



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bijlage

Naar een nieuw beleidskader voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Analyse van de externe
ontwikkelingen op
individueel, maatschappelijk
en zorgniveau

1. Inleiding

Het ministerie van VWS verstrekt jaarlijks subsidies aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties (verder: pg-organisaties) die met hun activiteiten bijdragen aan het versterken van de positie van patiënten in het stelsel van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Het huidige beleidskader voor de subsidiëring van de pg-organisaties loopt van 2019 tot en met 2022. Dit betekent dat op 1 januari 2023 een nieuw beleidskader in werking moet treden. In dat nieuwe kader willen we een volgende stap zetten in de vernieuwing en professionalisering van de patiëntenbeweging en meer gaan sturen op de impact en het bereik van de activiteiten van pg-organisaties.

Deze notitie dient als onderbouwing voor de uitgangspunten, beleidswijzigingen en randvoorwaarden die VWS wil gaan hanteren bij het nieuwe beleidskader vanaf 01-01-2023. Vanuit de ontwikkeling die de patiëntenbeweging tot nu toe heeft doorgemaakt gaan we in op de sociale en culturele trends die we in de huidige samenleving zien en welke eisen dit stelt aan de toekomstige patiëntenbeweging.

2. De oorsprong van pg-organisaties in drie fasen

Fase 1: particulier initiatief

- De allereerste patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn ontstaan aan het eind van de 19^e eeuw¹. In deze jaren had de zorg vooral een particulier karakter, waarbij de overheid zich beperkte tot het terrein van de publieke gezondheid, het bevorderen van de hygiëne en het tegengaan van infectieziekten.
- De eerste patiënten- en gehandicaptenorganisaties werden opgericht voor mensen met zintuigelijke beperkingen, als snel gevolgd door organisaties voor mensen met een motorische of verstandelijke handicap. Deze organisaties richtten zich vooral op het bevorderen van het onderlinge contact. Ze werden opgevolgd door diverse andere particuliere initiatieven, waarbij ook vaak zorgprofessionals betrokken waren die tot doel hadden om de professionele zorg op een aantal specifieke terreinen te bevorderen.
- In de jaren '50 en '60 van de vorige eeuw werd voor het eerst een aantal grote fondsen opgericht, zoals het Reumafonds, KWF Kankerbestrijding en het Prinses Beatrix Spierfonds. Ook hier waren de medische professionals vaak de initiatiefnemers, aangezien de fondsen beoogden het medisch onderzoek naar en de voorlichting over bepaalde aandoeningen te bevorderen.
- In de jaren '60 en '70 ontstonden ook veel cliëntenorganisaties op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. Zij maakten zich sterk voor een betere positie van mensen met een psychische of psychiatrische aandoening en bepleitten meer inspraak in de behandeling. Eenzelfde ontwikkeling vond plaats op het terrein van de curatieve zorg.

Fase 2: pg-organisaties worden onderdeel van overheidsbeleid

- In de structuurnota over de gezondheidszorg van 1974 is voor het eerst expliciet aandacht besteed aan de rol van de patiënt.² In deze nota werd de toenemende schaalvergroting, automatisering en bureaucratisering van de zorg geschetst en werd tevens gezocht naar een tegenwicht voor deze ontwikkelingen. Dat tegenwicht werd de nota aangeduid als “de vermaatschappelijking van de gezondheidszorg, toegespitst op de democratisering als mentaliteit en wijze van besluitvorming”.
- De daaropvolgende overheidsnota's stonden meer in het teken van kostenbeheersing in de gezondheidszorg. In de nota Patiëntenbeleid uit 1981 werd “een kloof tussen patiënt en hulpverleningsstructuren” geconstateerd en “een toenemende behoefte van patiënten zich tegenover de macht van het gezondheidszorgsysteem weerbaar op te kunnen stellen”.
- In diezelfde nota kondigde de overheid aan dat de decentrale overheden (provincies en gemeenten) een stimulerend beleid zouden gaan voeren ten aanzien van de verschillende patiënten- en gebruikersgroeperingen. Dit resulteerde in de totstandkoming van lokale en regionale patiëntenplatforms die konden overleggen met lokale en regionale

¹ Hans Bart, “Hoe gaat het met je. Het ontstaan & de toekomst van de patiëntenbeweging”.

² Margo Trappenburg, “Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie”.

overheden, vooral over voorzieningen voor gehandicapten. De platforms werden toentertijd financieel ondersteund door provincies en gemeenten.

- Op landelijk niveau wilde de Rijksoverheid ook toe naar een patiënten- en consumentenplatform dat als spreekbuis kon dienen voor patiëntenbelangen. Dit leidde in 1983 tot de oprichting van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP), dat tevens vanuit de Rijksoverheid werd gesubsidieerd.
- In loop van de tijd zijn er veel meer pg-organisaties ontstaan, waarvan de meesten zich hebben georganiseerd rondom één specifieke aandoening. Anderen richten zich meer op een speciale doelgroep (zoals jongeren of ouderen of een bepaald aandoeningsoverstijgend thema, of hebben een levensbeschouwelijke grondslag.

Fase 3: naar structurele subsidiëring van pg-organisaties

- In het begin van de jaren '90 kreeg het patiëntenbeleid een nieuw accent in het kader van de invoering van het nieuwe zorgstelsel, dat uitging van gereguleerde marktwerking. De patiënt werd in dit stelsel in toenemende mate gezien als een zorgconsument die als derde partij gepositioneerd is in de driehoek van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten/cliënten. Dit betekende ook iets voor de organisaties die 'de stem van de patiënt' in het stelsel vertegenwoordigen. Vanuit de overheid ontstond meer behoefte aan een professionele en gestructureerde vertegenwoordiging van het patiëntenperspectief aan de bestuurlijke tafel. De wens om tot een federatief verband van pg-organisaties te komen, resulteerde in 1992 tot de oprichting van de Nationale Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).
- In 1996 richtte de Rijksoverheid het zogenaamde Patiëntenfonds op, van waaruit voor het eerst structurele instellingssubsidie aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties werden verstrekt. Dit fonds stelde veel pg-organisaties in staat om een bureau in te richten, lotgenotencontact te faciliteren, aan informatievoorziening te doen en de belangen van hun leden te behartigen.
- Het Patiëntenfonds werd vervolgens het Fonds PGO, waar ook gehandicapten- en ouderenorganisaties en de landelijke koepels MIND en Ieder(in) uit werden ondersteund. De financiële middelen van deze subsidieregeling werden in daaropvolgende jaren verder uitgebreid tot een bedrag van € 43 miljoen in 2011. De primaire taken die de pg-organisaties met deze instellingssubsidies uitvoerden, bleven in grote lijnen dezelfde, namelijk lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.
- Als gevolg van de economische crisis besloot het Kabinet Rutte I in 2011 om het budget voor de pg-organisaties met ongeveer 40% te reduceren tot het huidige bedrag van circa € 25 miljoen per jaar. De uitvoering van de subsidieregeling wordt sinds de ontbinding van het Fonds PGO in 2009 gedaan door de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I).
- Op dit moment ontvangen bijna 200 organisaties een instellingssubsidie op grond van het subsidiekader voor de pg-organisaties.

