

Beleidsdoorlichting en evaluatie

Artikel 4.1: Positie van de cliënt

Opdrachtgever: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Rotterdam, 15 oktober 2015



Beleidsdoorlichting en evaluatie

Artikel 4.1: Positie van de cliënt

Opdrachtgever: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Ecorys:

Bart Witmond
Ilaria Mosca
Joost de Koning

Verwey-Jonker Instituut:

Diane Bulsink
Dick Oudenampsen
Marian van der Klein

Rotterdam, 15 oktober 2015

Inhoudsopgave

Samenvatting	7
Eindoordeel onafhankelijk deskundige	14
1 Inleiding	15
1.1 Aanleiding en doel	15
1.2 Beleidsdoorlichting en aanvullende vragen voor de evaluatie	16
1.3 Aanpak	19
1.3.1 Doeltreffendheid	19
1.3.2 Doelmatigheid	19
1.3.3 Vijf bronnen	19
2 Het beleid	21
2.1 Inleiding	21
2.2 Artikel 4.1 van de begroting van VWS	21
2.3 Financiële omvang artikel 4.1	22
2.4 Het veld van cliënten en hun organisaties	22
2.5 Het beleid: Visiebrief Bundel je kracht, samen sterk (mei 2011)	23
2.6 Uitwerking van het beleid: Beleidskader subsidiëring pg-organisaties	24
2.7 Positionering van cliënten en hun organisaties in het beleid	26
2.8 Achtergrond van het beleid: Context	28
2.9 Beantwoording evaluatievragen	32
3 Subsidiëring pg-organisaties	35
3.1 Inleiding	35
3.2 De verleende subsidies	35
Ouderenorganisaties	36
Subdiestop van andere organisaties	36
Fusieorganisaties	38
3.3 Overig beleid artikel 4.1: Landelijk meldpunt zorg	41
3.4 Beantwoording evaluatievragen	42
4 Beleving van het veld en decentralisatie	45
4.1 Inleiding	45
4.2 Werkzaamheden van PG-organisaties, koepels en PGOsupport	45
4.3 Beleving van de nieuwe subsidiesystematiek vanuit de pg-organisaties	46
4.4 De ervaringen van de referentiegroep	49
4.5 Decentralisatie: Aansluiting lokale en regionale belangenbehartiging	51
4.5.1 Belangrijke ontwikkelingen	51
4.5.2 Aansluiting landelijk, regionaal, lokaal	53
4.5.3 Zorgen en Knelpunten in de decentralisatie	56
4.6 Beantwoording evaluatievragen	57
5 Buitenlandse ervaringen	59
5.1 Ervaringen uit het buitenland	59
5.2 Beantwoording evaluatievragen	63

6	De uitgevoerde evaluaties	65
6.1	Inleiding	65
6.2	Uitgevoerde evaluaties	65
6.2.1	Evaluatie Subsidieregeling PGO (mei 2011)	65
6.2.2	Evaluatie In kracht verbonden (december 2010)	66
6.2.3	Evaluatie over kwaliteitstrajecten en de ondersteuning PGOsupport	67
6.3	Het beleid is vanaf 2011 aangepast op basis van deze evaluaties	68
1.	Instellingsubsidies	68
6.4	Beantwoording evaluatievragen	71
7	Doeltreffendheid en doelmatigheid	73
7.1	Input en prestaties pg-organisaties	73
7.2	Doelmatigheid en beleidsopties	82
7.2.1	Verbetering doelmatigheid, de beleidsopties	82
7.2.2	Anders organiseren	82
7.2.3	Anders financieren	84
7.2.4	Aanpassing subsidie naar de grootte van de organisatie of de output	85
7.3	Extensivering van het beleid	86
7.4	Aanpassing of intensivering van het beleid	88
7.5	Beantwoording evaluatievragen	90
	Bijlage 1 Toelichting beleving pg-organisaties	95
	Bijlage 2 Aansluiting landelijk, regionaal en lokaal	113
	Bijlage 3 Ervaringen uit het buitenland	119
	Literatuurstudie Internationale ervaringen met financiële ondersteuning van pg-organisaties.	
	Toelichting per land	119
	De financiering van patiëntenorganisaties in Zweden	119
	De financiering van patiëntenorganisaties in het Verenigd Koninkrijk	120
	De financiering van patiëntenorganisaties in Frankrijk	122
	Bijlage 4 Gedachte-experiment: Hoe ziet het zorglandschap eruit zonder pg-organisaties?	125

Samenvatting

Versterking positie van de cliënt

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voert beleid om de positie van de cliënt in de zorg te versterken. In de begroting van het ministerie van VWS ligt de nadruk op de rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) om de positie van cliënten te ondersteunen. Er zijn momenteel ca. 200 individuele en drie koepelorganisaties, die vanuit de begroting van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) middelen ontvangen. Pg-organisaties onderhouden contact met cliënten, zorgverzekeraars en de koepels (Ieder(in), NPCF en LPGGz). Pg-organisaties houden zich voornamelijk bezig met informatievoorziening over specifieke ziekten en zorg/behandeling, lotgenotencontact, belangenbehartiging, contact tussen en met mantelzorgers, en zaken als eigen regie, zelfmanagement (via websites en contactdagen en dergelijke). Pg-organisaties worden ondersteund door PGOsupport onder andere met organisatieontwikkeling, bedrijfsvoering en deskundigheidsbevordering.

Uit deze beleidsdoorlichting blijkt dat het werk van de pg-organisaties onder meer leidt tot:

- Betere kwaliteit van zorg, door de inbreng van cliëntenervaringen;
- Gerichte informatie aan cliënten. Dat levert een betere keuze op van de zorg en leidt regelmatig tot preventie. Op basis van ervaringen van andere cliënten wordt nieuwe cliënten een handelingsperspectief gegeven om meer van eigen kracht uit te gaan en mogelijk af te zien van bepaalde vormen van behandeling;
- Bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek;
- Maatschappelijke participatie van cliënten met een handicap, gebrek of ziekte;
- Betere inzet van vrijwilligers en mantelzorgers door informatie over hoe om te gaan met bepaalde ziekten, handicaps, geestelijke problemen of beperkingen.

Het veld van de cliënten en hun pg-organisaties/koepels is zeer divers. De cliënten bestaan uit allerlei verschillende soorten patiënten en gehandicapten met een vraag naar zorg en hun familie. De individuele pg-organisaties zijn veelal georganiseerd rond een bepaalde aandoening. De omvang van de pg-organisaties varieert van honderd leden tot enkele tienduizenden. De hele kleine organisaties werken vrijwel uitsluitend met vrijwilligers en de grote organisaties kennen een mix van beroepskrachten en vrijwilligers. De drie koepels brengen de belangen van de cliënt in bij zorgverleners, verzekeraars en het ministerie van VWS. De koepels proberen ook belangen van niet-georganiseerde cliënten en lokale/regionale platforms van cliënten te vertegenwoordigen.

Beleidsdoorlichting en evaluatie

Met het oog op de doelmatigheid en de doeltreffendheid van het beleid worden alle beleidsartikelen van de rijksbegroting periodiek geëvalueerd in een beleidsdoorlichting. In deze beleidsdoorlichting wordt artikel 4.1. positie van de cliënt van het ministerie van VWS geëvalueerd. Het budget was €43,0 mln. in 2011 en is verlaagd naar €25,8 mln. in 2015 (40% minder budget). Het beleid is in 2011 aangepast en heeft gevolgen voor het veld van pg-organisaties gehad. In deze beleidsdoorlichting is gekeken naar de effecten op het veld en zijn interviews en focusgroepen gehouden om de beleving van het veld te vernemen.

Doelen en instrumenten van het beleid

In de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk (2011)* worden vier taken benoemd voor de pg-organisaties, de koepels en PGOsupport (een ondersteunende netwerkorganisatie) om de positie van de cliënt te versterken:

1. **Het delen van ervaringskennis** van individuele cliënten door informatievoorziening en lotgenotencontact;
2. **Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg**, ondersteuning en maatschappelijke participatie door het inbrengen van cliëntervaringen;
3. **Een regierol** bij het positioneren van ervaringsdeskundigheid en het bevorderen van samenhang ten aanzien van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie;
4. Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis voor professionele, effectieve pg-organisaties.

Die taken zijn vertaald in vier instrumenten

1. **Instellingssubsidie individuele pg-organisaties (activiteitensubsidie):** dit is een basisbedrag van maximaal € 35.000 dat elke pg-organisatie krijgt mits aan de voorwaarden is voldaan;
2. **Voucher om samenwerking te bevorderen (projectsubsidie):** dit is een projectsubsidie, die zeven of meer samenwerkende pg-organisaties aan een gezamenlijk project kunnen besteden;
3. **Instellingssubsidie koepels:** er zijn (inmiddels) drie koepels van pg-organisaties, die een regierol hebben bij het inbrengen van de ervaringen van cliënten (voor de drie koepels samen: € 4 mln. instellingssubsidie en € 2 mln. projectsubsidie);
4. **Opdracht (aanbesteding) voor ondersteuning pg-organisaties:** er is een netwerkorganisatie PGOsupport, die pg-organisaties ondersteunt bij organisatieontwikkeling, bedrijfsvoering en kwaliteit (€ 3,1 mln. in 2015).

Evaluaties

Er zijn drie evaluaties van het beleid van pg-organisaties uitgevoerd. Twee daarvan hebben betrekking op periode van voor 2011. Zij vormden input voor het nieuwe beleid dat met de visiebrief in 2011 van start is gegaan. In deze beleidsdoorlichting stellen we vast dat de lessen uit de evaluaties in belangrijke mate benut zijn voor de vormgeving van het nieuwe beleid.

Doeltreffendheid

Bij doeltreffendheid is onderzocht in welke mate de doelen van het beleid gerealiseerd zijn:

- **Het delen van ervaringskennis** wordt door de pg-organisaties actief uitgevoerd. Er wordt ruim 60% van hun budget uitgegeven aan informatievoorziening en lotgenotencontact. Die uitgaven leiden tot herkenbare output voor de cliënten. Er komt een verschillend beeld uit diverse bronnen over de ontwikkeling van de omvang van de output in de afgelopen jaren. De conclusie is dat het per organisatie verschilt of men ondanks de bezuiniging de output in omvang op peil heeft weten te houden. Omdat er meer met vrijwilligers gewerkt wordt, mag bij de continuïteit en de kwaliteit van de output verwacht worden dat die in het algemeen is afgenomen;
- **Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van de zorg** wordt gestimuleerd door PGOsupport als ondersteunende organisatie, de drie koepels en het instrument van de vouchers. Er zijn 16 kleinere pg-organisaties gefuseerd tot vier middelgrote en er wordt meer samengewerkt tussen organisaties dan voorheen. Zo heeft er bundeling van krachten plaatsgevonden. Gebleken is dat de pg-organisaties en hun koepels de stem van hun cliënten inderdaad hoorbaar maken bij zorgverleners en zorgverzekeraars. Die inbreng van praktijkervaring draagt bij aan een verbetering van de geboden zorg;
- **De regierol** ligt bij de koepels. Door het programma 'PG werkt samen' is er bij de drie koepel een gezamenlijke front-office gemaakt en één Informatiepunt Zorg en Ondersteuning in het leven geroepen. Zo worden patiëntervaringen en het geven van juridisch advies en informatie gebundeld. In deze regierol brengen de koepels de belangen en cliëntervaringen in bij zorgverleners, zorgverzekeraars en het Kwaliteitsinstituut;
- **Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis** is in de afgelopen paar jaar belangrijker geworden. Uit een enquête (PG-monitors) komt bijvoorbeeld naar voren dat door de pg-organisaties 25% meer aan inbreng van ervaringskennis wordt

gedaan. Het Kwaliteitsinstituut stimuleert de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de zorg en het beschikbaar komen van goede informatie over kwaliteit. De koepels en pg-organisaties leveren inbreng van ervaringskennis van cliënten bij een aantal geselecteerde projecten (Top-20), bijvoorbeeld bij dementie en hartfalen. De Top-20 projecten worden getrokken door het Kwaliteitsinstituut met als doel kwaliteitsstandaarden in de zorg te ontwikkelen.

Conclusie doeltreffendheid

Het overkoepelende beeld van de doeltreffendheid van het beleid is dat het versterken van de positie van de cliënt ondanks de bezuiniging (40% minder middelen in 2015 t.o.v. 2011) een gemengd oordeel krijgt. De output is in kwantiteit redelijk op peil gebleven, zo blijkt uit een vergelijking van monitors uit verschillende jaren. Echter uit de gesprekken met de organisaties komt een zorgelijk beeld over kwantiteit en de kwaliteit naar voren. De conclusie van de onderzoekers is dat de mate waarin pg-organisaties de bezuiniging hebben kunnen verwerken, aanzienlijk verschilt. Er zijn ook pg-organisaties, die minder goed zijn gaan functioneren. Voor de meeste kleine en sommige middelgrote pg-organisaties is de subsidie van de Rijksoverheid de enige financiële bron. Een aantal (middel)grote organisaties hebben meer financiële armslag doordat zij andere bronnen van financiering hebben en kunnen zo hun activiteiten blijven uitvoeren. De kwaliteit van het werk van een aantal pg-organisaties is onder druk komen te staan omdat er meer met vrijwilligers wordt gedaan. Dit is een risico met het oog op discontinuïteit. Daarbij komt dat er in de evaluatieperiode steeds meer vraag is gekomen naar de inbreng van het cliëntenperspectief en dat mede daardoor de werkdruk toeneemt.

Doelmatigheid

Bij de doelmatigheid van het beleid is onderzocht wat de relatie is tussen de effecten van het beleid en de kosten ervan. De doelmatigheid van de inzet van middelen uit artikel 4.1 is tenminste op peil gebleven of is zelfs licht verbeterd. De output is gemiddeld beperkt gedaald of constant gebleven in combinatie met een afname van het budget met 40%. De pg-organisaties werken efficiënter dan voorheen.

Dat is niet vanzelf gegaan en heeft veel inspanningen van de pg-organisaties en hun vrijwilligers gevergd om met minder overheidsgeld toch de gewenste taken uit te voeren:

- PG-organisaties hebben hun werkzaamheden efficiënter ingevuld door o.a. contracten met leveranciers te heronderhandelen en door andere huisvesting;
 - Er wordt door pg-organisaties meer overgelaten aan groeiende groep vrijwilligers en de inzet van beroepskrachten is constant (PG-monitors) of daalt (onderzoek bezuiniging);
 - Een aantal pg-organisaties heeft de bezuinigingen kunnen compenseren door andere bronnen van financiering meer te benutten (andere fondsen, meer contributie leden);
 - Er zijn bij de helft van de pg-organisaties zorgen over de financiën in het komende jaar en ze teren in op de reserves.
- Met het oog op de toekomst is het wel de vraag of de output van pg-organisaties op peil kan blijven. Een aantal pg-organisaties heeft het nu al financieel moeilijk en het is denkbaar dat bij een aantal organisaties de bezuinigingen de komende jaren negatieve effecten zal krijgen;
 - De uitvoeringskosten van het beleid (verstrekking subsidies) zijn in vijf jaar tijd meer dan gehalveerd en zijn 4% van het budget. Dat wordt als doelmatig beoordeeld;
 - Omdat in de begroting rekening was gehouden met 240 pg-organisaties en er nu een kleine 200 zijn, is niet al het gereserveerde budget uitgegeven. Er is een onderuitputting bij de instellingssubsidies van € 1,4 mln. en bij de vouchers van € 1,0 mln. (22%). Daarmee blijven er middelen op de plank liggen, die voor de uitvoering van het beleid ingezet kunnen worden.

Conclusie doelmatigheid

Het overkoepelende beeld van de doelmatigheid van het beleid is positief. Met een beperkter budget is de output in kwantiteit redelijk op peil gebleven. De pg-organisaties werken efficiënter

onder meer met extra inzet van vrijwilligers en hebben veelal andere bronnen van financiering aangeboord. De uitvoeringskosten van het beleid zijn relatief laag. Er zijn wel zorgen met het oog op de toekomst of een aantal pg-organisaties inteert op de reserves en daardoor niet meer goed kan functioneren.

Beleving door het veld

In deze beleidsdoorlichting is uitgebreid met het veld van pg-organisaties gesproken om hun beleving van het beleid en de nieuwe subsidie systematiek te peilen. Pg-organisaties ervaren de nieuwe systematiek (en daarbij behorende taakstelling) van de instellingssubsidie als een bezuiniging die hun capaciteit aantast en positie van de cliënt verzwakt. De pg-organisaties vinden het bedrag en de taken die aan de instellingssubsidie gekoppeld zijn te beperkt. Kleine en middelgrote pg-organisaties gaan steeds meer draaien op een klein aantal vrijwilligers. Gevolgen: de pg-organisaties gaan minder taken uitvoeren, of de taken minder goed uitvoeren. De positie van de cliënt in het zorgstelsel wordt in de beleving van het veld door de aangepaste subsidiesystematiek verzwakt. Zowel koepels als pg-organisaties hebben zich op die manier over het beleid uitgelaten.

De referentiegroep, bestaande uit deskundigen die geen subsidie voor pg-organisaties ontvangen, is van mening dat er meer gedaan moet worden om de stem van de cliënt te laten horen. Om de continuïteit, de kwaliteit en de kennisontwikkeling van de pg-organisaties te waarborgen, is het in hun ogen van belang om vanuit de overheid een structurele, goede financiële basis te bieden.

Decentralisatie

De regionale en lokale belangenbehartiging is door de decentralisaties, extramuralisering en ambulantisering belangrijker geworden. De meeste pg-organisaties zijn vooral landelijk actief. De koepels van de pg-organisaties vervullen een rol in de aansluiting tussen het landelijke en lokale/regionale niveau. Daarnaast zijn Zorgbelangorganisaties en lokale en regionale cliëntenorganisaties (RCO's) actief. De regionale en lokale belangenbehartiging is sterk in beweging en kan nu als een lappendeken worden gezien doordat er lokaal grote verschillen zijn. Dat geldt ook voor lotgenotencontact en informatievoorziening op regionaal en lokaal niveau.

Buitenlandse ervaringen

In het buitenland zijn er ervaringen met een andere aanpak. Deze beleidsdoorlichting heeft een inventarisatie gemaakt van potentieel interessante beleidsvormen. Er is geen systematische vergelijking gemaakt van de doeltreffendheid en doelmatigheid van dit buitenlandse beleid omdat concrete gegevens daarover ontbreken. Ook is de toepasbaarheid in de Nederlandse omstandigheden niet onderzocht. Twee voorbeelden zijn:

- In de Duitse aanpak zijn zorgverzekeraars verplicht een deel van de premie-inkomsten te besteden aan financiële ondersteuning van patiënten- en zelfhulporganisaties;
- De financiële ondersteuning vanuit de farmaceutische industrie aan pg-organisaties is in de onderzochte landen een belangrijk en complex thema. Er zijn op Europees niveau ook succesvolle vormen van samenwerking met de farmaceutische industrie (en medische professionals).

Beleidsopties voor verbetering van doeltreffendheid of doelmatigheid

Ecorys heeft drie typen beleidsopties geformuleerd, die de doeltreffendheid en de doelmatigheid zouden kunnen vergroten. Deze opties zijn in het rapport toegelicht op hun mogelijke consequenties.

Anders organiseren

- Bundeling van huisvesting en administratieve taken;

- Fusie van de koepels;
- Aanpassen of afschaffen van de vouchers: ander instrument voor samenwerking.

Anders financieren

- Grotere bijdrage van de leden;
- Bijdrage vanuit de farmaceutische industrie;
- Bijdrage vanuit de premie zorgverzekering;
- Bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut.

Aanpassing van de hoogte subsidie naar de grootte van de organisatie of de output

- Verschuiving van geld naar kleinere organisaties (< 500 leden);
- Koppel geld aan de output.

Van de bovengenoemde opties zijn in de ogen van de onderzoekers de meest kansrijke:

- aanpassen van de vouchers;
- een bijdrage vanuit de premie van de zorgverzekering;
- een bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut.

Bij de overige opties lijken de nadelen groter dan de voordelen.

In de begroting van het ministerie van VWS voor het jaar 2015 is een bedrag voor artikel 4.1. opgenomen van € 25,8 mln. In de methodiek van de beleidsdoorlichting is opgenomen dat er een variant wordt beschreven met een afname van het budget met 20%, dat is een bedrag van € 5,2 mln. Deze extensivering kan met twee maatregelen op technische wijze worden ingevuld:

- Het volledig afschaffen van het instrument van vouchers: opbrengst € 4,5 mln;
- Het korten van het ondersteunen van pg-organisaties (bijdrage aan PGOsupport) met 25%, opbrengst € 0,7 mln.

Het effect van deze bezuiniging zal naar verwachting zijn dat het veld van pg-organisaties zich niet gewaardeerd en erkend voelt om hun rol voor de positie van de cliënt adequaat te kunnen vervullen. Een verzwakking van de cliëntenbeweging ligt daarmee op de loer. Deze bezuiniging heeft als risico dat het veld verbrokkeld raakt en zo minder stevig aan tafel zit om de ervaringen en belangen van cliënten goed in te brengen.

Drie ontwikkelingen en opgaven voor het beleid

Er zijn drie ontwikkelingen in het veld zichtbaar, die om anticipatie van het beleid vragen:

- **De samenleving individualiseert** en burgers organiseren zich anders dan vroeger. Het lid worden van een vereniging en dat jarenlang blijven, neemt af. Met de komst van de sociale media is het mogelijk om op ad hoc basis met anderen in contact te komen. En dat kan bij een virtueel contact blijven, zonder dat mensen elkaar fysiek ontmoeten. De pg-organisaties staan voor de uitdaging om in die nieuwe omstandigheden hun cliënten te vinden en hun ervaringen te kunnen vergaren. Het beleidskader gaat uit van minimaal honderd betalende leden en dat wringt met de kenmerken van de veranderende samenleving. En de vraag is in welke mate individuele cliënten meer in staat zullen zijn om zelf hun belangen in te brengen en wat de aanvullende rol voor pg-organisaties daarbij is;
- **Positieve gezondheid.** Het begrip van de gezondheid is in het licht van de individualisering van de samenleving breder getrokken. Het is niet een beperkte negatieve invulling van het bestrijden van ziekten, maar krijgt een positieve basis door uit te gaan van wat cliënten zelf kunnen doen en hoe zij hun leven willen inrichten. Die verbreding van het gezondheidsbegrip kan gaan schuren met de op aandoeningsgerichte invalshoek van pg-organisaties en de toetsing aan erkende aandoeningen en ziektes. Om cliënten te ondersteunen bij een bredere

invulling van gezondheid komen ook andere thema's in beeld, die bijvoorbeeld meer op het vlak van preventie, verzorging en welbevinden liggen, dan dat ze met de medische zorg te maken hebben;

- **De decentralisatie** van het zorgbeleid heeft het speelveld verlegt naar lokale en regionale overheden. Hier komen de twee bovengenoemde trends samen van de individualiserende samenleving en een breder gezondheidsbegrip. Twee vragen komen dan op tafel. Wat is de rol van pg-organisaties en hun koepels om de positie van cliënten op dit lokale en regionale niveau te vertegenwoordigen? En wat is de rol van de Rijksoverheid in relatie tot deze organisaties en in relatie tot de andere lokale en regionale overheden? Het ministerie van VWS blijft in ieder geval de systeemverantwoordelijke.

Aanpassen binnen budgettaire kader: inzet onderuitputting

Er is financiële ruimte in het budgettaire kader omdat er onderuitputting is. Die onderuitputting (bij de instellingssubsidie en de voucherprojecten) kan benut worden voor de ophoging van de instellingssubsidie. Dat leidt tot een uitbreiding van middelen van €35.000 naar €47.500.

Een verdergaande optie is het afschaffen van het instrument voucher en de geraamde middelen in te zetten als instellingssubsidie. Dat leidt dan tot een verhoging van de instellingssubsidie van €35.000 naar €65.000 (en een voucher van 0).

Intensivering van het beleid

Voor de aanpassing en mogelijke intensivering (20% extra budget) van het beleid zijn in het licht van de conclusies van deze beleidsdoorlichting en de genoemde ontwikkelingen zes opties:

1. **Taak van belangenbehartiging weer in het takenpakket individuele PG-organisaties**
Het ministerie van VWS zou volgens de pg-organisaties belangenbehartiging moeten honoreren en financieren in de instellingssubsidie.
2. **Samenwerking belonen**
Voor samenwerking of fusie tussen pg-organisaties zou (los van het voucher-vraagstuk) een bonus voor een aantal jaar kunnen gelden.
3. **Lokaal regionaal**
Voor de decentralisatie en de rol van de overheden is eerst visieontwikkeling gewenst. Het ministerie van VWS heeft hierbij als systeemverantwoordelijke een initiërende rol. Het is te overwegen om de voorwaarde van het landelijk opereren van pg-organisaties los te laten en ook een aantal regionaal georganiseerde pg-organisaties vanuit de Rijksoverheid mede te ondersteunen. Ook voor andere overheden ligt hier een opgave.
4. **Uitbreiden van het aantal organisaties: breder dan aandoeningen**
In het beleidskader subsidiëring pg-organisaties worden de pg-organisaties gesubsidieerd op basis van een aandoening. Echter er zijn ziektebeelden, die nog niet aan één aandoening zijn te koppelen of waarvan nu nog geen diagnose gesteld kan worden. Deze organisaties zouden ook toegang tot het beleidskader gegeven kunnen worden.
5. **Loslaten van het ledenaantal**
De huidige netwerksamenleving is meer fluïde en organisaties zijn vaak tijdelijk en virtueel van karakter. Bij een intensivering van het beleid zou een aanpassing van dit ledencriterium passen, door op een andere manier te meten of een pg-organisatie een achterban van cliënten goed bedient.
6. **Stimuleren van inbreng van individuele cliënten in de 'spreekkamer'**. Er zijn verschillende instrumenten om cliënten beter in staat te stellen in het gesprek met zorgverleners hun eigen wensen en ervaringen naar voren te kunnen brengen.

Aanbevelingen

- Ga door met het huidige beleid dat daadwerkelijk van betekenis is voor cliënten en hun positie in relatie met andere partijen in het zorgstelsel.
- Maak de financiële armslag van de organisaties in het veld groter door verhoging van de instellingssubsidie uit de onderuitputting van de begroting;
- Formuleer in het beleid voor de positie van de cliënt een antwoord op de drie belangrijke trends:
 - de samenleving individualiseert en burgers organiseren zich anders dan vroeger;
 - positieve gezondheid. Het begrip van de gezondheid is in het licht van de individualisering van de samenleving breder getrokken;
 - de decentralisatie van het zorgbeleid heeft het speelveld verlegt naar lokale en regionale overheden.
- Overweeg mogelijke intensiveringen van het beleid, al dan niet met inzet van extra budget op de volgende zes thema's:
 - taak van belangenbehartiging weer in het takenpakket individuele PG-organisaties;
 - samenwerking belonen;
 - lokaal regionaal;
 - uitbreiden van het aantal organisaties: breder dan aandoeningen;
 - loslaten van het ledenaantal;
 - stimuleren van inbreng van individuele cliënten in de 'spreekkamer'.
- Onderzoek andere manier van financiering:
 - aanpassen van de vouchers;
 - een bijdrage vanuit de premie van de zorgverzekering;
 - een bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut.

Eindoordeel onafhankelijk deskundige

Eindoordeel onafhankelijk deskundige Beleidsdoorlichting Positie van de cliënt

Dr. M.T. Slager / Opleidingsmanager Verpleegkunde Haagse Hogeschool en Senior Onderzoeker.

Opdracht

De mij verleende opdracht luidt het eindrapport van de beleidsdoorlichting van artikel 4.1 van de begroting van het Ministerie van VWS te beoordelen op zijn methodologische aanpak (opzet) en de volledigheid en consistentie.

Procedure

Tijdens het evaluatieproces zijn er drie plenaire bijeenkomsten geweest waarbij een concept versie van het rapport werd besproken. Hierbij ben ik in de gelegenheid gesteld om commentaar te geven.

Oordeel

Het onderzoek van Ecorys en het Verwey-Jonker instituut naar Art. 4.1. *Positie van de cliënt* is zorgvuldig uitgevoerd. Vanaf het moment dat Ecorys startte met de beleidsdoorlichting en evaluatie waren verschillende partijen betrokken bij het onderzoeksproces, zoals VWS maar ook de vier vertegenwoordigers van de koepelorganisaties van de PG-organisaties. Daarnaast was ook de Unit PGO betrokken. Dit was belangrijk en relevant voor het evaluatieproces omdat bij het bespreken van de tussentijdse rapporten getoetst kon worden of de informatie in het rapport accuraat was. Tegelijkertijd was dit ook spannend omdat de beleidsdoorlichting zaken betrof zoals het takenpakket van PG-organisaties, de financiën en het budget voor de komende jaren. In dit spanningsveld hebben de betrokkenen zich constructief en coöperatief opgesteld en heeft Ecorys een onafhankelijk rapport op kunnen stellen.

Wat betreft de uitkomsten van de beleidsdoorlichting en evaluatie concludeer ik dat er goed is ingegaan op de vragen en onderschrijf ik de uitkomsten. Er worden in de conclusie verschillende opties gepresenteerd die de moeite van het onderzoeken waard zijn om hiermee de doeltreffendheid en doelmatigheid te vergroten.

Kanttekening

Hét instrument van VWS om de positie van de cliënt te verbeteren zijn PG-organisaties. Binnen het kader van de evaluatie is de vraag niet gesteld of dit het juiste instrument is. PG-organisaties werken hard om voorwaarden te scheppen zodat cliënten hun positie in de zorg kunnen versterken. De vraag is in hoeverre de omgeving van de cliënt, en hiermee wordt bedoeld de instellingen en organisaties waarmee cliënten in aanraking komen, zoals ziekenhuizen, universiteiten, verzekeraars, kortom het hele palet aan organisaties binnen de gezondheidszorg, eveneens voorwaarden kunnen scheppen om die positie van de cliënt te versterken. Enkele aanbevelingen hiertoe worden in het rapport benoemd. Het zou de positie van de cliënt versterken wanneer organisaties in de gezondheidszorg de vier taken zoals benoemd in de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* dit structureel in hun organisatie zouden organiseren. De rol van de PG-organisaties zou dan veel meer kunnen liggen op het organiseren van tegenmacht als in het kritisch volgen van organisaties in de gezondheidszorg en of deze voorwaarde scheppend werken om de positie van de cliënt te versterken.

Dr. M.T. Slager
30 september 2015

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

Positie van de cliënt en beleid voor hun organisaties

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voert beleid om de positie van de cliënt in de zorg te versterken. In de begroting van het ministerie van VWS ligt de nadruk op de rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) om de positie van cliënten te ondersteunen. Het beleid voor pg-organisaties kent een wettelijk spoor en een financiële spoor en gaat ver terug. Al in 1980 schetste de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid Els Veder-Smit de eerste contouren in de Nota Patiëntenbeleid. Het financiële spoor in de vorm van subsidieregelingen gaat bijna 20 jaar terug. In 1997, 2001, 2005 en 2009 zijn er regelingen opgesteld, die zorgen voor een subsidie van het ministerie van VWS voor pg-organisaties. Deze regelingen zijn tussentijds geëvalueerd, aangepast, vervallen en inmiddels in een nieuwe vorm vanaf 2011 (en met lichte wijzigingen in 2012 en 2013) van kracht. De financiering van deze regelingen (*Beleidskader voor subsidiëring van patiënten en gehandicaptenorganisaties*) vindt sinds 2013 plaats vanuit de begroting van het ministerie en wel vanuit artikel 4.1 positie van de cliënt.

Context beleid

De minister en de staatssecretaris van VWS schrijven in een gezamenlijke agenda aan de Tweede Kamer: "We leven in de meest geïndividualiseerde samenleving ooit. Zorg en ondersteuning moet daarop worden aangepast." De kern van de hervormingen in de zorg is dat er een omslag moet zijn van het denken in systemen naar het denken in mensen.¹

Mede in dat licht zijn onderdelen van het zorgbeleid gedecentraliseerd om zo beter op de individuele cliënten in te kunnen spelen. Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers. De AWBZ-Wmo, de jeugdhulp (nieuw Jeugdwet) en het domein van werk en inkomen (van Wet werk en bijstand naar Participatiewet) zijn taken van de gemeenten geworden. De decentralisaties gaan gepaard met bezuinigingen. Dat wil zeggen dat het Rijk taken overhevelt naar de gemeenten en daar afhankelijk van het domein 15% tot 20% minder budget voor beschikbaar stelt. In dat kader kijken lokale overheden steeds meer naar wat burgers/cliënten zelf kunnen (eigen kracht) en naar wat anderen in de lokale samenleving kunnen betekenen voor de kwetsbaren. Het is de bedoeling van de overheid om burens, familie, en vrijwilligers steeds vaker en intensiever te betrekken bij zorg (informele zorg). Het kabinet sprak in de troonrede van 2013 over de 'participatiesamenleving' die meer en meer vorm zal moeten krijgen.

Om de rol van de patiënten/cliënten te ondersteunen zijn er momenteel ca. 200 pg-organisaties, die in drie koepels die subsidie ontvangen. Zij geven informatie aan patiënten over hoe ze het beste met hun ziekte of beperking kunnen omgaan en welke behandelingen er mogelijk zijn. De organisaties organiseren contactdagen, zodat patiënten andere lotgenoten treffen en ervaringen kunnen delen. En er zijn nog tal van andere activiteiten om cliënten te ondersteunen.

Uit deze beleidsdoorlichting blijkt dat het werk van de pg-organisaties onder meer leidt tot:

- Betere kwaliteit van zorg, door de inbreng van cliëntenervaringen;

¹ Gezamenlijke agenda VWS "Van systemen naar mensen", 8 februari 2013.

- Gerichte informatie aan cliënten. Dat levert een betere keuze op van de zorg en leidt regelmatig tot preventie. Op basis van ervaringen van andere cliënten wordt nieuwe cliënten een handelingsperspectief gegeven om meer van eigen kracht uit te gaan en mogelijk af te zien van bepaalde vormen van behandeling;
- Bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek;
- Maatschappelijke participatie van cliënten met een handicap, gebrek of ziekte;
- Betere inzet van vrijwilligers en mantelzorgers door informatie over hoe om te gaan met bepaalde ziekten, handicaps, geestelijke problemen of beperkingen.

In de driehoek met de zorgverleners en de zorgverzekeraars vervullen cliënten en hun vertegenwoordigende pg-organisaties en koepels een stevige rol, die in belang is toegenomen. Het zorgsysteem met de drie partijen werkt alleen goed als alle drie partijen hun rol goed kunnen vervullen, zodat er balans in de driehoek is.

Beleidsdoorlichting van artikel 4.1.

Met het oog op de doelmatigheid en de doeltreffendheid van het beleid worden alle beleidsartikelen van de rijksbegroting periodiek (tussen de vier en zeven jaar) geëvalueerd in een beleidsdoorlichting. In 2015 dient er een beleidsdoorlichting uitgevoerd te worden van artikel 4.1 *Zorgbreed beleid/versterking positie van de cliënt* van de begroting van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Artikel 4.1 had als budget € 25,8 miljoen in 2015, dat is 0,1% van de begroting van VWS.

Doel van de beleidsdoorlichting

Om te voldoen aan de verplichting om een beleidsdoorlichting uit te voeren, heeft het ministerie van VWS aan Ecorys en het Verwey-Jonker Instituut de opdracht gegund om die beleidsdoorlichting uit te voeren. In aanvulling op de standaardaanpak van een beleidsdoorlichting heeft het ministerie een evaluatie gevraagd van het beleidskader subsidiëring pg-organisaties. Daarvoor zijn elf specifieke vragen voor de evaluatie van art. 4.1 geformuleerd, die een aanvulling vormen op de vaste vragen, die bij een beleidsdoorlichting horen. In dit rapport geven we op basis van onze analyses een antwoord op de vragen.

1.2 Beleidsdoorlichting en aanvullende vragen voor de evaluatie

RPE 2015

De Regeling Periodiek Evaluatie onderzoek 2015 (RPE 2015) van het ministerie van Financiën omvat de regels en eisen voor beleidsdoorlichtingen. De beleidsdoorlichting is primair bedoeld om verantwoording af te leggen aan de Tweede Kamer. Daarnaast heeft een beleidsdoorlichting ten doel concrete en relevante sturingsinformatie op te leveren voor de dagelijkse uitvoeringspraktijk in de toekomst. De beleidsdoorlichting maakt daarmee deel uit van de beleidscyclus.

