



Burgers in de boardroom

De uitdaging van het 'anders kijken, samen doen' in de regionale beweging naar de Juiste Zorg op de Juiste Plek.

Opdrachtgever:

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Status:

Definitief

Auteurs:

drs. Alette van Dijk
drs. Wibout Dragt
Ingrid de Bekker, MSc
Lauren Kerkhof, MSc

XpertiseZorg



“Toen ik hier net begon dacht ik “wat een gedoe”, maar ik ben overtuigd geraakt dat het superbelangrijk is. Je bent geneigd te denken als medisch technocraat. Dat zit ingebakken. Maar de mening van de burger staat eigenlijk hoger in rangorde dan die van de professional. Die zou hierop aan moeten sluiten”

Ziekenhuis

Datum
18 februari 2022

Kenmerk
XZ20220218

Voorwoord

Dit onderzoek gaat over de stem van de burger, patiënt, cliënt en naaste bij de veranderingen in de zorg waar we op dit moment en in de toekomst voor staan. De zorg kan op de bestaande wijze op de langere termijn niet de antwoorden bieden op de vragen die de samenleving stelt. Nederlanders gebruiken steeds meer en steeds duurdere zorg en als dat zo doorgaat, kost dat de burger over 40 jaar bijna drie keer zo veel als nu [1]. Naast het feit dat de betaalbaarheid van de zorg een toenemend probleem vormt, zien we ook meer en meer dat we te maken krijgen met arbeidsproblematiek in de zorg. Op dit moment werkt 1 op de 7 mensen in de zorg. Bij ongewijzigd beleid moeten dit er in 2040 1 op de 4 worden [2]. Nu al kampt, bijvoorbeeld, de ouderenzorg, met personele tekorten. Er zijn dus al tekenen van een haperend zorgsysteem.

De zorg moet zich voorbereiden op de grote uitdagingen zoals een tekort aan zorgpersoneel, vergrijzing en stijgende zorguitgaven. Echter, we leven ook in een tijd van innovatie en transitie. Noodzakelijk is dat verschillende domeinen en organisaties intensief samen gaan werken, dat we meer preventief gaan werken en dat we meer gebruik gaan maken van de digitalisering, bijvoorbeeld door middel van online consulten en eHealth. Uit het besef dat er een nieuwe manier van denken en werken nodig is, is de Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP) ontstaan. Een gezamenlijke inzet om daar waar het kan zorg te voorkomen en daar waar het mogelijk is zorg te verplaatsen en vervangen. Overal in Nederland zijn regiobeelden gemaakt in het kader van de JZOJP. Deze regiobeelden vormen de opmaat voor regiovisies en plannen van aanpak die regio's gaan uitvoeren om de beweging naar het voorkomen, verplaatsen en vervangen van zorg daadwerkelijk op gang te krijgen. Ook het nieuwe Regeerakkoord geeft aan dat een integraal aanbod en passende zorg over de domeinen heen voor iedereen het uitgangspunt moet zijn en dat daarbij herschikking in het zorglandschap kan gaan spelen. Er wordt ruimte gemaakt voor ontwikkeling.

We zien dat regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars meer verbinding zoeken met elkaar door de regiobeelden. Een mooie stap in de richting naar toekomstbestendige zorg. Dit is één kant van de medaille. De andere kant is de notie dat om het zorgaanbod te laten ontwikkelen en duurzaam te laten aansluiten bij de, vaak domeinoverstijgende, zorgbehoefte van de patiënt, zogenoemde 'burgerparticipatie' essentieel is. Niet alleen zorgt 'burgerparticipatie' voor een andere en aanvullende kijk op de zorg; we zien ook voorbeelden en mogelijkheden waarin inwoners een deel van de 'klassieke' overheidstaken overnemen met een positief effect op de sociale samenhang en cohesie in een dorp, wijk of buurt.

Burgerparticipatie wordt met recht steeds belangrijker gevonden, maar blijkt in de praktijk toch nog weerbarstig. In dit onderzoek hebben we gekeken naar het regionale speelveld waar de JZOJP zich op richt en de punten waar betrokkenen in de praktijk tegenaan lopen. Hoe verloopt de participatie en cocreatie tussen burgers, patiënt enerzijds en regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars anderzijds. We geven daarna, gevoed door de praktijk, richting mee om innovatie en transitie een echte kans te geven.

We wensen u veel leesplezier.

Alette van Dijk
Ingrid de Bekker
Lauren Kerkhof
Wibout Dragt

Inhoud

Voorwoord	2
1. Inleiding	5
1.1 Regiobeelden Juiste Zorg op de Juiste Plek	5
1.2 Waar is de stem van burgers en patiënten?.....	6
1.3 Georganiseerde inbreng door de jaren	7
1.4 Een brede blik	7
1.5 Doel van het onderzoek	9
1.6 Leeswijzer	9
2. Aanpak	11
2.1 Voorbereiding en literatuurstudie	11
2.2 Interviews	11
2.3 Atelierbijeenkomsten	12
2.4 Rapportage	12
3. De praktijk.....	14
3.1 Vraagstukken bij regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars. 14	
3.2 Vraagstukken bij burgerinitiatieven en pg-organisaties.....	24
3.3 Conclusie.....	27
4. Richting voor het regionale proces.....	29
4.1 Huidige context.....	29
4.2 Verbind de twee werelden	30
4.3 Faciliteer patiëntenorganisaties en burgers t.b.v. gedeeld eigenaarschap	32
4.4 Van verbinding naar beweging naar verandering	32
5. Handvatten voor het regionale proces	35
5.1 Handvatten voor regionale partijen	35
5.2 Handvatten voor- en adviezen aan het ministerie van VWS	36
Bijlage 1: Literatuurlijst	40
Bijlage 2: Deelnemers onderzoek	42
Bijlage 3: Vraagstukken en antwoorden uit het onderzoek	43

1. Inleiding

1. Inleiding

1.1 Regiobeelden Juiste Zorg op de Juiste Plek

De zorg moet zich voorbereiden op grote veranderingen om de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg ook in de toekomst te kunnen waarborgen. Er is een paradigmashift nodig om de stijgende zorgvraag en de krapte op de arbeidsmarkt op te vangen. Een paradigmashift van nadruk op ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag. De beweging JZOJP werkt hieraan en wil de zorg en ondersteuning rond het dagelijks functioneren van de mens centraal stellen en de zorg toekomstbestendig maken [3]. De drie pijlers van de JZOJP zijn:

- (Duurdere) zorg voorkomen
- Zorg verplaatsen en rondom de patiënt organiseren
- Zorg vervangen door slimme zorg en inzet van eHealth

Bij alle drie de pijlers (voorkomen, verplaatsen en vervangen) spelen burgers een belangrijke rol. Daarom is het cruciaal dat burgers en patiënten goed betrokken worden.

De Nederlandse zorg staat voor grote uitdagingen. Voorkomen, verplaatsen en vervangen zijn de kernbegrippen waarlangs innovatie en transformatie plaats zal moeten vinden, gericht op een toekomstbestendige zorg voor iedereen.

Deze beweging vraagt onder meer samenwerking over de domeinen heen (substitutie en betrokkenheid van onderwijs, sport, huisvesting), maar ook investeren in preventie en het herinrichten van zorgprocessen waarbij maximaal gebruik wordt gemaakt van digitale zorgvormen.

Huidige knelpunten, denk bijvoorbeeld aan de arbeidsmarktkrapte, laten zien dat bestaande oplossingen en ordeningen niet meer de antwoorden bieden. Het besef ontstaat meer en meer dat burgers en patiënten een cruciale rol spelen als 'eindgebruiker', co-creator en meedenker.

En ook uit onderzoek [4] blijkt dat ervaringskennis, naast de wetenschappelijke kennis en professionele praktijkkennis, een kennisbron is die niet alleen nuttig maar ook onmisbaar is. Dit kan gaan om de ervaringen van een patiënt of cliënt met de zorg die hij/zij ontvangt of de aandoening die hij/zij heeft, maar ook om de ervaringen van een bewoner met zijn/haar leefomgeving.

Hun inbreng is nodig in het voorkomen van zorg (werken aan preventie), het organiseren van een stelsel van goede basiszorg en complexe zorg rondom en met burgers en patiënten (verplaatsen) en de ontwikkeling van slimme zorg en inzet van technologie (vervangen).

In hoofdlijnenakkoorden voor de curatieve sector (2019-2022) hebben zorgverzekeraars, zorgaanbieders en patiëntorganisaties zich gecommitteerd aan de JZOJP en afgesproken gezamenlijk regiobeelden te maken die inzicht geven in de uitdagingen die in een regio spelen. De afgelopen jaren is door de regio's geïnvesteerd in het totstandkomen van deze regiobeelden waarbij veelal ook de verbinding is gezocht met de langdurige zorg (en sociaal domein). Medio 2020 waren voor vrijwel alle zorgkantoorregio's regiobeelden beschikbaar.

De regiobeelden vormen de opmaat voor regiovisies en/of plannen van aanpak die regio's gaan uitvoeren om de beweging naar het voorkomen, verplaatsen en vervangen van zorg daadwerkelijk op gang te krijgen.

In veel regio's dient het regiobeeld als beginpunt voor een gezamenlijke regionale aanpak. Sommige regio's werkten al aan een gezamenlijke aanpak voordat de regiobeelden gemaakt werden. Het is per regio verschillend hoe na het maken van het regiobeeld verder wordt gewerkt. In de ene regio wordt eerst een *regiovisie* gemaakt, in andere regio's wordt een *regio-aanpak* of *uitvoeringsprogramma* opgestart.

1.2 Waar is de stem van burgers en patiënten?

Het functioneren van de mens staat centraal bij de JZOJP. Participatie van burgers, patiënten, cliënten en naasten blijkt in de praktijk echter lastig. Uit een evaluatie van de regiobeelden JZOJP door Berenschot [5] blijkt dat burgerparticipatie nog onvoldoende van de grond is gekomen. Er is te weinig aanhaking en dikwijls is de vorm waarin de participatie is gegoten niet passend. Dit terwijl het perspectief van de burger van grote meerwaarde is bij de realisatie van de doelstelling om meer zorg dichtbij te organiseren en om zorg en ondersteuning beter te laten aansluiten op de behoeften van mensen. In de voortgangsbrief over 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek'[6] werd in 2021 het volgende geschreven:

"Burgerparticipatie (patiënten, cliënten, naasten en inwoners) is cruciaal voor het draagvlak en succes van JZOJP-projecten. Het is van groot belang om het perspectief van ervaringsdeskundigen te betrekken bij het herinrichten van zorgpaden.

Nu steeds meer regio's en samenwerkingsverbanden op het punt staan de daadwerkelijke stap van regiobeeld naar regiovisie te zetten en andere samenwerkingsverbanden inmiddels meer tot wasdom komen, is de urgentie voor het versterken van burgerparticipatie extra groot. De (collectieve) stem en visie van patiënten, cliënten, naasten en inwoners zijn essentieel om regiovisies op te stellen die adequaat aansluiten op waar mensen behoefte aan hebben, die goede kwaliteit van gezondheidszorg blijven bieden en die ontschotting zinnig vormgeven. De komende jaren is burgerparticipatie essentieel om een succes te maken van de Juiste Zorg op de Juiste Plek."

Kamerbrief 18 oktober 2021

Bij de uitvoering van het vervolg op de regiobeelden is het doel om burgers, patiënten, cliënten en naasten een heldere en herkenbare plek te geven en hen op een zorgvuldige manier te betrekken. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de betrokken maatschappelijke partners (onder meer Zorgbelang, PGOsupport, Nederlandse Patiëntenfederatie, MIND) stellen dat voor het realiseren van dit doel allereerst meer kennis nodig is. Het feit dat burgerparticipatie niet of nauwelijks goed van de grond komt ondanks brede onderkenning van de noodzaak, logica en wenselijkheid, geeft de weerbarstigheid aan.

1.3 Georganiseerde inbreng door de jaren

Al in de Middeleeuwen, toen de steden begonnen te groeien en arbeid meer werd verhandeld, bundelden beroepsbeoefenaren zich in gilden om hun onderhandelingspositie te versterken. De markegenootschappen die de meeste tijd staken in beraadslaging met leden overleefden het langst. Zo'n 800 jaar later ontstonden golven van burgercollectieven als reactie op liberalisering en privatisering, wat het begin was van de tweede golf van burgercollectieven. In deze golf kwam er een reactie op de industrialisatie: arbeiders begonnen zich te verenigen in vakbonden en eisten een beter loon en betere arbeidsomstandigheden. Ook ontstonden hier de ziektekostenverzekeringen en woningcorporaties. [7][8]

De vakbonden en werkgeversorganisaties zijn nu de bekendste voorbeelden van belangengroepen in Nederland [9]. Ook patiënten- en gehandicaptenorganisaties praten al vele jaren mee over (aandoeningsspecifieke) vraagstukken rondom bijvoorbeeld de kwaliteit van zorg. De beweging waar we ons op dit moment in bevinden noemt men de derde golf en deze heeft geleid tot hogere lonen door arbeidscontracten, betere gezondheidszorg en onderwijs [7].

Er zijn tal van burgerinitiatieven in de zorg, energie-collectieven in de energietransitie, en ook op gebied van voeding zie je dat burgers zich willen bundelen, uiteenlopend van groepen die samen voedsel willen verbouwen tot nieuwe coöperatieve supermarkten [7][8]. We zien in deze golven dat de geschiedenis zich herhaalt, maar telkens net even iets anders.