3. De meerwaarde van pg-organisaties en het belang van overheidsfinanciering

In dit hoofdstuk beschrijven we de rollen en taken die de pg-organisaties en de koepels vanuit het huidige beleidskader uitvoeren. We gaan daarbij ook in op de meerwaarde van een sterke patiëntenvertegenwoordiging, de behaalde resultaten en het belang van overheidssteuning en –financiering.

3.1. Functies en taken van pg-organisaties en de landelijke koepels

- In het beleidskader 2019-2022 zijn de functies en taken beschreven waar de individuele pg-organisaties en de koepels instellingssubsidie voor krijgen. Voor de pg-organisaties gaat het om drie kerntaken, namelijk het organiseren van lotgenotencontact, informatievoorziening en (aandoening specifieke) belangenbehartiging. Lotgenotencontact is in het kader gedefinieerd als het uitwisselen van ervaringen met mensen die te maken hebben met dezelfde aandoening ten behoeve van (h)erkenning, inzicht en bewustwording, en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Dit kan op veel verschillende manieren worden ingevuld, via internetfora, themabijeenkomsten of persoonlijk contact (live, telefonisch of via beeldbellen). Bij informatievoorziening gaat het om voorlichting over een specifieke aandoening en daarmee samenhangende zaken die van belang zijn in de levenssfeer van cliënten en hun familie en naasten. Bij belangenbehartiging gaat het om het vertegenwoordigen van de achterban met als doel en bepaalde verandering tot stand te brengen in de zorg of in de samenleving, bijvoorbeeld door in gesprek te gaan met beroepsverenigingen van zorgaanbieders over de invulling van het zorgaanbod.
- De drie koepels, de Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in), hebben vanuit het beleidskader een meer coördinerende en verbindende rol in de patiëntenbeweging. Zij hebben als belangrijke taak om de meer overstijgende, gemeenschappelijke belangen te behartigen van mensen met een (chronische) ziekte of beperking. De koepels kunnen overstijgende, gemeenschappelijke thema's die voor patiënten en cliënten van belang zijn signaleren, agenderen en verbinden met de ontwikkelingen in beleid, wet- en regelgeving en de praktijk van de zorg en ondersteuning. Zij doen dit vanuit een algemene maatschappelijke verantwoordelijkheid om de collectieve stem van *alle* patiënten, cliënten, mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid en hun naasten op landelijk niveau te vertegenwoordigen. De Patiëntenfederatie Nederland doet dit vanuit het perspectief van patiënten, Mind vanuit het perspectief van mensen met een psychische kwetsbaarheid en Ieder(in) vanuit het perspectief van mensen met een beperking of chronische ziekte. De koepels werken in samenspraak en samenwerking met hun leden en met hun partners op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Dit doen zij vanuit de gezamenlijke verantwoordelijkheid om de (ervarings)deskundigheid, kennis, kunde en netwerken in hun landelijke, regionale en lokale achterbannen zoveel mogelijk te ontsluiten en verbinden.
- Het gaat dus zowel om het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning, als de kwaliteit van leven van patiënten en cliënten. Als vertegenwoordigers van de patiëntenbeweging nemen de koepels onder andere deel aan bestuurlijke overleggen en brengen zij de kennis en ervaringen van patiënten in bij zorgaanbieders, verzekeraars, maatschappelijke organisaties en de overheid.

3.2. De meerwaarde van pg-organisaties

- Uit de Patiëntendialoog die in 2017 is uitgevoerd, blijkt dat de behoefte aan de drie klassieke functies van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging onverminderd groot is en zeker behouden moeten blijven. De wijze waarop pg-organisaties invulling geven aan de drie basisfuncties vraagt wel om vernieuwing, onder andere door meer in te zetten op online informatie en contact, door gezondheid meer integraal te benaderen, door de zichtbaarheid van patiënten bij zorgprofessionals en andere stakeholders te vergroten en meer in te zetten op preventie.³
- Uit de Patiëntendialoog blijkt verder dat mensen naast de genoemde basisfuncties ook behoefte hebben aan gerichte ondersteuning in hun dagelijkse functioneren, zodat zij een goed en volwaardig leven kunnen leiden met een aandoening of beperking. Dit gaat bijvoorbeeld over een betere toegankelijkheid van voorzieningen of het wegnemen van belemmeringen die maatschappelijke participatie in de weg staan, bijvoorbeeld op het gebied van werk, onderwijs of mobiliteit. Tenslotte geven mensen aan dat zij in het zorgtraject voldoende professionele steun en

³ DUS-I. Bevindingenrapport enquêteresultaten gesubsidieerde pg-organisaties 2019: Impact & Bereik - een eerste verkenning.

begeleiding krijgen van zorgprofessionals. Maar dat zij naast de behandeling en in het na-traject wel behoefte hebben aan mentale en praktische ondersteuning, vooral om meer regie te houden in hun leven. Pg-organisaties kunnen op deze beide punten nog nadrukkelijker een rol vervullen.

- Uit een enquête die DUS-I in 2019 heeft gehouden onder pg-organisaties blijkt dat de meeste organisaties (47%) lotgenotencontact zien als de belangrijkste activiteit waarmee ze zich kunnen profileren richting hun doelgroep. Ook informatievoorziening wordt genoemd als een belangrijke profileringsactiviteit (29%), gevolgd door belangenbehartiging (17%).⁴ Pg-organisaties vinden het belangrijk om een betrouwbare plek te bieden waar patiënten naartoe kunnen gaan voor informatie en waar zij kennis en ervaringen uit kunnen wisselen met lotgenoten. De kerntaken lotgenotencontact en informatievoorziening hangen in die zin sterk met elkaar samen.
- Het inbrengen van ervaringsdeskundigheid is de afgelopen jaren veel belangrijker geworden. Pg-organisaties kunnen als collectieve stem van de patiëntbeweging tegenwicht bieden aan de zorgprofessionals, die een fundamentele kennisvoorsprong hebben op individuele patiënten. Ook zorgverzekeraars en overheden zijn in dit kader belangrijke partijen, die zorg en ondersteuning aanbieden en financieren. Ook daar is het integrale patiëntperspectief van belang om uiteindelijk de juiste zorg en ondersteuning op de juiste plek te organiseren. Patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten vormen gezamenlijk een belangrijke bron van ervaringsdeskundigheid. Hun kennis en ervaringen kunnen nog meer worden benut om de kwaliteit van zorg en ondersteuning verder te verbeteren.