Een beleidsdoorlichting betreft normaliter syntheseonderzoek: de beleidsdoorlichting wordt gebaseerd op bestaande evaluaties, kamerstukken en andere relevante documenten. Als er witte vlekken zijn met betrekking tot het vaststellen van de doeltreffendheid en doelmatigheid van beleid, moeten deze weliswaar benoemd worden, maar er hoeft geen aanvullend onderzoek gedaan te worden om de witte vlekken in te vullen.

Combinatie van de beleidsdoorlichting met de aanvullende evaluatie

In de onderstaande tabel hebben wij uitgewerkt hoe de vaste vragen van de RPE2015 zich verhouden tot de elf aanvullende vragen van VWS voor de evaluatie van artikel 4.1. In de eerste

kolom staat de thematiek, in de tweede kolom de vijftien vragen van de RPE en in de derde kolom de elf aanvullende vragen. Dat leidt ertoe dat:

- de meeste van de aanvullende vragen te plaatsen zijn als verbijzondering in het kader van de RPE 2015;
- er twee vragen zijn, die niet direct in dat kader te plaatsen zijn en specifiek aandacht behoeven. Het gaat daarbij om uw vraag 7 over de beleving van het beleid door het veld van de pg-organisaties en de relaties met de lokale en regionale overheden;
- er acht overige vragen in de RPE 2015 staan zonder verbijzondering door VWS, die ook worden beantwoord. Dit zijn met name instrumentele vragen over de inhoud van het artikel, het ingezette instrumentarium en uitgevoerde evaluaties.

Tabel 1.1 Indeling vragen RPR 2015 en specifieke vragen VWS art. 4.1

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Afbakening van het beleidsterrein	1) Welk(e) artikel(en) (onderdeel of onderdelen) wordt of worden behandeld in de beleidsdoorlichting? 2) Indien van toepassing: wanneer worden / zijn de andere artikelonderdelen doorgelicht?	
Motivering van het gevoerde beleid	3) Wat was de aanleiding voor het beleid? Is deze aanleiding nog actueel? 4) Wat is de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid?	1) Wat was de aanleiding voor de financiële ondersteuning van pg-organisaties ter versterking van de positie van de cliënt? Is deze aanleiding nog actueel, mede in het licht van de recente decentralisaties (nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning en Jeugdwet)? 2) Wat is de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid bij de versterking van de positie van de cliënt en specifiek de financiële ondersteuning daarvan?
Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven	5) Wat is de aard en samenhang van de ingezette instrumenten? 6) Met welke uitgaven gaat het beleid gepaard, inclusief kosten op andere terreinen of voor andere partijen? 7) Wat is de onderbouwing van de uitgaven? Hoe zijn deze te relateren aan de componenten volume/gebruik en aan prijzen / tarieven?	
Overzicht van eerder uitgevoerd onderzoek naar doeltreffendheid en doelmatigheid	8) Welke evaluaties (met bronvermelding) zijn uitgevoerd, op welke manier is het beleid geëvalueerd en om welke redenen? 9) Welke beleidsonderdelen zijn (nog) niet geëvalueerd? Inclusief uitleg over de mogelijkheid en onmogelijkheid om de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het beleid in de toekomst te evalueren. 10) In hoeverre maakt het	

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
	beschikbare onderzoeksmateriaal uitspraken over de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het beleidsterrein mogelijk?	
De doeltreffendheid en de doelmatigheid van het gevoerde beleid en de samenhang met kabinetsdoelstellingen	11) Zijn de doelen van het beleid gerealiseerd? 12) Hoe doeltreffend is het beleid geweest? Zijn er positieve en/of negatieve neveneffecten? 13) Hoe doelmatig is het beleid geweest?	3) In welke mate is het doel van een sterke positie van de cliënt met de bestaande financiële instrumenten bereikt? 4) In welke mate draagt de wijze waarop de financiële instrumenten zijn vormgegeven bij aan het bereiken van een sterke positie van de cliënt? 5) In welke mate draagt de uitvoering van de financiële instrumenten bij aan het bereiken van de beleidsdoelen? 6) In welke mate dragen de financiële instrumenten op een doelmatige manier bij aan het bereiken van de beleidsdoelen?
Verhogen doelmatigheid en doeltreffendheid	14) Welke maatregelen kunnen worden genomen om de doelmatigheid en doeltreffendheid verder te verhogen?	8) Is een nog meer doelmatige besteding van middelen te organiseren? 9) Welke succesvolle varianten van financiële ondersteuning zijn in het buitenland ter versterking van de positie van de cliënt?
Verkenning van beleidsopties bij minder beschikbare middelen	15) In het geval dat er significant minder middelen beschikbaar zijn (-/- circa 20% van de middelen op het (de) beleidsartikel(en)), welke beleidsopties zijn dan mogelijk?	11) Welke doeltreffende en doelmatige beleidsvarianten zijn mogelijk voor de middellange termijn incl. maatschappelijke voor- en nadelen en budgettaire effecten, waaronder een -20% variant (conform de Regeling periodiek evaluatieonderzoek) en een +20% variant, ter versterking van de positie van de cliënt?
Relatie met het veld en de decentrale overheden		7) Hoe beleven de pg-organisaties de financiële instrumenten en de uitvoering ervan? 10) Wat zijn de ontwikkelingen op het gebied van de regionale/lokale belangenbehartiging? Hoe is de aansluiting landelijk/regionaal/lokaal?

1.3 Aanpak

1.3.1 Doeltreffendheid

In deze beleidsdoorlichting wordt in beeld gebracht wat de doelen van het beleid zijn gericht op het versterken van de positie van de cliënt. De individuele pg-organisaties en de koepels van pg-organisaties hebben in de begroting van VWS een centrale rol om de positie van de cliënt te versterken. In de beleidsdoorlichting wordt ingegaan op de instrumenten, die voor het beleid worden ingezet. Het betreft hier diverse subsidies voor pg-organisaties, hun koepels en een ondersteunende organisatie (PGOsupport). Er wordt geanalyseerd wat de resultaten zijn van het beleid en of daarmee de doelen worden gediend. Dit vormt de beoordeling van de doeltreffendheid van het beleid.

1.3.2 Doelmatigheid

Vervolgens wordt geanalyseerd in welke mate de ingezette middelen hebben geleid tot het bereiken van de doelen. Zo wordt beoordeeld of de aanpak doelmatig is.

1.3.3 Vijf bronnen

Er zijn vijf bronnen voor deze beleidsdoorlichting gebruikt:

- Focusgroepen van pg-organisaties;
- Een referentiegroep van spelers in het veld, die geen PG-subsidie ontvangen;
- Interviews met sleutelspelers;
- Data van subsidieverstrekking;
- Literatuur, waaronder evaluaties van het beleid, monitors en ervaringen uit het buitenland.

Focusgroepen

In de focusgroepen bespreken we hoe de pg-organisaties de financiële instrumenten en de uitvoering ervan **beleven**:

- Kunnen zij hun taken naar behoren doen?
- Zijn zij meer gaan samenwerken met andere pg-organisaties?
- En hoe verloopt deze samenwerking? Etc.

Er zijn drie focusgroepen gehouden met medewerkers van pg-organisaties:

- één focusgroep met de kleine (<500 leden);
- één met de middelgrote (500-2000 leden);
- één met de grote pg-organisaties (>2000 leden).

Daarbij is ervoor gezorgd voor spreiding in pg-organisaties, familieorganisaties, gehandicapten-organisaties en ggz-organisaties. Aan elke focusgroep namen tussen de 6 á 8 pg-organisaties deel.

De referentiegroep

Voor deze beleidsdoorlichting hebben we met een referentiegroep gewerkt. De referentiegroep is uit zeven diverse organisaties opgebouwd, die kennis van het veld hebben, maar geen subsidie vanuit het beleidskader van VWS ontvangen:

- Twee pg-organisaties, die om verschillende redenen geen subsidie ontvangen (aandoening niet erkend, er is al een andere organisatie met dezelfde aandoening);
- Een organisatie, die zich richt op het optekenen van ervaringen van patiënten met verschillende aandoeningen;
- Twee organisaties die zich bezighouden met cliëntenraden;
- Een zorgverzekeraar;

- Zorginstituut Nederland.

Aanvullende interviews

Er zijn aanvullende interviews afgenomen gericht op:

- het lokale en regionale veld van cliënten;
- verdieping van de resultaten van het onderzoek.

Er zijn vier face-to-face interviews gehouden met medewerkers van de NPCF, leder(in), LPGGz en PGO-support. Daarnaast zijn er gesprekken geweest met enkele pg-organisaties, Zorgbelang Nederland en Gelderland, organisaties van gehandicapten, Zorgvragersorganisatie GGZ Midden Holland, Koepel Wmo-raden, Solgu, programma AVI en enkele lokale stichtingen GGZ en verslavingszorg.

Literatuur

Er zijn vanaf 2010 tot op heden drie evaluaties uitgevoerd:

- *Evaluatie Subsidieregeling PGO* door PriceWaterhouseCoopers (PwC) in 2011;
- *In kracht verbonden, toekomstige versterking pg-beweging* door Zorgmarktadvies 2011;
- *Evaluatie over kwaliteitstrajecten en de ondersteuning PGOsupport* door Zorgmarktadvies 2014.

Daarnaast is diverse achtergronddocumentatie, waaronder de beleidsdocumenten en monitors gebruikt om het beleid, de beleidscontext en de effecten in het veld te beschrijven.

Begeleiding onderzoek

Voor de begeleiding van dit onderzoek is een klankbordgroep geformeerd, bestaande uit vertegenwoordigers van de ministeries van VWS en Financiën, de koepelorganisaties en PGOsupport. De onafhankelijke deskundige Meralda Slager nam deel aan de klankbordgroep. Wij zijn als onderzoekers de leden van de klankbordgroep erkentelijk voor hun opmerkingen. De bevindingen in dit rapport zijn volledig de verantwoordelijkheid van de onderzoekers van Ecorys en het Verwey-Jonker Instituut.

2 Het beleid

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de volgende vragen beantwoord

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Afbakening van het beleidsterrein	1) Welk(e) artikel(en) (onderdeel of onderdelen) wordt of worden behandeld in de beleidsdoorlichting? 2) Indien van toepassing: wanneer worden / zijn de andere artikelonderdelen doorgelicht?	
Motivering van het gevoerde beleid	3) Wat was de aanleiding voor het beleid? Is deze aanleiding nog actueel? 4) Wat is de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid?	2) Wat is de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid bij de versterking van de positie van de cliënt en specifiek de financiële ondersteuning daarvan?

2.2 Artikel 4.1 van de begroting van VWS

De beleidsdoorlichting richt zich op artikel 4.1 *positie van de cliënt*, als onderdeel van artikel 4 *Zorgbreed beleid* van de begroting van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De algemene doelstelling van artikel 4 luidt:

Doelstelling artikel 4

Het scheppen van randvoorwaarden om het zorgstelsel te laten werken zodat de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van de zorg voor de burger is gewaarborgd.

In de begroting 2015 worden drie instrumenten ingezet onder het artikel 4.1.

Subsidies voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Er worden subsidies verstrekt aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties, zodat kennis en ervaringen van cliënten zelf optimaal benut worden voor goede zorg en ondersteuning. Doel is het op collectief niveau inbrengen van cliëntenervaringen en het cliëntperspectief voor beter beleid, zorg en ondersteuning. Daarnaast kunnen patiënten en gehandicapten hun ervaringsdeskundigheid uitwisselen, zodat zij hun eigen leven met ziekte of beperking zo goed mogelijk kunnen inrichten en de zorg ontvangen die het beste bij hun behoeften past.

Ondersteuning cliëntenorganisaties

Er is een overeenkomst met een onafhankelijke netwerkorganisatie (PGOsupport), die versterking en ondersteuning biedt aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties, voor de ondersteuning van de cliëntenorganisaties bij het opstellen van subsidieaanvragen en het inbrengen van het cliëntenperspectief.

Bijdrage aan agentschappen CIBG: Landelijk Meldpunt Zorg (LMZ)

Er wordt een bijdrage (€ 1 miljoen) verleend voor het Landelijk Meldpunt Zorg dat vooralsnog is ondergebracht bij het CIBG. Bij dit meldpunt kunnen burgers terecht voor advies en begeleiding en het zal ook toezicht houden de klachtenafhandeling door zorgaanbieders.

2.3 Financiële omvang artikel 4.1

Bezuiniging

In 2013 komt het *artikel 4.1. Zorgbreed beleid* en specifiek het versterken van de positie van de cliënt voor het eerst voor in de begroting van VWS. In 2011 en 2012 waren er twee artikelen (42.1 en 43.1) *De positie van de burger in het zorgstelsel wordt versterkt*. Die artikelen kenden een andere invulling dan het huidige artikel 4.1.

Het beleid dat valt onder het huidige Artikel 4.1 had volgens de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* in 2011 een omvang van €43 mln. ten behoeve van de ondersteuning van de pg-organisaties. In de visiebrief is aangegeven dat er vanaf 2012 bezuinigd zou worden. In 2012 is daarmee een aanvang gemaakt met een korting van €4 mln., zodat er nog €39 mln. beschikbaar was. Deze bezuiniging is in de loop der jaren doorgezet tot 40% lagere inzet van middelen. Volgens de visiebrief zou in 2015 nog een budget van €25 mln. resteren. Dat spoort met de begroting van het ministerie van VWS voor 2015 waarin voor artikel 4.1 €25,8 mln. is opgenomen. Daarvan is in 2015 €19,9 mln. beschikbaar voor de subsidie aan pg-organisaties en €4,0 mln. voor ondersteuning. Voor de komende jaren (2016 - 2019) is in de begroting van 2015 een lichte stijging voor de pg-organisaties voorzien naar €20,4 – 20,8 mln. In 2015 is het landelijk Meldpunt zorg gestart, waarmee €1 mln. is gemoeid.

Tabel 2.1 Financieel overzicht Visiebrief en Begroting VWS (2015)²

in € mln.	2011	2012	2013	2014	2015
Visiebrief	<i>in € mln.</i>				
Budget	43	39	33	27	25
Bezuiniging cumulatie		4	10	16	18
	<i>in %</i>				
Resterend budget t.a.v. 2011	100%	91%	77%	63%	58%
Begroting					
Totaal artikel 4.1	NVT	NVT	33,2	26,4	25,8
Subsidies			28,1	22,8	20,4
<i>Pg-organisaties</i>			27,8	22,3	19,9
<i>Overige positie cliënt</i>			0,3	0,4	0,4
Opdrachten			3,8	2,8	4,2
<i>o.a. Ondersteuning cliëntorganisaties</i>			3,6	2,5	4,0
Bijdragen agentschappen			1,3	0,9	1,3
<i>o.a. Landelijk meldpunt zorg</i>			NVT	0,5	1,0

2.4 Het veld van cliënten en hun organisaties

Het veld van de cliënten en pg-organisaties is zeer divers. De cliënten bestaan uit allerlei verschillende soorten patiënten en gehandicapten met een vraag naar zorg. Die zorg kan gericht

² Door afronding kan de optelling afwijken van het totaal

zijn op het weer gezond worden of op een goede manier omgaan met een ziekte of beperking. De cliënten hebben behoefte aan informatie over hun aandoening of beperking. Ook hun familie en vrienden hebben behoefte aan informatie om hun naaste te kunnen ondersteunen. Zeker in de huidige participatiesamenleving met de decentralisaties van het zorgbeleid wordt van burgers gevraagd om als mantelzorger of vrijwilliger een rol te spelen. Cliënten hebben behoefte aan ondersteuning om op een goede manier met hun zorgvraag om te gaan. Vanuit die behoefte aan informatie en het delen van ervaringen zijn patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) opgericht. Deze organisaties zijn veelal georganiseerd rond een bepaalde aandoening. Zo zijn er bijvoorbeeld pg-organisaties voor kanker, longziekten, ADHD en eetstoornissen.

De omvang van de pg-organisaties varieert sterk. Er zijn kleine pg-organisaties met minder dan 100 leden tot hele grote met tienduizenden leden. De hele kleine organisaties werken vrijwel uitsluitend met vrijwilligers en de grote organisaties kennen een mix van beroepskrachten en vrijwilligers. Een kleine 200 pg-organisaties, die zich op landelijke schaal richten op een bepaalde aandoening worden financieel ondersteund vanuit artikel 4.1 (begroting VWS). Daarnaast zijn er ook pg-organisaties die geen financiële ondersteuning (meer) krijgen. Sommige pg-organisaties opereren uitsluitend op landelijk niveau, andere hebben lokale of regionale afdelingen of werken alleen lokaal/regionaal. Met de decentralisatie van de zorg neemt het belang van die lokale en regionale schaal toe (zie hierover paragraaf 4.5)

Anno 2015 zijn er drie koepels, die de belangen van de individuele pg-organisaties bundelen en ook de vertegenwoordigers zijn van ongeorganiseerde cliënten en lokale/regionale organisaties. Zij brengen deze belangen in bij zorgverleners, verzekeraars en het ministerie van VWS. Deze koepels zijn:

- Patiëntenfederatie NPCF vertegenwoordigt ruim 160 patiënten- en consumentenorganisaties;
- Ieder(in): Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Naast pg-organisaties zijn ook provinciale, regionale en lokale platforms aangesloten bij Ieder(in). Ieder(in) heeft 250 leden;
- LPGGZ: Het Landelijk Platform GGZ is de koepel van, voor en door 20 cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg.

PG-organisaties onderhouden met hun leden contact met behulp van nieuwsbrieven, bijeenkomsten, sociale media etc. Daar vindt uitwisseling van ervaringen plaats. Die ervaringen van cliënten zijn van belang voor de verbetering van de kwaliteit van de zorg. Een voorbeeld hiervan is:

Voorbeeld van meerwaarde van de ervaring van cliënten

Bij de behandeling van prostaatkanker denken de medische behandelaars dat de patiënten als belangrijkste vraag hebben wat hun kans op genezing is en hoe de behandeling gaat. De arts geeft hier in een gesprek met een patiënt gerichte informatie. Uit contacten met patiënten met prostaatkanker komt naar voren dat zij twee andere vragen hebben, die vaak niet aan bod komen in het contact met een arts. Het gaat om de vraag of zij incontinent kunnen worden door de operatie en of zij nog tot geslachtsgemeenschap in staat zijn. Een pg-organisatie die gericht is op het leven met kanker kan deze hulpvragen van patiënten naar voren brengen en zo bijdragen aan de kwaliteit van de zorg.

2.5 Het beleid: Visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* (mei 2011)

In de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* wordt het beleid van artikel 4.1 positie van de cliënt beschreven. Het vormt een aanpassing van de subsidiesystematiek voor de pg-organisaties. Hiervoor zijn twee aanleidingen. Ten eerste is er een evaluatie gehouden van het functioneren van

de subsidieregeling 2009. Deze evaluatie bevatte een aantal aanbevelingen om het beleid aan te scherpen. In Hoofdstuk 6 bespreken we deze evaluatie. Ten tweede vindt vanaf 2011 een bezuiniging plaats, die in het regeer- gedoogakkoord (september 2010) was aangekondigd. In de visiebrief wordt beschreven welke taken pg-organisaties uitvoerden en welke taken in de toekomst door de Rijksoverheid worden gesubsidieerd. Dat vormt een aanscherping van het beleid. Vanuit VWS ontvangen pg-organisaties vanaf 2011 subsidie voor twee taken (informatievoorziening en lotgenotencontact).³ Voor alle overige taken en werkzaamheden die zij voor derden verrichten moeten ze zelf inkomsten zien te vergaren. De belangenbehartiging wordt financieel ondersteund door de koepels van pg-organisaties uitgevoerd. De belangenbehartiging van individuele pg-organisaties is toegestaan, maar wordt niet meer financieel ondersteund. Voor het veld van de pg-organisaties, de koepels en PGOsupport zijn vier taken benoemd:

1. **Het delen van ervaringskennis** van individuele cliënten door informatievoorziening en lotgenotencontact;
2. **Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg**, ondersteuning en maatschappelijke participatie door het inbrengen van cliëntervaringen;
3. **Een regierol** bij het positioneren van ervaringsdeskundigheid en het bevorderen van samenhang ten aanzien van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie;
4. **Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis** voor professionele, effectieve pg-organisaties.

Naast de verandering in taken is er ook een tweede beleidslijn in de visiebrief te lezen. Het gaat dan om bundeling. Een aantal taken wordt specifiek verbonden aan samenwerkingsorganisaties, waaronder de koepelorganisaties.

2.6 Uitwerking van het beleid: Beleidskader subsidiëring pg-organisaties

Vier taken en vier instrumenten

De visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* zijn is nader uitgewerkt in een beleidskader subsidiëring pg-organisaties. De vier taken (delen ervaringskennis, werking zorg, regierol ervaringsdeskundigheid en bundeling kennis) vanuit de visiebrief zijn in vier instrumenten geïmplementeerd:

- **Instellingsubsidie individuele pg-organisaties (activiteitsubsidie):** dit is een basisbedrag van maximaal €35.000 dat elke pg-organisatie krijgt mits aan een aantal voorwaarden is voldaan;
- **Voucher om samenwerking te bevorderen (projectsubsidie):** dit is projectsubsidie, die zeven of meer samenwerkende pg-organisaties aan een gezamenlijk project kunnen besteden;
- **Instellingssubsidie koepels:** er zijn (inmiddels) drie koepels van pg-organisaties, die een regierol hebben bij het inbrengen van de ervaringen van cliënten;
- **Opdracht (aanbesteding) voor ondersteuning pg-organisaties:** er is een netwerkorganisatie PGOsupport, die pg-organisaties ondersteunt bij organisatieontwikkeling, bedrijfsvoering en kwaliteit.

³ Hierbij was er een geleidelijke afbouwperiode.

In de onderstaande tabel staan de vier taken en de vier instrumenten.

Tabel 2.2 Taken en instrumenten uit de Visiebrief

Taak	Instrument	Wie
1. Delen van ervaringskennis	Instellings-subsidie	Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (ca. 240): max. €35.000 per organisatie
2. Gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, ondersteuning en participatie	Voucher	Samenwerkende organisaties: voucher van € 18.000 per organisatie
3. Regierol bij positioneren ervaringsdeskundigheid	Instellings- en projectsubsidie koepels	NPCF, leder(in) en LPGGZ (totaal € 4 mln.) Samenwerking koepelorganisaties (die aansluit op de agenda van het Kwaliteitsinstituut) (€2 mln.)
4. Inbreng en bundeling van kennis	Subsidie en opdracht PGO-support	Tot 2013 subsidie PGOsupport Opdracht vanaf 2013 (€2,6 ex BTW)

Beleidskader 2011 en aanpassingen 2012 en 2013

Het *beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties* uit 2011 is de uitwerking van de Visiebrief en heeft betrekking op subsidies vanaf het jaar 2012. In het beleidskader zijn de uitgangspunten van het subsidiebeleid nader uitgewerkt en zijn de criteria (drempel-, organisatie-, inhoudelijke, toetredings- en kwaliteitscriteria) aangegeven. Er is aangegeven wat de beschikbare budgetten zijn, hoe de aanvraagprocedure is en welke beoordelingscriteria gelden. Het betreft hier:

- Subsidiestroom 1: delen van ervaringskennis: instellingssubsidie;
- Subsidiestroom 2: gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie: vouchers;
- Subsidiestroom 3: Regierol bij het positioneren van ervaringsdeskundigheid: subsidie voor de koepels.

Omdat er een bezuiniging plaatsvindt, zijn er overgangsbepalingen opgenomen om zo de instellingssubsidies gefaseerd af te bouwen.

In het *beleidskader 2011* is een bijlage opgenomen met een toelichting op de hoogte van de nieuwe instellingssubsidie. De kernpunten hieruit zijn:

Organisaties zijn zelf verantwoordelijk voor hun instandhouding. De doelgroep waarop een organisatie zich richt, dient deze organisatie zodanig waardevol te vinden dat er bereidheid bestaat een bijdrage te leveren voor instandhouding door middel van contributie, donatie, de aanschaf van producten of anderszins. Subsidie kan deze basis niet vervangen. De in dit beleidskader beschreven instellingssubsidie beoogt voor pg-organisaties een aantal basisactiviteiten mogelijk te maken ten behoeve van lotgenotencontact en informatievoorziening.

In 2009 ontvingen pg-organisaties gemiddeld € 68.261 subsidie. Dit bedrag was bestemd voor de vier basisactiviteiten/kerntaken lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en professionalisering en de twee optionele activiteiten kwaliteitstoetsing en dienstverlening. In het nieuwe beleidskader wordt de ondersteuning van twee van deze zes activiteiten/taken voortgezet: lotgenotencontact en informatievoorziening (vergelijkbaar met voorlichting). De beoogde bezuiniging op het budget voor pg-organisaties bedraagt iets meer dan 40%. Daarnaast blijkt zowel uit het Brancherapport als uit de evaluatie dat verdere professionalisering en het gebruik van nieuwe en sociale media een efficiëntieverbetering mogelijk maken, juist ook op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening.

Op grond van deze afwegingen is de maximale, ledenonafhankelijke instellingssubsidie vastgesteld op € 35.000. Dit is een bijdrage voor het uitvoeren van basisactiviteiten op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening zoals is beoogd in dit beleidskader.

Het beleidskader is in 2012 en in 2013 op een aantal punten aangepast. De belangrijkste veranderingen waren:

- Het voornemen om pg-organisaties tot krachtenbundeling aan te sporen door maximaal één pg-organisatie per aandoening of beperking te subsidiëren is heroverwogen op basis van de uitkomsten van consultatie van het veld. In plaats daarvan krijgen pg-organisaties tot 2015 de ruimte om zelf te bepalen hoe zij die krachtenbundeling willen realiseren;
- Vereenvoudiging van het indienen van activiteitenplan en begroting (2012). In 2013 is vastgesteld dat er geen begroting en aanvraag tot vaststelling meer nodig is. Wel kunnen er steekproefsgewijze controles plaatsvinden op het uitvoeren van de activiteiten;
- Organisaties die al een slag gemaakt hebben in de gewenste richting door te fuseren worden hiervoor beloond door het verleggen van de fusiedatum.

In het beleidskader 2013 wordt concreet ingegaan op hoe bundeling van krachten vorm zou moeten krijgen en is aangekondigd dat er als dit onvoldoende is er strengere subsidievoorwaarden worden doorgevoerd. Tevens is aangekondigd dat een kleiner aantal pg-organisaties vanaf 2016 subsidie zal ontvangen.

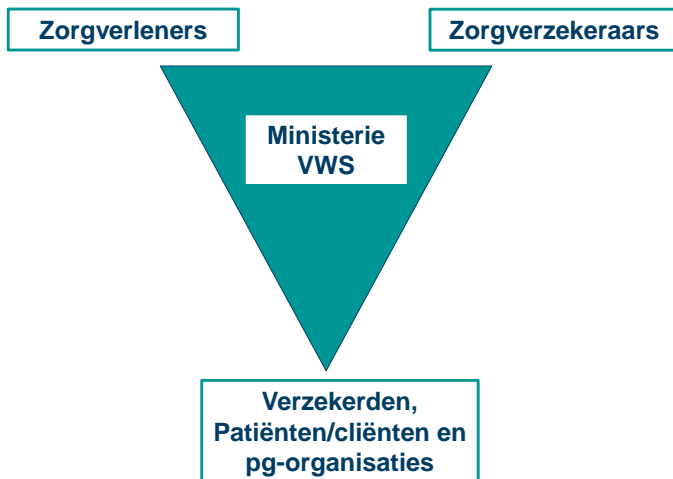
Pg-organisaties krijgen de tijd om nadere samenwerking bottom-up te organiseren, mede met inzet van vouchers. Deze samenwerking is niet vrijblijvend. In 2015 zal worden bekeken of de krachtenbundeling vooruitgang heeft geboekt. Indien deze krachtenbundeling onvoldoende is gerealiseerd zullen strengere subsidievoorwaarden worden doorgevoerd. Dit kan leiden tot een herverdeling van beschikbare middelen.

Versnippering zal verder worden beperkt en samenwerking zal worden gestimuleerd. Met ingang van 2016 zal aan een kleiner aantal pg-organisaties subsidie worden verstrekt. Er wordt gestreefd naar pg-organisaties die:

- o hun krachten bundelen;
- o meer slagkracht hebben doordat zij een grotere doelgroep vertegenwoordigen;
- o hun kennis onderling delen;
- o beproefde instrumenten en methodieken effectief inzetten en laten doorontwikkelen.

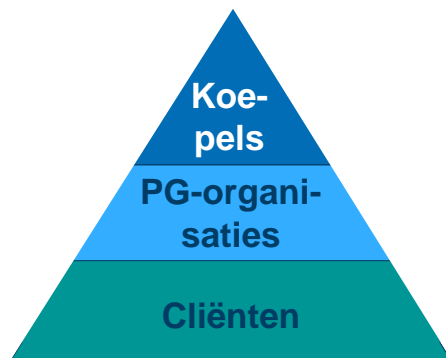
2.7 Positionering van cliënten en hun organisaties in het beleid

In het beleid over de zorg wordt gesproken over de driehoek, waarbij de cliënten en hun vertegenwoordigende pg-organisatie een eigen rol hebben om ervaringen van cliënten in te brengen. De twee andere rollen zijn voor de zorgverleners en de zorgverzekeraars. Het ministerie van VWS bepaalt het speelveld met de rollen van de drie partijen en zet diverse instrumenten in. Om die reden is het ministerie in het midden van de driehoek gesitueerd. Deze partijen voeren in verschillende gremia met elkaar overleg om de zorg te verbeteren, waarbij de cliënten hun wensen en belangen inbrengen. De cliënten hebben elk een verzekering afgesloten en zijn dus ook in de relatie met de verzekeraars klanten (verzekerden).



Inzoomen op de rol van patiënten/cliënten

De inbreng van patiënten/cliënten in de zorgdriehoek kan uiteengehaald worden. Er zijn individuele patiënten, pg-organisaties en koepels van pg-organisaties. Deze drie niveaus kunnen ook in een driehoek worden verbeeld. De basis wordt gevormd door de individuele cliënten en hun naasten. Zij staan aan de basis en zijn het grootst in aantal. De middenlaag wordt gevormd door de 200 individuele pg-organisaties die financieel door de Rijksoverheid ondersteund worden en andere pg-organisaties en platforms van cliënten. Deze brede groep van organisaties en platforms worden aan de bovenkant van de driehoek overkoepeld door de drie koepelorganisaties.



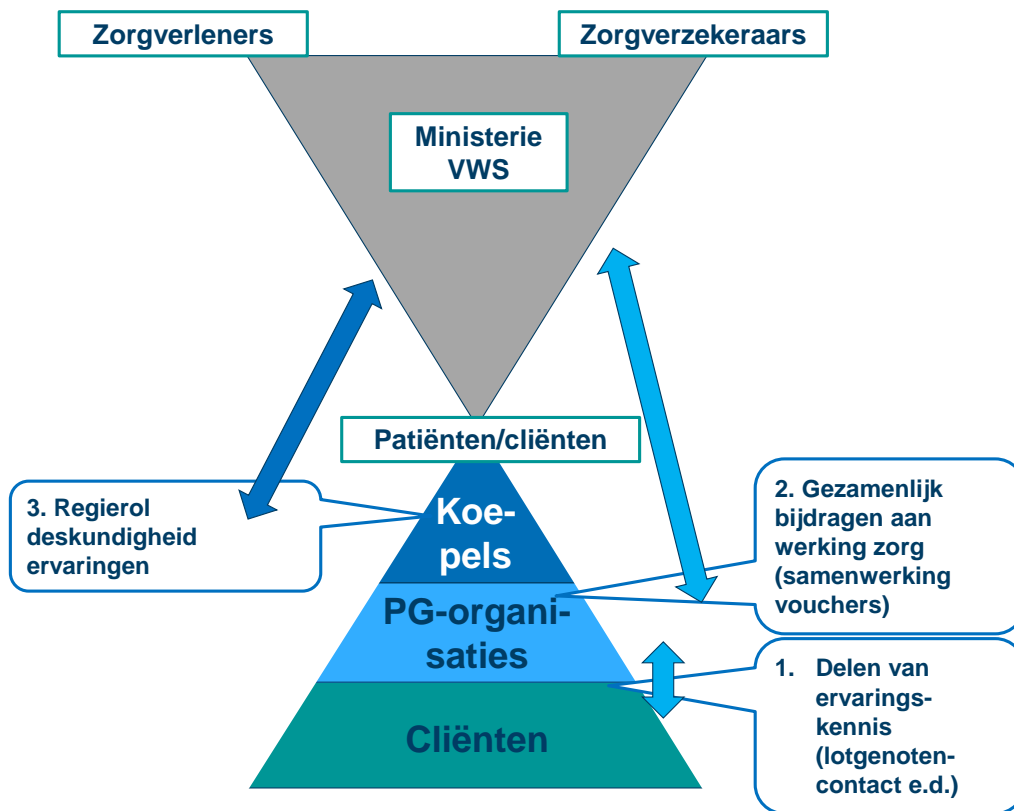
Interacties

Deze twee figuren zijn te combineren tot een zandlopermodel. Met dit model is visueel te maken welke interacties er zijn. Het vormt een schematische weergave van diverse samenwerkingsrelaties in een complex veld. Zo hebben cliënten op individueel niveau interactie met hun zorgverlener(s) en zorgverzekeraar over de behandeling en hun ervaringen. De individuele pg-organisaties bundelen de ervaringen van patiënten (per aandoening). Deze pg-organisaties hebben ook hun eigen interactie met zorgverleners en zorgverzekeraars, vaak over de specifieke aandoening en de ervaring van cliënten daarbij. Denk hierbij aan het ontwikkelen van zorgstandaarden. Zij hebben zelden direct contact met het ministerie van VWS. Tot slot zijn er drie koepels die ervaringen van pg-organisaties bundelen en zeer frequent aanspreekpunt zijn voor de zorgverleners, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS. Zij zijn de spreekbuis van patiënten in tal van overleggen. Een goed voorbeeld is de Zorgkaart Nederland van de NPCF als instrument om ervaringen van cliënten zichtbaar te maken.

Vier taken uit de *Bundel je kracht, samen sterk*

Drie van de vier taken in dit veld zijn in de figuur (tekstballonnen) weergegeven bij de partijen, die ze uitvoeren. Vervolgens is met pijlen aangegeven wat de belangrijkste interactie is. Door deze gelaagdheid in partijen, taken en interacties aan te brengen, kan beter geduid worden waar bundeling van krachten op gericht is.

Figuur 2.1 Relatie partijen in het zorgstelsel en taken uit de Visiebrief



Bundeling van krachten

De bundeling van krachten, zoals is bedoeld in de visiebrief is gericht op de tweede taak (samenwerking voucher) en de derde taak (regierol). De bundeling van krachten is niet nodig voor de eerste taak, het delen van ervaringskennis. Het middel van bundeling van krachten draagt bij aan drie subdoelen:

- Regierol in relatie met onderhandelingen met zorgverzekeraars, zorgverleners en het ministerie (ook wel de lobbyrol genoemd);
- Overstijgen van individuele belangen van individuele pg-organisaties door samen projecten uit te voeren (instrument van vouchers);
- Het efficiënter werken door processen samen uit te voeren (schaalvoordelen).

De laatste twee vormen van bundeling zijn mogelijk door een fusie of vergaande samenwerking van individuele pg-organisaties. Deze drie aspecten van bundeling staan (deels impliciet) in de visiebrief.

2.8 Achtergrond van het beleid: Context

In deze paragraaf wordt de context van het zorgbeleid geschetst om zo artikel 4.1. over de positie van de cliënt in perspectief te plaatsen. De beleidsdoorlichting richt zich niet op deze brede context,

maar concentreert zich op de instrumenten van artikel 4.1.

Van systemen naar mensen

In de begroting van het ministerie van VWS voor 2015 staan in de beleidsagenda drie publieke belangen en daarmee kernelementen van de gezondheidszorg centraal:

- de betaalbaarheid;
- de toegankelijkheid;
- en de kwaliteit van de zorg.