Maatschappelijke en politieke ontwikkelingen, zoals onder andere individualisering en toegenomen technologie, maken dat de relatie tussen de overheid en burgers verandert [10]. Inwoners worden de laatste jaren vaker betrokken bij lokale vraagstukken, denk bijvoorbeeld aan burgerinspraak bij de bouw van windmolens. Burgers willen meedoen, de overheid wil meer loslaten en de techniek maakt het makkelijker om dit te organiseren. Maar toch is het in de praktijk lastiger dan gedacht. [11] Veel goedbedoeld beleid komt niet altijd terecht bij de inwoners die dat het hardst nodig hebben. Maatschappelijke vraagstukken zijn complex en abstract. Daarom is het belangrijk om goed aan te sluiten op de belevingen van inwoners. [12]

De samenwerking met burgers, patiënten, cliënten en naasten bij beleid en uitvoering kan verschillende doelen hebben, bijvoorbeeld het verzamelen van ideeën, het creëren van draagvlak voor beleid en beslissingen, het versterken van legitimiteit voor een keuze en het verbeteren van de kwaliteit van beleid en uitvoering [9][13][14][15]. Om dit te kunnen bewerkstelligen zijn kennis, ervaring en ideeën van inwoners nodig. Daarnaast kan burgerparticipatie ertoe leiden dat inwoners meer eigen verantwoordelijkheid nemen wat hun macht en invloed vergroot [15].

1.4 Een brede blik

In dit onderzoek spreken we over burger- en patiëntparticipatie, daarmee doelend op zowel het benutten, bouwen op- en faciliteren van burgerinitiatief als ook patiënten en gehandicapten-organisaties (pg-organisaties).

Burgerparticipatie: “een manier van beleidsvoering waarbij burgers (al dan niet georganiseerd in maatschappelijke organisaties) direct of indirect bij het lokale beleid betrokken worden om door middel van samenwerking tot de ontwikkeling, uitvoering en/of evaluatie van beleid te komen” [16]

Patiëntparticipatie: “het inbrengen en benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten bij onderzoek, beleid of kwaliteit van zorg” [17]

We schetsen in het kort de achtergronden:

- Pg-organisaties zijn ontstaan op initiatief van patiënten vanuit de behoefte en noodzaak om om te kunnen gaan met de gevolgen van een aandoening, om bij te dragen aan de verbetering van zorg en behandeling of juist om te strijden voor een gelijkwaardige behandeling en drempelloos meedoen in de samenleving. Pg-organisaties vervullen verschillende rollen of combinaties daarvan. Deze rollen kunnen worden onderverdeeld in de volgende hoofdtaken:
 1. Lotgenotencontact: ervaringen uitwisselen
 2. Belangenbehartiging: positie versterken
 3. Informatie en advies: kennis verkrijgen

De eerste schetsen van het nieuwe beleidskader PG (beoogde ingang per 2023) laten zien dat er de komende jaren hogere eisen worden gesteld aan pg-organisaties. Door de decentralisaties groeit bovendien de vraag naar regionale belangenbehartiging, onderling contact en ondersteuning [18].

- Burgerinitiatieven zijn in de loop der jaren ontstaan vanuit burgeractie en zijn met name ontstaan vanuit een wijk, kern of gebied en richten zich (op het gebied van zorg, welzijn en leefbaarheid) op het zelf (of in samenwerking) voorzien in zorg- en welzijn in een specifieke gemeenschap, stad, wijk of buurt.

Burgerinitiatieven zijn de laatste jaren bezig met een ‘scale up’. We zien in een aantal regio’s samenwerkende burgerinitiatieven regionaal vertegenwoordigd en betrokken. Tevens zien we in Nederland een toenemend netwerk van initiatieven op het terrein van welzijn, zorg en wonen. Burgerinitiatieven worden opgericht door burgers en focussen zich op een plek waar zij een noodzaak zien voor een verandering of maatschappelijke actie (‘bottom up’). Uit onderzoeken naar burgerinitiatieven blijkt steeds weer dat ondersteuning van zowel de overheid als professionele instanties een belangrijke rol speelt bij het slagen van het initiatief [19].

In de regionale beweging naar de JZOJP raken de oriëntaties en kennis van burgerinitiatieven en pg-organisaties elkaar in een duidelijke behoefte vanuit de JZOJP voor een sterkere vertegenwoordiging van burgers, patiënten en cliënten op regionaal niveau. Met de decentralisatie van zorg en ondersteuning naar gemeenten en ontwikkelingen zoals de JZOJP worden beslissingen over de inrichting van de zorg steeds meer op regionaal niveau gemaakt.

Dat betekent dat burgers en patiëntenorganisaties zich in het vraagstuk gerelateerd aan de zorg in de (nabije) toekomst ook meer op dat regionale niveau zullen moeten organiseren.

Om deze reden kijken we in dit onderzoek ook met een bredere blik, vanuit burger- en patiëntparticipatie. Figuur 1 illustreert dit.



Figuur 1: Brede blik op burgerparticipatie

1.5 Doel van het onderzoek

Ondanks de vele handvatten die worden aangeboden vanuit de literatuur en eerder uitgevoerd onderzoek, zien partijen dat burger- en patiëntparticipatie in de praktijk onvoldoende van de grond komt. En juist in deze tijd van toenemende druk op de zorg en noodzakelijke creativiteit en lef vormt dit een toenemend probleem. Goede bedoelingen stranden klaarblijkelijk in de praktijk al in een vroeg stadium. Wat is hier aan de hand en hoe kan dit worden doorbroken?

Het ministerie van VWS vraagt daarom om bouwstenen voor verbetering in aanpak. Om hierop zicht te krijgen vraagt ze om een verdiepende blik op het vraagstuk van weerbaarheid in de totstandkoming van burger- en patiëntenparticipatie in de praktijk. We verrichten deze verdiepende blik langs de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe ziet de regionale praktijk van burger- en patiëntenparticipatie in de zorg en het sociaal domein van Nederland er op dit moment uit?
2. Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren en welke patronen worden zichtbaar?
3. Welke handvatten zijn er te geven zodat (systeem)partijen gemotiveerd, structureler en laagdrempeliger burgers en patiënten betrekken?

Het doel van het onderzoek is te komen tot bouwstenen waarmee burgers en patiënten laagdrempeliger en structureler worden betrokken bij de regio-aanpakken binnen de JZOJP.

1.6 Leeswijzer

In dit rapport vindt u de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 1 heeft u zojuist gelezen over de aanleiding van dit onderzoek. In hoofdstuk 2 beschrijven we de aanpak.

In hoofdstuk 3 formuleren we de vragen die we afleiden uit de praktijk en benutten deze als opstap naar hoofdstuk 4 waarin we richting geven voor het regionale proces. In hoofdstuk 5 formuleren we handvatten voor de praktijk en voor beleid.

2. Aanpak

2. Aanpak

We hebben een viertal stappen gezet in dit onderzoek. In dit hoofdstuk lichten we de verschillende stappen toe.

2.1 Voorbereiding en literatuurstudie

XpertiseZorg heeft begin 2021 onderzoek verricht naar de organisatie van patiënten- en cliëntenorganisaties op lokaal en regionaal niveau [20]. Dat onderzoek liet zien dat er nog maar beperkt slagvaardige lokale en regionale samenwerking tussen patiënten- en cliëntenorganisaties bestaat waardoor hun belangenbehartiging bij het opstellen en uitvoeren van beleid op regionaal niveau beperkt van de grond komt. We hebben in dit onderzoek de verbreding gezocht en ook nadrukkelijk gekeken naar burgerinitiatieven (van niet-zorggebruikers).

Er is in de literatuur al veel bekend over de participatie van burgers. Deze literatuur hebben wij ook bestudeerd om de bevorderende en belemmerende factoren in kader van burgerparticipatie in beeld te krijgen. De literatuurlijst is opgenomen in bijlage 1.

2.2 Interviews

Op basis van de gepubliceerde regiobeelden JZOJP hebben we een analyse gemaakt van de mate waarin burgerbetrokkenheid op papier naar voren komt in het regiobeeld. We hebben gekeken of er betrokken partijen zijn genoemd in het regiobeeld en zo ja: zijn er ook burgers genoemd? Uit de verschillende categorieën hebben we zes regio's geselecteerd waarbij we rekening hebben gehouden met verdeling over zorgverzekeraars, spreiding door het land en grootte van de regio's. Dit heeft geleid tot de volgende zes regio's:

- Amsterdam
- Gooi en Vechtstreek
- Groningen
- Haaglanden
- Midden-IJssel
- Noord- en Midden Limburg

In deze regio's hebben we interviews gehouden met diverse stakeholders. Het uitgangspunt was over de regio's een mix te interviewen van:

- Zorgverzekeraars
- Gemeenten
- Zorgaanbieders
- Burgerinitiatieven
- Pg-organisaties



Figuur 2: Onderzoeksstappen

Daarnaast hebben we gesproken met een aantal experts en partijen op landelijk niveau. En we hebben de uitkomsten gecombineerd met de inzichten vanuit het onderzoek naar de organisatie van patiënten- en cliëntenorganisaties op lokaal en regionaal niveau [20]. Een overzicht van de respondenten is te vinden in bijlage 2.

2.3 Atelierbijeenkomsten

Na de interviews hebben we een viertal atelierbijeenkomsten gehouden om de factoren die uit de interviews naar voren zijn gekomen die belemmerend of stimulerend werken te toetsen. Deze bijeenkomsten hebben geholpen om de uitkomsten van het onderzoek nader te duiden, maar brachten ook het gesprek op gang over de wijze waarop inbreng vanuit burger en patiëntperspectief georganiseerd kan worden in de eigen praktijk. Ongeveer 60% van de deelnemers aan de interviews heeft ook deelgenomen aan een van de drie atelierbijeenkomsten. De vierde atelierbijeenkomst richtte zich specifiek op pg-organisaties en hun (ruime) ervaringen m.b.t. participatie. Een belangrijk doel van de vier atelierbijeenkomsten was om de uitkomsten aan te scherpen en, indien mogelijk, te vertalen naar concrete handvatten om burgerparticipatie te vergroten.

2.4 Rapportage

De uitkomsten van stap 1 tot en met stap 3 hebben geleid tot deze rapportage. In deze rapportage presenteren wij de uitkomsten van de analyses en de bouwstenen voor versterking van burgerparticipatie bij de regio-aanpakken binnen de JZOJP.

3. De praktijk

3. De praktijk

In dit hoofdstuk staan we stil bij de praktijk. Wat horen we terug in de interviews en bijeenkomsten? Welke onderliggende vragen spelen? Waar loopt men tegenaan als het gaat om burgerparticipatie? En welke voorbeelden hebben we gehoord die kunnen dienen als inspiratie?

We beschrijven de vraagstukken die spelen bij de regionale zorgpartijen en professionals, (lokale) overheden en verzekeraars en vraagstukken die leven bij burgerinitiatieven en pg-organisaties.

3.1 Vraagstukken bij regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars

- **Het probleem van de toekomst speelt (nog) niet bij de burger...**

Verschillende regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars geven aan dat het probleem van de toekomst nog niet zo speelt bij de burger en te abstract is. Dit heeft volgens hen ook te maken met gebrek aan identificatie van burgers met een vraagstuk. Ook burgerinitiatieven geven aan dat op te veel plekken er een verwachting is dat de oplossingen op gebied van zorg en welzijn wel voor je geregeld worden op het moment dat je dit nodig hebt. "De urgentie van problemen zoals schaarste in middelen en mensen wordt nog niet gevoeld." Pg-organisaties ervaren op dit moment soms al schaarste of gebrek aan kwaliteit bij de zorg, zo komt naar voren.

Er zijn een aantal regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars die benoemen dat zij moeten duiden wat er speelt en de vertaling moeten maken.

Je moet als organisatie gewoon het gesprek voeren op basis van vragen als 'hoe gaat het nu?' en 'wat mist u op dit moment?'. Ik vind dat je als organisatie in staat moet zijn om het antwoord daarop te vertalen naar de toekomst. De verantwoordelijkheid voor een goed gesprek met goed resultaat ligt bij de organisatie.

Zorgaanbieder

Burgerinitiatieven bepleiten sterk om eerst uit te leggen wat het probleem is en om de inwoner mee te nemen aan de hand van concrete voorbeelden, zodat mensen het besef krijgen dat ze zelf ook moeten veranderen en mee kunnen denken over de aanpak en oplossingsrichtingen. "Hier ontstaat juist mede-eigenaarschap en co-creatie, als je dit serieus aanpakt."

Hoe dichter een onderwerp staat bij de burger, hoe meer identificatie met het onderwerp wordt ervaren en hoe meer men geneigd is om te participeren aangaande dit onderwerp. Dit geldt bijvoorbeeld voor onderwerpen die zich in de leefomgeving van iemand afspelen, maar ook voor problemen die zich in het 'hier en nu' afspelen. "Echter, als we het beeld schetsen dat er nu handelingen nodig zijn om een probleem dat zich over 10 jaar zal voordoen in de zorg te voorkomen, valt het gevoel van urgentie weg." Veel burgers zullen denken dat zij daar op dit moment weinig aan kunnen veranderen. Maar als burgerkrachten gebundeld worden en in co-creatie gebracht worden met professionals en beleidsadviseurs, valt dit probleem zeker aan te pakken, te vertragen of te verminderen, zo komt naar voren.

- **Hoe starten we: concrete vraag of een gedeelde analyse van de opgave?**

Er bestaat geen gezamenlijk gedragen beeld over het startpunt van participatie. Een deel van de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars geven aan dat ze de burger vanaf het begin betrekken. Echter, dit blijkt vaak (pas) te gebeuren nadat de eerste kaders zijn vastgesteld. In de trajecten van de JZOJP zien we dit ook terug. Bij veel regiovisies en uitvoeringsplannen wordt de basis gevormd door de regiobeelden, met daarin een uitgebreide data-analyse waar de zorg voor staat. Echter, in bijna geen enkel regiobeeld zijn inwoners rechtstreeks ingezet en gevraagd om duidelijk te maken wat de huidige ervaren problemen zijn in de zorg.

In diverse gesprekken wordt opgemerkt dat het in beeld brengen van de reeds bestaande overleggen tussen zorgpartijen laten zien dat er op veel plekken regionaal sprake is van een lappendeken aan overleggen waar burgers of patiënten niet aan tafel zitten. Burgerinitiatieven geven aan dat zij dikwijls het gevoel hebben dat de burger vooral wordt betrokken als er een probleem is en als de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars iets van de burger nodig hebben. Patiëntenorganisaties illustreren dit met een voorbeeld: "We worden alleen betrokken zodra een handtekening voor een subsidieaanvraag benodigd is.". Dit gebeurt volgens hen vaak op de valreep en resulteert niet in een stevige positie van het patiëntperspectief bij het betreffende project of onderzoek.

