



Van knelpunt naar knooppunt

Regionale participatie in
zorg en welzijn #hoedan?

Advies aan het ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

December 2022

Colofon

PGOsupport

Marieke van Noort

Joop Beelen

Dries Hettinga

December 2022

PGO) support

PGOsupport is een onafhankelijke kennis- en adviespartner bij patiënten- en cliëntenparticipatie. We zijn ervan overtuigd dat participatie van 'de mensen om wie het gaat' in zorg, welzijn en onderzoek, bijdraagt aan betere kwaliteit van leven. Die participatie bevorderen we door informatie, advies en scholing. We richten ons daarbij zowel op het versterken van de mensen en organisaties in de patiënten- en gehandicaptenbeweging als ook hun gesprekspartners.

Lees meer over ons op www.pgosupport.nl

Managementsamenvatting

Het is de hoogste tijd om vaart te brengen in de participatie van inwoners en zorggebruikers bij regionale vraagstukken over zorg, welzijn en inclusie. Participatie van 'de mensen om wie het gaat' staat centraal in alle plannen en beleidsvoornemens. Van dat terechte voornemen komt nog veel te weinig terecht, blijkt uit diverse rapporten én praktijkervaringen in de regio.

Zonder participatie van inwoners en zorggebruikers missen de regionale overlegtafels belangrijke kansen. Doordat behoeften en wensen van inwoners en zorggebruikers buiten beeld kunnen blijven. En verfrissende ideeën die op draagvlak van inwoners kunnen rekenen, misschien geen kans krijgen. Mede-eigenaarschap van inwoners en zorggebruikers blijft onbenut.

Hoogste tijd dus, om vaart te brengen in de participatie van inwoners en zorggebruikers bij regionale vraagstukken in zorg, welzijn en inclusie.

Het Integraal Zorg Akkoord constateert daarom niet voor niets dat de inbreng van het inwoners- en patiëntenperspectief extra aandacht verdient. Daarbij vermeldt het akkoord dat er aanvullende financiële middelen beschikbaar komen voor "versterking van de patiëntenbeweging" (IZA p.109), die bestemd zijn voor (onder andere) "versterking van de stem van de patiënt op regionaal niveau" (IZA p.109). Hoe kunnen deze middelen snel en effectief worden aangewend voor de opbouw van een regionale coördinatiestructuur als stevige en impactvolle springplank voor meer participatie van inwoners en zorggebruikers?

In dit rapport onderzoeken we de kansen van zogenoemde regionale knooppunten die participatie stimuleren en mogelijk maken. Een impuls voor participatie van inwoners en zorggebruikers moet voortbouwen op ervaringen en huidige netwerken in de wereld van inwoner- en patiëntenparticipatie. Belangrijke voorwaarden daarbij zijn onder andere:

- *Participantenmix: breed waar mogelijk, specifiek waar nodig.* Participatie moet zich richten op alle inwoners van een regio, met daarbinnen aandacht voor specifieke groepen. Participatie moet plaatsvinden in alle fasen van een ontwikkeling, zowel bij beleidsvorming als bij de uitvoering.
- *'De' regio bestaat niet.* Elke uitdaging in zorg, welzijn en inclusie heeft een eigen regio-indeling. Regionale participatie moet daar flexibel op kunnen inspelen.

- *Bruggen slaan tussen leefwereld en systeemwereld.* Participatie gaat immers bij uitstek over een gelijkwaardige dialoog tussen (vertegenwoordigers van) leefwereld en systeemwereld (zie begrippenkader).
- *Synergie tussen landelijk – regionaal – lokaal.* De regio kan leren van landelijke inzichten, de landelijke beleidsvorming heeft voeding nodig vanuit de regio. Een goede samenwerking en lerende synergie tussen regionale knooppunten met elkaar en met landelijke organisaties is daarom noodzakelijk.

Advies: Richt daarom een netwerk in van 15-18 regionale knooppunten die (pro)actief zorgen dat inwoners en zorggebruikers worden betrokken bij regionale 'tafels'.

Een regionaal knooppunt zorgt voor een passende 'participantenmix' van inwoners, zorggebruikers en andere betrokkenen. Het knooppunt kan inwoners en zorggebruikers (individuen én hun organisaties) ondersteunen bij hun participatie-activiteiten en introduceren bij stakeholders. Het knooppunt kan stakeholders motiveren en ondersteunen bij het vormgeven van participatie.

Zo'n netwerk van regionale knooppunten die nauw samenwerken met landelijke partijen, vormt een regionale ondersteunings- en coördinatiestructuur die bestaande en nieuwe participatiemogelijkheden stimuleert, integreert en verankert.

Een dergelijke structuur vraagt om een meerjarige, stabiele financiering. Immers: het opbouwen van regionale participatie en samenwerking vraagt tijd. **Nu er in het PG-subsidiekader van VWS een mogelijkheid is om een stabiele basisfinanciering voor deze regionale knooppunten te realiseren,** zijn er kansen om snel te starten. Bovendien zien we in de toekomst nog meer kansen om deze knooppunten te verbinden met onder andere burgerinitiatieven, zelfregie en informele zorg.

De voorgenomen verruiming van het PG-subsidiekader gaat in per 1 januari 2024. **Gezien de urgentie van de regionale vraagstukken over zorg, welzijn en inclusie, is het verstandig om in 2023 al te starten met 'kwartier maken' voor deze knooppunten.**

Inhoud

Managementsamenvatting	3
Aanleiding en verantwoording	6
Context	8
1. Centrale vraag: hoe stimuleren we participatie van inwoners en zorggebruikers in de regio?	9
2. Waarom is het onvoldoende betrekken van inwoners en zorggebruikers een probleem?	10
3. Obstakels bij regionale participatie	11
4. Zo kunnen we obstakels wegnemen: oplossingsrichtingen	14
5. Hoe een regionale coördinatie- en ondersteuningsstructuur bijdraagt aan participatie van inwoners en zorggebruikers	16
6. Conclusie: regionale knooppuntenstructuur beste start voor meer regionale participatie van inwoners en zorggebruikers	18
Advies 1: Richt regionale knooppunten in om participatie van inwoners en zorggebruikers te realiseren en stimuleren	19
Advies 2: Start 'Kwartier maken voor knooppunten' zo snel mogelijk in 2023	23
Voorbeelden met casuïstiek	26
Bijlage: Uitwerken vraagstukken regionale knooppunten 2023	28
Bijlage: Literatuurlijst	32

Aanleiding en verantwoording

Aanleiding voor dit rapport is de herhaalde constatering dat ‘de mensen om wie het gaat’ onvoldoende betrokken worden bij regionale vraagstukken over zorg en welzijn. In het Integraal Zorg Akkoord (IZA), maar ook bij programma’s als Passende Zorg en De Juiste Zorg op de Juiste Plek, is regionale samenwerking een voorwaarde voor de noodzakelijke veranderingen in zorg en welzijn. De stem van de patiënt en de inwoner is daarbij essentieel, zoals (ook) in het IZA staat.

Ook voor uitvoering van het VN-verdrag Handicap is betrokkenheid van de mensen om wie het gaat essentieel, en zelfs een verplichting.

Toch blijkt keer op keer dat vertegenwoordigers van inwoners in het algemeen en cliënten en patiënten in het bijzonder, nog te weinig deelnemen als volwaardige gesprekspartners aan de regionale en lokale gesprekstafels (Berenschot 2020, Pluut & partners 2020, Nivel 2021, 2022, Expertiseczorg 2021, 2022).

Het IZA vermeldt daarom niet voor niets dat versterking van inwoner- en patiëntenvertegenwoordiging in de regio “bijzondere aandacht verdient” die een “extra investering” behoeft (IZA p.45).

In de aanloop naar een nieuw beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, zoekt het ministerie van VWS om dezelfde reden naar mogelijkheden om de regionale stem van patiënten en gehandicapten te versterken. De drie koepelorganisaties Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in) hebben

hun eerste ideeën hierover in 2021 en 2022 uiteengezet aan VWS¹, waarna ook de dialoog tussen de koepelorganisaties, het ministerie van VWS en Zorgbelang Nederland op gang is gekomen.

De koepelorganisaties, Zorgbelang Nederland en het ministerie van VWS vinden het noodzakelijk nu concrete stappen te zetten om die regionale participatie van de grond te krijgen. We beschrijven in dit rapport welke concrete stappen dat kunnen zijn.

Dit rapport is opgesteld aan de hand van:

- een quick scan van onderzoeken en rapporten (zie bijgevoegde lijst van geraadpleegde bronnen);
- gesprekken met directeur-bestuurders en medewerkers van de drie koepels Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in), en met directeur-bestuurders van enkele regionale Zorgbelangen, Regionale Cliëntorganisaties in de GGZ (RCO's) en lokale gehandicaptenorganisaties. Dit zijn vertegenwoordigers van de zogeheten leefwereld (zie kader 1, p. 7);
- gesprekken met 10 stakeholders die betrokken zijn bij lokale of regionale vraagstukken, onder wie een projectmanager bij regionale IZA-uitwerking, een Regionale Ondersteuningsstructuur (ROS), een zorgverzekeraar, een wethouder en een GGZ-organisatie. Dit zijn vertegenwoordigers van de zogeheten systeemwereld (zie kader 1. p. 7).

¹ Brief d.d. 15-11-21 van MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) aan ministerie van VWS: Naar een regionale knooppuntenstructuur voor de PG-beweging

Kader 1

Definities

- Met **participatie** bedoelen we in dit rapport: meepraten, meedenken, meebeslissen door de inwoner en zorggebruiker over vraagstukken in zorg en welzijn. De **participatieladder** duidt daarbij de mate van invloed aan van degene die participeert: van geïnformeerd worden t/m de beslissende stem hebben. De term participatie verwijst ook wel naar ‘(volwaardig) meedoen in de maatschappij’. Deze betekenis heeft het niet in dit rapport.
- De **participatiematrix** is een leidraad voor gesprekken tussen stakeholders en participanten over hoe en wanneer participatie wordt vormgegeven. Horizontaal staan de participatierollen, verticaal de fases van het project of onderzoek dat aan de orde is. Op de kruisingen is telkens ruimte om activiteiten in te vullen.
- Met **inwoners en zorggebruikers** bedoelen we de personen en hun organisaties die (kunnen gaan) participeren. Zorggebruikers zijn bijvoorbeeld patiënten, cliënten, mensen met een beperking, (chronische) aandoening of psychische kwetsbaarheid. Onder deze groep verstaan we ook naasten en mantelzorgers. Maar nadrukkelijk beschouwen wij in dit rapport ook ‘inwoners’, die sporadisch gebruik maken van zorg of welzijn, als (potentiële) participanten. Bij inwoners en zorggebruikers kan het gaan om mensen die op persoonlijke titel participeren of mensen die dat vanuit een georganiseerd verband doen (bijvoorbeeld gehandicaptenplatform, patiëntenorganisatie of wijkplatform). Ook participanten binnen een cliëntenraad of adviesraad sociaal domein behoren hiertoe.
- Regionale vraagstukken vragen om het perspectief van verschillende subgroepen uit de inwoners van een regio. Daarom introduceren we in dit rapport de term **participantenmix**: een bewust gedifferentieerd samengestelde mix van participanten die gezamenlijk het passende perspectief aandragen bij een regionaal vraagstuk.
- Met **stakeholders** bedoelen we in dit rapport: de partijen die gesprekspartner zijn van de inwoners en zorggebruikers, zoals (samenwerkende) gemeenten, zorginstellingen, zorgverzekeraars, zorg of welzijnsaanbieders en alle mogelijke samenwerkingsverbanden tussen stakeholders.
- Met **regionale vraagstukken** bedoelen we in dit rapport: regionale en lokale vraagstukken rond zorg, welzijn en inclusie die van invloed zijn op kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg voor inwoners en zorggebruikers. Dat kan een breed scala zijn aan zorg-, welzijns- en inclusie-gerelateerde vraagstukken. Dit rapport gaat niet over participatie bij andersoortige regionale of gemeentelijke vraagstukken, zoals duurzaamheid of ruimtelijke ordening (tenzij deze invloed hebben op de toegankelijkheid en inclusiviteit voor zorggebruikers, zoals hierboven omschreven).
- De term **ervaringsdeskundige** gebruiken we in dit rapport volgens de definitie van de Vereniging van Ervarensdeskundigen: “Een ervaringsdeskundige is iemand die op basis van persoonlijke en collectieve ervaringskennis in staat is deze kennis, in welke vorm dan ook, door te geven aan anderen.” Dit duidt op kennis die gebaseerd op persoonlijke ervaring, verrijkt is met andere ervaringen en bronnen. Als iemand enkel vanuit persoonlijke ervaring kan spreken, noemen we diegene **een persoon met ervaring**.
- Met **leefwereld** bedoelen we in dit rapport de belevingswereld en het referentiekader van inwoners en zorggebruikers.
- Met **stroomwereld** bedoelen we de belevingswereld en het referentiekader van beleidsmakers, zorgverzekeraars en zorgprofessionals; de wereld van instanties en overheden.