In de beleidsbrief *Van systemen naar mensen* uit 2013 wordt op deze drie kernelementen ingegaan. Er is beschreven dat de *betaalbaarheid* van de zorg onder druk staat. “De ontwikkeling van de zorguitgaven, die al jaren harder groeien dan de Nederlandse economie, maakt ingrijpen in de groei van de zorguitgaven noodzakelijk”. De *toegankelijkheid* van de zorg is in Nederland een verworvenheid. “In internationale onderzoeken scoort de Nederlandse gezondheidszorg uitstekend, vooral vanwege de brede toegankelijkheid van de zorg.” De verbetering van de *kwaliteit van de zorg* is een doel van het beleid: “.....maar de kwaliteit van de gezondheidszorg kan omhoog.” In de brief wordt ingegaan om de kwaliteit te verbeteren, waaronder een rol voor het Kwaliteitsinstituut. Ook wordt uitgebreid ingegaan op de informatie voor patiënten over kwaliteit van de zorg.

De beleidsbrief staat stil bij de veranderingen in de samenleving en constateert dat we in de meest geïndividualiseerde samenleving ooit leven. “Zorg en ondersteuning moet daarop worden aangepast.” De kern van de hervormingen in de zorg is dat er een omslag moet zijn van het denken in systemen naar het denken in mensen.⁴

Wettelijke kaders

Er zijn diverse wettelijke kaders, die de positie van de cliënt een juridische basis geven. Hieronder wordt beknopt gedomd om welke wetten het gaat. Er wordt niet ingegaan op wat de wetten als doel en werking hebben, de focus ligt hier op de positie van de cliënt. De vormgeving van de wettelijke kaders is onlangs veranderd, door het omvormen van de AWBZ naar vier wetten, waaronder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In de Wmo hebben gemeenten de verantwoordelijkheid cliënten te ondersteunen in hun hulpvraag thuis en bij beschermd wonen. Die cliëntondersteuning is breed van karakter: maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen en werk en inkomen. In de wet is vastgelegd dat de cliëntondersteuning onafhankelijk is en uitgangspunt van de cliëntondersteuning het belang van de cliënt is. In de Wet langdurige zorg is ook aandacht voor onafhankelijke cliëntondersteuning. Bij het regelen van zorg en het maken van afspraken over de zorg heeft de cliënt recht op hulp van een cliëntondersteuner. Het gaat dus om contact met het zorgkantoor (die de zorg of het pgb regelt) en de zorgaanbieder (bij het maken van het zorgplan). De uitvoerder van de Wet langdurige zorg is ervoor verantwoordelijk dat cliëntondersteuning beschikbaar is.

De Zorgverzekeringswet 2006 regelt onder meer de rol van zorgverzekeraars bij verpleging en verzorging thuis. Een belangrijke plicht van zorgverzekeraars is de zorgplicht. In de Zorgverzekeringswet staat dat: “... burgers de zorg kunnen krijgen die zij nodig hebben. ... Het gaat er daarbij niet alleen om dat de betaling van de kosten is gewaarborgd. Het gaat er ook om dat de burgers de verzekerde zorg in voorkomend geval ook werkelijk kunnen verkrijgen. Ten aanzien van beide aspecten heeft de zorgverzekeraar nadrukkelijk een rol, welke hier verder als zorgplicht wordt aangeduid.”

In het wetsvoorstel “Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)” wordt gewaarborgd dat cliënten kunnen vertrouwen op goede zorg en een goede afhandeling van klachten en geschillen.

⁴ Gezamenlijke agenda VWS “Van systemen naar mensen”, 8 februari 2013.

De positie van de cliënt krijgt in dit wetsvoorstel vorm onder meer in de plicht die zorgaanbieders hebben om cliënten informatie te verstrekken zodat de cliënt een weloverwogen keuze kan maken. De medezeggenschap in de zorg is wettelijk geregeld. Met de “Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen” is de rol van de cliëntenraden in instellingen wettelijk versterkt. De bewindslieden van VWS hebben in een brief over Governance in de zorg aangegeven dat zij de positie van de cliënt en de medezeggenschap verder willen versterken. Zo wordt bijvoorbeeld voorgesteld om een instemmingsrecht in plaats van een verzaamd adviesrecht te introduceren voor cliëntenraden voor een aantal onderwerpen die nauw raken aan de dagelijkse leefomgeving van cliënten.⁵

Kortom er zijn diverse wettelijke kaders waarin de positie van de cliënt juridisch wordt geborgd. Een sprekend voorbeeld van het beleid voor de positie van de cliënt staat in de memorie van toelichting van (het oorspronkelijke wetsvoorstel) Wet cliëntenrechten zorg (Wcz)⁶:

Cliënt centraal

“In dit zorgstelsel moet de cliënt centraal staan. De zorg is er tenslotte om hem te helpen als hij zorg nodig heeft. Daarom is de laatste jaren terecht veel nadruk komen te liggen op de kwaliteit van de zorg, en daarbinnen meer specifiek ook op de veiligheid van de zorg. Kwaliteit van zorg begint met cliëntgerichtheid bij de zorgaanbieder. Maar het is evenzeer noodzakelijk dat de cliënt beschikt over een duidelijke en stevige rechtspositie en over adequate middelen om zonedig voor het naleven daarvan effectief op te komen.”

“Naast de praktische betekenis die het wetsvoorstel zal hebben voor de onderlinge verhouding tussen de zorgaanbieder en de cliënt, vormt het wetsvoorstel ook een symbolische markering van de omslag in het denken over de regie en de sturing van de zorg (ook wel aangeduid als paradigmashift). Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en beleidsmakers moeten vanuit het perspectief van de cliënt de zorg inrichten en vormgeven.”

Het centraal stellen van de cliënt krijgt in de zorg steeds meer vorm. De zorg is op alle domeinen aan het veranderen en de kern daarvan is het in kracht zetten van de burger. Hij/zij wordt zelf verantwoordelijk om de regie te nemen voor zijn/haar eigen leven en zorg. Daarom zijn verantwoordelijkheden voor keuzes in de zorg zo dicht mogelijk bij de burger gelegd.

Positieve gezondheid

In het beleid wordt gezondheid steeds breder opgevat. Het gaat niet meer om het afwezig zijn van ziekte of gebrek, maar om het welbevinden van burgers en aan de samenleving mee kunnen doen. In 2014 is Machteld Huber gepromoveerd op een nieuwe definitie van gezondheid:

‘Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven’.

Deze positieve definitie van gezondheidszorg past ook in het beleid van de decentralisaties in de gezondheidszorg.

Decentralisaties

Onderdelen van het zorgbeleid zijn gedecentraliseerd om zo beter op de individuele cliënten in te kunnen spelen. De decentralisaties gaan gepaard met bezuinigingen. Dat wil zeggen dat het Rijk taken overhevelt naar de gemeenten en daar afhankelijk van het domein 15% tot 20% minder

⁵ Tweede Kamer, vergaderjaar 2014-2015, 30 215 nr. 23

⁶ Tweede Kamer, vergaderjaar 2009-2010, 32 402, nr. 2. In 2013 is het wetsvoorstel opgeknipt in meerdere onderdelen en is het voorstel Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) ingediend. De Wkkgz is op 5 oktober 2015 in de Eerste Kamer aangenomen

budget voor beschikbaar stelt. In dat kader kijken lokale overheden steeds meer naar wat burgers/cliënten zelf kunnen (eigen kracht) en naar wat anderen in de lokale samenleving kunnen betekenen voor de kwetsbaren. Het is de bedoeling van de overheid om burens, familie, en vrijwilligers steeds vaker en intensiever te betrekken bij zorg (informele zorg). Het kabinet sprak in de troonrede van 2013 over de 'participatiesamenleving' die meer en meer vorm zou krijgen.

De cruciale rol van informatie

De participatie van de mensen en het meedoen in de samenleving zijn twee prominente aspecten die de overheid terug wil zien in het beleid en in de praktijk. Mede door de veranderingen in de maatschappij is de rol van de cliënten nog belangrijker geworden. De behoefte aan informatie groeit. Steeds meer mensen zoeken informatie over hun gezondheid, ziekte of beperking. De patiënt wil anno 2015 zo lang mogelijk zelf de regie houden over het eigen zorgproces. Door de inzet van o.a. pg-organisaties is de informatievoorziening een belangrijk uitgangspunt om de positie van de cliënt in het zorgproces sterker te regelen. De informatievoorziening levert een bijdrage aan preventie die belangrijker wordt in een maatschappij die meer geconfronteerd wordt met chronische ziektes en multimorbiditeit. Tevens valt het op te merken dat het verschil tussen Cure en Care in de zorg vager wordt waardoor samenwerking en verbindingen tussen sectoren van essentieel belang is. Ook hier is de rol van de pg-organisaties essentieel: wat kan de patiënt zelf oplossen en waar biedt professionele hulp meerwaarde.

De individuele patiënt kan overigens zelf de benodigde informatie over kwaliteit- en prijsverschillen tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars vinden. Door de toename van de transparantie en kwaliteitsinformatie verbetert het functioneren van het zorgstelsel. Hierbij merken wij op dat 2015 het "Jaar van de transparantie" is.⁷ De doelstellingen van het jaar van de transparantie zijn samengevat in vier zaken:

- Informatie voor patiënten over de kwaliteit van het zorgaanbod komt versneld beschikbaar;
- Mensen die informatie zoeken en niet weten waar ze moeten beginnen, vinden op KiesBeter de weg naar betrouwbare informatie;
- Richtlijn- en indicatorontwikkeling en het begrijpelijk maken ervan krijgt een stevige impuls;
- De patiënt krijgt vooraf meer inzage in de kosten van een behandeling;⁸

Om deze doelen te halen heeft het Ministerie van VWS de komende tijd jaarlijks € 5 miljoen beschikbaar gesteld.

Bevordering kwaliteit

Op het gebied van de kwaliteit van zorg is vanaf 2013 een belangrijke stap gezet met het Kwaliteitsinstituut als onderdeel van het Zorginstituut Nederland met het stimuleren van het veld om afspraken te maken over wat goede zorg is en hoe deze gemeten kan worden. Het Kwaliteitsinstituut is verantwoordelijk voor het vaststellen van een meerjarenagenda voor de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten. De agenda is opgesteld na raadpleging van de verschillende veldpartijen. De pg-organisaties vormen hier een belangrijk onderdeel van. Het toetsingskader⁹ voor kwaliteitsinstrumenten dat door het Kwaliteitsinstituut is opgesteld heeft als voorwaarde dat de pg-organisaties betrokken zijn geweest bij het opstellen van het kwaliteitsinstrument.

De koepels van pg-organisaties Ieder(in), LPGGZ en NPCF werken voortdurend aan kwaliteitsontwikkelingen. Zij werken bijvoorbeeld gezamenlijk in het programma 'PG werkt samen'¹⁰ dat drie programmalijnen heeft:

⁷ Het "Jaar van de transparantie" loopt van maart 2015 tot maart 2016.

⁸ Zie Kamerbrief "Het jaar van de transparantie", 2 maart 2015.

⁹ Zie

<https://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/toetsingskader#DefinitiefToetsingskader2014>.

¹⁰ Zie <http://www.pgwerksamen.nl/pg-werkt-samen>.

- Signaal en advies: samenwerken bij het verzamelen van patiëntervaringen en het geven van informatie, advies en juridische ondersteuning door middel van meldpunten, meldacties, panels en informatiepunten;
- Kwaliteit: de rol van het cliëntperspectief in kwaliteitstrajecten als onderdeel van het kwaliteitsinstituut;
- Participatie: gelijke rechten, plichten en kansen voor mensen met en zonder beperking. De focus van deze programmalijn ligt op (1) wonen en woonomgeving, en (2) arbeidsparticipatie.

Daarnaast werken de koepels ook afzonderlijk aan kwaliteit. De patiëntenfederatie NPCF is verantwoordelijk voor het programma KIDZ dat zich focust op de Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg. Het LPGGz participeert in het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Ieder(in) heeft kwaliteit van leven als belangrijk dossier.¹¹

2.9 Beantwoording evaluatievragen

Afbakening van het beleidsterrein

RPE 1) Welk(e) artikel(en) (onderdeel of onderdelen) wordt of worden behandeld in de beleidsdoorlichting?

Artikel 4.1 positie van de cliënt van de begroting van het ministerie van VWS.

RPE 2) Indien van toepassing: wanneer worden / zijn de andere artikelonderdelen doorgelicht?

- 4.2 De evaluaties stagefonds en regionaal arbeidsmarktbeleid worden in de beleidsdoorlichting van de opleidingen, beroepenstructuur en de arbeidsmarkt binnen de zorg betrokken (oplevering in 2016).
- 4.3 De evaluatie van ZonMw (2016) wordt bij de doorlichting (2017) van het kennisontwikkelingsbeleid betrokken.
- 4.4 Binnen de inrichting van uitvoeringsactiviteiten en de daarmee samenhangende beheerskosten vindt per ZBO vijfjaarlijks een evaluatie plaats op grond van de Kaderwet ZBO's. In 2014 zijn de NZa en het ZiNL geëvalueerd. Bij de NZa heeft dit in samenhang met de evaluatie van de Wmg plaatsgevonden. Gegeven de aard van dit artikelonderdeel is een beleidsdoorlichting niet aan de orde.
- 4.5 In het najaar van 2015 is een beleidsdoorlichting gestart naar de zorg en jeugdzorg op Caribisch Nederland, in navolging van de in 2015 uitgevoerde evaluatie van de Wet op de openbare lichamen Bonaire, St. Eustatius en Saba (WolBES). De doorlichting wordt in 2016 aan de Kamer verzonden.

Bovenstaande beleidsdoorlichtingen bestrijken het totale artikel, met uitzondering van artikelonderdeel 4.4.

Motivering van het gevoerde beleid

RPE 3) Wat was de aanleiding voor het beleid? Is deze aanleiding nog actueel?

Al in 1980 schetste de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid Els Veder-Smit de eerste contouren in de Nota Patiëntenbeleid. Het financiële spoor in de vorm van subsidieregelingen gaat bijna 20 jaar terug. In 1997, 2001, 2005 en 2009 zijn er regelingen opgesteld, die zorgen voor een subsidie van het ministerie van VWS voor pg-organisaties. Er is een wettelijk kader met onder meer de Zorgverzekeringswet (2006), waarin verzekeraars de zorgplicht hebben en de Wmo, waarin gemeenten moeten zorgen voor cliëntondersteuning. De pg-organisaties richten zich op het ondersteunen van cliënten in hun relatie met zorgverleners en verzekeraars en het inbrengen van ervaringskennis vanuit de cliënten. Het belang van de positie van de cliënt is nog steeds actueel in

¹¹ Zie <http://www.pgosupport.nl/page/Nieuws/Kwaliteitsontwikkelingen-in-6-vragen?mod%5B198%5D%5Bn%5D=736>.

de nieuwe context met decentralisatie van zorgtaken naar de gemeenten, waarmee zelfredzaamheid en inzet van mantelzorgers en vrijwilligers wordt verwacht. Op landelijk, regionaal en lokaal niveau is de inbreng van ervaringen van cliënten belangrijk om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en aan te sluiten op de wensen van cliënten en hun omgeving. De positie van de cliënt is in de begroting van VWS als actuele beleidslijn opgenomen.

RPE 4) Wat is de verantwoordelijkheid van de Rijksoverheid?

VWS 2) Wat is de verantwoordelijkheid van de Rijksoverheid bij de versterking van de positie van de cliënt en specifiek de financiële ondersteuning daarvan?

In de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk (2011)* worden vier taken benoemd voor de pg-organisaties, de koepels en PGOsupport (een ondersteunende netwerkorganisatie):

1. **Het delen van ervaringskennis** van individuele cliënten door informatievoorziening en lotgenotencontact;
2. **Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg**, ondersteuning en maatschappelijke participatie door het inbrengen van cliëntervaringen;
3. **Een regierol** bij het positioneren van ervaringsdeskundigheid en het bevorderen van samenhang ten aanzien van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie;
4. **Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis** voor professionele, effectieve pg-organisaties.

Door uitvoering van deze vier taken wordt de positie van de cliënt versterkt. De Rijksoverheid bepaalt het speelveld in de zorg met de driehoek van cliënten, zorgverlener en zorgverzekeraars. De Rijksoverheid heeft een systeemverantwoordelijkheid. Zonder bijdrage van de Rijksoverheid zouden de pg-organisaties of niet meer goed kunnen functioneren of meer middelen van andere partijen (bijvoorbeeld zorgverzekeraars of de farmaceutische industrie) moeten vragen. Dat zou hun onafhankelijke rol kunnen beïnvloeden.

3 Subsidiëring pg-organisaties

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de volgende vragen beantwoord.

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven	5) Wat is de aard en samenhang van de ingezette instrumenten? 6) Met welke uitgaven gaat het beleid gepaard, inclusief kosten op andere terreinen of voor andere partijen? 7) Wat is de onderbouwing van de uitgaven? Hoe zijn deze te relateren aan de componenten volume/gebruik en aan prijzen / tarieven?	

3.2 De verleende subsidies

In onderstaande paragrafen geven we een beeld van de verleende subsidies door het Fonds PGO. Hiervoor hebben we beschikking gekregen over de achterliggende datasets waarin alle subsidiestromen zijn weergegeven.

De volgende tabellen geven een zo getrouw mogelijk beeld van de aantallen en omvang van subsidies. Het weergegeven jaar is telkens het jaar waarvoor de subsidie bedoeld is. De bedragen in 2013 zijn reeds toegezegd in 2012, in 2014 reeds toegezegd in 2013 en in 2015 is toegezegd in 2014.

1. Instellingssubsidie

Het aantal pg-organisaties dat subsidie op basis van subsidiestroom 1 ontvangt van Fonds PGO is sinds 2012 van 233 afgenomen tot 194 in 2015. Later in dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de achterliggende redenen. Ook de omvang van de subsidies is daarmee afgenomen. In 2014 is het grootste effect zichtbaar van de doorgevoerde wijzigingen, in dat jaar is het aantal organisaties met 9% afgenomen en de omvang van de subsidies met 36% afgenomen ten opzichte van 2013.

Tabel 3.1 Ontwikkeling subsidiebedragen vanuit Fonds PGO (excl. voucherprojecten)

	pg-organisaties	€(mln)	% Afname
2012	233	16,5	
2013	225	11,3	-31%
2014	204	7,2	-36%
2015	194	7,1	-1%

Sinds 2013 is de omvang van de instellingssubsidiestroom 1 vastgesteld op maximaal €35.000. Het aantal pg-organisaties dat €35.000 of minder subsidie heeft ontvangen, is voor 2015 188. Zes organisaties kregen vanwege een fusie meer dan €35.000. Het totaal is dan 194, wat lager is dan

waar rekening mee werd gehouden bij de kaderregeling: namelijk 240.¹² In de visiebrief was rekening gehouden met een uitgave voor de instellingssubsidie van € 8,5 mln. In 2015 is een bedrag van € 7,1 mln. toegekend. De onderuitputting is € 1,4 mln. in 2015 (= 16%).

Ontwikkeling van het aantal organisaties ten gevolge van het beleidskader subsidiëring pg-organisaties

De ontwikkeling van het aantal pg-organisaties dat subsidie ontvangt, wordt veroorzaakt door het nieuw ingezette beleid in 2011:

- Een aantal instellingen/platforms zoals LOC en ouderenorganisaties behoren niet meer tot een aparte doelgroep van het Beleidskader en krijgen hieruit geen subsidie meer. Ze zijn niet gestopt en werken op basis van andere bronnen van inkomsten;
- Pg-organisaties zijn omgevallen als gevolg van wegvallen trekker (geldt vooral voor kleinere organisaties);
- Twaalf organisaties zijn gefuseerd tot drie organisaties, wat een beoogd effect van het nieuwe beleid was;
- Er zijn ca. drie organisaties gestopt, waarbij het gebrek aan financiële middelen als belangrijkste oorzaak naar is voren gekomen.

Hieronder is een overzicht gegeven van de organisaties die om één van bovenstaande redenen uit de subsidieregeling is weggevallen.

Ouderenorganisaties

In 2012 en 2013 ontvingen 8 ouderenorganisaties subsidie via Fonds PGO. Sinds 2014 ontvangen ouderenorganisaties niet langer subsidie. De motivering in de Visiebrief (2011) is dat ouderenorganisaties zich niet op een specifieke aandoening richten en daarom niet meer in aanmerking voor subsidie komen.

Tabel 3.2 Afbouw subsidiëring van Ouderenorganisaties als gevolg van het Beleidskader

jaartal 2012	jaartal 2013	jaartal 2014
ANBO	ANBO	
CENTRALE SAMENWERKENDE OUDERENORGANISATIES	CENTRALE SAMENWERKENDE OUDERENORGANISATIES	
NEDERLANDSE HINDOE OUDEREN	NEDERLANDSE HINDOE OUDEREN	
NETWERK VAN ORGANISATIES VAN OUDERE MIGRANTEN	NETWERK VAN ORGANISATIES VAN OUDERE MIGRANTEN	
OUDERENBOND IN NEDERLAND	OUDERENBOND IN NEDERLAND	
PROT. CHRISTELYKE	PROT. CHRISTELYKE	
STG. FOSTEN	STG. FOSTEN	
LANDELIJKE FEDERATIE VAN CHINESE OUDERENVER "CHUN PAH	LANDELIJKE FEDERATIE VAN CHINESE OUDERENVER "CHUN PAH	
STG ONDERSTEUNING STUURGROEP MOLUKSE OUDEREN	STG ONDERSTEUNING STUURGROEP MOLUKSE OUDEREN	
Aantal organisaties: 8	Aantal organisaties: 8	Aantal organisaties: 0

Subsidiestop van andere organisaties

In 2014 ontving geen van onderstaande organisaties meer subsidie vanuit het beleidskader subsidiëring pg-organisaties. De reden hiervoor staat erachter.

¹² In de Visiebrief staat ca. 240. En 240 x €35.000 = €8,4 mln.

Tabel 3.3 Andere redenen voor subsidiestop

jaartal 2012	jaartal 2013	Reden
LANDELIJK FEDERATIE ONGEBONDEN SCHILVOORZIENINGEN	LANDELIJK FEDERATIE ONGEBONDEN SCHILVOORZIENINGEN	Voldeed niet meer aan criteria
STG. LANDELIJK STEUNPUNT MEDEZEGGENSCHAP (LSR)	STG. LANDELIJK STEUNPUNT MEDEZEGGENSCHAP (LSR)	Afbouw subsidies medezeggenschapsorganisaties volgens Visiebrief
STG. LOC ZEGGENSCHAP IN ZORG	STG. LOC ZEGGENSCHAP IN ZORG	Afbouw subsidies medezeggenschapsorganisaties volgens Visiebrief
STG. PIJNPLATFORM NEDERLAND		Voldeed niet meer aan de criteria
STG. LANDELIJKE KOEPEL FAMILIERADEN		Onderdeel van Landelijk Platform GGZ
STG. PGO SUPPORT		Aanbesteding geworden
REUMAPATIËNTENBOND		Opgeheven, kregen de financiering niet meer rond
STG. WEEK VAN DE CHRONISCH		Opgeheven, kregen de financiering niet meer rond
VER. GEESTDRIFT	VER. GEESTDRIFT	Als gevolg van wegvallen van de financiële basis voor een groot deel onderdeel van Landelijk Platform GGZ geworden
ANTROPOSANA		Voldeed niet meer aan de criteria
LANDELIJKE VER. VOOR THUISLOZEN		Voldeed niet meer aan de criteria
VERENIGING VOOR PATIENTEN MET PARENTERALE THUISVOEDING		Voldeed niet meer aan de criteria
STG. LICHEN SCLEROSUS	STG. LICHEN SCLEROSUS	Voldeed niet meer aan de criteria
VER. TEGEN SEKSUELE KINDER MISHANDELING BINNEN HET GEZIN		Voldeed niet meer aan de criteria
VER. VOOR HET ANGIO OEDEEM EN QUINCKES OEDEEM		Voldeed niet meer aan de criteria
ZORGBELANG NEDERLAND		Voldeed niet meer aan de criteria
	ZORGINSTITUUT NEDERLAND	Voldeed niet meer aan de criteria
Aantal organisaties: 16	Aantal organisaties: 5	

Voor drie organisaties wordt op basis van hun website duidelijk dat vanwege het niet rond krijgen van de financiering de activiteiten gestopt zijn (Reumapatiëntenbond¹³ en Stichting Week van de

¹³ Nieuwsbericht 25 juni 2012: <http://gezondheid.blog.nl/actualiteiten/2012/06/25/reumapatiëntenbond-stopt-ermee>.

Chronisch Zieken¹⁴) of ondergebracht bij een andere organisatie (Vereniging Geestdrift heeft een deel van haar activiteiten onder gebracht bij Landelijk Platform GGz¹⁵).

Fusieorganisaties

Tot slot zijn in het totaal zestien pg-organisaties gefuseerd tot vier organisaties in 2014, te weten Stichting Hematon, Oogvereniging Nederland, Stichting Schildklier Organisatie Nederland en Hersenletsel.

Tabel 3.4 Organisaties die samen zijn gegaan in een fusie

jaartal 2012	jaartal 2013	jaartal 2014
CONTACTGROEP STAMCELTRANSPLANTATIES	CONTACTGROEP STAMCELTRANSPLANTATIES	STG. HEMATON
CONTACTGROEP MYELOOM EN WALDENSTROM PATIENTEN	CONTACTGROEP MYELOOM EN WALDENSTROM PATIENTEN	
LYMFKLIERKANKERVERENIGING LVN	LYMFKLIERKANKERVERENIGING LVN	
NED. FED. VAN KANKERPATIENTEN	NED. FED. VAN KANKERPATIENTEN	
STG. CONTACTGROEP LEUKEMIE	STG. CONTACTGROEP LEUKEMIE	
FED. VAN OUDERS VAN VISUEEL GEHANDICAPTEN	FED. VAN OUDERS VAN VISUEEL GEHANDICAPTEN	OOGVERENIGING NEDERLAND
GLAUCCOOM VERENIGING	GLAUCCOOM VERENIGING	
RETINA NEDERLAND	RETINA NEDERLAND	
NEDERLANDSE VER VAN BLINDEN EN SLECHTZIENDEN	NEDERLANDSE VER VAN BLINDEN EN SLECHTZIENDEN	
STG. VIZIRIS	STG. VIZIRIS	
	<i>OOGVERENIGING NEDERLAND*</i>	
NEDERLANDSE VERENIGING VAN GRAVES PATIENTEN	NEDERLANDSE VERENIGING VAN GRAVES PATIENTEN	STG SCHILDKLIER ORGANISATIE NEDERLAND
SCHILDKLIERSTICHTING NEDERLAND	SCHILDKLIERSTICHTING NEDERLAND	
CVA VERENIGING	CVA VERENIGING	HERSENLETSEL.NL**
CEREBRAAL VER. NL	CEREBRAAL VER. NL	
AFASIE VERENIGING	AFASIE VERENIGING	
	HERSENLETSEL.NL**	
Aantal organisaties: 15	Aantal organisaties: 16	Aantal fusie-organisaties: 4

* Oogvereniging Nederland was in 2013 al als vereniging ingeschreven, maar nog naast de andere organisaties. Sinds 2014 zijn deze organisaties volledig gefuseerd met de Oogvereniging. Op termijn kunnen ook de Maculadegeneratie Vereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging en Oog in Oog aansluiten. ** In 2013 zijn deze organisaties gefuseerd tot Hersenletsel.nl.

Naast de fusies weergegeven in bovenstaande tabel zijn in 2012 Stichting Hart in Beweging, Stichting Bloedlink, Vereniging van Vaatpatiënten, Vereniging Hartzorg en Stichting Hoofd Hart en Vaten gefuseerd in De Hart & Vaatgroep en sinds 2013 ook onderdeel van de Hartstichting. In 2012 is de Hart & Vaatgroep geregistreerd als organisatie in FondsPGO die een instellingssubsidie ontvangt. Verder benoemen we hier dat per 01-01-2015 de FOSS, SH-Jong en de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden de federatieve stichting Hoormij zijn begonnen.

¹⁴ Nieuwsbericht van 10 november 2014: <http://www.chronischziek.nl/?p=4522>.

¹⁵ Website GGz: <http://www.platformggz.nl/lpggz/newsitems/ni002206>.

2. Subsidie voucherprojecten

In 2013 hebben 203 organisaties elkaar gevonden in 18 voucherprojecten. Dit zijn samenwerkingsprojecten van minimaal zeven pg/organisaties gericht op een gezamenlijk doel. Over een periode van 3 jaar is ruim € 10 miljoen aan vouchersubsidies gereserveerd.

Tabel 3.5 Voucher-gelden

	Voucher-gelden	# samenwerkingsverbanden	# Voucherprojecten
2013	€ 3.654.425	18	18
2014	€ 3.611.000		18
2015	€ 3.462.575		17
Totaal	€10.728.000		

In de visiebrief was rekening gehouden met een uitgave voor de vouchers van € 4,5 mln., gebaseerd op 240 pg-organisaties. De feitelijke toekenning van vouchers bedraagt in 2015 ca. € 3,5 mln. (200 pg-organisaties) en daarmee is er een onderuitputting van € 1,0 mln. (22%). Een aantal vouchers is door de pg-organisaties niet ingezet, ondanks dat PGOsupport hier zich voor heeft ingezet.

Tabel 3.6 Voucherprojecten en toegezegde gelden

pg-organisaties Voucherprojecten (penvoerders)	2013	2014	2015	Totaal
NIERPATIENTEN VERENIGING	€ 180.000	€ 180.000	€ 180.000	€ 540.000
STG PIJN-HOOP	€ 180.000	€ 198.000	€ 198.000	€ 576.000
LFB	€ 126.000	€ 126.000	€ 126.000	€ 378.000
YPSILON	€ 306.000	€ 306.000	€ 306.000	€ 918.000
SCHILDKLIERSTICHTING NEDERLAND	€ 126.000	€ 126.000	€ 126.000	€ 378.000
ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDS-VRAAGSTUKKEN VSOP	€ 522.000	€ 468.000	€ 468.000	€ 1.458.000
FREYA VERENIGING VOOR MENSEN	€ 144.000	€ 144.000	€ 144.000	€ 432.000
AFASIE VERENIGING NEDERLAND	€ 162.000	€ 162.000	€ 162.000	€ 486.000
HUIDPATIENTEN NEDERLAND	€ 162.000	€ 198.000	€ 198.000	€ 558.000
STG VIZIRIS	€ 198.000	€ 198.000	€ 198.000	€ 594.000
NED HYPOFYSE STG	€ 216.000	€ 288.000	€ 288.000	€ 792.000
WHIPLASH STG NEDERLAND	€ 234.000	€ 270.000	€ 270.000	€ 774.000
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR SLECHTHORENDEN	€ 126.000	€ 126.000	€ 126.000	€ 378.000
STG PERSPECTIEF ¹⁶	€ 252.425	€ 191.000	€ 114.575	€ 558.000
DE HART & VAATGROEP	€ 144.000	€ 144.000	€ 144.000	€ 432.000
LEVEN MET KANKER (Vergroten arbeidsparticipatie chronisch zieken)	€ 144.000	€ 126.000	€ 126.000	€ 396.000
LEVEN MET KANKER (Kankerzorg patiëntgericht en transparant)	€ 270.000	€ 216.000	€ 288.000	€ 774.000
VER VOLWASSENEN KINDEREN EN STOFWISSELINGSZIEKTEN	€ 162.000	€ 144.000		€ 306.000
Totaal	€3.654.425	€3.611.000	€3.462.575	€10.728.000

¹⁶ Sinds maart 2015 failliet.

3. Subsidie koepels

De koepels ontvingen in 2012 gezamenlijk € 7,2 miljoen instellingssubsidie. Dit zijn Platform VG en CG-Raad (vanaf 2014 opererend onder de naam Leder(in)), NPCF en LPGGz. CG-raad kreeg in 2011 nog subsidie voor de taken van PGOsupport. Sinds 2012 is PGOsupport als zelfstandige organisatie verder gegaan. Op basis van subsidiestroom 3 van het Beleidskader ontvangen de koepels sinds na 2013 nog € 4 miljoen subsidies.

Tabel 3.7 Verleende subsidies aan de koepelorganisaties

Jaartal	Totaalbedrag	Aantal organisaties
2012	€ 7.203.324	4
2013	€ 5.417.000	4
2014	€ 4.000.000	3
2015	€ 4.000.000	3

Deze uitgave van € 4 mln. aan de koepels voor hun regierol is conform de Visiebrief. Er is door de koepels een gezamenlijk een projectplan ingediend voor drie jaar ook op basis van subsidiestroom 3. Dit is gehonoreerd en leidt tot goede plannen en samenwerking.

Naast de subsidies voor de koepels zijn voor de volgende jaren nog aanvullende subsidies te onderscheiden (vanaf 2015 zijn deze subsidies komen te vervallen):

Tabel 3.8 Overige subsidies

Jaartal	Euro's	Toelichting
2012	€ 2.287.524	
	€ 387.524	<i>lederin - Juridische ondersteuning</i>
	€ 1.900.000	<i>PGOSupport</i>
2013	€ 294.016	
	€ 242.202	<i>lederin - Juridische ondersteuning</i>
	€ 51.814	<i>lederin - Informatievoorziening</i>
2014	€ 590.000	
	€ 280.000	<i>Unie KBO- Belastingsservice ouderenbonden</i>
	€ 310.000	<i>Unie KBO - Belast. service oud</i>

4. Bijdrage PGOsupport

Er is jaarlijks een bedrag toegekend aan PGOsupport. Zij hebben in 2012 de openbare aanbesteding gewonnen voor de uitvoering van ondersteunende taken voor een periode van vier jaar (2013-2016). De ondersteuning groeit van € 1,5 mln. in 2011 naar € 3,1 mln. (incl. BTW) in 2014 e.v. Het restant van dit subartikel is onder meer besteed aan onderzoeken voor de positie van de cliënt. Er is een gedeeltelijke onderuitputting.

5. Afbouw subsidie specifieke organisaties

In de Visiebrief Bundel je Kracht is voor een aantal specifieke organisaties opgenomen hoe de subsidie wordt afgebouwd:

- De afbouw van de subsidie voor medezeggenschapsorganisaties (LOC, LSR en KansPlus) is verlopen zoals gepland. In 2015 ontvangt alleen KansPlus nog instellingssubsidie;
- De subsidies voor Centrum Klantervaring Zorg en Per Saldo is eveneens afgebouwd;
- De afbouw van de subsidie voor LFB heeft sneller plaatsgevonden dan gepland (reeds in 2013 op het niveau van taak 1), maar ontvangt sinds 2013 projectsubsidie voor 3 jaar via de

voucherregeling.

Samenvattende tabel

Tabel 3.9 Financiële middelen: Begroting, Visiebrief en toekenning

Begroting VWS 2015	Begroting	Verbijzondering	Visiebrief	Raming Toekenningen
<i>In € mln.</i>				
Subsidies	20,4			
<i>Pg-organisaties</i>	19,9			
		individuele pg-organisaties	8,5	7,2
		koepels	4,0	4,0
		vouchers	4,5	3,6
		subsidie samenwerking koepels	2,0	2,0
<i>Overige positie cliënt*</i>	0,4			0,4
Opdrachten	4,2			0,4
<i>o.a. Ondersteuning cliëntorganisaties</i>	4,0		4,0	3,1
Bijdragen agentschappen**	1,3			
<i>o.a. Landelijk meldpunt zorg</i>	1,0			1,3
		<i>kasbeslag toezeggingen pg-organisaties eerdere jaren</i>		1,5
Onderuitputting (instellingssubsidie en vouchers)				2,3
Totaal artikel 4.1	25,8		23,0	25,8

*Betreft twee subsidies buiten het beleidskader pg-subsidies

**De uitvoering van de subsidieregeling is in 2013 overgegaan van het CIBG naar de directie OBP (Organisatie, Beheer en Personeel) van het kerndepartement. Het geraamde bedrag is opgenomen onder artikel 10 Apparaatskosten (€0,9 mln).

3.3 Overig beleid artikel 4.1: Landelijk meldpunt zorg

Het Landelijk Meldpunt Zorg

Op 17 juli 2014 is het Landelijk Meldpunt Zorg gestart om mensen met klachten over de kwaliteit van de gezondheidszorg te woord te staan en hen te informeren en adviseren over mogelijk te zetten stappen. Ernstige klachten worden met instemming van de klager voorgelegd aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) met de vraag of de IGZ een toezichtonderzoek nodig acht. Alle andere klachten die het meldpunt ontvangt, worden eveneens, maar geanonimiseerd ter kennisneming gebracht aan de IGZ ten behoeve van het risicotoezicht. Ook monitort het Landelijk Meldpunt Zorg de klanttevredenheid: de tijdige klachtafhandeling door de zorgaanbieder/klachtencommissie en de procedurele afhandeling van de onderzoeken die de IGZ uitvoert naar aanleiding van burgerklachten.

