



Patiëntenparticipatie: de patiënt als on(der)benut potentieel bij regionale samenwerking

Edith Dekker 4 maart 2024

Agenda

- Onze kijk op het IZA en de Zorgbelofte
- Patiëntenparticipatie: wat bedoelen we daar mee?
- Patiëntenparticipatie bij Regioplannen en ROAZ-plannen



IZA: Afspraken over een financieel kader op basis van een maatschappelijke opgave



Integraal Zorg Akkoord

Samen werken aan gezonde zorg

Financieel kader in detail geconcretiseerd

	2022	2023	2024	2025	2026
MSZ	€ 26.369 mln	1,0%	0,8%	0,4%	0,0%
GGZ	€ 4.625 mln	1,0%	0,8%	0,6%	0,4%
Wijkverpleging	€ 3.269 mln	2,0%	2,4%	3,0%	3,5%
Huisartsenzorg	€ 3.579 mln	2,0%	2,4%	3,0%	3,5%
MDZ	€ 715 mln	2,0%	3,0%	4,0%	5,0%



Op basis van financieel kader

&



deze maatschappelijke opgave:

"Goede toegankelijke zorg kunnen verlenen aan iedereen die dat nodig heeft, met minder (meer) zorgverleners."

Maatschappelijke opgave niet verder geconcretiseerd



Maar: actuele ervaring van patiënten/cliënten met zorg

Duizenden mensen zonder huisarts door huisartsentekort

25-01-2020 · leestijd 3 minuten · 2009 keer bekeken · bewaren



SEH Meppel sluit 's avonds door tekort assistenten

Frits Baltessen · 27 januari 2023, 10:06 · 390 keer gelezen

rtv drenthe
Home Nieuws Sport Voedselbankactie Podcasts Uitzending Gemis

Overvolle verloskamers: ouders steeds vaker naar ziekenhuis buiten Drenthe

Marjolain Lauret · 6 oktober 2021, 15:51 · 3 minuten leestijd



Steeds meer aanstaande ouders moeten uitwijken naar een ziekenhuis buiten Drenthe. © RTV Drenthe/Marjolain Lauret

Inspectie: kraamzorg duurt soms korter vanwege personeelstekort

Skipr Redactie · 12 januari 2023, 16:46 · 163 keer gelezen

Ouders van pasgeborenen krijgen soms korter kraamzorg als gevolg van personeelstekorten, meldt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Ook blijft er in sommige delen van het land 'weinig aanbod' van kraamzorg over, omdat bedrijven door tekort aan personeel hun werkgebied moeten verkleinen.

De Telegraaf · NIEUWS · SPORT · ENTERTAINMENT · FINANCIËL · VROED · LIFESTYLE · WAT U ZEST · 10:30 · 1 km · Klanservice

NIEUWS · BINNENLAND

Noodkreet professionals: hulpbehoevenden verstoken van voldoende verpleging

Touwtrekken om thuiszorg: 'Nu ik het nodig heb, geven ze niet thuis'

Facebook · Twitter · YouTube · LinkedIn

Tijdelijke maatregel: De spoedeisende hulp van ons ziekenhuis sluit

25 juli 2022 · Marijke Helsloot

03-06-2023

Maandenlange wachttijden voor ziekenhuiszorg: hoe heeft het zover kunnen komen?

Opnieuw grote medicijntekorten apothekers 'ernstig bezorgd'

26-01-2022 · leestijd 3 minuten · 2046 keer bekeken · bewaren

BNNVARA



4feb2023

Home > Actueel > Nieuws >

Wachlijsten ziekenhuizen nog niet korter

Nieuwsbericht | 29-04-2022 | 14:00

Het lukt ziekenhuizen nog niet om hun wachlijsten te verkorten. Het aantal mensen dat wacht op een behandeling in een ziekenhuis is in april vergelijkbaar met maart. Dit is zorgelijk, omdat mensen hierdoor langer moeten wachten op zorg. In een normaal jaar worden ongeveer 2 miljoen operaties in Nederland uitgevoerd. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) schat (op basis van data van de ziekenhuizen) het aantal extra wachtenden door corona op 100 tot 120 duizend. Dat de wachlijsten nog niet afnemen, komt onder meer door het nog steeds hoge ziekteverzuim. Dit staat in de [monitor Toegankelijkheid van Zorg](#) van de NZa.

