



Visie Patiëntenparticipatie

'Niets over ons, zonder ons'

De juiste patiëntvertegenwoordiger op de juiste plek.

Inhoudsopgave

1.	Inleiding visie patiëntenparticipatie	3
2.	#Waaromdan: de meerwaarde van patiëntenparticipatie	5
2.1	Wat is patiëntenparticipatie?	5
2.2	De toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie	6
2.3	Onze ambitie met patiëntenparticipatie	6
2.4	Randvoorwaarden voor goede patiëntenparticipatie	7
3.	#Wiedan: indeling in type patiëntvertegenwoordigers en participatieniveaus	8
3.1	Er is geen “one size fits all” bij patiëntenparticipatie	8
3.2	Het best passende type patiëntvertegenwoordiger	8
3.3	Het best passende participatieniveau	11
3.4	De best passende participatievorm	13
4.	#Hoedan: de juiste patiëntvertegenwoordiger op de juiste manier op de juiste plek	15
4.1	Match de juiste patiëntvertegenwoordiger met het juiste participatieniveau	15
4.2	Link met de Participatiematrix	16
5.	#Patiënt-of-inwoner-participatie?	17
6.	#Waar-dan: vindplaats voor patiëntenvertegenwoordigers	21
7.	#Wat-kost-het: Vergoeding voor inzet van patiëntenparticipatie	22
8.	Praktische checklist voor partijen die de juiste patiëntenvertegenwoordigers zoeken	23
9.	Voor patiëntenorganisaties die patiëntenvertegenwoordigers (kunnen) leveren	24
9.1	Impact afwegen voor patiëntenorganisaties	24
9.2	#Waaromdan, #Wiedan en #Hoedan voor patiëntenorganisaties	24
10.	Praktische checklist voor patiëntenorganisaties die patiëntenvertegenwoordigers (kunnen) leveren	27
11.	Verwijzingen naar meer informatie over specifieke patiëntenparticipatiesituaties uit de praktijk	28
12.	Verklarende woordenlijst	29
13.	Verwijzingen naar bronnen en meer informatie	30
	Bijlage 1: Toelichting op de vijf wetten van het stelsel	31

Deel A:

Voor opdrachtgevers, beleidsmakers, onderzoekers, projectleiders, zorginkopers, regiovoorzitters, etc. gebruik willen maken van de meerwaarde van patiëntenparticipatie en hiervoor handvaten zoeken.

Deel B:

Voor patiëntenorganisaties die gevraagd of ongevraagd (willen) deelnemen aan patiëntenparticipatie-trajecten.

1. Inleiding visie patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie gaat over het erkennen en tijdig én gelijkwaardig betrekken van ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers, bij alle ontwikkelingen en initiatieven in de (organisatie van de) zorg die ook andere patiënten raken. Patiëntenparticipatie vindt dus plaats op collectief niveau¹.

Patiëntenparticipatie is van belang omdat patiënten een – voor zorgprofessionals vaak verrassend- ander perspectief op zorg hebben dan de zorgprofessionals zelf. Dit aanvullend perspectief is heel waardevol en helpt de zorg te verbeteren, doelmatiger te maken en onnodige inzet van mensen en middelen te voorkomen. Patiëntenparticipatie door patiëntvertegenwoordigers is dan ook onmisbaar voor de verbetering van (de organisatie van) zorg en onderzoek.



In de praktijk blijkt het daadwerkelijk goed inzetten ervan vaak toch lastig, patiëntenparticipatie wordt om verschillende redenen nog te weinig benut, bijvoorbeeld:

- door onbekendheid met de meerwaarde van patiëntenparticipatie;
- doordat partijen elkaar nog onvoldoende weten te vinden;
- doordat het belang patiëntenparticipatie onvoldoende wordt onderkend;
- omdat de juiste patiëntparticipant of patiëntvertegenwoordiger niet gevonden wordt.

Deze visie op patiëntenparticipatie beoogt daar verbetering in te brengen, in het belang van alle partijen in de zorg en het borgen van goede, toegankelijke en betaalbare zorg voor iedereen die zorg nodig heeft.

Het is geschreven om:

- deskundigheid over patiëntenparticipatie te vergroten;
 - te duiden wanneer patiëntenparticipatie nodig is en wanneer inwonerparticipatie;
 - handelingsverlegenheid over patiëntenparticipatie te verkleinen;
 - de stem van de patiënt beter te benutten bij ontwikkelingen in de zorg;
 - vragende partijen en aanbieders van patiëntenparticipatie dichterbij elkaar te brengen;
 - onze ambitie met patiëntenparticipatie dichterbij te brengen;
- teneinde bij te dragen aan optimale (inrichting van) zorg met de meeste waarde voor patiënten tegen efficiënte inzet van mensen en middelen.

¹ Het betrekken van de individuele patiënt bij het maken van behandelkeuzes in de spreekkamer via Samen Beslissen of Proactieve Zorgplanning is uiteraard ook van groot belang, maar dit valt niet onder de noemer "patiëntenparticipatie".

Deel A van dit visiedocument is bedoeld voor opdrachtgevers, beleidsmakers, onderzoekers, projectleiders, zorginkopers, etc.; partijen die werken in/aan ontwikkelingen in de zorg of de organisatie van de zorg en gebruik willen maken van de meerwaarde van patiëntenparticipatie. En hiervoor handvaten zoeken. Met antwoorden op veelvoorkomende vragen zoals: wat is patiëntenparticipatie, wat levert het op, wie is de juiste patiëntvertegenwoordiger en waar vind ik die. En ook; wat is eigenlijk het verschil tussen inwoner- en patiëntenparticipatie? En wat zijn belangrijke aandachtspunten bij participatievraagstukken. Dit visiedocument geeft antwoord op deze vragen en meer.

Deel B van dit visiedocument is bedoeld voor patiëntenorganisaties die gevraagd (willen) worden deel te nemen aan patiëntenparticipatie-trajecten. Waar moeten zij op letten, wat is het gewenste participatieniveau, hoe selecteren zijn de juiste patiëntenvertegenwoordigers uit hun achterban en wat kan hen helpen tijdig te bepalen of het zinvol is aan een bepaald participatieproject deel te nemen.

Omwille van de leesbaarheid: waar in dit visiedocument patiënten/patiëntenparticipatie staat, wordt ook cliënten/cliëntenparticipatie bedoeld, en waar inwoners/inwonerparticipatie staat wordt tevens burgers/burgerparticipatie bedoeld. Waar relevant kan het ook om ouders, verzorgers, naasten gaan.

Deel A van dit visiedocument: voor opdrachtgevers, beleidsmakers, onderzoekers, projectleiders, zorginkopers, etc.; partijen die werken in/aan ontwikkelingen in de zorg of de organisatie van de zorg en gebruik willen maken van de meerwaarde van patiëntenparticipatie en hiervoor handvaten zoeken.

2. #Waaromdan: de meerwaarde van patiëntenparticipatie

2.1 Wat is patiëntenparticipatie?

Patiënten en cliënten hebben unieke kennis en ervaring die kan bijdragen aan betere (organisatie van) zorg. Patiëntenparticipatie gaat over het benutten van deze specifieke ervaringskennis en -deskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten, voor alles waar de zorg beter van kan worden.

Denk bijvoorbeeld aan projecten en ontwikkelingen over inrichting, organisatie of kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, digitalisering, beleid en innovaties. Patiëntenparticipatie maakt de zorg passender, beter en meer patiëntgericht.

Want patiënten kennen de zorginstelling en het traject dat zij doorlopen als geen ander en kunnen aangeven waaraan behoefte is, waar hiaten zitten, wat goed loopt en wat minder goed gaat. Een patiënt kijkt per definitie over alle schotten tussen organisatieonderdelen van de zorginstelling heen, vaak ook over de schotten van wet- en regelgeving, en ervaart de gevolgen van goede of gebrekkige aansluiting bij de persoonlijke situatie en de impact van de onderlinge samenwerking van zorgprofessionals. Om goede zorg en behandeling te realiseren is het van belang patiënten te betrekken bij ontwikkelingen in de (organisatie van) zorg. De sleutel voor een succesvolle participatierelatie is de erkenning dat patiënten waardevolle expertise en ervaring in huis hebben, die kan bijdragen de (organisatie van) zorg te verbeteren.

Het belang van patiëntenparticipatie wordt ook helder verwoord in het Zorginstituut Magazine van juni 2024, in een citaat van directeur-bestuurder Anke Vervoord van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties:

“In de zorg gaat het altijd over tekorten, schaarste, krapte. Maar het gaat weinig over de grootste onderbenutte waarde: de patiënt. Patiënten hebben een mening, hebben een stem en hebben iets te vertellen. Benut die waarde om de zorg te verbeteren. Het inbrengen van feiten en ervaringen vanuit het patiëntenperspectief kan nieuwe inzichten opleveren en helpen om de zorg anders in te richten. Maar daar wordt niet heel nadrukkelijk naar gekeken. (...) Er is gelukkig een beweging om de patiënt aan meer tafels mee te laten praten, maar er is nog veel te verbeteren. Die stem horen is één ding, ernaar handelen is iets anders. Het gebeurt te vaak dat het laten meepraten van patiënten slechts een vinkje oplevert, bijvoorbeeld in richtlijnontwikkeling. Maar de inbreng van de patiënt moet serieus genomen worden en van invloed zijn op de keuzes die worden gemaakt.”

(Bron: Zorginstituut Magazine juni 2024 pag. 31)

Patiëntenparticipatie is een proces op collectief niveau; het betreft het participatieproces van deskundige patiëntenvertegenwoordigers met brede kennis en ervaring vanuit de achterban, die hun invloed kunnen uitoefenen op allerlei ontwikkelingen in de (organisatie van de) zorg die ook andere patiënten raken.

Het betrekken van individuele patiënten bij hun eigen behandelkeuzes in de spreekkamer, zoals bijvoorbeeld bij Samen Beslissen, is uiteraard ook van belang. Dit vindt echter plaats op individueel niveau en gaat over de specifieke situatie van die specifieke patiënt. Daarbij is patiëntbetrokkenheid essentieel, maar dit wordt vanwege het individuele karakter geen patiëntenparticipatie genoemd.