3.3. Beleidsdoorlichting en aandachtspunten voor de toekomst

- Uit de meest recente beleidsdoorlichting van onderzoeksbureau Ecorys komt naar voren dat pg-organisaties actief inzetten op het delen van ervaringskennis, zowel via informatievoorziening als via lotgenotencontact. Dit levert voor patiënten concrete en herkenbare output op, in de vorm van activiteiten en informatieproducten. De continuïteit en kwaliteit van deze output zijn de afgelopen jaren wel onder druk komen te staan, onder andere vanwege de bezuinigingen in de periode 2011-2014. Om kosten te besparen zijn veel pg-organisaties meer met vrijwilligers gaan werken. De verschillen tussen grote en kleinere pg-organisaties zijn op dit punt wel groot, omdat vooral kleine pg-organisaties meer moeite hebben om andere inkomsten te verwerven. Sommige organisaties hebben de inkomstenderving deels kunnen opvangen door meer samen te gaan werken. Meer bundeling of een fusie kan echter ook ten koste gaan van de identiteit en herkenbaarheid, zo stelt Ecorys, waardoor het voor patiënten minder aantrekkelijk wordt om zich bij een pg-organisatie aan te sluiten.
- Het inbrengen van ervaringsdeskundigheid vraagt veel inzet van pg-organisaties en de koepels. Uit diverse gesprekken blijkt dat het aanbod van ervaringsdeskundigheid nog onvoldoende aansluit bij de vraag. Het blijkt voor zorgaanbieders, zorgverzekeraars, wetenschappers en beleidsmakers van met name decentrale overheden vaak lastig om voldoende ervaringsdeskundigen te vinden die beschikken over de juiste kennis en vaardigheden. In de PG-monitor 2018 onderkennen pg-organisaties zelf ook dat zij er nog onvoldoende in slagen om met het inbrengen van het patiëntenperspectief de gewenste resultaten te bereiken. Om de potentiële meerwaarde van ervaringsdeskundigheid beter te benutten, zullen pg-organisaties hun aanbod moeten uitbreiden en vooral ook professionaliseren en ontsluiten.⁵
- Er zijn op dit moment nog betrekkelijk weinig concrete gegevens beschikbaar over het bereik en de impact van pg-organisaties, de kwaliteit van hun resultaten en de mate waarin zij in staat zijn om voor hun doelgroep concrete veranderingen tot stand te brengen. Op het gebied van impactmeting is dus nog een wereld te winnen.

3.4. Het belang van overheidsondersteuning en -financiering

Er zijn twee hoofdredenen om de subsidiering van pg-organisaties voort te zetten:

- Ten eerste ontstaat de georganiseerde stem van de patiënt niet als vanzelf 'uit de markt'. Overheidsondersteuning blijft daarom nodig om de ambitie te realiseren dat de patiënt/cliënt centraal staat in de organisatie van zorg en ondersteuning. Het wegvallen van overheidsfinanciering zou kunnen leiden tot een fundamentele ongelijkheid in de mogelijkheden om de belangen van verschillende patiëntgroepen te behartigen. Sommige aandoeningen komen vaker voor en zijn meer algemeen bekend, terwijl andere aandoeningen zeldzaam of (nog) onbekend zijn. Dit kan invloed hebben op de mogelijkheden van pg-organisaties om financiële steun uit de samenleving te verwerven. Een andere relevante factor is het sociale kapitaal binnen de organisatie. De kennis, professionele vaardigheden en het sociale

⁴ Ecorys, Verwey-Jonker Instituut, Beleidsdoorlichting en evaluatie, artikel 4.1: Positie van de cliënt.

⁵ PGOsupport, PG-monitor 2018. Bron: www.pgsupport.nl/monitor.

netwerk en de contacten van de personen die actief zijn in een organisatie zijn vaak bepalend voor het succes. Naast de prevalentie van de aandoening en de omvang van de potentiële doelgroep, is dus ook van belang dat pg-organisaties de juiste personen aan zich weten te binden. Ondersteuning vanuit de overheid is evenwel nodig om te zorgen voor een meer gelijk speelveld. Het gaat daarbij om het creëren van algemene randvoorwaarden waarbinnen de positie van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en psychisch kwetsbare mensen kan worden versterkt.

- Een tweede reden is dat pg-organisaties een onafhankelijke positie moeten kunnen behouden. Zij moeten zich kunnen inzetten voor de belangen van patiënten en niet worden beïnvloed door geïnstitutionaliseerde of commerciële belangen, bijvoorbeeld van farmaceutische of hulpmiddelenfabrikanten. Weliswaar ontvangen pg-organisaties soms financiering vanuit de medische industrie en dat hoeft ook niet bezwaarlijk te zijn. Sterker nog, het kan juist in het belang zijn van patiënten dat pg-organisaties constructieve contacten onderhouden met de medische industrie. Bijvoorbeeld om ervaringskennis uit te wisselen en toegang te hebben tot broninformatie over het juiste gebruik van genees- of hulpmiddelen. Deze informatie kunnen pg-organisaties vervolgens ontsluiten voor patiënten. Een financiële bijdrage vanuit de medische industrie moet echter niet leiden tot beïnvloeding of het verlies van een kritisch tegengeluid. Een basisfinanciering vanuit de overheid is nodig om te voorkomen dat pg-organisaties voor hun voortbestaan volledig afhankelijk worden van commerciële partijen en er vermenging ontstaat tussen commerciële belangen en de belangen van de patiënt.

4. Mensen veranderen, de samenleving verandert en de zorg verandert mee. Wat zijn de gevolgen?

- De ontstaansgeschiedenis van patiënten- en gehandicaptenorganisaties laat zien dat de patiëntenbeweging is gegroeid en is geëvolueerd tot wat deze nu is. Aan de basis van veel pg-organisaties ligt de wens om begrip en erkenning te krijgen over het leven met een ziekte of handicap. Daar is in de loop van de tijd ook de inzet bijgekomen om het leven met een aandoening, handicap of psychische kwetsbaarheid daadwerkelijk te verbeteren en de zorg en ondersteuning passender te maken. De massale doorbraak van de patiëntenbeweging vond plaats op de democratiseringsgolven van de 20e eeuw die ertoe heeft geleid dat patiënten, chronisch zieken meer en meer gehoord worden door zorginstellingen, verzekeraars en overheden.
- De georganiseerde stem van de patiënt is nog steeds onverminderd van belang voor het leveren van goede en veilige zorg en voor een optimale ondersteuning van mensen met een ziekte of een handicap. Alleen moet daarbij wel voortdurend worden ingespeeld op veranderende omstandigheden. Over deze veranderende omstandigheden gaat deze paragraaf.
- In dit hoofdstuk schetsen we een aantal relevante ontwikkelingen in de samenleving en in de zorg, die de in hoofdstuk 5 geschetste accentverschuivingen in onze optiek noodzakelijk maken.