Je hoort vaak "we willen bewonersorganisaties betrekken", maar het moet zijn "we willen graag samenwerken met bewonersorganisaties". Het eerste voelt meer als een toetsend orgaan, je zit dan niet meer aan de ontwerptafel. We bepleiten een paradigmashift: burger- en patiëntenparticipatie moet het startpunt vormen bij de agendavorming of uitwerking van regio-aanpakken. "Begin bij het vraagstuk en de opgave, en kijk wat er al is en kan."

Burgerinitiatief

De geïnterviewde regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars geven daarover aan dat onderwerpen eerst goed afgebakend en concreet moeten zijn voordat de burger wordt aangehaakt. Dit heeft volgens hen ook te maken met het vorige punt: hoe concreter het vraagstuk of project, hoe beter burgers zich kunnen identificeren met het onderwerp. Patiëntenorganisaties bepleiten (deels) ook een heldere vraag of een project als startpunt voor participatie. Burgerinitiatieven geven daarentegen aan dat succesvolle participatie juist begint met een gezamenlijke verheldering van de maatschappelijke- en zorgopgave. En ook het betrekken van de inwoner bij het doen van onderzoek geeft een kick-start aan het doorgronden van wat er speelt in een wijk of regio in de zorg.

- **Hoe krijgen we de juiste burger en/of patiënt aan tafel?**

Burgerinitiatieven en pg-organisaties ervaren een tekort aan mede-eigenaarschap bij burgerparticipatie. Aan de andere kant zijn regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars, vaak zoekende welke burger of burgervertegenwoordiging zij aan tafel willen of kunnen krijgen.

We zien dat burger- en patiëntparticipatie op het meer 'abstracte' niveau, bijvoorbeeld bij regiobeelden en visievorming, niet van de grond komt. Op operationeel niveau, bijvoorbeeld bij specifieke projecten, gebeurt dit wel steeds meer. Soms is dit ook randvoorwaardelijk voor subsidieverstrekking. We merken dat de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars vooral nog zoekende zijn in hoe zij de burger ook op bestuurlijk niveau meer kunnen betrekken.

De juiste burger aan tafel? De stelling zou moeten zijn: Hoe krijgen we de juiste systeempartij aan tafel?

Patiëntenvertegenwoordiging

Burgerinitiatieven wijzen op vele initiatieven die er in Nederland al zijn die mede bijdragen aan de opgaven in zorg en welzijn. "Het betrekken van burgerinitiatieven kan eenvoudig door gebruik te maken van de netwerken die er in Nederland reeds zijn", zo wordt aangegeven, bijvoorbeeld via Nederland Zorgt voor Elkaar. Pg-organisaties bepleiten gebruik te maken van regionale coördinatiefuncties om de match te maken met regionaal actieve pg-organisaties. Er zijn succesvolle voorbeelden van 'matchmaking', o.a. door de Patiëntenfederatie en PGOsupport, waar kritische (en opgeleide) burgers meedenken en co-creëren in de JZOJP-projecten en daar een geïntegreerd onderdeel zijn van de projectaanpak.

Voorbeeld: Programma Zorg Dichterbij (Gooi en Vechtstreek)

Binnen het programma Zorg Dichterbij worden patiënten in het Tergooi ziekenhuis in een vroeg stadium bij de nieuwe manieren van zorgverlening betrokken. Bij elk nieuw idee om zorg dichterbij de patiënt te organiseren wordt de adviseur patiëntparticipatie betrokken en wordt contact gelegd met patiëntenverenigingen. En zodra een groep patiënten in een pilot een nieuwe manier van zorgverlening ontvangt, worden zij uitgebreid gevraagd naar hun ervaring en beleving.

In diverse gesprekken wordt benoemd participatie niet te beperken tot pg-organisaties en vooral ook de stem van toekomstige zorggebruikers te betrekken. Dit zien we terug in de inbreng van burgerinitiatieven, maar ook in initiatieven van regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars om de stem van "ongeorganiseerde" burgers te betrekken. Een voorbeeld hiervan is de Burgerberaad G-1000 aanpak in Zeeland (zie verderop in de rapportage).

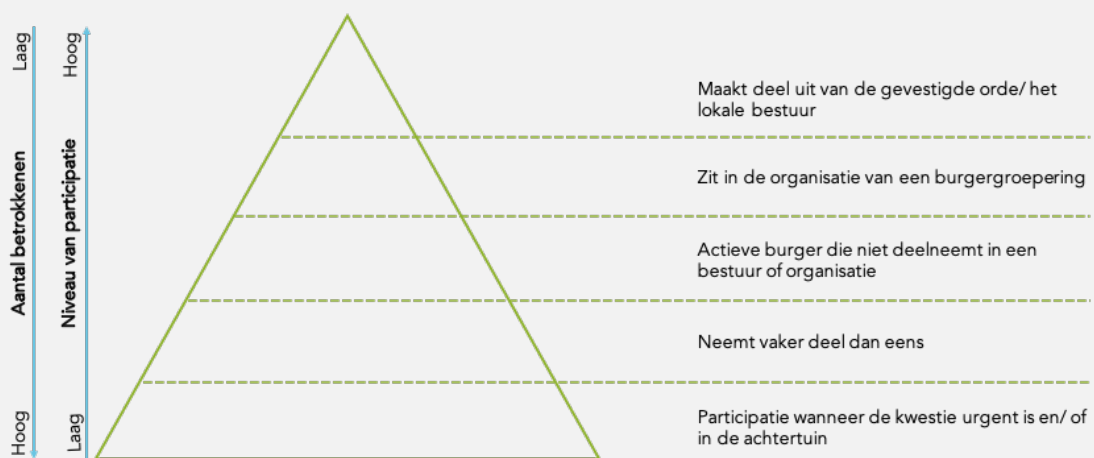
Voor beleid, meesturen en verandering gebruiken wij de georganiseerde burger, bijvoorbeeld een patiëntenvereniging. Die hebben daar tijd, middelen en expertise voor en dienen als communicatieplatform naar de burger. Wat we ook vaak doen is bij de start van vaak regionale projecten ideeën en angsten ophalen. Dat doen we dan bij de ongeorganiseerde burgers.

Zorgverzekeraar

- **Hoe zorgen we voor representativiteit?**

Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars vragen om representativiteit. Zij wijzen op de participatieparadox: veel burgers participeren weinig en weinig burgers participeren veel [14]. Daarnaast geven zij aan dat zij vaak te maken krijgen met de 'usual suspects': het is vaak zo dat de mensen die hun stem vaker later horen, ook vaker reageren op het verzoek om input te geven [21].

Op veel plekken klinkt de oproep "we willen ook andere mensen aan tafel". De participatiepiramide van May (2006) [22] laat zien dat de manieren waarop burgers kunnen participeren een verschillende mate van betrokkenheid vereist. Daarnaast is te zien dat het aantal deelnemers afneemt, naarmate er meer tijd en energie van de deelnemers wordt gevraagd.



Figuur 3: Participatiepiramide (May, 2006) [22]

- **Hoe betrekken we de 'unusual' suspects?**

Een van de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars geeft aan dat men de actieve burgers moet koesteren, maar zich tegelijkertijd wel moet realiseren wie er gemist wordt. De burgerinitiatieven geven aan dat het wel een thema is waar je aandacht aan moet schenken, maar dat je juist bij enthousiaste personen niet de energie weg moet halen.

Dit zijn mensen die hun vrije tijd gebruiken en enthousiast zijn. Maar het is wel een thema: niet iedere burger heeft de voelspriet op een goede manier afgestemd. Daarom pleit ik voor het zoeken naar collectieven en niet naar individuele burgers die een grote mond hebben.

Burgerinitiatief

Patiëntenorganisaties onderkennen de noodzaak om (aandoeningsoverstijgend) regionaal samen te werken op de regionale vraagstukken van toegankelijkheid van de zorg en de doelen van de JZOJP.

Veel burgerinitiatieven geven aan dat zij de behoeften van hun achterban goed in beeld hebben. Dit wordt ook benoemd in de Lerende evaluatie Juiste Zorg op de Juiste Plek [23], gezamenlijk met het punt dat de geïnterviewde inwoners aangeven dat zij graag een signaalfunctie willen (en kunnen) hebben rondom de behoeften van hun eigen gemeenschap naar het zorglandschap. Echter wordt in dit onderzoek ook benoemd: "Dit is in tegenstelling tot verschillende andere actoren die betwijfelen in hoeverre de betrokken inwoners en patiënten (de 'usual suspects') de bredere behoeften van (ook moeilijk bereikbare) inwoners kennen en kunnen vertegenwoordigen.

Wij zitten aan de meeste tafels namens de inwoner, maar als je verder gaat richting een project, dan zeggen wij: "zorg dat de burger ook echt aan tafel komt". Wij stimuleren dit en kunnen het ook faciliteren, maar het gebeurt incidenteel, omdat men snel door wil.

Patiëntenvertegenwoordiger

- **Wat zijn vormen om de 'unusual' suspects te betrekken?**

Er is een zoektocht gaande naar manieren om ook nieuwe collectieven aan te boren. Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars geven aan dat zij geholpen zijn bij bepaalde platforms waar zij vragen neer kunnen leggen. Binnen sommige partijen, vooral bij verzekeraars, worden in het kader van participatie al digitale vragenlijsten uitgezet onder bijvoorbeeld een panel. Ook wordt aangegeven door de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars dat bestaande kanalen, bijvoorbeeld databases voor marktonderzoek, meer benut kunnen worden. Vanuit burgerinitiatieven wordt bijvoorbeeld aangegeven dat ontmoetingsplekken in de wijk een goede vindplaats zijn om met burgers in gesprek te gaan. Patiëntenverenigingen bieden (opgeleide) burgers (ervaringsdeskundigen) aan om te participeren en de juiste match te maken.



Daarnaast weten we dat er ook op andere gronden (wettelijke kaders) collectieven bestaan die de stem van patiënten, cliënten, verzekerden en burger kunnen vertegenwoordigen (zie figuur 1). Deze collectieven kunnen het startpunt zijn om ook nieuwe collectieven aan te boren (en hierin meedenken). Zo wordt met een Burgerberaad G1000 een loting gehouden onder inwoners, waardoor ook de niet-georganiseerde burgers worden bereikt. Benoemd wordt om ervoor te zorgen dat de collectieven die er zijn in een regio scherp op het netvlies komen. Denk daarbij zowel aan de georganiseerde pg-organisaties als de burgerinitiatieven.



Tot slot reflecteren we op het fenomeen 'usual suspects'. Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars kunnen dit ook gebruiken als argument om 'terechte vragen' te vermijden. Dit komt naar voren uit diverse reflecties van patiëntenverenigingen en burgerinitiatieven. "Het fenomeen wordt dan een argument om geen burger- en patiëntenparticipatie aan te gaan, terwijl de usual suspects ook gezien kunnen worden als 'valued suspects'. Dan zien we het onvermogen of onwil van regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars om zich te verhouden tot de burger."

"Het is eigenlijk best paradoxaal dat in een tijd van afnemend vertrouwen in instituties het begrip 'usual suspect' wordt geplakt op burgerparticipatie en patiëntvertegenwoordiging"

Burgerinitiatief

- **Hoe zorgen we dat we de juiste taal spreken?**

Een rode draad in de interviewgesprekken en atelierbijeenkomsten is een taalbarrière tussen regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars en burgers. "Als het gaat om 'abstracte' onderwerpen, zoals bijvoorbeeld het regiobeeld JZOJP, is het lastig voor de burger om mee te praten", zo zeggen diverse partijen.



Burgerinitiatieven en patiëntenorganisaties zijn kritisch op dit punt: "Zolang het systeem de taal bepaalt bestaat het risico dat de kloof tussen de systeemwereld en de leefwereld (met wijk, buurt en bewonersinitiatief) in stand blijft." Ze roepen op om geen beleidstaal te gebruiken. Echter, zo komt naar voren: het bevorderen van het spreken van eenvoudige taal blijkt een vak te zijn. "Veel regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars hebben deze kunde niet van zichzelf."

Alle regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars staan ten dienste van de burger: zij moeten zich aanpassen naar de burger. Mijn moeder zei altijd: "Als de ander jou niet begrijpt dan leg je het gewoon niet goed uit."

Burgerinitiatief

- **Hoe geven we burger- en patiëntenparticipatie een vastere vorm?**

Veel regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars hebben op dit moment beperkt tijd en middelen om burgerparticipatie structureel te regelen. Dikwijls wordt burgerparticipatie ingericht door een verbinding met de georganiseerde burger (bijvoorbeeld via organisaties als Zorgbelang, Burgerkracht Limburg of de Vereniging Groninger Dorpen). We zien ook voorbeelden waar de burgerparticipatie ingebed is in de eigen (project)organisatie. Zo heeft zorgverzekeraar CZ bijvoorbeeld een afdeling Patiëntenparticipatie, heeft de gemeente Den Haag zes participatieadviseurs in dienst en heeft het Tergooi ziekenhuis een structurele vertegenwoordiging van twee 'critical friends' in haar projectorganisatie.

Ik merk dat collega's hulp nodig hebben: "hoe pak ik dit aan?". Een participatietraject op een co-creatieve manier vraagt andere skills dan normaal beleidswerk. En daarnaast is het fijn om tijdens het traject zelf, bijvoorbeeld een design sprint, in je eigen expertrol te blijven als beleidsadviseur en iemand anders te hebben die het proces begeleid.

Participatieadviseur

Het algehele beeld is echter dat de burgerparticipatie geen structureel onderdeel is van samenwerkingsprojecten. Een belangrijke voorwaarde voor een beweging hiernaar toe is dat er reeds aandacht wordt besteed aan burgerparticipatie *binnen* een organisatie. Dat kan door bijvoorbeeld een rol te creëren binnen een organisatie (soms zelfs met eigen interne KPI's om burgerparticipatie te bereiken), danwel naar een derde partij die de verbindingen en inbreng organiseert. We zien een ontwikkeling in het veld van pg-organisaties waarbij deze 'makelaarsfunctie' structurele aandacht krijgt, inclusie de begeleiding van het proces daarna. Door het landelijk netwerk van burgerinitiatieven wordt dit ook aangeboden (er is sprake van 1500 burgerinitiatieven in Nederland waaruit geput kan worden) [24].