2.2 De toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie

Vanuit de Patiëntenfederatie zien we patiëntenparticipatie als een cruciaal middel om de goede zorg te waarborgen en toegankelijk te kunnen houden. Want goede patiëntenparticipatie levert veel op. Niet alleen voor patiënten maar ook voor zorgprofessionals, de zorg in het algemeen en de samenleving als geheel.

- Informatie vergaren: patiëntenparticipatie stelt de zorgprofessional in staat informatie te vergaren over wat er leeft bij patiënten en over wat de impact van hun zorgvraag, hun behandeling of een behandeloptie is op hun dagelijks leven.
- Verhogen van de kwaliteit van zorg: zorgprofessionals kunnen met het inzicht van ervaringsdeskundigen hun zorgaanbod beter laten aansluiten op de situatie en behoeften van patiënten, wat kan leiden tot betere zorguitkomsten én betere kwaliteit van leven van patiënten.
- Meer efficiëntie en minder tijdsverspilling: patiëntenparticipatie stelt zorgprofessionals in staat om bij beoogde veranderingen in de (organisatie van) ondersteuning en zorg, vóóraf de impact te laten beoordelen door ervaringsdeskundige patiënten. Ze kunnen nieuwe initiatieven en verbetervoorstellen daardoor (ook) beter laten aansluiten op de situatie en behoeften van patiënten.
- Nieuwe verbeter-ideeën: Daarnaast kunnen patiënten vanuit hun ervaringsdeskundigheid ook zelf met waardevolle nieuwe inzichten of alternatieve suggesties komen om de zorg te verbeteren. Dit kan ook leiden tot efficiëntieverbetering en minder benodigde inzet van mensen en middelen.
- Meer werkplezier en professionele voldoening doordat de zorg meer betekenis krijgt en beter aansluit bij de zorgvraag van patiënten.

2.3 Onze ambitie met patiëntenparticipatie

Vanwege het belang en de toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie in de zorg, is het onze ambitie dat patiëntenparticipatie regulier wordt ingezet en gemeengoed wordt:

Onze ambitie is dat het een vanzelfsprekendheid wordt dat patiëntenvertegenwoordigers tijdig, serieus en gelijkwaardig betrokken worden bij ontwikkelingen in de zorg, binnen alle zorginstellingen, sectoren en domeinen, en zowel landelijk, regionaal als lokaal.

Daarvoor is het nodig dat alle partijen in de zorg:

- weten wat patiëntenperspectief, patiëntenparticipatie, en patiëntenvertegenwoordiging is;
- weten wat patiëntenparticipatie oplevert en hoe je dit vorm kunt geven;
- de randvoorwaarden van goede patiëntenparticipatie kennen, faciliteren en waarborgen;
- zich inzetten voor betekenisvolle patiëntenparticipatie;
- weten waar/hoe de juiste patiëntenvertegenwoordiger(s) te vinden;
- bij patiëntenparticipatie oog hebben voor representativiteit;
- patiëntenparticipatie standaard onderdeel laten uitmaken van hun (verander)begrotingen
- afspraken rondom patiëntenparticipatie in samenwerkingsafspraken vastleggen.

Bij alle ontwikkelingen in de zorg of de organisatie van de zorg, is voor patiëntenparticipatie het logische fundamentele uitgangspunt: **“Niets over ons, zonder ons”**.

2.4 Randvoorwaarden voor goede participatie

In de praktijk van zorg bestaat een breed scala van verschillende patiëntparticipatie-situaties.

Er zijn echter vijf aandachtspunten die bij alle participatie-situaties van groot belang zijn:

- **Bewuste keuze van benodigde participatie:** Het is zaak het onderwerp van de patiëntenparticipatie helder te hebben en vooraf een bewuste en expliciete keuze te maken over welke intensiteit van participatie het meest geschikt is voor de voorliggende situatie. En deze optie ook vooraf af te stemmen met de participant(en). Dit om vooraf met alle partijen duidelijkheid en draagvlak te hebben over wat er van de participant(en) wordt verwacht. Dat kan bijvoorbeeld zijn ‘ervaringen delen’ of ‘adviseren’ of ‘meebeslissen’ (zie uitleg over de participatiecirkel bij 3.3). Als vooraf duidelijk is wat partijen van elkaar verwachten, voorkomt dit ergernis en verwarring, ook achteraf.
- **Bewuste keuze van benodigde patiëntvertegenwoordiger:** Het volstaat niet om in situaties waarbij het aangewezen is om het patiëntperspectief te betrekken, een willekeurige patiëntvertegenwoordiger te betrekken. Er is sprake van een grote diversiteit in deskundigheid van patiëntvertegenwoordigers, die niet zomaar inwisselbaar zijn. De selectie van de Juiste Participant op de Juiste Plek op het Juiste Moment vergt een bewuste keuze.
Vanuit de gevraagde patiëntvertegenwoordiger is uiteraard ook de afweging te maken of de participatie relevant, betekenisvol en volwaardig genoeg is om te willen participeren.
- **Tijdig betrekken participant:** In de praktijk komt vaak voor dat er aan het einde van een verandertraject nog gauw ‘een vinkje gehaald moet worden’ voor het akkoord vanuit patiëntenperspectief. Vaak omdat dit akkoord vanuit patiëntenperspectief als voorwaarde is gesteld door de opdrachtgever of subsidieverstrekker van het betreffende initiatief. Maar achteraf akkoord of goedkeuring ophalen vanuit patiëntenperspectief valt niet onder patiëntenparticipatie; er is immers geen gelegenheid geweest om actief mee te denken en inbreng te leveren.
- **Facilitering en informatievoorziening:** Het is belangrijk dat de patiëntvertegenwoordiger adequaat wordt gefaciliteerd, tijdig en goed wordt geïnformeerd en als volwaardig gesprekspartner wordt behandeld. Mogelijk kan ook tijd/ruimte voor specifieke scholing nodig zijn om de gevraagde rol te kunnen vervullen. Bovendien zijn afspraken nodig over terugkoppeling met betrekking tot wat er met de inbreng van de patiëntenparticipatie is gedaan.
- **Financiering:** Er dient budget beschikbaar te zijn voor de patiëntenparticipatie; zowel om de participatie te organiseren als voor de vergoeding van de ervaringsdeskundige inbreng van de participant(en). Zie ook hoofdstuk 7: #Wat-kost-het

3. #Wiedan: indeling in type patiëntparticipanten en participatieniveaus

3.1 Er is geen “one size fits all” bij patiëntenparticipatie

Er zijn verschillende niveaus van patiëntenparticipatie en er zijn verschillende types patiëntenvertegenwoordigers. En elke participatievorm vraagt om bepaalde kennis, vaardigheden en ervaring. Deelnemen aan een focusgroep vergt wat anders van de participant dan meedoen aan een stuurgroep. En advies geven over kwaliteitsregistraties vraagt iets anders dan advies geven over de organisatie van de acute zorg. Er is niet één beste manier of vorm die altijd past, het matchen van vraag en aanbod bij patiëntenparticipatie blijft maatwerk.

Patiëntenparticipatie is het meest betekenisvol wanneer voor elke specifieke participatiesituatie de best passende type patiëntvertegenwoordiger wordt benut op het best passende participatieniveau met de best passende participatievorm.

De specifieke participatiesituatie verschilt per participatie verzoek.

De overige drie aspecten worden hieronder verder toegelicht:

In 3.2: De best passende type patiëntvertegenwoordiger

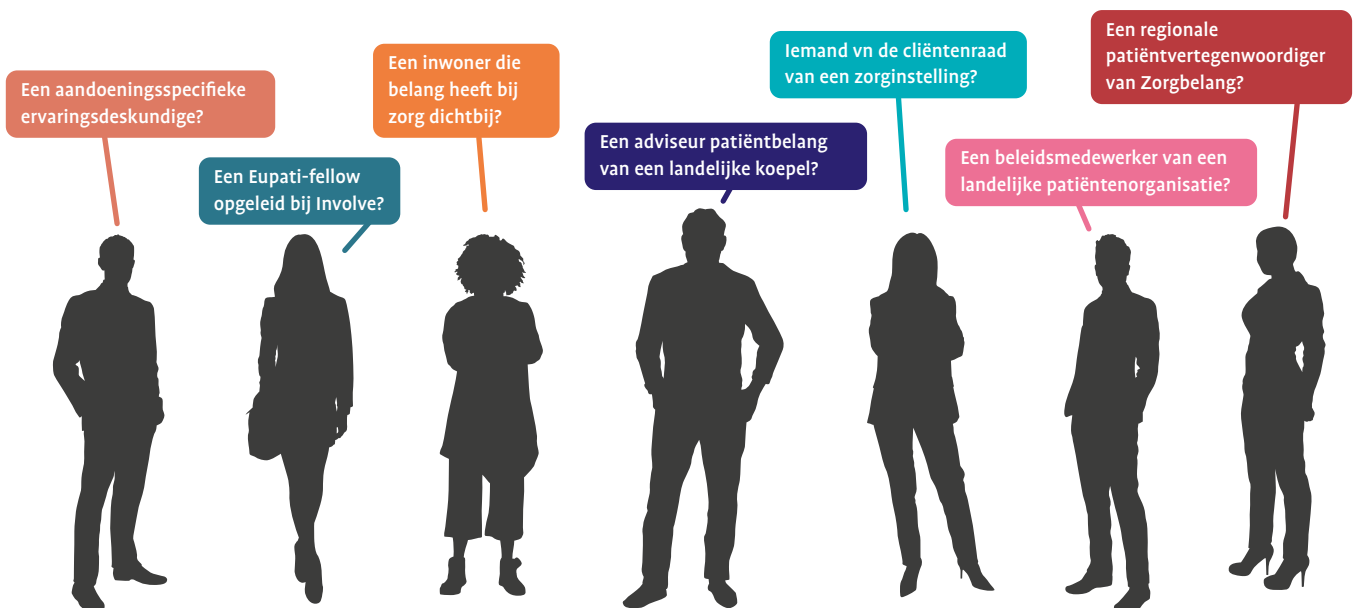
In 3.3: Het best passende participatieniveau

In 3.4: De best passende participatievorm

Het hoofdstuk sluit af met een tabel om in één oogopslag te bepalen wat de best passende type patiëntvertegenwoordiger met het best passende participatieniveau is.