4.1. Mensen veranderen

- In vergelijking met honderd jaar geleden zijn we in Nederland gemiddeld genomen rijker, hoger opgeleid en gezonder.
- Het is bijna niet voor te stellen dat aan het begin van de vorige eeuw één op de drie kinderen de volwassenheid niet haalde. Sterfte is meer en meer het lot van de ouderen en oudsten geworden. Ziekten waar je vroeger onherroepelijk aan zou overlijden, kunnen nu behandeld worden en in sommige gevallen zelfs worden genezen. Daar waar genezing niet kan, is vaak een behoorlijke vertraging van het ziekteproces te realiseren, waardoor het aantal leefbare levensjaren toeneemt.
- De verwachting is daardoor wel dat er in 2040 zo'n 9,8 miljoen mensen zullen zijn met een chronische aandoening of beperking. Dat is ruim de helft van de Nederlandse bevolking (54%). Het aantal mensen met twee of meer chronische aandoeningen neemt toe tot 5,5 miljoen in 2040 (30% van de bevolking).⁶
- Deze toename heeft enerzijds te maken met de vergrijzing, omdat het risico op het krijgen van een chronische aandoening toeneemt als we ouder worden, maar ook met verbeterde vroegopsporing en behandelmogelijkheden. Daarnaast kan in veel gevallen leefstijl een rol spelen bij het ontstaan van chronische aandoeningen. Roken, overgewicht, weinig bewegen en ongezonde voeding verhogen de kans op het krijgen van ziekten als diabetes, hart- en vaatziekten, kanker, COPD en problemen van het bewegingsapparaat. De toenemende bewustwording over het belang van een gezonde leefstijl kan in bepaalde gevallen deze ziekten helpen voorkomen en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.
- Er zullen in de loop naar 2040 toe verschuivingen in doodsoorzaken te zien zijn. Door betere behandelmogelijkheden is de verwachting dat het aandeel van kanker en hart- en vaatziekten in de totale sterfte afneemt, terwijl deze aandoeningen in 2040 wel meer voor zullen komen. Door de vergrijzing is er een scherpe toename te verwachten van dementie als doodsoorzaak. De invloed van infectieziekten op de sterftetekans is op dit moment nog moeilijk te voorspellen. Wel is bekend dat ontwikkelingen als verstedelijking, migratie, internationale bewegingen door reizen en handel en klimaatverandering kunnen bijdragen aan de verspreiding van infectieziekten, terwijl de vergrijzing ervoor zorgt dat meer mensen vatbaar zijn voor infectieziekten en een grotere kans hebben om daar aan te overlijden.⁷ De corona pandemie heeft laten zien dat infectieziekten niet alleen een enorm grote impact kunnen hebben op de gezondheid van mensen, maar ook op het sociale en maatschappelijke leven in bredere zin.
- Psychische stoornissen en aandoeningen aan het bewegingsapparaat (onder meer artrose) zullen daarnaast een relatief groot aandeel hebben in het verlies aan gezonde levensjaren.⁸
- Tegenwoordig willen mensen met een chronische aandoening volop meedoen aan het maatschappelijke leven en niet primair worden aangesproken op hun patiënt zijn. Zij kunnen vaak goed omgaan met hun aandoening en vinden het

⁶ RIVM, Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018.

⁷ RIVM, www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/infectieziekten/cijfers-context/oorzaken-en-gevolgen#node-oorzaken-van-trends-infectieziekten.

⁸ RIVM, Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018.

belangrijk om zelf regie te kunnen voeren over hun leven. Kort gezegd, mensen die een chronisch aandoening of beperking hebben, willen daar in hun leven niet door worden beperkt.

- Mensen zijn in de loop van de tijd steeds hoger opgeleid geraakt. Bovendien is informatie- en communicatietechnologie geïntegreerd geraakt in alle facetten van het leven. Het proces van digitalisering en informatisering is bij lange na niet afgerond.
- Als gevolg van de technologie (internet, gezondheidsapps) in combinatie met een hoog opleidingsniveau heeft de patiënt over het algemeen een veel betere informatiepositie. Ook krijgt de patiënt in de toekomst als gevolg van technologische ontwikkelingen meer mogelijkheden in handen om eigen gezondheidsomstandigheden direct te beïnvloeden en zorg op afstand te ontvangen.
- Gezondheid is vandaag de dag al steeds meer gedefinieerd als *“het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”*. Deze definitie van gezondheid legt niet zozeer de nadruk op de klachten of het ziektebeeld, maar focust op de veerkracht en het aanpassingsvermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in hun leven om te gaan. Daar waar mensen uiting kunnen geven aan dit vermogen ligt het voor de hand dat zij zichzelf vaker als ‘gezond’ beschouwen, ook al zijn ze chronisch ziek of gehandicapt. De focus ligt daarbij vooral op het leven met een aandoening of beperking, het kunnen voeren van eigen regie en de mogelijkheden om volwaardig mee te doen in de samenleving. Als gevolg van voortschrijdende technologische toepassingen zal deze ontwikkeling alleen maar worden versterkt.
- Er wordt steeds meer inbreng en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt verwacht. Denk aan zelfmedicatie, preventie van gezondheidsklachten en verschillende ICT-toepassingen in de zorg. De trend van patiëntgerichte zorg zal zich verder doorzetten. Daarin staan niet alleen de medische uitkomsten van behandelingen centraal, maar ook de impact van een behandeling op de kwaliteit van het leven. Goede gezondheid raakt zo aan bijna alle aspecten van het leven. Het gaat ook om gezondheid van lichaam en geest.
- Let wel: we zijn daar nog niet! Uit onderzoek van TNS NIPO in opdracht van Zilveren Kruis blijkt dat bijna de helft van de patiënten een gesprek met een medisch specialist niet helemaal kan reproduceren. Ook hebben zij vaak niet alles gevraagd dat ze hadden willen vragen. Maar liefst een kwart van de respondenten gaf in dit onderzoek aan de arts niet te begrijpen.
- Zelfredzaamheid moet dus niet worden overschat, zoals de Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) in aangeeft haar advies ‘Weten is nog geen doen’.⁹ Zelfs degenen die goed geïnformeerd zijn over hun ziekte en weten wat er nodig is om gezond te blijven, handelen daar vaak toch niet naar.

4.2. De samenleving verandert

- De samenleving verandert steeds sneller. Er wordt van mensen verwacht dat ze tegelijkertijd werken, leren, zorgen voor kinderen en ouders of familieleden, ook als ze chronisch ziek zijn of een beperking hebben. In de participatiesamenleving moeten mensen de zorgtaken in eerste instantie zelf op zich nemen en kunnen zij pas in tweede instantie aanspraak maken op ondersteuning en voorzieningen vanuit de overheid. In een vergrijzende samenleving betekent dit dat er meer terecht komt op de schouders van jongere generaties. Aangezien niet iedereen even goed kan omgaan met de stapeling van taken en verantwoordelijkheden is er ook een grotere verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat er geen grote scheidslijn ontstaat tussen de mensen die weten hoe de systemen werken en waar ze met vragen terecht kunnen en de mensen die dat niet kunnen en achterop raken in de maatschappij.
- De samenleving vergrijst. Mensen krijgen op latere leeftijd vaker te maken met een of zelfs meerdere chronische aandoeningen of beperkingen, waardoor de behoefte aan zorg en ondersteuning toeneemt. Tegelijkertijd zijn er minder mantelzorgers beschikbaar die in die zorgbehoefte kunnen voorzien en is het de vraag of het huidige tekort aan zorgverleners duurzaam kan worden opgelost. Er wordt een toenemend beroep gedaan op de zelfredzaamheid van mensen, die langer zelfstandig thuis moeten blijven wonen met hulp van informele zorg uit hun omgeving.
- Verder is er een culturele verschuiving waarneembaar van taal- naar beeldcultuur. Niet alleen bij jongeren, maar ook bij volwassenen en ouderen verandert de wijze waarop zij informatie opnemen en met elkaar uitwisselen.
- Informatie- en communicatietechnologie zorgt er voor dat mensen anders met elkaar communiceren, maar ook dat ze anders invulling geven aan hun leven en werk. Daarbij is er enerzijds een beweging naar meer individualisering, waarbij informatie op maat wordt aangeboden op basis van persoonlijke voorkeuren en online zoekgedrag. Anderzijds is er een beweging naar collectivisering, waarbij mensen sociale media gebruiken om zich met andere te verbinden rondom thema’s of maatschappelijke vraagstukken.

