hier duidelijk mee wordt verbonden.

Hieronder gaan we nader in op drie verschillende stakeholders en hun ervaring met- en vraag aan patiëntenvertegenwoordiging.

Zorgverzekeraars

Op basis van de interviews die we in dit onderzoek hebben gehouden blijkt dat zorgverzekeraars baat hebben bij- en zoeken naar vormen van regionale patiëntenvertegenwoordiging. Verzekeraars zien het belang van de stem van de patiënt zeker, maar zoeken naar manieren om, naar hun zeggen, de juiste patiënt en/of de juiste patiëntenvereniging te betrekken. *'Thematisch lukt het ons om gesprekken te voeren met patiënten/ onze verzekerden, maar eigenlijk is er meer ruimte dit ook al voorafgaand aan beleid en soms laagdrempelig doen, dat is moeilijk omdat we regionale brede patiëntenorganisaties missen.'*

Verzekeraars organiseren ook 'nieuwe vormen' van inspraak van patiënten door bijvoorbeeld klantpanels te beleggen en door thematisch patiënten (zowel leden als pg-organisaties) maar ook cliëntenraden van bijvoorbeeld ziekenhuizen of andere zorgorganisaties te betrekken. In de gesprekken komt ook naar voren dat er ook sprake kan zijn van een 'taalkloof': een verzekeraar is op zoek naar generiekere input terwijl de stem van de 'patiënt' vooral uit de eigen persoonlijke ervaring klinkt. *'Dit is best een worsteling. We kunnen een n = 1 ervaring lastig vertalen naar ons inkoopbeleid.'*

Ziekenhuizen

Ziekenhuizen betrekken op diverse wijzen patiënten bij de organisatie, bij behandeling (en behandelprogramma's) en in regionale en landelijke lijnen. Ziekenhuizen kennen allereerst de wettelijke inspraakorganen met een adviserende stem aan de Raad van Bestuur. Deze de cliëntenraad is meer organisatorisch en beleidsmatig gericht. Vanuit ziekenhuizen wordt vanuit diverse specialismen samengewerkt met patiëntenverenigingen. *'Wij werken met*

circa 25 verenigingen samen, denk aan COPD, hartfalen en dialyse etc. Dit zijn vaak actieve patiënten die zich richten op de aandoening. De verenigingen worden betrokken bij nieuwe (behandel) programma's en nieuwe ontwikkelingen. In deze gesprekken komt ook de worsteling van 'het spreken vanuit de persoonlijke ervaring (n = 1) versus het spreken vanuit gedeelde ervaringen vanuit een achterban' naar voren.

In de gesprekken met ziekenhuizen valt te beluisteren dat er groeiruimte is om te luisteren naar de behoeften van de patiënt. Er wordt een afgewogen regionaal gevoede stem gemist. Als er koepels actief zijn, wordt de link naar patiëntenverenigingen en voeding vandaar uit gemist of sluit de schaal waarop bijvoorbeeld een zorgbelangorganisatie actief is, lang niet altijd aan bij de regio waar het over gaat. *'Het betrekken van een pg-organisatie is goede gedachte, maar de weg waarlangs is zoeken.'*

Een ander inzicht gaat o.a. over het moment van participatie. *'Goede participatie begint met samen begrijpen. Nu is vaak de eerste stap samen beslissen, maar het begint met samen begrijpen.'* Patiënten zouden bij het maken van beleid op gelijke voet moeten staan met managers en zorgverleners. *'Nu betrekken we patiënten vaak pas later en soms slechts ten dele.'*

Er wordt ook geëxperimenteerd en er zijn ook flexibeler en diverse vormen, zo komt naar voren. Bijvoorbeeld het houden van spiegelgesprekken en het inzetten van feedbackinstrumenten na bezoek aan een polikliniek in het ziekenhuis. *'Er zijn veel voorlopers van goede initiatieven, maar dat is incidenteel en niet structureel. Als er een goed voorbeeld is, wordt die de hele tijd op een podium geplaatst in plaats van dat ze op zoek gaan naar meer van dat soort mensen'*. Ook komt er een voorbeeld naar voren waarbij een ziekenhuis een patiënt (na haar behandeling) in dienst nam als ervaringsdeskundige om beleid te helpen evalueren en verbeteren. *'Zij bood zich aan als vrijwilliger en kreeg een nulurenovereenkomst.'*

In de gesprekken komen ook de worsteling van pg-organisaties naar voren. *'Patiëntenverenigingen zijn meer bezig met overleven in plaats van met de inhoud.'* Ook door ziekenhuizen wordt aangegeven dat er meer samen opgetrokken moet worden. De driehoek tussen ziekenhuis als zorgverlener, zorgverzekeraar als financier en de patiënt als gebruiker moet veel meer worden opgezocht. *'Regionaal moeten we daarvoor de kracht bundelen en de patiënt ondersteunen. Dat hoeft niet altijd met geld maar kan ook met deskundigheid bijvoorbeeld door een communicatiemedewerker/projectsecretaris uit te lenen in plaats van geld te geven.'*

Gemeenten

'Goede samenwerking met de juiste partners. Zou meer het devies moeten zijn', zo wordt door de gemeente Raalte aangegeven. Gemeenten zien juist ook ruimte voor een stem vanuit pg-organisaties. De pg-organisaties die zich inspannen voor senioren of ouderdom gerelateerde aandoeningen (denk aan dementie) zijn vaak bekend, overige pg-organisaties minder.

Gemeente zijn wel zoekende naar informatie vanuit doelgroepen zelf. In interviews worden ook de verschillende doelen benoemd waarin adviesraden en pg-organisaties verschillen. *'Veel adviesraden kiezen vaak een meer beleidsmatige insteek en zijn, soms, hoger*

opgeleid. Maar het gesprek over het werkveld en de uitwerking van beleid is dan lastiger. Terwijl het voor gemeenten wel interessant is om het praktijkgeluid te horen: hoe ervaren jullie dit? Doen we het goed?'

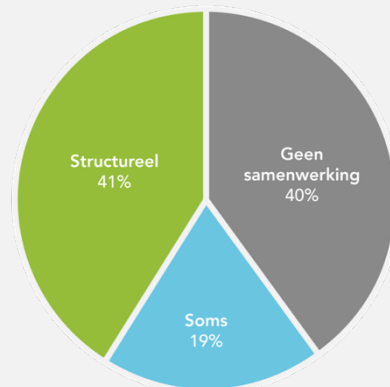
Gemeenten wijzen op het feit dat 'ervaringsdeskundigheid' als begrip meer een brug zal slaan dan het begrip 'patiënt' of 'patiëntenvereniging'. Met taal is hier een brug te slaan. 'Er zijn diverse rollen denkbaar waar ervaringsdeskundigheid van meerwaarde is.'