Context

Regionale participatie van inwoners en zorggebruikers wordt beïnvloed door een aantal ontwikkelingen:

Regionalisering

Het IZA zoekt oplossingen voor de grote uitdagingen in zorg en welzijn in de regio. Geografisch acteert men zo 'dichter bij de inwoner', waarbij 'de patiënt centraal staat'. Ook in de lokale omgeving worden veel vraagstukken regionaal opgepakt. Hierbij gaat het dan juist om schaalvergroting, omdat de gemeentelijke schaal te kwetsbaar of risicovol is. We zien die regionale samenwerking van gemeenten vooral bij taken in het sociaal domein. Bijvoorbeeld bij inkoop van jeugdzorg of bij uitvoering van de participatiewet.

Positieve gezondheid en preventie

Inhoudelijk is het perspectief in zorg en welzijn de afgelopen decennia langzaam maar zeker verschoven van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'. De kracht van preventie en positieve gezondheid komt steeds meer voorop te staan in zorg en welzijn. Deze brede kijk op gezondheid stelt dat het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan, centraal staat. Positieve gezondheid is daarmee een natuurlijke brug tussen de verschillende domeinen die in dit rapport aan bod komen; de (somatische) zorg, de GGZ en het sociaal domein.

Eigenaarschap

Inwoners en zorggebruikers pakken steeds vaker het eigenaarschap, eigen initiatief en eigen verantwoordelijkheid bij het oplossen van vraagstukken in zorg en welzijn. Dat leidt enerzijds tot een veelheid aan informele-zorginitiatieven: inwoners die naar elkaar omkijken, zoals buurtgenoten die om de beurt een portie 'extra' koken voor een buurman die dat niet meer zelf kan.

In het verlengde daarvan ontstaan er professionele organisaties waarbinnen inwoners en zorggebruikers samenwerken, zoals zorgcoöperaties en zelfregiecentra. Zo wordt de inwoner of zorggebruiker veel meer 'actor' dan 'subject' of 'reactor'.

Informele zorg en vormen van zelfhulp zullen in de toekomst groter (moeten) worden. *"Passende zorg begint bij zelfzorg en informele zorg. Pas als dit onvoldoende bijdraagt, sluit formele zorg aan"* (IZA p.9).

Burgerparticipatie

Afgelopen jaren krijgt burgerparticipatie steeds meer inhoud. Overheden en andere stakeholders zijn op zoek naar waardevolle vormen van participatie zoals burgerberaden als G1000 Zorg Zeeland of burgerbegrotingen in bijvoorbeeld Maastricht. Participatie van meer kwetsbare groepen inwoners krijgt hierbij steeds vaker en beter aandacht.

Ontwikkelingen in de patiënten- en gehandicaptenbeweging

Ook de patiënten- en gehandicaptenbeweging voelt de maatschappelijke veranderingen. Zo is er minder animo voor lidmaatschap van een organisatie, en zijn er meer flexibele vormen van betrokkenheid, bijvoorbeeld via social media. Lotgenotencontact en voorlichting verlopen steeds vaker online.

Het grootste deel van de patiënten- en gehandicaptenbeweging bestaat nog altijd uit de landelijke aandoeningsspecifieke organisaties. Lokaal hebben de gehandicaptenplatforms sinds de komst van de adviesraden Sociaal Domein in kracht ingeboet. Regionaal zijn de Zorgbelang-organisaties, na het wegvallen van provinciale financiering, afhankelijk geworden van projectfinanciering. Hierdoor zijn er grote verschillen ontstaan in hun positie in de regio. Specifiek voor mensen met een psychische kwetsbaarheid zijn de zelfregie- en herstelcentra en de Regionale Cliëntenorganisaties recent opgekomen, maar die zijn zeker nog niet landelijk dekkend.

Al met al is de patiënten- en gehandicaptenbeweging vooral de optelsom van een aantal segmenten, waar meer verbinding nodig is om gebruik te kunnen maken van elkaars kracht en de kracht van burgerparticipatie.

1

Centrale vraag: hoe stimuleren we participatie van inwoners en zorggebruikers in de regio?

De uitdagingen in zorg en welzijn zijn al met al fors, en de oplossingen hiervoor worden in de regio gezocht.

“De transitie naar passende zorg vergt een gelijkwaardige positie van de patiënt. Dit betekent een omslag van ‘zorgen voor mensen’ naar ‘zorgen met mensen’, waarbij preventie, gezondheid en kwaliteit van leven centraal staat” (IZA p.,34). ‘Dicht bij de inwoner of zorggebruiker’ betekent dan ook: zoveel mogelijk samen met de inwoner of zorggebruiker. Tegelijkertijd zien we ook al jaren dat stakeholders die de vraagstukken in zorg en welzijn regionaal oplossen, ‘de mensen om wie het gaat’, de inwoners of zorggebruikers (zie kader 1, p. 7), niet of nauwelijks betrekken. Waardoor hun oplossingen onvoldoende, of soms helemaal niet, aansluiten bij de wensen en behoeften van inwoners en zorggebruikers.

“Het functioneren van de mens staat centraal bij de JZOJP. Participatie van burgers, patiënten, cliënten en naasten blijkt in de praktijk echter lastig. (...) In bijna geen enkel regiobeeld zijn inwoners rechtstreeks ingezet en gevraagd om duidelijk te maken wat de huidige ervaren problemen zijn in de zorg” (Xpertisenzorg 2022, p.7, 16).

Hoewel stakeholders (zie kader 1, p. 7) participatie van inwoners en zorggebruikers breed onderschrijven, blijft de concrete uitwerking daarvan in de praktijk achter. *“Burger- en patiëntparticipatie is in Nederland onvoldoende ‘gewoon’. Er is sprake van te veel vrijblijvendheid en soms willekeur” (Xpertisenzorg 2022, p.30).*

Hier moet snel verandering in komen, omdat de grote vraagstukken rond zorg, welzijn en inclusie *nu* worden aangepakt. *“De komende jaren is burgerparticipatie essentieel om een succes te maken van de Juiste Zorg op de Juiste Plek.” (Kamerbrief 18 oktober 2021).*

Om participatie door inwoners en zorggebruikers in de regio nu eens goed van de grond te krijgen, moeten we dat anders organiseren.

De centrale vraag die we in dit rapport beantwoorden, luidt daarom:

- **Hoe realiseren en stimuleren we regionale participatie en (mede-) eigenaarschap van inwoners en zorggebruikers?**

Specifiek onderzoeken we daarbij:

- **hoe een regionale ondersteunings- en coördinatie-structuur hieraan bijdraagt**
- **hoe die structuur eruit kan zien**
- **hoe we die structuur realiseren**

Daarbij beantwoorden we eerst:

- **waarom is het onvoldoende betrekken van inwoners en zorggebruikers een probleem?**
- **welke obstakels staan participatie van inwoners en zorggebruikers in de weg?**
- **hoe nemen we die obstakels weg (oplossings-richtingen)?**

Daaruit volgen de **voorwaarden voor een regionale ondersteunings- en coördinatiestructuur** en de wijze waarop we zo’n structuur kunnen **vormgeven en implementeren**.

2

Waarom is het onvoldoende betrekken van inwoners en zorggebruikers een probleem?

Volwaardige betrokkenheid van inwoners en zorggebruikers bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn is een voorwaarde om tot relevante, effectieve en bruikbare oplossingen te komen voor die vraagstukken. Zonder hun inbreng is de kans groot dat oplossingen niet aansluiten bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van inwoners en zorggebruikers. De meerwaarde van hun perspectief wordt eenvoudig gemist.

Stakeholders zijn zich hier terdege van bewust: participatie van inwoners en zorggebruikers bij regionale vraagstukken staat daarom vanzelfsprekend in veel plannen.

“Voor de ontwikkeling naar patiënt/cliëntgerichte passende zorg, en dus ook bij het (toekomstig) pakketbeheer, hebben patiënt- en cliëntvertegenwoordigers een belangrijke positie als volwaardige gesprekspartners. Ze brengen behoeften, verwachtingen en ervaringen van patiënten in en werken mee aan monitoring van het perspectief van de patiënt in de zorg.” (IZA p. 34).

Niemand vindt het een bezwaar om de ‘systeemwereld’ (van instanties en overheden) beter te laten aansluiten op de ‘leefwereld’ (van inwoners en zorggebruikers). Het adagium van de patiënten- en gehandicaptenbeweging die luidt: ‘niets over ons, zonder ons’, vindt mede daarom weerklank bij regionale partijen.

Toch blijven het vaak abstracte begrippen en holle frasen, bijvoorbeeld omdat de meerwaarde van participatie niet duidelijk is, men niet goed weet hoe het te organiseren en/of omdat er geen geld voor wordt vrijgemaakt. Eerst gaan we in op de meerwaarde van participatie. Oftewel, wat missen stakeholders als participatie van inwoners en zorggebruikers achterwege blijft?

De meerwaarde van participatie door inwoners en zorggebruikers

Participatie door inwoners en zorggebruikers kan op verschillende manieren een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven van mensen:

- Het geeft inzicht in de behoeften en wensen van mensen die zorg ontvangen.
- Het geeft inzicht in de ervaringen die mensen hebben met de zorg en in de gevolgen voor hun dagelijks leven.
- Het levert nieuwe ideeën op om knelpunten in de zorg te verbeteren.

- Het biedt een klankbord om plannen voor verbetering van de zorg voor te leggen aan de primaire doelgroep.
- Het kan helpen draagvlak te creëren bij burgers en patiënten(organisaties) om veranderingen door te voeren. (bron: [De juiste Zorg Op de Juiste Plek](#))

Bovendien biedt participatie ruimte aan inwoners, patiënten en cliënten om hun rol als mede-probleemeigenaar en mede-oplosser van problemen vorm te geven. Ook geeft inwoner- en patiëntenparticipatie concrete invulling aan het (democratische) recht op inspraak van inwoners en verkleint het de afstand tussen inwoner en bestuur.

Dit alles maakt inbreng van inwoners en zorggebruikers essentieel bij vraagstukken en oplossingen rond zorg, welzijn en inclusie.



“Cliëntenparticipatie is natuurlijk een wettelijke verplichting voor gemeenten. Belangrijk is echter dat er wordt gewerkt vanuit de overtuiging dat sociale kwesties beter kunnen worden aangepakt als gemeenten, inwoners en uitvoeringsorganisaties samenwerken” (Movisie 2022, p.5).



“Bijzondere aandacht in dit proces verdient de inbreng van burgers en patiënten. Om dit effectief te realiseren zal gebruik gemaakt worden van de versterking van de infrastructuur voor patiëntvertegenwoordiging in de regio, die met de extra intensivering voor de patiëntenorganisaties gerealiseerd zal gaan worden” (IZA p. 45).

3

Obstakels bij regionale participatie

Om te bepalen hoe we participatie bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn beter kunnen organiseren, moeten eerst de obstakels duidelijk zijn. Daar is de afgelopen jaren veelvuldig onderzoek naar gedaan.

Obstakels ondervinden beide partijen in het participatieproces:

1. degenen die participanten zoeken: aanbieders van zorg en welzijn, zorgverzekeraars, gemeenten, procesmanagers regionale samenwerkingsverbanden, hier aangeduid als 'stakeholders'.
2. degenen die (willen) participeren: inwoners en zorggebruikers (voor toelichting op de begrippen, zie kader 1, p. 7).

Hieronder beschrijven we per partij hoe zij participatie op dit moment proberen vorm te geven en welke obstakels zij daarbij ondervinden.

Stakeholders

Stakeholders zijn aanbieders van zorg en welzijn, zorgverzekeraars, gemeenten, procesmanagers regionale samenwerkingsverbanden.

Kernobstakel: stakeholders zijn gewend om 'over' hun doelgroep te praten, maar niet 'met', waarbij zij hun eigen taal en referentiekader centraal stellen. Stakeholders die wél de stap zetten naar participatie van inwoners en zorggebruikers, hebben vaak onvoldoende kennis om het participatieproces effectief vorm te geven – echte participatie vergt immers meer dan alleen een extra stoel aan de overlegtafel. *"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"* (Xpertisezorg 2022, p.17).

Dat resulteert in **obstakels** als:

- onvoldoende zicht op/besef van meerwaarde van participatie;
- niet weten wie waaraan kan bijdragen, geen kennis van participatieladder en -matrix;
- lastige vindbaarheid van participanten;
- geen kennis van participatieprocessen;
- (angst voor) extra investering in tijd, menskracht, middelen;
- soms: afnemend enthousiasme door minder positieve ervaringen met eerdere participatieprocessen of participanten;
- onvoldoende draagvlak in de eigen organisatie.



Hoe krijgen we de juiste burger en/of patiënt aan tafel? (...) Regionale zorgpartijen/-professionals, overheden en verzekeraars [zijn] vaak zoekende welke burger of burgervertegenwoordiging zij aan tafel willen of kunnen krijgen" (Xpertisezorg 2022, p.16)

Inwoners en zorggebruikers

Vanuit de leefwereld van inwoners en zorggebruikers willen en moeten verschillende partijen betrokken worden bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn.