Evaluatie

Momenteel, een jaar na de start wordt een evaluatie uitgevoerd. Deze evaluatie komt op een relatief vroeg moment en heeft daarom het karakter van een eerste beoordeling om vast te stellen in hoeverre het Landelijk Meldpunt Zorg erin slaagt de beoogde dienstverlening te bieden. Op

grond van de uitkomsten kan worden bepaald of met het Landelijk Meldpunt Zorg de goede richting is ingeslagen en of bijsturing gewenst is. De evaluatie richt zich met name op de klantervaring van burgers die contact hebben gehad met het Landelijk Meldpunt Zorg. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoeksbureau Ipsos.

Daarnaast worden de volgende onderdelen geëvalueerd:

- Terecht voorleggen van klachten aan de IGZ t.b.v. het incidenttoezicht;
- Beschikbaarstelling van klachten van burgers t.b.v. het risicotoezicht door de IGZ;
- Vindbaarheid van het Landelijk Meldpunt Zorg;
- Voortvarendheid waarmee contact wordt opgenomen met burgers;
- Uitbrengen van een jaarlijks klachtbeeld;
- Oordeel van IGZ en veldpartijen over het Landelijk Meldpunt Zorg.

De uitkomsten van dit onderzoek naar het Landelijk meldpunt zorg zullen nog dit najaar naar de Tweede Kamer worden toegezonden.

3.4 Beantwoording evaluatievragen

Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven

RPE 5) Wat is de aard en samenhang van de ingezette instrumenten?

In het beleidskader subsidiëring pg-organisaties wordt een uitwerking gegeven van deze vier taken in instrumenten:

1. **Instellingsubsidie individuele pg-organisaties (activiteitsubsidie):** dit is een basisbedrag van maximaal € 35.000 dat elke pg-organisatie krijgt mits aan een aantal voorwaarden is voldaan;
2. **Voucher om samenwerking te bevorderen (projectsubsidie):** dit is projectsubsidie, die zeven of meer samenwerkende pg-organisaties aan een gezamenlijk project kunnen besteden;
3. **Instellingssubsidie koepels:** er zijn (inmiddels) drie koepels van pg-organisaties, die een regierol hebben bij het inbrengen van de ervaringen van cliënten;
4. **Opdracht (aanbesteding) voor ondersteuning pg-organisaties:** er is een netwerkorganisatie PGOsupport, die pg-organisaties ondersteunt bij organisatieontwikkeling, bedrijfsvoering en kwaliteit.

RPE 6) Met welke uitgaven gaat het beleid gepaard, inclusief kosten op andere terreinen of voor andere partijen?

in € mln.	2011	2012	2013	2014	2015
Visiebrief	<i>in € mln.</i>				
Budget	43	39	33	27	25
Begroting					
Totaal artikel 4.1*	NVT	NVT	33,2	26,4	25,8
Subsidies			28,1	22,8	20,4
Opdrachten			3,8	2,8	4,2
Bijdragen agentschappen			1,3	0,9	1,3

*Door afronding kan de optelling afwijken van het totaal

De uitgaven voor het beleid waren in 2011 € 43 mln. Het budget is verlaagd naar € 25,8 mln. in 2015 (afname van 40%). De pg-organisaties maken ook gebruik van andere financieringsbronnen voor hun inkomsten, waaronder contributie en donaties, andere fondsen van de overheid en bijdragen vanuit de farmaceutische industrie en de zorgverzekeraar.

RPE 7) Wat is de onderbouwing van de uitgaven? Hoe zijn deze te relateren aan de componenten volume/gebruik en aan prijzen / tarieven?

De uitgaven aan de instellingssubsidie zijn gebaseerd op het aangepaste takenpakket van de pg-organisaties en een inschatting wat er met een bepaald uniform bedrag mogelijk is aan activiteiten. In het Beleidskader werd dit als volgt toegelicht: *In 2009 ontvingen pg-organisaties gemiddeld € 68.261 subsidie. Dit bedrag was bestemd vier activiteiten/kerntaken en twee optionele taken. In het nieuwe beleidskader (2011) wordt de ondersteuning van twee van deze zes activiteiten/taken voortgezet: lotgenotencontact en informatievoorziening. De bezuiniging op het budget voor pg-organisaties bedraagt iets meer dan 40%. Ook is in het beleidskader aangegeven dat: uit het Brancherapport en de evaluatie blijkt dat verdere professionalisering en het gebruik van nieuwe en sociale media een efficiëntieverbetering mogelijk maken. Op grond van deze afwegingen is de maximale, ledenonafhankelijke instellingssubsidie vastgesteld op € 35.000.*

Uit deze beleidsdoorlichting komt naar voren dat de meeste pg-organisaties met uitsluitend de instellingssubsidie van € 35.000 de activiteiten niet kunnen uitvoeren. Zij hebben een mediaan budget van € 90.000 nodig om hun werk te kunnen doen. (zie voor onderbouwing paragraaf 4.5) De meeste pg-organisaties vullen het budget van de instellingssubsidie aan op basis van andere fondsen, contributies/donaties en in een aantal gevallen de farmaceutische industrie of een zorgverzekeraar. Daarbij zijn er grote verschillen tussen de pg-organisaties, wat ook verband houdt met de diversiteit van aandoeningen en de grootte van hun achterbannen. Er is geen harde uitspraak te doen over welk budget vanuit de Rijksoverheid nodig is om de taken goed uit te kunnen voeren.

Uit deze beleidsdoorlichting blijkt dat de bezuiniging het werk van de pg-organisaties, zeker in hun beleving, onder druk heeft gezet. Met alleen een bedrag van € 35.000 is het mogelijk om een halve fte aan een beroepskracht uit te geven. De pg-organisaties draaien vooral op onbetaalde vrijwilligers. Voor de koepels geldt dat zij met de budgetten wel een aantal beroepskrachten kunnen bekostigen en dat zij middelen hebben voor vaste lasten als een kantoor en ICT. Net als bij de individuele pg-organisaties is bij de koepels ook geen harde relatie te leggen tussen de financiële bijdrage vanuit de Rijksoverheid en de output. Voor de bijdrage aan PGOsupport is er wel op basis van de aanbesteding een heldere relatie tussen de financiële omvang en taken, die worden uitgevoerd.

Voor de instellingssubsidies aan de individuele pg-organisaties is in 2014 een onderuitputting van € 1,4 mln. in 2015 (= 16%). De onderbouwing van de hoogte van het bedrag van de vouchers (€ 18.000) is niet beleidsmatig vanuit het beleid voor de positie van de cliënt onderbouwd, maar vanwege het subsidiebeleid van het ministerie dat een subsidie van € 125.000 als minimum stelt om op landelijk niveau actief te zijn (en 7 keer € 18.000 = €126.000). Ook bij de vouchers is er een onderuitputting van € 1,0 mln. (22%). Die onderuitputting mag niet worden geduid als een overschot aan middelen, maar heeft te maken met de vaste bedragen per organisaties (de prijs per eenheid) en de lagere aantallen van organisaties dan was voorzien (de kwantiteit). De bijdragen aan de koepels zijn wel volledig benut. Bij de ondersteuning van cliëntenorganisaties is een gedeeltelijke onderuitputting. In hoofdstuk 7 wordt de output van de pg-organisaties in relatie met de beschikbare middelen besproken.

4 Beleving van het veld en decentralisatie

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we in drie paragrafen achtereenvolgens in op de beleving van de nieuwe subsidiesystematiek bij de gesubsidieerde pg-organisaties, op de ervaringen van de referentiegroep die uit niet gesubsidieerde organisaties bestond; en we gaan in op de decentralisatie en de ontwikkeling die er in de slipstream van deze decentralisatie spelen op het gebied van regionale en lokale belangenbehartiging. Eerst schetsen we kort de context waarbinnen we bovenstaande onderzoeksvragen beantwoorden. Dat leidt tot de beantwoording van de onderstaande evaluatievragen.

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Motivering van het gevoerde beleid		1) Wat was de aanleiding voor de financiële ondersteuning van pg-organisaties ter versterking van de positie van de cliënt? Is deze aanleiding nog actueel, mede in het licht van de recente decentralisaties (nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning en Jeugdwet)?
Relatie met het veld en de decentrale overheden		7) Hoe beleven de pg-organisaties de financiële instrumenten en de uitvoering ervan? 10) Wat zijn de ontwikkelingen op het gebied van de regionale/lokale belangenbehartiging? Hoe is de aansluiting landelijk/regionaal/lokaal?

4.2 Werkzaamheden van PG-organisaties, koepels en PGOsupport

PG-organisaties onderhouden contact met cliënten, zorgverzekeraars en koepels als leder(in), NPCF en LPGGz. Pg-organisaties houden zich, afhankelijk van de aard en grootte van de organisatie, bezig met informatievoorziening over specifieke ziekten en zorg, lotgenotencontact, belangenbehartiging, contact tussen en met mantelzorgers, en zaken als eigen regie, zelfmanagement, herstel en burgerschap (van chronisch zieken Patiënten en Gehandicapten - P en G). Zo versterken zij de positie van de cliënt in het zorgstelsel en in de participatiesamenleving en zo leveren ze een bijdrage aan de veerkracht (zie de definitie van positieve gezondheid van Machteld Huber) van chronisch zieken in de Nederlandse samenleving. Pg-organisaties hebben leden die contributie betalen. Om in aanmerking te komen voor subsidie van VWS via artikel 4.1 dienen de pg-organisaties minimaal 100 leden te hebben die ieder € 25 contributie betalen. Pg-organisaties worden ondersteund door PGOsupport onder andere met organisatieontwikkeling, bedrijfsvoering en deskundigheidsbevordering op deze dossiers.

In het kader van de subsidiesystematiek in artikel 4.1 worden de pg-organisaties vanaf 2005 door VWS structureel gesubsidieerd voor de volgende (beperkte) taken: informatievoorziening en lotgenotencontact (dit is geregeld in de instellingssubsidie). Daarnaast kunnen pg-organisaties via

het Voucher systeem met elkaar (minimaal zeven partijen is de voorwaarde) en via de zogeheten Top 20-projecten (via PGOsupport) subsidie aanvragen voor specifieke projecten. Ten opzichte van 2011 krijgen de pg-organisaties minder geld (zie hoofdstuk 2). Elke pg-organisatie (groot of klein) krijgt nu een uniform bedrag van € 35.000 per jaar als activiteitsubsidie.

De subsidiering van de belangenbehartiging is in de nieuwe systematiek belegd bij de koepels NPCF, LPGGZ en leder(In). Zij worden idealiter gevoed door de pg-organisaties om inbreng te leveren bij partijen als het Kwaliteitsinstituut en zorgverzekeraars. Pg-organisaties, koepels en PGO-support vullen samen vooral op landelijk niveau de rol van de derde partij in.

Ondertussen is door de decentralisaties in de zorg (o.a. van AWBZ naar Wmo en de decentralisatie in de Jeugdzorg/jeugdhulp) het lokale en regionale niveau, vooral in de verzorging (care) steeds belangrijker. Voor de cliënt (of zijn/haar ouders) zijn de gemeenten en regionale samenwerkingsverbanden steeds meer een aanbieder van zorg en een aanspreekpunt aan het worden. Een sterke vertegenwoordiging van het cliëntenperspectief op lokaal en regionaal niveau is er echter nog niet. Pg-organisaties zijn soms wel en soms niet op het lokale en regionale niveau aanwezig. Zorgbelang en Regionale Cliënten Organisaties (RCO's) zijn in sommige regio's goed vertegenwoordigd en in andere minder. De landelijk koepels zijn actief met thema's als decentralisatie en lokale vertegenwoordiging, maar zij zitten niet in de haarvaten van de lokale samenleving. Dat betekent dat de derde partij op lokaal en regionaal niet structureel en stevig vertegenwoordigd is. De subsidiesystematiek is gericht op versterking van de positie van de cliënt, door landelijk werkende pg-organisaties te steunen.

In bovenstaande context heeft het Verwey-Jonker Instituut de beleving van de nieuwe subsidiesystematiek onderzocht. Centraal stond de volgende vraag:

Hoe beleven de pg-organisaties de financiële instrumenten en de uitvoering ervan?

4.3 Beleving van de nieuwe subsidiesystematiek vanuit de pg-organisaties

De onderzoekers hielden focusgroepen met de pg-organisaties en interviews met de koepels en PGOsupport om te onderzoeken hoe de pg-organisaties de aangepaste subsidiesystematiek beleven. In bijlage 1 wordt uitgebreid ingegaan op het onderzoeksproces en de bevindingen.

Er zijn drie focusgroepen met medewerkers van pg-organisaties gehouden: één focusgroep met de kleine (<500 leden), één met de middelgrote (500-2000 leden) en één met de grote pg-organisaties (>2000 leden). Er is hierbij gezorgd voor een spreiding in patiëntenorganisaties, familieorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ggz-organisaties. Ook is hierbij gelet op vertegenwoordiging van organisaties voor zeldzame aandoening. Hiernaast hielden de onderzoekers vier face-to-face interviews met een medewerker en de directeur van de NPCF, leder(In), LPGGZ en de directeur van PGOsupport. Hierbij zijn zowel vragen gesteld over de beleving van aangepaste subsidiesystematiek voor de eigen organisatie als over hoe zij hier tegenaan kijken bij hun leden/de pg-organisaties.

In de volgende paragraaf schetsen we puntsgewijs de belangrijkste bevindingen. We bespreken hoe de aangepaste subsidiesystematiek beleefd wordt door zowel de pg-organisaties zelf als door de koepels en PGOsupport. Het gaat hierbij om de volgende onderdelen van de subsidieverstrekking: de instellingssubsidie voor de pg-organisaties, de voucher-projecten en de relatie met de koepels. Tevens is aandacht besteed aan het proces voor verbetering van kwaliteit met de Top-20-projecten, waar de koepels en pg-organisaties zijn betrokken met ondersteuning

van PGOsupport. Het Kwaliteitsinstituut stimuleert de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de zorg en het beschikbaar komen van goede informatie over kwaliteit. De koepels en pg-organisaties leveren inbreng van ervaringskennis van cliënten bij een aantal geselecteerde projecten (Top-20), bijvoorbeeld bij dementie en hartfalen.

De pg-organisaties zijn tevreden over de ondersteuning van PGOsupport

De pg-organisaties spreken zich positief uit over de steun van PGOsupport bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering. Wel is er bij sommige pg-organisaties de behoefte om zelf te kiezen in het soort ondersteuning en door wie deze wordt gegeven. Ook zouden enkele pg-organisaties graag de mogelijkheid hebben om in overleg met PGOsupport het aanbod toe te snijden op hun specifieke organisatie.

PG-organisaties zijn ondanks voorlichting zeer beperkt op de hoogte van de Top-20 projecten

Het Kwaliteitsinstituut vraagt pg-organisaties mee te doen met projecten (Top-20) en richtlijnen om zo de kwaliteit te versterken. Bij de pg-organisaties bleek over deze Top-20 projecten veel onduidelijkheid te bestaan. Het merendeel van de pg-organisaties die wij spraken, was niet op de hoogte van de Top-20 projecten: niet van het bestaan en niet van de totstandkoming en/of uitvoering. Verder is het onduidelijk hoe de agenda hiervoor bepaald wordt. De meerderheid van de respondenten vindt daarom dat de communicatie over de eerste ronde van de Top-20 projecten onvoldoende was. De koepels en PGOsupport geven aan dat er wel degelijk voorlichting is gegeven. De verwachting is dat bij de uitvoering van de projecten en bij een volgende ronde het duidelijker wordt. Slechts enkele organisaties hebben ervaring met PGOsupport bij de Top20 projecten. Zij hebben net als PGO-support zelf moeite met de dubbele rol die PGOsupport in deze projecten toebedeeld heeft gekregen: de controlerende rol en de ondersteunende rol van PGOsupport bij de top20 projecten zitten elkaar soms in de weg.

PG-organisaties ervaren de nieuwe systematiek (en daarbij behorende taakstelling) van de instellingssubsidie als een bezuiniging die hun capaciteit aantast en positie van de cliënt verzwakt

De pg-organisaties vinden het bedrag en de taken die aan de instellingssubsidie gekoppeld zijn te beperkt. Vooral de kleine en middelgrote pg-organisaties zeggen ingeleverd te hebben op capaciteit. Het aantal professionele fte's dat zij in dienst kunnen nemen ervaren zij als minimaal. Grote pg-organisaties geven aan dat ze extra financiering genereren en zo hun capaciteit op peil houden, maar kleinere pg-organisaties hebben daar nauwelijks tijd voor. Informatievoorziening, lotgenotencontact (de formele taken) en ledenadministratie (een formele voorwaarde) slokt alle beschikbare professionele tijd op. Kleine en middelgrote pg-organisaties gaan steeds meer draaien op een klein aantal vrijwilligers. De vrijwilligers hebben moeite om opvolging te vinden en hebben een hoge kans op overbelasting. Gevolgen: de pg-organisaties gaan minder taken uitvoeren, of de taken minder goed uitvoeren. De positie van de cliënt in het zorgstelsel wordt door de aangepaste subsidiesystematiek niet versterkt volgens de pg-organisaties. Integendeel, in de beleving van de pg-organisaties en de koepels is deze juist verzwakt de afgelopen jaren door de bezuinigingen.

PG-organisaties ervaren hogere verwachtingen van cliënten in de zorg en van organisaties in de samenleving - bij minder financiering

De pg-organisaties geven aan dat er steeds meer van hen verwacht wordt. Genoemd worden:

- Bij het opstellen van zorgindicatoren en zorgstandaarden;
- Bij het opstellen van richtlijnen;
- Bij ZonMw aanvragen/het beoordelen van onderzoek;
- Bij kwaliteitstandaarden;

- In rechtszaken tegen de zorgverzekeraar in verband met problemen die ontstaan bij het missen van medicatie die niet meer verzekerd wordt;
- Om adviezen te geven met betrekking tot het verzekerd pakket;
- Om adviezen te geven rondom kwesties als kosteneffectiviteit van behandelingen;
- Advies in het kader van de Wmo en de decentralisaties.

Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie zegt: "Belangenbehartiging wordt steeds belangrijker. Je kan geen richtlijn meer maken zonder het pg-perspectief mee te nemen. Het gaat om allemaal aparte zorgverzekeraars die met de pg-organisaties om tafel willen. Maar we doen dat allemaal onbetaald. VWS zegt belang aan de pg-organisaties te geven, maar geld is steeds minder beschikbaar." Pg-organisaties ervaren de situatie waarin zij moeten opereren als een spagaat. Wanneer de pg-organisaties de derde partij rol moeten vervullen, dan willen zij hiervoor ook voldoende erkenning en dus financiering krijgen vanuit VWS.

Individuele pg-organisaties ervaren te weinig ruimte voor belangenbehartiging,

De pg-organisaties geven aan dat belangenbehartiging slechts voor een deel door de koepels kan worden gedaan. Veel belangenbehartiging vraagt ziekte-specifieke kennis van de pg-organisaties. PG-organisaties worden nog steeds gevraagd om belangenbehartiging te doen en het gebeurt ook nog steeds maar nu vooral op vrijwillige basis en onbetaald. Hoewel niet gefinancierd door de instellingssubsidie, doen de pg-organisaties nog wel aan belangenbehartiging met kunst en vliegwerk. De pg-organisaties zouden graag over voldoende middelen willen beschikken, om desgevraagd belangenbehartiging te kunnen doen en om de koepels te kunnen voeden. Dit lukt nu bij de kleinere en middelgrote organisaties vaak niet meer. Ook de koepels bevestigen dat beeld...: zij worden nu soms te weinig gevoed door de pg-organisaties.

De meeste pg-organisaties zijn lid van een koepel. Hoeveel contact pg-organisaties met hun koepel hebben, wisselt sterk. Voor met name de kleinere en middelgrote (vrijwilligers)organisaties, lukt het niet om regelmatig bij overleg met hun koepel te zijn en inbreng te hebben in de belangenbehartiging via de koepel. Andere, meestal wat grotere pg-organisaties, hebben daarentegen vaak een vrij intensieve relatie met hun koepel en hierdoor veel invloed op de belangenbehartiging door de koepels.

Koepels en pg-organisaties menen dat de landelijke overheid meer aandacht en erkenning voor dit probleem zou kunnen tonen en dat het ministerie van VWS specifieke belangenbehartiging zou moeten faciliteren in de instellingssubsidie.

De PG-organisaties zijn ontevreden over het huidige vouchersysteem

De pg-organisaties en koepels vinden dat het vouchersysteem niet goed werkt en te inflexibel is. De eis dat een project met ten minste zeven organisaties moet worden aangevraagd en uitgevoerd staat op gespannen voet met gerichte projecten dichtbij de behoefte van de cliënt. De onderwerpen van de voucherprojecten sluiten nu vaak niet goed aan bij de praktijk, het zijn vaak compromisvoorstellen waar de individuele organisaties weinig aan hebben. Liever zouden de pg-organisaties met twee of drie organisaties een samenwerking kunnen aangaan. Daardoor is volgens hen meer vraaggericht en praktijkgericht werken mogelijk. Zij zouden dit graag op projectbasis doen, waarbij deze projecten inhoudelijk beoordeeld worden. Het zou niet om vaste bedragen moeten gaan, maar er moet volgens de pg-organisaties gekeken worden naar de prijs/kwaliteit verhouding. Een andere veelgehoorde suggestie is, dat de instellingssubsidie hoger zou moeten zijn waarbij de pg-organisaties verantwoordelijk zijn dat zij ook samenwerken.

Nu geven sommige organisaties 'hun voucher weg' en ze zijn weinig betrokken bij het project. Vooral grote organisaties zijn de penvoerder van de voucherprojecten, zij zijn dan ook gelijk de

actiefste partij en de kleineren nemen veel minder actief deel aan de voucherprojecten. Voor de kleinere is dit niet mogelijk i.v.m. de capaciteit die dit vraagt.

Koepels zijn meer gaan samenwerken; in de lobby naar het kwaliteitsinstituut zien de koepels weinig meerwaarde in samenwerking.

De aangepaste subsidiesystematiek kent als uitgangspunt dat de koepels financieel gelijk worden behandeld en dat heeft verschillende gevolgen gehad voor de drie koepels: LPGGz is er in financiering relatief op vooruit gegaan; Ieder(In) heeft flink moeten bezuinigen; voor de NPCF zijn de gevolgen ondanks de bezuinigingen relatief klein doordat hun totale begroting relatief groot is ten opzichte van het subsidiebedrag. Ieder(In) en het LPGGz geven aan dat zij zich overvraagd voelen, doordat zij met relatief weinig financiële middelen een breed inhoudelijk spectrum moeten bedienen. Zij zouden dan ook graag meer financiering ontvangen. Dankzij 'PG werkt samen' is er meer samenwerking tussen de koepels gekomen. Volgens de pg-organisaties zouden de koepels echter nog meer moeten samenwerken onderzoek. In de samenwerking tussen de koepels in de lobby naar het Kwaliteitsinstituut dreigen de koepels hun eigen stijl en scherpte kwijt te raken. Dat vinden ze jammer.

4.4 De ervaringen van de referentiegroep

Het beleid voor de versterking van de positie van de cliënt in de gezondheidszorg is zoals hierboven beschreven besproken met een brede afspiegeling van pg-organisaties. Omdat zij ook belanghebbend zijn, zijn hun meningen vanzelfsprekend ingekleurd door hun eigen belang. Om ook een onafhankelijke oordeel in deze beleidsdoorlichting en evaluatie te verkrijgen heeft Ecorys met een referentiegroep gesproken, die bestaat uit zeven organisaties die werkzaam zijn in dit veld, maar niet financieel afhankelijk zijn van de subsidieregeling voor pg-organisaties (o.a. zorgverzekeraar en Zorginstituut Nederland). De volgende bevindingen hebben we opgetekend.

pg-organisaties niet als derde macht in de gezondheidszorg

In diverse brieven aan de Tweede Kamer schrijft de minister van VWS dat het belang van de patiënten in de gezondheidszorg sterker moet worden. De referentiegroep, bestaande uit deskundigen die geen subsidie voor pg-organisaties ontvangen, is van mening dat er meer gedaan moet worden om de stem van de patiënt te laten horen. Het gevoel van gelijkwaardigheid ontbreekt in het systeem dat nog steeds in handen is van zorgverleners en zorgverzekeraars. In het algemeen geldt voor de meerderheid van de respondenten dat de ervaringskennis van patiënten weinig aandacht krijgt en dat er weinig gebruik van wordt gemaakt. De relaties tussen de pg-organisaties en de zorgverzekeraars/zorgverleners variëren ook sterk. In sommige gevallen is er sprake van contact en samenwerking waardoor bijvoorbeeld het patiëntenperspectief in het inkoopbeleid van zorgverzekeraars meegenomen wordt. In andere gevallen komt de dialoog onder de drie partijen (pg-organisaties, verzekeraars en zorgverleners) niet op gang.

pg-organisaties zijn nodig voor een overstijgend perspectief

Een belangrijk signaal dat enkele respondenten van de referentiegroep aangeeft is dat de pg-organisaties niet aandoeningsgericht georganiseerd zouden moeten zijn. Er zou veel meer aandacht moeten komen voor een overstijgend perspectief van de patiënt. Met een oog op het toenemen van chronische ziektes en multimorbiditeit in verschillende bevolkingsgroepen, is het dan ook van belang dat een bundeling van kennis tot stand komt. Ook is het op te merken dat het huidige classificatiesysteem die in de somatiek en de geestelijke gezondheidszorg wordt gehanteerd niet alle klachten en problemen erkent waardoor een onderschatting van de reële vraag plaatsvindt.

Samenwerking met andere pg-organisaties en de koepels wisselt

Er komt een wisselend beeld naar boven wat betreft de samenwerking onder andere pg-organisaties en koepels. Enige pg-organisaties zoeken samenwerking op bij bijscholing of het organiseren van gezamenlijke symposia. De relatie met de koepels toont variatie: sommige pg-organisaties hebben weinig contact met de koepels. Bij andere organisaties is er meestal contact met één van de koepels. Zo hebben bijvoorbeeld pg-organisaties die in de geestelijke gezondheidszorg opereren vaker contact met LPGGz dan met de andere twee koepels. De samenwerking met de koepels wordt in algemene zin goed ervaren door de pg-organisaties. Het geeft de kans om het netwerk te vergroten, en het in contact komen met andere partijen. De koepels hebben ook een aanmoedigende rol, zeker als het gaat om specifieke projecten.

De taken van pg-organisaties zijn breed

Naast de vier taken die in de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* zijn beschreven, noemt de referentiegroep aanvullende taken die pg-organisaties (zouden moeten) doen. Deze zijn: bijdragen aan (wetenschappelijk) onderzoek, deskundigheidsbevordering en het helpen bij de ontwikkeling van een sociale kaart die informeert over de aanwezigheid en beschikbaarheid van diensten op lokaal niveau. Tevens benadrukken de pg-organisaties dat de individuele patiënten de nodige informatie op internet en social media kunnen vinden maar dat de rol van de pg-organisaties daarbij van belang is ten opzichte van hun relatie met de zorgverleners en de zorgverzekeraars.

De positionering van de patiënt moet gefaciliteerd worden

Naast het financiële beleid van VWS merken enkele pg-organisaties op dat om de positie van de patiënt daadwerkelijk sterker te maken goed nagedacht moet worden over de positie van de cliënt voordat ze als partij ergens worden neergezet. Het programma van ZonMw over de patiëntenparticipatie¹⁷ was een goed voorbeeld van de positionering van de patiënt binnen de gezondheidszorg.

De vouchers zijn goed voor de bundeling van kennis maar niet uitvoerbaar

De referentiegroep is in het algemeen bekend met het instrument van de vouchers. Hoewel deze organisaties niet in aanmerking komen voor dit instrument, vinden ze de gedachte van organisaties en kennis bundelen goed omdat dit ten goede komt aan de generieke doelgroep. Wel wordt er opgemerkt dat de vouchers voor veel administratie en afstemmingmomenten tussen de deelnemende organisaties zorgen. Dit leidt tot een vertraging met het daadwerkelijk uitvoeren van projecten omdat er eerst consensus moet worden bereikt.

Uit de interviews is ook de suggestie genoemd om een evaluatie van het vouchersysteem te laten uitvoeren. De vouchers worden ingezet op projecten met een bepaalde looptijd en het risico hiermee is dat er geen duurzame oplossing komt voor de problemen die de projecten proberen op te lossen. Na afloop van het project bestaat de kans dat een nieuwe werkwijze bij de samenwerkende organisaties niet wordt geïmplementeerd, als de financiering is opgedroogd.

Verskillende beelden over de noodzaak van een overheidssubsidie

Als de pg-organisaties geen subsidie vanuit de overheid krijgen worden ze gestimuleerd om "creatief" te worden met het vinden van financiële middelen. De mening onder de referentiegroep wisselt als het gaat om de noodzaak om jaarlijks een overheidssubsidie te ontvangen. Voor sommige organisaties is een subsidie niet nodig. Andere organisaties pleiten voor een onkostenvergoeding (bijvoorbeeld reiskostenvergoeding, huisvesting en exploitatiekosten) om een structurele, solide financiële basis te krijgen voor de pg-organisaties. Het geld is nodig om de kwaliteit van het werk zo hoog mogelijk te houden. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de

¹⁷ Dit programma liep van 2009 tot en met 2013. Voor meer informatie verwijzen we naar <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/patientenparticipatie-in-onderzoek-kwaliteit-en-beleid/algemeen/>.

referentiegroep van mening is dat er een verschil moet komen tussen de kleine en grote pg-organisaties. De grote pg-organisaties hebben vaak een eigen huisfonds die voor financiële middelen zorgt. Voor de kleine pg-organisaties is de subsidie als zeer belangrijk ervaren voor het uitvoeren van de kernactiviteiten.

De referentiegroep geeft aan dat als de overheid minder financiert dan financiële middelen uit andere bronnen moeten komen. Vooral de taken van lotgenotencontact en bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek dienen gefinancierd te worden. Als het gaat om raadpleging van het zorgproces (bijvoorbeeld de volumenormenten) dan zou de zorgverzekeraar daar een grotere financiële ondersteuning kunnen bieden. Andere mogelijke bronnen zijn premiegelden, via de Nederlandse Zorgautoriteit of uit de belastingen. De farmaceutische industrie is riskant: de onafhankelijkheid komt ermee in gevaar.

De bezuiniging van de afgelopen jaren heeft een litteken achtergelaten

Hoewel de hoogte van de bedragen niet altijd bekend is bij de referentiegroep, is het duidelijk naar boven gekomen tijdens de interviews dat de bezuiniging van de afgelopen jaren een litteken heeft achtergelaten. De bestaande organisaties leefden van de subsidie. Hun voortbestaan is nu in het geding. Dit geldt vooral voor de kleine pg-organisaties die minder op hun achterban kunnen rekenen. Om de continuïteit, de kwaliteit en de kennisontwikkeling van de pg-organisaties te waarborgen is het dan ook van belang om op een structurele, goede financiële basis te rekenen.

4.5 Decentralisatie: Aansluiting lokale en regionale belangenbehartiging

In deze paragraaf beschrijven we de ontwikkelingen op het gebied van regionale en lokale belangenbehartiging op basis van de resultaten van deskresearch en twaalf telefonische interviews met relevante lokale, regionale en landelijke partijen. We gaan ook in op de vraag naar de aansluiting tussen het landelijk, regionaal en lokale niveau. Die aansluiting is aan de orde geweest in de 12 telefonische interviews en in de drie focusgroepen met medewerkers van pg-organisaties en vier face-to-face interviews met de koepels die het Verwey-Jonker Instituut hield (en die eerder in paragraaf 1.2 aan de orde kwamen). Hieronder staan de belangrijkste bevindingen. Voor meer achtergronden, toelichting en de namen van de geïnterviewde verwijzen we naar bijlage 2.

Centraal stond de volgende vraag:

Hoe is de aansluiting tussen het landelijke en het lokale en regionale niveau?

4.5.1 Belangrijke ontwikkelingen

Lokale en regionale niveau belangrijker door decentralisaties, extramuralisering en ambulantisering

Vanaf 2015 zijn gemeenten vanwege drie decentralisaties¹⁸ verantwoordelijk voor de ondersteuning en dienstverlening aan een grotere groep inwoners. Het gaat hierbij om de overgang van de functie begeleiding van de AWBZ naar de Wmo, de Participatiewet en de Stelselwijziging jeugd. Bij de decentralisaties gaat het om twee soorten processen: transitie (regels, wetten, financiële verhoudingen etc.) en transformatie (ander gedrag van professionals, werkwijzen meer op maat en dichterbij de burger, meer rol voor informele inzet, meer ruimte voor initiatief van

¹⁸ Een belangrijk doel van de decentralisaties is om burgers zoveel mogelijk mee te laten doen in de maatschappij en ze zo lang mogelijk veilig en zelfstandig in hun eigen omgeving te laten wonen. De focus ligt op wat burgers wel kunnen, eventueel met hulp vanuit het eigen sociale netwerk. (Bron: http://www.invoeringwmo.nl/sites/default/files/120038-01%20Boekje%20decentralisatie_DEF_LR2.pdf en <https://www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/gezondheidsbeleid-maken/wettelijke-kaders-gezondheidsbeleid/decentralisatie>).

mensen zelf). Het lokale niveau wordt door de decentralisaties belangrijker. Ook gaat professionele ondersteuning voor steeds meer GGZ-cliënten, ouderen, jeugdigen en andere mensen met een beperking plaatsvinden in een zelfstandige woonomgeving¹⁹. Door de extramuralisering en het steeds ambulanter worden van de hulpverlening aan burgers zijn cliënten meer op de gemeente aangewezen.²⁰ Doordat veel gemeenten zijn gaan samenwerken in regionale verbanden, is naast het lokale niveau ook het regionale niveau belangrijker.

Programma Aandacht voor iedereen

In het kader van de decentralisaties en beoogde transformatie heeft het ministerie van VWS het programma 'Aandacht voor iedereen' (AVI) geëntameerd, om leden van Wmo-raden en lokale belangenbehartigers te informeren over de transitie en de transformatie van de AWBZ-begeleiding. Aandacht voor Iedereen adviseert Wmo-raden en lokale belangenbehartigers over hun rol in de transformatie. Bij AVI zijn de volgende organisaties betrokken: CSO, Ieder(in), Koepel Wmo-raden, LPGGz, Mezzo, NPCF, Oogvereniging, Per Saldo en Zorgbelang Nederland. NPCF, Ieder(in) en LPGGZ organiseren AVI, het ministerie subsidieert het programma.

In het programma krijgen Wmo-raden en lokale en regionale belangenorganisaties, maar ook cliëntenraden AWBZ en Wwb-cliëntenraden informatie en advies van de landelijke patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties en de koepel van Wmo-raden. Zo kunnen zij een stevige gesprekspartner zijn voor gemeenten en zorg- en welzijnsaanbieders bij de overgang van de AWBZ-begeleiding naar de Wmo.²¹

Volgens de coördinator van AVI hield het programma zich in het begin bezig met de transitie AWBZ, nu is de focus op de transformatie binnen de Wmo. Naast informatie verschaffing, proberen ze ook Wmo-raden en cliëntenorganisaties te stimuleren om (nieuwe) issues op de lokale agenda te plaatsen en na te denken over een doorontwikkeling van de burger/cliëntenparticipatie waarbij recht wordt gedaan aan het gedachtegoed van de transformatie. Meerdere geïnterviewden geven aan dat de transformatie tijd nodig heeft: gemeenten en burgers moeten wennen aan de nieuwe rollen. Voor veel gemeenteambtenaren is de zorg een relatief nieuw terrein en veel burgers zijn nog niet 'gekanteld' in hun denken: zij denken nog vanuit waar ze recht op hebben, in plaats van vanuit hun eigen mogelijkheden en wat zij nodig hebben.

AVI informeert lokale belangenbehartigers, maar het is nog te vroeg om te zeggen of AVI het veld van lokale belangenbehartigers daadwerkelijk in stelling brengt of inspireert. Ook weten we niet of AVI het lokale belangenbehartigersveld doet groeien. Het programma is in maart 2012 van start gegaan en loopt door tot eind 2015. Op het moment van deze beleidsdoorlichting is nog onduidelijk of hierna een nieuw programma gaat worden gerealiseerd.²² Er wordt overlegd over een eventuele verlenging.