3.2 De best passende patiëntvertegenwoordiger

Regelmatig zijn opdrachtgevers van verandertrajecten in de zorg (zoals bv. opdrachtgevers, beleidsmakers, onderzoekers, projectleiders, zorginkopers, regiovoorzitters, etc.) wel bereid tot patiëntenparticipatie maar ontbreekt het aan kennis en inzicht over wie, hoe en waar deze patiëntenvertegenwoordigers te vinden. Dit visiedocument helpt daarbij.



Om tot 'De Juiste Patiëntvertegenwoordiger Op De Juiste Plek' te kunnen komen, is er onderscheid tussen verschillende patiëntvertegenwoordigers nodig.

Er zijn verschillende soorten ervaring. Iemand kan al jaren een bepaalde aandoening hebben en veel ervaringsdeskundigheid hebben ten aanzien van die aandoening vanuit lotgenotencontact en/of achterbanraadplegingen via desbetreffende patiëntenorganisatie in combinatie met een opleiding tot ervaringsdeskundige. Deze patiënt kan dan als patiëntvertegenwoordiger heel waardevol zijn om mee te denken bij participatietrajecten die specifiek deze aandoening betreffen, zoals bijvoorbeeld voorstellen voor nieuwe behandelmethodes, nieuw onderzoek, de herziening van een zorgpad of het vertrekken van begrijpelijke informatie hieromtrent.

Een andere patiëntvertegenwoordiger weet weer veel van een bepaald ziekenhuis of zorginstelling, vanuit zijn positie als patiëntvertegenwoordiger in de patiënten- of cliëntenraad van dat ziekenhuis. Deze patiënt kan met zicht op wat er leeft bij patiënten van dit ziekenhuis en een opleiding tot ervaringsdeskundige, waardevol zijn bij patiëntparticipatietrajecten die gaan over ziekenhuis-brede ontwikkelingen. Denk aan nieuwbouwplannen, toegankelijkheid, voedingsbeleid, de invoering van een patiënten-portaal of de beoogde samenwerking met een ander ziekenhuis.

Er is een grote diversiteit aan patiëntparticipatie vraagstukken; het kan gaan over veel verschillende situaties, ordes van grootte, onderwerpen, ontwikkelingen, doelgroepen, tijdsduren, niveaus, intensiteiten, om maar enkele variabelen te noemen.

Om bij elke initiatief te kunnen bepalen welk type participant het best ingezet kan worden voor de best passende participatie, is onderstaande indeling behulpzaam:

Type	Omschrijving: wie participeert bij ontwikkelingen in welzijn en zorg?	Profiel
Type 1	Participatie door inwonersvertegenwoordigers met relevante ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid vanuit inwonersperspectief.	Inwoners vanuit georganiseerd verband, bv. Sociaal Advies Raden, LCR, etc.
Type 2	Participatie door patiëntenvertegenwoordigers met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid vanuit patiëntperspectief en kennis over de eigen aandoening.	Patiënten met specifieke aandoening(en), vaak aangesloten bij patiëntenorganisaties.
Type 3	Participatie door patiëntenvertegenwoordigers met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over de zorginstelling waar ze onder behandeling zijn.	Patiënten bij een specifieke zorginstelling, vaak georganiseerd in cliënten-/patiëntenraden.
Type 4	Participatie door patiëntvertegenwoordigers met brede ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over meerdere aandoeningen en/of meerdere zorginstellingen	Patiënten met complex ziektebeeld en/of multi- morbiditeit, met combinatie van kennis, inzicht, ervaring en (bij voorkeur) participatie-opleiding, vaak aangesloten bij patiëntenorganisaties, het Patiëntenhuis of Eupati-fellows.
Type 5	Participatie door professionals van patiëntenorganisaties of landelijke patiënten-koepelorganisaties met brede (ervarings) deskundigheid op aandoeningsoverstijgend en instellings-overstijgend niveau, met inzicht en kennis van het patiëntperspectief, en ervaring met relevante ontwikkelingen op regionaal en/of op landelijk niveau, die de verbinding kunnen maken tussen regionale plannen, landelijke beleidstafels en politieke ontwikkelingen.	Patiëntvertegenwoordigers die als professionals werkzaam zijn bij patiëntenorganisaties (of regionaal: Zorgbelang) of bij de landelijke koepels zoals LSR, Mind, Leder(in) of Patiëntenfederatie NL.

Afbeelding 1: Tabel met indeling in type patiënten/patiëntenvertegenwoordigers.

(*): Voor informatie over Eupati fellows: [Over EUPATI Nederland - EUPATI Netherlands](#)

Type 1: Inwonerparticipatie kan het best worden ingezet bij participatie rond gemeentelijke plannen, projecten en beleid. Vooral bij onderwerpen die de directe leefomgeving van inwoners raken, zoals buurtontwikkelingen, omgevingsplannen en sociale voorzieningen. Bij onderwerpen die speciale impact kunnen hebben op de leefomgeving van mensen met een aandoening of beperking, is participatie met vertegenwoordigers vanuit deze specifieke groep inwoners van groot belang.

Type 2: Patiëntenvertegenwoordigers met brede ervaringsdeskundigheid over eigen aandoening kunnen het best worden ingezet bij zorgontwikkelingen rond hun specifieke eigen aandoening, denk bv. aan actualisatie van richtlijnen, wetenschappelijk onderzoek over de aandoening, medicijnontwikkeling, nieuwe zorgpaden, nieuwe behandelmethoden, specifieke behandelinformatie voor patiënten, etc.

Type 3: Patiëntenvertegenwoordigers met brede ervaringsdeskundigheid over een zorginstelling kunnen het best participeren bij onderwerpen die van belang zijn voor die specifieke zorginstelling, zoals het voedingsbeleid in de zorginstelling, verbouwingsplannen, algemene informatievoorziening voor patiënten, HR-beleid, financieel beleid, ontwikkelingen rond het digitale portaal van de zorginstelling, parkeerbeleid, etc.

Type 4: Patiëntenvertegenwoordigers met brede ervaringsdeskundigheid over verschillende aandoeningen en zorginstellingen, kunnen het best worden ingezet als het gaat om participatievragen die de aandoening én de zorginstelling overstijgen, zoals zorgpaden bij multimorbiditeit, samenwerkingsafspraken tussen meerdere zorginstellingen, werkagenda's voor samenwerking tussen medisch en sociaal domein, toegankelijkheid van (cruciale) zorg in de regio, etc.

Type 5: Participatie door professionals van patiëntenorganisaties of Patiëntenkoepels kan het best worden ingezet bij grote landelijke beleidsontwikkelingen zoals bv. vanuit IZA/AZWA/HLO; over het samen met de overheid en veldpartijen realiseren van een sterke eerstelijns, regionale samenwerking tussen partijen, verbinden van medisch en sociaal domein, het werken aan kwaliteitstransparantie en kwaliteitsregistraties, het realiseren van RESV's, toekomstbestendige ouderenzorg, een toekomstbestendig zorglandschap door concentratie & spreiding, beschikbaarheid van medicijnen, inzet op acceptabele wachttijden en adequate databeschikbaarheid, verantwoord stimuleren van inzet van hybride zorg en AI, het voorkomen van onnodige zorg, meer inzet op leefstijl in de zorg, etc.

Het belang van participatie door patiëntvertegenwoordiger(s) met een achterban is groot. De mening en/of ervaring van één patiënt is niet voldoende; inbreng is nodig van patiëntenvertegenwoordigers die namens een bredere achterban kunnen participeren. Goede patiëntvertegenwoordigers hebben meer inhoudelijke kennis, bredere ervaringsdeskundigheid en vanuit hun opleiding ook vaardigheden om deze goed over het voetlicht te brengen. Hun input, mede vanuit hun achterban, is inhoudelijk rijker en meer uitgebalanceerd.

Om voeling te houden over wat er speelt en wat het meest van belang is voor patiënten t.a.v. een bepaald onderwerp, maken patiëntenorganisaties en Patiëntenkoepels vanuit hun georganiseerd verband veel gebruik van onderzoeken, uitvragen, focusgroepen etc. bij patiënten in hun achterban. Wanneer iemand participeert als patiëntvertegenwoordiger bij een relevant vraagstuk, kan hierop een beroep gedaan worden om deze kennis en inzichten goed te benutten, wat de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers extra waardevol maakt.

3.3 Het best passende participatieniveau

Om te beoordelen wat het best passende participatieniveau is voor de specifieke patiëntenparticipatiesituatie, kan gebruik gemaakt worden van de participatiecirkel van Patiëntenfederatie Nederland:



Afbeelding 2: De participatiecirkel

In deze participatiecirkel zijn van rechtsboven naar linksboven verschillende niveaus van participatie weergegeven. De zes niveaus van de cirkel (informereren, raadplegen, adviseren, coproduceren, meebeslissen, zelfbeheer) zijn oplopend in intensiteit. Deze cirkel illustreert op welke manieren patiëntenvertegenwoordigers betrokken kunnen worden bij een ontwikkeling in de (organisatie van) zorg. Ieder niveau vraagt andere ervaringsdeskundigheid van de betreffende patiëntvertegenwoordigers.

Informereren

De cirkel begint bij informeren. Dat wil zeggen; relevante patiënten(organisaties) op de hoogte stellen. Er is in principe geen ruimte voor interactie. Informeren is feitelijk geen participatie, maar het kan wel de basis vormen om participatie te starten en te bevorderen.

Voorbeelden van informeren:

- Patiënten in de Cliëntenraad van een ziekenhuis ontvangen informatie over de nieuwbouw van een zorginstelling.
- Een verpleeghuis belegt een informatieavond voor patiëntenvertegenwoordigers om hen te informeren over voorgenomen veranderend voedingsbeleid in het verpleeghuis.

Raadplegen

Raadplegen gaat over het meedenken van patiëntenvertegenwoordigers. Dit is een nog tamelijk vrijblijvende vorm van participatie. Hier mogen patiëntenvertegenwoordigers vanuit bv. patiëntenorganisaties of cliëntenraden meedenken en meepraten. Hen kan worden gevraagd hun mening te geven of ervaringen uit de achterban te delen. Het is van belang vooraf te delen wat er met de input van de raadpleging wordt gedaan. Het raadplegen van relevante patiëntenvertegenwoordigers kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld via focusgroepen.