Adviesraden en pg-organisaties hebben in de praktijk verschillende doelen 'Ze spreken elkaars taal niet. Ervaringsdeskundigen voelen zich niet thuis in het beleidsgesprek, en omgekeerd hebben de adviesraden soms te weinig feeling met het cliëntenperspectief.' Een enkel lid van een adviesraad kan hier juist wel een verschil maken, zo blijkt. Bijvoorbeeld een lid die vaak in combinatie met werk of een rol als mantelzorger van een bepaalde inwoner onderdeel uitmaakt van de adviesraad.

Uit het veldonderzoek komt naar voren dat adviesraden in het sociaal domein lang niet altijd de actieve pg-organisaties in hun gemeente en de regio kunnen vinden en dat geldt ook andersom. Van de pg-organisaties uit ons onderzoek geeft 40% aan geen betrokkenheid te hebben bij gemeentelijk beleid of een verdergaande vorm van samenwerking (bijvoorbeeld in de vorm van het inbrengen van ervaringsdeskundigheid). Hiermee is ervaringsdeskundige inbreng niet vanzelfsprekend bij de adviesraden.

Uit de gespreksanalyses blijkt dat de werelden van adviesraden en pg-organisaties nog te vaak gescheiden zijn, terwijl beleidsadvies (het domein van de adviesraad) en praktijk (ervaringskennis vanuit pg-organisatie) elkaar juist zouden kunnen versterken.

PG-organisaties en gemeenten



Figuur 13: deel van de respondenten (pg-organisaties) met contacten of betrokkenheid bij gemeenten en gemeentelijk beleid

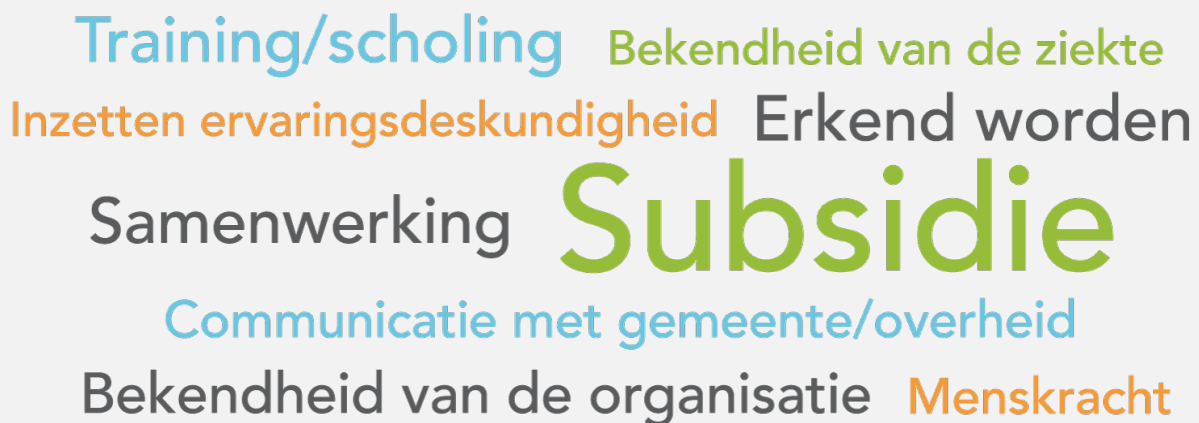
De taakopvatting en lokale samenstelling en inbedding van adviesraden is medebepalend voor de mate waarin de verbinding wordt gezocht met pg-organisaties of een platform chronisch zieken en gehandicapten, zo wordt door veel respondenten aangegeven. Hoe zien zij hun eigen rol? Hoe vullen ze deze in? Voor een deel staan de lokale adviesraden voor dezelfde vraag als pg-organisaties. Hoe komen we tot een professionele stem, hoe organiseren we ons adequaat en kunnen onze stem goed laten horen?

Er zijn ook voorbeelden te horen van vernieuwing: het werken met burgerpanels of het voorbeeld van toegankelijkheidsambassadeurs uit de gemeente Goes: een vrijwilligersfunctie en vraagbaak voor de gemeente, waaraan 11 inwoners met een breder palet aan handicaps meewerken en tweejaarlijks de gemeente feedback geven, of tussentijds als vraagbaak dienen. De vrijwilligers zijn vaak zelf weer aangesloten bij een pg-organisatie. Deze ontwikkeling is ook ingezet omdat de gehandicaptenadviesraden destijds zijn opgeheven. Vraagstukken m.b.t. toegankelijkheid van een gebouw bijvoorbeeld, konden hierdoor niet meer worden voorgelegd.

Een worsteling bij gemeenten is ook wel de vraag: 'Er zijn best veel pg-organisaties: moeten we die allemaal ondersteunen?'

5.5 Effectiviteit: samenwerking en zichtbaarheid

Aan de pg-organisaties is gevraagd wat de effectiviteit van de organisatie zou vergroten. Daaruit kwam het volgende naar voren:



Figuur 14. Wat vergroot de effectiviteit?

Het meest gegeven antwoord is 'subsidie'. Dat is herkenbaar vanuit de worsteling die we eerder aangaven. Als belemmerende factor wordt door respondenten in het onderzoek genoemd dat samenwerken nog niet erkend wordt in de formele inspraak en dus ook niet in de financiering: 'Wij fungeren als smeerolie in gesprekken en als makelaar van verbindingen leggen' en: 'We lopen tegen de grenzen en kaders van de systeemwereld op'.