De coördinator van AVI vertelt dat ze actief zijn op lokaal en regionaal niveau en de hier opgedane inzichten delen met VWS, de koepels en de VNG. *'De koepels delen ook informatie via hun eigen pg-organisaties. Wij zijn als het ware een extra infolijn en brengen ervaringen van beneden naar boven, van lokaal naar landelijk. Hiernaast brengen we kennisproducten van landelijk naar lokaal. Deze kennisproducten worden ontwikkeld met behulp van lokale en landelijke 'informanten' en ze worden vanuit landelijk verspreid. Aanvullend hebben we ook een nieuwsbrief, zodat de inzichten*

¹⁹ De bedoeling is dat deze ondersteuning gericht is op het behoud of de verbetering van de zelfredzaamheid van de cliënt, om hen zo zelfstandig mogelijk te laten participeren in de samenleving. Met het aan huis leveren van zorg, wordt beoogd dat cliënten langer thuis kunnen blijven wonen en de zorg meer is aangepast op de cliënt, diens omgeving en de hulp die door deze omgeving zou kunnen worden ingezet. (Bron: http://www.kcwz.nl/dossiers/feiten_en_cijfers/meer-woningen-nodig-voor-ouderen-en-gehandicapten).

²⁰ Bron: http://www.kcwz.nl/dossiers/feiten_en_cijfers/meer-woningen-nodig-voor-ouderen-en-gehandicapten.

²¹ Bron: <http://www.aandachtvooriedereen.nl/aandacht-voor-iedereen/aandacht-voor-iedereen-3279.html>.

²² (Bron: <http://www.aandachtvooriedereen.nl/aandacht-voor-iedereen/aandacht-voor-iedereen-3279.html>).

ook weer landelijk worden gedeeld. Ook zetten we thema's op de kaart die lokaal onvoldoende op de agenda staan.'

4.5.2 Aansluiting landelijk, regionaal, lokaal

Welke partijen hebben een rol in het speelveld? Welke verbindingen zijn er?

Het lokale niveau: lokale belangenbehartigers cliëntenraden en Wmo-raden

Op het lokale niveau zijn lokale belangenbehartigers, cliëntenraden (binnen de instellingen) en Wmo-raden actief. De koepel van Wmo-raden is de vereniging voor en door Wmo-adviesraden.²³ De koepel heeft 278 leden door het hele land, vanuit hele kleine gemeente en hele grote, aldus de bureaucoördinator. Meerdere geïnterviewden geven aan dat lokale belangenbehartigers momenteel ook worden opgenomen in Wmo-raden. Gehandicapten bijvoorbeeld waren van oudsher lokaal georganiseerd in gehandicaptenplatforms, maar hun adviserende taak is nu vaak overgenomen door Wmo-raden. Tegelijkertijd zijn de lokale subsidies voor de belangenbehartigende taak van gehandicaptenplatforms aanzienlijk beperkt.

Volgens de bureaucoördinator van de koepel van Wmo-raden zijn veel Wmo-raden de afgelopen jaren bezig geweest met de vraag of zij zich moeten verbreden en aan belangenbehartiging moeten gaan doen. 'De primaire taak van de adviesraad is advies geven. Een deel van de Wmo-raden vindt dat zij ook een rol hebben in de kwaliteitsbewaking.'

Op lokaal niveau zijn er vaak informele verbindingen tussen lokale belangenbehartigers onderling en tussen hen en leden van Wmo-raden. Deze lopen vaak via persoonlijke netwerken van de bestuursleden en/of vrijwilligers. De voorzitter van een lokale belangenorganisatie zegt: '*Soms lopen dingen ook door elkaar heen, je beweegt je in hetzelfde netwerk, doe je dingen omdat je in de Wmo-raad zit of omdat je in het gehandicaptenplatform zit?*'.

Regionaal niveau: Zorgbelang, regionale steunpunten en cliëntenorganisaties

Op het regionale niveau opereert een keur van organisaties: regionale steunpunten, cliëntenorganisaties (zoals Zorgvragers Organisatie GGZ Midden Holland -ZOG MH), en de Zorgbelang organisaties.²⁴ Zorgbelangorganisaties werken op regionaal niveau vaak samen met Regionale Cliënten Organisaties (RCO's) en lokale cliëntenorganisaties, cliëntenraden en Wmo-raden. Zorgbelang betreft als grotere speler lokale en andere regionale belangenbehartigers bij projecten vanuit de netwerkgedachte. Samenwerken in een netwerk heeft een meerwaarde, aldus de directeur. De projecten worden vaak gefinancierd door zorgverzekeraars, gemeenten, en zorginstellingen. Zorgbelang is echter niet meer in alle provincies vertegenwoordigd en veel Zorgbelangorganisaties zijn verzwakt door bezuinigingen van de provincie.

De Zorgbelang organisaties worden van oudsher gefinancierd door de provincies. De provinciale subsidiering trekt zich over het algemeen echter terug. Er zijn in Nederland momenteel nog twaalf Zorgbelang organisaties actief. Zorgbelang Noord-Holland is per 1 juli 2015 gesloten, net als Cliëntenbelang Utrecht. Klaverblad Zeeland zal per 31 december 2015 sluiten. De overblijvende Zorgbelang organisaties nemen taken over van de sluitende Zorgbelang organisaties: Zorgbelang

²³ De Koepel Wmo-raden richt zich op het bieden van goede ondersteuning aan de burgerparticipatie in Nederland met betrekking tot de Wmo (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) door middel van het bevorderen van de onderlinge contacten van de Wmo-adviesraden alsmede deskundigheidsbevordering van de aangesloten leden. Hiernaast staat belangenbehartiging van alle Wmo-adviesraden, waaronder mede begrepen vertegenwoordiging bij de (lokale) overheid en/of andere relevante partijen op het gebied van de Wmo, centraal. (Bron: <https://www.koepelwморaden.nl>).

²⁴ De ZOG MH komt op voor de belangen van cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), verslavingszorg en de maatschappelijke opvang en dak-en thuislozen binnen de regio Midden Holland. Daarnaast zet de ZOG MH zich in om de positie van deze doelgroep te versterken. Binnen de ZOG MH werken professionals, ervaringsdeskundigen en vrijwilligers. (Bron: <http://www.ZOGMH.nl>).

Zuid-Holland en Cliëntenbelang Amsterdam verrichten activiteiten in Noord-Holland, Zorgbelang Gelderland in Utrecht en het Gooi, Zorgbelang Brabant vanaf 2016 in Zeeland. De regionale Zorgbelang organisaties zijn met elkaar verbonden in een brancheorganisatie; Zorgbelang Nederland²⁵.

De RCO's zijn de laatste jaren kleiner geworden en zijn meer en meer afhankelijk van vrijwillige inzet. Ook hier hebben de financieringskaders ertoe geleid dat er minder professionals betrokken kunnen worden in de werkzaamheden.

De pg-organisaties: veelal landelijk actief

De pg-organisaties richten zich veelal op landelijke activiteiten. Er is nauwelijks contact tussen de lokale en regionale cliëntorganisaties en de landelijke pg-organisaties. Enkele grote en middelgrote pg-organisaties vertellen in de focusgroepen dat ze regionale afdelingen hebben. En hele grote pg-organisaties (zoals bijvoorbeeld de diabetesvereniging) hebben lokale afdelingen in de grotere steden. De directeur van het LPGGz geeft aan dat sommige pg-organisaties zich op het regionale niveau richten, maar dat het gros hier niet aan toekomt. De pg-organisaties die lokaal een afdeling of club actieve mensen hebben richten zich op lotgenotencontact (wat natuurlijk een lokale component heeft) maar nauwelijks op vertegenwoordiging (bijvoorbeeld in Wmo-raden) of lokale belangenbehartiging.

De middelgrote pg-organisaties stellen dat regionale en lokale activiteiten niet haalbaar zijn: *'In elke gemeente een vrijwilliger, zie je het voor je?'* Een medewerker van een grote pg-organisatie vertelt dat er ook bij hen weinig capaciteit is om structureel lokaal iets te organiseren. Slechts één vertegenwoordiger van een kleine organisatie heeft daar een andere mening over: *'We zijn veel meer lokaal gaan werken en hebben meer relaties met gemeenten.'* De andere kleine organisaties menen dat hun doelgroep te klein is om zich op het regionale of lokale niveau te richten.

De koepels van de pg-organisaties: richten zich naast het landelijk niveau ook op het lokale niveau

De koepels van de pg-organisaties – NPCF, leder(in) en LPGGZ - richten zich naast het landelijke niveau steeds meer ook op het lokale/regionale niveau. Lokale en regionale belangenbehartigers zijn aangesloten bij leder(in) en maken deel uit van de Regiokamer van LPGGz. De Zorgbelang organisaties zijn aangesloten bij de NPCF. Ook hebben alle drie de koepels programma's die een rol spelen in de aansluiting tussen het landelijke en lokale/regionale niveau: Regie in de regio, Zorg verandert en Mijnkwaliteitvanleven.nl.

leder(in)

Naast de landelijke pg-organisaties zijn ook provinciale, regionale en lokale platforms aangesloten bij leder(in). leder(in) ondersteunt deze platforms en organisaties. De lokale belangenbehartigers die we spraken zeggen blij te zijn met de ondersteuning vanuit leder(in). Een lokale belangenbehartiger zegt: *'Als kleine organisatie zijn we niet in staat om beroepskrachten aan te nemen, dus leder(in) is handig voor ondersteuning. Dit hebben we hard nodig. Ze brengen ons op de hoogte van zaken die ze landelijk aan de orde stellen en vragen ons om mee te doen aan een panel. We voeden elkaar.'* Wel is het voor deze lokale belangenbehartigers soms een te grote belasting om naar Utrecht te gaan voor een vergadering, het contact verloopt vaak telefonisch of per email. Verder is leder(in) penvoerder van het programma 'Zorg Verandert'²⁶. Dit is een

²⁵ Zorgbelang Nederland is aanspreekpunt en spreekbuis voor het contact met de landelijke patiëntenorganisaties. Via Zorgbelang Nederland kunnen de Zorgbelang organisaties zich profileren als gesprekspartner voor de landelijke politiek, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Zorgbelang Nederland treedt tevens op als coördinator bij gezamenlijke projecten. (Bron: <http://www.zorgbelang-nederland.nl/index.php?p=35>).

²⁶ Zorg Verandert wordt gesteund door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het programma wordt uitgevoerd via een samenwerkingsverband van twaalf cliënt-, patiënt- en belangenorganisaties: penvoerder leder(in),

programma dat mensen met een zorg- en ondersteuningsvraag helpt bij het realiseren van eigen regie. Daarvoor worden ontmoetingen in het land georganiseerd op lokaal niveau voor mensen met een beperking en hun mantelzorgers.²⁷ Het programma informeert over de veranderingen in de organisatie en financiering van de Langdurige Zorg. Daarnaast biedt Zorg Verandert praktische ondersteuning aan mensen in het helpen bepalen van wat zij zelf of samen met anderen kunnen doen. (Bron: <https://www.koepelwmoorden.nl/zorg-verandert>). Ook heeft het programma een signaalfunctie: ervaringen worden verzameld en geregistreerd en belangrijke signalen door aan het ministerie van VWS, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), zorgverzekeraars en cliëntorganisaties.

LPGGz

Het Landelijk Platform GGz heeft een Regiokamer opgericht. In deze Regiokamer hebben bijna vijftig regionale en lokale cliëntenorganisaties en cliëntgestuurde organisaties in de GGz zich verenigd. Zij werken daarin samen met elkaar en met het LPGGz. De doelstelling van de Regiokamer is dat deelnemers elkaar versterken en dat het LPGGz en deelnemers elkaar versterken. Deze onderlinge versterking vindt plaats door: Kennis te ontwikkelen en informatie te delen; goede praktijken te verspreiden; inbreng te leveren voor elkaars beleid; gezamenlijk projecten te ontwikkelen; input te leveren voor lobby- en belangenbehartiging landelijk, regionaal en lokaal.²⁸ Door de Regiokamer is er uitwisseling van landelijk informatie, naar de regio en vanuit de regio naar landelijk. Volgens de voorzitter van de Regiokamer is de samenwerking tussen het LPGGz en de regionale en lokale organisaties o.a. door de Regiokamer verbeterd.

Om er voor te zorgen dat de stem van mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naastbetrokkenen op lokaal niveau stevig verankerd is en er voldoende ruimte is voor zelfhulp, persoonlijke groei en herstel, is het LPGGz ook gestart met het programma 'Regie in de regio'. Hierin wil het LPGGz samen met de in de regio actieve mensen, sleutelpersonen en organisaties aan de slag. Doel van het programma Regie in de regio is volgens de website van het LPGGz:

- Versterking van de lokale en regionale stem van mensen met psychische kwetsbaarheid en naastbetrokkenen in beleid, uitvoering en organisatie, zodat in 2017 cliënten en naastbetrokkenen in alle centrumgemeenten een factor van belang zijn;
- Ondersteuning van de ontwikkeling van herstelacademies en zelfregienetwerken, zodat eind 2017 in elke regio zelfregienetwerken zijn, gestuurd en ontwikkeld vanuit ervaringsdeskundigheid;
- Het openen van deuren bij gemeenten en het versterken van de verbinding met cliënten- en familievertegenwoordigers door inzet van een Taskforce. Met als resultaat dat mensen met een psychische kwetsbaarheid stevig op het netvlies van gemeenten staan en hun wensen en noden gehoord en gezien worden in het beleid.²⁹ Volgens de directeur van een regionale cliëntenorganisatie in de GGZ wordt er zo een stap gezet in de aansluiting tussen lokaal/regionaal en landelijk, en kan het programma voor verbetering zorgen.

Verder heeft het LPGGz het meldpunt 'Meld je zorg'. Hier kunnen burgers vragen en klachten over de GGZ melden. Ook zijn er meldacties of worden er enquêtes over actuele onderwerpen gehouden.³⁰ Kortom, signalen vanuit het lokale en regionale niveau komen op verschillende manieren bij het LPGGz binnen, o.a. via de Regiokamer, de projecten vanuit het programma Regie in de regio en Meld je zorg. De voorzitter van de Regiokamer vertelt dat de gevolgen van de transities en ambulantisering zo hun weg vinden naar het landelijk beleid.

LPGGz, PCOB, Unie KBO, NOOM, LOC, LSR, Mezzo, MEE, Koepel Wmo-raden, Zorgbelang Nederland en Per Saldo. (Bron: <https://www.zorgverandert.nl/>).

²⁷ Bron: <https://iederin.nl/themas/zorg-en-ondersteuning/programma-zorg-verandert>.

²⁸ Bron: <http://www.platformggz.nl/lpggz/Regiokamer>.

²⁹ Bron: http://www.platformggz.nl/lpggz/regie_in_de_regio.

³⁰ Bron: <http://www.meldjezorg.nl/>.

De NPCF

De NPCF is initiatiefnemer van 'Mijnkwaliteitvanleven.nl'. Dit is een project in samenwerking met Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland en Ouderenkoepel CSO. Mensen met een chronische ziekte of beperking en ouderen (of mantelzorgers) vullen op deze website een online vragenlijst in over hun persoonlijke situatie, gezondheid, omgeving en de zorg. De gegevens worden geanalyseerd en per gemeente, per regio en landelijk in kaart gebracht. De resultaten worden onder de aandacht gebracht bij beleidsmakers, gemeenten en zorgorganisaties.³¹

4.5.3 Zorgen en Knelpunten in de decentralisatie

Samenvattend kunnen we het volgende zeggen: hoewel enkele pg-organisaties regionale afdelingen hebben, zijn zij vooral landelijk actief. De koepels van de pg-organisaties vervullen wel een belangrijke rol in de aansluiting tussen het landelijke en lokale/regionale niveau. Lokale en regionale cliëntenorganisaties zijn lid van Leder(In) en maken deel uit van de Regiokamer van het LPGGz. De Zorgbelang organisaties zijn lid van de NPCF. Verder maken de koepels met de programma's Regie in de regio (LPGGz), Zorg verandert (Leder(in)) en mijnkwaliteitvanleven.nl (NPCF) verbinding met het lokale en regionale niveau. Ook het programma Aandacht voor Iedereen (AVI) dat de koepels organiseren richt zich op de aansluiting tussen lokale/regionale niveau en het landelijke. Op regionaal niveau zijn Zorgbelang en Regionale Cliënten Organisaties actief, maar het is afhankelijk van de financieringsbronnen hoe sterk zij zich (kunnen) profileren in de regio wat betreft de versterking van de positie van de cliënt.

Daarmee blijft de regionale en lokale belangenbehartiging tot op heden een lappendeken en dat geldt ook voor lotgenotencontact en informatievoorziening op dat lokale en regionale niveau. Op sommige plaatsen is de lappendeken dikker dan elders, maar structureel gefinancierde aandacht voor de versterking van de positie van de cliënt en zijn of haar naaste ontbreekt op het lokale niveau. Terwijl de decentralisaties de beleidsbeslissingen ten aanzien van zorg en ondersteuning aan chronisch zieken, gehandicapten en patiënten voor een groot deel naar het lokale niveau hebben gebracht. Gemeenten bepalen nu in hoge mate met welke situatie de achterban van pg-organisaties te maken krijgen. Wat betreft die achterban van de pg-organisaties: de chronisch zieken, gehandicapten en patiënten: zij leggen veel activiteiten aan de dag in het land, maar op sommige plaatsen gebeurt er ook helemaal niets. De positie van de cliënt of zijn of haar naaste kan op regionaal en lokaal niveau nog wel wat versterking gebruiken.

Er worden verschillende specifieke knelpunten gesignaleerd op lokaal en regionaal niveau en in de aansluiting tussen het lokale/regionale niveau en landelijke niveau (zie bijlage 2 voor een nadere toelichting hierop):

- Lokale cliëntenorganisaties worden in veel gemeenten onvoldoende ondersteund;
- Regionale cliëntenorganisaties en ondersteuningsorganisaties worden onvoldoende gefinancierd. Met name het verzwakken van Zorgbelang doordat de financiering vanuit sommige provincies stopt wordt als belangrijk knelpunt gezien. Zorgbelang raakt haar onafhankelijke positie hierdoor kwijt en kan minder taken doen;
- Er is in sommige regio's geen goede aansluiting tussen landelijk en lokaal/regionaal wanneer het gaat om de implementatie van landelijk ontwikkelde zaken op lokaal niveau (o.a. door het verdwijnen van Zorgbelang organisaties);
- Er is sprake van versnippering door de decentralisaties en onvoldoende uitwisseling van goede voorbeelden.

³¹ Bron: <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/wat-is-mijnkwaliteitvanleven-nl>.

Verantwoordelijkheid van het ministerie

Het ministerie van VWS heeft volgens de betrokkenen die wij spraken een verantwoordelijkheid ten opzichte van deze knelpunten. De landelijke overheid zou bij het decentraliseringsproces meer oog moeten hebben voor de consequenties van decentralisatie voor de positie van de derde partij in het zorgstelsel. De ondersteuning en financiering van de pg-beweging zou meer bij de decentralisatiebeweging moeten/kunnen aansluiten dan zij nu doen. Het ministerie van VWS kan in samenwerking met de VNG, de koepels NPCF, Ieder(in) en LPGGz, en wellicht ook Zorgbelang Nederland en de koepel van zorgverzekeraars overleggen hoe lokale en regionale versterking van de positie van de cliënt het best ondersteund kan worden en welke financieringssystematiek daarbij past. Zoals het nu is sluit de financiële ondersteuningssystematiek van de pg-organisaties onvoldoende aan bij de decentralisatieontwikkelingen.

Als belangrijkste verbetermogelijkheden worden door de geïnterviewden genoemd (zie bijlage 2 voor een nadere toelichting hierop):

- Gemeenten zouden de lokale belangenbehartiging moeten (kunnen) faciliteren en bekostigen. Over hoe dit precies moet worden gewaarborgd verschillen de meningen;
- De regionale structuur zou ondersteund moeten worden. Veel van de geïnterviewden geven aan dat gezorgd moet worden voor continuering van de financiering van de Zorgbelang organisaties. Het rijk zou hierin haar verantwoordelijkheid moeten nemen. De meningen lopen uiteen over op welke wijze deze financiering precies zou moeten plaatsvinden. Ook zien de koepels –NPCF, Ieder(In) en het LPGGz - een rol voor zichzelf weggelegd in het ondersteunen van de decentrale structuur;
- Goede voorbeelden die op lokaal en regionaal niveau zijn ontwikkeld zouden meer gedeeld moeten worden en landelijk moeten worden verspreid;
- Binnen het ministerie van VWS en ook tussen de ministeries zou meer moeten worden samengewerkt rondom het pg-veld.

Hoe dan ook, de oplossing van de knelpunten vraagt om nadere visieontwikkeling van het ministerie van VWS, samen met de VNG (als vertegenwoordiger van gemeenten) en in goed contact met het veld. Omdat de meningen van de betrokkenen over de oplossingen niet eenduidig zijn, adviseren we het ministerie om een visiebijeenkomst te houden met de verschillende partijen. Om zo vanuit de verschillende perspectieven na te denken over wat er nodig is om overal in Nederland de lokale en regionale belangenbehartiging van patiënten en gehandicapten zo goed mogelijk te borgen. Hierbij kunnen met de betrokken partijen verschillende scenario's worden ontwikkeld en tevens kan het draagvlak voor de verschillende scenario's worden gepeild. Het is wenselijk dat ook de gemeenten en de VNG bij deze visieontwikkeling zijn betrokken. Zij zijn immers de toekomstige uitvoerders van deze regeling.

4.6 Beantwoording evaluatievragen

Relatie met het veld en de decentrale overheden

VWS 7) Hoe beleven de pg-organisaties de financiële instrumenten en de uitvoering ervan?

VWS 1) Wat was de aanleiding voor de financiële ondersteuning van PG-organisaties ter versterking van de positie van de cliënt? Is deze aanleiding nog actueel, mede in het licht van de recente decentralisaties (nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning en Jeugdwet)?

VWS 10) Wat zijn de ontwikkelingen op het gebied van de regionale/lokale belangenbehartiging? Hoe is de aansluiting landelijk/regionaal/lokaal?

Pg-organisaties ervaren de nieuwe systematiek (en daarbij behorende taakstelling) van de instellingssubsidie als een bezuiniging die hun capaciteit aantast en positie van de cliënt verzwakt.

De pg-organisaties vinden het bedrag en de taken die aan de instellingssubsidie gekoppeld zijn te beperkt. Kleine en middelgrote pg-organisaties gaan steeds meer draaien op een klein aantal vrijwilligers. Gevolgen: de pg-organisaties gaan minder taken uitvoeren, of de taken minder goed uitvoeren. De positie van de cliënt in het zorgstelsel wordt door de aangepaste subsidiesystematiek verzwakt. PG-organisaties ervaren hogere verwachtingen van cliënten in de zorg en van organisaties in de samenleving - bij minder financiering. De pg-organisaties en koepels vinden dat het vouchersysteem niet goed werkt en te inflexibel is. De pg-organisaties spreken zich positief uit over de steun van PGOsupport bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering.

De referentiegroep is van mening dat er meer gedaan moet worden om stem van de patiënt te laten horen. In het algemeen geldt voor de meerderheid van de respondenten dat de ervaringskennis van patiënten weinig aandacht krijgt en dat er weinig gebruik van wordt gemaakt. De referentiegroep constateert dat de bezuiniging van de afgelopen jaren een litteken heeft achtergelaten. Om de continuïteit, de kwaliteit en de kennisontwikkeling van de pg-organisaties te waarborgen is het dan ook van belang om op een structurele, goede financiële basis te rekenen.

De regionale en lokale belangenbehartiging is door de decentralisaties, extramuralisering en ambulantisering belangrijker geworden. De meeste pg-organisaties zijn vooral landelijk actief. De koepels van de pg-organisaties vervullen een rol in de aansluiting tussen het landelijke en lokale/regionale niveau. Daarnaast zijn Zorgbelangorganisaties en lokale en regionale cliëntenorganisaties (RCO's) actief. De regionale en lokale belangenbehartiging is sterk in beweging en kan nu als een lappendeken worden gezien doordat er lokaal grote verschillen zijn. Op sommige plaatsen is de lappendeken dikker dan elders, maar structureel gefinancierde aandacht voor de versterking van de positie van de cliënt en zijn of haar naaste ontbreekt op het lokale niveau. Dat geldt ook voor lotgenotencontact en informatievoorziening op regionaal en lokaal niveau, waar het gaat om zorgvraagstukken met een lokaal of regionaal karakter (vaak meer de 'care' dan de 'cure').

5 Buitenlandse ervaringen

5.1 Ervaringen uit het buitenland

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de volgende vragen beantwoord:

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Verhogen doelmatigheid en doeltreffendheid		9) Welke succesvolle varianten van financiële ondersteuning zijn in het buitenland ter versterking van de positie van de cliënt?

Om buitenlandse varianten van financiële ondersteuning van pg-organisaties op te sporen, voerden de onderzoekers een literatuurstudie uit in drie Europese landen naar de financiering van deze organisaties namelijk Frankrijk, Zweden en Engeland. Deze keuze is gemaakt omdat uit eerder literatuuronderzoek (Keizer, 2010 en Haarmann, 2014) is gebleken dat pg-organisaties in het overheidsbeleid van deze landen een rol van betekenis spelen en financieel ondersteund worden. In deze landen zijn fondsen en subsidies beschikbaar voor patiëntenparticipatie op verschillende niveaus (lokaal, regionaal en landelijk). De hoofdvraag hierbij was:

Welke succesvolle varianten van financiële ondersteuning zijn er in het buitenland ter versterking van de positie van de cliënt? Wat zijn de ervaringen in Frankrijk, Verenigd Koninkrijk en Zweden?

In het literatuuronderzoek maken wij gebruik van de eerder uitgevoerde overzichtsstudie van Keizer in opdracht van ZonMw (2010, 2012). Daarnaast hebben wij een literatuursearch uitgevoerd naar internationale literatuur over de wijze waarop overheden pg-organisaties ondersteunen. Daarbij is gebruik gemaakt van de zoektermen:

- 'financiering patiënten- en gehandicaptenorganisaties';
- 'financial support of patients-associations';
- 'grants for patients-associations and consumer organisations';
- 'project grants for patients-associations and consumerorganisations'.

Op basis van de opbrengsten van de search is een korte overzichtsstudie samengesteld. Er is geen systematische vergelijking gemaakt van de doeltreffendheid en doelmatigheid van dit buitenlandse beleid omdat concrete gegevens daarover ontbreken. Ook is de toepasbaarheid in de Nederlandse omstandigheden niet onderzocht. De bevindingen staan hier in het hoofdrapport en een nadere toelichting per land staat in de bijlage 3. In het buitenland zijn er ervaringen met een andere aanpak.

Financiële ondersteuning van pg-organisaties: het Europese beeld

Het aantal internationale publicaties over pg-organisaties is zeer beperkt. Over de financiering van deze organisaties is weinig bekend. Men kan nauwelijks spreken van monitoring en dataverzameling (zie ook Keizer, 2012). Slechts enkele auteurs bewegen zich op dit terrein: Baggott (Engeland), Arkrich, Rabeharisoa (Frankrijk en Europees) en Winblad (Zweden). Dankzij de bovengenoemde auteurs zijn enkele globale gegevens bekend die in deze studie verwerkt zijn. Daarnaast zijn er vanuit Zonmw door Keizer c.s. gegevens verzameld over pg-organisaties in Europa, onder meer over de financiering van deze organisaties.

De rol van pg-organisaties in de zorg en maatschappelijke participatie is volgens de internationale literatuur een antwoord op en een product van het zorgstelsel en het politieke systeem waarin zij opereren (Baggott, Arkin). Daarnaast spelen ook de burgerschapstradities een rol. In Zweden is er een sterke betrokkenheid bij het lokale en regionale bestuur, terwijl in Frankrijk de betrokkenheid vooral op landelijk niveau is geregeld. Ook is de definiëring van de 'zorggebruiker' als patiënt of consument van invloed op de ondersteuning van pg-organisaties. In Engeland gaat de sterke nadruk op marktwerking gepaard met de definiëring van de zorggebruiker als consument die volgens de marktwetten vooral gebaat is bij keuzemogelijkheden en e-health diensten. In andere Europese landen definieert men de zorggebruiker als patiënt en ligt de nadruk op de rol van de patiënt als expert bij de verbetering van de kwaliteit van zorg en dienstverlening.

De meeste landen ontwikkelen vormen van patiëntenparticipatie en burgerparticipatie. Voorbeelden zijn financiële ondersteuning van samenwerkingsverbanden van pg-organisaties, en het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers bij besluitvorming over de gezondheidszorg (Baggott, 2008). Een ander voorbeeld is het oprichten van fora waar patiënten, mantelzorgers en gehandicapten hun eisen naar voren kunnen brengen. Bij de meeste pg-organisaties gaan de beïnvloeding van de besluitvorming gepaard met capaciteitsproblemen. De politieke verschuivingen en veranderingen in het zorgstelsel beïnvloeden de relatie tussen pg-organisaties en de overheid, evenals de rol die zij in dat zorgstelsel spelen. De nadruk op individuele verantwoordelijkheid, e-health, marktregulering en decentralisatie zijn de belangrijkste tendensen in de noordelijke Europese landen. Deze tendensen zijn voor de meeste pg-organisaties een grote uitdaging. Zij creëren een spanning tussen de dienstverlenende rol van pg-organisaties en de rol van belangenbehartiger.

Trends in de ontwikkeling van pg-organisaties

Volgens Baggott (2008) en Winblad (2013) neemt het aantal pg-organisaties in alle Europese landen toe. Er zijn grote verschillen in stadia van ontwikkeling. Baggott noemt het Verenigd Koninkrijk en Nederland als voorbeelden waar de pg-organisaties goed georganiseerd zijn. Een andere ontwikkeling is de toenemende samenwerking tussen pg-organisaties op Europees, nationaal en regionaal niveau om diensten te verlenen en belangen te behartigen. Baggott constateert dat in de meeste Noordelijke landen pg-organisaties zijn gepolitiseerd, dit wil zeggen: ze worden door de landelijke en lagere overheden aangesproken op hun rol als belangenbehartiger of op hun specifieke expertise op het terrein van de kwaliteit van de zorg. Per Europees land laat de mate van politisering van pg-organisaties grote verschillen zien. Nederland, Zweden, Engeland en Finland zijn het meest gepolitiseerd. Andere landen zoals Oostenrijk zijn juist meer georiënteerd op zelfhulp en ondersteuning van patiënten.

Financieringsbronnen

De financieringsbronnen van pg-organisaties zijn zeer divers en verschillen per land.

1. Landelijke, lokale en Europese subsidies

In Duitsland, Zweden en Engeland krijgen pg-organisaties subsidies van de landelijke en regionale overheid voor een deel van hun kerntaken: informatie, dienstverlening en belangenbehartiging. Daarnaast zijn er Europese en landelijk projectsubsidies waar pg-organisaties naast andere organisaties (vrijwilligers- en dienstverlenende organisaties) voor in aanmerking kunnen komen.

2. Fondsen, overheid en particulier

In veel Europese landen zijn fondsen beschikbaar waar pg-organisaties een beroep op kunnen doen.

3. Zorgverzekeraars

In Duitsland zijn de zorgverzekeraars verplicht om een deel van hun budget te besteden aan de financiële ondersteuning van pg-organisaties en zelfhulporganisaties. Elders zijn wij dat niet tegengekomen.

4. Farmaceutische industrie

De farmaceutische industrie is een omstreven maar belangrijke financier van pg-organisaties. Vanuit de landelijke overheid, de pg-organisaties en de farmaceutische industrie zelf zijn gedragsregels geformuleerd om grenzen te stellen aan deze financiering. Dit in verband met de vrees voor commerciële motieven en politieke beïnvloeding.

5. Lidmaatschapsgelden en donateurs

Voor vrijwel alle pg-organisaties zijn lidmaatschapsgelden en donaties de belangrijkste en meest betrouwbare financiële bron.

6. Campagnes

Sommige pg-organisaties zijn zeer succesvol in het organiseren van campagnes om fondsen te werven zoals de Spierziektenvereniging in Frankrijk en Italië.

7. Eigen inkomsten (diensten)

Dienstverlening is voor veel pg-organisaties een belangrijke financiële bron.

Daarnaast zijn er veel vormen van indirecte steun waarbij vooral opvalt dat in Frankrijk, Spanje en Duitsland opleidingsfaciliteiten beschikbaar zijn gesteld voor experts vanuit pg-organisaties.

Uit het onderzoek van Baggott blijkt dat betrokken patiëntenvertegenwoordigers een al te grote afhankelijk van overheidsmiddelen als onwenselijk zien. In Finland wordt de steun gegeven via een fonds dat gevuld wordt door een heffing op gokinkomsten. Dat fonds wordt beheerd onafhankelijk van de landelijke overheid. In Duitsland zijn de ziekenfondsen verplicht om een geormerkt deel van de premie-inkomsten door te sluisen naar pg-organisaties en zelfhulpgroepen³². Er zijn in de meeste landen echter grote ongelijkheden tussen de organisaties onderling wat betreft financiële bronnen. De meeste organisaties beschikken over een klein budget.

Samenwerking op Europees niveau

Er is binnen de Europese commissie een toenemende belangstelling voor de rol van pg- en consumentenorganisaties wat resulteert in een bescheiden toename van Europese fondsen die beschikbaar zijn voor pg-organisaties (EPOKS, Eurordis, Patient partner). In de jaren negentig maakte Europa volgens de onderzoekers die op dit terrein actief zijn een switch van de definitie van zorggebruikers als consumenten naar patiënten. Daarmee gepaard ging de coalitievorming op Europees niveau tussen pg-organisaties, medische organisaties en (farmaceutische) bedrijven. Vanuit de Europese commissie ontstonden researchprogramma's waarin pg-organisaties en wetenschappelijke experts samenwerken.

Pg-organisaties spelen daarin een rol als 'knowledge providers' op het terrein van zorgonderzoek en zorgbeleid (Arkrich, 2013; Rabeharisoa, 2013). The center for sociology of innovation is projectleider van een van de belangrijkste fondsen op dit terrein (EPOKS). Wat opvalt is dat daarin naast medische wetenschappers ook sociale wetenschappers een prominente rol vervullen. Zo heeft Arkin de term 'evidence-based activism' gemunt waarbij de strategische rol van pg-organisaties ten opzichte van andere partners als medische onderzoekers, andere experts en overheden nader wordt uitgewerkt.

De Nederlandse pg-organisaties spelen op dit terrein een bescheiden rol. Nederlandse pg-organisaties zijn naast de kerntaken waarvoor ze gefinancierd worden volgens Cees Smit onvoldoende in staat om hieraan een bijdrage te leveren:

[De subsidiëring laat weinig ruimte voor al te enthousiaste activiteiten op het terrein van onderzoek of het verruimen van het werkveld, laat staan een actieve inbreng in Europees of internationaal beleid. Die ruimte](#)

³² Sinds 2000 zijn zorgverzekeraars verplicht zelfhulpgroepen en pg-organisaties te subsidiëren met 0,55 euro per jaar voor elke verzekerde persoon. In 2008 was zo in totaal 40 miljoen euro beschikbaar.

moet komen uit de eigen bijdragen van leden of donateurs of andere inkomsten, bijvoorbeeld van fondsen of van het bedrijfsleven. (Smit, 2011).

Keizer (2012) sluit zich hierbij aan en stelt de vraag of pg-organisaties in voldoende mate kunnen participeren bij EU beleidsvorming. In ieder geval is er een grote behoefte aan kennisuitwisseling in Europees verband, waar pg-organisaties en onderzoekers vaak 'kenniseilandjes' vormen die weinig verbinding met elkaar maken.

Bevindingen

De internationale literatuur over pg-organisaties is beperkt en nog weinig informatief als het gaat om financiering van pg-organisaties. Er is nauwelijks sprake van monitoring van gegevens op dit terrein of dataverzameling. De meeste landen geven hier geen of zeer weinig informatie over. Monitoring van de positie van pg-organisaties is wel een thema dat op Europees niveau speelt, maar ook daar is geen informatie over de financiële ondersteuning van pg-organisaties. De algemene indruk is dat de meeste pg-organisaties in alle Europese landen moeite hebben om het hoofd boven water te houden. Met als uitzondering enkele grote tot zeer grote pg-organisaties. In bijlage 3 is per land een toelichting gegeven.