Voorbeelden van raadplegen:

- Om te bepalen hoe Telemonitoring eruit zou moeten zien voor patiënten met hartfalen, worden vertegenwoordigers van patiënten met hartfalen uitgenodigd om deel te nemen aan een groepsgesprek.
- Om knelpunten in de zorg voor vrouwen in de overgang te achterhalen, wordt een focusgroep met vrouwen in de overgang georganiseerd met patiëntenvertegenwoordigers vanuit (en begeleid door) patiëntenorganisatie Vuurvrouw.

Adviseren

Een groep patiëntenvertegenwoordigers kan worden bevestigd over een bepaalde ontwikkeling in de (organisatie van) zorg en op basis van hun ervaringsdeskundigheid te adviseren over knelpunten, problemen, wensen en oplossingen ten aanzien van bepaalde ondersteuning of zorgverlening. Dit advies kan komen vanuit patiëntenvertegenwoordigers van cliëntenraden, patiëntenorganisaties of de Patiëntenfederatie. Adviseren is nog geen garantie dat het advies zal worden overgenomen.

Voorbeelden van adviseren:

- Professionals van de Patiëntenfederatie adviseren VWS over het geneesmiddelenbeleid. Dit doet zij op basis van de ervaringen van leden. Eventueel aangevuld met de informatie vanuit het Zorgpanel en andere kanalen voor achterbanraadpleging.
- Patiëntenvertegenwoordigers zijn lid van de projectgroep van een wetenschappelijk onderzoek en adviseren over de haalbaarheid van de studieopzet voor studiedeelnemers, het bepalen van uitkomstmaten en/of de interpretatie van resultaten.

Coproduceren

Bij coproduceren hebben patiëntenvertegenwoordigers vanuit patiëntbelang evenredige invloed als de andere betrokken partijen, zoals zorgverleners, beleidsmakers of onderzoekers. Zij werken effectief samen aan initiatieven zoals verbeterplannen of nieuwe producten. Bij coproduceren gaat het om gezamenlijke uitvoering van bv. nieuw of aangepast beleid of de ontwikkeling van kwaliteitsproducten.

Voorbeelden van coproduceren:

- Patiëntenvertegenwoordigers nemen namens een patiëntenorganisatie deel aan een multidisciplinaire werkgroep voor de ontwikkeling van keuzehulpen of richtlijnen en hebben een actieve rol in de uitvoering.
- Patiëntenvertegenwoordigers nemen gezamenlijk deel aan een klankbordgroep voor een richtlijn in de eerstelijns- of langdurige zorg. Eén/twee vertegenwoordiger(s) van deze klankbordgroep nemen deel aan de werkgroep om het brede perspectief in te brengen voor de richtlijn.
- De Vliegwielercoalitie, geïnitieerd door de Patiëntenfederatie, is een coalitie van verschillende patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en leveranciers, die werkt aan gezamenlijke opschalingsprojecten van telebegeleiding en digitale keuzehulpen.

Meebeslissen

Bij meebeslissen sturen patiëntenvertegenwoordigers mee en beslissen zij ook gelijkwaardig mee over diverse soorten beleid en dragen mede-verantwoordelijkheid voor het resultaat. Vaak vanuit een collectief verband, zoals een of meerdere patiëntenorganisaties of cliëntenraden. Bij meebeslissen gaat het over het mede realiseren of actualiseren van beleid of kwaliteitsproducten.

Voorbeelden van meebeslissen:

- Het mede vaststellen van volumennormen voor de concentratie van hoogcomplexiteit zorg, in het kader van afspraken uit het landelijk Integraal Zorg Akkoord, door patiëntenorganisaties NFK, Harteraad samen met de Patiëntenfederatie.
- Meebeslissen door een patiëntenorganisatie over het opzetten en organiseren van een kwaliteitsregistratie.

Zelfbeheer

Zelfbeheer betekent dat patiëntenvertegenwoordigers, vaak patiëntenorganisaties, een eigen initiatief opzetten in georganiseerd verband en hier zelf verantwoordelijkheid voor dragen. Bij zelfbeheer gaat het om een zelfstandige activiteit van patiënten(organisaties) onafhankelijk van andere partijen, hoewel deze wel met input van anderen kan worden uitgevoerd.

Voorbeelden van zelfbeheer:

- De webwinkel van de Diabetesvereniging, waar leden diabetesproducten kunnen bestellen.
- ZorgKaartNederland van de Patiëntenfederatie, waar bezoekers keuzehulp kunnen vinden en hun ervaringen met zorgorganisaties kunnen delen.
- Het Patiëntenhuis: Een initiatief van elf landelijke patiëntenorganisaties (o.a. Diabetesvereniging, Parkinson Vereniging, Alzheimer Nederland). Dit huis bundelt patiëntenkracht om op regionaal en landelijk niveau direct invloed uit te oefenen op zorgbeleid en onderzoek.
- Parkinson Cafés: De Parkinson Vereniging heeft een landelijk dekkend netwerk van ontmoetingsplekken opgezet waar lotgenotencontact, educatie en beweging samenkomen op een laagdrempelige manier die in een ziekenhuis niet mogelijk is.
- Zelfhulpnetwerken bij zeldzame ziekten: Kleine verenigingen (zoals de ADCA-vereniging) hebben eigen commissies die vrijwilligers trainen om patiënten bij te staan tijdens complexe 'keukentafelgesprekken' bij gemeenten, omdat de gemeente vaak de specifieke kennis van de aandoening mist.
- Astmaatje: Een app voor jongeren met astma, ontwikkeld door het Longfonds. Hiermee krijgen jongeren grip op hun prikkels en medicatie via co-creatie met de doelgroep zelf.

3.4: De best passende participatievorm

Regelmatig puzzelen opdrachtgevers met de vraag hoe ze patiëntenparticipatie vorm kunnen geven. Er is een scala aan verschillende mogelijke vormen van patiëntenparticipatie, die qua intensiteit kunnen variëren van hoog-intensieve participatie bij een langer-durend project tot het eenmalig invullen van een online vragenlijst. Het is raadzaam vooraf bewust na te denken welke participatievorm het best passend is en hierbij ook tijdig de betreffende patiëntenparticipanten-partij te betrekken, om dit met voldoende draagvlak en goede afspraken onderling te stemmen. Dit helpt ook de wederzijdse verwachtingen te managen over de benodigde inzet van de participant(en) in het participatieproces. Schijnparticipatie moet worden voorkomen.

Hieronder enkele voorbeelden van participatievormen, in volgorde van afnemende participatie-intensiteit:

- Fysieke en intensieve samenwerkingsbijeenkomsten gedurende een bepaalde periode; bijvoorbeeld bij patiëntenparticipatie rond het opstellen van een regioplan in een zorgkantorregio conform iza-afpraak.
- Hybride werkvormen gedurende een bepaalde periode, met deels digitale afstemming; bijvoorbeeld een focusgroep of klankbordgroep bij het opzetten van laagdrempelige steunpunten in elke gemeente.

- Eenmalige fysieke of digitale inspraak-bijeenkomsten over een thema; bv een focusgroep of inspraakavond met bv stellingen en mentimeter/kahoot voor het peilen van de meningen; bijvoorbeeld over een voorgenomen samenwerkingstraject met een ander ziekenhuis.
- Brede uitvraag via vragenlijsten bij patiëntvertegenwoordigers; bv over de openingstijden van een prikpost.

Elke participatievorm heeft voor- en nadelen.

Intensievere participatievormen zijn grondiger, maar deze vergen ook langduriger betrokkenheid en investering in tijd en deskundigheid. Denk bijvoorbeeld aan de betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers bij een kwaliteitsregistratie, dan is betrokkenheid voor tenminste 2 jaar nodig. Licht-intensievere vormen van participatie zijn sneller te organiseren en leveren sneller resultaat op, maar zijn vaak oppervlakkiger al vragen deze ook voorbereidingstijd.

Bij lichtere vormen van participatie kan het gaan om een eenmalige sessie.

De meeste patiëntenparticipatie-initiatieven zitten qua intensiteit ergens tussen beide voorbeelden in.

Passende patiëntenparticipatie komt voort uit een goede afweging van de voor- en nadelen van de vele verschillende participatievormen met de betreffende patiëntenvertegenwoordigers.

Diversiteit en Inclusiviteit

Diversiteit en inclusiviteit moeten altijd worden nagestreefd bij patiëntenparticipatie-trajecten.

Het blijkt in de praktijk vaak lastiger om tot een representatieve vertegenwoordiging van een beoogde doelgroep te komen, zeker bij hoog-intensieve participatievormen. Het is belangrijk hier vanaf het begin aandacht aan te besteden en te blijven streven naar representatieve inbreng bij participatie.

Daar kan ook in de vorm rekening mee gehouden worden. Soms is het mogelijk om na een intensief patiënten-participatietraject met wellicht alleen minder representatieve patiëntenvertegenwoordigers, de uitkomsten daarna breder onder de achterban te peilen via een online vragenlijst met meer representatief bereik.

4. #Hoedan: de juiste patiëntvertegenwoordiger op de juiste manier op de juiste plek

4.1 Match de juiste patiëntvertegenwoordiger met het juiste participatieniveau

Bij elk specifiek participatievraagstuk dient vooraf de vraag gesteld te worden welk type participant het best passend is (zie afbeelding 1) en ook welk participatievorm uit de participatiecirkel (zie afbeelding 2).