AD · NIEUWS · REGIO · SPORT · SHOW · PLAY · PODCAST · PUZZEL

Binnenland · Buitenland · Politiek · Economie · Bizar · Wetenschap · Reizen · Opinie

▲ Een patient wordt tijdens nieuwjaarsnacht binnengebracht op de spoedeisende hulp van het HagaZiekenhuis. © ANP

Te veel opnames in korte tijd, patiënten overnachten noodgedwongen op spoedeisende hulp: 'Dit wil je niet'

Vanwege de aanhoudende drukte in de ziekenhuizen moesten afgelopen weekend verschillende mensen die moesten worden opgenomen noodgedwongen de nacht doorbrengen op de spoedeisende hulp. De Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA) spreekt van een ongewenste situatie. „Wij hebben niet de faciliteiten om patiënten een goede nachtrust te gunnen”, zegt voorzitter David Baden tegen deze site.

Sebastiaan Quekel 09-01-23, 08:00 · Laatste update: 09-01-23, 08:23

Wachlijsten verpleeghuizen lopen verder op



Bron: Zorginstituut Nederland



Stijgende onrust onder burgers over de zorg

Onderzoek Patiëntenfederatie (september 2023)

- 70% van ons panel denkt dat de zorg er over 10 jaar (veel) slechter uitziet (Ipsos in 2022 had het nog over 30% van de patiënten)
- 80% van ons panel maakt zich zorgen over voldoende zorg/personeel, betaalbare zorg, bereikbare zorg en lange wachttijden

Onderzoek Zorginstituut (dec 2021)

- Er heerst verdeeldheid als het gaat om een (naderende) zorgcrisis.
 - 1/3 denkt dat er te laat is ingegrepen en een zorgcrisis onvermijdelijk is.
 - 1/3 vreest voor een zorgcrisis
 - 1/3 denkt dat als we allemaal ons best doen de zorg gered kan worden.

5

Bronnen:

- [Zorgpanel: Zorg nu en straks: ervaringen en verwachtingen van patiënten \(rapport september 2023\)](#)
- [Zorgen over de zorg: Nederland minder positief dan andere landen – Wel.nl \(wellingelichtekringen.nl\)](#)
- [3 in 5 globally say their healthcare system is overstretched | Ipsos](#)
- [Onderzoeksrapport: Huidige zorg in Nederland 2022 | Rapport | Zorginstituut Nederland](#)





Waar kunnen burgers en patiënten in Nederland eigenlijk nog op rekenen in de zorg?



Voorstel Patiëntenfederatie

De IZA Zorgbelofte

Belofte vanuit IZA aan inwoners, patiënten en de samenleving:

Waar kunnen patiënten, cliënten en inwoners op rekenen qua zorg en ondersteuning?



De zorgbelofte is wederkerig

Belofte vanuit patiënten- (organisaties) en inwoners aan IZA en de samenleving:

Wat kunnen patiënten, cliënten en inwoners zelf doen om ondersteuning en zorg toegankelijk te kunnen houden voor iedereen?



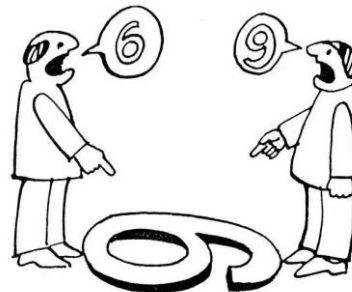
Dat leidt zeker
niet altijd tot
méér zorgvraag!

Patiëntenparticipatie als on(der)benutte bron bij de regionale samenwerking

Patiënten en burgers hebben een ander perspectief op ondersteuning en zorg dan hulpverleners en zorgverleners

- Het benutten van die unieke ervaringsdeskundigheid t.a.v. mogelijkheden en wensen en behoeften m.b.t. behandeling, ziekte, herstel en kwaliteit van leven, heeft als doel:
 - de kwaliteit van ondersteuning en zorg te verhogen;
 - te komen tot beter passende ondersteuning en zorg.

Vanuit een ander perspectief bekeken
kan ééNZelfde situatie
er helemaal anders uitzien...