Inwoners

Vooral gemeenten hanteren 'burgerparticipatie' of 'inwonerparticipatie' voor betrokkenheid van 'de mensen om wie het gaat' bij vraagstukken in zorg en welzijn. Binnen die term wordt niet altijd expliciet gemaakt wie die 'inwoner' eigenlijk is.

Kernobstakel: individuele inwoners zijn vaak vooral geïnteresseerd in hun directe leefomgeving. Maar regionale vraagstukken in zorg en welzijn worden niet op wijk- of lokaal niveau opgelost en staan daarom vaak ver af van individuele inwoners.

Deelnemers aan het Nivel-burgerplatform geven bijvoorbeeld aan *"vooral op wijk en lokaal niveau een actieve rol bij JZJP-initiatieven te willen spelen, en minder op regionaal en nationaal niveau. Het nationale niveau werd door de deelnemers als te groot ervaren, en ze gaven aan geen goed beeld te hebben van het regioniveau"* (Nivel 2022, p.7). Dat vraagt extra inspanning om thema's die (fysiek) als 'verder weg' ervaren worden, 'dichter bij' inwoners te brengen.

Dat resulteert in **obstakels** als:

- Individuele inwoners willen soms wel participeren, maar zij nemen niet allemaal een collectieve blik mee. Hun participatie kan zich dan beperken tot de inbreng van individuele ervaringen of belangen. Inwoners zijn soms goed georganiseerd op wijk- of gemeenteniveau (denk aan zorgcoöperaties en wijkplatforms). Die lokale organisatiegraad is vaak beter dan die van meer landelijk georiënteerde patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Maar deze min of meer willekeurige inwoners zijn niet

automatisch de wel-ingevoerde en betrokken gesprekspartners die de stakeholders zoeken voor een inhoudelijk thema rond zorg en welzijn.

Inwoners worden in dit verband vaak betrokken vanuit het idee dat 'iedereen toch ervaringen heeft met zorg'. Maar mensen met een intensieve of langdurige ziekte, psychische kwetsbaarheid of beperking, hebben daar een diepere, genuanceerdere en vaak ook wezenlijk andere ervaring mee dan een willekeurige groep inwoners.

- Zodra inwoners in georganiseerd verband participeren, ontbreekt vaak de inbreng van specifieke groepen, zoals mensen met lage gezondheidsvaardigheden, jongeren, mensen met een mentale kwetsbaarheid en mensen met andere culturele achtergronden.



Burgers [willen] vooral betrokken [...] zijn als het om een onderwerp gaat dat 'dichtbij' staat; in de directe omgeving, of als het onderwerp hen raakt"
(Nivel 2020, p.8)



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" (Xpertisenzorg 2022, p.15).

Zorggebruikers

De voornaamste vertegenwoordigers van zorggebruikers zijn de (landelijke) patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De drie werkvelden (zie kader 2, p. 13) binnen de patiënten- en gehandicaptenbeweging verschillen in organisatiegraad en hebben verschillende belangen en uitdagingen bij het versterken van de regionale participatiestructuur.

Veel patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn vanuit één aanpak ontstaan, vaak op landelijk niveau. Sommige organisaties hebben een (gedeeltelijk) regionale vertakking; deze focussen echter doorgaans op lotgenotencontact en voorlichting. Bij veel patiëntenorganisaties zijn belangenbehartiging en participatie gericht op landelijke vraagstukken en landelijke stakeholders.

Het werkveld psychische kwetsbaarheid heeft zich inmiddels behoorlijk regionaal en lokaal vertakt, met toenemende betrokkenheid bij regionale en lokale overleggen. In de herstel- en zelfregiecentra zien we een sterke wisselwerking tussen lotgenotencontact, ervaringsdeskundigheid en belangenbehartiging/participatie.

De lokale gehandicaptenplatforms hebben aan kracht ingeboet met de komst van adviesraden Sociaal Domein en moeten het nu soms hebben van enkele individuen die zich inzetten in hun eigen gemeente. Dit werkveld heeft vooral behoefte aan het opbouwen van een stevig netwerk en krachtiger maken van de stem van de inwoner met een beperking.

Kernobstakel: De landelijke organisaties van zorggebruikers richten hun aandacht en capaciteit op aandoeningsspecifieke thema's op landelijk niveau. Vraagstukken op regionaal niveau blijven voor hen vaak abstract, ongrijpbaar en op afstand. Zowel hun taalgebruik als referentiekader sluit niet aan bij dat van de regionale stakeholders. Lokale en regionale organisaties hebben te vaak niet de kracht, de schaal en de middelen om volwaardig te participeren op regionaal niveau.

Dat resulteert in **obstakels** als:

- beperkte affiniteit met en kennis van IZA- en JZJP-gerateerde (aandoeningoverstijgende) vraagstukken over de houdbaarheid van zorg en welzijn;
- beperkte ervaringsdeskundige menskracht beschikbaar in de regio (en soms ook niet lokaal);
- landelijke focus op eigen aanpak, niet op aandoening-overstijgende vraagstukken;
- onvoldoende tijd, kennis en bagage om het regionale niveau te kunnen bolwerken;
- ondervertegenwoordiging van specifieke groepen, zoals mensen met lage gezondheidsvaardigheden, jongeren, andere culturele achtergronden.



Ik moet wel zeker weten dat een patiënt-vertegenwoordiger het beleidsniveau aankan"
(uit interview met ggz-manager).

Kader 2

Drie werkvelden, uitgelezen kans om krachten te bundelen

Patiëntenfederatie Nederland, MIND en leder(in) staan voor drie werkvelden, met elk hun eigen kansen, mogelijkheden en behoeften.

1. Werkveld Inclusie – leder(in)

Sterke kanten:

- actiegericht, agenda-settend, proactief;
- focus op de kracht van N=1, de kracht van individuele ervaringen;
- veel contacten met moeilijk bereikbare groepen bijvoorbeeld inwoners met lage gezondheidsvaardigheden.

Grootste behoefte:

het opbouwen van een stevig regionaal netwerk en krachtiger maken van de stem van de inwoner met een beperking op aandoeningoverstijgende thema's (levensbreed, levenslang).

2. Werkveld Psychische kwetsbaarheid – MIND

Sterke kanten:

- krachtige, gedifferentieerde regionale structuur;
- sterke wisselwerking tussen lotgenotencontact – ervaringsdeskundigheid – belangenbehartiging/participatie;
- concrete lijst met vraagstukken en knelpunten.

Grootste behoefte:

voldoende menskracht en middelen voor werkveldspecifieke inzet, het helpen oplossen van grote problemen in de GGZ-sector en krachtig agenderen van die problemen en noodzakelijke oplossingen aan relevante gesprekstafels en in de politiek.

3. Werkveld Medische zorg – Patiëntenfederatie Nederland

Sterke kanten:

- geprofessionaliseerde inzet van ervaringsdeskundigheid;
- stevige aansluiting bij aandoening- en domeinoverstijgende landelijke agenda's met grote relevantie voor de regio;
- Zorgbelangen hebben in sommige regio's een sterke infrastructuur opgebouwd rond zorg en welzijn.

Grootste behoefte:

decentraliseren en regionaliseren, voet aan de grond krijgen op regionaal en lokaal vlak.

In de regio is vooral behoefte aan aandoening- en werkveldoverstijgende oplossingen. Dat vraagt om een **coördinatiestructuur van regionale participatie**, die de sterke kanten van de drie werkvelden weet te combineren.

4

Zo kunnen we obstakels wegnemen: oplossingsrichtingen

De hiervoor genoemde obstakels geven richting aan verbetering. De keerzijde van obstakels zijn de kansen.

Stakeholders

Bij de stakeholders kunnen we obstakels wegnemen met:

- Bewustzijn van en inzicht in meerwaarde van participatie van inwoners en zorggebruikers vergroten.
- Praktisch bruikbare en efficiënt hanteerbare handreikingen voor #hoedan en toegang tot good practices.
- Betere vindbaarheid en beschikbaarheid van participanten (vertegenwoordigers van inwoners en zorggebruikers).
- Taal- en bestuurscultuur aanpassen zodat participatie serieus landt.
- De 'stok': meer aandrang en verplichting om inwoners en zorggebruikers daadwerkelijk en volwaardig te laten participeren, zoals via het VN-verdrag Handicap waarin verplichtingen zijn opgenomen om mensen te laten meebeslissen.



Meerdere zorgpartijen, overheden en verzekeraars geven [...] aan overtuigd te zijn geraakt van de meerwaarde van burgerparticipatie toen zij er eenmaal mee begonnen waren" (XpertisEZorg 2022 p.30).



Er gebeurt iets anders in overleggen als de mensen erbij zijn om wie het echt gaat" (uit interview met ziekenhuismanager).

Inwoners en zorggebruikers

Bij individuele en georganiseerde inwoners en zorggebruikers kunnen we obstakels wegnemen met:

Inwoners:

- Bredere 'mix' van inwoners inzetten. Niet alleen min of meer willekeurige inwoners, maar een passende mix met daarin ook mensen die vaker of intensiever zorg gebruiken (zie kader 1, p. 7 Participantenmix).

- Verbindingen met andere plekken waar zorggebruikers en inwoners participeren (zoals patiënten- en gehandicaptenorganisaties, ouderenorganisaties, mantelzorgorganisaties, formele medezeggenschap zoals Cliëntenraden en Adviesraden Sociaal Domein).
- Vindbaarheid en zichtbaarheid van deze (potentiële) participanten vergroten.
- Voldoende middelen om dit te realiseren



Uit de Burgerplatforms bleek dat individuele burgers vooral op wijk en lokaal niveau een actieve rol bij JZOJP-initiatieven willen spelen, en minder op regionaal en nationaal niveau. De reden hiervoor is dat de deelnemers het wijk en lokale niveau als dichterbij ervaren. [...] Een gedifferentieerde benadering van participatie binnen de JZOJP lijkt daarmee wenselijk: collectieve verbanden zoals patiëntenorganisaties zouden vooral bij specifieke onderwerpen kunnen participeren, individuele burgers bij onderwerpen die dicht bij de belevingswereld van individuele burgers staan" (Nivel 2022, p.8)

Zorggebruikers

- Bewustzijn van en inzicht in de urgente (regionale) vraagstukken van IZA, JZOJP, Passende Zorg vergroten bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties.
- Meer aandoeningoverstijgende samenwerking en input stimuleren tussen patiënten- en gehandicaptenorganisaties.
- Meer werkveldoverstijgende samenwerking tussen patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Waaronder meer overkoepelende samenwerking tussen de drie koepelorganisaties (zie kader 2, p. 13 voor de onderscheiden werkvelden van deze organisaties).
- Verbindingen signaleren tussen landelijke, regionale en lokale thema's en vraagstukken, en deze optimaal inzetten voor het meedenken over oplossingen.
- Eigen achterban en ervaringsdeskundigen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties voldoende (laten) toerusten voor een rol in de regio. Leren om 'de taal' van de systeemwereld te doorgronden en daarmee in dialoog te treden.

- Vindbaarheid en zichtbaarheid van deze (potentiële) participanten vergroten.
- Verbindingen leggen met andere plekken waar zorggebruikers en inwoners participeren (onder andere wijk- en inwonerplatforms, ouderenorganisaties, mantelzorgorganisaties, formele medezeggenschap).
- Voldoende middelen om deze zaken op te pakken. Het IZA vermeldt terecht "extra intensivering" (ook financieel) van de infrastructuur voor patiëntenvertegenwoordiging in de regio.
- Aandacht voor specifieke vraagstukken van een werkveld binnen de regio, met ruimte voor eigenheid van het werkveld (zie kader 2, p. 13) waar nodig.
- Verbinden van lotgenotencontact van patiënten- en gehandicaptenorganisaties met participatie en belangenbehartiging. Lotgenotencontact kan signalen opleveren voor knelpunten die om een oplossing vragen, deelnemers aan lotgenotencontact willen zelf misschien een actievere rol bij participatieprocessen.



Hoewel burgers een abstract begrip zoals de JZOJP in eerste instantie vooral vanuit individueel perspectief interpreteren, zijn ze in staat om oplossingen aan te dragen voor maatschappelijke problemen (zoals de toekomstige houdbaarheid van het zorgstelsel) als de urgentie wordt uitgelegd. Goed uitleggen kan een abstract probleem dichterbij brengen" (Nivel 2022, p.8).

Kader 3

Wie is eigenlijk de 'burger' in 'burgerparticipatie'? Kijk scherp naar een passende 'participantenmix'

Binnen de term 'burgerparticipatie' wordt niet altijd expliciet gemaakt wie die 'burger' eigenlijk is. In elke regio zijn er eenduidige vraagstukken voor zorg-, welzijns- of inclusief beleid die een afgebakende doelgroep betreffen. Bijvoorbeeld: de juiste hartzorg op de juiste plek, of de toegankelijkheid van het gemeentehuis voor mensen met een visuele beperking.

Participatie is in die gevallen recht-door-zee: voor de hartzorg betrek je de Harteraad en hartpatiënten, voor visuele toegankelijkheid de Oogvereniging of inwoners die blind of slechtziend zijn.