Dit resulteert in een kruistabel, waarin de verschillende combinaties duidelijk worden en waaruit een onderbouwde keuze gemaakt kan worden voor zowel de best passende participant als het best passende participatieniveau bij het specifieke participatievraagstuk:

Type	Omschrijving: wie participeert bij ontwikkelingen in welzijn en zorg?	Informeren	Raadplegen	Adviseren	Coproduceren	Meebeslissen	Zelfbeheer
Type 1	Participatie door inwonersvertegenwoordigers met relevante ervarings-kennis of ervaringsdeskundigheid vanuit inwonersperspectief.						
Type 2	Participatie door patiëntenvertegenwoordigers met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid vanuit patiëntperspectief en kennis over de eigen aandoening.						
Type 3	Participatie door patiëntenvertegenwoordigers met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over de zorginstelling waar ze onder behandeling zijn.						
Type 4	Participatie door patiëntvertegenwoordigers met brede ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over meerdere aandoeningen en/of meerdere zorginstellingen						
Type 5	Participatie door professionals van patiëntenorganisaties of landelijke patiënten-koepelorganisaties met brede (ervarings) deskundigheid op aandoeningsoverstijgend en instellings-overstijgend niveau, met inzicht en kennis van het patiëntperspectief, en ervaring met relevante ontwikkelingen op regionaal en/of op landelijk niveau, die de verbinding kunnen maken tussen regionale plannen, landelijke beleidstafels en politieke ontwikkelingen.						

Afbeelding 3: Kruistabel gewenst type patiëntenvertegenwoordiger met het gewenste participatieniveau. (Vroegtijdig afspraken maken over wederzijdse verwachtingen bij de patiëntenparticipatie voorkomt ongenoegen achteraf.)

Het kan zijn dat bij een bepaald participatievraagstuk een combinatie van verschillende participanten juist de best passende optie is. Denk bv bij een ontwikkeling over meer samenwerking tussen twee SEH-posten in de regio aan het raadplegen van inwoners (type 1) en het coproduceren vanuit patiënten (type 4) over wat hierbij vanuit patiëntperspectief van belang is.

4.2 Link met de participatiematrix

Bij participatie met betrekking tot onderzoeksprojecten, wordt vaak gebruik gemaakt van de participatiematrix. Dit is een middel voor projectleiders/onderzoekers om vooraf met patiënten het gesprek aan te gaan over hun gewenste rol in een (onderzoeks)project.

Bij de participatiematrix wordt ook de indeling van de participatiecirkel gebruikt, gecombineerd met een onderscheid in verschillende onderzoeksfases. Dit kan van belang zijn wanneer er verschillende fases in het onderzoeksproject zijn die ook nadrukkelijk een verschillende mate/vorm van participatie vragen.

- Horizontaal in het model staan de verschillende vormen van participatie van de participatiecirkel.
- Verticaal staan verschillende fasen van een project. Als hoofdfasen zijn 'voorbereiding', 'uitvoering' en 'implementatie' voorgesteld, maar deze kunnen ook anders worden gespecificeerd als dat zinvoller is voor het betreffende onderzoeksproject.

Bij de Participatiematrix wordt niet ingegaan op het belang van de selectie van de Juiste Participant met de juiste kennis en ervaring; alsof ervaringsdeskundigheid iets algemeen is dat men als patiënt wel of niet heeft ongeacht het onderwerp. Ook bij de waardevolle Participatiewijzer van Linnean wordt niet ingegaan op het belang van de selectie van de juiste patiëntparticipant. Maar ook ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid is zeer divers.

Bij de inzet van patiëntenparticipatie wordt de waarde van iemands ervaringsdeskundigheid juist mede bepaald door de context van het participatievraagstuk. Daarom is het van belang ook bij gebruik van de Participatiematrix ook de juiste Patiënt/Patiëntvertegenwoordiger op de Juiste Plek in te zetten. Indien zinvol kan deze afweging ook specifiek per (onderzoeks-)projectfase worden gemaakt.

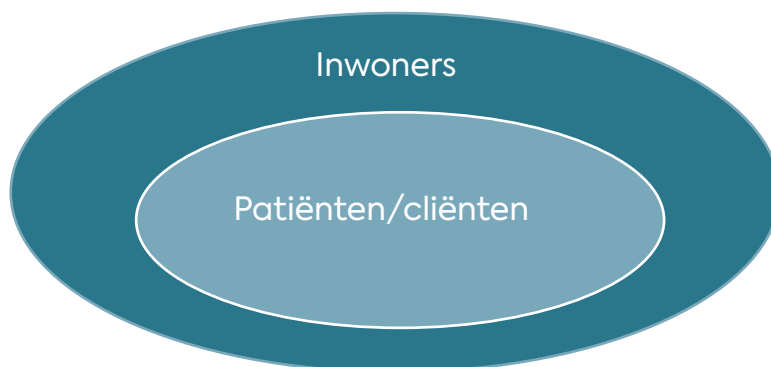
5. #Patiëntenparticipatie of inwonerparticipatie

Vaak worden de begrippen inwonerparticipatie en patiëntparticipatie door elkaar heen gebruikt bij ontwikkelingen in zorg en ondersteuning. Alsof inwoners en patiënten een inwisselbaar perspectief hebben. De gedachte daarachter is dat elke patiënt ook een inwoner is, en dat elke inwoner ook patiënt is of ooit zal worden.

Maar die vlieger gaat echter lang niet altijd op. Vaak wanneer ervaringsdeskundige inbreng nodig is vanuit patiëntperspectief, is dit niet zomaar inwisselbaar met de mening van een inwoner. Denk hierbij bijvoorbeeld aan participatie bij specifieke richtlijnen voor de spoedeisende zorg, adviseren over de inrichting van bepaalde zorgpaden, of meedenken over onderzoek naar nieuwe behandelingen.

Maar het kan ook zijn dat een bepaald zorggerelateerd onderwerp juist ook relevant is voor inwoners, zoals de dienstverlening van consultatiebureaus, een bevolkingsonderzoek, gebruik van hulpmiddelen, rolstoelvervoer, of behoud van de Spoedeisende Hulp post in de nabijheid.

Daarom is het van belang om steeds weer in elke situatie een bewuste keuze te maken of er bij participatievraagstukken sprake moet zijn van inwonerparticipatie en/of van patiëntparticipatie. En bij deze keuze ook relevante (samenwerkings)partijen te betrekken, zodat er breder inzicht is in de gemaakt afwegingen en draagvlak ontstaat voor de participatie.



Afbeelding 4: Verhouding inwoners en patiënten.

De 5 wetten van het gezondheidszorgstelsel bieden inzicht bij het maken van de juiste keuze tussen inwonersparticipatie, patiëntenparticipatie of een combinatie hiervan (voor toelichting op deze wetten: zie [bijlage 1](#)). Deze vijf wetten van het stelsel hebben ook verschillende verantwoordelijke opdrachtgevers, namelijk: de landelijke overheid, gemeente en zorgverzekeraar/zorgkantoor.

De verschillende opdrachtgevers van de verschillende wetten hebben elk een eigen doelgroep:

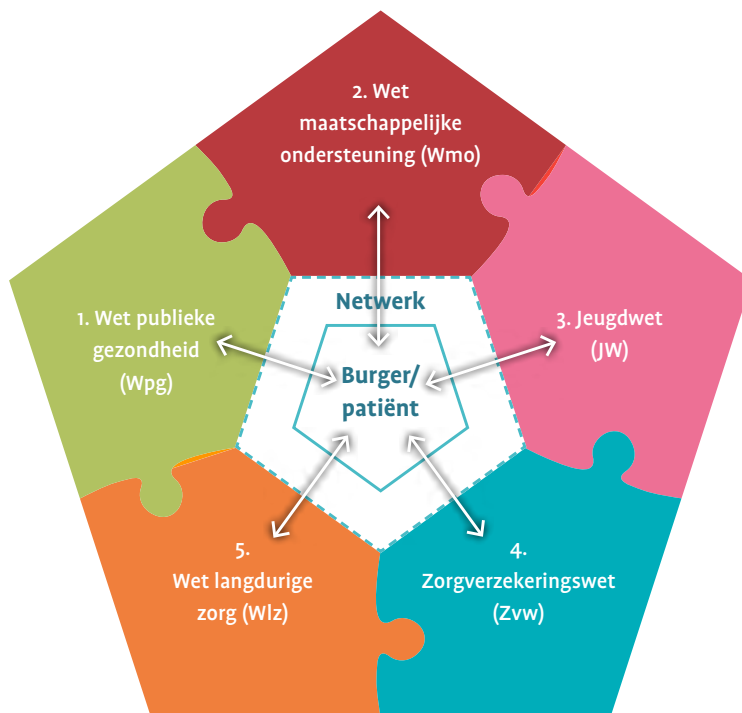
- Gemeentebesturen (verantwoordelijk opdrachtgever voor hun deel van de Wet publieke gezondheid, de Jeugd Wet en de Wet Maatschappelijke ondersteuning) zijn verantwoordelijk voor de betreffende voorzieningen voor hun eigen inwoners in het sociaal domein. Hun primaire focus is gericht op inwoners van de gemeente, waaronder ook mensen met een beperking of handicap. Bij participatie rond ontwikkelingen in het sociaal domein zetten gemeentes dan ook in op inwonerparticipatie. Dat blijkt vaak een te beperkte focus, omdat bij

ontwikkelingen in het sociaal domein ook expliciete aandacht nodig is voor de impact van de voorgenomen veranderingen op het leven van patiënten/cliënten die in de gemeente wonen.

- Zorgverzekeraars (verantwoordelijk voor uitvoering van de Zorgverzekeringswet) hebben een primaire landelijk focus op de eigen verzekerden: ze kopen zorg voor hen in bij zorginstellingen. Bij ontwikkelingen in het curatieve zorg zetten zij primair in op verzekerdenparticipatie (mix van inwoners en patiënten).
- Bij de langdurige zorg zijn de regionale zorgkantoren verantwoordelijk (die vallen onder de zorgverzekeraars). Zij kopen regionaal de zorg in voor inwoners van de eigen regio met een langdurige zorgvraag (cliënten). Bij ontwikkelingen in de langdurige zorg zullen de zorgkantoren primair inzetten op cliëntenparticipatie, vaak ook met behulp van participatie van naasten.

Uiteraard komen er in de praktijk ook veel overlap voor, bv. inwoners met een Wmo-hulpvraag die ook patiënt zijn. Zoals mensen met een spierziekte die zowel hulpmiddelen en huisaanpassing nodig hebben vanuit de Wmo als medische zorg vanuit de eerstelijns en medisch specialistische zorg vanuit de Zvw.