Waar iedere pg-organisatie is ontstaan uit haar eigen ervaringen en de herkenning hierin van anderen, is er regelmatig overlap in de verschillende samenwerkingsverbanden. 'Iedereen krijgt geld voor zijn eigen activiteiten, maar de verbinding ontbreekt. Iedereen zit in zijn eigen bubbel'. In de focusgroepen is er gesproken over het feit dat er nu veel aandacht is voor de cure en de care, maar dat er weinig wordt gekeken naar de impact op het leven en de impact op een gezin. 'Benader een cliënt vanuit de leefwereld, niet vanuit de aandoening'. Na de fase van 'leven met een diagnose' komt in alle gevallen de impact op het dagelijks leven om de hoek kijken, oftewel de impact op de leefwereld. 'De pg-organisaties die zich richten op een specifieke aandoening zijn zeker van waarde, maar de verbinding vinden op aandoening overstijgende thema's kan sterker. Dit geldt ook voor de aandacht voor het netwerk van veel patiënten. Te vaak wordt er onvoldoende voorbij de patiënt of aandoening gekeken, terwijl de ondersteuning en belangenbehartiging voor naasten ook een behoefte is. Iedere pg-organisatie zet zich ook in voor naasten, maar het komt nog niet samen'.

Volgens de respondenten zijn enkele belangrijke voorwaarden om samenwerking te laten slagen zijn:

- Betere zichtbaarheid van de verschillende organisaties en hun werkgebied.

- Prikkel die continuïteit en structuur aan samenwerking geven.

Waar zien pg-organisaties de verbinding met regionale en lokale vragen? Pg-organisaties kunnen bijdragen aan:

- Het in beeld brengen en verwoorden van de stem van doelgroepen die tussen allerlei regelingen invallen en bijvoorbeeld: geen diagnose hebben.
- Het vergroten en verbeteren van het meten van de kwaliteit van dienstverlening.
- Samenwerkingsverbanden organiseren t.b.v. projecten/vraagstukken of regionale trajecten als het opstellen en uitvoeren van een regiovisie.

5.6 'Natuurlijke regio'

In veel gesprekken komen de verschillende regio-indelingen naar voren die de wettelijke taken, en niveaus waarop verantwoordelijkheden en uitvoering is belegd, met zich meebrengen. Diverse respondenten geven aan dat geredeneerd vanuit het ervaringsdeskundig perspectief dit niet per se een belemmering hoeft te betekenen voor meer regionale samenwerking: *'Het werken vanuit een regio is het begin'*, zo wordt aangegeven. *'En afhankelijk van een vraagstuk, project of thema kies je de verbreding naar een naburige regio of juist de lijn naar het landelijke niveau. Het beginnen met een 'ordering' kan juist energie geven om de lijnen te leggen die nu nog niet gevonden wordt.'*

In de gesprekken met ziekenhuizen komt stevast ook de regio-indeling/ordering naar voren. *'Ziekenhuizen zijn gewend aan het werken met en in een lappendeken: ic-regio, acute zorg regio, ambulance regio, GHOR-regio etc.'* Gevraagd naar een goede schaal wordt gewezen naar de 'natuurlijke' regio als eenheid. De regio's waarvoor ook regiovisies zijn opgesteld. Grensgebieden en grensgevallen zijn eigenlijk overal bekend en, zo wordt betoogd, deze natuurlijke regio's sluiten veel meer aan bij andere maatschappelijke thema's waarmee de verbinding erg belangrijk is: preventie, gezondheid en leefstijl. *'En voorkom nieuwe orderingsdiscussies!' Voor patiëntenverenigingen is deze ontwikkeling naar een 'natuurlijke regio' ook een vraag om organisatiekracht (en enige schaal en omvang) die ervoor kan zorgen dat er een 'patiëntencoalitiestem' klinkt aan de regionale tafel. 'Dit is nodig om impact te hebben en ook het regionale gesprek te voeren.'*

5.7 Definiëren en verhelderen rol creëert samenwerking en verbinding(en)

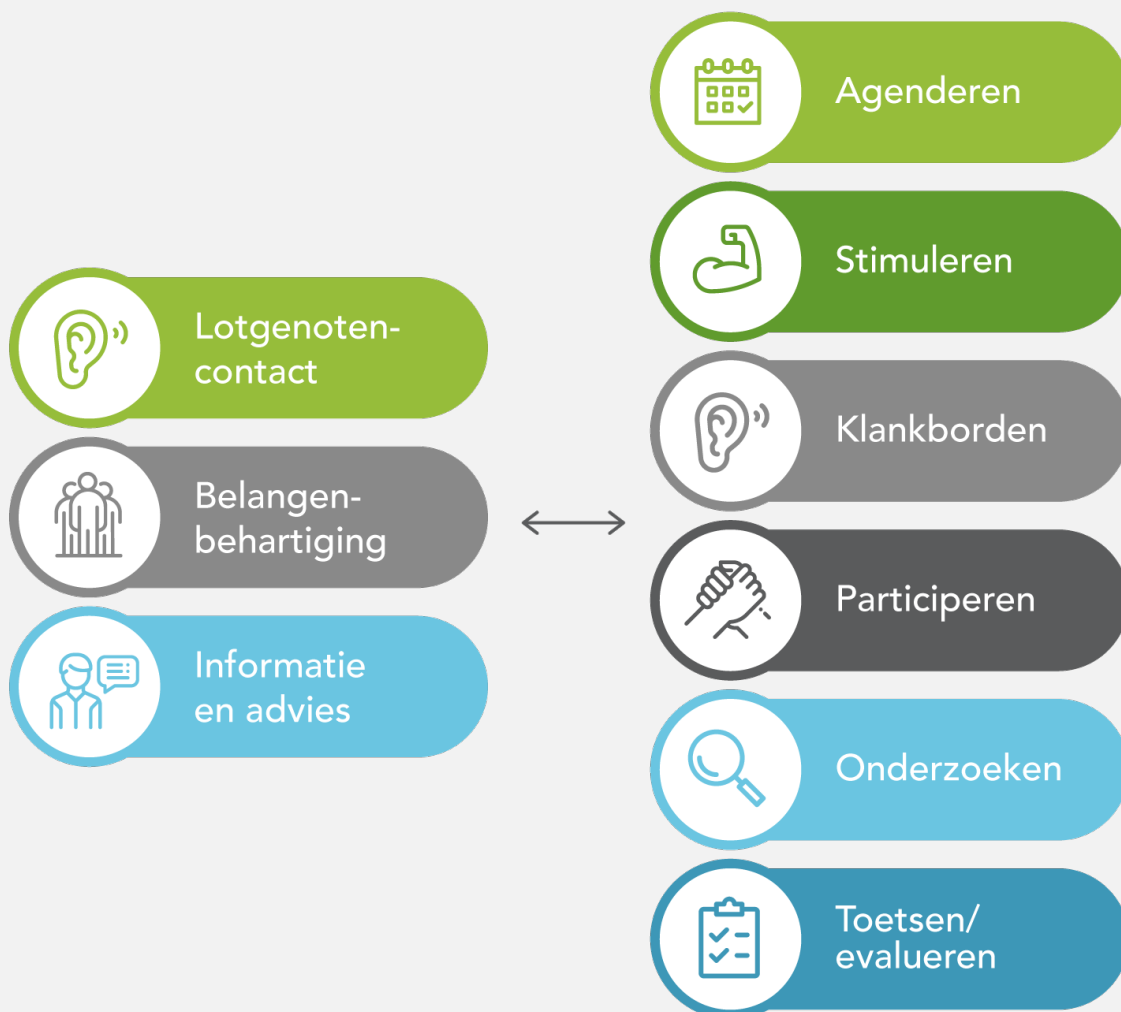
Op dit moment kennen de meeste pg-organisaties drie kernfuncties: lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van informatie en advies. Daarnaast zijn er nog drie rollen die pg-organisaties kunnen aannemen volgens de koepels [9]:

1. Empowerment: mensen uitdagen hun mening te laten horen.
2. Professionals beter informeren (deels het resultaat van belangenbehartiging).
3. Co-makership: bijdragen aan het ontwerp.

De drie kernfuncties (lotgenotencontact, belangenbehartiging en het geven van informatie en advies) zijn in ontwikkeling en ook aan maatschappelijke beweging onderhevig. Uit de interviews en focusgroepen komt naar voren dat de drie klassieke functies niet altijd even effectief de inhoud van de meerwaarde, bijdrage en activiteiten van pg-organisaties dekken.

Daarom zijn we in de focusgroepen in gesprek gegaan over mogelijke rollen die de aansluiting met de diverse maatschappelijke vragen en stakeholders zouden kunnen duiden.

Het denken vanuit rollen helpt bij het creëren van onderlinge verbindingen, verheldert de positie en bijdrage van een pg-organisatie, en definieert hiermee mogelijk de gezamenlijke bijdrage van de pg-organisatie scherper. In de focusgroepen was merkbaar dat het coalitievorming kan bevorderen. Daarbij werd opgemerkt dat het overkoepelende belang van de pg-organisaties is dat zij allen tot oogmerk hebben bij te dragen aan het bevorderen van de kwaliteit van leven. Tijdens de focusgroep-bijeenkomsten zijn 6 rollen besproken die op regionaal niveau in een regionale coalitie opgepakt kunnen worden.



Figuur 15: van 'klassieke functies' (links) naar denken in rollen (rechts) om de regionale en lokale verbinding te maken

5.8 Verdere verankering inbreng patiënten/ervaringsdeskundige kennis

De aangehaalde norm voor opdrachtgeverschap (NvO) die gemeenten kennen in het jeugddomein en op het domein van Beschermd Wonen en de projecten om te komen tot regiobeelden per regio hebben de positie van de inbreng van ervaringsdeskundigheid versterkt. Goede voorbeelden (bijvoorbeeld enkele regiovisietrajecten) laten zien dat randvoorwaarden voor succes zijn:

- Een gezamenlijke agenda tussen overheden/financiers – samenleving/zorgorganisaties – ervaringsdeskundig/ naastenperspectief vormt het uitgangspunt.
- Het moet. De inbreng van ervaringsdeskundige kennis is geen optie maar een voorwaarde.
- Het wordt ondersteund. De inbreng maakt onderdeel uit van een proces waarin de ervaringsdeskundige kennis ook gefaciliteerd wordt.
- Zowel medezeggenschap als de stem van de pg-organisaties wordt betrokken (beiden).

In de interviews wordt erop gewezen dat de positionering van pg-organisaties, of: ervaringsdeskundige kennis, een verdere versteviging kan gebruiken. De inbreng van ervaringsdeskundige kennis is nog niet geborgd. Deze krijgt, zo wordt aangegeven, vaak wel aandacht in een beleidskader, beleidsvisie of wetstoelichting, maar er is geen basis om op terug te vallen als het niet of onvoldoende gebeurt in de praktijk of beleidsuitvoering. Hiervoor wordt aandacht gevraagd. *'Bijvoorbeeld het toezicht op de kwaliteit van zorg (door de IGJ) hebben we wel wettelijk verankerd, maar de ervaringsdeskundige inbreng niet. Dit zou getoetst moeten worden, of steviger verankerd.'*

Hier wordt ook een vergelijking gemaakt met cliëntondersteuning. Een functie die wettelijk is verankerd in de Wmo en Wlz. Inwoners kunnen hierop aanspraak maken en individuele belangenbehartiging (de stem van 1 persoon) is iets waarop teruggevallen kan worden. Respondenten geven echter aan: *'We hebben dit echter niet geregeld voor de stem van meerdere personen, ofwel collectieve belangenbehartiging. En op dat moment ben je afhankelijk van het zelf organiserend vermogen van een patiëntengroep in de vraag of er een vorm van collectieve belangenbehartiging is. Naast het feit dat er iemand moet zijn die hier het initiatief in neemt. Voor groepen die hun stem niet of moeilijk kunnen organiseren (bijvoorbeeld oggz doelgroep) is de huidige situatie onvoldoende en te veel afhankelijk van persoonlijk initiatief en betrokkenheid en de gemeentelijke (regionale) aandacht die dit krijgt.'* Een goed voorbeeld dat wordt genoemd in het kader van de inbedding van de oggz is Kernkracht in Gouda. KernKracht is een belangenorganisatie ter bevordering van psychische, sociale en maatschappelijke gezondheid. [27]

5.9 Regionale support nodig

Op basis van de uitkomsten op de aspecten samenwerking en het aansluiting vinden op de regionale agenda komen veel respondenten op het punt van noodzaak van een regionale support of structuurversterking. Ook in de focusgroepen komt deze naar voren. Er is een regionale support nodig om de 'juiste stem op juiste plek' in stelling te brengen of een betere match te kunnen maken met de behoefte bij stakeholders.