Maar veel regionale vraagstukken zijn niet zo eenduidig en doelgroepspecifiek. Ze zijn juist aandoening-, domein- en werkveld-overstijgend en relevant voor een brede groep inwoners. Bijvoorbeeld: een fusie van ziekenhuizen in een regio, waardoor voorzieningen dreigen te verdwijnen. Of het stimuleren van een gezonde leefstijl, of het bevorderen van zelfredzaamheid in kwetsbare situaties. Dergelijke vraagstukken betreffen meerdere groepen 'mensen om wie het gaat'. Dat vergt bij elk afzonderlijk vraagstuk om een 'mix' van participanten, samengesteld uit bijvoorbeeld:

- inwoners van een bepaalde gemeente of regio;
- individuele gebruikers van zorg en/of welzijn en/of maatschappelijke voorzieningen in een bepaalde regio;

- gemeentelijke adviesraden sociaal domein;
- lokale gehandicaptenplatforms;
- ouderenbonden en andere maatschappelijke organisaties;
- mantelzorgorganisaties;
- vertegenwoordigers/ervaringsdeskundigen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties;
- organisatiegebonden, cliëntenraden of patiëntadviesraden.

De vraag hoe participatie van inwoners en zorggebruikers in de regio versterkt kan worden, roept daarom direct een vervolgvraag op: hoe realiseer je een passende participantenmix van patiënten, cliënten, inwoners en/of andere betrokkenen bij elk regionaal vraagstuk?

Bij verschillende groepen 'in de mix' zullen verschillende individuen waarschijnlijk een andere rol in het proces spelen. Bijvoorbeeld: iemand die vooral de eigen individuele ervaringen wil inbrengen, is beter op zijn plek in een focusgroep of bij vragenlijstonderzoek; iemand die wil en kan meedenken vanuit een collectief belang van inwoners of zorggebruikers, past goed aan de beleidstafel.

5

Hoe een regionale coördinatie- en ondersteuningsstructuur bijdraagt aan participatie van inwoners en zorggebruikers

Hiervoor beschreven we de obstakels die meer en betere participatie van inwoners en zorggebruikers in de weg staan. Vervolgens beschreven we wat er moet veranderen bij de betrokken partijen.

Met welke organisatie of structuur voor regionale participatie realiseren we die veranderingen?

Centraal of decentraal?

Een voor de hand liggende oplossingsrichting is een centraal landelijk expertisecentrum voor regionale participatie.

De voordelen van zo'n centrale aanpak zijn:

- bundeling van expertise en ontsluiting van best practices.
- stevige basis voor kennisontwikkeling.
- een helder aanspreekpunt.

Bovendien zijn goede afspraken mogelijk over de rol van de koepels en implementatie van landelijke afspraken.

Zo'n centrale landelijke aanpak heeft belangrijke nadelen. Een landelijk ondersteuningspunt komt nooit 'in de haarvaten' van de regio. Het is lastig om 'van boven af' intensieve werkrelaties en vertrouwen op te bouwen met de vele regionale en lokale partijen. Kennis van en voeling met regio-specifieke omstandigheden is moeilijk te realiseren. Met de neiging tot kortetermijnadviezen en interventies zonder langdurige werkrelaties en vertrouwen op te bouwen.

Een decentrale oplossingsrichting heeft deze nadelen niet. Met het eigenaarschap in de regio 'laten we 1.000 bloemen bloeien'. Immers: lokaal en regionaal weet men het beste hoe de hazen lopen. Eigenaarschap in de regio versterkt de betrokkenheid en het opbouwen en onderhouden van lokale en regionale relaties en netwerken.

Maar hier geldt: hoe borg je de samenhang met landelijke lijnen? Hoe zorg je dat niet in elke regio het wiel opnieuw wordt uitgevonden? Hoe herkenbaar en vindbaar is een regionale structuur als elke regio op zijn eigen manier de taken, bemensing en profilering vormgeeft?

Een regionale structuur moet hoe dan ook de sterke kanten van een centrale en decentrale aanpak combineren.

Per werkveld of overstijgend?

Een andere mogelijkheid is dat elke koepelorganisatie (Patiëntenfederatie Nederland, MIND of Leder(in)) een regionale structuur en actieprogramma voor het eigen werkveld opzet. Dat sluit goed aan bij de knelpunten per werkveld. Die knelpunten zijn groot en urgent. Dat is een goede reden om regionale participatie te bevorderen voor meer werkveld-specifieke inspanning.

Dan ontstaat er een driedeling per werkveld in de regionale participatie. En dat sluit onvoldoende aan bij de aandoening- en domeinoverstijgende uitdagingen zoals die in het IZA staan.

"Om de maatschappij leefbaar te houden, en mensen waar nodig te ondersteunen bij hun sociale leven, gezondheid, participatie en omgang met hun gezondheid en kwetsbaarheid, is het essentieel dat er een goede verbinding is tussen de medische expertise (artsen), de verpleegkundige expertise (verzorgenden en verpleegkundigen) en de gemeentelijk sociale expertise (o.a. sociaal werkers en medewerkers publieke gezondheidszorg) en dat zij in staat worden gesteld om over de grenzen van wetten en deelsystemen (waaronder de zorgverzekeringswet) samen te werken." (IZA p.5).

Daarnaast beperkt een (te strikte) driedeling de mogelijkheden om te leren en te profiteren van elkaars ervaringen, netwerken en positie.

Een regionale structuur moet hoe dan ook een goede combinatie bieden van een werkveld-specifieke en een werkveld-overstijgende aanpak.

Vanuit de leefwereld?

Regionale en lokale participatie zou opgebouwd kunnen worden vanuit de leefwereld van individuele inwoners en zorggebruikers. Door ervaringen van mensen uit individuele en groepscontacten (bijvoorbeeld via cliëntondersteuning, zelfhulpgroepen of lotgenotencontact) te verzamelen en vertalen naar knelpunten en verbetervoorstellen voor regionaal beleid en organisatie.

Het organiseren van zelfhulp of lotgenotencontact is een omvangrijke taak. Zeker omdat zelfhulp in veel regio's nog maar in beperkte mate beschikbaar is en vaak aandoening- of domeinspecifiek is opgezet. Het vertalen van ervaringen

naar signalen en beleidsvoorstellen is daarnaast een vak apart. Sterke zelfhulp of lotgenotencontact leidt niet per definitie tot aanwezigheid van sterke vertegenwoordigers aan de overlegtafels.

Uiteraard is het belangrijk dat een regionale structuur ook goede voelhorens moet hebben onder (grote) groepen individuele inwoners en zorggebruikers. Een regionale structuur moet weten wat er speelt, moet weten welke knelpunten mensen ervaren en moet voeling hebben met de oplossingsrichtingen die voor hen effectief en gewenst zijn.

Vanuit de systeemwereld?

Kan de systeemwereld de regionale participatie van inwoners en zorggebruikers realiseren en stimuleren? Stakeholders spreken met elkaar over vele vraagstukken en regisseren met elkaar oplossingsrichtingen die zij passend achten. Als participatie van inwoners en zorggebruikers een belangrijk onderdeel van die oplossingsrichtingen is, dan kunnen de stakeholders de regie toch voeren?

Uiteraard werken stakeholders intensief samen aan lokale en regionale oplossingen voor vele vraagstukken. Maar zij definiëren de agenda en werken daarbij vaak vanuit hun eigen 'kolommen' en nog niet als netwerkorganisaties. De participatie die de systeempartijen organiseren, (cliëntenraden, adviesraden), is gericht op die bestaande kolommen. Het is lastig om als systeempartij participatie te organiseren vanuit een ander perspectief (namelijk dat van de inwoner of zorggebruiker).

Dat neemt niet weg dat een regionale structuur goed moet aansluiten bij de netwerken en de agenda's van de stakeholders. Een regionale structuur moet net zo diep in de netwerken van stakeholders zitten als in die van de inwoners en zorggebruikers – juist om een brug te slaan tussen leefwereld en systeemwereld.

Vanuit de inwoner, vanuit de zorggebruiker: niet 'of' maar 'en'

Eerder in dit rapport stelden we de vraag wie de 'burger' is in 'burgerparticipatie' (zie kader 3, p. 15). We concludeerden dat elk lokaal en regionaal vraagstuk een passende 'participantenmix' vraagt. Een passende mix van inwoners, patiënten, cliënten en/of andere betrokkenen bij een lokaal of regionaal vraagstuk.

Een regionale structuur voor 'inwonerparticipatie' zal dus niet eenzijdig moeten focussen op óf inwoners óf zorggebruikers – maar altijd moeten streven naar een afgewogen vertegenwoordiging (mix) van zorggebruikers en inwoners, afhankelijk van het vraagstuk. Ieder vraagstuk begint met stil te staan bij de definitie van 'inwoner' en 'zorggebruiker', en de invulling van de participantenmix die op dat moment relevant en passend is.

6

Conclusie: regionale knooppuntenstructuur beste start voor meer regionale participatie van inwoners en zorggebruikers

Zonder extra stimulans en ondersteuning blijven 'de mensen om wie het gaat', de inwoners en zorggebruikers, onvoldoende betrokken bij regionale vraagstukken over zorg, welzijn en inclusie. Beperkte regionale participatie heeft negatieve consequenties. Het leidt tot oplossingen die niet of onvoldoende aansluiten bij de wensen en behoeften van inwoners en zorggebruikers. Het beperkt het draagvlak bij inwoners en zorggebruikers. De kloof die zo ontstaat tussen 'systeemwereld' en 'leefwereld' leidt tot minder passende zorg.

Regionale kwesties vereisen, per vraagstuk, een passende 'participantenmix' van inwoners, zorggebruikers en andere betrokkenen. Stakeholders hebben daarbij stimulans en ondersteuning nodig om deze participatie vorm te geven. Inwoners en zorggebruikers (individuen én hun organisaties) hebben stimulans en ondersteuning nodig om de stap naar participeren te willen en kunnen zetten.

Om impactvolle participatie van inwoners en zorggebruikers in deze volle breedte realiteit te laten worden, zijn flinke stappen nodig. Gezien de urgentie van de regionale vraagstukken over zorg, welzijn en inclusie, is een snelle eerste stap nodig.

Bouw een regionale ondersteunings- en coördinatie-structuur die bestaande en nieuwe participatiemogelijkheden kan stimuleren, integreren en verankeren. Zo'n structuur is relatief snel op te bouwen, nu er in het PG-subsidiekader van VWS een mogelijkheid is om een stabiele basisfinanciering te realiseren.

Het snel opbouwen van een infrastructuur van regionale knooppunten die zowel inwoners en zorggebruikers als stakeholders ondersteunt bij het realiseren van regionale participatie, is een belangrijke eerste stap in het verstevigen van de inbreng van inwoners en zorggebruikers bij het oplossen van de urgente vraagstukken in zorg en welzijn. Als eerste stap zal het een springplank zijn voor verdere verbreding en verdieping van de zelfregie- en oplossingskracht van inwoners en zorggebruikers.

In het volgende hoofdstuk beschrijven we hoe deze eerste stap richting regionale knooppunten vorm kan krijgen.

Advies 1

Richt regionale knooppunten in om participatie van inwoners en zorggebruikers te realiseren en stimuleren

Het realiseren en stimuleren van regionale participatie door inwoners en zorggebruikers bij vraagstukken rond zorg, welzijn en inclusie, vraagt om coördinatie en ondersteuning in de regio. We adviseren hiervoor op korte termijn een landelijk dekkend netwerk van 15 tot 18 knooppunten in te richten.

Dit vormt een stevige basis voor het structureel faciliteren van de inbreng van inwoners en zorggebruikers. Hiermee kunnen we in de toekomst voortborduren op verdere verbreding en verdieping van de zelfregie- en oplossingskracht van inwoners en zorggebruikers. We denken dan aan het nog sterker verbinden van de patiënten en gehan-

dicaptenbeweging met algemene vormen van burgerbetrokkenheid (zowel bij burgerparticipatie als bij informele zorg en zelfregie).

Hierna beschrijven we eerst de voorwaarden waaraan deze regionale knooppuntenstructuur dient te voldoen. Daarna beschrijven we hoe de knooppuntenstructuur eruit zou kunnen zien. We benadrukken hierbij dat deze beschrijvingen voortkomen uit de noodzaak om snel, en aansluitend op de bestaande situatie, de knooppunten te starten. In de toekomst zijn door verbreding en verdieping van (de taken van) knooppunten nieuwe voorwaarden, inrichtingseisen en financieringsstromen mogelijk.



Tien voorwaarden voor het realiseren en stimuleren van regionale participatie

Combineren we de voordelen van de oplossingsrichtingen zoals verwoord in hoofdstuk 4, dan zien we 10 voorwaarden voor het realiseren en stimuleren van regionale participatie van inwoners en zorggebruikers. Deze voorwaarden zijn niet vrijblijvend, en zullen onderdeel zijn van de opdracht aan de knooppunten.