Nog meer integraal perspectief: iemand kan tegelijkertijd inwoner van een gemeente zijn, in aanmerking komen voor de Jeugdwet, verzekerde van een zorgverzekeraar, patiënt bij een ziekenhuis én cliënt in de langdurige zorg. Feitelijk heeft een burger/patiënt (vaak onbewust) met meerdere en soms ook met alle vijf de wetten van het stelsel te maken. Daar zit ook deels de unieke waarde van de ervaringskennis van deze mensen: ze ervaren de (vaak gebrekkige) samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorg- en hulpaanbieders met ieder hun eigen focus, en kunnen in samenhang belangrijke verbeteringen signaleren.



Afbeelding 5: Inwoners en patiënten kunnen te maken hebben met alle vijf de wetten van het stelsel, die onderling ook raakvlakken hebben.

Vanwege de verkokering in de wetgeving, is het niet vreemd dat er bij ontwikkelingen in de ondersteuning en de zorg regelmatig verwarring ontstaat over de participatie van inwoners dan wel van patiënten.

Patiëntenparticipatie is de beste participatiekeuze als het gaat om ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over onderwerpen vanuit de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg. Denk aan vraagstukken over de kwaliteit van zorg (richtlijnen, uitkomstkwaliteit, transparantie, wetenschappelijk onderzoek), de organisatie van zorg (zorgpaden, onderlinge samenwerking, digitalisering) en de toegankelijkheid en nabijheid van de curatieve zorg (zorglandschap, wachttijden), waarbij betrokkenheid vanuit ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid een unieke meerwaarde heeft. Daarbij is patiëntenparticipatie vanuit goed opgeleide patiëntvertegenwoordigers met zicht op wat er speelt bij hun achterban, noodzakelijk.

Inwonerparticipatie is de primaire participatiekeuze als het gaat om onderwerpen die de Wet publieke gezondheid (Wpg) betreffen, of voortkomen uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of de Jeugd Wet (JW). Het kan gaan om toegankelijkheid, kwaliteit en organisatie van de voorzieningen en diensten vanuit deze drie wetten die voor alle inwoners van een gemeente door de betreffende gemeente worden georganiseerd. De ervaringen en het perspectief van opgeleide inwonervertegenwoordigers die zijn aangewezen op deze voorzieningen met zicht op wat er speelt bij hun achterban, voegen unieke kennis en inzichten toe.

Bijvoorbeeld: participatie van inwoners bij het opzetten van een vaccinatiecampagne die vanuit de Wet Publieke Gezondheid voor alle inwoners van een gemeente bedoeld is.

Bij sociale vraagstukken van een gemeente over beleid ten aanzien van woningaanpassingen of de organisatie van de Jeugdzorg moet specifieke ingezet worden op het betrekken van de ervaringsdeskundigheid van de gebruikers van deze Wmo- en de Jeugdwet-voorzieningen; inwoners die soms ook patiënt/cliënt zijn.

Patiëntenparticipatie en inwonerparticipatie kunnen ook allebei relevant zijn.

Er zijn onderwerpen in de zorg waarbij beiden doelgroepen voor participatie van belang zijn. Het kan noodzakelijk zijn zowel inwonervertegenwoordigers als patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij specifieke ontwikkelingen. Denk hierbij bv. aan onderwerpen zoals geboortezorg, hulpmiddelenzorg, thuiszorg, mantelzorg en/of informele zorg, en spoedeisende zorg.

Patiënten en inwoners kunnen over specifieke onderwerpen een verschillend perspectief hebben: wanneer de dichtstbijzijnde spoedeisende hulp post niet (meer) kan voldoen aan de geldende kwaliteitseisen willen patiënten vanuit primaire focus op kwaliteit vaak liever verder reizen voor goede spoedeisende zorg, terwijl inwoners vanuit de primaire focus op toegankelijkheid van zorg vaak juist de spoedeisende hulp post in hun omgeving willen behouden.

Praktijksituatie: Er zijn plannen over voorgenomen sluiting van een spoedeisende hulp post. De toegang tot spoedzorg voor wie deze zorg onverhoeds snel nodig heeft, is relevant voor zowel patiënten als inwoners. Een illustratief voorbeeld hiervan was te zien tijdens de protesten rond de sluiting van de SEH van het Zuyderland Ziekenhuis; ook wethouders liepen mee die opkwamen voor de belangen van de inwoners van hun gemeente.

Bij participatievraagstukken in zorg en ondersteuning is het zinvol om vanuit de verschillende zorgwetten en hun opdrachtgevers, te herleiden hoe de participatie het best passend kan worden georganiseerd. Vandaar de oproep bij participatietrajecten altijd een bewuste keuze te maken over welke partijen betrokken moeten worden. Onderstaande tabel (afbeelding 6) kan hierbij behulpzaam zijn.

Wet	Verantwoordelijk uitvoerder	Onderwerpen	Participatie primair met:	Participatie secundair met:
Wet Publieke Gezondheid (Wpg)	Gemeente/GGD	Toegankelijkheid, kwaliteit en organisatie van publieke zorg	Inwoner-vertegenwoordigers	Patiënt/cliënt-vertegenwoordigers
Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	Gemeente	Toegankelijkheid, kwaliteit en organisatie ondersteuningsaanbod	Inwoner-vertegenwoordigers	Patiënt/cliënt-vertegenwoordigers
Jeugdwet (JW)	Gemeente	Toegankelijkheid, kwaliteit en organisatie Jeugdzorg	Inwoner-vertegenwoordigers (jeugd + ouders/verzorgers)	Patiënt/cliënt-vertegenwoordigers
Zorgverzekeringswet (Zvw)	Zorgverzekeraar	Toegankelijkheid, kwaliteit en organisatie curatieve zorg.	Patiënt/cliënt-vertegenwoordigers	Inwoners over beschikbaarheid van voorzieningen
Wet langdurige zorg (Wlz)	Zorgkantoor	Toegankelijkheid, kwaliteit en organisatie langdurige zorg.	Patiënt/cliënt-vertegenwoordigers	Inwoners over beschikbaarheid van voorzieningen

Afbeelding 6: Hulptabel om te bepalen welke primaire en/of secundaire participatie passend is; inwonerparticipatie, patiëntenparticipatie of een bewuste combinatie van beiden.

6. #Waar-dan: Vindplaats voor patiëntenvertegenwoordigers

Participatie-zoekende partijen in de zorg en ondersteuning geven aan dat zij moeite kunnen hebben om goede patiëntenvertegenwoordigers te vinden. Onderstaande tabel geeft hiervoor al enkele suggesties. Maar er zijn meer initiatieven (deels in oprichting) die behulpzaam zijn bij het vinden van de Juiste Patiëntenvertegenwoordiger op de Juiste Plek.

Het zal voor participatie-aanvragers efficiënter worden als er een centrale vindplaats komt voor het complete scala aan patiëntenvertegenwoordigers met verschillende achtergronden, waarop een deskundig beroep gedaan kan worden. Voor het opzetten daarvan zijn relevante partijen momenteel met elkaar in gesprek.

Organisatie en vindplaats:	Focus van de Vindplaats	Typering
Patiëntenfederatie Nederland	Koepelorganisatie voor meer dan 200 patiëntenorganisaties, zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Vindplaats van patiëntenvertegenwoordigers.	Type 2, 4, 5
Het Patiëntenhuis	Vindplaats voor regionale patiëntenvertegenwoordigers met brede blik op de somatische/langdurige zorg opgericht vanuit patiëntenorganisaties.	Type 4
Mind Expert Centra	Verbinden de vraag naar ervaringskennis in de GGZ vanuit overheidsinstanties, brancheorganisaties, onderzoeksgroepen en kennisinstituten en opleidingsinstellingen met mensen die hun eigen ervaringen willen inzetten om taboes te doorbreken en de mentale zorg te verbeteren.	Type 2, 3, 4 voor de GGZ
Iederin	Koepelorganisatie van ruim 200 organisaties, behartigt de belangen van meer dan twee miljoen mensen van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Vindplaats voor vertegenwoordigers.	Type 1, 2, 3
Zorgbelang NL	Vindplaats met focus op de regio; zowel gericht op inwonerparticipatie als op patiëntenparticipatie.	Type 1, 4
Eupati fellows	Vindplaats (nog op te richten) voor opgeleide patiëntenvertegenwoordigers op het gebied van medicijnontwikkeling, -onderzoek en -innovatieparticipanten.	Type 2, 4
LSR	Landelijk Steunpunt Medezeggenschap op het gebied van (mede)zeggenschap in de zorg. Koepelorganisatie van ruim 500 cliëntenraden in de zorg en netwerk van cliënten-vertegenwoordigers van zorginstelling.	Type 3
LOC Cliëntenraden	LOC ondersteunt betrokken bij medezeggenschapsorganen (zoals cliëntenraden) zodat de stem van cliënten en naasten ook daadwerkelijk gehoord wordt. Vindplaats voor cliëntenraad-vertegenwoordigers.	Type 3
LCR	De LCR vertegenwoordigt mensen die een uitkering, pensioen of (financiële) ondersteuning krijgen van de overheid en laat de stem van die mensen horen om regelingen te verbeteren en/of beter op elkaar aan te laten sluiten	Type 1
Cliëntenraden van zorginstellingen	Vertegenwoordigers van patiënten/cliënten van een specifieke zorginstelling	Type 3
Mind Huis voor regionale beleidsparticipatie	Het MIND-huis voor regionale (beleids)participatie biedt toegang tot een netwerk van mensen die zich inzetten voor betere (cruciale) ggz in de regio (type 4 voor GGZ).	Type 4 voor de GGZ
NL Zorgt Voor Elkaar	NZVE is het landelijk netwerk van bewonersinitiatieven in welzijn, wonen en zorg. Vindplaats voor inwonersvertegenwoordigers (type 1)	Type 1

7. #Wat-kost-het: Vergoeding voor patiëntenparticipatie

Wanneer gebruik gemaakt wordt van de waardevolle ervaringsdeskundigheid en de tijdsinvestering van patiënten of patiëntenvertegenwoordigers in een participatieproces, is het ook redelijk dat hier een financiële honorering tegenover staat. Hierover moeten vooraf afspraken gemaakt worden. Daarnaast is het ook gebruikelijk vooraf afspraken te maken over welke andere kosten worden vergoed, zoals reis- en parkeerkosten.