Bestaande regionaal werkende samenwerkingsverbanden zoals in Groningen, Amsterdam en enkele zorgbelangorganisaties vervullen hier een rol, maar ook nieuwe vormen zijn

denkbaar. Het gaat dan om praktische ondersteuning bij continuïteit in het matchen van regionale vragen en aanbod (makelaarsrol), maar ook om support van meer organisatorische en praktische aard. *'Veel pg-organisaties lopen ook aan tegen het betalen van administratieve krachten. 'Je bent veel tijd kwijt aan geld zoeken en binnenkrijgen, dit vraag je dan aan iemand van de administratie, maar die moet je ook weer betalen. Waar betaal je hem dan van?'*

In een interview met een ziekenhuis werd gesuggereerd dat er meer mag worden samengewerkt, ook op een manier om kosten te besparen. Daar werd de suggestie gedaan dat krachten kunnen worden uitgeleend in plaats van geld. Het voorbeeld werd genoemd van een communicatiemedewerker of een projectondersteuner.

Over het belang van de samenwerking tussen landelijke en regionale organisaties is in de focusgroepen opgemerkt: *'Wij zijn vanuit onze ervaringskennis landelijk inmiddels goed in beeld bij de beleidsformulering rondom hulpmiddelen die wij nodig hebben als gevolg van onze aandoening. Echter de uitvoering daarvan ligt deels op regionaal (zorgverzekeraar) en lokaal (gemeentelijk) niveau. Het is voor ons als organisatie met enkel vrijwilligers onmogelijk om te toetsen of datgene wat nu in beleid is vastgelegd ook echt werkt. De signalen die we horen zijn beperkt. Eigenlijk zouden we voor zo'n toets dus contact moeten zoeken met de lokale organisaties. Maar hoe vind ik die? En waar haal ik de tijd vandaan om dat allemaal te gaan organiseren?'*

Een voorbeeld van waar dit goed werkt is gemeente Zuidplas, via Platform Gehandicapten & Chronisch zieken Zuidplas. Er is een goede samenwerking tussen de adviesraad en sociaal domein en de regionale patiëntenorganisatie die de belangen van chronisch zieken, gehandicapten en hun naasten behartigt. Vanuit de praktijk brengt de patiëntenorganisatie onderwerpen onder de aandacht die de adviesraad kan agenderen en vice versa wordt de patiëntenorganisatie gevraagd om input te geven waar nodig. Ook vinden er samen overleggen plaats met de gemeente om ook bij de beleidsmakers direct de verbinding te leggen tussen de adviesrol over beleid en de impact in de praktijk.

5.10 Samenvattend

Waar liggen ontwikkelkansen om pg-organisaties te stimuleren als volwaardige gesprekspartner? De richtingen vanuit de analyse van het veld, interviews en focusgroepen leiden tot 9 ontwikkellijnen:

1. Een vanzelfsprekende inbreng: bij de start en bij (tussen)evaluatie
2. Focus op waarde en inzetten effectmonitoring
3. Vrijwilligersparadox doorbreken, institutionalisering voorkomen
4. Herkenbare regionale coalitie en aansluiting bij lokale adviesraden
5. Effectiviteit: samenwerking en zichtbaarheid
6. 'Natuurlijke regio'
7. Definiëren en verhelderen rol creëert samenwerking en verbinding(en)
8. Verdere verankering belang van patiëntenvertegenwoordiging
9. Regionale support

6. Conclusies en aanbevelingen

6. Conclusies en aanbevelingen

De centrale vraag in ons onderzoek is: Op welke wijze worden patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten vertegenwoordigd op lokaal en regionaal niveau? Welke verbeteringen zijn daarin aan te brengen en wat kan daarbij een stimulerende rol van de overheid zijn?

In dit onderzoek hebben we het belang van pg-organisaties, ontwikkelingen in de samenleving en de invulling en organisatie van pg-organisaties nader onder de loep genomen. We benutten inzichten uit de literatuur, maakten een analyse van het veld, interviewden pg-organisaties en stakeholders, en bespraken lijnen voor de toekomst in focusgroepen. We stuitten daarbij op enkele voorbeelden waarin lokale en regionale invulling van de stem van de patiënt en ervaringsdeskundige inbreng stevig geborgd is. Dat zijn mooie voorbeelden. We concluderen echter ook dat de regionale stem versterking behoeft. We beschreven negen ontwikkellijnen die naar voren komen:

1. Een vanzelfsprekende inbreng: bij de start en bij (tussen)evaluatie
2. Focus op waarde en inzetten effectmonitoring
3. Vrijwilligersparadox doorbreken, institutionalisering voorkomen
4. Herkenbare regionale coalitie en aansluiting bij lokale adviesraden
5. Effectiviteit: samenwerking en zichtbaarheid
6. 'Natuurlijke regio'
7. Definiëren en verhelderen rol creëert samenwerking en verbinding(en)
8. Verdere verankering belang van patiëntenvertegenwoordiging
9. Regionale support

Deze ontwikkellijnen vragen concreet om invulling door regionale partners, en verschillende lijnen kunnen ook een zet in de goede richting krijgen door het ministerie van VWS middels het beleidskader subsidiering pg-organisaties. Het belang van regionale coalities vormt de rode draad door de ontwikkellijnen en kan 'de juiste stem op de juiste plek' helpen brengen. Het Ministerie van VWS kan met het beleidskader subsidiering pg-organisaties een bijdrage leveren aan het faciliteren en stimuleren van deze regionale coalitevorming.

We geven drie adviezen mee voor de implementatie:

1. Sluit aan bij de regio, laat het eigenaarschap in de regio.
2. Ondersteun regionale coördinatie.
3. Stimuleer regionale stakeholders om regionale coalities te bevragen.

Eigenaarschap in de regio

Iedere regio heeft een eigen karakter, infrastructuur met zorgorganisaties, dominante verzekeraar(s) en meer of minder lokaal en regionaal werkende patiëntenorganisaties. Wij pleiten ervoor om partijen die al in de regio actief zijn zelf te laten bepalen hoe regionale samenwerking eruit moet zien, welke partijen betrokken moeten zijn, en op welke onderwerpen samenwerking zinvol kan zijn en noodzakelijk is. Er is voldoende denkkracht aanwezig, het gaat veeleer om de organisatiekracht. Hierop komen we in ons tweede advies terug.

Een veel gehoorde vraag is: wat is een logische regio? Ons onderzoek leidt tot het advies om de COROP-regio's die ook veelal dienen als regio's voor de regiobeelden vanuit het programma de 'juiste zorg op de juiste plek' te hanteren en hiermee aan te sluiten bij de 'natuurlijke regio's'. Het is van belang om de groei en versteviging van betekenisvolle regionale coalities te ondersteunen. De 'natuurlijke regio' lijkt hiervoor de meest aangewezen schaal en kan verbinding ondersteunen tussen de twee bewegingen die we in dit onderzoek schetsten, de betreffende regionale stakeholders en de betrokken pg-organisaties.