1 Breed waar mogelijk, specifiek waar nodig

Regionale vraagstukken kunnen alle inwoners betreffen. Dan zijn ze aandoening- of domeinoverstijgend. Maar ze kunnen ook heel specifiek één aandoening of werkveld betreffen. De regio moet zich op zowel overstijgende als specifieke vraagstukken kunnen richten, met een goed evenwicht tussen de drie werkvelden.

2 Bruggen slaan tussen leefwereld en systeemwereld

Het is noodzakelijk duurzame relaties op te bouwen met zowel de 'leefwereld' als de 'systeemwereld' – en daar de verbinding tussen te realiseren. Die verbinding kan zowel starten vanuit de vraag van de systeemwereld om inbreng (reactief), als vanuit signalen van de leefwereld (agenderend).

3 Inwoners en zorggebruikers zelf aan tafel

In de regio is het noodzakelijk de rechtstreekse inbreng van de leefwereld te mobiliseren en ondersteunen, door 'de mensen zelf' als volwaardig gesprekspartner aan de overlegtafels te krijgen.

4 Op alle dimensies van de participatiematrix

Participatie moet niet beperkt blijven tot het aandragen van (individuele) ervaringen en behoeftes van inwoners en zorggebruikers. Het moet de volledige participatiematrix bestrijken: van informeren, raadplegen, meewerken (cocreatie), meebeslissen tot aan de regie voeren. Participatie moet een plek krijgen in alle fasen van een ontwikkeling.

5 Flexibel inspelen op diversiteit aan regio-indelingen

Een regionaal werkgebied van de nieuwe structuur kan zich niet beperken tot één van de bestaande regio-indelingen in zorg en welzijn. Aansluiting bij een aantal zorgkantoorregio's is wenselijk, maar niet zaligmakend. Binnen en tussen regio's is flexibele aansluiting nodig bij de regionale samenwerkingsverbanden en netwerken die daar al zijn of nog komen.

6 Voldoende mensen en middelen

Een regio moet voldoende middelen hebben voor bemensing en activiteiten om impact te maken. Voor de kleinste beoogde regio (Zeeland) met 383.000 inwoners, is dat minimaal 1,5 fte. De financiering moet stabiel en voor langere tijd beschikbaar zijn. Want het opbouwen van duurzame relaties en inbedden in de regio kost tijd. Het knooppunt moet ook zorgen dat de mensen die participeren passende financiële vergoedingen ontvangen.

7 Herkenbare formule vanuit één infrastructuur.

De knooppunten moeten opgezet worden vanuit één herkenbare, uniforme formule met daarbij een eigen regionaal karakter. Dit is nodig voor optimale aansluiting bij zowel landelijke als regionale en lokale netwerken. Vanwege herkenbaarheid en efficiency moet er één infrastructuur zijn voor interne en externe communicatie.

8 Synergie landelijk – regionaal – lokaal.

Er moet een goede inhoudelijke samenwerking, afstemming en uitwisseling zijn tussen het landelijke, regionale en lokale niveau.

9 Functie.

‘Regionale ondersteuning/coördinatie’ is een functie van bestaande, regionaal opererende organisaties. Het is geen nieuwe entiteit. De functie moet worden aangehaakt bij (een) regionale organisatie uit de patiënten- en gehandicaptenbeweging, met ervaring en netwerk in participatie van inwoners en zorggebruikers.

10 Ondersteuning vanuit landelijk.

De regionale knooppunten moeten ondersteund worden vanuit een landelijke functie: inhoudelijk, randvoorwaardelijk, communicatief, ICT, opleidingen, coaching, kennisdeling en product- en kennisontwikkeling.

**Taken knooppunt**

De belangrijkste taak van elk knooppunt is om in de betreffende regio de netwerken van inwoners en zorggebruikers in contact te brengen met de netwerken van stakeholders en omgekeerd. En daarbij zowel stakeholders als inwoners en zorggebruikers te ondersteunen bij het vormgeven van participatie. Daarbij hanteren we een groeimodel voor uitbreiding naar (bijvoorbeeld) het stimuleren van inwonersinitiatieven, informele zorg en zelfregie.

- **Netwerk van inwoners en zorggebruikers:** het knooppunt bouwt, onderhoudt en ondersteunt een netwerk van inwoners, patiënten, cliënten en andere betrokkenen (individuen en hun organisaties) die in de regio (willen) participeren. Daarbij is het knooppunt voortdurend op de hoogte van de knelpunten, behoeftes en oplossingsrichtingen die bij deze inwoners en zorggebruikers leven. Het knooppunt vergroot de kennis en vaardigheden over participatie(technieken) in deze netwerken.
- **Netwerk van stakeholders:** het knooppunt bouwt, onderhoudt en ondersteunt een netwerk van regionale en lokale stakeholders. Daarbij is het knooppunt voortdurend op de hoogte van de vraagstukken die bij de stakeholders leven. Bovendien stimuleert het netwerk bij stakeholders de kennis over en aandacht voor participatie en ondersteunt hen bij het vormgeven daarvan.
- **Netwerken bij elkaar brengen:** het knooppunt brengt ‘vraag en aanbod’ bij elkaar, brengt de onderwerpen van inwoners en zorggebruikers in bij het netwerk van stakeholders en omgekeerd. Het knooppunt bevordert

bij zowel inwoners en zorggebruikers als stakeholders de bereidheid tot participatie en ondersteunt de praktische vormgeving en begeleiding bij participatieprocessen.

- Een knooppunt stelt ook een **eigen regionale agenda** op, gebaseerd op gesignaleerde knelpunten en oplossingsrichtingen bij inwoners en zorggebruikers en afgestemd met de landelijke agenda’s in de patiënten- en gehandicaptenbeweging
- **Is beperkt zelf aan tafel:** hoofdtak van het knooppunt is om inwoners en zorggebruikers bij de stakeholders aan tafel te krijgen en is daarom terughoudend om zelf aan te schuiven. Toch kan een knooppuntmedewerker die participatierol incidenteel vervullen, bijvoorbeeld wanneer er geen inwoner of zorggebruiker met de juiste kennis en ervaring beschikbaar is. Uitgangspunt blijft ook dan: het bevorderen van directe participatie van inwoners en zorggebruikers.
- Agendeert de **financiële vergoeding** voor de inzet van participerende inwoners en zorggebruikers.
- Garandeert **evenwichtige aandacht** voor en inzet van de drie werkvelden. Met oog voor de eigenheid van de drie werkvelden en hun specifieke strategische en inhoudelijke speerpunten.
- Heeft een **signaalfunctie** voor de relevante landelijke organisaties op de as landelijk-regionaal-lokaal. In ieder geval bij MIND, Patiëntenfederatie en Ieder(In).



Landelijk netwerk en landelijke ondersteuning

De regionale knooppunten werken nauw samen met de koepels als een landelijk netwerk. Binnen dit landelijke netwerk van regionale knooppunten adviseren we de volgende afspraken:

- Er is inhoudelijke en strategische **samenwerking tussen de landelijke koepels en de regionale knooppunten**. Dit bevordert de samenhang tussen de landelijke en de regionale speerpunten en strategieën.
- De regionale knooppunten profileren zich met **één naam, logo en huisstijl**. Alleen toevoeging van de eigen regionaam is toegestaan. Dit bevordert de herkenbaarheid en vindbaarheid, en maakt gezamenlijke publiciteitscampagnes mogelijk.
- Er zijn met regelmaat (bijvoorbeeld 2x keer per jaar) **landelijke netwerkbijeenkomsten** voor knooppunt- en koepelmedewerkers om de **onderlinge samenwerking**

en netwerkvorming te versterken. Daarnaast kunnen werkgroepen actief zijn om specifieke inhoudelijke thema's op te pakken, in belang van het collectief.

- Er komt **overkoepelende productontwikkeling** ter ondersteuning van de gezamenlijke regionale knooppunten. Denk daarbij aan train-de-trainer cursussen voor het versterken van vaardigheden van inwoners en zorggebruikers, en vaardigheidscursussen voor knooppuntmedewerkers zelf. Daarnaast zijn tools nodig voor communicatie en uitwisseling, zoals een gezamenlijk online platform voor uitwisseling van kennis, informatie, signalen, goede voorbeelden en ervaringen.
- **Een landelijke coördinatie-organisatie** ondersteunt het netwerk van knooppunten met productontwikkeling, overkoepelende communicatie, en biedt scholing en advisering op het gebied van effectieve regionale participatie.

Kader 4

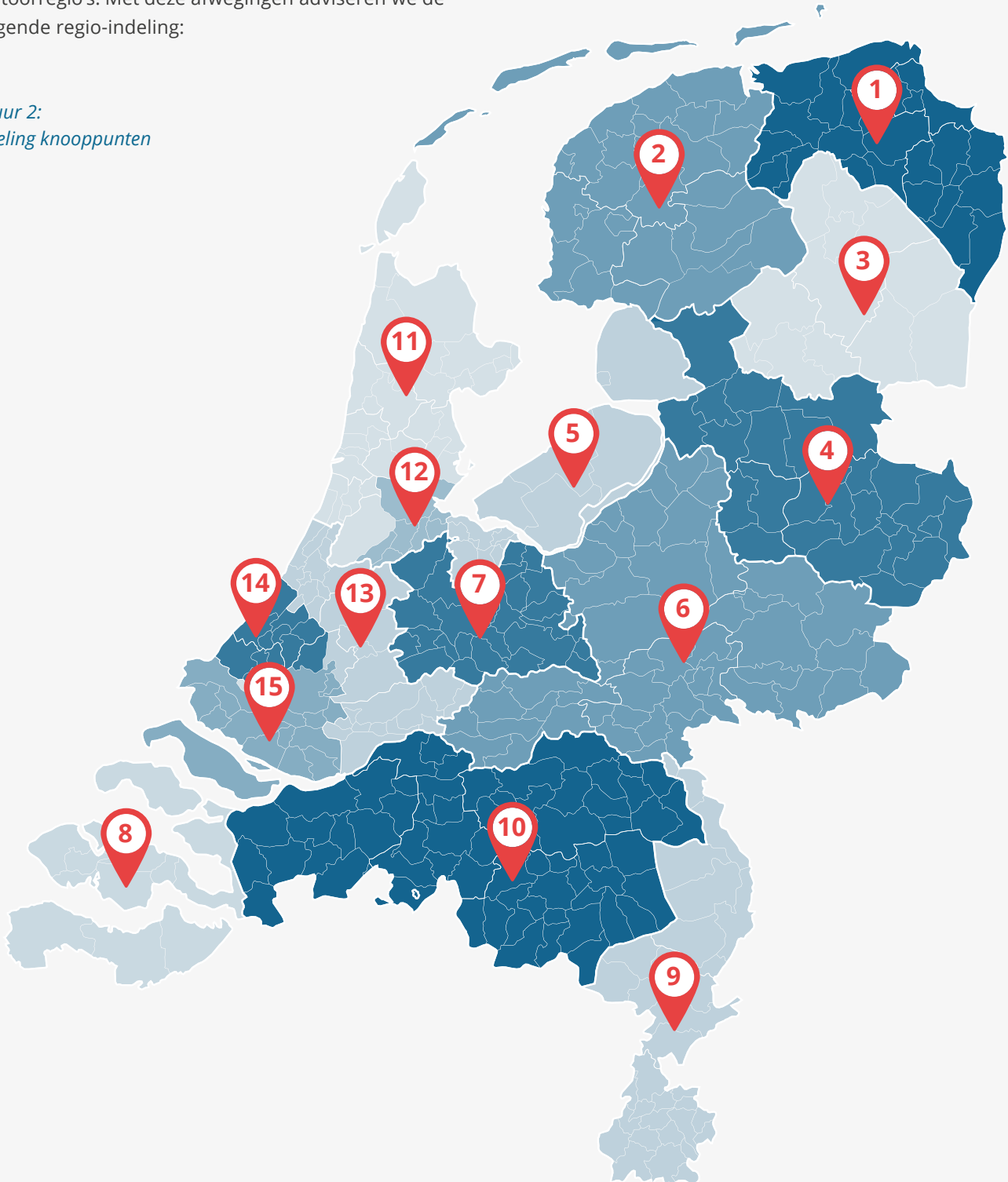
'De' regio bestaat niet

Wat we onder 'de regio' verstaan, verschilt per terrein en vraagstuk. Ons land kent zo een veelheid aan regio-indelingen. www.regiobeeld.nl, een website van het RIVM, vermeldt 31 zorgkantoor-regio's, 11 ROAZ-regio's, 25 GGD-regio's, 42 Jeugdzorgregio's, 40 corop-regio's en 25 veiligheidsregio's. Dan zijn er 344 gemeenten in 12 provincies, met op sommige terreinen wel en op andere weer geen samenwerkingsverband. In 2020 telde Berenschot 241 regiobeelden. De vraagstukken waarbij participatie van inwoners en zorggebruikers gewenst is, zijn daarom niet in één regio-indeling te vangen. 'De' regio bestaat niet, omdat de systeemwereld niet zo georganiseerd is. Als vertegenwoordiger van de leefwereld, kun je het best flexibel aansluiten bij de regio die op dat moment relevant is voor het vraagstuk waarbij je participeert.