Hoogte van de vergoedingen

- Hoogwaardige ervaringsdeskundigheid vraagt veel van de betrokkenen en kan daarom volgens veel patiëntenorganisatie ook niet gratis worden ingezet. De vergoeding die hier tegenover staat geldt voor hoogwaardige ervaringsdeskundigheid; inzet van een goed voorbereide en geïnformeerde ervaringsdeskundige die spreekt namens een grote groep patiënten. Deze persoon vertegenwoordigt het collectief patiëntenperspectief, levert een hoogwaardige inbreng, is communicatief, denkt mee en overziet het geheel. Is hierin ook geschoold getraind en houdt zijn deskundigheid op pijl middels bijscholing en intervisie. Deze ervaringsdeskundige levert een goed voorbereide bijdrage aan een traject en is een inhoudelijke gesprekspartner. Bijvoorbeeld bij richtlijnontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek en lesgeven. Voor actuele standaardtarieven voor vergoeding van hoogwaardige ervaringsdeskundigheid, zie de informatie op de website van de [Patiëntenfederatie Nederland](#).
- Eenvoudige inbreng van ervaringskennis: Een kleine vergoeding geldt voor de eenvoudige inbreng van ervaringskennis. Bijvoorbeeld in focusgroepen waar patiënten hun ervaringskennis delen. Dit geldt ook voor presentaties waarin een patiënt zijn of haar verhaal deelt, wanneer daar weinig voorbereiding voor nodig is. Dan kan een waardebon volstaan, zie ook hier voor actuele tarieven de informatie op de website van de Patiëntenfederatie.

8. Praktische checklist voor partijen die de juiste patiëntenvertegenwoordiger zoeken

Het kan voor organisaties die patiëntenvertegenwoordiger zoeken voor een specifiek vraagstuk, lastig zijn om te bepalen hoe ze bij een specifiek traject moeten starten met patiëntenparticipatie. Op basis van de informatie uit vorige hoofdstukken is een compacte checklist samengesteld die hiervoor voorafgaand aan een participatietraject steeds weer gebruikt kan worden:

De Juiste Patiëntparticipatant op de Juiste Plek

Checklist ter voorbereiding op goede patiëntenparticipatie

1 Concretiseer de vraagstelling voor de patiëntenparticipatie::
 Vraagstelling van de participatie

2 Bepaal het best passende participatie-niveau:


Informeren
 Raadplegen
 Adviseren
 Coproduceren
 Meebeslissen
 Zelfbeheer

3 Betrek het best passende type patiëntparticipatant:
 (ook een combinatie kan het meest passend zijn):

Type 1:	Betrokken inwonervertegenwoordigers vanuit georganiseerd verband	Vindplaats binnen het gemeentelijk domein, bij Sociaal Advies Raden, etc.	<input type="checkbox"/>
Type 2:	Patiëntenvertegenwoordigers als ervaringsdeskundigen met kennis/ervaring met een specifieke aandoening	Vindplaats via relevante patiëntenorganisatie(s)	<input type="checkbox"/>
Type 3:	Patiëntenvertegenwoordigers als ervaringsdeskundigen met kennis en ervaring over een specifieke zorginstelling	Vindplaats via cliëntenraden, patiëntenraden of patiënten/cliëntenpanels van een zorginstelling.	<input type="checkbox"/>
Type 4:	Patiëntenvertegenwoordigers als meer generieke ervaringsdeskundigen met aandoenings- én instellings-overstijgende kennis en ervaring.	Vindplaats via het Patiëntenhuis, via Zorgbelang of via Eupati-fellows.	<input type="checkbox"/>
Type 5:	Professionele patiëntenvertegenwoordigers vanuit patiëntbelang.	Vindplaats bv. medewerkers van de Patiënten-federatie, van Patiënten-organisaties of vanuit Zorgbelang.	<input type="checkbox"/>

4 Overige randvoorwaarden:

4.a	Selecteer de best passende participatie-intensiteit en participatievorm	<input type="checkbox"/>
4.b	Borg bijbehorend budget voor vergoeding van inzet/deskundigheid van patiëntenparticipatant(en)	<input type="checkbox"/>
4.b	Bepaal wie vanuit het project de contactpersoon voor de patiëntenparticipatant(en) is, en borg vandaaruit tijdige informatievoorziening voor de patiëntenparticipatant(en)	<input type="checkbox"/>
4.d	Vindt de Juiste Patiëntparticipatant(en) via de juiste Vindplaatsen en borg dat de patiëntenparticipatanten tijdig bij het proces worden betrokken (niet te laat!)	<input type="checkbox"/>
4.e	Stem de uitkomsten van 4a t/m 4c goed af met de patiëntenparticipatant(en) en bespreek vooraf wat er met hun input zal worden gedaan (verwachtingsmanagement).	<input type="checkbox"/>



**Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken

Afbeelding 7: Praktische checklist voor partijen die de juiste patiëntenvertegenwoordiger zoeken

Deel B van dit visiedocument is bedoeld voor patiëntenorganisaties die gevraagd of ongevraagd (willen) deelnemen aan patiëntenparticipatie-trajecten.

9. Voor patiëntenorganisaties die patiëntenvertegenwoordigers (kunnen) leveren

9.1 Impact afwegen voor patiëntenorganisaties

Wanneer een bepaald verzoek binnenkomt bij patiëntenorganisaties met betrekking tot patiëntenparticipatie, is het cruciaal goed helder te krijgen wat precies de concrete vraagstelling van de participatie-aanvraag is.

Op basis daarvan maken patiëntenorganisaties een inschatting of zij met de gevraagde participatie voldoende impact kunnen maken om hun inzet te kunnen verantwoorden.

Daar moeten patiëntenorganisaties - gezien hun schaars-beschikbare mensen en middelen - scherpe keuzes in maken. Als patiëntenorganisaties verwachten dat ze bij een participatietraject maar weinig impact kunnen maken voor patiënten in hun achterban, zullen ze waarschijnlijk afzien van de gevraagde participatie bij gebrek aan belang. Als ze verwachten dat ze via de participatie echt het verschil kunnen maken voor patiënten in hun achterban, zullen ze eerder instemmen om een bijdrage te leveren via de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid.

De mate waarin patiëntenorganisaties verwachten impact te kunnen maken, hangt o.a. af van de relevantie van het onderwerp voor hun achterban, de timing van hun gevraagde betrokkenheid, het niveau van de participatie en de benodigde inzet, de gelijkwaardigheid van hun positie aan tafel, beschikbare financiering, beschikbare capaciteit en concrete toezeggingen over wat er met hun deskundige inbreng zal worden gedaan.

Vormen van schijnparticipatie kosten wel tijd en inzet van patiëntenvertegenwoordigers, maar leveren niets op; dit moet te allen tijde worden voorkomen.

9.2 #Waaromdan, #Wiedan en #Hoedan bij participatievragen aan patiëntenorganisaties

Voor veel patiëntenorganisaties die al patiëntvertegenwoordigers met ervaringsdeskundigheid (kunnen) leveren voor patiëntenparticipatie-trajecten, mag zowel de meerwaarde van patiëntenparticipatie (zie 2.2) als de participatiecirkel (zie 3.3) bekend verondersteld worden.

Echter, dit kan per organisatie verschillen vanwege verschillen in de grootte van de patiëntenorganisatie, de grootte van de achterban, de doorloop van vrijwilligers en/of de beschikbaarheid van betaalde medewerkers. Mocht dit niet bekend zijn dan is het zinvol deze paragrafen uit deel A alsnog door te nemen voor verder gelezen wordt in dit deel B.

De indeling in participatievertegenwoordigers van dit visiedocument (zie 3.2) evenals de koppeling met de participatie niveaus (zie 4.1) zijn hierop een aanvulling. Daarom worden deze hier ook als onderdeel van Deel B nogmaals besproken.

Het is voor patiëntenorganisaties zeer behulpzaam om in afstemming met de opdrachtgever te bepalen welk type patiëntenvertegenwoordiger en welk niveau van participatie het best past bij een bepaalde participatievraagstuk:

Type	Omschrijving: wie participeert bij ontwikkelingen in welzijn en zorg?
Type 1	Participatie door inwonersvertegenwoordigers met relevante ervarings-kennis of ervaringsdeskundigheid vanuit inwonersperspectief.
Type 2	Participatie door patiëntenvertegenwoordigers met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid vanuit patiëntperspectief en kennis over de eigen aandoening.
Type 3	Participatie door patiëntenvertegenwoordigers met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over de zorginstelling waar ze onder behandeling zijn.
Type 4	Participatie door patiëntvertegenwoordigers met brede ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid over meerdere aandoeningen en/of meerdere zorginstellingen
Type 5	Participatie door professionals van patiëntenorganisaties of landelijke patiënten-koepelorganisaties met brede (ervarings) deskundigheid op aandoeningsoverstijgend en instellings-overstijgend niveau, met inzicht en kennis van het patiëntperspectief, en ervaring met relevante ontwikkelingen op regionaal en/of op landelijk niveau, die de verbinding kunnen maken tussen regionale plannen, landelijke beleidstafels en politieke ontwikkelingen.

Afbeelding 8: Tabel met indeling in type inwoner/patiëntenvertegenwoordigers.

Vanuit de combinatie met de participatiecirkel kan vooraf een kruistabel gemaakt worden waaruit de verschillende combinaties volgen waaruit een onderbouwde keuze gemaakt kan worden voor zowel de best passende participant als het best passende participatieniveau bij het specifieke participatievraagstuk:

Wie participeert bij ontwikkelingen in zorg en welzijn en op welk participatieniveau?	Informereren	Raadplegen	Adviseren	Coproduceren	Meebeslissen	Zelfbeheer
Type 1: Inwonerparticipatie door inwonervertegenwoordigers						
Type 2: Patiëntparticipanten/ patiënt-vertegenwoordigers met brede deskundigheid over de eigen aandoening						
Type 3: Patiëntparticipanten/ patiënt-vertegenwoordigers met brede ervaringsdeskundigheid over de zorginstelling						
Type 4: Patiëntparticipanten/ patiënt-vertegenwoordigers met ervaringsdeskundigheid als patiënt, met een zorginstellings-overstijgende en aandoenings-overstijgende blik.						
Type 5: Patiëntenvertegenwoordiging door professionals vanuit patiëntenorganisaties en/of landelijke patiëntenkoepelorganisaties						

Afbeelding 9: Kruistabel gewenst type patiëntenvertegenwoordiger met het gewenste participatieniveau. (Vroegtijdig afspraken maken over wederzijdse verwachtingen bij de patiëntenparticipatie voorkomt ongenoegen en frustratie achteraf.)