⁹ WRR (2017), Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid.

- Maatschappelijke betrokkenheid uit zich ook anders dan vroeger. Mensen verbinden zich vandaag de dag minder duurzaam aan verenigingen en stichtingen die zich maatschappelijk inzetten volgens een bepaalde structuur of model. Ook verbinden mensen zich minder snel aan algemene doelstellingen of ideologieën. Wel zijn mensen vaak bereid zich in te zetten voor concrete initiatieven waarbij men zelf ook een directe rol kan spelen. De wens om zich maatschappelijk nuttig te maken is nog onverminderd groot.

4.3. En de zorg verandert mee

- Technologieën zoals robotisering, 3D-printing, gentechnologie en Virtual Reality kunnen in de toekomst veel voor onze gezondheid betekenen en zullen de gezondheidszorg ingrijpend veranderen. Dit geldt ook voor data-gedreven technologie zoals eHealth, Big Data, en Artificial Intelligence¹⁰.
- Als gevolg van bijvoorbeeld gentechnologie zal er meer inzicht komen in de genetische oorzaken van bepaalde aandoeningen. Ook zullen er aandoeningen worden ontdekt die nu nog onbekend zijn. Dit zal ook invloed hebben op de classificatie van aandoeningen zoals we die nu kennen, met name de ICD-10. Verder zal medicatie meer op de persoon kunnen worden afgestemd (personalised medicine) en maken e-health toepassingen, zoals sensoren en wearables, zorg op maat en in de thuissituatie mogelijk. Dit betekent een verschuiving van standaardisatie naar personalisatie van medische behandelingen, logistieke processen en voorzieningen.
- Formele zorg en informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) raken steeds meer vervlochten. Door de vergrijzing en de stijging van het aantal eenpersoonshuishoudens zal het beroep op mantelzorgers eerder toe- dan afnemen. De toenemende druk op de arbeidsmarkt zal die ontwikkeling verder versterken.
- Ontwikkelingen zoals de decentralisatie van zorgtaken naar gemeenten en de juiste zorg op de juiste plek zorgen voor verschuivingen in de organisatie van de zorg. Zorg en ondersteuning worden steeds meer lokaal/regionaal en in ketens en netwerken georganiseerd.
- In het gezondheidsbeleid verschuift de focus naar het bevorderen van gezondheid en welbevinden. Het uitgangspunt dat mensen zoveel mogelijk moeten kunnen participeren in de samenleving vraagt om een cultuurverandering bij zowel zorgverleners als patiënten. Er zal meer aandacht moeten komen voor preventie, onder andere door in te zetten op een gezonde leefomgeving, voeding en leefstijl, mentale gezondheid en het adresseren van sociale problematiek. Deze aspecten zullen in de komende jaren nadrukkelijker een plek krijgen in de gezondheidszorg.
- De sturingsprincipes in de zorg zullen de komende jaren nog meer gekanteld worden van aanbod- naar vraaggestuurd en van input- naar uitkomstgericht. Daarmee groeit ook in de toekomst de vraag naar ervaringsdeskundigen; mensen die in staat zijn om vanuit het ervaringsperspectief namens een grotere doelgroep bij te dragen aan concrete verbetering van zorg en ondersteuning.
- Ook voor de ethische dilemma's en privacyvraagstukken waar we in de zorg mee te maken hebben, is het betrekken van het cliëntperspectief van groot belang.

¹⁰ RIVM, Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018.

5. Wat betekenen de veranderingen voor pg-organisaties en voor het nieuwe beleidskader?

- Zoals in de vorige paragraaf is beschreven, laten de veranderingen op individueel en maatschappelijk vlak de pg-organisaties niet onberoerd. Zij staan voor de uitdaging om relevant te zijn en te blijven voor een grotere doelgroep, die zich anders laat aanspreken en organiseren dan vroeger, in een zorglandschap dat zich in toenemende mate in regionale of lokale netwerken organiseert.
- Juist in een tijd waarin de zorg zo ingrijpend verandert, is het stem geven aan de belangen van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een psychische kwetsbaarheid van groot belang. Om die belangen effectief te vertegenwoordigen, zullen pg-organisaties niet alleen in kunnen spelen op de wensen en behoeften van hun eigen doelgroep, maar ook een gespreks- en samenwerkingspartner zijn voor zorgprofessionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden. Het is immers op deze plaatsen waar de 'georganiseerde stem' van de patiënt gehoord moet worden. Overigens bestaat er bij deze partijen ook een duidelijke behoefte om het patiënt- en cliëntperspectief te betrekken in de afwegingen die gemaakt worden. Het is dus de kunst om 'vraag en aanbod' bij elkaar te laten aansluiten.
- Voor welke uitdagingen staan pg-organisaties dan? En welke aanpassingen zijn er nodig om in te kunnen blijven spelen op de veranderende omstandigheden? Die vragen staan in deze paragraaf centraal.