Regionale coördinatiepunten (RCP)

Ons onderzoek toont aan dat regionale samenwerking ook vraagt om regionale support. In het landelijk beleidskader subsidiering pg-organisaties kan de vorming en instandhouding van een RCP-functie worden opgenomen als subsidiabel.⁵

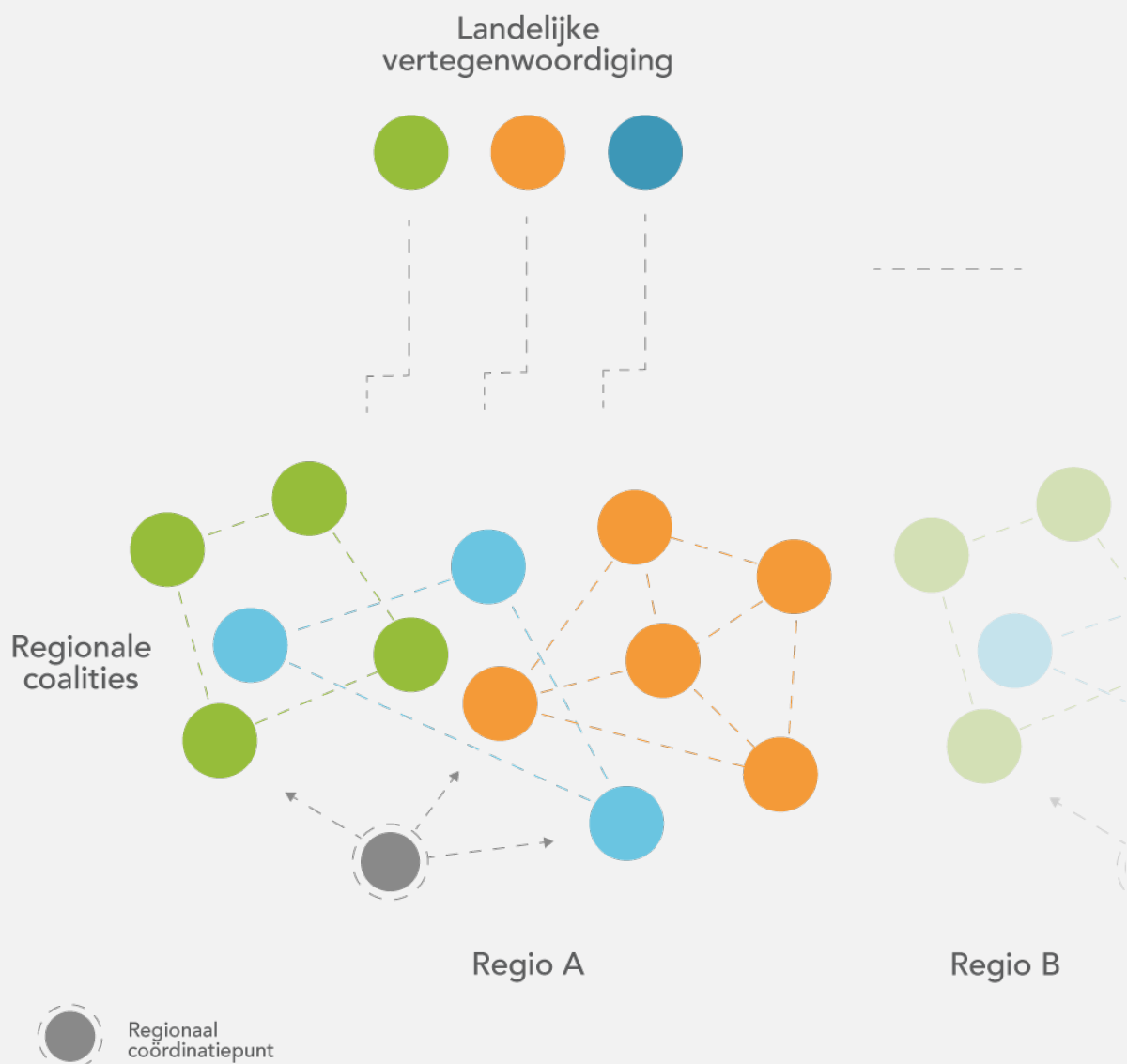
De RCP-functie spant zich in om de regionale samenwerking te ondersteunen, waarbij – in de uitwerking van de regionale functie in relatie tot de regionale agenda – de geschetste rollen te benutten zijn. In hoofdstuk vijf hebben we een aantal rollen benoemd die een andere dynamiek kunnen geven aan de regionale en lokale samenwerking op het gebied van patiëntenvertegenwoordiging. Door in het beleidskader subsidiering pg-organisaties van het ministerie van VWS oog te hebben voor een aantal van de rollen ontstaat er mogelijk meer energie tot samenwerking, kunnen nieuwe activiteiten ontplooid worden leidend tot een scherpe regionale agenda/ insteek.

Denkbaar is dat ook eisen worden gesteld aan de regionale betrokkenheid en het regionale draagvlak bij een subsidieaanvraag. En hierin ook een verbinding te vragen met de regionale stakeholders (zie paragraaf 5.4). Belangrijk is dat de aanvraag 'van onderaf' (in lijn met het 'eigenaarschap in de regio) wordt opgesteld en ingediend, gevoed vanuit een regionale opgave en agenda.

We schetsen graag nadere gedachten over een regionaal coördinatiepunt (RCP):

- a) Om regionaal en lokaal werkende patiëntenorganisaties te ondersteunen bij het tot stand brengen van regionale samenwerking is het nodig om regionale coördinatie te versterken.
- b) Het is belangrijk dat de inrichting van deze regionale coördinatie niet volgens een blauwdruk overal in het land op eenzelfde manier hoeft te worden ingericht en toegepast, maar dat een 'coördinatiepunt' aansluit bij datgene wat er regionaal nodig en gewenst is. In de ene regio kan het gewenst zijn om middels een financiële bijdrage een al bestaande partij een impuls te geven om de regionale samenwerking te versterken, terwijl er in een andere regio behoefte kan zijn aan een volledig 'nieuwe' partij die de regionale coördinatie oppakt.