Regio-indeling

Een regionaal knooppunt heeft een werkbaar omvang. Wat werkbaar is, verschilt per regio. We adviseren zoveel mogelijk aan te sluiten bij bestaande regio-indelingen, met hun eigen verschillen en structuren. (Zie ook kader 4, p. 21) We gaan daarom bij de regio-indeling primair uit van de provincies en de drie grootstedelijke gebieden (Amsterdam-Amstelland, regio Haaglanden en regio Rotterdam-Rijnmond), rekening houdend met de zorgkantoorregio's. Met deze afwegingen adviseren we de volgende regio-indeling:

*Figuur 2:
Indeling knooppunten*



Tabel 1 Indeling knooppunten

	Knooppunt	Grens	Aantal gemeenten	inwoners (x1000)
1	Groningen	Provincie	10	584
2	Friesland	Provincie	18	646
3	Drenthe	Provincie	12	489
4	Overijssel	Provincie	25	1144
5	Flevoland- 't Gooi	2 Zorgkantorregio's	13	668
6	Gelderland	Provincie	51	2097
7	Utrecht	Provincie min Eemnes ('t Gooi)	24	1332
8	Zeeland	Provincie	13	383
9	Limburg	Provincie	31	1116
10	Noord-Brabant	Provincie	55	2574
11	Noord-Holland	3 Zorgkantorregio's	32	1363
12	Amsterdam-Amstelland	2 Zorgkantorregio's	7	1153
13	Zuid-Holland	3 Zorgkantorregio's	28	1175
14	Haaglanden	2 zorgkantorregio's min Vlaardingen, Maassluis en Schiedam	10	1129
15	Rotterdam-Rijnmond	2 Zorgkantorregio's plus Vlaardingen, Maassluis en Schiedam	15	1313
	Totalen		344	17166

Organisatorische inbedding

Het regionale knooppunt is een functie die wordt toegevoegd aan een bestaande organisatie. Er wordt geen nieuwe organisatie voor opgericht. Per regio selecteren we binnen de patiënten- en gehandicaptenbeweging de best passende organisatie om deze functie uit te voeren. Dit kan een Zorgbelang-organisatie, een Regionale Cliëntorganisatie uit de GGZ-sector of een lokaal gehandicaptenplatform zijn.

Ondanks dat elk knooppunt een functie wordt van een bestaande organisatie, krijgt het wel een zelfstandige identiteit. Elk knooppunt heeft een stuurgroep van (bestuurders uit) drie regionale patiënten- en gehandicaptenorganisaties uit de drie werkvelden. Dit garandeert evenredige aandacht voor de drie werkvelden binnen elke regio. De regionale stuurgroep heeft als voornaamste taken:

- sturen op (inhoudelijk) regionale strategische keuzes;
- opstellen van de functieprofielen van de medewerkers en de inrichting van de structuur van het knooppunt;
- bewaken van de landelijk vastgestelde voorwaarden;
- rapportages over kaders en financiering.

Benodigde financiering

Niet voor niets zegt IZA dat “versterking van de infrastructuur voor patiëntvertegenwoordiging in de regio om een extra intensivering voor de patiëntenorganisaties vraagt” (IZA p. 45). Voor de knooppuntenstructuur is dan ook structurele financiering nodig.

Naast financiering per knooppunt zijn structurele middelen nodig voor de landelijke ondersteuningsstructuur. We adviseren hierbij om het ritme van de huidige financieringsstromen zo veel mogelijk te volgen. De structurele financiering van de nu voorgestelde knooppunten landt dan in het subsidiekader voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties. De ondersteuningsstructuur voor de knooppunten kan op een vergelijkbare manier gefinancierd worden zoals de ondersteuning van de landelijke patiënten- en gehandicaptenbeweging gefinancierd wordt.

We kunnen ons voorstellen dat in de toekomst, parallel aan de doorontwikkeling van de knooppunten (zie p 19, bovenaan advies 1), aanvullende financieringsstromen nodig zijn om uitbreiding van taken en functies te financieren.

Advies 2

Start 'Kwartier maken voor knooppunten' zo snel mogelijk in 2023

Recht doen aan urgentie

Als participatie van inwoners en zorggebruikers bij grote ontwikkelingen, zoals beschreven in het IZA, inderdaad onmisbaar is, dan kan het inrichten van een structuur voor het realiseren en stimuleren van regionale participatie niet wachten. De achterstand wordt anders te groot; inbreng van inwoners, patiënten en cliënten mag geen mosterd na de maaltijd worden.

Ons tweede en dringende advies is daarom zo vroeg mogelijk in 2023, maar in ieder geval vóór 1 april 2023, te beginnen met het inrichten van de regionale knooppunten. Zodat deze voortvarend van start kunnen, zodra structurele financiering geregeld is in het PG-beleidskader dat per 1 januari 2024 in werking treedt. We verwachten dat voor deze fase van 'kwartier maken' een vol jaar nodig is.

Vorbereiden van knooppunten in de koploperregio's

Om de regionale knooppunten snel en goed te realiseren, stellen we voor te starten met zeven **koploperregio's**, waarin 'kwartier gemaakt wordt' voor de definitieve inrichting van alle knooppunten in 2024.

De koploperregio's zijn gekozen op basis van:

- geografische spreiding;
- een mix in regio-omvang: klein, middelgroot en groot;
- een mix van aantal en soort organisaties om mee samen te werken;
- een mix van huidige participatiegraad in de diverse werkvelden;
- regio's die zich per vraagstuk logisch aandienen.

Het primaire doel van de koplopers is om een structuur van knooppunten op te bouwen die aansluit bij de regionale uitdagingen. Bovendien kunnen we in koplopervorm knelpunten en vraagstukken oplossen waarop we in dit rapport nog geen antwoord kunnen geven. Ongetwijfeld komen er in de praktijk nieuwe vraagstukken of kansen voor verbetering naar voren. De kwartiermaker bouwt voort op bestaande kennis en ervaringen, en betreft van meet af aan inwoners en zorggebruikers bij het opbouwen van een regionaal knooppunt.

De koploperregio's ontwikkelen daarmee een model voor de andere regio's, die we de **gezelregio's** noemen. De gezelregio's worden ieder gekoppeld aan één koploperregio.

De gezelregio's worden in de laatste maanden van het 'kwartier maken', geholpen om de basisstructuur van hun knooppunt voor te bereiden, zodat ook zij zo snel mogelijk van start kunnen.

Monitoring en evaluatie van de ontwikkelingen in het 'kwartier maken'

In deze fase van het 'kwartier maken' zijn nog veel lessen te leren. Dat vraagt om een iteratief proces van monitoring, (tussen-)evaluatie en bijstelling, waarbij de praktijkervaringen in de regio centraal staan en tegelijkertijd nauwe betrokkenheid van landelijke organisaties en de landelijke overheid nodig zal zijn. We stellen voor in de fase van het 'kwartier maken' een opdracht te verstrekken aan een neutrale (onderzoeks-)partij die ons helpt de monitoring en evaluatie praktijkgericht vorm te geven.

Vraagstukken voor de koploperfase 2023

Vraagstukken rond de knooppuntenstructuur die we in de koploperfase willen beantwoorden, zijn:

- 1 Welke **regio-indeling** sluit het best aan op de vraagstukken in verschillende netwerken? En bij welke bestaande organisatie kan het knooppunt dan logischerwijs het beste **aanhaken**?
- 2 Wat is de juiste **balans tussen werkveld-overstijgende en werkveld-specifieke inzet** in een knooppunt, waarin ruimte blijft voor de eigenheid van de drie werkvelden, terwijl de synergie tussen de werkvelden verstevigt? En welke mensen passen daar per regio bij?
- 3 Hoe bouwen we een **landelijke ondersteuningsstructuur** voor de knooppunten op, inclusief (digitale) tools, instrumenten en (leer-)bijeenkomsten?
- 4 Wat is de juiste verhouding tussen **regionaal eigenaarschap en landelijke regie** vertaald in correcte governance en inhoudelijke samenwerking?
- 5 Wat zijn de **toekomstperspectieven** voor verbreding en verdieping van (de taken van) knooppunten en welke voorwaarden, inrichtingseisen en financieringsstromen horen daarbij?

Beoogde resultaten fase 'kwartier maken'

De beoogde resultaten van "kwartier maken' voor knooppunten' vallen uiteen in drie delen:

- 1 Aan het eind van de fase 'kwartier maken' zijn er helder gedefinieerde regio's voor alle knooppunten. In alle regio's, zowel de koploper- als gezelregio's, is:

- een stuurgroep geformeerd;
- bekend bij welke organisatie het knooppunt wordt aangehaakt;
- de benodigde financiering aangevraagd
- er een plan voor bemensing van het knooppunt in het eerste kwartaal na de fase 'kwartier maken'.

In de koploperregio's zijn daarbij bovendien:

- de netwerken van systeemwereld en de leefwereld in kaart gebracht;
- de participatiebehoeften van zowel inwoners en zorggebruikers als stakeholders in kaart gebracht;
- waar mogelijk verbindingen gelegd tussen stakeholders en inwoners/zorggebruikers;
- goede voorbeelden van en knelpunten bij regionale participatie opgehaald.

- 2** Aan het eind van deze fase zijn alle vraagstukken, zoals hierboven beschreven, inclusief eventueel nieuw opgekomen vraagstukken, afdoende uitgedacht en opgelost om draagvlak te vinden bij zowel landelijke als regionale organisaties. Daardoor hebben we:
- een structuur voor sturing en financiering, met duidelijke omschrijvingen van het regionaal eigenaarschap en de landelijke governance;

- een uitwerking van de toekomstperspectieven van de knooppunten.

- 3** Aan het eind van de fase 'kwartier maken' staat er een landelijke ondersteuningsstructuur die de uitwisseling tussen het landelijk en het regionale niveau stimuleert, evenals de uitwisseling tussen de regio's onderling. Met in ieder geval:
- een communicatietoolkit voor knooppunten met een eenduidige huisstijl;
 - faciliteiten voor het leernetwerk van de knooppunten: bijeenkomsten, digitaal platform voor onderlinge kennisuitwisseling en uitwisseling/communicatie met de landelijke koepels, en een landelijke adviesfunctie;
 - een opleidingsplan met cursussen en kennismodules gericht op de knooppunt-medewerkers (zowel trainen van eigen competenties als train-de-trainer).

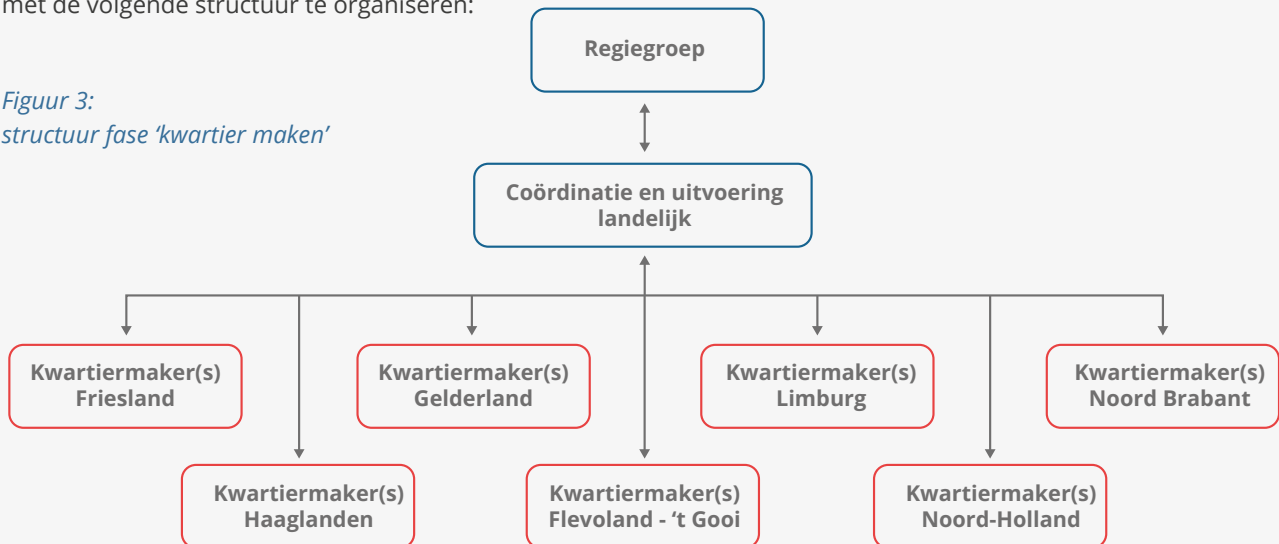
In de **bijlage** staat een uitgebreidere beschrijving van de landelijke ondersteuningsstructuur.

- 4** Aan het eind van deze fase is er een eindrapportage van het praktijkonderzoek, gebaseerd op het iteratieve proces van monitoring, evaluaties en bijsturing.

Structuur van de fase 'kwartier maken'

We adviseren de fase 'kwartier maken' in 2023 met de volgende structuur te organiseren:

*Figuur 3:
structuur fase 'kwartier maken'*



Hierbij stellen we een pragmatische bezetting voor:

- De regiegroep kan bestaan uit partijen die bij dit rapport betrokken zijn geweest: de koepelorganisaties, samen met de bundeling van regionale organisaties: Zorgbelang Nederland en Nederlandse Vereniging van Zelfregie en Herstel.