5.1. Van vereniging naar verenigen met een breed bereik

- De constante van vandaag is dat alles voortdurend in verandering is. Dat vraagt om een grote wendbaarheid en om snelle besluitvorming door pg-organisaties.
- Veel pg-organisaties kennen nu een verenigingsverband, met juridische structuren zoals een algemene ledenvergadering waarin de hoofdlijnen van het beleid en de activiteiten worden vastgesteld. De juridische vormvoorschriften van een klassieke vereniging maken een intern functioneren van de organisatie noodzakelijk, gericht op contributie betalende leden. Mensen zijn tegenwoordig echter minder geneigd om zich in verenigingsverband langdurig te committeren aan een specifieke missie of doelstelling. Mensen zoeken elkaar steeds vaker op buiten deze juridische structuren. In het programma Voor Elkaar! zien we bijvoorbeeld nieuwe initiatieven waarbij mensen internet en sociale media gebruiken om een bepaalde beweging of verandering tot stand te brengen. Dit zijn flexibele, soms tijdelijke initiatieven of samenwerkingsverbanden die worden gevormd om een bepaalde actie te ondernemen of een concreet resultaat neer te zetten voor een specifieke doelgroep. Dergelijke initiatieven zijn fluide en monden niet per definitie uit in blijvende, meer vastomlijnde organisatiestructuren.
- De uitdaging is om een dergelijke resultaatgerichtheid en dynamiek in te brengen in de bredere patiëntenbeweging. Dit vraagt niet per definitie om een verandering in de juridische organisatievormen, maar eerder om een verandering in focus en werkwijze: wendbaar, actief, open en samenwerkingsgericht, vanuit de inhoud en het beoogde resultaat. Daarbij is het van belang dat het begrip 'achterban' breder wordt geïnterpreteerd dan alleen de eigen leden. pg-organisaties zijn er niet alleen voor hun leden, maar voor alle mensen die lijden aan de aandoening of leven met een handicap of psychische kwetsbaarheid. Zij moeten dus ook in staat zijn om te weten wat er bij deze brede achterban leeft en speelt, niet alleen bij de eigen leden. Dit vraagt een permanente interactie met de brede achterban, zodat die kan meedenken over de koers en wordt betrokken bij de uitvoering van activiteiten.
- Pg-organisaties staan, net als veel andere maatschappelijke organisaties, voor de uitdaging om ook moeilijk te mobiliseren groepen als jongeren en allochtonen te bereiken. Om in contact te komen met deze doelgroepen zijn extra inspanningen nodig, bijvoorbeeld via sociale media. Dit vraagt ook om specifieke kennis en expertise, zowel inhoudelijk (wat zijn hun specifieke behoeften?) als qua communicatiestijl, werkwijze en werkvormen (hoe betrek je doelgroepen op een manier die bij hen past, welke aanpak kies je en hoe communiceer je op een aansprekende manier?).

5.2. Naar activiteiten met meer impact

In het huidige beleidskader is vanuit VWS een beweging ingezet om in het subsidiebeleid meer te gaan sturen op de maatschappelijk impact van pg-organisaties. Om dit als uitgangspunt te kunnen nemen bij de subsidieverlening zullen we de maatschappelijke impact van pg-organisaties vooraf meer gefundeerd moeten kunnen inschatten. Ook voor pg-organisaties zelf kan het nuttig zijn om hun impact en toegevoegde waarde zichtbaar te maken, zodat zij een

aantrekkelijkere samenwerkingspartner worden voor andere stakeholders. Op langere termijn verwachten we dat het meten en inzichtelijk maken van de maatschappelijke impact ook helpen aan die maatschappelijke impact verder te vergroten.

Uit het ZonMw-programma 'Voor Elkaar!' komt naar voren dat de volgende randvoorwaarden van belang zijn om maatschappelijke impact te realiseren:

- De activiteit sluit aan bij een concrete wens of behoefte van de doelgroep. Die wens of behoefte moet vooraf bij de doelgroep zelf worden onderzocht, door vragen te stellen als 'welk probleem moet worden opgelost' of 'welke knelpunten worden er ervaren bij het inrichten van het leven met een bepaalde aandoening, handicap of psychische kwetsbaarheid'.
- De oplossing voor een ervaren knelpunt is afkomstig uit de doelgroep zelf ('niets over ons, zonder ons').
- De doelgroep werkt zo mogelijk zelf mee aan de oplossing;
- Er wordt samengewerkt met de andere relevante partijen.

Pg-organisaties die voldoen aan deze randvoorwaarden zijn vaak beter in staat om hun achterban te bereiken, activiteiten met succes te realiseren en maatschappelijke impact te hebben. Deze factoren zijn echter niet direct bruikbaar als toetsingscriteria voor de subsidieverstrekking. Daarvoor zijn ze onvoldoende concreet, onderscheidend en objectief meetbaar. Er is nog een vertaalslag nodig om te komen van algemene randvoorwaarden naar concrete subsidiecriteria die geënt zijn op de begrippen impact en bereik.

Het is nog een gezamenlijke zoektocht om de begrippen impact en bereik te concretiseren en te operationaliseren. In de uitwerking van het beleidskader zullen we verder onderzoeken welke uitkomstmaten geschikt zijn om de impact en het bereik van pg-organisaties vooraf te bepalen en hoe deze uitkomstmaten vertaald kunnen worden naar in objectieve, juridisch hanteerbare subsidiecriteria. ZonMw heeft in het kader van het programma Voor Elkaar! onder andere de opdracht om advies te geven over de uitwerking van de begrippen impact en bereik en voorstellen te doen voor concrete subsidiecriteria. Daarnaast gaan we de gesprekken met het veld, met onafhankelijk deskundigen en stakeholders uit de zorgsector benutten om ideeën en input op te halen. We willen de zoektocht naar criteria voor impact en bereik dan ook inrichten als een proces van co-creatie, met de resultaten die uit het ZonMw onderzoek als basis (deze komen in het voorjaar van 2021 beschikbaar).

5.3. Modernisering van de drie 'klassieke' taken: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging

Zoals eerder aangegeven vervullen pg-organisaties op hoofdlijnen drie kerntaken: het organiseren van lotgenotencontact, het verstrekken van relevante informatie en het behartigen van de belangen van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten. Deze taken zijn ook voor de nabije toekomst nog steeds relevant, alleen zullen ze op een manier moeten worden ingevuld die past in de huidige tijd.

Naar laagdrempelig en gedifferentieerd lotgenotencontact

- Bij de vraag hoe je met een ziekte of aandoening— al dan niet chronisch – invulling kunt geven aan je dagelijkse leven, zijn de ervaringen van lotgenoten zeer waardevol. Uit onderzoek blijkt dat lotgenotencontact voor patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en hun naasten nog steeds enorm belangrijk is.¹¹ Het geeft steun en (h)erkenning en helpt mensen om hun ziekte of aandoening beter te accepteren en een plaats te geven in hun leven.
- Daarvoor is het in veel gevallen van belang dat mensen met dezelfde aandoening elkaar treffen. Het maakt bijvoorbeeld uit of je als dove of slechthorende te maken hebt met aangeboren doofheid of doofheid of slechthorendheid die op latere leeftijd is opgetreden.
- Naast het contact met mensen met dezelfde aandoening, kan het ook meerwaarde hebben om lotgenotencontact te organiseren rondom bepaalde thema's waar mensen met verschillende aandoeningen of beperkingen mee te maken hebben, bijvoorbeeld in een bepaalde levensfase of sociale situatie. Te denken valt aan thema's als omgaan met chronische pijn, leven met een stoma of een prothese, of onderwerpen als seksualiteit, werk en passend onderwijs.
- Dit maakt het karakter van lotgenotencontact fijnmazig. Het moet aansluiten bij een breed scala aan specifieke aandoeningen en levenssituaties, zodat lotgenoten zich in elkaar kunnen herkennen en hulp ervaren in het horen van elkaars ervaringen.

¹¹ Hielkema, S. en Loer, A. (2020) Het effect van lotgenotencontact Een literatuurstudie naar het effect van lotgenotencontact op de (ervaren) gezondheid van patiëntengroepen.