Conclusies over buitenlandse varianten van financiële ondersteuning

- In Zweden zijn de pg-organisaties vooral aangewezen op steun van de landelijke en regionale overheid. Om voor steun van de landelijke overheid in aanmerking te komen moeten deze organisaties over een behoorlijk draagvlak beschikken (500 leden) en in meer dan tien regio's vertegenwoordigd zijn. Ook vanuit de regionale overheid is er financiële steun maar hier zijn weinig gegevens over bekend;
- In het Verenigd Koninkrijk concurreren pg-organisaties met elkaar en met vrijwilligersorganisaties om in aanmerking te komen voor projectsubsidies. Voorwaarden om in aanmerking te komen zijn dat de organisatie innovatief is en van landelijke betekenis, dat ze bijdraagt aan de (hoge) kwaliteit van de zorg en sociale dienstverlening en de National Health promoot. Het gevolg is dat de verschillen tussen de organisaties wat betreft middelen en mogelijkheden zeer groot zijn;
- In grote lijnen gaat de Engelse situatie ook voor de Franse casus op: de belangrijke rol van de pg-organisaties voor het gezondheidszorgbeleid is erkend en leidt tot financiële ondersteuning voor het werk van vertegenwoordigers. Er is geen directe steun voor pg-organisaties. Zij zijn aangewezen op het vormen van sterke coalities met medische belangengroepen en onderzoekers om fondsen te werven. Sommigen zijn daarin zeer succesvol;
- De belangrijkste onderzoekers (Baggott, Keizer en Arkrich) komen tot de conclusie dat de pg-organisaties in Europa een al te directe afhankelijkheid van de overheid als onwenselijk zien. Het Finse voorbeeld wordt als goede praktijkvorm gezien. Hierbij heeft de overheid geen directe invloed en neemt een fonds deze taak over;
- De Duitse aanpak is een andere interessante optie: zorgverzekeraars zijn verplicht een deel van de premie-inkomsten te besteden aan financiële ondersteuning van patiënten- en zelfhulporganisaties;
- De politisering van pg-organisaties, d.w.z. het betrekken van pg-organisaties bij de besluitvorming over zorg en dienstverlening op lokaal en landelijk niveau, neemt met name in de Noord-Europese landen toe. Dit gaat gepaard met capaciteitsproblemen bij pg-organisaties;
- De financiële ondersteuning vanuit de farmaceutische industrie aan pg-organisaties is overall een belangrijk en complex thema. De vrees voor indirecte beïnvloeding van besluitvorming is groot. Er wordt in verschillende landen met gedragscodes gewerkt, zowel vanuit de farmaceutische industrie als vanuit de overheid en pg-organisaties. In Zweden is het voor pg-organisaties zelfs verboden om geld aan te nemen van commerciële organisaties;

- Er zijn op Europees niveau ook succesvolle vormen van samenwerking met de farmaceutische industrie (en medische professionals) als het bijvoorbeeld gaat om bio- banken. Samenwerking met wereld van medische en sociale wetenschappers komt steeds vaker voor, en wordt op Europees niveau gestimuleerd. Deze coalities zijn vaak zeer succesvol. De Nederlandse pg-organisaties lijken daarin achterblijven;
- Waar pg-organisaties op eigen kracht financiële middelen moeten werven daar overleven alleen de grootste. De kleine en middelgrote organisaties hebben weinig invloed en zijn gedwongen tot samenwerking met de grotere organisaties;
- De decentralisatie van het zorgbeleid en sociale dienstverlening (Multilevel government) in is voor de pg-organisaties in veel Noordelijke landen (Engeland, Zweden, Finland, Denemarken, Nederland en Duitsland) een grote uitdaging. Enerzijds kan decentralisatie leiden tot fragmentering, anderzijds creëert het ook nieuwe kansen voor beïnvloeding (met name Zweden) en financiële ondersteuning. De decentralisatie dwingt de pg-organisaties om op regionaal en lokaal niveau actief te zijn en nauw met elkaar samen te werken.

5.2 Beantwoording evaluatievragen

VWS 9) Welke succesvolle varianten van financiële ondersteuning zijn in het buitenland ter versterking van de positie van de cliënt?

- In de Duitse aanpak zijn zorgverzekeraars verplicht een deel van de premie-inkomsten te besteden aan financiële ondersteuning van patiënten- en zelfhulporganisaties. Daar zijn verschillende voordelen aan verbonden. Het verkleint de directe afhankelijkheid van de overheid. En bij een verplichte betaling door zorgverzekeraars komt er een meer gelijk speelveld. Nu krijgen sommige pg-organisaties wel financiële middelen van zorgverzekeraars en andere niet. En sommige verzekeraars betalen nu wel en andere niet, terwijl er een gezamenlijk belang is;
- De financiële ondersteuning vanuit de farmaceutische industrie aan pg-organisaties is overal een belangrijk en complex thema. Er zijn op Europees niveau ook succesvolle vormen van samenwerking met de farmaceutische industrie (en medische professionals) als het bijvoorbeeld gaat om bio- banken.

6 De uitgevoerde evaluaties

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de volgende vragen beantwoord:

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Overzicht van eerder uitgevoerd onderzoek naar doeltreffendheid en doelmatigheid	8) Welke evaluaties (met bronvermelding) zijn uitgevoerd, op welke manier is het beleid geëvalueerd en om welke redenen? 9) Welke beleidsonderdelen zijn (nog) niet geëvalueerd? Inclusief uitleg over de mogelijkheid en onmogelijkheid om de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het beleid in de toekomst te evalueren. 10) In hoeverre maakt het beschikbare onderzoeksmateriaal uitspraken over de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het beleidsterrein mogelijk?	

6.2 Uitgevoerde evaluaties

In een beleidsdoorlichting staan uitgevoerde evaluaties centraal. De beleidsdoorlichting vormt een synthese van de evaluaties. In deze beleidsdoorlichting van artikel 4.1 wordt zowel gebruik gemaakt van deze evaluaties, naast dat op onderdelen (beleving en regionaal/lokale verankering) zelf onderzoek is uitgevoerd.

Er zijn vanaf 2010 tot op heden drie evaluaties uitgevoerd:

- *Evaluatie Subsidieregeling PGO* door PriceWaterhouseCoopers (PwC) in 2011;
- *In kracht verbonden, toekomstige versterking pg-beweging* door Zorgmarktadvies 2011;
- *Evaluatie over kwaliteitstrajecten en de ondersteuning PGOsupport* door Zorgmarktadvies 2014.

De eerste twee evaluaties zijn uitgevoerd voordat de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* en het beleidskader zijn verschenen. Zij vormde input voor het nieuwe beleid.

6.2.1 *Evaluatie Subsidieregeling PGO (mei 2011)*

In opdracht van het ministerie van VWS is *Evaluatie Subsidieregeling PGO* door PriceWaterhouseCoopers (PwC) in 2011 *uitgevoerd*. Het subsidiestelsel had in de periode 2009 – 2011 andere kenmerken dan het nu voorliggende aangepaste stelsel vanaf 2011. De belangrijkste conclusies en aanbevelingen van PwC waren:

1. Instellingsubsidies

- a. *“De minister kan niet sturen op de wijze waarop de PGO-organisaties de subsidie alloceren over de verschillende doelstellingen (dit is overigens een bewuste keuze, vanuit het perspectief van beperking van administratieve lasten);*
- b. *De instellingssubsidie gaat weliswaar verdere versnippering van organisaties tegen, maar stimuleert ze niet tot samenwerking.*

2. Projectsubsidies

- a. *De beoordelingscriteria van projectsubsidies zijn voor de PGO-organisaties onvoldoende duidelijk; mede daardoor worden te veel projecten ingediend die niet of onvoldoende bijdragen aan het bereiken van de beleidsdoelen;*
- b. *Evenals bij de instellingssubsidie het geval is, veroorzaken de vele bezwaarprocedures administratieve lasten aan het eind van het aanvraagproces.”*

De aanbevelingen van PwC sluiten aan op deze conclusies en de belangrijkste zijn:

- *“Richt de subsidieregeling in op doelbereiking: stuur en toets vooraf meer op effectiviteit en kwaliteit. Dan ontstaat er meer inzicht in de mate waarin doelen worden bereikt en kan desgewenst tijdig worden bijgestuurd;*
- *Zorg voor heldere en meetbare doelstellingen. Vertaal doelstellingen in zo concreet mogelijke, transparante criteria die één-op-één aansluiten op de beleidsdoelen; dit bevordert dat doelen doeltreffend en doelmatig worden bereikt;*
- *Beloon samenwerking (financieel), maak deze expliciet onderdeel van de beoordelingscriteria en elimineer negatieve prikkels die samenwerking beperken;*
- *Behoud ruimte voor diversiteit en nieuwe toetreders, maar geef duidelijk aan wie wel en wie geen aanspraak kan maken op instellingssubsidies. Stel hierbij ook eisen aan de kwaliteit en effectiviteit van de huidige PGO-organisaties. Een inhoudelijke toetsing geeft bestaande of nieuwe PGO-organisaties de stimulans om te innoveren;*
- *Geef PGOsupport een rol in het stimuleren van meer efficiëntie en samenwerking door het coördineren en ondersteunen van taken die gezamenlijk kunnen worden uitgevoerd (gedeelde backoffice);*
- *Continueer succesvolle initiatieven en breid deze uit. Geef PGOsupport een grotere rol als begeleider van de professionalisering van PGO-organisaties.”*

6.2.2 Evaluatie In kracht verbonden (december 2010)

Enkele maanden eerder is door Zorgmarktadvies ook een evaluatie gemaakt van de subsidieregeling en het beleid t.a.v. pg-organisaties: *In kracht verbonden, toekomstige versterking pg-beweging*. De opdrachtgevers van deze evaluatie waren de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumentenfederatie (NPCF).

De belangrijkste conclusies uit deze evaluatie van Zorgmarktadvies waren:

1. *“De instellingsubsidies zijn redelijk doeltreffend en kunnen kostenefficiënt worden uitgevoerd. De instellingsubsidies dragen echter niet bij aan een verdere professionalisering, samenwerking en krachten bundeling;*
2. *De projectsubsidies bewerkstelligen geen brede, structurele versterking van de derde partijrol:*
 - a. *De sterke organisaties wordt sterker, maar een grote groep organisaties raakt steeds verder achterop;*
 - b. *Tijdelijke ontwikkelgelden leiden niet tot structurele versterking;*
 - c. *Er is geen sprake van heldere, objectieve toekenningscriteria, noch van een onafhankelijke uitvoering.*

3. De projectsubsidiesystematiek kent veel te hoge uitvoeringskosten: toekenning van € 1,- projectsubsidie brengt ruim € 0,37 uitvoeringskosten met zich mee (1^e tranche);
4. De specifieke instellingssubsidies aan de volgende organisaties waren legitiem: koepels, LPGZZ, Platform VG, medezeggenschapsorganisaties, Per Saldo en LFB. Er is echter geen legitiem argument om ook het Centrum Klantervaring Zorg te financieren uit de subsidieregeling PGO;
5. Het programma VCP en PGOsupport zijn effectief en moeten verder worden uitgebouwd.”

De aanbevelingen van Zorgmarktadvies sluiten aan op deze conclusies en de belangrijkste zijn:

- *“Onderscheid vijf kerntaken voor de individuele pg-beweging:*
 - 1. Lotgenotencontact;
 - 2. Dienstverlening individuele cliënten;
 - 3. Gidsfunctie: opbouwen kennis en breed verstrekken van informatie;
 - 4. (Individuele) Belangenbehartiging rondom de aandoening richting overheden en maatschappelijke organisaties;
 - 5. Verzamelen en inbrengen cliëntenervaringen voor verbetering kwaliteit.
- *Gewenste diversiteit en ongewenste fragmentatie:*
 - *De huidige diversiteit (> 200 individuele PG-organisatie) is een uitstekende basis voor opbouwen kennis en verstrekken van informatie (kerntaken 1, 2 en 3). Voor belangenbehartiging en kwaliteitsverbetering (taken 4 en 5) is de macht van getal essentieel en is veel grotere mate van samenwerking nodig.*
- *Behoud de gewenste diversiteit en pak de ongewenste fragmentatie aan:*
 - *Bundeling nodig voor taken 4 en 5. Met behulp van de WHOindeling kan de PG-beweging worden ingedeeld in 17 categorieën van verwante aandoeningen: 17 samenwerkingsplatforms.”*

6.2.3 Evaluatie over kwaliteitstrajecten en de ondersteuning PGOsupport

In Evaluatierapport *Ondersteuning PGOsupport bij de inbreng van het cliëntenperspectief bij kwaliteitstrajecten, Zorgmarktadvies 2014* worden de kwaliteitstrajecten geëvalueerd.

Het Kwaliteitsinstituut (Zorginstituut Nederland) heeft tot taak om kwaliteitsstandaarden te en meetinstrumenten te ontwikkelen om tot goede kwaliteitsinformatie over gezondheidszorg te komen. De inbreng van het ervaringen van cliënten is van onschatbare waarde, naast de inbreng van andere betrokkenen voor verbetering van de kwaliteit van de zorg. Najaar 2012 presenteerde het Kwaliteitsinstituut een Meerjarenagenda 2013 met zes prioritaire onderwerpen. De koepels en PGOsupport hadden echter de ruimte en ambitie om meer onderwerpen op de Meerjarenagenda te plaatsen. Uiteindelijk heeft hun inbreng geresulteerd in een top 20-agenda 2013/2014 met 22 kwaliteitstrajecten. Enkele voorbeelden van kwaliteitstrajecten zijn: chronische pijn, osteoporose, dementie, hartfalen en obesitas bij kinderen. Bij deze trajecten zijn zowel koepels alsook individuele PGO-organisaties betrokken. De pg-organisaties zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit van de (cliëntervarings)gegevens, ervaringsdeskundigheid en het eindresultaat (i.c. een adequate inbreng van het cliëntperspectief).

De belangrijkste bevindingen van Zorgmarktadvies waren:

- *“Veel enthousiasme betrokken partijen, maar door weerbarstige praktijk ook veel vertraging;*
- *Onheldere formele taakverdeling, maar goede samenwerking tussen koepels en PGOsupport:*
 - *De taakverdeling tussen koepels en PGOsupport is slechts op hoofdlijnen uitgewerkt+.*
- *Totstandkoming Top 20/agenda onvoldoende open en transparant, maar wel draagvlak voor keuze thema 's;*
- *Ondersteuning en planning&control zijn slecht verenigbaar in één organisatie:*

- *De extra rol die PGOsupport augustus 2013 heeft gekregen op het gebied van financiering (inclusief planning&control-taak) van pg-organisaties bij kwaliteitstrajecten heeft geleid tot spanning bij een deel van het pg-veld en bij PGOsupport zelf. Hoewel het recent toepassen van functiescheiding door PGOsupport een goede maatregel is, blijven ondersteuning en de planning&control slecht verenigbaar binnen één organisatie.*

Op basis van deze bevindingen komt Zorgmarktadvies tot aanbevelingen:

- *Maak een duidelijke verantwoordelijkheidsverdeling en communiceer deze:*
 - *Voor de vier partijen (pg-organisaties, koepels, PGOsupport en het Kwaliteitsinstituut) zijn specifieke taken en verantwoordelijkheden in de tekst van de aanbeveling opgenomen.*
- *Voorkom eenzijdige focus en maak brede kennisontwikkeling en –uitwisseling door PGOsupport mogelijk:*
 - *...eenzijdige focus op de totstandkoming van een groot aantal kwaliteitsstandaarden voorkomen worden, aangezien dit ten koste gaat van andere mogelijkheden om de kwaliteit van zorg te verbeteren.*
- *Overweeg de financierings- en planning&control-taak bij een andere organisatie dan PGOsupport te beleggen:*
 - *ZonMW wordt als alternatief voorgesteld.*
- *Stuur met de planning&control meer op de te behalen resultaten in plaats van een te volgen proces.”*

6.3 Het beleid is vanaf 2011 aangepast op basis van deze evaluaties

1. Instellingsubsidies

Uit de twee evaluaties (*Evaluatie subsidieregeling PGO* van PwC en *In kracht verbonden van Zorgmarktadvies*) van de kaderregeling komt een gemengd beeld naar voren over de instellingsubsidies van vóór 2011. Ze zijn redelijk positief over de aansluiting van de subsidies op het doel om pg-organisaties structureel te ondersteunen en zo een rol te kunnen vervullen voor de derde partijrol in de zorgsector. Beide evaluaties zijn kritisch over het effect dat de regeling niet leidt tot het stimuleren van de gewenste samenwerking.

Een belangrijk verschil van inzicht is de vormgeving van de instellingsubsidies. PwC is kritisch over het feit dat kwaliteit van de prestaties van pg-organisaties niet meeweegt bij de beoordeling van de aanvraag van een subsidie. Ook geven zij kritiek op het feit dat de minister niet kan sturen op de wijze waarop de pg-organisaties hun middelen inzetten. Voor beide elementen geldt dat het een bewuste keuze in het beleid is.

Het verkrijgen van de instellingssubsidie is bewust laagdrempelig en generiek gehouden. Alle pg-organisaties kunnen een instellingssubsidie krijgen onder de volgende voorwaarden:

- Landelijk werkende organisaties die zich richten op een aandoening over beperking met bepaalde toelatingscriteria (o.a. min. 100 betalende leden);
- Pg-organisaties zijn vrij te bepalen hoe zij zich organiseren, welke activiteiten zij uitvoeren en op welk niveau;
- De hoogte van de subsidie is niet afhankelijk van de ernst of het voorkomen van de aandoening of beperking of het aantal leden of donateurs – zolang de organisatie maar minimaal 100 leden heeft;
- Nieuwe, althans niet eerder gesubsidieerde organisaties, komen niet in aanmerking voor subsidie. Een uitzondering daarop is indien de aanvrager kan aantonen dat het een geheel nieuwe aandoening of daarmee samenhangende beperking betreft;

- Er is een activiteitenplan met concrete activiteiten (en een sluitende begroting)³³.

De instellingsubsidie bedraagt voor alle pg-organisaties jaarlijks het uniforme bedrag van € 35.000. Dat is voor een aantal organisaties fors minder dan voorheen, waar ze bijvoorbeeld € 120.000 kregen. Voor kleine organisaties met tussen 100 en 500 leden is een bedrag van € 35.000 de belangrijkste bron van inkomsten, naast de betalende donateurs. Voor middelgrote en grote organisaties is het vaak een beperkt deel van hun financiering omdat zij ook andere bronnen van inkomsten kennen. Er is na de toekenning alleen steekproefsgewijs een controle op de uitvoering. De pg-organisaties hebben de ruimte om zelf invulling te geven aan hun specifieke activiteiten.

Het is belangrijk om te constateren dat de doelmatigheid van de toekenning van de instellingsubsidies door beide evaluatoren positief werd beoordeeld. In de nieuwe systematiek zijn de kenmerken gehandhaafd, die voor deze doelmatige toekenning hebben gezorgd. Er is niet gekozen voor criteria als ernst van de aandoening, de omvang van organisaties of de precieze activiteiten die men wil uitvoeren. Als er voldaan wordt aan een beperkt aantal basisvoorwaarden dan wordt een uniform bedrag toegekend. Zeker nu het bedrag omlaag is gebracht naar €35.000 is deze eenvoudige aanvraag- en toekenningsprocedure op zijn plaats.

Het beleid is meer dan voorheen gericht op samenwerking en bundeling van krachten en sluit daarmee aan op de aanbevelingen van de evaluaties (van PwC en Zorgmarktadvies). Er is bij de instellingsubsidie bewust gekozen om bij een fusie van pg-organisaties geen korting toe te passen, maar de instellingssubsidie van meerdere organisaties te handhaven. Er is geen bonus voor samenwerking bij de instellingsubsidies en daarmee werkt dit element van het beleid neutraal uit op samenwerking. Wel kan worden gesteld dat de bezuiniging bij een aantal organisaties een prikkel tot samenwerking heeft gegeven om zo hun activiteiten efficiënt te kunnen uitvoeren. In het beleidskader zijn andere instrumenten opgenomen, die specifiek gericht zijn op verbetering van de samenwerking (vouchers, de aangepaste rol van de koepels en PGOsupport).

2. Vouchers als nieuwe invulling van projectsubsidies

Beide evaluaties waren kritisch over de toenmalige projectsubsidies. De beoordelingscriteria waren niet objectief en onduidelijk voor de organisaties. De uitvoeringskosten waren erg hoog, waardoor een belangrijk deel van de middelen niet bij de pg-organisaties terecht kwam. De projectsubsidies zijn in de vorm van vóór 2011 afgeschaft. Er is een nieuw instrument geïntroduceerd de vouchers.

Deze vouchers kunnen worden ingezet voor de uitvoering van projectvoorstellen, die met inspraak van pg-organisaties op zelf bepaalde thema's in specifieke activiteiten worden uitgewerkt.

Thema's waarop activiteiten kunnen worden ontwikkeld zijn zorginhoudelijk van aard of kunnen zich richten op maatschappelijke participatie. Pg-organisaties hebben door middel van een voucher een stem in de invulling van thema's, activiteiten en de uitvoering van het project.

Het idee achter de vouchers is dat er bottom-up samenwerking ontstaat. De projecten gaan pas door als er zeven pg-organisaties hun voucher inzetten. Er wordt dan één penvoerder aangewezen, die het projectplan schrijft en bij het ministerie indient.

Het verkrijgen van de vouchers is bewust laagdrempelig en generiek gehouden. Alle pg-organisaties kunnen een voucher krijgen onder de volgende voorwaarden:

- Er kan een subsidieaanvraag worden ingediend wanneer tenminste zeven vouchergevers de aanvraag steunen;
- Een pg-organisatie die een instellingssubsidie krijgt, kan ook een voucher krijgen;

³³ Vanaf 2013 is een begroting niet meer nodig.

- Een pg-organisatie beschikt na fusie over evenzoveel vouchers als de gefuseerde pg-instellingen los van elkaar over beschikten;
- Een aanvraag voor projectsubsidie bedraagt minimaal € 126.000, onder overlegging van tenminste zeven vouchers;
- Het staat een subsidieaanvrager vrij om in overleg met de vouchergevers de thema's en de soort activiteiten van het project te bepalen;
- Projectactiviteiten zijn gericht op het bijdragen aan betere zorg, maatschappelijke ondersteuning of maatschappelijke participatie van doelgroepen (achterban) van de betreffende vouchergevers. Vouchergevers bundelen hun kracht door gezamenlijke belangen te identificeren en te prioriteren en deze uit te werken aan de hand van één of meerdere zelfbepaalde thema's en specifieke activiteiten. De activiteiten zijn in het belang van de doelgroepen (achterban) van de betreffende vouchergevers;
- De subsidieaanvrager maakt voldoende aannemelijk dat de beschreven activiteiten kunnen worden uitgevoerd onder de toedeling van middelen en menskracht, zoals opgenomen in het activiteitenplan. De subsidieaanvrager maakt inzichtelijk hoe het de activiteiten uitvoert.

Met de vouchers wordt zo ingespeeld op de kritiek die de projectsubsidies van PwC kregen. Er wordt nu sterker gestuurd op samenwerking. Er zijn zeven partijen nodig die consensus bereiken over een projectvoorstel. Ook is de toetsing helderder en lichter qua vorm. Bij de projectsubsidies werd inhoudelijk gestuurd op de projecten. Bij de vouchers wordt vertrouwd op de kennis en wenen uit het veld zelf en is het uitgangspunt dat projecten die door tenminste zeven partijen uit het veld gedragen worden moeten bijdragen aan versterking van de positie van de cliënt.

De aanbeveling van Zorgmarktadvies om tot meer samenwerking te komen wordt met de vouchers en de steun aan de koepels ingevuld. In de aanbevelingen werd een sjabloon aanbevolen van 17 samenwerkingsplatforms. Deze aanbeveling is in het beleid van de visiebrief niet overgenomen. Er werd verwacht dat samenwerking bottom-up zou ontstaan, deels doordat de pg-organisaties minder subsidie gingen krijgen en door het instrument van vouchers met minimaal zeven partijen met een project ervaring met samenwerking zouden op gaan doen.

3. Subsidie voor de koepels

In de lijn van het belang van gebundelde kracht is er aparte subsidie voor 4 (en nu 3) koepelorganisaties om de regierol uit te kunnen voeren. De koepels kunnen gevoed door de individuele pg-organisaties de stem van de cliënt in diverse fora en gremia laten horen. De subsidie is bedoeld voor activiteiten van bepaalde landelijke koepels en platforms, te weten de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) respectievelijk het Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (LPGGz) en het Platform Verstandelijk Gehandicapten (Platform VG). Het doel van deze regierol is het vergroten van de invloed van hun achterban op de kwaliteit van zorg en maatschappelijke participatie. Er is een instellingsubsidie voor structurele activiteiten en een projectsubsidie op één aanvraag van de gezamenlijke koepels.

Deze beleidslijn past in de aanbevelingen van de twee evaluaties.

4. Ondersteuning door PGOsupport

In de visiebrief wordt professionalisering en bundeling van krachten van individuele pg-organisaties nagestreefd. PGOsupport heeft hierbij de rol gekregen als een dienstverlenende organisatie die tal van activiteiten uitvoert als ondersteuning voor het veld. Het gaat dan bijvoorbeeld om cursussen en administratieve ondersteuning. Ook heeft PGOsupport een rol bij de kwaliteitstrajecten (Top-20), die door het Kwaliteitsinstituut (onderdeel van het Zorginstituut Nederland) worden uitgevoerd met behulp van pg-organisaties.

Deze beleidslijn past in de aanbevelingen van de twee evaluaties.

6.4 Beantwoording evaluatievragen

RPE 8) Welke evaluaties (met bronvermelding) zijn uitgevoerd, op welke manier is het beleid geëvalueerd en om welke redenen?

RPE 9) Welke beleidsonderdelen zijn (nog) niet geëvalueerd? Inclusief uitleg over de mogelijkheid en onmogelijkheid om de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het beleid in de toekomst te evalueren.

RPE 10) In hoeverre maakt het beschikbare onderzoeksmateriaal uitspraken over de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het beleidsterrein mogelijk?

Er zijn vanaf 2010 tot op heden drie evaluaties uitgevoerd:

- *Evaluatie Subsidieregeling PGO* door PriceWaterhouseCoopers (PwC) in 2011;
- *In kracht verbonden, toekomstige versterking pg-beweging* door Zorgmarktadvies 2011;
- *Evaluatie over kwaliteitstrajecten en de ondersteuning PGOsupport* door Zorgmarktadvies 2014.

De eerste twee evaluaties zijn uitgevoerd voordat de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* en het beleidskader zijn verschenen. Zij vormde input voor het nieuwe beleid. In de nieuwe systematiek zijn de kenmerken gehandhaafd, die voor deze doelmatige toekenning hebben gezorgd. In deze beleidsdoorlichting stellen we vast dat de lessen uit de evaluaties in belangrijke mate benut zijn voor de vormgeving van het nieuwe beleid. Daarnaast is er ook onderzoek uitgevoerd naar wat de pg-organisaties doen (PG-monitors) en hoe de bezuinigingen worden ervaren (Onderzoekerij).

Ten behoeve van deze beleidsdoorlichting is door Ecorys en het Verwey-Jonker Instituut een eigen evaluatie gehouden en zijn focusgroepen, een referentiegroep, interviews met sleutelspelers en de genoemde evaluaties gebuikt. Artikel 4.1. en het bijbehorende beleidskader is hiermee geëvalueerd. Het is mogelijk om op basis van het onderzoek uitspraken te doen over doeltreffendheid en doelmatigheid.

7 Doeltreffendheid en doelmatigheid

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de volgende vragen beantwoord:

Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
De doeltreffendheid en de doelmatigheid van het gevoerde beleid en de samenhang met kabinetsdoelstellingen	11) Zijn de doelen van het beleid gerealiseerd? 12) Hoe doeltreffend is het beleid geweest? Zijn er positieve en/of negatieve neveneffecten? 13) Hoe doelmatig is het beleid geweest?	3) In welke mate is het doel van een sterke positie van de cliënt met de bestaande financiële instrumenten bereikt? 4) In welke mate draagt de wijze waarop de financiële instrumenten zijn vormgegeven bij aan het bereiken van een sterke positie van de cliënt? 5) In welke mate draagt de uitvoering van de financiële instrumenten bij aan het bereiken van de beleidsdoelen? 6) In welke mate dragen de financiële instrumenten op een doelmatige manier bij aan het bereiken van de beleidsdoelen?
Thematisch	Onderzoeksvragen RPE 2015	Vragen VWS art. 4.1
Verhogen doelmatigheid en doeltreffendheid	14) Welke maatregelen kunnen worden genomen om de doelmatigheid en doeltreffendheid verder te verhogen?	8) Is een nog meer doelmatige besteding van middelen te organiseren? 9) Welke succesvolle varianten van financiële ondersteuning zijn in het buitenland ter versterking van de positie van de cliënt?
Verkenning van beleidsopties bij minder beschikbare middelen	15) In het geval dat er significant minder middelen beschikbaar zijn (-/ circa 20% van de middelen op het (de) beleidsartikel(en)), welke beleidsopties zijn dan mogelijk?	11) Welke doeltreffende en doelmatige beleidsvarianten zijn mogelijk voor de middellange termijn incl. maatschappelijke voor- en nadelen en budgettaire effecten, waaronder een -20% variant (conform de Regeling periodiek evaluatieonderzoek) en een +20% variant, ter versterking van de positie van de cliënt?

7.1 Input en prestaties pg-organisaties

In deze paragraaf worden de prestaties van de pg-organisaties besproken. Als eerste kijken we naar de input van de pg-organisaties en daarna naar de geleverde prestaties en de relatie met de inputs.

In de 2011, 2013 en 2015 jaren zijn drie monitors verschenen op basis van enquêtes, die door PGOsupport onder de PG-organisaties zijn verspreid. De gegevens uit deze enquêtes hebben betrekking op het voorafgaande jaar: 2010, 2012 en 2014. De respons hierop was ruim 50 - 60%.³⁴ PGOsupport heeft aangegeven dat de (middel)grote organisaties oververtegenwoordigd waren en dat de kleine organisaties relatief minder in de enquête hebben geparticipeerd. Ook is relevant dat er aanzienlijke verschillen zijn tussen kleine en grote organisaties als het gaat om hun omvang, hun financiële middelen en hun activiteiten. De gemiddelden in de monitors geven door die grote spreiding geen representatief beeld. In de monitors wordt ook de mediaan gegeven, dat is de middelste score, waarbij de helft van de waarnemingen erboven en de andere helft eronder ligt. Deze mediaan geeft een zo representatief mogelijk beeld van een pg-organisatie. Er zijn uit andere bronnen geen betere cijfermatige data beschikbaar. Daarnaast is in opdracht van PGOsupport onderzoek gedaan naar de gevolgen van bezuinigingen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties door de Onderzoekerij.³⁵ Er zijn drie metingen gehouden (2012, 2013 en 2014) met een respons van 56 – 74%. Dit levert informatie op over de relatie tussen geld en prestaties. De samenstelling van de respondenten uit dit onderzoek en die van de PG-monitors is niet dezelfde, hoewel er ook aanzienlijk overlap is. In het onderzoek naar de bezuiniging hebben alleen organisaties deelgenomen, die erop achteruit zijn gegaan. Uit de interviews en de focusgroepen komen ook kwalitatieve beelden, die hieronder ook worden benoemd.

Inkomsten

Tabel 7.1 Inkomsten (mediaan) van pg-organisaties (2010, 2012 en 2014)

	2010		2012		2014		2010-2014
		Aandeel		Aandeel		Aandeel	
Contributie leden en/of donateurs	€ 12.971	11%	€ 17.286	15%	€ 24.123	19%	8%
Subsidie Fonds PGO	€ 59.969	50%	€ 46.852	42%	€ 35.000	27%	-23%
Donaties, legaten en erfstellingen	€ 2.414	2%	€ 4.380	4%	€ 4.300	3%	1%
Subsidie farmaceutische industrie	€ 11.000	9%	€ 13.890	12%	€ 12.250	10%	0%
Subsidie zorgverzekeraar	€ 4.850	4%	€ 4.000	4%	€ 10.935	9%	5%
Subsidie andere fondsen	€ 19.846	17%	€ 18.115	16%	€ 31.452	25%	8%
Overige inkomsten	€ 8.000	7%	€ 7.924	7%	€ 9.456	7%	1%
Totale inkomsten	€ 88.200	100%	€ 92.500	100%	€ 89.972	100%	0%

Bron: PG-Monitors 2011, 2013 en 2015 PGOsupport, bewerking Ecorys.

Op basis van de bovenstaande tabel komt het volgende indicatieve beeld naar voren:

- De totale inkomsten zijn in 2014 gelijk aan die van 2010;
- De bijdrage van Fonds PGO als gevolg van de bezuiniging krijgt een kleiner aandeel (-23 procentpunt);
- PG-organisaties hebben andere bronnen van inkomsten aangeboord door meer contributies van leden, donaties en subsidie uit andere fondsen. (En bij enkele organisaties is er een bijdrage vanuit de farmaceutische industrie);
- De mediaan ligt rond de € 90.000, waarbij moet worden aangetekend dat kleine organisaties ondervertegenwoordigd zijn en de mediaan voor het hele veld naar verwachting nog lager ligt.

³⁴ 2010: 60%, 2012: 57% en 2014: 51%.

³⁵ Onderzoek naar de gevolgen van bezuinigingen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, resultaten van de derde meting, De Onderzoekerij, 2014.

De onderstaande tabellen en toelichting zijn afkomstig uit dit onderzoek. Uit dit onderzoek blijkt dat ruim de helft van de organisaties (58%) als gevolg van de bezuinigen de contributie heeft verhoogd en dat 9% plannen hiertoe heeft. Bijna een kwart (23%) is een ledenwervingscampagne gestart en nog eens 35% heeft hier plannen toe.

Tabel 7.2 Verwachting financiële situatie voor nabije toekomst

	1 ^e meting	2 ^e meting	3 meting
We komen in de aankomende 6 maanden/in 2015 rond*	76%	77%	63%
We hebben een tekort en zullen onze reserves aanspreken	17%	19%	27%
We hebben een tekort en hebben geen reserves	4%	2%	5%
We weten niet hoe de financiële situatie eruit zal zien	4%	2%	6%

Bron: Onderzoek naar de gevolgen van bezuinigen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, resultaten van de derde meting, De Onderzoekerij, 2014.

Aan de respondenten is gevraagd hoe zij de financiële situatie inschatten voor de nabije toekomst. In de eerste en tweede meting is gevraagd hoe men de situatie inschat voor de komende 6 maanden, bij de derde meting is gevraagd naar de verwachting voor 2015. Zoals weergegeven in tabel 7.2 verwacht 63% van de respondenten bij de derde meting rond te kunnen komen, 27% geeft aan reserves te moeten aanspreken en 5% geeft aan dat er een tekort is en dat er geen reserves zijn.³⁶

Tabel 7.3 Verwachting financiële situatie in 2015 naar omvang van het aantal leden

	< 500 leden (n=27)	500-1999 leden (n=26)	2000-4.999 leden (n=19)	5.000 leden of meer (n=14)
We komen in 2015 rond	78%	62%	53%	50%
We hebben een tekort en zullen onze reserves aanspreken	11%	23%	47%	36%
We hebben een tekort en hebben geen reserves	4%	8%	0%	7%
We weten niet hoe de financiële situatie eruit zal zien	7%	8%	0%	7%

Bron: Onderzoek naar de gevolgen van bezuinigen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, resultaten van de derde meting, De Onderzoekerij, 2014.

Er blijkt een relatie te zijn tussen het aantal leden en de financiële verwachtingen voor de toekomst. Organisaties met minder dan 500 leden hebben hier een positiever beeld over dan grotere organisaties.

³⁶ Er kunnen volgens de onderzoekers van de Onderzoekerij echter geen harde conclusies op basis van deze vergelijking worden getrokken.

Tabel 7.4 Budget van organisaties³⁷

Budget in euro's	Aantal	Percentage
max 24.999	2	2%
25.000- 49.999	24	26%
50.000-99.999	20	22%
100.000-199.999	18	20%
200.000-499.999	11	12%
500.000 of meer	16	18%
totaal	91	100%

Bron: Onderzoek naar de gevolgen van bezuinigingen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, resultaten van de derde meting, De Onderzoekerij, 2014.