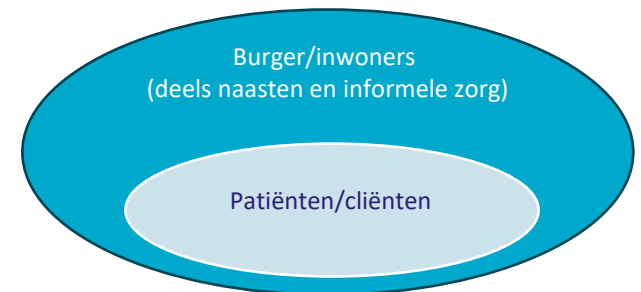


Burgerparticipatie en patiëntenparticipatie

Burgerparticipatie

- Gaat over betrokkenheid van burgers bij overheidsbeleid, zowel landelijk, regionaal, lokaal als buurtniveau;
- Faciliteren van burgerinitiatieven, inspelen op ideeën, benutten van denkkraft van inwoners.
- Burgerparticipatie ligt wettelijk vast in verschillende wetten (*)

(*) De Grondwet, de Kieswet, de Algemene wet bestuursrecht, de Gemeente- en Provinciewet, de participatieverordening (2019) en specifieke wetgeving (zoals bv de Omgevingswet)



Patiëntenparticipatie

- Betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers en het inbrengen van het perspectief van patiënten bij onderzoek, beleid, kwaliteit en organisatie van zorg.
- Landelijk, regionaal, lokaal, per aandoening, per zorginstelling en/of in een combinatie daarvan.
- Patiëntenparticipatie ligt niet wettelijk vast, wordt vaak incidenteel i.p.v. structureel georganiseerd.





Meerwaarde van patiëntenparticipatie

Patiëntperspectief

- **Gehoord worden:**
 - via panels, adviesraden en digitale platforms je stem laten horen
 - invloed aanwenden op de manier waarop de zorg geleverd en georganiseerd wordt.
- **Bijdrage leveren aan de zorg:**
 - Via systeempartijen oplossingen aandragen in de zorg die (beter) aansluiten bij behoeften/wensen van patiënten.
- **Knelpunten oplossen:**
 - Vanuit ervaringsdeskundigheid bewustwording genereren voor knelpunten die patiënten ervaren in de (organisatie van) zorg en deze helpen oplossen.

Zorgaanbieders/zorgverzekeraars-perspectief

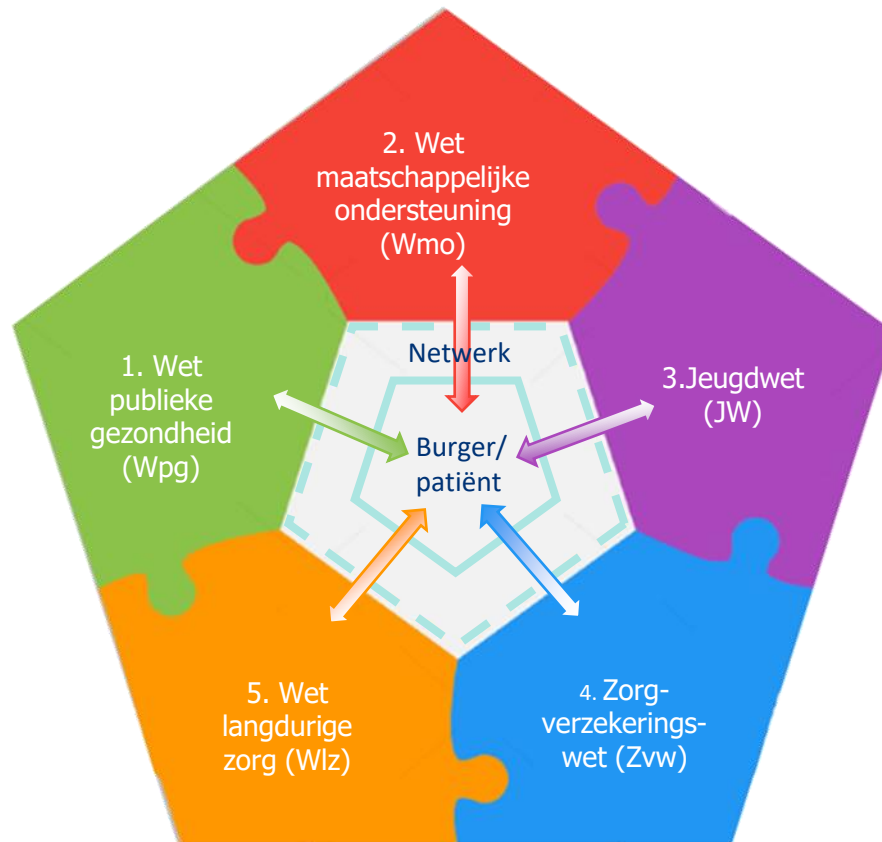
- **Informatie vergaren:**
 - over wat er leeft bij patiënten
 - over wat het effect van ziekte en/of behandeling is op hun dagelijks leven.
- **Vooraf checken van verbeter-ideeën:**
 - beoogde veranderingen in de (organisatie van) zorg vooraf om impact checken bij ervaringsdeskundige patiënten.
 - Nieuwe (verbeter-)initiatieven en verbetervoorstellen beter laten aansluiten op de behoeften en wensen van patiënten.
- **Verhogen van de kwaliteit van zorg:**
 - Meer passende zorg: het zorgaanbod beter laten aansluiten op de wensen en behoeften van patiënten.
 - Hogere ervaren kwaliteit van zorg én betere kwaliteit van leven van patiënten.