- Door de enorme uitbreiding van de mogelijkheden van het internet is lotgenotencontact vrij gemakkelijk en kostenefficiënt tot stand te brengen. In veel gevallen kan dit digitaal en op afstand worden vormgegeven en kan het zonder specifieke steun van de overheid tot stand worden gebracht. In ander gevallen is nog steeds veel behoefte aan daadwerkelijke fysieke bijeenkomsten die een bepaalde mate van de ondersteuning en organisatie vragen.
- Veel meer van belang wordt de vraag of digitaal lotgenotencontact op een veilige manier en laagdrempelig kan worden vormgegeven, waarbij de privacy van patiënten/cliënten is gewaarborgd en waarbij in sommige gevallen ook moderatie kan worden toegepast. Dit laatste is in het bijzonder van belang bij contact tussen patiënten/cliënten die te maken hebben met een psychische kwetsbaarheid.
- De ervaring leert dat er ook behoefte is aan lotgenotencontact op lokaal niveau. Dit lokale lotgenotencontact kan bijvoorbeeld meer gericht zijn op de beschikbaarheid van sociale voorzieningen of het oplossen van ervaren belemmeringen voor maatschappelijke participatie, die vaak relevant zijn voor patiënten ongeacht de specifieke aandoening of beperking. We zien hier ook een rol voor gemeenten in het faciliteren van lokaal georiënteerd lotgenotencontact, zodat er ook lokale netwerken voor patiëntenvertegenwoordiging kunnen ontstaan.

Betrouwbare informatievoorziening in het digitale tijdperk

- Evenals het lotgenotencontact is de functie van informatievoorziening een stuk efficiënter geworden door de ontwikkelingen op het gebied van het internet en sociale media. Met minder inspanningen kan een relatief groot publiek worden bereikt. Nieuwsbrieven kunnen elektronisch verstuurd worden, informatie kan met gebruikmaking van sociale media gericht verspreid worden en ook de meer statische informatievoorziening kan steeds makkelijker zelf via het internet geactualiseerd en ontsloten worden.
- De belangrijkste uitdagingen liggen hier op het terrein van het bieden van betrouwbare informatie die aansluit bij de stand van de medische wetenschap en praktijk en is afgestemd met zorgprofessionals. Ook moet de informatie relevant zijn voor patiënten en aansluiten bij hun vragen en informatiebehoefte. Deze taak wordt feitelijk belangrijker tegen de achtergrond van de enorme hoeveelheid informatie die op het internet te vinden is.
- Mensen hebben tegen de achtergrond daarvan behoefte aan informatie die toegankelijk, betrouwbaar en toepasbaar is. De informatie van pg-organisaties heeft daarbij een belangrijke toevoegde waarde in aanvulling op websites als thuisarts.nl en dergelijke, omdat zij de informatie kunnen verrijken vanuit de ervaringskennis en -deskundigheid van patiënten en de medische inhoud kunnen verbinden met de dagelijkse omstandigheden die voortkomen uit het leven met een ziekte of aandoening. Dikwijls voorzien zij ook in belangrijke informatieontwikkeling op het gebied van nieuwe medicijnen of behandelmogelijkheden.
- Van groot belang is dat deze informatie – hoe specialistisch ook – voldoende toegankelijk is, ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Om die reden zal geïnvesteerd moeten worden in audiovisuele informatievoorziening die aansluit bij de toenemende beeldcultuur. Dat vereist een bepaalde professionaliteit en daarvoor zijn ook meer middelen nodig.
- Voor een goede en betrouwbare informatievoorziening is het nodig dat pg-organisaties goede contacten onderhouden en samenwerken met zorgprofessionals en vice versa. Daarvoor is het ook noodzakelijk dat de organisaties makkelijk vindbaar en aanspreekbaar zijn en zijn toegesneden voor samenwerking met medische professionals.

Belangenbehartiging vanuit ervaringsdeskundigheid

- Belangenbehartiging gaat om het inbrengen van de stem van de patiënt op plekken waar beleid wordt gemaakt of besluiten worden genomen over de inrichting van de zorg voor en ondersteuning van patiënten, chronisch zieken en gehandicapten.
- Patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten vormen door hun persoonlijke ervaring een unieke bron van kennis die steeds meer nodig is om zorg en ondersteuning af te stemmen op de vraag en behoefte van mensen.
- Door de enorme toename en specialisatie van medische kennis en behandelmogelijkheden hebben mensen vaak te maken met meerdere zorgprofessionals en hulpverleners. In dat netwerk van zorg en ondersteuning is de patiënt zelf de enige constante factor wiens kennis en ervaring steeds relevanter wordt als toetssteen voor goede patiëntgerichte zorg. We zien dit bijvoorbeeld terug in de beweging naar uitkomstgerichte zorg, waar de door de patiënt ervaren uitkomsten van medisch handelen centraal staat. Ook het motto van het VN-gehandicaptenverdrag is helder: 'niets over ons, zonder ons'.
- Gezien de grote en nog steeds groeiende vraag naar ervaringsdeskundigheid is extra inzet van pg-organisaties nodig om te kunnen voorzien in getrainde ervaringsdeskundigen, die de kennis en ervaringen van een verschillende doelgroepen van patiënten effectief kunnen vertegenwoordigen in uiteenlopende beleidsmatige en bestuurlijke gremia. Daarnaast zal een patiëntenorganisatie in een omgeving van toenemende netwerkzorg de belangen van de doelgroep situationeel moeten kunnen verbinden met de missie en doelstellingen van andere partijen. Het is onvoldoende om alleen aan vraagarticulatie te doen over wat nodig is voor goede zorg en ondersteuning. Het gaat er

ook om dat belangen van verschillende partijen op een slimme manier met elkaar worden verbonden, zodat synergie ontstaat rondom een gedeelde missie of doelstelling.

- De unieke inbreng van pg-organisaties in dit proces is de aanwezige kennis en kunde van ervaringsdeskundigen. Deze is gebaseerd op de ervaringskennis die vanuit het lotgenotencontact wordt uitgewisseld en die is opgewerkt en 'verrijkt' tot deskundigheid omdat deze wordt gecollectiviseerd (meer dan n=1) en wordt verbonden met kennis over de organisatie en financiering van zorg en ondersteuning.
- Het is nodig dat het aanwezige potentieel bij pg-organisaties op dit terrein verder wordt ontwikkeld. Dat vraagt om extra investeringen in uitbreiding en professionalisering, door meer ervaringsdeskundigen op te leiden en toe te rusten.