Het budget van de organisaties varieert sterk. Ruim een kwart van de organisaties heeft een budget van maximaal € 50.000. En ca. 30% van de organisaties hebben meer dan € 200.000 beschikbaar. Alle organisaties krijgen anno 2015 een instellingssubsidie van € 35.000 ongeacht de grootte. Dat betekent voor een organisatie met een klein budget dat dit een belangrijke bron is, voor een aantal grote organisaties is het minder dan 1% van hun totale budget.

Achterban en personeel

Op basis van de pg-monitors kan een beeld gegeven worden van de achterban: het aantal (mediaan) leden en donateurs. En een beeld van de inzet van beroepskrachten en vrijwilligers.

Tabel 7.5 Samenstelling achterban, inzet vrijwilligers en beroepskrachten (mediaan)

	2010	2012	2014	2010-2014
Leden	890	800	1175	32%
Donateurs (vereniging)	33	43	44	33%
Vrijwilligers aantal	30	28	35	17%
Beroepskrachten aantal (intern en extern)	4	3	4	0%

Bron: PG-Monitors 2011, 2013 en 2015 PGOsupport, bewerking Ecorys.

Op basis van de bovenstaande tabel komt het volgende indicatieve beeld naar voren:

- In 2014 zijn er 1175 leden bij een mediane pg-organisatie: de helft van de organisaties heeft meer en de andere helft minder leden. Het totaal aantal leden is met ca. 30% gegroeid sinds 2010;
- De mediane pg-organisatie heeft 44 donateurs in 2014 en dat aantal is met ca. 30% gestegen;
- De mediane pg-organisatie heeft 35 vrijwilligers in 2014 en dat aantal is met ca. 20% gestegen;
- Het aantal beroepskrachten voor de mediane pg-organisatie lijkt constant rond de 4. Bij nadere analyse naar de totalen en gemiddelden, is er een lichte afname te zien, die door de afronding niet zichtbaar is in de mediaan.

In het onderzoek naar de gevolgen van de bezuinigingen staat dat bij 21% van de organisaties in de afgelopen twee jaar de personeelsformatie is afgeslankt en dat taken van betaald naar vrijwillig personeel zijn verschoven (24%). De verdeling van leden en donateurs over verschillende grootteklassen laat zien dat de helft van de organisaties minstens 1000 leden heeft.

³⁷ Er zijn hier de resultaten van de derde meting gegeven. De eerdere twee metingen lieten een vergelijkbaar beeld zien.

Tabel 7.6 Aantal leden en donateurs naar grootteklasse³⁸

Grootteklasse leden/donateurs	Aantal pg-organisaties	Percentage
1 - 99	5	6%
100 - 249	11	12%
250 - 499	13	14%
500 - 999	13	14%
1000 - 1999	15	17%
2000 - 4999	19	21%
> 5000	15	17%
Totaal	91	100%

Bron: Onderzoek naar de gevolgen van bezuinigingen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, resultaten van de derde meting, De Onderzoekerij, 2014.

Uitgaven naar activiteiten

De pg-organisaties voeren met hun beschikbare budget activiteiten uit, die hieronder zijn geanalyseerd naar categorieën van uitgaven.

Tabel 7.7 Uitgaven pg-organisaties naar activiteiten

Uitgaven	2010		2012		2014		2010-2014
	Mediaan	Aandeel	Mediaan	Aandeel	Mediaan	Aandeel	
Informatie en voorlichting	€ 28.678	39%	€ 28.517	42%	€ 24.373	37%	-2%
Lotgenotencontact	€ 14.014	19%	€ 15.050	22%	€ 16.666	25%	6%
Belangenbehartiging	€ 7.731	10%	€ 3.870	6%	€ 4.110	6%	-4%
Accountantskosten	€ 2.788	4%	€ 3.000	4%	€ 3.872	6%	2%
Overige uitgaven	€ 21.000	28%	€ 17.825	26%	€ 16.652	25%	-3%
Totale uitgaven	€ 75.250	100%	€ 77.446	100%	€ 81.382	100%	8%

Bron: PG-Monitors 2011, 2013 en 2015 PGOsupport, bewerking Ecorys³⁹

Op basis van de bovenstaande tabel komt het volgende indicatieve beeld naar voren:

- De totale uitgaven aan activiteiten zijn licht gegroeid (8%);
- Er wordt iets meer (6%) aan lotgenotencontact uitgegeven. De belangenbehartiging is met 4% afgenomen.

Output

Vervolgens analyseren we hieronder wat de activiteiten aan output hebben opgeleverd.

Tabel 7.8 Output van pg-organisaties (mediaan)

	2010	2012	2014	2010-2014
Oplage tijdschrift	1800	1500	2000	11%
Oplage schriftelijke nieuwsbrief	350	350	600	71%
Oplage elektronische nieuwsbrief	275	500	850	209%
Aantal bijeenkomsten lotgenoten	5	6	6	20%
Aantal deelnemers bijeenkomst lotgenoten	200	250	280	40%
Extern inzetten ervaringsdeskundigheid	12	10	15	25%

Bron: PG-Monitors 2011, 2013 en 2015 PGOsupport, bewerking Ecorys⁴⁰.

³⁸ Idem.

³⁹ Enkele categorieën van uitgaven zijn verwijderd, die door een beperkt deel van de organisaties is genoemd (n<40).

⁴⁰ Enkele categorieën van uitgaven zijn verwijderd, die door een beperkt deel van de organisaties is genoemd (n<40).

Op basis van de bovenstaande tabel komt het volgende indicatieve beeld naar voren:

- De output van de mediane pg-organisatie is voor de gemonitorde producten en activiteiten gegroeid in de periode 2010-2014 met minimaal 11% tot ruim een verdubbeling;
- De informatievoorziening is gegroeid met nieuwsbrieven, waarbij de elektronische nieuwsbrief in oplage is verdubbeld;
- Het aantal bijeenkomsten met lotgenoten (20%) en het aantal deelnemers (40%) per bijeenkomst zijn gegroeid;
- Er wordt in 2014 meer ervaringsdeskundigheid ingezet (25%) in vergelijking met eerdere jaren.

In het onderzoek naar de gevolgen van de bezuiniging komt als beeld naar voren dat een aantal pg-organisaties de output heeft verkleind. Zo heeft 28% van de organisaties in de afgelopen 2 jaar de frequentie van het ledenblad verlaagd en heeft 19% het ledenblad versoberd als gevolg van de bezuinigingen. Ruim één op de tien (13%) organisaties is overgegaan op een digitaal ledenblad in plaats van een papieren versie.

Bundeling en samenwerking

Een van de doelen van de visiebrief is bundeling van krachten. Die bundeling is een middel om tot achterliggende doelen te komen (efficiënter werken, beter aanspreekpunt en zo meer invloed op de kwaliteit van de zorg). Door het beleid en ook de bezuiniging is er een prikkel uitgegaan voor samenwerking. Ongeveer een derde van de organisaties waarvan de instellingssubsidie omlaag ging, geeft aan meer te zijn gaan samenwerken en een soortgelijk aantal heeft er geen plannen toe.

Tabel 7.9 Plannen/maatregelen op het gebied van samenwerking met andere organisaties in percentages

	Geen plannen en geen maatregelen doorgevoerd	Wel plannen, geen maatregelen doorgevoerd	Maatregelen doorgevoerd	Maatregelen doorgevoerd maar niet a.g.v. korting subsidie
Samenwerking met andere organisaties (n=84)	39%	17%	35%	10%
Fusie met andere organisaties (n=82)	79%	12%	5%	4%

Bron: Onderzoek naar de gevolgen van bezuinigingen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, resultaten van de derde meting, De Onderzoekerij, 2014.

Tabel 7.10 Samenwerking met collega-organisaties op het gebied van (n=74)

	Aantal	%
Uitvoeren van Voucherprojecten	66	89%
Uitwisselen van informatie	49	66%
Belangenbehartiging	42	57%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing zorg	35	47%
Onderhouden van internationale contacten	31	42%
Delen van faciliteiten	28	38%
Gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting	25	34%
Organiseren van lotgenotencontact	13	18%
Contacten met zorgverzekeraars en/of zorgaanbieders	23	31%

Bron: PG-Monitors 2011, 2013 en 2015 PGOsupport, bewerking Ecorys⁴¹.

⁴¹ Enkele categorieën van uitgaven zijn verwijderd, die door een beperkt deel van de organisaties is genoemd (n<40).

Pg-organisaties werken het meest met elkaar samen door het uitvoeren van Voucherprojecten en door het uitwisselen van informatie.

PGOsupport heeft een analyse gemaakt van de intensivering van de samenwerking. Driekwart van de organisaties werkt meer of minder intensief samen op het gebied van aandoeningen. De afgelopen periode zijn stevige verbanden van samenwerking gekomen, bijvoorbeeld de Oogvereniging, Hoormij en Schildklier Organisatie Nederland. Ook zijn er organisaties gefuseerd zoals Impuls en Woortblind voor mensen met ADHD. En er was al een aantal organisaties die samenwerken in verbanden als Leven met Kanker, Huidpatiënten Nederland, Spierziekten.nl en VSOP (zeldzame ziekten). Deze samenwerking is in de afgelopen jaren in omvang gegroeid, waardoor kennis wordt gebundeld en ervaringen gedeeld. PGOsupport geeft aan dat:

Redenen dat de samenwerking de afgelopen jaren een stevige impuls heeft gekregen zijn ondermeer dat de huidige subsidieregeling geen malus meer bevat op fusie (de gefuseerde organisatie behoudt in tegenstelling tot daarvoor de instellingssubsidies van de gefuseerde organisaties) en de financiële noodzaak door de bezuinigingen. Ook het vouchersysteem heeft in een aantal gevallen voor een stimulans gezorgd (samenwerking op het gebied van visuele en auditieve beperkingen en op de thema's pijn, arbeid en zeldzaam).

Verbetering van de doelmatigheid door de pg-organisaties in afgelopen jaren

In het onderzoek naar de gevolgen van de bezuiniging zijn maatregelen geïnventariseerd om de kosten te reduceren of de efficiëntie van de bedrijfsvoering te verhogen. Meer dan de helft van de organisaties (56%) heeft contracten van leveranciers heronderhandeld, 23% heeft de financiële administratie weer in eigen beheer genomen en 19% is van huisvesting veranderd.

Ruim een kwart tot een derde van de organisaties heeft maatregelen uitgevoerd voor de efficiëntie. Zo is de eigen bijdrage van leden bij activiteiten ingevoerd of verhoogd en er is meer aan fondsenwerving en aantrekken van sponsors gedaan. En een aantal organisaties heeft die maatregelen nog niet uitgevoerd, maar heeft er wel plannen toe.

De uitvoeringskosten van het beleidskader subsidiëring pg-organisaties

Het Fonds PGO is belast met het volledige subsidiebeheer van de subsidiestromen.⁴² Dit omvat het volledige toekennings-, verlenings- en vaststellingsproces. Het Fonds PGO telt 6,25 FTE.

Onderstaande diensten en producten hebben betrekking op de eerste drie instrumenten behorende bij eerste drie taken uit de visiebrief Bundel je kracht, samen sterk:

- Instellingssubsidie;
- Voucher (projectsubsidie); en
- Subsidie voor koepelorganisaties.

Figuur 7.1 Uitvoeringskosten beleidskader subsidiëring PG organisaties

	2011	2012	2013	2014	2015
	<i>in € mln.</i>				
Uitvoeringskosten	2,0	1,2	1,2	0,9	0,9
Toekenning subsidies	43	39	33	27	25
Aandeel uitvoeringskosten	5%	3%	4%	3%	4%

⁴² Fonds PGO onderdeel CIBG voert het Beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties uit. Met ingang van 1 juli 2013 is Fonds PGO overgegaan naar de VWS in het kader van de centralisatie subsidiefuncties (cluster PGO).

De uitvoeringskosten waren in 2011 ca. €2 mln. en zijn afgenomen tot iets onder €1 mln. De relatieve uitvoeringskosten zijn 4 – 5% van het budget van de toekenning van de subsidies. De hoeveelheid werk neemt niet evenredig af met de toekenning van lagere bedragen in 2015 in vergelijking met 2011 en de uitvoeringskosten zijn in die tijd meer dan gehalveerd. De uitvoering wordt als doelmatig beoordeeld.

Conclusies over doeltreffendheid

In de voorgaande tekst is informatie gegeven over de inputs (geld, menskracht) en de outputs van de pg-organisaties. Vervolgens kan de relatie gelegd worden met de outcome van het beleid, namelijk in welke mate de outputs bijdragen aan de doelen van het beleid. In de visiebrief staan vier doelen centraal:

1. **Het delen van ervaringskennis** van individuele cliënten door informatievoorziening en lotgenotencontact;
2. **Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg**, ondersteuning en maatschappelijke participatie door het inbrengen van cliëntervaringen;
3. **Een regierol** bij het positioneren van ervaringsdeskundigheid en het bevorderen van samenhang ten aanzien van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie;
4. **Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis** voor professionele, effectieve pg-organisaties.

De volgende conclusies kunnen worden getrokken:

- Het delen van ervaringskennis wordt door de pg-organisaties actief uitgevoerd. Er wordt ruim 60% van hun budget uitgegeven aan informatievoorziening en lotgenotencontact. Die uitgaven leiden tot herkenbare output voor de cliënten. Voorbeelden hiervan zijn: het uitgeven van een ledenblad (papier en elektronisch) en bijeenkomsten met lotgenoten. Uit de PG-monitors (tabel 7.8) komt het beeld naar voren dat er een lichte groei was van de informatievoorziening en de bijeenkomsten (hogere frequentie en deelname). Daarbij waren wel de kleine organisaties ondervertegenwoordigd. Uit het onderzoek naar de gevolgen van de bezuiniging komt naar voren dat een aantal organisaties minder activiteiten ontplooid en de informatievoorziening heeft beperkt. Uit de interviews en focusgroepen kwam ook naar voren dat organisaties het moeilijk hebben om met minder middelen de dienstverlening op peil te houden. De conclusie is dat het per organisatie verschilt of men ondanks de bezuiniging de output in omvang op peil heeft weten te houden. Omdat er meer met vrijwilligers gewerkt wordt, mag bij de continuïteit en de kwaliteit van de output verwacht worden dat die in het algemeen is afgenomen;
- Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van de zorg wordt gestimuleerd door PGOsupport als ondersteunende organisatie, de koepels en het instrument van de vouchers. Er is een aantal organisaties gefuseerd en er wordt meer samengewerkt tussen organisaties. Er zijn voorbeelden van samenwerking gericht op een aandoening, zoals de Oogvereniging en auditieve beperking. Deze samenwerkingsverbanden voeren elk een voucherproject uit. Uit de interviews komt vooral van kleine organisaties kritiek naar voren op het instrument van de vouchers onder andere omdat het moeilijk is om zeven organisaties op één lijn te krijgen. Circa 80% van de uitgegeven vouchers zijn besteed en daarmee is een stap naar meer samenwerking gezet. Tegelijkertijd zijn er signalen uit het veld die ook nadelen van teveel samenwerking zien. Als individuele pg-organisaties teveel zouden bundelen en zelfs fuseren, dan wordt het voor een aantal cliënten minder aantrekkelijk om zich aan te sluiten bij de organisatie voor hun aandoening;
- De regierol ligt bij de koepels. Door het programma 'PG werkt samen' is er bij de drie koepel een gezamenlijke front-office gemaakt en één Informatiepunt Zorg en Ondersteuning in het leven geroepen. Zo worden patiëntervaringen en het geven van juridisch advies en informatie gebundeld. In deze regierol brengen de koepels de belangen en cliëntervaringen in bij

zorgverleners, zorgverzekeraars en het Kwaliteitsinstituut. In de afgelopen jaren zijn twee koepels gefuseerd, zodat momenteel drie koepels het veld afdekken;

- Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis is in de afgelopen paar jaar belangrijker geworden. Uit de PG-monitors komt naar voren dat door de pg-organisaties 25% meer aan inbreng van ervaringskennis wordt gedaan. Met de uitvoering van de top-20 projecten bij het Kwaliteitsinstituut wordt door de pg-organisaties actief de ervaringskennis van cliënten ingebracht.

Het overkoepelende beeld van de doeltreffendheid van het beleid is dat het versterken van de positie van de cliënt ondanks de bezuiniging (40% minder middelen in 2015 t.o.v. 2011) een gemengd oordeel krijgt. De output is in kwantiteit redelijk op peil gebleven, zo blijkt uit een vergelijking van monitors uit verschillende jaren. Echter uit de gesprekken met de organisaties komt een zorgelijk beeld over kwantiteit en de kwaliteit naar voren. De conclusie van de onderzoekers is dat de mate waarin pg-organisaties de bezuiniging hebben kunnen verwerken, aanzienlijk verschilt. Er zijn ook pg-organisaties, die minder goed zijn gaan functioneren. Voor de meeste kleine en sommige middelgrote pg-organisaties is de subsidie van de Rijksoverheid de enige financiële bron. Een aantal (middel)grote organisaties hebben meer financiële armslag doordat zij andere bronnen van financiering hebben en kunnen zo hun activiteiten blijven uitvoeren. De kwaliteit van het werk van een aantal pg-organisaties is onder druk komen te staan omdat er meer met vrijwilligers wordt gedaan. Dit is een risico met het oog op discontinuïteit. Daarbij komt dat er in de evaluatieperiode steeds meer vraag is gekomen naar de inbreng van het cliëntenperspectief en dat mede daardoor de werkdruk toeneemt.

Conclusies over doelmatigheid

- Artikel 4.1 had in 2011 een omvang van €43 miljoen ten behoeve van de ondersteuning van de pg-organisaties. In 2011 is in de visiebrief *Bundel je kracht, samen sterk* aangegeven dat er vanaf 2012 bezuinigd zou worden. Het budget in 2015 heeft een omvang van €25,8 miljoen, een afname van het budget van 40%;
- Bij de doelmatigheid van het beleid is onderzocht wat de relatie is tussen de effecten van het beleid en de kosten ervan. De doelmatigheid van de inzet van middelen uit artikel 4.1 is tenminste op peil gebleven of is zelfs licht verbeterd. De output is gemiddeld beperkt gedaald of constant gebleven in combinatie met een afname van het budget met 40%. De pg-organisaties werken efficiënter dan voorheen. Dat is niet vanzelf gegaan en heeft veel inspanningen van de pg-organisaties en hun vrijwilligers gevergd om met minder overheidsgeld toch de gewenste taken uit te voeren:
 - PG-organisaties hebben hun werkzaamheden efficiënter ingevuld door o.a. contracten met leveranciers te heronderhandelen en door andere huisvesting;
 - Er wordt door PG-organisaties meer overgelaten groeiende groep aan vrijwilligers en de inzet van beroepskrachten is constant (PG-monitors) of daalt (onderzoek bezuiniging);
 - Een aantal pg-organisaties heeft de bezuinigingen kunnen compenseren door andere bronnen van financiering meer te benutten (andere fondsen, meer contributie leden);
 - Er zijn bij de helft van de pg-organisaties zorgen over de financiën in het komende jaar en ze teren in op de reserves.
- Met het oog op de toekomst is het wel de vraag of de output van pg-organisaties op peil kan blijven. Een aantal pg-organisaties heeft het nu al financieel moeilijk en het is denkbaar dat bij een aantal organisaties de bezuinigingen de komende jaren negatieve effecten zal krijgen;
- De uitvoeringskosten zijn in vijf jaar tijd meer dan gehalveerd en zijn 4% van het budget. Dat wordt als doelmatig beoordeeld.

Het overkoepelende beeld van de doelmatigheid van het beleid is positief. Met een beperkter budget is de output in kwantiteit redelijk op peil gebleven. De pg-organisaties werken efficiënter

onder meer met extra inzet van vrijwilligers en hebben veelal andere bronnen van financiering aangeboord. De uitvoeringskosten van het beleid zijn relatief laag. Er zijn wel zorgen met het oog op de toekomst of een aantal pg-organisaties inteert op de reserves en daardoor niet meer goed kan functioneren.

Voor de lezer, die meer wil weten over de doeltreffendheid van pg-organisaties, wordt verwezen naar Bijlage 4. Daar is een gedachte-experiment uitgevoerd, waarbij het zorglandschap zonder pg-organisaties wordt beoordeeld. Dat geeft informatie over wat de effecten zouden zijn in het extreme geval als gesubsidieerde pg-organisaties niet zouden bestaan.

7.2 Doelmatigheid en beleidsopties

In deze paragraaf wordt eerst besproken of het huidige beleid doelmatig functioneert. Daarna worden beleidsopties gegeven, die mogelijk de doelmatigheid kunnen verbeteren.

7.2.1 *Verbetering doelmatigheid, de beleidsopties*

Er zijn drie typen beleidsopties geformuleerd, die de doelmatigheid zouden kunnen vergroten:

- **Anders organiseren:** (handhaving van pg-organisaties en koepels met een aanpassing van hun werkwijze). Zo zou bijvoorbeeld de administratieve taak van de pg-organisaties centraal gebundeld kunnen worden;
- **Anders financieren:** (handhaving van pg-organisaties en koepels met een andere wijze van financiering). De manier van financieren wijzigt van een bijdrage vanuit de Rijksoverheid naar bijdragen uit andere bronnen;
- **Aanpassing van de hoogte subsidie naar de grootte van de organisatie of de output:** Er zijn voorstellen gedaan om niet uit te gaan van een uniform budget per pg-organisatie, maar te differentiëren naar grootte of de output.

7.2.2 *Anders organiseren*

Bij 'Anders organiseren' wordt uitgegaan van handhaving van pg-organisaties en koepels. Er is een aanpassing van hun werkwijze. De voorgestelde wijzigingen (op basis van suggesties van de focusgroepen, de referentiegroep en de buitenlandse voorbeelden) zijn:

- Bundeling van huisvesting en administratieve taken;
- Fusie van de koepels;
- Aanpassen of afschaffen van de vouchers: ander instrument voor samenwerking.

Bundeling van huisvesting en administratieve taken

Er zijn door de referentiegroep diverse voorbeelden genoemd, waarbij pg-organisaties elkaar opgezocht hebben om huisvesting en faciliteiten te delen.

In 2008 ontstond het gedachtegoed voor het Huis voor de Gezondheid. Alzheimer Nederland, Diabetes Fonds, Fonds Psychische Gezondheid, Longfonds (voorheen Astma Fonds) en Maag Lever Darm Stichting besloten in een pand te gaan samenwonen met als doel krachten te bundelen. Het pand kreeg als nieuwe bestemming 'Huis voor de Gezondheid' waarbij de gezondheidsorganisaties meer kwaliteit realiseren door samenwerking.⁴³

Deze organisaties delen de backoffice en bundelen zo diverse administratieve processen (o.a. salaris, financiën). Dit is een voorbeeld van 'bottom-up' samenwerking. Een dergelijke

⁴³ www.diabetesfonds.nl.

samenwerking zou ook 'top down' gestimuleerd kunnen worden. Zo zou er voor pg-organisaties een 'shared service centre' opgericht kunnen worden om administratie centraal te organiseren. Dit is onderzocht in het rapport *PGOsupport backoffice patiëntenorganisaties, scenario-ontwikkeling*.⁴⁴

Hier komt uit dat:

- Er diverse organisaties op de markt zijn, die administratieve diensten voor pg-organisaties aanbieden;
- Voor pg-organisaties met vrijwilliger het zelf uitvoeren goedkoper is dan het uitbesteden;
- De keuze voor een bepaalde organisatievorm is niet (alleen) gebaseerd op kosten. Voor een deel van de pg-organisaties hangt die ook samen met hun overige activiteiten (wijze en volgorde).

Fusie van de koepels

De drie Nederlandse koepels werken momenteel al samen. Hiervoor ontvangen ze een driejarige projectsubsidie onder de noemer 'PG werkt samen'. Ze hebben bijvoorbeeld een gezamenlijke front-office gemaakt en één Informatiepunt Zorg en Ondersteuning in het leven geroepen. Op deze wijze kunnen cliënten naar een centraal nummer bellen of e-mailen en worden ze doorverwezen naar de juiste koepel. Zo wordt patiëntervaringen en het geven van juridisch advies en informatie gebundeld.

Een volgende stap zou een integratie van de drie koepels kunnen zijn. De voordelen hiervan zijn minder administratie, een geïntegreerde back-office en één aanspraakpunt voor alle partijen in de zorg. Daarbij moet wel worden bedacht dat ze eigen cultuur en achtergrond hebben en dat een fusieproces veel intern gerichte energie kost. Dus op korte termijn levert dit weinig efficiency op. En bij een te grote organisatie is er een risico op een toename van bureaucratie vanwege de grotere 'span of control'. Uit de gesprekken met de drie koepels komt naar voren dat ze samenwerking positief vinden, maar een fusie mede vanwege verschillende achterbannen nu niet wenselijk achten.

Aanpassen of afschaffen van de vouchers: ander instrument voor samenwerking

Bij de drie focusgroepen en in de gesprekken met de referentiegroep was kritiek op het instrument van de vouchers. De belangrijkste punten van kritiek zijn:

- Doordat bij een project tenminste zeven organisaties betrokken moeten zijn, sluiten de onderwerpen vaak niet goed aan bij de individuele organisaties, het zijn vaak compromisvoorstellen waar de individuele organisaties weinig aan hebben;
- Er komt veel bureaucratie bij kijken. Een project van € 126.000 met zeven partners leidt tot een beperkt bedrag per partij. Er gaat veel tijd, energie en daarmee geld verloren bij het zoeken van de samenwerking;
- De financiering met de vouchers zou opsplitsing kunnen stimuleren in plaats van samenwerking. Een pg-organisatie, die nu meerdere aandoeningen bestrijkt, zou zich bijvoorbeeld legaal kunnen splitsen in 10 verenigingen voor aandoening 1, 2, 3, etc. Dan krijgt deze pg-organisatie tien keer meer vouchers (en instellingssubsidie) dan nu. Dit is overigens in de juridische uitwerking van het beleidskader onmogelijk gemaakt.

Een voorstel voor aanpassing van de vouchers is bijvoorbeeld samenwerking ook te honoreren met minder dan zeven organisaties. Met twee of drie organisaties is samenwerking makkelijker vorm te geven en kan er vraaggericht en praktijkgericht worden gewerkt. Op die wijze kan samenwerking meer organisch tot stand komen. Dit vergt wel een aanpassing van regelgeving voor subsidies bij het ministerie van VWS. Een andere suggestie is om het instrument van de voucher te beëindigen en het vrijvallende budget op een andere manier in te zetten.

⁴⁴ Blauwbroek bureau voor vraaggestuurde zorg, 2012, in opdracht van PGOsupport.

7.2.3 Anders financieren

Bij 'Anders financieren' wordt gekeken naar bijdragen uit andere bronnen. De voorgestelde wijzigingen (op basis van suggesties van de focusgroepen, de referentiegroep, de evaluatie van Zorgmarktadvies en de buitenlandse voorbeelden) zijn:

- Grotere bijdrage van de leden;
- Bijdrage vanuit de farmaceutische industrie;
- Bijdrage vanuit de premie zorgverzekering;
- Bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut.

Grotere financiële bijdrage van de leden

De afgelopen jaren hebben veel pg-organisaties het lidmaatschapsgeld verhoogd of ze vragen een grotere financiële bijdrage bij activiteiten. Dit werpt volgens de pg-organisaties wel drempels op voor mensen om deel te nemen of lid te worden, de toegankelijkheid neemt hierdoor af. Bij een aantal specifieke pg-organisaties zijn er relatief weinig betalende leden omdat hun doelgroep klein (zeldzame ziekten) of niet kapitaalkrachtig is (bijvoorbeeld aandoening bij de jeugd).

Bijdrage vanuit de farmaceutische industrie

Een deel van de pg-organisaties werkt samen met de farmaceutische industrie en een ander deel (principeel) niet. Een argument daarbij is de onafhankelijkheid van de pg-organisatie. En voor bepaalde aandoeningen is er geen interesse vanuit de farmacie (er is bijvoorbeeld afnemende belangstelling voor de GGZ). Voor het Zorginstituut Nederland is het principe van onafhankelijkheid van de pg-organisaties zeer belangrijk. Zij willen niet dat de belangen van de farmacie een rol spelen via de inbreng van de pg-organisaties bij het bepalen van de juiste richtlijnen voor goede zorg. De overheid moet de onafhankelijkheid regelen en financiering kan niet aan de markt overgelaten worden. Daarnaast is het belangrijk dat de financiering duurzaam is en niet alleen afhangt van tijdelijke (project)subsidies. Het werken aan kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten is geen eenmalige actie. Het gaat er om dat de betrokken partijen in de zorg (ook de pg-organisaties) samen de zorg zoals beschreven in de kwaliteitsstandaard implementeren en de instrumenten onderhouden. Dat is een continue taak die vraagt om een structurele financiering.

Om belangenverstremming van sponsoring door de farmaceutische industrie te voorkomen zijn er gedragscodes. De gedragsregels inzake sponsoring van pg-organisaties zijn voor de farmaceutische industrie geregeld via de zelfreguleringsinstantie stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR). De NPCF heeft een 'Gedragscode Fondsenwerving voor pg-organisaties' voor de aangesloten pg-organisaties. Hierin zijn bepalingen opgenomen om belangenverstremming tegen te gaan. De minister van VWS heeft in antwoord op Kamervragen aangegeven dat zij de mening deelt dat pg-organisaties onafhankelijk van de industrie moeten kunnen opereren. Tevens geeft zij aan dat het op zich een goede zaak is dat er contact is tussen de farmaceutische bedrijven en pg-organisaties in situaties waarin patiënten regelmatig en/of veel geneesmiddelen moeten gebruiken. Deze ondernemingen kunnen informatie krijgen over de inpassing van het geneesmiddelengebruik in het dagelijks leven van patiënten, om zodoende het product of de informatie daaromtrent te kunnen verbeteren. Het is niet bezwaarlijk dat pg-organisaties daarbij een bijdrage ontvangen van een farmaceutische onderneming. Het zou wel bezwaarlijk zijn als dit leidt tot beïnvloeding ten aanzien van medicijngebruik, maar daartoe functioneren de genoemde codes.⁴⁵⁴⁶

⁴⁵ Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, Aanhangsel 12. Vragen van het lid Van Gerven (SP) aan de minister van VWS over sponsoring patiëntenorganisaties (ingezonden 19 augustus 2010). Antwoord van minister Klink (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (22 september 2010).

Premie zorgverzekering

In Duitsland zijn de zorgverzekeraars verplicht om een deel van hun budget te besteden aan de financiële ondersteuning van pg-organisaties en zelfhulporganisaties. Dit zou ook in Nederland ingevoerd kunnen worden. In de visiebrief *Bundel je Kracht Samen sterk* geeft de minister argumenten om deze financiering niet in te voeren:

“De zorgverzekering en de premieopbrengsten bedoeld zijn voor het leveren van zorg. Pg-organisaties leveren geen zorg maar ondersteunen mensen die zorg nodig hebben. Het financieren van pg-organisaties vanuit de premie zou ten koste gaan van het leveren van zorg, tenzij we de al sterk onder druk staande premie verhogen.

Premiefinanciering leidt ertoe dat pg-organisaties afhankelijker van zorgverzekeraars worden, met wie ze juist vanuit een onafhankelijke positie zouden moeten kunnen werken.”

Er zijn argumenten om deze route toch nader te verkennen. Als door het werk van pg-organisaties het mogelijk is dat preventie van (kostbare) optreedt of dat de kwaliteit van de zorg verbetert, dan is dit in het belang van zorgverzekeraars. Er zijn nu al zorgverzekeraars die bepaalde pg-organisaties bij projecten betalen en zij doen dit omdat ze daar voordeel bij hebben. En bij een verplichte betaling door zorgverzekeraars komt er een meer gelijk speelveld. Nu krijgen sommige pg-organisaties wel financiële middelen van zorgverzekeraars en andere niet. En sommige verzekeraars betalen nu wel en andere niet, terwijl er een gezamenlijk belang is. Voor pg-organisaties verkleint het de directe afhankelijkheid van de Rijksoverheid. Voor de lastendruk van de burger maakt deze vorm van financiering geen verschil, het is een verschuiving van de belasting naar de zorgpremie.

Bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut

Het Kwaliteitsinstituut vraagt pg-organisaties mee te doen met projecten (Top-20) en richtlijnen om zo de kwaliteit te versterken. De pg-organisaties vervullen deze taak, maar zij krijgen hiervoor niet betaald. Er zou bij het Kwaliteitsinstituut budget beschikbaar kunnen komen om deze dienstverlening financieel te vergoeden. Dat zou de positie van de cliënt versterken omdat er dan meer evenwicht is met de andere partijen aan tafel (zorgverleners en zorgverzekeraars worden voor hun inbreng al via andere wegen betaald). Het versterkt de doelmatigheid omdat de pg-organisaties of koepels, die een extra inspanning leveren voor het bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit hiervoor worden betaald.

7.2.4 Aanpassing subsidie naar de grootte van de organisatie of de output

Het huidige beleidskader is gebaseerd op een gelijke financiële behandeling van pg-organisaties. Ongeacht ledental of activiteiten krijgen de pg-organisaties dezelfde forfaitaire financiële bijdrage. Een aantal pg-organisatie vindt dat niet rechtvaardig. Er zijn twee aanpassingen genoemd:

- Koppel de instellingssubsidie aan de 'output', die door een pg-organisatie wordt geleverd. Daarbij wordt gedacht aan het aantal bijeenkomsten, nieuwsbrieven, contacten met leden, etc.;
- Geef kleine organisaties meer geld dan (middel)grote want zij zijn het meest afhankelijk van de instellingssubsidie en zij kunnen niet eenvoudig andere financieringsbronnen aanboren. Voor de grote organisaties voegt in die visie de instellingssubsidie weinig toe. Ook de omgekeerde mening kwam vanuit het veld naar boven. Geef juist de middelgrote en grote organisaties meer geld, want zij richten zich op veelvoorkomende aandoeningen en hebben hierdoor meer werkzaamheden dan kleine pg-organisaties.

⁴⁶ Er kan overigens de vraag worden gesteld in hoeverre de pg-organisaties deze rol moten vervullen. De overheid heeft namelijk een Nederlands Bijwerken Centrum Lareb opgericht dat de bijwerkingen van de medicijnen van de patiënten verzamelt.

Bij beide voorgestelde aanpassingen zijn opmerkingen te plaatsen:

- De koppeling van de subsidie aan de output kan leiden tot:
 - De toetsing van de output brengt meer werkzaamheden en daarmee meer kosten met zich mee dan de huidige forfaitaire bijdrage. Dit zou tot gevolg kunnen hebben dat van het beschikbare budget er minder terecht komt bij de pg-organisaties;
 - Er kunnen meer geschillen komen dan in de huidige systematiek omdat een organisatie oneens kan zijn met de beschikking. Dit kan rechtszaken tot gevolg hebben;
 - Er ontstaat dan bij pg-organisaties een druk om meer output te realiseren. Deels zou dit aan de leden ten goede kunnen komen, maar er is ook een risico dat er onnodige output wordt gecreëerd (bijvoorbeeld extra nieuwsbrieven);
 - De pg-organisaties weten niet met zekerheid hoe in een bepaald jaar de (achteraf vastgestelde) bijdrage zal zijn. Dat geeft niet de gewenste structurele basis.
- Verschuiving van het bedrag van klein naar (middel)groot of andersom:
 - Dit kan tot onrust in het veld leiden omdat bepaalde organisaties erop vooruit en andere op achteruit gaan;
 - Het hele scala aan organisaties is nodig voor het uitvoeren van de rollen die pg-organisaties in de zorgdriehoek vervullen. Door verschuiving van de subsidie kan bij bepaalde organisaties een tekort ontstaan, dat zich niet laat aanvullen en uit andere bronnen met het risico op discontinuïteit;
 - Er zijn argumenten om voor de kleine organisaties een instellingssubsidie te handhaven. Er zijn zeldzame aandoeningen, waar een specifiek toegeruste organisatie een goede rol kan spelen. Zij zijn niet in staat veel leden te werven omdat hun doelgroep klein is;
 - Er zijn argumenten om de instellingssubsidie voor (middel)grote organisaties te handhaven. Voor deze organisaties geldt dat zij door meer leden dan een kleine organisatie meer werkzaamheden hebben. Bij een aantal van deze organisaties is de instellingssubsidie een relatief beperkt onderdeel van hun begroting omdat zij andere financiering weten aan te trekken, bijvoorbeeld omdat zij een 'huisfonds' hebben. Maar er zijn ook grotere organisaties met minder aansprekende aandoeningen, bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidszorg die geen dergelijk fonds of andere sponsoring hebben. Voor hen is de instellingssubsidie van relatief groot belang.