Opdrachtgevers willen burgers, inwoners, patiënten, cliënten vaak wel betrekken bij veranderingen in de zorg, maar ...
#wiedan?



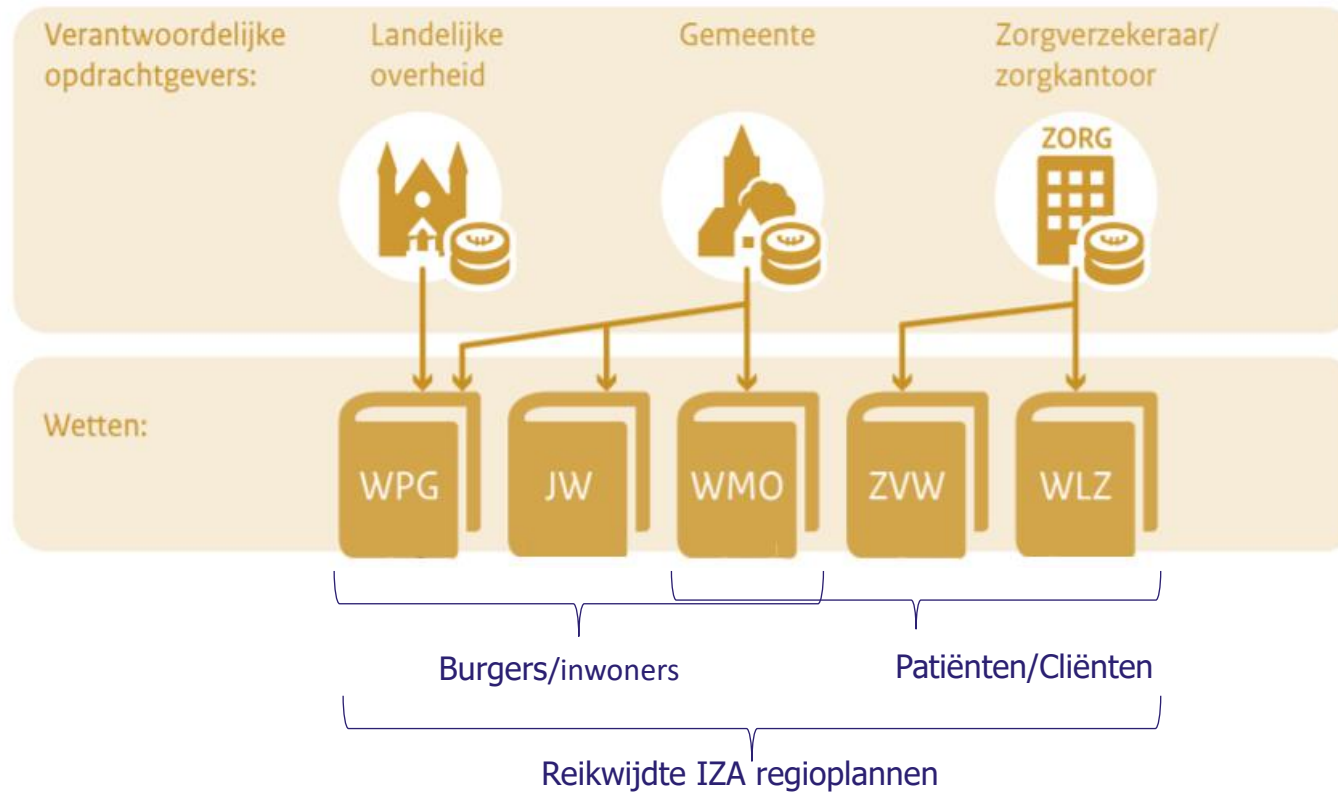
Mensen kunnen met meerdere wetten tegelijk te maken hebben én wetten hebben verbinding