- **Wat is de meerwaarde van burger- en patiëntenparticipatie?**

Burgerinitiatieven hebben vaak het gevoel dat zij zich moeten bewijzen ten opzichte van regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars, om op deze manier financiering te krijgen. Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars worstelen op hun beurt met de meerwaarde van burgerparticipatie. Zij geven aan dat het erg veel tijd en energie kost om de burger te betrekken en dat zij zich soms afvragen wat de bewezen meerwaarde hiervan is. Dit, terwijl uit onderzoek [4] blijkt dat ervaringskennis een onmisbare vorm van kennis is. Door onderzoek wordt al wel gekeken naar de meerwaarde van burgerparticipatie en zijn instrumenten ontwikkeld. Zichtbaar wordt dat social impact- en effectstudies een extra instrument kunnen zijn in het inspireren van bestuurders om de eerste stap te zetten om burgerparticipatie een bredere kans te geven.¹

Naast het feit dat de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars zoekende zijn naar de meerwaarde van burgerparticipatie is er ook een verschil in de meerwaarde die door de (burger)initiatieven wordt gezien en de meerwaarde die door de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars wordt gezien, zoals geïllustreerd in onderstaande tabel.

¹ Er wordt onder andere gerefereerd aan MAEX. En effectonderzoek naar informele uitvoering van zorg (door burgerinitiatieven), onder meer door XpertiseZorg.

Meerwaarde volgens de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars	Meerwaarde volgens de burger(initiatieven) en patiëntenorganisaties
<ul style="list-style-type: none"> • Draagvlak creëren • Zonder de inwoner te betrekken hebben interventies geen effect • Als de zorg onbetaalbaar wordt dan is het belangrijk om de burger zich daar medeverantwoordelijk voor te laten voelen • Legitimiteit op basis van inzicht in de behoefte • Verantwoording achteraf • Oplossingen sluiten meer aan bij de behoefte van de inwoner • Zorg wordt duurzamer en goedkoper 	<ul style="list-style-type: none"> • De burger heeft andere kennis en ervaring die in een overheidsgebouw mist • Wantrouwen verdwijnt: meer relatie tussen burger en bestuur • Samenbouwen aan een samenleving • Ervaringskennis is een belangrijke bron van kennis • Betere kwaliteit van zorg • Zonder nuldelijnszorg gaan we het niet redden met de verouderende bevolking • Ander perspectief

Tabel 1: Meerwaarde benoemd in dit onderzoek

Daar waar patiënten en burgerinitiatieven overwegend meerwaarde benoemen in samenwerking, inbreng van het ervaringsperspectief en kwaliteit van zorg, richten de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars zich meer op het creëren van draagvlak, het versterken van het resultaat van de interventie en kostenbesparing. Dit kan mogelijk te maken hebben met het feit dat burger- en patiëntparticipatie door de verschillende partijen op een andere manier wordt geïnterpreteerd, zoals is beschreven in de Lerende evaluatie Juiste Zorg op de Juiste Plek [23]. Dat er vanuit beide kanten een andere perceptie is van de meerwaarde van de participatie, kan één van de redenen zijn waarom niet met dezelfde taal wordt gesproken. Men heeft andere verwachtingen van de participatie en komt daardoor niet tot elkaar in het proces van co-creatie. Dit kan verminderd worden door voorafgaand aan de participatie tijd te schenken aan de wederzijdse verwachtingen.

Waar zou je staan op het moment dat je ze [de burger] niet betrokken hebt? Het is van belang dat ze hun stem kunnen laten horen, maar ik kan niet zeggen dat er briljante input voorbijkomt waar we niet op gekomen waren als ze niet betrokken waren.

Verzekeraar

- **Hoe ziet de praktijk eruit als burgers een deel van de 'klassieke' overheidstaken invullen?** In het onderzoek komen een aantal voorbeelden voorbij waarbij bewoners en burgerinitiatieven vormgeven aan onderdelen van de keten van zorg en welzijn in een bepaalde wijk, stad of buurt. Denk bijvoorbeeld aan het organiseren van vervoersbewegingen en huishoudelijke hulp tot en met wat we in Nederland voornamelijk beschouwen als klassieke overheidstaken vanuit de Wlz, Zvw en Wmo. We belichten navolgend twee voorbeelden.

Voorbeeld: Austerlitz Zorgt (Zeist)

In het voorbeeld van Austerlitz Zorgt heeft een bewonersorganisatie een klassieke overheidstaak, namelijk o.a. de toegang tot de Wmo-voorzieningen. Dit wordt met vertrouwen van de lokale overheid uitgevoerd.

Voorbeeld: Wijk voor Elkaar (Deventer)

In het voorbeeld van Wijk voor Elkaar wordt door een voetbalvereniging een bredere maatschappelijke rol opgepakt. Er wordt gezorgd voor een actievere, veiligere en sociale wijk. Wijk voor Elkaar richt zich voornamelijk op lifestyle change, sporten en bewegen, valpreventie en hybride leren.

Wat uit deze voorbeelden geleerd kan worden is dat er in Nederland nog veel ruimte bestaat om dat wat we traditioneel als klassieke taken van regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars beschouwen op een effectieve en bewonersgerichte manier kunnen organiseren. En vaak is dat ook met maar een deel van de financiële middelen die een 'systeempartij' hieraan zou besteden. Hiermee vormen burgerinitiatieven een deel van de oplossing of kunnen ze bijdragen aan het oplossen van een aantal klassieke systeemvragen die gaan over schaarste. En misschien belangrijker: hierdoor wordt een positieve stimulans gegeven aan gemeenschapsvorming en gezamenlijke buurt en wijk acties waardoor ook de sociale cohesie wordt versterkt, zo komt naar voren.

In de regiovisievorming moet er een verandering worden doorgemaakt van het focussen op de schaarste problematiek en het oplossen daarvan naar het creëren van maatschappelijke draagkracht en draagvlak voor nieuwe oplossingen en daarvoor is nodig dat er meer initiatief wordt gelaten aan burgerinitiatieven en patiëntenverenigingen om inbreng te kunnen leveren. Het systeem moet daarbij een stapje terug doen en bereid zijn om zichzelf ter discussie te stellen.

Burgerinitiatief

Uit de interviews en bijeenkomsten komt naar voren dat de burgerinitiatieven die een schakel in de zorgketen willen innemen, kunnen worden gezien als indringers en als bedreiging voor de gesubsidieerde organisaties. Als we kijken naar de genoemde voorbeelden en deze redeneerlijn volgen dan zou het kunnen dat burgerinitiatieven kunnen leiden tot een (beperkte) arbeidsverdringing. Met een toenemend krappe arbeidsmarkt snijdt dit argument echter geen hout meer, zo wordt betoogd door diverse respondenten. "Er ligt eerder een opgave voor professionals om hun vakmanschap meer in te zetten als ondersteuner in de verbinding van de maatschappelijke actie onder patiënten en inwoners in wijk en buurt, in plaats van als voorziener van zorgaanbod. Er is dus een verschuiving nodig van taken. Dit gaat helpen om de druk op het systeem te verlichten."

In het onderzoek zien we aan de hand van de voorbeelden dat er al eerste stappen gemaakt worden. Zo heeft welzijnsorganisatie Raster in Deventer bijvoorbeeld een rol in de wijk waarbij zij bewoners met een idee en/of initiatieven aan elkaar verbinden en kunnen ondersteunen in het proces van het opzetten van een initiatief.

Het allerbelangrijkste: we nemen het idee en de uitvoering niet over, maar vragen wat iemand nodig heeft om ermee aan de slag te gaan.

Welijnsorganisatie

Dit vraagt van professional om netwerken te ondersteunen, het creëren van verbindingen en het zorgen dat deze tot stand komt, zonder het eigenaarschap over te nemen. Het kan ook betekenen dat professionals een groep vrijwilligers of bewoners opleiden of trainen. "De

geïnstreerde bewoner is namelijk tot veel meer in staat dan iemand die niet is opgeleid”, zo wordt door patiëntenverenigingen en burgerinitiatieven bevestigend aangegeven.

- **Hoe kan de huidige mate van participatie worden geclassificeerd?**

Wanneer we kijken naar de participatieladder² [14][25] geven de meeste regiopartijen aan dat participatie is vormgegeven op de trede van ‘informereren’. Informeren, gezamenlijk met een toetsende rol, is ook de vorm die veelal is gehanteerd bij de regiobeelden als de burger of patiënt daarbij betrokken is geweest. Veel partijen geven aan dat zij participatie ook vormgeven op de treden van consulteren en adviseren. Zo worden bijvoorbeeld verzekerden aangeschreven met de vraag of zij een enquête willen invullen waarin onderwerpen als telemonitoring en beeldbellen aan de orde komen. De andere twee treden, coproduceren (in de praktijk vaak co-creëren genoemd) en meebeslissen zien we minder, waarbij co-creatie wel steeds meer in opkomst is. De burger of patiënt zit nog niet structureel aan tafel.

Burgerparticipatie gaat over alle verschillende treden van de participatieladder. Zelf hebben wij de ambitie om te co-creëren met inwoners, professionals en beleidsmakers. Wij gebruiken hiervoor de term ‘community up’ in plaats van ‘bottom up’ of ‘top down’.

Gemeente

Een voorbeeld van co-creatie is het geval bij het programma Gezond en Gelukkig Den Haag waar op thema-niveau co-creatie wordt georganiseerd.

Voorbeeld: Gezond en Gelukkig Den Haag (Den Haag)

Gezond en Gelukkig Den Haag is een netwerkorganisatie en heeft als doel om continu het medisch en sociaal domein met elkaar te verbinden. Ze richten zich daarnaast op het voorkomen van gezondheidsproblemen door vroege signalering, het beheersen van kosten en het zorgen voor voldoende en gemotiveerde zorg- en welzijnsmedewerkers. Hierbij nemen zij positieve gezondheid als basis en schenken zij aandacht aan succesvolle burgerinitiatieven die het verdienen om breder opgezet te worden.

² Deze participatieladder kent vijf niveaus:

- Informeren: burgers worden op de hoogte gehouden, maar leveren geen inbreng (bijv. via informatieavond of wijkkrant)
- Consulteren: de burgers is gesprekspartner, maar regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars bepalen de beleidsrichting (bijv. via focusgroep, raadplegend referendum, enquête)
- Adviseren: burgers formuleren problemen en oplossingen welke een volwaardige rol krijgen in beleidsontwikkeling (bijv. via adviesraad, burgerjury, wijkplatform)
- Coproduceren: regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars en burgers komen samen een probleemagenda en oplossingen overeen waar zij zich aan verbinden (bijv. via projectgroep, convenant)
- Meebeslissen: besluitvorming wordt overgelaten aan burgers, regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars nemen resultaten over na toetsing aan randvoorwaarden (bijv. via bindend referendum, participatieve begroting)

3.2 Vraagstukken bij burgerinitiatieven en pg-organisaties

- Hoe doorbreken we de 'cirkel' en komen we in beeld in een regionaal complex veld van partijen en belangen?

In regio's waar zorgpartners, financiers en overheden samenwerken is dikwijls ook sprake van tegengestelde belangen. Deze brengen tussen deze organisaties een dynamiek op gang die het aanhaken van burgers of patiënten complex of soms zelfs onmogelijk maakt.

We hebben een complexe regio met veel zorgaanbieders en veel partijen die onderling niet zo goed met elkaar kunnen, dus we vonden het al een enorme stap om überhaupt tot een regiobeeld te komen met elkaar. Laten we het niet nog complexer maken door daar ook nog de burger bij te betrekken.

Systeempartij

Burgerinitiatieven en patiëntenorganisaties vinden deze situatie onaanvaardbaar. Immers, in de zorg wordt vaak gezegd dat het belang van de cliënt of patiënt voorop staat. Om dat ook echt te realiseren is het van belang om zo veel mogelijk mét de cliënt of patiënt te spreken. "Vanuit die gedachte moet er eigenlijk altijd een burger en/of patiënt met brede blik aan tafel zitten, om het perspectief van de burger/patiënt scherp te houden. De burger/patiënt heeft hierin een opdracht: het burger- en patiëntperspectief scherp houden en regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars hierop bevragen. Een dergelijk proces vraagt intrinsieke motivatie van alle partijen en een goede procesbegeleiding", zo wordt benoemd.

Op dit moment gaan we vaak uit van wat de burger aan ons beleid kan toevoegen. Maar er is al zoveel dat door de burger zelf wordt gedaan: we moeten juist kijken wat wij daar als professionals aan kunnen toevoegen. Het gaat hier om een fundamenteel andere visie waarop de basiszorg georganiseerd wordt.

Zorg- en welzijnsaanbieder

Burgers zijn, zoals we eerder beschreven, sneller bereid en gemotiveerd te participeren als zij zich kunnen identificeren met een vraagstuk. Wanneer een onderwerp abstracter of breder is, voelen burgers zich minder snel aangesproken om mee te denken. "Vaak zijn burgers eerder geneigd te participeren, wanneer een vraagstuk gaat om hun leefomgeving of aandoening, wanneer zij ergens een belang bij hebben of wanneer zij (meestal negatieve) ervaringen hebben met de gang van zaken."

Als wij een plan maken voor nieuwbouw of voor de verbouw van een woonvoorziening dan gaan wij altijd met de omgeving in gesprek. Wat zijn de vragen uit de buurt? Naarmate het concreter is en dichterbij wordt het makkelijker om burgers aan te haken.