10. Praktische checklist voor patiëntenorganisaties die patiëntenvertegenwoordigers (kunnen) leveren

Hieronder een herbruikbare checklist voor patiëntenorganisaties die gevraagd worden patiëntenvertegenwoordigers voor een participatietraject te leveren:

De Juiste Patiëntvertegenwoordiger op de Juiste Plek

Checklist behulpzaam bij aannemen van patiënten-participatieverzoeken

1 Herleid bij de participatievrager de precieze vraagstelling voor de participatie en bepaal of je hierbij impact kunt maken voor je achterban:

Vraagstelling van de participatie

2 Stem de passende patiëntenvertegenwoordiger af met de participatie-vrager (ook een combinatie kan het meest passend zijn):


Type 1:	Inwonervertegenwoordigers vanuit georganiseerd verband	<input type="checkbox"/>
Type 2:	Patiëntenvertegenwoordigers als ervaringsdeskundigen met kennis/ervaring met een specifieke aandoening	<input type="checkbox"/>
Type 3:	Patiëntenvertegenwoordigers als ervaringsdeskundigen met kennis en ervaring over een specifieke zorginstelling	<input type="checkbox"/>
Type 4:	Patiëntenvertegenwoordigers als meer generieke ervaringsdeskundigen met aandoenings- én instellingsoverstijgende kennis en ervaring.	<input type="checkbox"/>
Type 5:	Patiëntenvertegenwoordigers door professionals vanuit patiëntenorganisaties of Koepelorganisaties Patiëntenfederatie, Mind of Iederein.	<input type="checkbox"/>

3 Stem het juiste participatie-niveau af met de participatievrager:

Informeren
 Raadplegen
 Adviseren
 Coproduceren
 Meebeslissen
 Zelfbeheer

4 Overige checkvragen:

Is de gevraagde participatievorm en -intensiteit (periode, frequentie, fysiek/hybride/online, etc.) helder en haalbaar? Voegt de gevraagde participatie waarde toe vanuit patiëntperspectief?	<input type="checkbox"/>
Zijn er goede afspraken gemaakt over het bijbehorend budget voor vergoeding van inzet/deskundigheid en reiskosten van patiëntenparticipatant(en)? (Houdt hierbij ook rekening met mogelijke fiscale implicaties van de vergoeding.)	<input type="checkbox"/>
Is helder wie vanuit het project de contactpersoon voor de patiëntenparticipatant(en) is, en is daarvanuit tijdige informatievoorziening voor patiëntenparticipatant(en) geborgd?	<input type="checkbox"/>
Is/wordt de gevraagde patiëntenparticipatant gelijkwaardig en tijdig bij het betreffende proces betrokken (niet te laat)?	<input type="checkbox"/>
Is voorafgaand aan de participatie helder wat er met de input vanuit patiëntenparticipatanten zal worden gedaan (verwachtingsmanagement), en zijn er afspraken gemaakt over terugkoppeling van de resultaten?	<input type="checkbox"/>



Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

Afbeelding 10: Praktische checklist voor patiëntenorganisaties die patiëntenvertegenwoordigers (kunnen) leveren.

11. Verwijzingen naar meer informatie en tips over specifieke patiëntenparticipatie situaties in de praktijk

Over veel specifieke patiëntenparticipatie onderwerpen is meer toegespitste informatie te vinden op de website van verschillende organisaties, te vinden via onderstaande links:

Over regionale patiëntenparticipatie:

- Regiobeelden en regioplannen Integraal Zorg Akkoord: [Regiobeelden en regioplannen](#)
- Het Patiëntenhuis voor regionale participatie: [Sterker door ervaring - Patiëntenhuis](#)
- Involve over regionale participatie: www.involv.nl/regionale-participatie

[Over patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek.](#)

Over patiëntenparticipatie bij verschillende kwaliteitsproducten:

- Patiëntenparticipatie bij Richtlijnen: <https://richtlijntool.patiëntenfederatie.nl>
- Patiëntenparticipatie bij Indicatoren voor transparantie over kwaliteit van zorg: <https://kidz.patiëntenfederatie.nl/indicatorensets>
- Patiëntenparticipatie bij Samen Beslissen <https://kidz.patiëntenfederatie.nl/samen-beslissen>
- Patiëntenparticipatie bij PROMs: <https://kidz.patiëntenfederatie.nl/proms>
- Patiëntenparticipatie bij Kwaliteitsregistraties: [In dit Witboek](#)
- Patiëntenparticipatie bij Zorgpaden: [Patiëntenparticipatie-bij-Zorgpaden.pdf](#)

12. Verklarende woordenlijst

Ervaringskennis: Individuele ervaringskennis van een patiënt en/of naaste(n) met een ziekte, aandoening of beperking. Met deze individuele ervaringskennis kan een patiënt inzichten inbrengen en meedenken over verbeteringen in de zorg.

Ervaringsdeskundigheid: Deskundigheid met een ziekte of aandoening gebaseerd op eigen ervaring én die van een achterban, voor relevante collectieve ervaringen met terugkerende elementen en patronen vanuit een groep vergelijkbare patiënten en naasten.

Patiëntvertegenwoordiger: iemand met ervaringsdeskundigheid, die kan bijdragen als adviseur, partner of regisseur aan ontwikkelingen in de zorg. Een patiëntvertegenwoordiger:

- Heeft de eigen zorgervaring goed verwerkt en kan er met enige afstand naar kijken;
- Kan de ervaringen met zorg uit de achterban (goede en minder goede) duidelijk overbrengen;
- Kan goed reflecteren op de ervaringen vanuit de achterban;
- Kan goed omgaan met de eigen emoties en de emoties die hij/zij eventueel oproept bij anderen
- Is vaak geschoold om goede inbreng op een goede manier te leveren.

Patiëntperspectief: de kennis en ervaring van patiënten met (veranderingen in) de zorg en de impact ervan op zijn/haar leven.

Inwonerperspectief: de kennis en ervaring van inwoners met (veranderingen in) hun leefomgeving en de impact ervan op zijn/haar leven.

Schijnparticipatie: Een participatietraject waarbij zonder intrinsieke motivatie participanten worden betrokken, maar waarbij niet werkelijk de intentie bestaat om hun feedback ook mee te nemen.

Eupati fellows: Ervaringsdeskundige patiëntvertegenwoordigers die zijn opgeleid bij EUPATI Nederland om als patiëntenvertegenwoordigers ingezet te worden bij medicijnontwikkeling, medicijnonderzoek en medicijn-innovatie.

13. Verwijzingen naar bronnen en meer informatie:

Zorginstituut: www.zorginstituutnederland.nl/documenten/2024/06/21/zorginstituut-magazine-juni-2024

Involve: www.involv.nl/patientenparticipatie-voor-zorg-welzijn/wat-is-participatie

Involve: [Beslisboom helpt bij besluitvorming participatieverzoeken | INVOLV](#)

Zo Werkt de Zorg: Achtergrond-stelselwetten

Equalis: Bijdrage leefstijl aan toegankelijkheid en solidariteit in het stelsel

Harteraad/Hartstichting: <https://harteraad.nl/aanleiding-manifest>

Parolo: <https://parolo.nl/blog/schijnparticipatie>

Linnean: <https://www.linnean.nl/nieuws+en+actuele+wgz+ontwikkelingen/3120676.aspx?t=lancering-van-de-collectieve-patientenparticipatie-wijzer>

Movisie: [Gelijke waardering, passende vergoeding: de kracht van ervaringsdeskundigheid | Movisie](#)

Eupati Nederland: [Over EUPATI Nederland - EUPATI Netherlands](#)

Leidraad Missie Copernicus: De mens als vertrekpunt bij digitale informatievoorziening in Zorg en Welzijn

Bijlage 1:

Toelichting op de vijf wetten van het stelsel

Deze 5 wetten van het stelsel regelen ieder een apart gedeelte van het zorgstelsel:

De Wet publieke gezondheid (Wpg) regelt:

- de organisatie van publieke gezondheidszorg.
- de bestrijding van infectieziekten.
- de opsporing van ziekten via bevolkingsonderzoek.
- de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor jeugdgezondheidszorg en gezondheidsbevordering.

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt:

- de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor maatschappelijke ondersteuning.
- huishoudelijke hulp, dagbesteding, begeleiding, kortdurend verblijf, woningaanpassing en vervoer.
- beschermd wonen voor mensen met psychosociale problemen.
- de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers door gemeenten.
- geen recht op zorg, maar is bedoeld als aanvulling op wat mensen niet zelf kunnen.

De Jeugdwet (JW) regelt:

- de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor jeugdzorg; hoe jeugdhulp wordt georganiseerd.
- hulp en zorg voor kinderen in geval van opgroei- en opvoedingsproblemen, psychosociale en psychiatrische problemen van jeugdigen, jeugdbescherming en jeugdreclassering.
- geen recht op zorg, maar is bedoeld als aanvulling op wat jeugdige en gezin niet zelf kunnen.

De Zorgverzekeringswet (Zvw) regelt:

- het recht op zorg vanuit de basiszorgverzekering.
- de plicht van mensen een basiszorgverzekering af te sluiten.
- de plicht van zorgverzekeraars iedereen toe te laten tot de basiszorgverzekering.
- de financiering van de basiszorgverzekering.

De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt:

- zorg voor mensen die blijvend 24-uurszorg en permanent toezicht nodig hebben.
- het recht op zorg voor mensen met een indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).
- het recht op zorg aan huis of in een instelling.
- de verplichting voor zorgkantoren om regionaal voldoende zorg in te kopen of pgb's te verstrekken.

(Bron: [Zo werkt de Zorg](#))