Bij een domeinoverstijgende zorgbehoefte is het zowel voor patiënten als voor zorgverleners zoeken en puzzelen



Verantwoordelijke opdrachtgevers en hun beoogde participanten



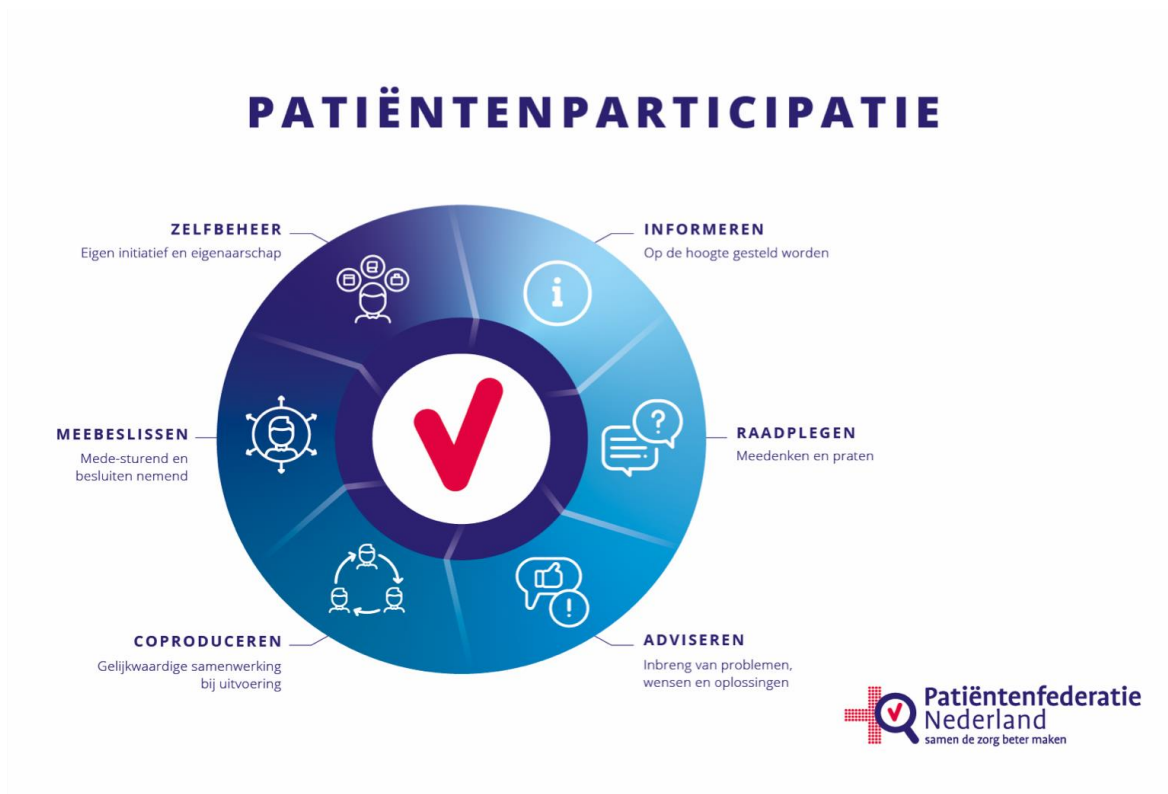
Burger- en patiëntenparticipatie in zorg en welzijn m.b.t. IZA