Zorgaanbieder

- **Hoe zorgen we voor gelijkwaardigheid?**

Burger en patiënt(vertegenwoordiging) wordt niet altijd als gelijkwaardige gesprekspartner beschouwd en voelt dit ook, zo blijkt. Er is op dit moment vaak geen gelijkwaardige relatie met de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars. Dat komt volgens de respondenten door verschillende oorzaken:

1. Burgers en patiënten(vertegenwoordigers) nemen deel aan overleggen in de vrije tijd, waar professionals dit doen tijdens hun werkuren en dit ook kunnen voorbereiden tijdens deze uren.
2. De verhouding van regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars en burgers en patiënten(vertegenwoordigers) aan tafel is vaak ongelijk, vaak zit er één burger en patiënten(vertegenwoordiger) tegenover verschillende professionals en bestuurders.
3. Zoals al benoemd spreken burgers en regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars niet 'dezelfde taal'. Specifieker is er vaak een impliciete verwachting dat de burger of patiënt zich moet aanpassen aan de taal van de professional.
4. De rol van de professional met 'meer kennis' kan leiden tot een paternalistische houding. Een van de programmamanagers geeft hierover aan: "als er burgers aan tafel komen dan schieten de professionals gelijk in hun hulpverlenersrol".

Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars hebben dikwijls bepaalde randvoorwaarden op basis waarvan bewonersinitiatieven worden 'gediskwalificeerd', bijvoorbeeld of ze wel voldoende continuïteit en achterban hebben. Echter, er zijn veel voorbeelden van discontinuïteit in de zogenaamde professionele wereld. Dit blijft dan onbenoemd.

Gemeente

Ook wordt aangegeven dat veel regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars al met bepaalde aannames een gesprek met burgers en/of patiënten ingaan. "Zij hebben vooraf een bepaald doel of resultaat in gedachten en proberen daarnaar toe te werken", zo wordt aangegeven. Deze aannames blijven vaak impliciet en worden niet besproken.

- **Hoe bereiken we dat we in plaats van 'stem vanuit onvrede', positief worden betrokken bij maatschappelijke vragen?**

Burgerinitiatieven zijn soms confronterend voor een gemeente, want er is onvrede over een situatie en burgers nemen zelf het initiatief om hier een oplossing voor te vinden. Hetzelfde geldt voor een patiëntenvereniging die een uitvraag doet of een onderwerp wil agenderen. Het succes van burgers en patiëntparticipatie lijkt volgens onderzoek onder andere samen te hangen met de mate van welwillendheid van beleidsmakers om "open te staan voor inzichten en gevolg te geven aan de uitkomsten" [13].

Geef de burger positie. Wij geven aan: wat u ook inbrengt, alle punten worden meegenomen en behandeld en u wordt betrokken bij de verdere uitvoering van het beleid. Daardoor voelen zij zich serieus genomen en zijn ze eerder geneigd mee te doen.

Cliëntenorganisatie

Toch gebeurt het nog niet altijd dat voorafgaand aan de participatie het doel van de participatie duidelijk is. Vaak is er bij de 'vragende' partij onzekerheid over de inbreng van de burger of patiëntvertegenwoordiger. Dit maakt dat zij het lastig vinden om voortijdig te bepalen wat zij met deze inbreng gaan doen. Daarnaast wordt vaak de probleemanalyse overgeslagen en wordt er direct gekeken naar oplossingen, terwijl er vaak nog achterliggende problemen zijn.

- **Hoe zorgen we dat we gefaciliteerd worden?**

Burgerinitiatieven en patiëntenverenigingen hebben een lange adem nodig en moeten veel investeren om tot samenwerkingen te komen en hun meerwaarde te bewijzen. De belangrijkste basis voor betrokkenheid wordt gevormd door doorzettingsvermogen en een lange adem. In diverse gesprekken klinkt de opmerking dat het voor burgerinitiatieven die willen co-creëren niet mogelijk is om een vinger te krijgen achter de geldstromen die hun rol en inbedding zouden kunnen versterken. Voor hen wordt de invulling van een schakel in de keten van zorg en welzijn daarmee onmogelijk.



Een deel van de respondenten wijst op de noodzaak om de positie van zelfinitiatief en burgerinitiatieven structureel beter te regelen. Op dit moment lopen de aanvragen voor financiering primair via de gemeenten of zorgverzekeraars en creëren daarmee een afhankelijkheidsrelatie, waarbij ook de gelijkwaardigheid in het geding komt. Er klinken vanuit verschillende hoeken³ oproepen om te komen tot een structurelere manier van financiering of op zijn minst een financiering waarbij het initiatief niet enkel en alleen afhankelijk is van een 'systeempartij' om dit te verkrijgen.

Aanbevelingen die worden gedaan door de respondenten zijn een landelijke subsidiemogelijkheid of door preventie structureel onderdeel te maken van de huidige wetgeving. De respondenten geven aan dat preventie, en daarmee de insteek van de meeste burgerinitiatieven, op dit moment niet past in de huidige wettelijke kaders. Dit wordt beaamd door Dannenberg, bij de uitreiking van eindejaarsessay 'Machtige Mensbeelden' van de Raad van Volksgezondheid en Samenleving [26]: "Er is nauwelijks ruimte voor Zvw-aanbieders om te werken aan preventie. Je ziet dat cure-bestuurders daar nu veel over discussiëren: waarom lappen we mensen op om ze vervolgens terug te sturen naar de situatie die hen ziek heeft gemaakt?" Wanneer preventie deel gaat uitmaken van de huidige wetgeving hopen burgerinitiatieven dat er meer ruimte zal ontstaan voor de financiering van burgerinitiatieven.

- **Hoe zorgen we voor een deskundige stem?**

Voor veel burgers is het beschikken over beleidskennis niet vanzelfsprekend. Dat kan leiden tot afhaken of tot een beperkte toepasbaarheid van de gegenereerde ideeën [13]. Door een combinatie te maken van burgers, beleidsmedewerkers en soms ook zorgprofessionals worden ideeën vanuit verschillende perspectieven bekeken. Het is een misperceptie dat de burger geen deskundige stem heeft. Vanuit verschillende respondenten wordt benoemd dat ervaringskennis een belangrijke en gelijkwaardige bron van kennis is. De deskundigheid die mist, is de vertaalslag van ervaringskennis naar beleid, structuur en systeem. "Als je wilt meepraten met het JZOJP-beleid, moet je JZOJP wel snappen." Dit heeft ook een relatie met een eerder genoemde belemmering: de taalbarrière. Wanneer de gesprekspartner in staat is om het JZOJP-

³ Zowel vanuit de burgerinitiatieven zelf, als bijvoorbeeld vanuit de position paper van Zorgverzekeraars Nederland [27]

beleid goed te vertalen, is de burger of patiënt beter in staat hierop te reflecteren met zijn of haar ervaringskennis.

In de regio Haaglanden wordt onder andere een participatief actieonderzoeker ingezet, die de verbindingen tussen de verschillende perspectieven zoekt, in beeld brengt en de dialoog start.



Ik verzamel perspectieven van zowel professionals als bewoners rondom een bepaald thema. Daarna maak ik visualisaties van wat ik heb gevonden en breng ik iedereen bij elkaar door middel van focusgroepen. Daarin worden perspectieven gedeeld en oplossingen die zijn genoemd geprioriteerd. Ik werk niet in een kantoor uit hoe de oplossing eruit moet zien, maar geef de resultaten terug en ga de dialoog aan.

Participatief actieonderzoeker

- **Hoe komen we tot een gezamenlijke aanpak en 'tempo'?**

Het proces en het tempo van een bepaald project wordt vaak bepaald door de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars. Wat in de gesprekken naar voren komt is dat, zeker op het moment van co-creatie, de gesprekken kortcyclischer moet worden georganiseerd. Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars zijn dat van nature niet gewend, maar inbreng vanuit burger en patiëntperspectief maakt dit noodzakelijk.

Wat uit de praktijk komt, is dat wanneer de tijd tussen gezamenlijke momenten te lang is, er een verwijt komt: "We worden niet op de hoogte gehouden" of "Er wordt niet gecommuniceerd". Dit leidt tot onbegrip en de burger voelt zich niet serieus genomen (niet gelijkwaardig). Een meer kort-cyclische betrokkenheid creëert meer gelijkwaardigheid en vraagt meer mede-eigenaarschap voor burgers en patiënten binnen een bepaald traject. Hoe concreter een project wordt, hoe makkelijker dit is in te richten.

3.3 Conclusie

Dit hoofdstuk schetst het beeld van de onderliggende vragen die momenteel in de praktijk aangetroffen worden bij de vraag naar succesvolle en minder geslaagde burger- en patiëntparticipatie. De succesvolle voorbeelden laten zien dat, vanaf het moment dat co-creatie en gedeeld eigenaarschap er zijn, het enthousiasme en de meerwaarde toenemen. Zonder somber

te worden, is de conclusie ook dat er nog een wereld te winnen is. Specifiek in het doorbreken van vooringenomen standpunten over de meerwaarde van burger- en patiëntparticipatie.



4. Richting voor het regionale proces

4. Richting voor het regionale proces

4.1 Huidige context

Er zijn in Nederland vanuit zelfinitiatief en diverse wettelijke kaders al veel burgers en patiënten actief binnen het speelveld van JZOJP. Zoals eerder benoemd zijn er ongeveer 1500 inwonersinitiatieven in Nederland. Als je daarnaast ook de actieve pg-organisaties, verzekerdenraden, Wmo- en participatieraden, cliëntenraden en ledenverenigingen van zorgaanbieders in kaart brengt zijn dit er, op de schaal van Nederland, al snel meer dan 2000. Dit onderzoek is op zoek naar wegen om dit potentieel nadrukkelijk te benutten in de JZOJP.

In het kader van de JZOJP zijn overal in het land regiobeelden gemaakt als opmaat en basis om deze beweging ook regionaal op gang te krijgen. Hoewel de urgentie om de (collectieve) stem en visie van patiënten, cliënten, naasten en burgers te betrekken in proces van de regiobeelden, regiovisies en regio-aanpakken bij iedereen gevoeld wordt, blijkt de praktijk weerbarstig.

We staan voor een toekomst waarin, door de grote uitdagingen in de zorg, burger- en patiëntparticipatie een steeds grotere rol moet gaan spelen. Burger- en patiëntparticipatie is in Nederland onvoldoende 'gewoon'. Er is sprake van te veel vrijblijvendheid en soms willekeur. In veel succesvolle voorbeelden lijkt vooral het ervaren en meedoen een belangrijke omslagfactor. Meerdere zorgpartijen, overheden en verzekeraars geven namelijk aan overtuigd te zijn geraakt van de meerwaarde van burgerparticipatie toen zij er eenmaal mee begonnen waren. We zien daarbij het begin van een kentering, bijvoorbeeld als het gaat om het thema preventie.

Voor mijn gevoel wordt de participatie op dit moment erg klassiek ingevuld. Op het moment dat je een cliëntenraad hebt of een patiënteffectrapportage maakt dan is het 'vinkje' behaald. We moeten moderne manieren gaan zoeken om vorm te geven aan burgerparticipatie.

Verzekeraar

In ons onderzoek hebben we gezien dat bij het maken van het regiobeeld in kader van de JZOJP nauwelijks burgers en patiënten betrokken zijn geweest, en als deze betrokken waren dan was dat via een georganiseerde partij en meestal ter reflectie of toetsing in plaats van als adviseur of co-creator.

Partijen geven hierover aan dat dit komt, omdat het regiobeeld feitelijk en abstract is en het lastig is om daar burgers en patiënten bij te betrekken. Zij geven ook aan dat zij in de projecten die volgen uit het regiobeeld de burger en patiënt wel meer betrekken, of willen betrekken, maar het is vaak nog de vraag hoe zij bij de juiste burger en/of patiënt komen en hoe zij en de regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars ook elkaars taal gaan spreken en begrijpen.



Met patiëntparticipatie gingen we voornamelijk ad hoc om, maar we wilden geen oplossingen bedenken zonder daar verzekerde burgers bij te betrekken. Het weghalen van koudwatervrees bij bestuurders begint bij het leggen van een relatie, het benoemen van goede voorbeelden en meerwaarde en het laten zien hoe het kan. Nu maken we de slag naar betekenisvolle participatie: is de vertegenwoordiging bijvoorbeeld representatief voor de populatie? En hebben ze elkaar één keer gesproken of is dit cyclisch opgezet?

Verzekeraar

Het ministerie van VWS vraagt om bouwstenen voor vernieuwing in aanpak. Via interviews en atelierbijeenkomsten hebben we meer zicht gekregen op de onderliggende vraagstukken die spelen en punten waar regionale partners mee worstelen. In dit hoofdstuk beschrijven we de richting voor het regionale proces. In hoofdstuk 5 nemen we dit mee.

4.2 Verbind de twee werelden

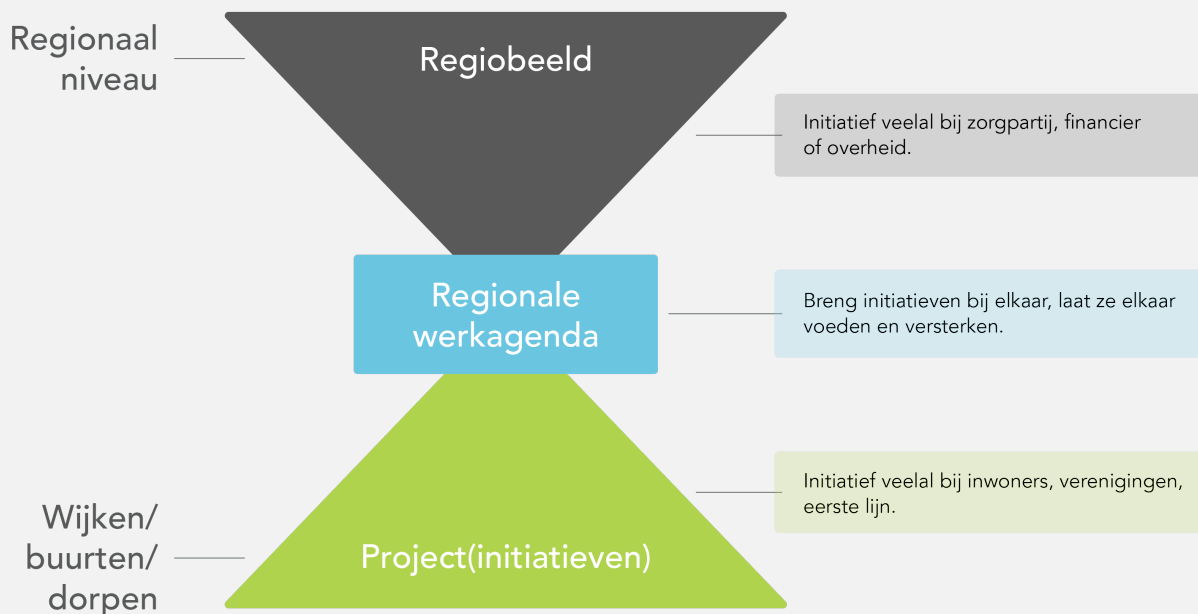
Uit de interviews en gesprekken destilleren we duidelijk een onderscheid tussen participatievraagstukken die spelen op het niveau van een wijk c.q. daar voorliggend zijn en vraagstukken die meer spelen op niveau van de grote stad of regio:

- Wijkniveau: bijv. eenzaamheid, leefomgeving, gezondheid, cultuurspecifieke opgaven.
- Regioniveau: bijv. effect dubbele vergrijzing, naderend zorginfarct, krappe arbeidsmarkt.