⁵ Bij de subsidiering van de functie van regionaal coördinatiepunt is het van belang om aandacht te besteden aan continuïteit en borging. Immers in ons onderzoek hebben we gezien dat veel initiatieven ontstaan als gevolg van projectsubsidie maar vervolgens 'doodbloeden' op het moment dat er geen structurele financiering beschikbaar is. Dat ondermijnt het enthousiasme om te starten met regionale samenwerking en is bovendien duur.



Figuur 16: Regionale coördinatiepunt ondersteunend aan regionale coalitievorming. De kleuren illustreren mogelijke verschillende coalities rondom thema's, bijvoorbeeld gevoed vanuit een regionale ontwikkelagenda.

- c) Per regio zou door middel van een quickscan een beeld verkregen kunnen worden van de belangrijkste spelers en hun wensen en ideeën bij een regionaal coördinatiepunt.
- d) Door de regionale coördinatiepunten kan samenwerking tussen bestaande partijen worden gestimuleerd en gefaciliteerd. Het coördinatiepunt vervangt dus zeker niet de bestaande lokaal en regionaal werkende patiëntenorganisaties maar verbindt hen met elkaar. Dit kan door in de vorm van coalities een netwerksamenwerking te hebben waarin steeds op basis van een duidelijke doelstelling partners worden gezocht om de beoogde doelen te behalen.
- e) Het regionale coördinatiepunt kan naast het vliegwiel van regionale samenwerking ook de patiëntenorganisaties in de regio ondersteunen met kennis en deskundigheid bij bijvoorbeeld veelvoorkomende thema's (zoals toegankelijkheid, participatie) en wet- en regelgeving.

- f) Ook voor bijvoorbeeld het aanvragen van subsidies zou het regionale coördinatiepunt als kennispunt in de regio kunnen dienen. Het regionale coördinatiepunt helpt daarmee met het doorbreken van de vrijwilligersparadox: het neemt een aantal taken uit handen, zonder in de institutionaliseringsparadox te schieten omdat de subsidiabele functie afhankelijk is en blijft van goed functionerende patiëntenorganisaties.
- g) De regionale coördinatiepunten kunnen met elkaar ook werken aan kennisdeling. Hiervoor zijn de geschetste rollen in dit onderzoek mogelijk een kapstok.

Stimuleer regionale stakeholders om regionale coalities te bevragen/ deel te nemen

Voor een effectieve verbinding en dialoog dienen verzekeraars, gemeenten en zorgaanbieders regionale coalities te bevragen en te benutten. Zij hebben immers allen een belang bij een goede invulling van de stem van de patiënt in hun regio. Uit dit onderzoek komt naar voren dat hier ruimte voor groei is. Het gebeurt nog onvoldoende breed, echter er zijn goede voorbeelden. Hieruit komt ook een rol en functie voor het RCP naar voren. Door de kennis bij een regionaal coördinatiepunt en het schakelen hiermee, is het voor 'stakeholders' eenvoudiger om vraagstukken die bij hen spelen te verbinden aan de ervaringen en behoeften van patiënten.

Een stap verder, en steviger, is om als 'stakeholders' deel uit maken van de regionale coalities en gezamenlijk met pg-organisaties zich in te zetten voor verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning over de gehele zorginfrastructuur. Het opstellen van een gezamenlijke 'ontwikkelagenda' onder regie van het regionale coördinatiepunt zou hier een goede invulling aan kunnen geven. Daarmee kunnen ook thema's die een multi partijen samenwerking vragen (denk aan bijvoorbeeld aan: preventie) worden geagendeerd en uitgewerkt.

Door als verzekeraar, gemeente en zorgaanbieder/ziekenhuis deel te nemen aan de coalitie en waar nodig en mogelijk het regionale coördinatiepunt praktisch te ondersteunen met bijvoorbeeld kennis (communicatie-advies bij bijvoorbeeld website maken; financiële expertise bij subsidieaanvragen) of materiaal (locaties beschikbaar stellen voor bijeenkomsten) ontstaat er regionaal meer basis, waardering en erkenning van het belang van de stem van de patiënt. Dit zal de samenwerking ten goede doen komen.

Bijlagen

Bijlage 1: Literatuurlijst

- [1] B. Witmond, D. Bulsink, D. Oudenampsen, and M. Van Der Klein, "Beleidsdoorlichting en evaluatie," 2015.
- [2] "post-COVID gemeenschap | Je bent niet alleen." [Online]. Available: <https://post-covid.be/>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [3] "Sociaal.Net." [Online]. Available: <https://sociaal.net/>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [4] J. Edelenbos, "Proces in vorm: Procesbegeleiding van interactieve beleidsvorming over lokale ruimtelijke projecten." Lemma, 2000.
- [5] "Vormen patiëntenparticipatie." [Online]. Available: <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/vormen-patiëntenparticipatie>. [Accessed: 03-Dec-2020].
- [6] "De patiëntenvertegenwoordiger als expert." [Online]. Available: <https://participatiekompas.nl/de-patiëntenvertegenwoordiger-als-expert>. [Accessed: 03-Dec-2020].
- [7] H. Mateman and D. De Bruijn, "Anders betrokken De inzet van andere vormen van cliëntenparticipatie in gemeenten," 2018.
- [8] "Patiëntenvertegenwoordiging 2.0." [Online]. Available: <https://www.zorgkaartnederland.nl/blog/patiëntenvertegenwoordiging-2-0>. [Accessed: 03-Dec-2020].
- [9] K. Verbeek et al., "Evaluatie Hervorming Langdurige Zorg Beleidsparticipatie in de Wmo 2015 Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen in de lokale praktijk," 2018.
- [10] I. Soffer, M. ter Avest, and D. Veldman, "Ingrediënten voor een nieuw PG-beleidskader." [Online]. Available: <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/media/577-bijlage-notitie-ingredienten-pg-beleidskader/file>. [Accessed: 02-Mar-2021].
- [11] M. Trappenburg, *Genoeg is genoeg: Over gezondheidszorg en democratie*, no. March. 2008.
- [12] P. Groenewegen et al., *Kennissynthese: patiëntenparticipatie in de eerste lijn*. 2016.
- [13] D. Delnoij, "Samen beslissen Via uitkomst informatie naar patiëntgerichte zorg?," 2019.
- [14] "wetten.nl - Regeling - Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 - BWBR0035362." [Online]. Available: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2020-07-01>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [15] "wetten.nl - Regeling - Zorgverzekeringswet - BWBR0018450." [Online]. Available: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2021-01-01>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [16] "Richtlijnontwikkeling voor kwaliteitsverbetering in de zorg - Participatiekompas." [Online]. Available: <https://participatiekompas.nl/richtlijnontwikkeling-voor-kwaliteitsverbetering-in-de-zorg>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [17] VWS, "Besluit van de Minister voor Medische Zorg van 11 juli 2019, houdende wijziging van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2022 in verband met enkele aanpassingen," artt. 1.3 en 2.1 *Kaderregeling Subsid. OCW, SZW en VWS*, 2019.
- [18] "PGO subsidies | Subsidie | Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen." [Online]. Available: <https://www.dus-i.nl/subsidies/pgo>. [Accessed: 25-Mar-2021].