Wet	Domein	Burger/inwoner-participatie	Patiënt/cliënt-participatie
Wet Publieke Gezondheid	Gemeente/ GGD	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid publieke zorg • Kwaliteit publieke zorg • Organisatie publieke zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Bij raakvlakken Wpg/Zvw/Wlz
Wet Maatschappelijke Ondersteuning	Gemeente	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid van het ondersteuningsaanbod • Kwaliteit van het ondersteuningsaanbod • Organisatie van het ondersteuningsaanbod 	<ul style="list-style-type: none"> • Bij raakvlakken Wmo/Zvw/Wlz
Jeugdwet	Gemeente	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid jeugdzorg • Kwaliteit jeugdzorg • Organisatie jeugdzorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Bij raakvlakken JW/Zvw/Wlz

Wet	Domein	Burger/inwoner-participatie	Patiënt/cliënt-participatie
Zorgverzekeringswet	Zorg-verzekeraar	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid van curatieve zorg • Verbinding tussen formele en informele zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid van zorg • Kwaliteit van zorg • Organisatie van zorg
Wet Langdurige Zorg	Zorgkantoor	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid van langdurige zorg • Verbinding tussen formele en informele zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid van langdurige zorg • Kwaliteit van langdurige zorg • Organisatie van langdurige zorg



Patiëntenparticipatie op maat: welk type participant én welk niveau?



Vroegtijdig afspraken maken over wederzijdse verwachtingen per doelgroep voorkomt ongenoegen achteraf.

Waar vind je passende patiënt/cliëntvertegenwoordigers?



Patiëntenfederatie Nederland is de landelijke koepel van meer dan 200 patiëntorganisaties in de **curatieve zorg**.

PFN komt op voor alle mensen die zorg nodig hebben door zelf beleid te ontwikkelen en dat van andere organisaties en beslissers te beïnvloeden.

Focus op:

- **Informatie voorziening**
- **Versterken van (de positie van) de patiënt**
- **Belangenbehartiging en politieke lobby**



Koepelorganisatie MIND maakt zich sterk voor een **psychisch gezonder** Nederland.

Focus op:

- **Betere behandeling en ondersteuning bij psychische klachten.**
- **Meer begrip en respect in de samenleving voor psychische klachten**

ieder(in)

Koepelorganisatie van mensen met een **lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.**

Focus op:

- **Participatie**
- **Inclusie**
- **Toegankelijkheid**



Zorgbelangorganisaties werken **regionaal** als verbindende schakel tussen patiënten/clienten/burgers enerzijds en zorgaanbieders, zorgfinanciers en overheden anderzijds.

Focus op:

- **Verbinden**
- **Samenwerken aan een gezond en veerkrachtig NL**



Patiëntenparticipatie...#hoedan?

- **Sta open en luister. Luister echt.** Laat je verrassen door wat een patiënt te vertellen heeft ... (Regelmatig gehoorde reactie; *‘Waarom heb ik daar zelf niet aan gedacht?’*)
- **Investeer in het ophalen van het regionale cliënten/patiëntenperspectief;**
 - Reserveer genoeg tijd voor het tijdig betrekken van patiëntenvertegenwoordigers
 - Waardeer de patiënt/clientvertegenwoordiger met een realistische vergoeding voor zijn/haar inbreng en deskundigheid
- Zorg voor een **duidelijke en transparante processtructuur**
- Zorg voor **heldere doelen, rollen en verantwoordelijkheden in het proces**
- **Behandel iedereen gelijkwaardig** en zorg dat iedereen toegang heeft tot dezelfde (begrijpelijke) informatie.
- **Voorkom desinvestering;** betrek patiënten/cliënten bij veranderplannen in de zorg



Patiëntenparticipatie #Hoedan?

Voorwaarden:

Elkaar (leren) kennen, tijd nemen, realistische vergoedingen, heldere processtructuur (akkoord op doelen en besluitvorming), nieuwsgierigheid, gelijkwaardige partners, toegankelijke informatie, voldoende kennis over patiëntenparticipatie, evaluatie samenwerking, eindresultaat toegankelijk, implementatieplan met rol patiënten.