De meeste trajecten over regiobeelden zijn afgerond. Nu is de volgende stap aan de orde: van regio-beeld naar regio-aanpak. Hoe kunnen de trends die in regio's te zien zijn, vertaald worden naar een andere, beter passende manier van werken?

In diverse regio's bestaan regiobeelden. Deze brengen de behoefte aan zorg en ondersteuning in kaart. De stap naar regiovisies en regioplannen wordt gemaakt. Wat zijn, vanuit de opgaven, de doelen waarnaar we regionaal streven? Wat is hiervoor nodig? En: hoe vertaalt dit zich naar concrete projecten en acties?

De regiobeelden van de JZOJP zijn regionaal, maar we zien tegelijkertijd dat de inbreng van burgers zich vooral lokaal afspeelt en regionale aansluiting vraagt. In de navolgende figuur 4 schetsen we de twee niveaus. Daarbij zie je dat het initiatief op regionaal niveau veelal ligt bij de 'systeempartijen' (verzekeraar, zorgorganisatie, overheid, zorgprofessionals) en dat deze op het wijk en buurtniveau meer vanuit de 'leefwereld' en praktijkinitiatieven (bijv. projecten) komt die zich richten op één concreet vraagstuk of opgave. Daar ligt het initiatief juist meer bij burgerinitiatieven, partijen in het sociaal domein en bijvoorbeeld eerstelijns professionals/collectieven.



Figuur 4: Verbind de twee werelden

De uitdaging is om deze twee werelden in alle regio's in Nederland meer met elkaar te verbinden. Hoe kan men deze verbinding maken?

Verbindende functie van een 'regionale werkagenda'

Het startpunt is om uit te gaan van het feit dat een aantal thema's meer wijk- en buurtspecifiek zijn en daarmee dichterbij de belevingswereld van bewoners liggen en dat een aantal vraagstukken een regionaal antwoord en regionale sturing vragen. Functioneel is er de noodzaak om te komen tot een 'regionale werkagenda' waarin de gezamenlijke opgave en bijbehorende acties worden gebundeld en waarin deze gecoördineerd richting krijgen.⁴

Een 'verbonden' regionale coalitie

Hier doemt in de praktijk in veel regio's een probleem op: het probleem van eigenaarschap. Van belang is om het instrument 'regionale werkagenda' status en eigenaarschap mee te geven als gezamenlijk sturings- en afstemminstrument. Zonder een status en eigenaarschap zal de regionale werkagenda waarin burger- en patiëntinbreng geborgd is, niet de coördinerende en sturende werking hebben die de beweging naar de JZOJP vraagt. We zien in het onderzoek dat succesvolle participatie begint bij het vormen en samenstellen van een (regionale) coalitie waar burgers of patiënten mede-eigenaar zijn door middel van bewoners- of patiëntvertegenwoordiging.

Voorkomen 'projectendrukke'

Een belangrijk effect van een gecombineerde regionale coalitie rondom een 'regionale werkagenda' is dat het creëren van een gezamenlijke 'regionale werkagenda' een mogelijke 'initiatieven- c.q. projecten-drukke' kan helpen voorkomen, zodat de energie (tijd) zich kan richten op die projecten en initiatieven waarvan men ook regionaal verwachting heeft dat zij bij gaan dragen aan de JZOJP.

⁴ In diverse regio's wordt reeds gewerkt aan een 'regioplan' of 'regiovisie', wij spreken over de functie van een regionale werkagenda om uit te drukken dat het gaat om het centrale punt van het verbinden en bij elkaar brengen van initiatieven.

4.3 Faciliteer patiëntenorganisaties en burgers ten behoeve van gedeeld eigenaarschap

Om de gewenste 'samensturing' op het regionale niveau te bereiken is overbrugging van het verschil in kennis, tijd en financiering tussen 'systeempartijen' en burger- en patiënt(organisaties) van belang.

Financiering van participatie

In het eerder uitgevoerde onderzoek naar de lokale- en regionale organisatie van pg-organisaties in Nederland door XpertiseZorg kwam de behoefte aan ondersteuning en coördinatie naar voren bij het vormgeven van de regionale inbreng. Daarbij wordt o.a. gekeken naar het landelijk beleidskader PG. Voor burgerinitiatieven geldt eveneens een behoefte aan ondersteuning en coördinatie. Financiering voor burgerinitiatieven loopt veelal via gemeenten en elke keer net wat anders. Voor het opstarten is vaak wel een potje te vinden bij fondsen en overheden, maar structurele financiering (bijvoorbeeld coördinatiekosten) is lastig, zoals ook voor pg-organisaties geldt.

Er klinken vanuit verschillende hoeken oproepen om te komen tot een structurelere manier van financiering of op zijn minst een financiering waarbij initiatieven niet enkel en alleen afhankelijk zijn van een systeempartij om dit te verkrijgen.

Om een duurzame relatie op te bouwen is het helpend om een vergoeding voor burger- en patiëntparticipatie op te nemen in een begroting (van een project of programma) of te werken aan verplichtende subsidievoorwaarde (door overheden, financiers, fondsen). Een deel van de respondenten wijst op de noodzaak van een meer geborgde ondersteuning van burger- en patiëntinbreng op het niveau van de 'regionale werkagenda' en dit vraagt facilitering.

4.4 Van verbinding naar beweging naar verandering

Bereiken we met een 'regionale werkagenda' en 'samensturing' automatisch transformatie? Nee, de boodschap is dat dit gaat over de randvoorwaarden en het zetten van de eerste stappen.

Anders kijken, samen doen

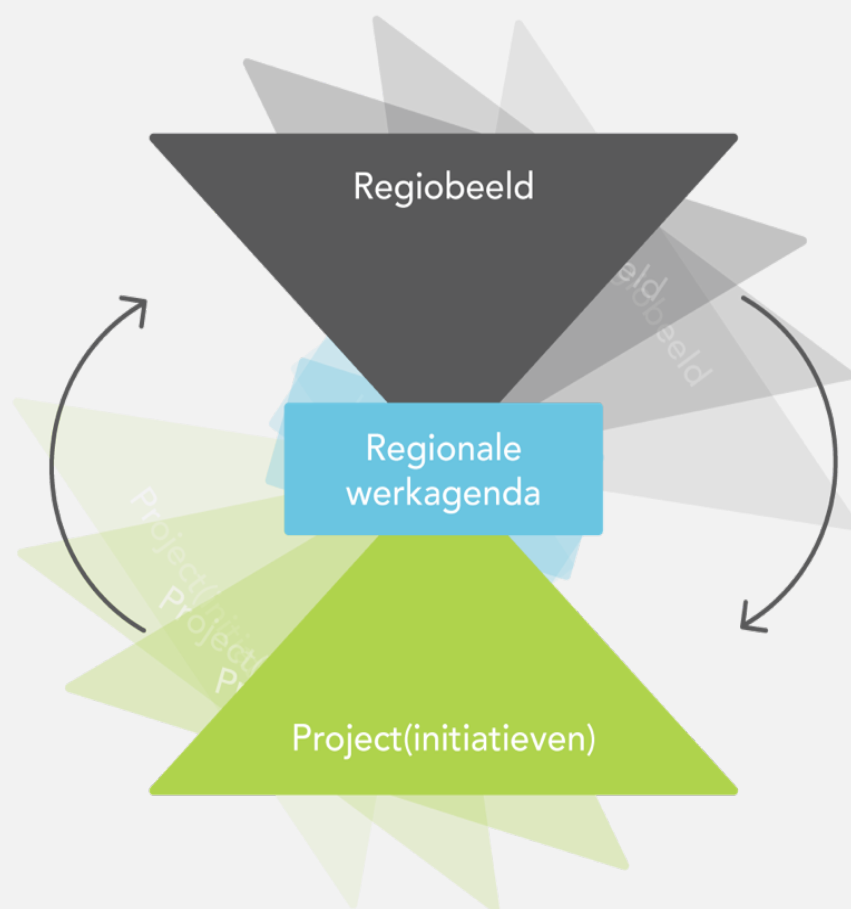
Van groot belang is, dat met name de zogenoemde 'systeempartijen', anders leren kijken. Burgers en patiënten weten andere dingen dan professionals en bestuurders. Voor een optimale situatie gaat het om het samenbrengen van de professionele expertise met de praktijk (burger/patiënt). Waar de burger bepaalde activiteiten kan 'overnemen' van de professional, kan de professional ook een andere, meer begeleidende en faciliterende rol op zich nemen.

We pleiten daarom voor meer erkenning en waardering van burgerinitiatieven en deskundigheid vanuit ervaring met zorg. Dit kan gaan om de ervaringen van een patiënt of cliënt met de zorg die hij/zij ontvangt of de aandoening die hij/zij heeft, maar ook om de ervaringen van een bewoner met zijn/haar leefomgeving.

De JZOJP gaat over daar waar het kan zorg te voorkomen en daar waar het mogelijk is zorg te verplaatsen en vervangen. Bij alle drie deze onderwerpen kunnen burgers (en patiënten) een zeer belangrijke rol spelen. Denk aan preventie en een gezonde leefstijl (voorkomen) of aan het herinrichten van het zorglandschap door middel van hybride en digitale tools (vervangen). JZOJP vraagt om beweging, oftewel een draaiend “JZOJP-wiel”. Met alleen het creëren van verbinding en het slaan van een brug komt transformatie met actieve burger- en patiëntparticipatie niet tot stand. Dit onderzoek laat dit zien. Er is op dit moment op veel plekken nog een ongelijke verhouding tussen burgers en patiënten enerzijds en systeempartijen anderzijds. Het geschetste proces vraagt daarom specifiek aandacht voor gedragsverandering als voorwaarde voor systeemverandering.

Het resultaat van verbinding, anders kijken, en de juiste randvoorwaarden is dat het “JZOJP-wiel”, zoals we het noemen, kan gaan draaien. Hierin is het van belang ruimte te maken om regionaal samen te *leren* werken aan de hand van een ‘regionale werkagenda’, tot uitwisseling te komen van werkende oplossingen tussen regio’s, en daarmee het tempo te verhogen.

Figuur 5 visualiseert de stap van verbinding naar beweging. Met als resultaat dat vanuit beweging ook verandering van het zorglandschap tot stand kan komen.



Figuur 5: Verbinding van burgerinitiatief, patiëntenvertegenwoordiging, regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars.

5. Handvatten voor het regionale proces

5. Handvatten voor het regionale proces

In dit laatste hoofdstuk formuleren we een serie handvatten vanuit de inzichten die het onderzoek heeft opgeleverd. Hiermee beogen we partijen te helpen om op een vernieuwende manier aan de slag gaan.⁵ De handvatten komen voort uit de ideeën en inzichten die in bijlage 3 zijn opgenomen. Geadviseerd wordt om deze bijlage 3 eveneens te lezen.

5.1 Handvatten voor regionale partijen

We gaan er bij de handvatten vanuit dat er regionaal in een netwerk gewerkt gaat worden (of reeds wordt) zoals geschetst in hoofdstuk 4. We benadrukken dat het hier gaat om een 'proces van samen' en dus om gedeeld eigenaarschap met een actieve bijdrage van verschillende regionale partners.

De gepresenteerde handvatten zijn niet 'exclusief' bedoeld voor één partij. Succesvolle voorbeelden laten zien dat het regionale 'proces van samen' vaak begint bij één partij of een (startende) coalitie van partijen die regionaal het initiatief neemt of nemen.

We benoemen handvatten die opgepakt kunnen worden door partijen in het veld:

1. Bewustwording van vraagstukken van nu en vooral van de toekomst is een gezamenlijke opgave. Communiceer vroegtijdig over de opgaven van morgen. Geef gezamenlijk vorm en inhoud aan een communicatie-strategie waarbij zowel aandacht is voor burgers, patiënten, professionals als bestuurders van zorgaanbieders en financiers (zorgverzekeraars en gemeenten). Richt je hierbij ook op de regionale en misschien zelfs lokale problematiek die speelt: hoe concreter, hoe beter de boodschap overkomt en deze mensen aanspreekt.
2. Betrek patiëntenvertegenwoordiging en burgerorganisaties bij het nader in kaart brengen (duiding) van de vraagstukken die leven in het nu en voor de toekomst. Daarmee wordt gezamenlijk eigenaarschap gecreëerd. Maak daarbij bijvoorbeeld ook gebruik van signalen vanuit cliëntondersteuning en het combineren van uitkomsten van cliëntervaringsonderzoeken.

Bij de handvatten 1 en 2 ligt het initiatief in ieder geval bij de zorgverzekeraar, gemeente(n) en zorgpartijen. Bijlage 3 legt de verbinding naar inzichten vanuit het onderzoek.