- De coördinatie en uitvoering van de landelijke ontwikkelagenda kan worden uitgevoerd door PGOsupport.
- De kwartiermakers worden regionaal geworven vanuit de organisatie die bij een knooppunt aanhaakt. De landelijke coördinatie adviseert de regiegroep welke organisatie daar per regio het meest geschikt voor is.

Voorbeelden met casuïstiek

Voorbeeld 1

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

Een regionale zorgtafel wil de praktische ondersteuning van kwetsbare ouderen in de regio verbeteren. De voorzitter van de zorgtafel zoekt samen met de knooppunt-medewerker naar een goede participantenmix: de regionale ouderenbond vertegenwoordigt de ouderen aan de zorgtafel. Een lokale zorgcoöperatie van inwoners zet in cocreatie met de grootste ouderenzorgaanbieder en een informele hulporganisatie de werkgroep op voor de praktische uitwerking en er worden overlegmomenten gepland met wijkplatforms van een aantal vergrijsde wijken in de regio.

Voorbeeld 3

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

Een inwoner met een visuele beperking hoort op het wijkplatform dat de voorzitter in cocreatie met de gemeente werkt aan de herinrichting van een kruispunt. De voorzitter vertelt dat ze nog niet hebben nagedacht over toegankelijkheid. De inwoner wil best meedenken vanuit zijn eigen ervaring, maar beseft dat andere mensen, andere obstakels ervaren. Hij belt met het knooppunt, dat hem wijst op een social mediagroep van jongeren in de gemeente met een beperking. Één van die jongeren blijkt rolstoelgebonden en ook in de wijk te wonen. Samen sluiten ze zich aan bij de inwonersgroep die aan de herinrichting van het kruispunt werkt. De knooppuntmedewerker helpt hen meer ervaringen op te halen via een tool voor achterbanraadpleging.

Voorbeeld 2

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

Uit het 'leefwereld'-netwerk in een regio komen signalen dat de lokale inclusie-agenda's óf niet van de grond komen, óf papieren tijgers blijven. De knooppunt-medewerker geeft de signalen door aan leder(in) en brengt de lokale gehandicaptenplatforms, de adviesraden sociaal domein en een aantal actieve individuen bij elkaar. Samen maken ze een plan: ze hebben meer kennis en kunde nodig om dit vraagstuk goed te agenderen. Daarom plannen ze een cursus 'belangenbehartiging bij het waarmaken van het VN-verdrag Handicap'. Met één van de enthousiastelingen gaat de knooppunt-medewerker op zoek naar de juiste gesprekspartners. Ze organiseren een startbijeenkomst 'Nieuwe stappen naar een inclusieve samenleving' voor gemeentebambtenaren.

Voorbeeld 4

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

De bestuurdersgroep van het samenwerkingsverband 'Iedereen Gezond in Noord' houdt vanwege het IZA het regioplan tegen het licht. Daarbij constateren ze dat inwoners en zorggebruikers niet aan tafel zitten. Vorige maand hadden ze nog bezoek van de coördinator van het knooppunt in de vergadering, en dus zoekt de secretaris contact met haar. Samen bedenken ze de start van de goede participantenmix: twee goedopgeleide patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Diabetes-vereniging en de Depressie-vereniging worden participatie-adviseurs van de bestuurdersgroep. Zij bewaken dat bij iedere vervolgstap de juiste inwoners en zorggebruikers betrokken worden, en hebben daarvoor een knooppunt-medewerker uit de regio als kennis- en netwerk-'makelaar'.

Voorbeeld 6

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

De grootste regionale aanbieder van GGZ in regio west heeft inmiddels een wachttijd van 7 maanden voor een intake als er geen sprake is van crisis. Door die lange wachttijd ontstaan er steeds meer crisis-situaties bij mensen op de wachtlijst, en dus wordt de wachttijd alleen maar langer. Er is in deze regio nog geen RCO, maar de knooppuntmedewerker weet uit een andere regio dat er hele goede ervaringen zijn opgedaan met inzet van ervaringsdeskundigen als wachtlijstondersteuners. De knooppuntmedewerker haalt de ervaringen op uit die regio en maakt een voorstel voor een overleg met ervaringsdeskundigen en MIND-medewerkers, voordat ze samen contact zoeken met de GGZ-aanbieder.

Voorbeeld 5

Hoe ziet dat er dan concreet uit?

Het besluit tot een fusie van twee ziekenhuizen leidt tot de nodige protesten in de regio, omdat mensen bang zijn dat essentiële medische voorzieningen verloren gaan. Een bezorgd groepje inwoners neemt contact op met het knooppunt. Gezamenlijk houden zij een enquête onder de bevolking, gevolgd door focusgroepen met willekeurige inwoners én met mensen die door hun aandoening sterk afhankelijk zijn van medische zorg. De knooppuntmedewerker helpt hen, met de resultaten van de enquête en focusgroepen en om aan tafel te komen bij de bestuurder van de zorggroep. Ze bereiden samen het overleg goed voor en zorgen dat de inwoners een goede positie krijgen aan tafel. De inzet wordt het behoud van een aantal essentiële poliklinische voorzieningen, een uitbreiding van de huisartsenzorg en een plan voor vervoer van inwoners naar de SEH, straks 15 km verderop.

Bijlage: Uitwerken vraagstukken regionale knooppunten 2023

Vooruitlopend op goedkeuring van de twee adviezen, schetsen we vast de contouren van een koploperprogramma 'Kwartier maken voor knooppunten'. Dit is bedoeld om richting te geven aan de fase kwartier maken. Op onderdelen zal veel pas duidelijk worden in de daadwerkelijke uitvoering 'van tekentafel naar praktijk'.

We beschrijven het ruwe werkprogramma op basis van de vraagstukken op p. 24 van dit adviesrapport.

Vraagstuk 1: Regio-indeling

Uit de gesprekken en de voorwaarden komen we tot een indeling van 15 regio's (zie advies 1). In tabel 1 is de verdeling over provincies, zorgkantorregio's en waar nodig gemeenten, gedetailleerd beschreven.

De basis van de regio-indeling is daardoor gelegd, maar in deze fase nog niet uitgebreid getoetst aan de praktijk. In de koploperfase kunnen daardoor andere afwegingen naar voren komen die besproken worden in elke regio.

Tabel 2: regio-indeling

Regio-voorstel	Welke grens volgen we?	Aantal gemeenten	Zorgkantor-regio's, in combinatie met gemeenten	inwoners (x1000)
Friesland	Provinciegrens = zorgkantorregio	18	Friesland	646
Groningen	Provinciegrens = zorgkantorregio	10	Groningen	584
Drenthe	Provinciegrens = zorgkantorregio	12	Drenthe	489
Flevoland- 't Gooi	2 Zorgkantorregio's	13	Flevoland + 't Gooi	668
Overijssel	Provinciegrens	25	Twente + deels Zwolle + Midden-IJssel (min Voorst (Gelderland))	1144
Gelderland	Provinciegrens	51	Arnhem + Apeldoorn/Zutphen + Nijmegen (min Gennep en Mook&Middelaar (Limburg)) + deels Zwolle + Voorst uit Midden-IJssel + Nijkerk uit Utrecht + Maasdriel en Zaltbommel uit NO Brabant.	2097
Utrecht	Provincie min Eemnes ('t Gooi)	24	Utrecht (min Nijkerk (Gelderland))	1332
Zuid-Holland	3 Zorgkantorregio's	28	Midden-Holland + Waardenland + Zuid-Holland Noord	1175
Limburg	Provinciegrens	31	Zuid-Limburg + Noord- en Midden-Limburg + Gennep en Mook&Middelaar uit regio Nijmegen	1116
Noord-Brabant	Provinciegrens	56	Midden Brabant + West-Brabant + Zuid-Oost Brabant + Noord-Oost Brabant (min Maasdriel en Zaltbommel (Gelderland))	2574
Zeeland	Provinciegrens	13	Zeeland	383
Noord-Holland	3 Zorgkantorregio's	32	Noord-Holland-Noord + Zaanstreek-Waterland + Kennemerland	1363
Amsterdam- Amstelland	2 Zorgkantorregio's	7	Amsterdam + Amstelland en de Meerlanden	1153
Haaglanden	1,5 zorgkantorregio	10	Haaglanden + Delft, Lansingerland, Midden-Delfland, Pijnacker-Nootdorp en Westland uit Westland-Schieland-Delfland	1129
Rotterdam- Rijnmond	2,5 Zorgkantorregio's	15	Rotterdam + Zuid-Hollandse eilanden + Vlaardingen, Maassluis en Schiedam uit Westland-Schieland-Delfland	1313

De koploperregio's

De fase 'kwartier maken' starten we in 7 koploperregio's. Per koploperregio benoemen we de vraagstukken waarmee we aan de slag willen.

Tabel 3: koploperregio's

Koploper-regio	Mogelijk inhuizen bij	Gezelregio's	Regio-specifieke uitdagingen	Aan de slag met vraagstuk
Friesland	Zorgbelang Fryslân	Groningen en Drenthe	<ul style="list-style-type: none"> • Verbinden met werkveld psychische kwetsbaarheid • Kleine omvang: voldoende voor de nodige competenties? 	<ul style="list-style-type: none"> • Regionaal eigenaarschap/landelijke governance
Flevoland-'t Gooi	Flevoer	Overijssel	<ul style="list-style-type: none"> • Verbinden met werkveld psychische kwetsbaarheid • Kleine omvang: voldoende voor de nodige competenties? • Ontwikkelen van subregio 't Gooi 	<ul style="list-style-type: none"> • Werkveldoverstijgend/werkveldspecifiek • Toekomstperspectieven
Gelderland	Zorgbelang Inclusief	Utrecht en Zuid-Holland	<ul style="list-style-type: none"> • Verbinden met werkveld psychische kwetsbaarheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Regionaal eigenaarschap/landelijke governance • Landelijke ondersteuningsstructuur • Toekomstperspectieven
Limburg	Burgerkracht Limburg en/of RCO zelfregie.nl		<ul style="list-style-type: none"> • Regio-indeling: is splitsen van de regio nodig/wenselijk? • Verbinding en samenwerking tussen de verschillende werkvelden 	<ul style="list-style-type: none"> • Regio-indeling • Toekomstperspectieven
Noord-Brabant	Zorgbelang	Zeeland	<ul style="list-style-type: none"> • Verbinden met werkveld psychische kwetsbaarheid • Regio-indeling: is splitsen van de regio nodig/wenselijk? 	<ul style="list-style-type: none"> • Regio-indeling • Werkveldoverstijgend/werkveldspecifiek
Noord-Holland	RCO de hoofdzaak	Amsterdam-Amstelland	<ul style="list-style-type: none"> • Het starten van een knooppunt in een regio waar nog weinig participatie-activiteiten zijn, vooral in werkvelden medische zorg en inclusie. • En dit opbouwen vanuit een RCO (werkveld psychische kwetsbaarheid) 	<ul style="list-style-type: none"> • Werkveldoverstijgend/werkveldspecifiek
Regio Haaglanden	RCO Kompasie en/of platform Voorall	Rotterdam-Rijnmond	<ul style="list-style-type: none"> • het opbouwen van participatie-activiteiten in en met kleinere gemeenten. • En dit opbouwen vanuit een RCO (werkveld psychische kwetsbaarheid) en een gehandicaptenplatform. 	<ul style="list-style-type: none"> • Landelijke ondersteuningsstructuur • Toekomstperspectieven

Vraagstuk 2:

Balans tussen werkveldoverstijgende en werkveldspecifieke inzet

Lokale en regionale participatie is in elk werkveld anders georganiseerd. Bovendien verschillen de vraagstukken per werkveld. De invulling van de taken van een knooppunt kan per werkveld verschillen. Zo kan in het werkveld 'inclusie' de nadruk meer liggen op 'opbouwen van het netwerk van mensen met een handicap', terwijl in het werkveld 'psychische kwetsbaarheid' de nadruk ligt op het inzetten van het perspectief van zorggebruikers in netwerken.

De verantwoordelijkheid voor een gebalanceerde verhouding tussen het werkveldspecifieke en werkveldoverstijgende (gemeenschappelijke) deel laten we aan het knooppunt zelf over.

Met in elke regio een stuurgroep, samengesteld uit alle drie de werkvelden, borgen we evenwichtige aandacht. Bovendien nemen we de gelijkwaardige verhouding tussen de drie werkvelden op in de voorwaarden. Zodat het knooppunt zich op dit punt moet kunnen verantwoorden. We verwachten dat het ene knooppunt meer zal inzetten op werkveldoverstijgende en het andere meer op werkveldspecifieke inzet. Het kan wenselijk zijn dat een knooppunt één bepaalde ontwikkeling prioriteit geeft. Bijvoorbeeld als in een regio een grote zorgaanbieder failliet dreigt te gaan en inbreng vanuit het perspectief van de inwoners en zorggebruikers noodzakelijk is voor de beste oplossing. Dan kan de verhouding tussen de drie werkvelden tijdelijk uit evenwicht zijn.