Vormen van patiëntenparticipatie



Poll/Peiling



Digitale vragenlijst



Focusgroep



Themabijeenkomst



Inspraakavond met panel discussie

Participatie suggesties

	Hoog-intensieve patiëntenparticipatie	Matig-intensieve patiëntenparticipatie	Laag-intensieve patiëntenparticipatie
Type burger-patiënt-participatie	Fysieke (thema)bijeenkomst organiseren om inzicht, ervaring en expertise te betrekken van burgers, vanuit specifieke patiëntgroepen en van naasten en mantelzorgers.	Digitale (thema) bijeenkomst organiseren om inzicht, ervaring en expertise te betrekken van burgers, uit specifieke patiëntgroepen, en van naasten en mantelzorgers.	Een poll, vragenlijst of vox-pop organiseren voor de specifieke burgers of patiënt-groep(en).
Werkvormen	<ul style="list-style-type: none"> • Lezing of presentatie • Workshops met experts • Focusgroepen, terugkomdag • Inspraakavond met panel • Subgroepjes met experts • Lagerhuis-setting • Interactie met de zaal • Hybride werkvormen met de zaal (zoals mentimeter/kahoot) 	<ul style="list-style-type: none"> • Online focusgroepen of terugkomsessie • Online inspraakavond met panel • Online lezing of presentaties • Filmpjes • Q&A's (evt. via chat) • Break out rooms met vragen en plenaire terugkoppeling • Digitale interactie met stellingen (zoals mentimeter/kahoot) 	<ul style="list-style-type: none"> • Digitale Polls • Digitale vragenlijsten • Een voxpop -peiling houden in/rond de betreffende zorginstelling of zorgafdeling.
Deelnemers uitnodigen	Specifieke deelnemers uitnodigen om zich aan te melden voor fysieke deelname: <ul style="list-style-type: none"> - via lokale/regionale media - vanuit de patiëntenadministratie - via een banner/bericht op de website van het ziekenhuis (bij een specifieke afdeling) - via een nieuwsbrief - via een wachtkamerbericht - vanuit een specifieke patiëntenvereniging - vanuit de cliëntenraad (minder specifiek) 	Specifieke deelnemers uitnodigen om zich aan te melden voor digitale deelname: <ul style="list-style-type: none"> - via lokale/regionale media - vanuit de patiëntenadministratie - via een banner/bericht op de website van het ziekenhuis (bij een specifieke afdeling) - via een nieuwsbrief - via een wachtkamerbericht - vanuit een specifieke patiëntenvereniging - vanuit de cliëntenraad (minder specifiek) 	Poll of vragenlijst: <ul style="list-style-type: none"> - Oproep uitzetten via lokale/regionale media - versturen aan specifieke relevante patiënten vanuit de patiëntenadministratie - versturen aan specifieke patiënten via de betreffende patiëntenvereniging - uitzetten bij de cliëntenraad (minder specifiek) - of het panel van de Patiëntenfederatie (minder specifiek).

In het IZA zijn afspraken gemaakt over patiëntenparticipatie

- Afspraak: het opstellen van het **regioplan** gebeurt gezamenlijk door een afvaardiging van relevante zorgaanbieders, **burgers-/patiëntvertegenwoordigers**, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en gemeenten.
- Afspraak: het opstellen van het **ROAZ-plan** gebeurt gezamenlijk door .. relevante zorgaanbieders, zorgprofessionals en zorgverzekeraars, .. Vervolgens toetsen deze partijen het concept ROAZ-plan bij hun stakeholders. Hierbij wordt ook het **patiënt- en burgerperspectief** betrokken.



Analyse van regioplannen maakt duidelijk dat patiëntenparticipatie nog beter kan (1)

- In vrijwel alle regioplannen is aangegeven dat bij opstellen van het regioplan **op enige wijze een afvaardiging** van burger-/patiëntvertegenwoordigers is betrokken.
- De **kwaliteit van de inbreng en de mate van invloed van de van de vertegenwoordigers van het patiënt- en burgerperspectief** is moeilijk te toetsen. Wel is de indruk dat hierop voor de toekomst nog verbeterstappen moeten worden gezet.
- Tussen de regio's zijn **duidelijke verschillen** in de soort afvaardiging namens burger-/patiëntperspectief en de rol die zij in het proces hebben gehad.



Analyse van regioplannen maakt duidelijk dat patiëntenparticipatie nog beter kan (2)

- Dit maakt duidelijk dat in de **governance van de regionale samenwerking** de positie van de vertegenwoordigers van het patiënt- en burgerperspectief stevig moet worden neergezet en duidelijk geëxpliciteerd.
- In vrijwel alle regioplannen wordt het betrekken van inwoner/cliënt/patiënt als **cruciale randvoorwaarde** genoemd voor het realiseren van de veranderopgaven.