3. Maak burger-(initiatieven) en patiëntvertegenwoordigers of -organisaties beter zichtbaar en online vindbaar, bijvoorbeeld door een makelaarsfunctie en/of sociale kaart in de regio.
4. Heb aandacht voor verschillende niveaus (gedifferentieerd) waarop betrokkenheid van burgerinitiatieven en pg-organisaties wordt gevraagd. Op regionaal niveau is er een andere behoefte (vaak meedenken en reflecteren) dan dat er op lokaal niveau bestaat (acteren en co-creëren). Dit vraagt mogelijk ook samenwerking met andere typen van burger- en

⁵ We hebben in bijlage 3 een uitgebreide tabel opgenomen met de inzichten vanuit het onderzoek op de vragen die actueel spelen en die belemmerend werken in de burger- en patiëntparticipatie. We hebben deze brede reeks aan vragen voorzien van (begin van) antwoorden om hiermee een begin van verandering bij de eigen organisatie of het initiatief te kunnen starten. In deze tabel leggen we ook de verbinding naar de handvatten 1 tot en met 8.

patiëntenorganisaties dan wel verschillende vertegenwoordigers (denk hierbij ook aan een Wmo-adviesraad, verzekerdenraad, etc.). Spreek met elkaar ieders inbreng, rollen en verwachtingen uit en gebruik hierbij bijvoorbeeld figuur 4 uit paragraaf 4.2 als inspiratie.

Bij de handvatten 3 en 4 ligt het initiatief en opgaven in ieder geval bij de (koepels van) patiëntenorganisaties en burgerinitiatieven in samenspraak met hun regionale vertegenwoordiging. Bijlage 3 legt de verbinding naar inzichten vanuit het onderzoek.

5. We zien dat diverse initiatieven worden genomen, maar ergens moet dit bij elkaar komen en een samenhangend geheel worden. Functioneel is er de noodzaak om te komen tot een 'regionale werkagenda'.⁶ Ontwikkel een 'regionale werkagenda' die de verbinding maakt tussen de vraagstukken op regionaal en lokaal niveau en waarbij de werkagenda een verbindende factor kan en moet zijn tussen alle betrokken partijen in de regio. Betrek burgers en patiënten nadrukkelijk bij het 'inkleuren' van de regionale werkagenda. Zorg daarbij voor niet-vrijblijvende sturing op deze werkagenda en het realiseren van afspraken die daarin zijn opgenomen. Er moet in de regio een partij zijn die de regie pakt.⁷ Dit kan bijvoorbeeld leiden tot een regionale stuurgroep (met voldoende mandaat en doorzettingskracht).
6. Creëer ruimte voor het meedenken en reflecteren op ontwikkelingen door ongeorganiseerde burgers om daarmee een zo breed mogelijk beeld op te halen (burgerpanels, brede enquêtes). Digitale technieken kunnen hierbij behulpzaam zijn.

De handvatten 5 en 6 vragen om een gecombineerd initiatief tussen één of meerdere systeempartijen (waaronder in ieder geval de zorgverzekeraar) en burger- en patiëntenvertegenwoordiging. Bijlage 3 legt de verbinding naar inzichten vanuit het onderzoek.

5.2 Handvatten voor- en adviezen aan het ministerie van VWS

Voorgaande handvatten kunnen door partijen in het regionale speelveld of vanuit de landelijke koepels worden opgepakt. Er zijn ook handvatten waarbij het Rijk en het Ministerie van VWS zouden moet stimuleren:

7. Ter ondersteuning van het eerste handvat (bewustwording en communicatie-strategie) ligt er ook een landelijke taak om proactief aandacht te vragen voor de vraagstukken in de zorg van morgen. Stimuleer en daag burgers uit om middels burgerinitiatieven een rol te gaan spelen bij de inrichting van de zorg- en ondersteuning in de eigen omgeving. Benadruk bijvoorbeeld dit belang middels een landelijke campagne / media-boodschap.
8. Zoek wegen waarlangs burgerinitiatieven en patiëntenvertegenwoordiging een (meer) structurele financiële bijdrage krijgen om hun rol op de verschillende niveaus in de regionale transformatie kunnen vervullen. Voor burgerinitiatieven verloopt de bestaande financiering veelal via gemeenten en fondsen. Voor pg-organisaties is er een landelijk beleidskader PG. Dit laatste wordt momenteel herzien. Het verdient aanbeveling om te bezien op welke wijze

⁶ In diverse regio's wordt reeds gewerkt aan een 'regioplan' of 'regiovisie', wij spreken over de functie van een regionale werkagenda om uit te drukken dat het gaat om het centrale punt van het verbinden en bij elkaar brengen van initiatieven.

⁷ Zorgverzekeraars zouden deze rol op zich kunnen nemen, evenals dit vaak bij de regiobeelden gebeurde.

de financiering (en verdeling) optimaal kan aansluiten bij de beweging die we willen maken in de zorg.

In aanvulling op handvat 7 en 8 geven we het ministerie van VWS, overstijgend, nog vier adviezen mee.

- A. Creëer minder vrijblijvende randvoorwaarden voor de verbinding die wij hebben geduid als 'regionale werkagenda'. Kortom, stimuleer het niet-vrijblijvende karakter van 'regionale werkagenda's' om regio's te helpen om regionale en lokale ontwikkelingen bij elkaar te brengen en te kunnen sturen op de vaak vele initiatieven in een regio (handvat 5). Maak hiervoor bijvoorbeeld afspraken met een systeempartij (bijvoorbeeld zorgverzekeraars) dat zij verantwoordelijk zijn voor het 'aanjagen' van de verandering. Een ander voorbeeld is te kijken naar de criteria in landelijke subsidieprogramma's die zich richten op de JZOJP.

Niet-vrijblijvend randvoorwaarden zijn nodig om het speelveld te scheppen voor een deel van de regio's om het regionale JZJOP proces een serieus vervolg te geven met actieve burger- en patiëntinbreng. Het bevestigt (in positieve zin) regionale voorlopers en zet regio's die achterlopen aan tot actie.

- B. Zoek een weg waarlangs (in de regio's waar dit nodig is) meer (systeem)veranderkundige kennis en coaching een plek kan krijgen gericht op de benodigde gedragsverandering bij systeempartijen en (deels) bij burgerinitiatieven en pg-organisaties. Het creëren van verbinding en het 'spreken van elkaars taal' gaat op veel plekken niet vanzelf, zo leert het onderzoek. Stel vanuit het Ministerie van VWS (of een uitvoeringsorganisatie) regionale contactpersonen aan die deze aanjagende functie oppakken.

De beweging JZOJP vraagt 'anders denken, samen doen'. Er wordt van systeempartijen gevraagd om over de eigen schaduw te springen, zichzelf daarin kwetsbaar op te stellen en de dialoog te zoeken met burgers en patiënten. Deze gedragsverandering vraagt aandacht, soms vanuit iemand die 'buiten de regio staat' en objectief een spiegel kan voorhouden.

- C. Richt een groep bestuurlijke ambassadeurs in die faciliteren dat het thema samenwerking met burgers en patiënten op de agenda komt en blijft. Uit de praktijk blijkt dat het helpt om bestuurders te prikkelen om de samenwerking met burger- en patiëntenorganisaties op te zoeken. Zorg voor een landelijke groep bestuurlijke ambassadeurs die hun verhaal vertellen en zorgen voor inspiratie.

Bestuurlijke ambassadeurs vanuit verschillende achtergronden (ziekenhuis, langdurige zorg, zorgverzekeraars, gemeenten, burger- en patiëntenbeweging) kunnen meehelpen om de meerwaarde en noodzaak van een actieve burgerinbreng voor het voetlicht te brengen.

- D. Onderzoek mogelijkheden om ervoor te zorgen dat verbindend bestuurlijk initiatief ('anders denken, samen doen') een steviger onderdeel van de Governance Code Zorg gaat uitmaken. Zodat daarmee wordt bevorderd dat toezichthouders in de zorg dit perspectief (bijdrage aan de transformatie in lijn met de JZOJP en ruimte voor burgeractie-/ burgerinitiatief/ patiëntinbreng) nadrukkelijker betrekken in de beoordeling van de prestaties van zorgbestuurders in Nederland.

Raden van toezicht in de zorg kunnen bestuurders prikkelen en met hen klankborden hoe de organisatie op een vernieuwende manier een plek aan burgerinitiatief en patiëntinbreng kan bieden in regionale samenwerking. Om in het zorglandschap tot transformatie te komen is dit een maatschappelijke 'key-performance indicator'.

Bijlagen

Bijlage 1: Literatuurlijst

- [1] Wetenschappelijke raad voor het overheidsbeleid. (2021). Zorg onder druk: keuzes overheid noodzakelijk, via: <https://www.wrr.nl/actueel/nieuws/2021/09/15/zorg-onder-druk-keuzes-overheid-noodzakelijk>, geraadpleegd op 11-12-2021
- [2] Rijksoverheid, Miljoenennota 2021
- [3] De Juiste Zorg op de Juiste Plek, via: <https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/over-ons/>
- [4] Weerman, A. (2019). Ervaringsdeskundigheid: bijdrage van de derde bron van kennis
- [5] Berenschot. (2020). Stand van het land Regiobeelden
- [6] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021). Voortgangsbrief 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek', kenmerk: 3220830-1012109-Z
- [7] De Moor, T. (2017). De opkomst en ondergang van burgercollectieven
- [8] VNG. Waarom een coöperatieve samenleving?
- [9] Bovenkamp, v. d., Grit, K., & Bal, R. (2008). Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam. Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg.
- [10] Siebers, V. (2017). Participatie en democratie in gemeenten
- [11] Posseth, J. (2018). Input of impact: 5 tips voor gemeenten die inwoners meer invloed geven
- [12] Movisie. (2021). Het speelveld van bewonersinitiatieven: actieve bewoners, professionals en de lokale overheid
- [13] van Ostaaijen, J., Wagenaar, C. C. L., & Kloos, L. (2018). Wat kan een gemeente met burgerparticipatie? Aanbevelingen voor een handreiking meervoudige democratie.
- [14] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2008). Burgerparticipatie in beleidsvorming
- [15] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Participatie: inwoners doen actief mee, via: <https://www.loketgezondleven.nl/integraal-werken/succesfactoren/participatie>, geraadpleegd op 5-11-2021
- [16] Dinjens. (2010). Burgerparticipatie in de lokale politiek
- [17] Patiëntenfederatie Nederland. Patiëntenparticipatie, via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/patientenparticipatie>, geraadpleegd op 24-1-2022
- [18] Tweede Kamer der Staten Generaal. (2021). Brief van de minister voor medische zorg, 29 214, nr. 91
- [19] Meindersma, J. (2015). Movisie. Methodisch werken aan actief burgerschap
- [20] XpertiseZorg. (2021). Vraag het ons?! Een verkennend onderzoek naar de regionale en lokale presentie, samenwerking en vertegenwoordiging van pg-organisaties in Nederland
- [21] Movisie. (2020). Inclusief gemeentebestuur? Betrek partners en inwoners
- [22] May, J. (2006). International Journal of Market Research, 48, 305-319. Ladders, stars and triangles. Old and new theory for the practice of public participation
- [23] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2021). Lerende evaluatie Juiste Zorg op de Juiste Plek
- [24] Nederland Zorgt Voor Elkaar. Monitor Zorgzame Gemeenschappen, via: <https://www.nlzorgtvoorelkaar.nl/monitor+zorgzame+gemeenschappen+def/default.aspx#:~:text=In%20september%202020%20heeft%20Nederland,van%20NLZVE%2C%20Vilans%20en%20Movisie>

- [25] Edelenbos, J. & Monnikhof, R.A.H. (2001). Lokale interactieve beleidsvorming: een vergelijkend onderzoek naar de consequenties van interactieve beleidsvorming voor het functioneren van de lokale democratie
- [26] Bussemaker, J. (2021). Raad Volksgezondheid & Samenleving. Machtige mensbeelden, kiezen voor een menswaardig bestaan
- [27] Zorgverzekeraars Nederland. (2020). Arbeidsmarkttekort noodzaakt tot versnelling van de zorgvernieuwing
- [28] ZonMw. (2021). Op naar een toekomstbestendige patiëntenbeweging, adviesrapport over criteria voor impact, bereik en vernieuwing
- [29] NVTZ. (2020). Signalement 2021, blikverruimend toezicht

Bijlage 2: Deelnemers onderzoek

Alzheimer Nederland
Austerlitz Zorgt
Amstelring
Clientbelang Amsterdam
Critical friends
CZ
De Zorggroep
Diabetesvereniging Nederland
Eno
Gemeente Den Haag
Gemeente Groningen
Gemeente Olst-Wijhe
Gemeente Venlo
Harteraad
IederIn
LSA Bewoners
Land van Horne
Longfonds
Meetellen Utrecht
Menzis
MIND
Noaberzorgpunt
Nederland Zorgt Voor Elkaar
Participatief actie-onderzoeker
Patiëntenfederatie Nederland
PGOsupport
Programma Gezond & Gelukkig Den Haag
Programma Salland United
Raster
SAMEN030
Stadsdorp Elsrijk
Stichting G1000
Stichting Herstelproces
Tergooi Ziekenhuis
Twentse Noabers
VGZ
Wedde dat 't lukt
Wijk voor elkaar
Zilveren Kruis Achmea
Zorgbelang Groningen
Zorgbelang Inclusief
Zorggroep Meander