- [19] Duyvendak and JW, "Artikel: De individualisering van de samenleving en de toekomst van de sociologie," 2004.
- [20] "VN-verdrag Handicap | Rechten van mensen met een beperking | Rijksoverheid.nl." [Online]. Available: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap>. [Accessed: 22-Mar-2021].
- [21] L. Kool, J. Timmer, and R. van Est, "De datagedreven samenleving - Achtergrondstudie," Den Haag, 2015.
- [22] "Hoe ziet de toekomst van de zorg er uit? | Technisch Weekblad." [Online]. Available: <https://www.technischweekblad.nl/artikelen/tech-achtergrond/zorg-ontwikkelen-vanuit-de-patient>. [Accessed: 22-Mar-2021].
- [23] "Netwerk Norm voor Opdrachtgeverschap (NvO) Beschermd Wonen/Maatschappelijke Opvang | VNG." [Online]. Available: <https://vng.nl/artikelen/netwerk-norm-voor-opdrachtgeverschap-nvo-beschermd-wonenmaatschappelijke-opvang>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [24] "Home - Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk." [Online]. Available: <https://ayazorgnetwerk.nl/>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [25] "Actie Ziekenhuis Lelystad." [Online]. Available: <https://www.actieziekenhuislelystad.nl/>. [Accessed: 25-Mar-2021].
- [26] Universiteit van Amsterdam, "Kader Kwaliteitszorg," p. 19, 2013.
- [27] "Stichting KernKracht – Regionale belangenorganisatie voor cliënten en familie in de geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke opvang." [Online]. Available: <https://www.kernkracht.nl/>. [Accessed: 25-Mar-2021].

Bijlage 2: Deelnemers onderzoek

Alzheimer Nederland
Arnhems Platform Chronisch zieken en gehandicapten
Belangenorganisaties Overijssel/ Overijssel Platform VG
Breda Gelijk!
Cliëntenbelang Amsterdam
CNV Jongeren
De Friesland zorgverzekeraar
Family and patient centered intensive care
Federatie Gehandicapten Organisaties Limburg (FGL)
Flevolandse patiëntenfederatie
FODOK
FOSS
Gemeente Hengelo
Gemeente Goes
Gemeente Raalte
Gemeente Reimerswaal
Helpende Handen
Hersenletsel.nl
Huidpatiënten Nederland
Iederin
Jong Pit
KansPlus
Labyrint-In Perspectief
LOC
Longfonds
Medisch Spectrum Twente
Menzis zorgverzekeraar
Mind
Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipodeem
Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtziendenbond
Nederlandse ouder- en patiëntenvereniging voor Hemangiomen en Vasculaire malformaties (HEVAS)
NetWerk Goed Geregeld! (voorheen De Creatieve Motor)
Nierpatiënten Vereniging Nederland
Nierpatiënten Vereniging Noord-Nederland/ Groningen
Oudervereniging Balans
Patiëntenplatform sarcomen
Patiëntenfederatie Nederland
Per Saldo
Regio Noord Longfonds
Regio Zuidplas
Schouders ervaringskenniscentrum zorgouders

Sien/ Platform VG Zuid-Oost Brabant
Stichting Adviesraad sociaal domein Houten
Stichting Kind en Ziekenhuis
Stichting Maatjeswerk Autisme
Stichting Pijn-Hoop
Stichting Platform Gehandicapten Apeldoorn
Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Stichting Vuurvrouw
Streekziekenhuis Koningin Beatrix
UMC Utrecht
Vereniging Op weg met de ander
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
Vereniging van Rug patiënten Overijssel
Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
Vereniging voor nierpatiënten Hollands Noorden
Vereniging voor nierpatiënten Roermond
Voorall / Wij staan op!
Werkgroep COMO
zaVie Zorg en Aandacht voor Iedereen Groningen
Ziekenhuisgroep Twente
Zorgbelang Brabant
Zorgbelang Friesland
Zorgbelang Inclusief

Bijlage 3: Voorbeelden van (aandoeningspecifieke) belangenbehartiging

- Het lidmaatschap van Nederlandse en Europese samenwerkingsorganisaties, platforms of koepels.
- Het bundelen en het inbrengen van ervaringskennis in diverse overlegsituaties zoals bij aanbieders, verzekeraars, overheden en andere maatschappelijke organisaties.
- Het verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording.
- Voorlichting en informatievoorziening aan beroepsgroepen en opleidingen.
- Klachtenopvang: signalen over de kwaliteit van de zorg kunnen zo ingebracht worden in het beleid.
- Klachtenopvang richt zich bijvoorbeeld op de beïnvloeding van de relatie tussen de individuele hulpverlener en de patiënt/consument.
- Participatie in cliëntenraden.
- Media en pr: het informeren van een groot publiek over de eigenaardigheden van een bepaalde ziekte of aandoening, gericht op het kweken van begrip en erkenning van de ziekte om zo de maatschappelijke participatiemogelijkheden van mensen met de betreffende ziekte of aandoening te vergroten (kan worden ingezet als voortraject van een politieke lobby). Pr-activiteiten hebben tot doel het creëren van een maatschappelijk en politiek draagvlak voor een bepaalde actie (het organiseren van congressen en symposia, het houden van lezingen en deelname aan forums, het uitbrengen van artikelen en publicaties, persverklaringen, het geven van interviews aan de media en het instigeren van onderzoek).
- Voorlichting en informatieverstrekking aan maatschappelijke organisaties en het brede publiek met als doel de maatschappelijke acceptatie en erkenning te bevorderen.
- Informele beleidsbeïnvloeding: lobbyen.
- Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek: het doel is te komen tot meer kennis en therapieën voor patiënten met een bepaalde medische aandoening.
- Samenwerking zoeken of bevorderen.