5.4. Meer inspelen op het regionale niveau

- Bijzondere aandacht verdient de regionale patiëntenvertegenwoordiging en belangenbehartiging, die door de decentralisaties, extramuralisering en ambulantisering steeds belangrijker is geworden.¹²
- De situatie is nu dat de meeste pg-organisaties vooral landelijk actief zijn, aangezien we daar met het huidige beleidskader ook op sturen. De landelijke koepels vervullen weliswaar een rol in de aansluiting tussen het landelijke en het regionale niveau, maar zitten begrijpelijkerwijs niet in de haarvaten van het regionale zorgdomein. Een regionale patiënten- en cliëntenvertegenwoordiging is niet overal beschikbaar.
- Organisaties die van oorsprong wel meer regionaal actief waren, zoals Zorgbelang, zijn hun structurele financiering vanuit provincies verloren. Daardoor zijn zij in sommige regio's nog goed, maar in andere minder vertegenwoordigd. Daarmee blijft de regionale belangenbehartiging tot op heden versnipperd en divers. Dit is onwenselijk aangezien beleidsbeslissingen als gevolg van de decentralisatie van zorg- en ondersteuning en verandertrajecten als 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek' steeds meer op regionaal niveau worden genomen.
- Een versterking van de stem van de patiënt vraagt ook om versterking van de regionale organisatie en infrastructuur voor de patiëntenvertegenwoordiging. Daarbij hebben we echter nog onvoldoende in beeld wat op regionaal niveau de vragen en behoeften zijn en hoe daar invulling aan kan worden gegeven. Daarbij zal ook moeten worden gekeken naar de verschillen tussen de zorgsectoren. Op het terrein van de curatieve zorg, de langdurige zorg of de ggz spelen immers andere vraagstukken dan in het sociaal domein, waar het vooral gaat om het 'leven met' een aandoening of beperking. Dit zal mogelijk van invloed zijn op de regionale invulling van de patiëntenvertegenwoordiging.

5.5. Meer differentiatie, meer maatwerk en meer samenwerking

- In de voorgaande hoofdstukken hebben we geschetst voor welke uitdagingen de patiëntenbeweging staat gezien de ontwikkelingen in de samenleving en in de zorg. De veranderopgave voor de pg-organisaties vraagt naast een andere werkwijze ook om een andere organisatiestructuur. Een organisatiestructuur die de gewenste ontwikkelingen op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging vanuit ervaringsdeskundigheid nog meer ondersteunt. Daarvoor is het enerzijds nodig om ruimte te scheppen voor initiatief van onderop om lotgenotencontact te organiseren op die onderwerpen waar behoefte aan is. Anderzijds is er meer organisatorische slagkracht nodig om kwalitatief goede en voor patiënten begrijpelijke informatievoorziening aan te bieden en om de belangen van de doelgroep te behartigen met de inzet van ervaringsdeskundigen op plekken waar dat nodig is.
- Het huidige subsidiekader gaat ervan uit dat individuele pg-organisaties die zijn georganiseerd rondom een specifieke aandoening al deze taken op landelijk niveau kunnen uitvoeren op basis van de instellingssubsidie van € 45.000,- per jaar. Gegeven de veranderopgaven waar pg-organisaties voor staan, achten wij dat niet realistisch.
- Doordat het huidige subsidiekader organisaties subsidieert op basis van aandoening en ledental is er in de loop van de tijd een divers landschap ontstaan van landelijk georganiseerde pg-organisaties. Niet iedere erkende aandoening of beperking – en dus patiënt/cliënt – is hierin specifiek vertegenwoordigd. Daarnaast hebben de drie landelijke koepelorganisaties – de Patiëntenfederatie Nederland, Leder(in) en MIND – een coördinerende rol in de collectieve belangenbehartiging en het signaleren, agenderen en verbinden van gezamenlijke, overstijgende thema's. Zij hebben een gezamenlijke maatschappelijke verantwoordelijkheid om de collectieve stem van *alle* patiënten, cliënten, mensen met een beperking, een chronische ziekte of een psychische kwetsbaarheid en hun naasten op landelijk niveau te vertegenwoordigen, ook van mensen die zelf geen lid zijn van een pg-organisatie.
- De huidige patiëntenbeweging is een divers palet aan organisaties die voor een groot deel gerund worden door actieve vrijwilligers. Hoewel de inzet van vrijwilligers wenselijk en nuttig is, zien we wel dat het wel steeds lastiger is

¹² Ecorys, Verwey-Jonker Instituut, Beleidsdoorlichting en evaluatie, artikel 4.1: Positie van de cliënt.

om mensen te vinden die zich actief voor een patiëntenorganisatie willen inzetten en ook in staat zijn om uitvoering te geven aan de veranderopgave. Hierbij speelt ook mee dat, zoals eerder aangegeven, het werken met vooral vrijwilligers een risico is voor de continuïteit en professionaliteit van de organisatie.

- Het versterken van de georganiseerde stem van de patiënt vraagt om een professionaliseringsslag en om extra investeringen. Daarbij is het van belang meer aan te sluiten bij de omvang van de potentiële doelgroep van bestaande, maar ook van nieuwe pg-organisaties. Hoe groter de potentiële doelgroep des te meer middelen nodig zijn om die groep adequaat te representeren en te bedienen. Om die reden moeten we af van het 'one-size-fits-all-model' dat het huidige beleidskader kenmerkt. Het is bijvoorbeeld denkbaar om in het nieuwe beleidskader te differentiëren naar kleine, middelgrote en grote pg-organisaties, met bijbehorende subsidiearrangementen.
- Daarnaast is het noodzakelijk om ook organisaties van, voor en door patiënten, gehandicapten, chronisch zieken en psychisch kwetsbare mensen op thematische gronden te stimuleren en te subsidiëren. We zien namelijk dat het voor mensen vaak niet uitmaakt welke aandoening ze hebben, omdat de vragen en uitdagingen veel meer gaan over het meedoen in de samenleving met een aandoening of beperking, eigen regie en empowerment. Dat hangt vaak samen met de levensfase waarin iemand zich bevindt. Voor jongeren gaat het bijvoorbeeld om meedoen op school, sporten met een aandoening of beperking, studies en opleidingen, vriendschap en relaties. De herkenning zit daarbij meer in de aard van de levensvragen, dan in de specifieke aandoening of beperking die iemand heeft.
- In het nieuwe beleidskader willen we ook ruimte bieden aan aandoeningsoverstijgende initiatieven, bijvoorbeeld die georganiseerd zijn rondom thema's, zich richten op specifieke doelgroepen of zich inzetten voor het leven met aandoening of beperking. Ook rond dit soort thema's is het mogelijk om maatschappelijke impact te realiseren voor een specifieke doelgroep van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten of mensen met een psychische kwetsbaarheid.
- Tot slot willen we het mogelijk maken voor aandoeningsoverstijgende samenwerkingsverbanden van pg-organisaties om in aanmerking te kunnen komen voor overheidssubsidie. Nu is het al zo dat samenwerking in het beleidskader wordt beloond door de zogenaamde 'hebben-is-houden-regeling'; fuseer je als pg-organisatie met andere pg-organisaties, dan mogen de afzonderlijke subsidiebedragen opgeteld worden ten behoeve van de samengevoegde delen. Wij willen samenwerking tussen pg-organisaties nog verder gaan stimuleren door ook aandoeningsoverstijgende samenwerkingsverbanden van pg-organisaties onder de subsidieregeling te brengen. Deze organisaties voorzien in een behoefte aan professionele ondersteuning aan de lid-organisaties en zijn goed in staat om op een ander aggregatieniveau waarde toe voegen en impact en bereik te realiseren.

oktober 2020

Dit is een uitgave van

Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoonnummer: 070-340 7911

Postadres
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

www.rijksoverheid.nl/vws