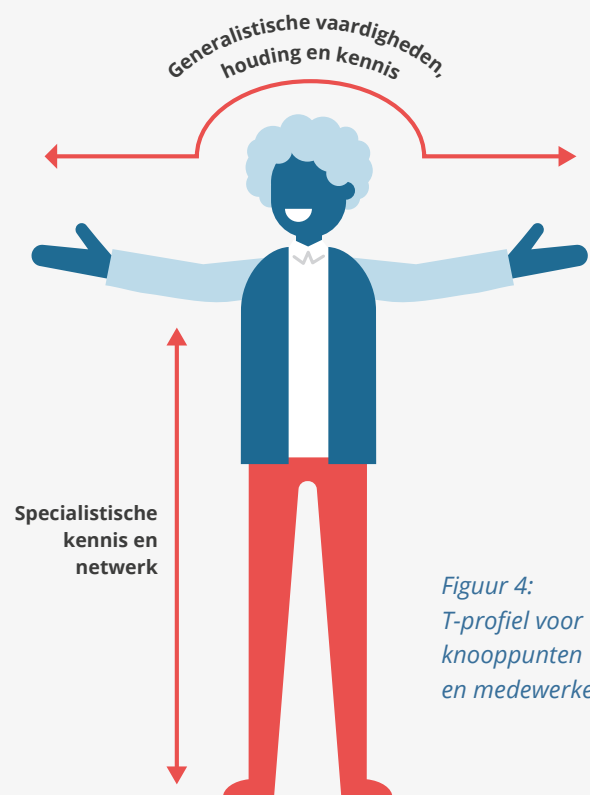
In de koploperfase volgen we dergelijke ontwikkelingen nauwgezet, zodat we in 2024 duidelijker hebben welke speelruimte voor knooppunten wenselijk is.

Ook een evenwichtige bemensing is verantwoordelijkheid van het knooppunt zelf, met ook hier oog voor de balans tussen werkveldoverstijgende en werkveldspecifieke inzet. Op landelijk niveau bepalen we uitsluitend de overkoepelende, algemene competenties voor een knooppunt, zoals:

- Ervaringsdeskundigheid, inclusief de competentie om (diverse vormen van) ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen.
- Specifieke kennis van, ervaring met en inzicht in de inhoudelijke ontwikkelingen en uitdagingen van de drie werkvelden, zowel landelijk als regionaal inclusief de verbanden daartussen.
- Specifieke kennis van en inzicht in de voor ieder van de drie werkgebieden relevante netwerken van inwoners, zorggebruikers en stakeholders.

- Specifieke kennis van, ervaring met en inzicht in de werkveldoverstijgende ontwikkelingen en uitdagingen.
- Specifieke kennis van en inzicht in de werkveldoverstijgende relevante netwerken van inwoners, zorggebruikers en stakeholders.
- Kennis over en ervaring met het werken in politiek-bestuurlijke omgevingen en kennis van beleidsprocessen.
- Ervaring met belangenbehartiging, lobby of participatie.
- Ervaring met pionieren en innoveren.

We adviseren de knooppunten T-profielen te hanteren: zowel organisaties als medewerkers hebben een generalistische basis, aangevuld met specialistische kennis (zie figuur 4 hieronder).



*Figuur 4:
T-profiel voor
knooppunten
en medewerkers*

Vraagstuk 3:

Landelijke ondersteuningsstructuur

In de koploperfase leggen we de basis voor de landelijke ondersteuningsstructuur. In de koploperfase is de landelijke ondersteuningsstructuur deels in opbouw (wat betreft bijvoorbeeld scholing, product- en kennisontwikkeling en communicatie voor de knooppunten) en deels in bedrijf (wat betreft de coördinerende taken en het leernetwerk voor kwartiermakers, regionale organisaties en landelijke organisaties). De landelijke ondersteuningsstructuur laten we zoveel mogelijk aansluiten op de bestaande situatie in de ondersteuning van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, omdat de financiering vanuit het WVS-subsidiekader wordt geregeld.

• Coördinerende taken

De landelijke ondersteuningsstructuur coördineert en faciliteert het sturings- en besluitvormingsproces en organiseert daarvoor bijeenkomsten.

• Leernetwerk

Het stimuleren van uitwisseling tussen het landelijke en het regionale niveau en tussen de knooppunten onderling. Deze uitwisseling betreft inhoudelijke en strategische vraagstukken, maar ook goede voorbeelden, valkuilen, signalen uit de regio of organisatorische vraagstukken. Daarvoor organiseren we:

- landelijke netwerkbijeenkomsten en werkgroepen;
- intervisie- en coachingsbijeenkomsten;
- digitaal platform;
- landelijke adviesfunctie;

• Scholing

Het ontwikkelen en uitvoeren van een opleidingsplan met cursussen en kennismodules, gericht op de knooppunt-medewerkers (zowel trainen van eigen competenties als train-de-trainer).

• Communicatie

Een communicatie-toolkit met een eenduidige huisstijl (waarbinnen in ieder geval één naam en logo, aan te vullen met regionaam). En het opzetten en uitvoeren van gezamenlijke PR van de knooppunten.

• Product- en kennisontwikkeling

Het ontwikkelen en beschikbaar stellen van hulpmiddelen, zoals gesprekstools voor regionale overlegtafels of achterbanraadplegingen in de regio.

Vraagstuk 4:

Regionaal eigenaarschap en landelijke governance

De financiering van de regionale knooppunten wordt geborgd in het PG-subsidiekader, met ingang van 1 januari 2024. Voordeel hiervan is dat daarmee het structurele karakter van de financiering is geregeld inclusief de samenhang met andere onderdelen van het overheidsbeleid voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

• VWS-subsidie voor elk afzonderlijk knooppunt

De systematiek van het PG-subsidiekader volgend, kan de financiering van de regionale knooppunten plaatsvinden via een subsidie voor elk afzonderlijk regionaal knooppunt. De hierboven beschreven voorwaarden voor en profiel van de knooppunten bepalen mede de kaders voor zo'n subsidieregeling.

De fase kwartier maken zal duidelijk maken hoe de subsidie-regeling exact kan worden ingevuld en vastgesteld.

• Advies van landelijke partijen aan VWS

Via de subsidieregeling houdt VWS zicht en controle op de regionale knooppunten. De landelijke partijen die zijn geraadpleegd bij dit adviesrapport, geven te kennen dat ook zij enige 'grip' willen houden. 'Grip' in de zin dat de regionale knooppunten blijven werken volgens het T-profiel dat hier eerder geschetst werd, met voldoende aandacht voor de drie werkvelden.

Dit kan vorm krijgen met een (jaarlijks) advies vanuit de landelijke partijen richting VWS, over de vraag of er knooppunten zijn die mogelijk te veel afwijken van de formule zoals die nu is opgesteld.

In de fase kwartier maken zullen we deze adviesrelatie nader omschrijven en afbakenen van de inhoudelijke samenwerking (zie onder). Ook moet dan duidelijk worden hoe de drie landelijke koepels Patiëntenfederatie, MIND en Ieder(in) hierin optrekken met andere landelijke overleggen, met name met Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Zelfregie en Herstel.

• Samenwerking landelijk-regionaal

Regionale knooppunten en landelijke partijen kunnen veel winst behalen wanneer zij nauw samenwerken in een gezamenlijk netwerk. Dat staat los van de governance rond de subsidietoekenning en adviserende rol van landelijke partijen, zoals hierboven beschreven. De onderlinge samenwerking en uitwisseling is gericht op het verdiepen en verspreiden van inzichten, het wederzijds overdragen van actuele ontwikkelingen en signalen, en het lerend ontwikkelen van een impactvolle regionale en lokale werkwijze. Anders gezegd: regionale knooppunten en landelijke partijen fungeren met elkaar als een lerend netwerk.

• Financiering landelijke ondersteuningsstructuur

Het ondersteunen en stimuleren van dit netwerk vraagt om een landelijke ondersteuningsstructuur. Die structuur valt goed in te passen in het PG-subsidiekader; ook daarbinnen is voorzien in een ondersteuningsstructuur die wordt neergelegd bij een passende organisatie. Wij stellen voor om de ondersteuningsstructuur voor de regionale knooppunten bij deze werkwijze te laten aansluiten. In 2023 wordt opnieuw bepaald welke partij vanuit het PG-subsidiekader in staat gesteld wordt om met ingang van 1 januari 2024, als het vernieuwde PG-subsidiekader in werking treedt, ondersteuning en scholing te bieden aan PG-organisaties. Deze partij dient ook in staat gesteld te worden om het lerende netwerk van regionale knooppunten en landelijke partijen te ondersteunen.

Bijlage: Literatuurlijst

- *Integraal Zorg Akkoord. Samen werken aan gezonde zorg.* 2022.
- *Kader Passende Zorg.* Zorginstituut Nederland, 2022.
- *Randvoorwaarden voor succesvolle inwonerparticipatie. Handvatten op basis van onderzoek naar de ervaringen van professionals en inwoners.* RIVM, 2022.
- *Verkenning domeinoverstijgende samenwerkingsverbanden (DSV's). Uitdagingen en kansen voor toekomstige ondersteuning.* Pluut & Partners: Bettine Pluut, Kirsten Waaijer. ZonMw: Désirée te Marvelde, Vicky de Boer, 2022.
- *Kennisvraag: De Juiste Zorg Op de Juiste Plek. Het betrekken van burgers.* Nivel: Rob Timans, Anne Brabers, Maaïke Horsseelenberg, Laura Damen, Frank van der Hulst, Judith de Jong, 2022.
- *Burgers in de boardroom. De uitdaging van het 'anders kijken, samen doen' in de regionale beweging naar de Juiste Zorg op de Juiste Plek.* Xpertis Zorg: Alette van Dijk, Wibout Dragt, Ingrid de Bekker, Lauren Kerkhof, 2022.
- *De regio als redding? Over de dilemma's rond regionaal werken aan gezondheid en zorg en het belang van balanceren.* Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2022.
- *Vraag het ons!? Een verkennend onderzoek naar de regionale en lokale samenwerking en vertegenwoordiging van pg-organisaties in Nederland.* Xpertis Zorg, Alette van Dijk, Wibout Dragt, Ingrid de Bekker, 2021.
- *Lerende evaluatie Juiste Zorg op de Juiste Plek.* Update 2021. RIVM 2021
- *Aan de slag met domeinoverstijgend samenwerken.* Vilans, 2021.
- *Burgers willen vooral door middel van het ontvangen van informatie bij de Juiste Zorg op de Juiste Plek betrokken worden.* Nivel: Frank van der Hulst, Anne Brabers, Judith de Jong, 2021.
- *Stand van het land, Regiobeelden.* Berenschot: Linda Blokzijl, Hannelore Schouten, Christel van Zijp, 2020.
- *Beter beleid met ervaringskennis van inwoners. Aanwijzingen voor meer inclusieve cliënt- en Inwonerparticipatie.* Movisie: Roos van Schaijk, Sanneke Verweij, Karin Sok, Hanneke Mateman, 2020.
- *Het organiseren van zorg op de juiste plek. Resultaten van een quickscan naar beschikbare en gewenste kennis.* Pluut & Partners: Bettine Pluut, Edwin Stuart, Kirsten Waaijer, Ton Monasso, 2020.
- *Burgerparticipatie in beleidsvorming en/of projecten.* Burgerkracht Limburg, 2020.
- *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.* New York, 2006.

Online bronnen:

- Patiëntenfederatie Nederland (patientenfederatie.nl)
- <https://iederin.nl/>
- <https://mindplatform.nl/>
- <https://www.zorgbelang-nederland.nl/>
- <https://mindplatform.nl/over-mind-platform/organisatie/regionale-clientenorganisaties-regiokamer>
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap>.
- <https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/>
- <https://participatiekompas.nl/>
- <https://participatiekompas.nl/hoe-critical-friends-participeren-bij-zorgvernieuwing-deel-1>
- <https://participatiekompas.nl/hoe-critical-friends-participeren-bij-zorgvernieuwing-deel-2>
- <https://www.pgosupport.nl/dossiers/lokale-participatie>
- <https://burgerberaad.nu/>
- <https://www.citizenlab.co/nl-nl>
- <https://www.ikone.nl/>
- <https://platformoverheid.nl/artikel/patronen-regionale-samenwerking/>
- <https://www.regioatlas.nl/indelingen>
- <https://kennisopenbaarbestuur.nl/rapporten-publicaties/inventarisatie-samenwerkingsverbanden-decentrale-overheden/>
- <https://www.vng.nl/rubrieken/onderwerpen/gemeentelijke-samenwerking>
- <https://www.loc.nl>
- <https://www.hetlsr.nl>
- <https://www.koepeladviesradensociaaldomein.nl>
- <https://platformoverheid.nl/artikel/patronen-regionale-samenwerking/>
- <https://www.regioatlas.nl/indelingen>
- <https://vng.nl/artikelen/regionale-ecosystemen-tussen-2-overheden-in>