Aanbevelingen voor het implementeren van de afspraken in regioplannen

Het betrekken van het **patiënt- en burgerperspectief** bij het verder uitwerken en implementeren van de afspraken in de regioplannen is een belangrijk punt van aandacht. Onder andere worden onder regie van VWS en met hulp van een ZonMw subsidie hiervoor in het komend jaar regionale **participatiehubs** ingericht.

- **Aanbeveling:** Patiëntenfederatie en VWS brengen in kaart welke lessen kunnen worden geleerd uit de totstandkoming van de regioplannen om voor de toekomst stappen te zetten in het verbeteren van het betrekken van het patiënt- en burgerperspectief.
- **Aanbeveling:** VWS faciliteert de inrichting van participatiehubs die de trekkers van de regio's kunnen inzetten.



Dank voor jullie aandacht



Edith Dekker
Senior Adviseur Medisch Specialistische Zorg
Patiëntenfederatie Nederland





Regionale participatie vanaf 2025

Regionale participatie in zorg en welzijn de toekomst

Advies uit 'Van knelpunt naar knooppunt' PGOsupport

- Bouw netwerk van 15-18 regionale participatiehubs. Een regionale infrastructuur die bestaande en nieuwe participatiemogelijkheden kan stimuleren, integreren en verankeren.
- Zorg voor een participatienmix van inwoners en zorggebruikers die betrokken worden bij regionaal beleid over zorg- en welzijn.
- Lokaal – regionaal – landelijk verbinden en flexible inspelen op diversiteit aan vraagstukken en regio-indelingen.
- Zoek een regionale organisatie die al met participatie bezig is als host.
- Ondersteun de participatiehubs landelijk.



Participatiehub taken & voorbeeld inrichting

Netwerk van inwoners en zorggebruikers

Netwerk van stakeholders

Netwerken bij elkaar brengen

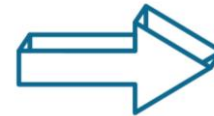
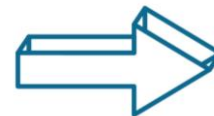
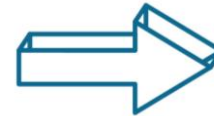
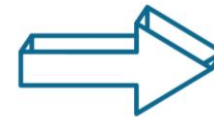
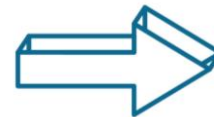
Regionale agenda opstellen

Beperkt zelf aan tafel

Financiële vergoeding participanten agenderen

Evenwichtige aandacht werkvelden

Signaalfunctie voor landelijke organisaties



Host = Zorgbelang

Stuurgroep met een RCO, lokaal platform en burgerinitiatief.

- Sturen samen de hub aan
- Werkgeverschap bij de hub

Bezetting:

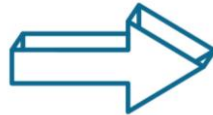
1 projectleider

3 hubmedewerkers met specialisatie

Inhoud

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

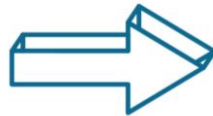
Besluit fusie van 2 ziekenhuizen leidt tot spanningen en protesten in de regio. Mensen zijn bang dat de essentiële zorg verloren gaat.



Bezorgde groep inwoners neemt contact op met de participatiehub en zij bieden hulp bij:

- Enquête onder de bevolking
- Focusgroep met inwoners en zorggebruikers (uit patiëntenorganisaties)
- Hubmedewerker neemt contact op met bestuurder van de zorggroep en de voorzitters van de patiëntenraden en zorgt voor een goede positie aan tafel voor een burger- en een patiëntvertegenwoordiger in afstemming met de patiëntenraden.

Een regionaal samenwerkingsverband wil zijn regioplan evalueren en verbeteren, en nu wél met stevige participatie.



De Voorzitter (de zorgverzekeraar) neemt contact op met de participatiehub van de regio. Hub gaat het samenwerkingsverband adviseren en helpen in het maken van een participatieplan met een goede participantenmix:

- Twee ervaren vertegenwoordigers met brede blik sluiten aan bij bestuurstafel → zorgen voor betrekken goede participanten in het proces
- Inwoners en zorggebruikers nemen deel aan werkgroepen om behoeften uit regio in te brengen.



Regionale Participatie nu:

Via de koepels kunt u met vragen over participatie terecht