Bijlage 3: Vraagstukken en antwoorden uit het onderzoek

Vraagstuk	
<ul style="list-style-type: none"> Het probleem van de toekomst speelt nog niet bij burgers. <p>Handvat 1, 7</p>	<ul style="list-style-type: none"> Betrek patiëntenverenigingen/ burgervertegenwoordigers bij het verkennen van de opgave en opstellen van regionaal plan/ regiovisie of het uitvoeringsplan. Communiceer vroegtijdig over de opgave waarmee we te maken hebben en krijgen in de zorg. Geef gezamenlijk vorm aan een mediastrategie waarin regionale bewustwording centraal staat. Het is belangrijk dat men hierbij werkt aan het vergroten van het bereik van die communicatie, zodat er steeds meer betrokkenheid kan worden opgebouwd. Op landelijk niveau kan het ministerie van VWS hier een rol in spelen.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe starten we: concrete vraag of een gedeelde analyse van de opgave? <p>Handvat 2</p>	<ul style="list-style-type: none"> Vereenvoudig. Inventarisaties laten zien dat 'systeempartijen' met elkaar regionaal allerlei netwerken en overleggen vormgeven waar burgers of patiënten niet aan tafel zitten. Wanneer deze 'lappendeken' aan overleggen wordt vereenvoudigd kan de tijd die vrijkomt worden besteed aan regionale burger- en patiëntenparticipatie. Bundel en benut regionaal bekende gegevens over hoe de zorg werkt en laat deze onderdeel uitmaken van opgave. Denk bijv. aan klachtenrapportages en signalen die opgepakt worden door cliëntondersteuners (Wmo of Wlz). Door vanaf het begin gebruik van deze bronnen te maken wordt er meer gedacht en gewerkt vanuit een leer-verbeteraanpak waarbij burgers en patiënten vanaf het begin een duidelijker positie krijgen. Zij zijn namelijk grotendeels de stakeholders die input leveren voor deze gegevens. Als voorbeeld: een bepaald signaal of een bepaalde trend die naar voren komt vanuit cliëntondersteuning (Wmo of Wlz) kan bewustwording creëren en voeding geven aan onderdelen van het regionaal JZOJP project. Betrek de burger en patiënt al bij het verrichten van onderzoek. Dit is een succesfactor. Dit zien we terug in het voorbeeld van de participatief actieonderzoeker, maar ook bij het onderzoeksbureau Meetellen dat is opgericht voor- en door burgers. Het betrekken van de inwoner bij het doen van onderzoek geeft een kick-start aan het doorgronden van wat er speelt in een wijk of regio. Het raakt daarnaast ook aan de inzet van ervaringsdeskundigen.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe krijgen we de juiste burger aan tafel? <p>Handvat 3 en 4</p>	<ul style="list-style-type: none"> Maak duidelijk binnen de organisatie wat de burger- en patiëntparticipatie oplevert. Er is een langdurige investering nodig. Dat vraagt om commitment. Maak burger(initiatieven) en patiëntvertegenwoordigers of -organisaties online beter vindbaar, bijvoorbeeld door middel van een makelaarsfunctie van de sociale kaart. Bepaal en communiceer vooraf wat er met de inbreng van patiënten en burgers gedaan wordt Maak onderscheid tussen het regionale niveau en de kleinere schaal van wijken, buurten, steden en projecten. Leg vanuit de regionale werkagenda een verbinding naar (initiatieven/projecten in) steden, wijken en kernen. Benut daarvoor de plekken waar mensen al samenkomen en vertel daar wat er op de regio afkomt (op basis van het regiobeeld) in begrijpelijke taal.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe zorgen we voor representatie? <p>Handvat 3 en 4</p>	<ul style="list-style-type: none"> Benut de bestaande netwerken van burgerinitiatieven en de regionaal werkende pg-organisaties om de 'georganiseerde stem van burgers' aan tafel te krijgen. Maak beter gebruik van vindplaatsen en ontmoetingsplekken om verbinding met elkaar te maken. Denk bijvoorbeeld aan een voetbalvereniging; ook zij hebben een maatschappelijke verantwoordelijkheid. Maak representatieve inbreng een verantwoordelijkheid van de hele projectgroep. Kijk met de projectgroep welke groep je nog mist en hoe je deze het beste kan betrekken.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe betrekken we 'unusual' suspects? <p>Handvat 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> Nederland is anno 2022 een digitale netwerksamenleving. Benut deze digitalisering. Voor het betrekken van de 'ongeorganiseerde burger' is het benutten van de mogelijkheden van digitalisering en experimenteren met nieuwe vormen van participatie een weg. Deze wordt benoemd als tip om het proces van burgerparticipatie meer op gang te brengen [11]. Denk bijvoorbeeld aan een online platform waar inwoners zelf voorstellen kunnen indienen, campagne kunnen voeren en kunnen stemmen op andere voorstellen. ZonMw heeft medio 2021 onderzoek

	<p>verricht naar een toekomstbestendige patiëntenbeweging [28]. Uit deze analyse bleek dat veel projecten gebruik maken van vernieuwende methoden om doelgroepen te bereiken of aan elkaar te verbinden: zo worden er regelmatig influencers ingezet en wordt social media geanalyseerd met een omgevingsanalyse [28]. Ook respondenten geven aan dat er naar andere vormen van participatie gekeken moet worden, bijvoorbeeld via social media of marktonderzoek.</p>
<ul style="list-style-type: none"> Hoe zorgen we dat we de juiste taal spreken? <p>Handvat 2</p>	<ul style="list-style-type: none"> Bed de burger of patiënt in als vaste actor in een proces en werk hiermee vanaf het begin aan 'taalsynchronisatie'. Zo is er in het aangehaalde voorbeeld van het Tergooi ziekenhuis niet alleen structurele vertegenwoordiging van twee ervaringsdeskundigen in het projectteam, maar is het ook randvoorwaardelijk dat er patiënten betrokken zijn voordat er een pilot kan worden opgeschaald of een zorgpad kan worden aangepast. Manage vroegtijdig de verwachtingen bij alle partijen. Wat verwacht men van elkaar? En geef elkaar ook inzicht in de eigen werkwijze. Dit naar aanleiding van een uitspraak van een burgerinitiatief: "Burgerinitiatieven doen, systeempartijen praten".
<ul style="list-style-type: none"> Hoe geven we burgerparticipatie en patiëntenparticipatie een vastere vorm? 	<ul style="list-style-type: none"> Onderken de noodzaak om burgerparticipatie hernieuwd te internaliseren in de eigen organisatie, in processen en in samenwerkingen zoals de JZOJP. Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars) moeten ervoor zorgen dat hun medewerkers meer dan gemiddeld geprikkeld worden aangaande wat er gebeurt op hun onderwerpen in de omliggende wijken en/of gemeenten. Dat kan bijvoorbeeld door hier bepaalde richtinggevende doelen over op te nemen in het beleid van de organisatie of door medewerkers meer te laten werken (op vindplaatsen) in de wijk. Maak bestuurlijke sensitiviteit voor- en actie gericht op maatschappelijke opgaven en maatschappelijke bijdrage steviger onderdeel van de Governance Code Zorg. Dit wordt ook benoemd in het Signalement 2021 [29] waar het advies van de Governance Innovatie- en Adviescommissie aan het bestuur van de BoZ enkele bouwstenen aanreikt voor hoe de Governance Code richting kan geven aan- en faciliterend kan zijn voor samenwerkingsverbanden. [29] Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars nemen zelf prestatie-indicatoren op over de mate van participatie van burgers in hun projecten en activiteiten en de kwaliteit daarvan. Dit zien we, als voorbeeld, terugkomen bij een zorgverzekeraar die het bereiken van 'betekenisvolle participatie' (en de mate waarin) heeft opgenomen in haar eigen interne sturing.
<ul style="list-style-type: none"> Wat is de meerwaarde van burgerparticipatie? 	<ul style="list-style-type: none"> Het prikkelen van regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars: vooral 'ervaren' lijkt een belangrijke omslagfactor. Stel 'ambassadeurs' aan: bestuurders die hun succesvolle verhaal vertellen. Er moet onderscheid worden gemaakt tussen regio's waarin burgerparticipatie in meer of mindere mate op de kaart is gezet. De ambassadeurs kunnen zich vooral richten op de regio's die hierin achterblijven, de zogenoemde 'langzame veranderaars'. Deel succesvolle effecten van burgerparticipatie in JZOJP verband actief en zorg voor een 'lerend thematisch netwerk' dat dit ondersteunt.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe ziet het eruit als burgers een deel van de 'klassieke' taken van zorgorganisaties of overheden invullen of vervullen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bepoort een perspectiefwisseling gericht op bewoners- en patiëntactie, waarbij een deel van de klassieke overheidstaken door bewoners zelf wordt georganiseerd. Deze kan bijdragen aan het versterken van sociale samenhang in Nederland. Richt de professionele oriëntatie in zorg en welzijn nadrukkelijker op de begeleiding en empowerment van burgerparticipatie. Kleur subsidievoorwaarden zo in dat partijen meer gaan samenwerken. We verwijzen graag naar het voorbeeld van de Diabetes Vereniging Nederland. Zij stellen namelijk 3 criteria voordat zij een steunbrief schrijven bij onderzoeksaanvragen.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe kan de huidige mate van participatie geclassificeerd worden? 	<ul style="list-style-type: none"> Start en creëer participatie, in plaats van vooraf de mate van participatie te normeren. En hiermee, indachtig het gedachtengoed van May (zie figuur 3), te bezien wat er mogelijk is. Een voorbeeld is de community up beweging van waaruit participatief actieonderzoek wordt ingezet.

<ul style="list-style-type: none"> Hoe doorbreken burgerinitiatieven en pg-organisaties de cirkel en komen zij in beeld in complex regionaal veld van partijen en belangen? 	<ul style="list-style-type: none"> Zorg dat burgerparticipatie niet gaat om 'het zetten van een vinkje', maar echt om een structurele procesverandering. Om dit proces goed neer te zetten is er capaciteit (kennis, tijd en aandacht) nodig. Dit moet vanaf het begin mee georganiseerd worden in capaciteit en begroting van bijvoorbeeld projecten waar burgerbetrokkenheid wordt gevraagd. Deel succesvolle voorbeelden. Dit gebeurde letterlijk in de uitvoering van dit onderzoek waarbij een van de deelnemers aan de atelierbijeenkomst aangaf op het spoor te zijn gebracht van een nieuwe reeks aan mogelijkheden om met behulp van burgerinitiatieven en patiëntparticipatie te komen tot oplossingen op de uitdagingen waar ze binnen de organisatie mee bezig zijn. Net zoals bij de ambassadeurs is het belangrijk dat deze succesvolle voorbeelden ook terecht komen bij de 'langzame veranderaars' en niet alleen bij andere 'koplopers'.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe zorgen we voor gelijkwaardigheid? <p>Handvat 8</p>	<ul style="list-style-type: none"> Overbrug het verschil in kennis, tijd en financiering tussen 'systeempartijen' en de burger- en patiënt(organisaties). Om een langdurige relatie op te bouwen kan het helpend zijn om burgerparticipatie op te nemen in de begroting. Kijk op een andere manier naar elkaars rol. Burgers weten andere dingen dan professionals en bestuurders. Voor een optimale situatie gaat het om het samenvoegen van de professionele expertise en de praktijk (burger/patiënt). Waar de burger bepaalde activiteiten kan 'overnemen' van de professional, kan de professional ook een andere, meer begeleidende en faciliterende rol op zich nemen. Zorg ervoor dat er sprake is van mede-eigenaarschap op het moment dat een proces start gericht op een werkagenda/ regiovisie of het uitvoeringsplan. Zet hier tijd en middelen voor in. Een rode draad uit de gesprekken is dat elke participatie begint bij het vormen en samenstellen van een regionale coalitie waar burgers mede-eigenaar zijn door bewoners- en patiëntvertegenwoordiging. Zorg ervoor dat burgers, naast zorgpartijen en (semi)overheden/financiers, minimaal voor 1/3 mede-eigenaar zijn. Geef (georganiseerde) bewoners/patiënten een duidelijke plek in een stuurgroep/ betrek bewoners in de "boardroom." Als voorbeeld wijzen we naar een VWT-programma waar bewoners in het programmabestuur een plek gaan innemen of naar een regionale stuurgroep waar vertegenwoordiging van alle regionale zorgpartijen, financiers (gemeenten, zorgkantoor/zorgverzekeraar) en georganiseerde burgers deelnemen.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe bereiken we dat we in plaats van 'stem vanuit onvrede', positief worden betrokken bij maatschappelijke vragen? <p>Handvat 5</p>	<ul style="list-style-type: none"> Start gezamenlijk een open dialoog vanuit inzichten en verkenning van de regionale en lokale opgave en niet vanuit belangen en verantwoordelijkheden. Om van daaruit te kunnen komen tot een gezamenlijke werkagenda.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe zorgen we dat we gefaciliteerd worden? <p>Handvat 8</p>	<ul style="list-style-type: none"> Er worden verschillende mogelijkheden aangegeven zoals erkend verlof (ervaringsdeskundigheidsverlof) of een financiële bijdrage. Een deel van de respondenten wijst op de noodzaak om de burgerinitiatieven structureel beter te regelen. Op dit moment lopen de aanvragen voor financiering primair via de gemeenten of zorgverzekeraars. Dit creëert een afhankelijkheidsrelatie, waarbij ook de gelijkwaardigheid in het geding kan komen. Er klinken vanuit verschillende hoeken oproepen om te komen tot een structurelere manier van financiering of op zijn minst een financiering waarbij het initiatief niet enkel en alleen afhankelijk is van een systeempartij om dit te verkrijgen. Denk bijvoorbeeld aan een landelijke financiering voor burgerinitiatieven.
<ul style="list-style-type: none"> Hoe zorgen we voor een deskundige stem? 	<ul style="list-style-type: none"> Geef meer waardering voor deskundigheid vanuit ervaring met zorg of burgerinitiatief, in verhouding met de deskundigheid die wordt toebedeeld aan professionals. Dit kan gaan om de ervaringen van een patiënt of cliënt met de zorg die hij/zij ontvangt of de aandoening die hij/zij heeft, maar ook om de ervaringen van een bewoner met zijn/haar leefomgeving.

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zorg voor opleiding/deskundigheidsbevordering. Zowel aan de kant van bewoners als ook bij bestuurders en professionals. Voor beide kanten geldt dat daar vaardigheden worden gevraagd. Dat past ook bij een gelijkwaardige positie.
<ul style="list-style-type: none"> • Hoe komen we tot een gezamenlijke aanpak en 'tempo?' 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Richt het proces (of onderdelen van het proces) kortcyclischer in. Een kort-cyclische betrokkenheid creëert meer gelijkwaardigheid en draagt bij aan mede-eigenaarschap door burgers en patiënten binnen een bepaald traject (er is sprake van een kop en een staart).