7.3 Extensivering van het beleid

Extensivering

Het beschikbare budget op artikel 4.1. Positie van de cliënt is gedaald van € 43 mln. in 2011 naar € 25,8 mln. in 2015. Uit deze evaluatie blijkt dat deze bezuiniging in het veld van pg-organisaties veel effecten heeft gehad en dat vrijwel alle organisaties hun financiering en werkwijze hebben aangepast. De organisaties hebben door het verhogen van de contributie en aanboren van andere financieringsbronnen (andere fondsen, meer contributie leden) hun inkomsten veelal op peil weten te houden. De ambities van het beleid om de cliënt een centrale rol te geven, zijn de laatste jaren niet afgezwakt. In dat licht is het niet logisch om een volgende bezuiniging voor te stellen. Niettemin schrijft de RPE (Regeling Periodiek Evaluatieonderzoek 2015) voor dat er een extensivering van het beleid inzichtelijk moet worden gemaakt van 20%. Die extensivering is hieronder 'technisch' vorm gegeven.

Tabel 7.11 Extensivering van het beleid met – 20%

	Bedragen	Aandeel
Begroting	€ 25.790.000	100%
Extensivering - 20%	- € 5.158.000	- 20%
Maatregelen		
<i>Vouchers afschaffen</i>	- € 4.500.000	- 17%
<i>Korting PGOsupport</i>	- € 658.000	- 3%

In de begroting van het ministerie van VWS voor het jaar 2015 is een bedrag voor artikel 4.1. opgenomen van €25,8 mln. Als er 20% extensivering nodig is, dan is dat een bedrag van €5,2 mln. Deze extensivering kan met twee maatregelen worden ingevuld:

- Het volledig afschaffen van het instrument van vouchers: opbrengst €4,5 mln;
- Het korten van het ondersteunen van pg-organisaties (bijdrage aan PGOsupport) met 25%, opbrengst €0,7 mln.

De argumentatie om tot deze invulling van de extensivering te komen is:

- De pg-organisaties zijn de afgelopen vier jaar gekort. Voor veel organisaties betekende dit een afbouw van het budget naar €35.000. Uit deze evaluatie blijkt dat een groot aantal van hen de organisatie en werkzaamheden heeft moeten aanpassen om zo goed mogelijk nog hun taken te kunnen uitvoeren. Een verdere korting op de instellingssubsidie hierop zou naar verwachting de werkzaamheden zeer moeilijk tot onmogelijk maken. Daarbij geldt dat ze dan nog sterker afhankelijk worden van andere bronnen van financiering, wat hun onafhankelijke positie kan aantasten. Om die reden is gekozen om geen extensivering voor te stellen voor de individuele pg-organisaties;
- De drie koepels van pg-organisaties zijn in het beleid als bundelaars van de ervaringen van cliënten erg belangrijk. Zij zijn voor het ministerie, zorgverleners en de zorgverzekeraars de belangrijke partij aan tafel. De koepels hebben met een bezuiniging te maken gehad van €9 mln. in 2011 naar €6 mln. in 2015. Zij ontvangen een instellingssubsidie en een aparte projectsubsidie om de samenwerking te versterken, die zo blijkt uit deze evaluatie succesvol verloopt. Verder korten, zou de werkzaamheden bemoeilijken en het vervullen van hun rol in de zorgdriehoek raken. Om die reden is gekozen om geen extensivering voor te stellen voor de koepels;
- Het instrument van vouchers heeft in deze evaluatie relatief veel kritiek gekregen. Het gaat daarbij om opmerkingen over het zware proces om tot een succesvolle aanvraag te komen en het compromiskarakter van een aantal projecten, dat niet goed aansluit op de behoeften van individuele organisaties. Het is een instrument dat bedoeld is om samenwerking te stimuleren. Ten dele is dit gelukt, maar er zijn ook voorbeelden dat pg-organisaties hun voucher aan een penvoerder hebben gegeven, zonder dat echte samenwerking is ontstaan. Het afschaffen van het instrument vouchers zal schade kunnen opleveren aan de wens om samenwerking te stimuleren en (nieuwe) projecten komen dan mogelijk niet tot stand. Ondanks de mogelijke negatieve effecten kan het afschaffen van vouchers dienen als een invulling van de hier gevraagde technische extensivering, waarmee 17 procentpunt van de extensiveringsopgave van 20% kan worden ingevuld;
- Om de pg-organisaties in hun werk te ondersteunen krijgt PGOsupport middelen. PGOsupport kreeg voorheen €1,5 mln. en dit budget is gestegen naar €2,6 mln. (ex BTW, €3,1 mln. incl. BTW) in 2015. Om de 20% extensivering te behalen, zou een korting kunnen plaatsvinden die de ontbrekende 3 procentpunt extensivering invult. Dan gaat het om een bedrag van ca. €680.000, wat een bezuiniging is van 25% op het budget van €2,6 mln. Deze bezuiniging is niet door te voeren in het huidige contract dat tot en met 2016 loopt. Dit kan bij een nieuwe

aanbesteding worden vormgegeven. De consequentie is dat PGOsupport minder ondersteuning aan pg-organisaties kan geven, wat de professionalisering van pg-organisaties kan schaden.

Het effect van deze bezuiniging zal naar verwachting zijn dat het veld van pg-organisaties zich niet gewaardeerd voelt om hun rol voor de positie van de cliënt adequaat te kunnen vervullen. Met het verdwijnen van de vouchers en een afbouw van de ondersteuning wordt de samenwerking tussen organisaties minder gestimuleerd. Deze bezuiniging heeft als risico dat het veld verbrokkeld raak en zo minder stevig aan tafel zit om de ervaringen en belangen van cliënten goed in te brengen.

7.4 Aanpassing of intensivering van het beleid

Drie ontwikkelingen en opgaven voor het beleid

Er zijn drie ontwikkelingen in het veld zichtbaar, die om anticipatie van het beleid vragen:

- **De samenleving individualiseert** en burgers organiseren zich anders dan vroeger. Het lid worden van een vereniging en dat jarenlang blijven, neemt af. Met de komst van de sociale media is het mogelijk om op ad hoc basis met anderen in contact te komen. En dat kan bij een virtueel contact blijven, zonder dat mensen elkaar fysiek ontmoeten. De pg-organisaties staan voor de uitdaging om in die nieuwe omstandigheden hun cliënten te vinden en hun ervaringen te kunnen vergaren. Het beleidskader gaat uit van minimaal honderd betalende leden en dat wringt met de kenmerken van de veranderende samenleving. En de vraag is in welke mate individuele cliënten meer in staat zullen zijn om zelf hun belangen in te brengen en wat de aanvullende rol voor pg-organisaties daarbij is;
- **Positieve gezondheid.** Het begrip van de gezondheid is in het licht van de individualisering van de samenleving breder getrokken. Het is niet een beperkte negatieve invulling van het bestrijden van ziekten, maar krijgt een positieve basis door uit te gaan van wat cliënten zelf kunnen doen en hoe zij hun leven willen inrichten. Die verbreding van het gezondheidsbegrip kan gaan schuren met de op aandoeningsgerichte invalshoek van pg-organisaties en de toetsing aan erkende aandoeningen en ziektes. Om cliënten te ondersteunen bij een bredere invulling van gezondheid komen ook andere thema's in beeld, die bijvoorbeeld meer op het vlak van preventie, verzorging en welbevinden liggen, dan dat ze met de medische zorg te maken hebben;
- **De decentralisatie** van het zorgbeleid heeft het speelveld verlegt naar lokale en regionale overheden. Hier komen de twee bovengenoemde trends samen van de individualiserende samenleving en een breder gezondheidsbegrip. Twee vragen komen dan op tafel. Wat is de rol van pg-organisaties en hun koepels om de positie van cliënten op dit lokale en regionale niveau te vertegenwoordigen? En wat is de rol van de Rijksoverheid in relatie tot deze organisaties en in relatie tot de andere lokale en regionale overheden? Het ministerie van VWS blijft in ieder geval de systeemverantwoordelijke.

Uit de interviews en bovenstaande analyses is een aantal suggesties naar voren gekomen voor aanpassingen van het beleid mede met het oog op de bovengenoemde ontwikkelingen. Die aanpassingen zijn soms mogelijk binnen de huidige budgettaire kaders. En een aantal aanpassingen kan beter worden uitgevoerd als er meer budget zou zijn. Deze suggesties zijn ook de invulling van een eventuele uitbreiding van het budget met 20%.

Aanpassen binnen budgettair kader: inzet onderuitputting

Er is financiële ruimte in het budgettaire kader omdat er onderuitputting is. Zoals eerder is aangegeven, werd bij het bepalen van de subsidies rekening gehouden met 240 organisaties, maar blijken het anno 2015 een kleine 200 organisaties te zijn. Die onderuitputting (bij de

instellingssubsidie en de voucherprojecten) kan benut worden voor de ophoging van de instellingssubsidie. Dat leidt tot een uitbreiding van middelen van € 35.000 naar € 47.500.

Een verdergaande optie is het afschaffen van het instrument voucher en de geraamde middelen in te zetten als instellingssubsidie. Dat leidt dan tot een verhoging van de instellingssubsidie van € 35.000 naar € 65.000 (en een voucher van 0).

Tabel 7.12 Onderuitputting 2014

In € mln.	Instellingssubsidie	Vouchers	Totaal
Begroot	8,5	4,5	13,0
Toegekend	7,1	3,5	10,7
verschil	1,4	1,0	2,4
Onderuitputting	16%	22%	18%

Tabel 7.13 Inzet onderuitputting en budget bij het afschaffen van vouchers

	Inzet onderuitputting	En afschaffen vouchers
Instellingssubsidie toegekend	€ 7.100.000	€ 7.100.000
Vouchers begroot	NVT	€ 4.500.000
Onderuitputting	€ 2.400.000	€ 1.400.000
Totaal	€ 9.500.000	€ 13.000.000
Aantal organisaties	200	200
Per organisatie	€ 47.500	€ 65.000
Huidig	€ 35.000	€ 35.000
Groei in €	€ 12.500	€ 30.000
Groei in %	36%	86%

Intensiveringen

1. Taak van belangenbehartiging weer in het takenpakket individuele PG-organisaties

Het ministerie van VWS zou volgens de pg-organisaties belangenbehartiging moeten honoreren en financieren in de instellingssubsidie. De pg-organisaties vinden dat de koepels de algemene belangenbehartiging op zich goed doen, maar voor ziekte of handicap specifieke zaken geldt dit niet. Dit zou door de pg-organisaties zelf gedaan moeten worden en hier zou financiering tegenover moeten staan in de vorm van hogere instellingssubsidie. De financiële omvang van deze taak kan geraamd worden op 1 dag per week (ca. € 20.000 per jaar);

2. Samenwerking belonen

Voor samenwerking of fusie tussen PG-organisaties zou een bonus voor een aantal jaar kunnen gelden. Het verwachte effect is dat een aantal organisaties die samenwerking sterker opzoekt en zo meerwaarde bereikt op organisatorisch vlak (van elkaar leren) en de relatie met de koepels, zorgverzekeraars en zorgverleners door bundeling te versterken is. Het bedrag moet hoog genoeg zijn om een prikkel te geven en de duur ervan niet te lang omdat op een gegeven moment de aanloopkosten van de fusie verdwenen zijn. Een suggestie zou zijn een bonus voor een fusie van € 30.000 en af te bouwen in drie jaar tijd. De beloning van samenwerking zou eenvoudig vorm moeten krijgen om de administratieve last te beperken. Als een pg-organisatie kan aantonen op basis van het jaarverslag dat er goed is samengewerkt met tenminste twee andere individuele pg-organisaties bij het uitvoeren van activiteiten, dan kan een (jaarlijkse) bonus van € 10.000 worden toegekend. Beide maatregelen samen zouden kunnen leiden tot een aanvullend beslag op de middelen in de grootte van € 2 - € 3 mln. en dat kan uit de huidige onderuitputting worden betaald;

3. Lokaal regionaal

Uit de evaluatie komt naar voren dat er grote verschillen zijn in de lokale en regionale vertegenwoordiging van de positie van de cliënt in de diverse gemeenten. Zeker voor die pg-organisaties, die zich richten op beperkingen en handicaps, waar de gemeente de belangrijkste regievoerder voor de zorg is, zou een betere aanhaking op dat niveau wenselijk zijn. Voor de decentralisatie en de rol van de overheden is eerst visieontwikkeling gewenst. Het ministerie van VWS heeft hierbij als systeemverantwoordelijke een initiërende rol. Het is te overwegen om de voorwaarde van het landelijk opereren van pg-organisaties los te laten en ook een aantal regionaal georganiseerde pg-organisaties vanuit de Rijksoverheid mede te ondersteunen. Ook voor andere overheden ligt hier een opgave.;

4. Uitbreiden van het aantal organisaties

In het beleidskader subsidiëring pg-organisaties worden de pg-organisaties gesubsidieerd op basis van een aandoening. Echter er zijn ziektebeelden, die nog niet aan één aandoening zijn te koppelen of waarvan nu nog geen diagnose gesteld kan worden. Denk hierbij aan bijvoorbeeld pijnklachten. Er zijn ook voorbeelden waar organisaties zijn ontstaan rond een thema of symptoom. Dit geldt bijvoorbeeld voor de Landelijke Stichting Zelfbeschadiging (LSZ), de Werkplaats Maatschappelijke Opvang (dak- en thuislozen, zwerfjongeren, verslavingsopvang, vrouwenopvang) en Landelijke Stichting Ouders en Verwanten van Druggebruikers LSOVD. Bij een intensivering van het beleid zou de directe koppeling aan een aandoening losgelaten kunnen worden en een bredere groep organisaties toegang tot het de instrumenten van het beleidskader gegeven kunnen worden;

5. Loslaten van het ledenaantal

In het beleidskader subsidiëring pg-organisaties is als voorwaarde opgenomen dat er minimaal honderd betalende leden moeten zijn. In de samenleving is de trend dat mensen zich minder verbinden aan een vereniging en ergens lid van worden. De huidige netwerksamenleving is meer fluïde en organisaties zijn vaak tijdelijk en virtueel van karakter. Bij een intensivering van het beleid zou een aanpassing van dit ledencriterium passen, door op een andere manier te meten of een pg-organisatie een achterban van cliënten goed bedient;

6. Stimuleren van inbreng van individuele cliënten in de 'sprekkamer'. Er zijn verschillende instrumenten om cliënten beter in staat te stellen in het gesprek met zorgverleners hun eigen wensen en ervaringen naar voren te kunnen brengen.⁴⁷

7.5 Beantwoording evaluatievragen

De doeltreffendheid en de doelmatigheid van het gevoerde beleid en de samenhang met kabinetsdoelstellingen

RPE 11) Zijn de doelen van het beleid gerealiseerd?

RPE 12) Hoe doeltreffend is het beleid geweest? Zijn er positieve en/of negatieve neveneffecten?

VWS 3) In welke mate is het doel van een sterke positie van de cliënt met de bestaande financiële instrumenten bereikt?

Bij doeltreffendheid is onderzocht in welke mate de doelen van het beleid gerealiseerd zijn:

- **Het delen van ervaringskennis** wordt door de pg-organisaties actief uitgevoerd. Er wordt ruim 60% van hun budget uitgegeven aan informatievoorziening en lotgenotencontact. Die uitgaven leiden tot herkenbare output voor de cliënten. Er komt een verschillend beeld uit diverse bronnen over de ontwikkeling van de omvang van de output in de afgelopen jaren. De conclusie is dat het per organisatie verschilt of men ondanks de bezuiniging de output in omvang op peil

⁴⁷ Twee voorbeelden: het Nivel heeft een online communicatie-interventie voor patiënten (PatientTIME) getest en in het AMC wordt onderzoek gedaan naar een 'Vragenhulp' (Question Prompt List) voor patiënten met kanker.

heeft weten te houden. Omdat er meer met vrijwilligers gewerkt wordt, mag bij de continuïteit en de kwaliteit van de output verwacht worden dat die in het algemeen is afgenomen;

- **Het gezamenlijk bijdragen aan de werking van de zorg** wordt gestimuleerd door PGOsupport als ondersteunende organisatie, de drie koepels en het instrument van de vouchers. Er is een aantal pg-organisaties gefuseerd en er wordt meer samengewerkt tussen organisaties dan voorheen. Zo heeft er bundeling van krachten plaatsgevonden. Gebleken is dat de pg-organisaties en hun koepels de stem van hun cliënten inderdaad hoorbaar maken bij zorgverleners en zorgverzekeraars. Die inbreng van praktijkervaring draagt bij aan een verbetering van de geboden zorg;
- **De regierol** ligt bij de koepels. Door het programma 'PG werkt samen' is er bij de drie koepel een gezamenlijke front-office gemaakt en één Informatiepunt Zorg en Ondersteuning in het leven geroepen. Zo worden patiëntervaringen en het geven van juridisch advies en informatie gebundeld. In deze regierol brengen de koepels de belangen en cliëntervaringen in bij zorgverleners, zorgverzekeraars en het Kwaliteitsinstituut;
- **Het verzamelen, bundelen, inbrengen en verspreiden van (ervarings)kennis** is in de afgelopen paar jaar belangrijker geworden. Uit een enquête (PG-monitors) komt bijvoorbeeld naar voren dat door de pg-organisaties 25% meer aan inbreng van ervaringskennis wordt gedaan. Met de uitvoering van de top-20 projecten bij het Kwaliteitsinstituut wordt door de pg-organisaties actief de ervaringskennis van cliënten ingebracht.

Het overkoepelende beeld van de doeltreffendheid van het beleid is dat het versterken van de positie van de cliënt ondanks de bezuiniging (40% minder middelen in 2015 t.o.v. 2011) een gemengd oordeel krijgt. De output is in kwantiteit redelijk op peil gebleven, zo blijkt uit een vergelijking van monitors uit verschillende jaren. Echter uit de gesprekken met de organisaties komt een zorgelijk beeld over kwantiteit en de kwaliteit naar voren. De conclusie van de onderzoekers is dat de mate waarin pg-organisaties de bezuiniging hebben kunnen verwerken, aanzienlijk verschilt. Er zijn ook pg-organisaties, die minder goed zijn gaan functioneren. Voor de meeste kleine en sommige middelgrote pg-organisaties is de subsidie van de Rijksoverheid de enige financiële bron. Een aantal (middel)grote organisaties hebben meer financiële armslag doordat zij andere bronnen van financiering hebben en kunnen zo hun activiteiten blijven uitvoeren. De kwaliteit van het werk van een aantal pg-organisaties is onder druk komen te staan omdat er meer met vrijwilligers wordt gedaan. Dit is een risico met het oog op discontinuïteit. Daarbij komt dat er in de evaluatieperiode steeds meer vraag is gekomen naar de inbreng van het cliëntenperspectief en dat mede daardoor de werkdruk toeneemt.

VWS 4) In welke mate draagt de wijze waarop de financiële instrumenten zijn vormgegeven bij aan het bereiken van een sterke positie van de cliënt?

VWS 5) In welke mate draagt de uitvoering van de financiële instrumenten bij aan het bereiken van de beleidsdoelen?

RPE 13) Hoe doelmatig is het beleid geweest?

VWS 6) In welke mate dragen de financiële instrumenten op een doelmatige manier bij aan het bereiken van de beleidsdoelen?

Bij de doelmatigheid van het beleid is onderzocht wat de relatie is tussen de effecten van het beleid en de kosten ervan. De doelmatigheid van de inzet van middelen uit artikel 4.1 is tenminste op peil gebleven of is zelfs licht verbeterd. De output is gemiddeld beperkt gedaald of constant gebleven in combinatie met een afname van het budget met 40%. De pg-organisaties werken efficiënter dan voorheen.

- Dat is niet vanzelf gegaan en heeft veel inspanningen van de pg-organisaties en hun vrijwilligers gevergd om met minder overheidsgeld toch de gewenste taken uit te voeren:
 - PG-organisaties hebben hun werkzaamheden efficiënter ingevuld door o.a. contracten met leveranciers te heronderhandelen en door andere huisvesting;

- Er wordt door pg-organisaties meer overgelaten aan groeiende groep vrijwilligers en de inzet van beroepskrachten is constant (PG-monitors) of daalt (onderzoek bezuiniging);
- Een aantal pg-organisaties heeft de bezuinigingen kunnen compenseren door andere bronnen van financiering meer te benutten (andere fondsen, meer contributie leden);
- Er zijn bij de helft van de pg-organisaties zorgen over de financiën in het komende jaar en ze teren in op de reserves.
- Met het oog op de toekomst is het wel de vraag of de output van pg-organisaties op peil kan blijven. Een aantal pg-organisaties heeft het nu al financieel moeilijk en het is denkbaar dat bij een aantal organisaties de bezuinigingen de komende jaren negatieve effecten zal krijgen;
- De uitvoeringskosten van het beleid (verstrekking subsidies) zijn in vijf jaar tijd meer dan gehalveerd en zijn 4% van het budget. Dat wordt als doelmatig beoordeeld;
- Omdat in de begroting rekening was gehouden met 240 pg-organisaties en er nu een kleine 200 zijn, is niet al het gereserveerde budget uitgegeven. Er is een onderuitputting bij de instellingssubsidies van € 1,7 mln. en bij de vouchers van € 1,0 mln. (22%). Daarmee blijven er middelen op de plank liggen, die voor de uitvoering van het beleid ingezet kunnen worden.

Het overkoepelende beeld van de doelmatigheid van het beleid is positief. Met een beperkter budget is de output in kwantiteit redelijk op peil gebleven. De pg-organisaties werken efficiënter onder meer met extra inzet van vrijwilligers en hebben veelal andere bronnen van financiering aangeboord. De uitvoeringskosten van het beleid zijn relatief laag. Er zijn wel zorgen met het oog op de toekomst of een aantal pg-organisaties inteert op de reserves en daardoor niet meer goed kan functioneren.

Verkenning van beleidsopties bij minder beschikbare middelen

VWS 8) Is een nog meer doelmatige besteding van middelen te organiseren?

VWS 11) Welke doeltreffende en doelmatige beleidsvarianten zijn mogelijk voor de middellange termijn incl. maatschappelijke voor- en nadelen en budgettaire effecten, waaronder een -20% variant (conform de Regeling periodiek evaluatieonderzoek) en een +20% variant, ter versterking van de positie van de cliënt?

RPE 14) Welke maatregelen kunnen worden genomen om de doelmatigheid en doeltreffendheid verder te verhogen?

RPE 15) In het geval dat er significant minder middelen beschikbaar zijn (-/- circa 20% van de middelen op het (de) beleidsartikel(en)), welke beleidsopties zijn dan mogelijk?

Er zijn drie typen beleidsopties geformuleerd, die de doeltreffendheid en de doelmatigheid zouden kunnen vergroten. Deze opties kennen elk voor- en nadelen, en vragen om een nadere uitwerking alvorens voor één van deze opties zou worden gekozen. In de hoofdtekst wordt een eerste beeld van de consequenties gegeven en is meer nuance opgenomen.

Anders organiseren

- Bundeling van huisvesting en administratieve taken;
- Fusie van de koepels;
- Aanpassen of afschaffen van de vouchers: ander instrument voor samenwerking.

Anders financieren

- Grotere bijdrage van de leden;
- Bijdrage vanuit de farmaceutische industrie;
- Bijdrage vanuit de premie zorgverzekering;
- Bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut.

Aanpassing van de hoogte subsidie naar de grootte van de organisatie of de output

- Verschuiving van geld naar kleinere organisaties;
- Koppel geld aan de output.

Van de bovengenoemde opties zijn in de ogen van de onderzoekers de meest kansrijke: aanpassen van de vouchers, een bijdrage vanuit de premie van de zorgverzekering en een bijdrage vanuit het Kwaliteitsinstituut. Bij de overige opties lijken de nadelen groter dan de voordelen.

In de begroting van het ministerie van VWS voor het jaar 2015 is een bedrag voor artikel 4.1. opgenomen van €25,8 mln. Als er 20% extensivering nodig is, dan is dat een bedrag van €5,2 mln. Deze extensivering kan met twee maatregelen worden ingevuld:

- Het volledig afschaffen van het instrument van vouchers: opbrengst €4,5 mln;
- Het korten van het ondersteunen van pg-organisaties (bijdrage aan PGOsupport) met 25%, opbrengst €0,7 mln.

Er is financiële ruimte in het budgettaire kader omdat er onderuitputting is. Die onderuitputting (bij de instellingssubsidie en de voucherprojecten) kan benut worden voor de ophoging van de instellingssubsidie. Dat leidt tot een uitbreiding van middelen van €35.000 naar €47.500.

Een verdergaande optie is het afschaffen van het instrument voucher en de geraamde middelen in te zetten als instellingssubsidie. Dat leidt dan tot een verhoging van de instellingssubsidie van €35.000 naar €65.000 (en een voucher van 0).

Voor de aanpassing en mogelijke intensivering (20% extra budget) van het beleid zijn in het licht van de conclusies van deze beleidsdoorlichting en de genoemde ontwikkelingen zes opties:

- 1. Taak van belangenbehartiging weer in het takenpakket individuele PG-organisaties**
Het ministerie van VWS zou volgens de pg-organisaties belangenbehartiging moeten honoreren en financieren in de instellingssubsidie;
- 2. Samenwerking belonen**
Voor samenwerking of fusie tussen pg-organisaties zou (los van het voucher-vraagstuk) een bonus voor een aantal jaar kunnen gelden;
- 3. Lokaal regionaal**
Voor de decentralisatie en de rol van de overheden is eerst visieontwikkeling gewenst. Het ministerie van VWS heeft hierbij als systeemverantwoordelijke een initiële rol. Het is daarna te overwegen om de voorwaarde van het landelijk opereren van pg-organisaties los te laten en ook een aantal regionaal georganiseerde pg-organisaties vanuit de Rijksoverheid mede te ondersteunen. Ook voor andere overheden ligt hier een opgave;
- 4. Uitbreiden van het aantal organisaties: breder dan aandoeningen**
In het beleidskader subsidiëring pg-organisaties worden de pg-organisaties gesubsidieerd op basis van een aandoening. Echter er zijn ziektebeelden, die nog niet aan één aandoening zijn te koppelen of waarvan nu nog geen diagnose gesteld kan worden. Deze organisaties zouden ook toegang tot het beleidskader gegeven kunnen worden;
- 5. Loslaten van het ledenaantal**
De huidige netwerksamenleving is meer fluïde en organisaties zijn vaak tijdelijk en virtueel van karakter. Bij een intensivering van het beleid zou een aanpassing van dit ledencriterium passen, door op een andere manier te meten of een pg-organisatie een achterban van cliënten goed bedient;
- 6. Stimuleren van inbreng van individuele cliënten in de 'spreekkamer'**. Er zijn verschillende instrumenten om cliënten beter in staat te stellen in het gesprek met zorgverleners hun eigen wensen en ervaringen naar voren te kunnen brengen.

Bijlage 1 Toelichting beleving pg-organisaties

Het Verwey-Jonker Instituut onderzocht de beleving van pg-organisaties van het beleid voor de positie van de cliënt. In de hoofdtekst van dit rapport staan de conclusies. In deze bijlage wordt dieper ingegaan op onze waarnemingen in de focusgroepen en de interviews.

Focusgroepen met de pg organisaties

Er zijn drie focusgroepen met medewerkers van pg-organisaties gehouden: één focusgroep met de kleine (<500 leden), één met de middelgrote (500-2000 leden) en één met de grote PG-organisaties (>2000 leden). Er is hierbij gezorgd voor een voor spreiding in patiëntenorganisaties, familieorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ggz-organisaties. Ook is hierbij gelet op vertegenwoordiging van organisaties voor zeldzame aandoening.

Aan elke focusgroep namen tussen de 6 en 11 vertegenwoordigers van de pg-organisaties deel. Onder aan deze bijlage vindt u een overzicht van de deelnemende vertegenwoordigers per focusgroep. De focusgroepen vonden plaats op basis van een van te voren opgestelde topiclijst. In de focusgroepen zijn de volgende onderwerpen besproken:

- De beleving van de aangepaste subsidiesystematiek voor de pg-organisaties;
- De rol van de koepels en PGOsupport;
- Mogelijke verbeteringen.

Interviews met medewerkers van de koepels en PGOsupport

Hiernaast hielden de onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut vier face-to-face interviews met een medewerker en de directeur van de NPCF, leder(In), LPGGz en de directeur van PGOsupport. Hierbij zijn zowel vragen gesteld over de beleving van aangepaste subsidiesystematiek voor de eigen organisatie als over hoe zij hier tegenaan kijken bij hun leden/de pg-organisaties.

Beleving van de aangepaste subsidiesystematiek voor de pg-organisaties

We bespreken hoe de aangepaste subsidiesystematiek voor de pg-organisaties beleefd wordt door zowel de pg-organisaties zelf als door de koepels en PGOsupport. Het gaat hierbij om drie onderdelen van de subsidieverstrekking: de instellingssubsidie voor de pg-organisaties, de voucher-projecten en de relatie met de koepels. Tevens wordt aandacht besteed aan het proces voor verbetering van kwaliteit met de top20-projecten, waar de koepels en pg-organisaties zijn betrokken met ondersteuning van PGOsupport.

De aangepaste subsidiesystematiek voor de pg-organisaties

Beleid VWS tegenstrijdig wanneer het gaat om de derde partijrol

De pg-organisaties geven aan dat de kern van het beleid van VWS nog steeds is dat de pg-organisaties de derde partij rol moeten vervullen (naast zorgverzekeraars en zorgaanbieders), maar tegelijkertijd is er hiervoor vanuit VWS onvoldoende financiering. Veel pg-organisaties zijn verbolgen over deze tegenstelling. Een kleine pg-organisatie:

‘VWS zegt wel dat we de derde partij zijn, maar verder moet je het wel zelf maar uitzoeken.’

Een medewerker van een grote pg-organisatie vertelt dat in 2006 de zorgverzekeringswet is aangenomen waarbij PG-organisaties een belangrijke rol zouden krijgen, en daarbij ook de middelen om die rol te vervullen.

'Die rol hebben ze nog steeds, er wordt steeds meer van de verenigingen gevraagd, maar de basissubsidie die ze nu ontvangen is onvoldoende om een verenigingsbureau draaiend te laten houden. Tegelijkertijd worden de organisaties ook nog geacht om een project te draaien met vouchers. Deze systematiek draagt niet bij aan de rol die vervuld moet worden door PG-organisaties in het stelsel.'

Meer verwachtingen, minder financiering

De pg-organisaties geven aan dat er steeds meer van hen verwacht wordt. Genoemd worden:

- Bij het opstellen van zorgindicatoren;
- Bij het opstellen van richtlijnen;
- Bij ZonMw aanvragen/het beoordelen van onderzoek;
- Bij zorgstandaarden;
- Bij kwaliteitstandaarden;
- Rechtszaken tegen de zorgverzekeraar i.v.m. problemen die ontstaan bij het missen van medicatie die niet meer verzekerd wordt;
- Om adviezen te geven met betrekking tot het verzekerd pakket;
- Om adviezen te geven rondom kwesties als kosten effectiviteit van behandelingen;
- Advies in het kader van de Wmo en de decentralisaties.

Terwijl de pg-organisaties ondertussen minder geld krijgen. Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie zegt:

'Belangenbehartiging wordt steeds belangrijker. Je kan geen richtlijn meer maken zonder het pg-perspectief mee te nemen. Het gaat om allemaal aparte zorgverzekeraars die met de pg-organisaties om tafel willen. VWS zegt belang aan de pg-organisaties te geven, maar geld is er niet voor beschikbaar.'

Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie merkt op:

'De bezuiniging is een ernstige miskening, voor de achterban en de maatschappij. Bijvoorbeeld gaat om zorgstandaarden en kwaliteitsstandaarden. Ik word daar voor niet betaald, maar ze kunnen niet zonder mijn inbreng.'

PG-organisaties kunnen gevraagde inzet en deskundigheid niet altijd bieden

Meerdere kleine en middelgrote pg-organisaties geven aan dat zij onmogelijk aan alle gevraagde inzet kunnen voldoen. Een aantal van hen wordt overspoeld met verzoeken:

'We moesten aan veertig kwaliteitsstandaarden meewerken, we worden overstelpt' zegt een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie.

En ook kunnen zij als vrijwilligersorganisaties de gevraagde deskundigheid niet altijd bieden, bijvoorbeeld bij de beoordeling van onderzoek.

Belangenbehartiging uit de basissubsidie

De belangenbehartiging mag niet meer gefinancierd worden vanuit de basissubsidie. Hier hebben de pg-organisaties grote moeite mee. De pg-organisaties geven aan dat een groot deel van de belangenbehartiging gaat over ziekte specifieke zaken en daarom dan dit niet door de koepels gedaan worden. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

Belangenbehartiging is vaak ziekte specifiek en het moet nu algemeen zijn. Je gaat toch niet naar de NPCF als het specifiek gaat over een bepaalde aandoening?' Een andere vertegenwoordiger reageert: 'Dat gebeurt ook niet in de praktijk, zij komen naar ons toe.'

Hoewel niet gefinancierd door de instellingssubsidie, doen de pg-organisaties nog wel aan belangenbehartiging zij het met kunst en vliegwerk, overbelasting ligt op de loer.

Vouchersysteem werkt niet goed

De pg-organisaties en de koepels vinden dat het voucher-systeem niet goed werkt en te inflexibel is. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie verwoordt dit als volgt:

'Nu is samenwerking afgedwongen en tot een doel op zich geworden, terwijl het een middel moet zijn om samen inhoudelijk meer te bereiken.'

De medewerker van Leder(In) die wij spraken geeft aan dat organisaties het geld gebruiken om zichzelf in stand te houden en relevant te blijven, het voucher-systeem daagt niet uit om te innoveren.

Sommige organisaties 'geven hun voucher weg' en zijn weinig betrokken bij het project. Vanuit de NPCF wordt aangegeven:

'Als je als organisatie de mankracht er niet voor hebt kun je er niets anders mee dan de voucher inzetten voor een andere organisatie.'

Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie die penvoerder is van een voucherproject zegt hierover:

'Er was een andere partij die niet kon investeren in een voucherproject, maar de voucher ook niet terug wilde geven aan VWS. Die hebben het ons gegund.'

Met name de grote organisaties kunnen penvoerder zijn, zij zijn dan ook gelijk de actiefste. Voor de kleinere is dit niet mogelijk i.v.m. de capaciteit die dit vraagt. Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie:

'Het probleem van de voucher-systematiek is, het maakt de rijke pg-organisaties rijker en de kleinere niet. Het penvoerder schap ligt veelal bij grote pg-organisaties.'

Doordat bij een project tenminste zeven organisaties betrokken moeten zijn sluiten de onderwerpen vaak niet goed aan bij de individuele organisaties, het zijn vaak compromisvoorstellen waar de individuele organisaties weinig aan hebben. Een vertegenwoordiger van een kleine organisatie hierover:

'Het voucher systeem remt innovatieve ideeën, omdat ze te oppervlakkig zijn. Er moet raakvlak zijn met de eigen organisatie en er moeten tenminste zeven organisaties meedoen. Het raakt hier dan aan, maar is het net niet.'

Ook belemmert volgens sommige vertegenwoordigers van pg-organisaties het vouchersysteem de continuïteit, de ontwikkelde producten moeten meestal onderhouden blijven worden.

'Verenigingen kunnen niet bouwen op een éénmalige injectie. Bouwen kan alleen maar als er meer zekerheid is', aldus een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie.

Vanuit Leder(In) wordt hierover gezegd:

'Wat je bij de voucherprojecten ziet, is dat wanneer het project ten einde loopt vooral de kleine en middelgrote organisaties geen tijd en geld hebben om de implementatie goed te verzorgen en de

resultaten stevig te borgen. Ze kunnen bijvoorbeeld een website of een app, zelf niet up to date houden of een standaard niet goed uitzetten onder zorginstellingen en hun achterbannen; ze hebben daarvoor gewoonweg vaak te weinig lobbykracht.'

Veel onduidelijkheid over de Top-20 projecten

Over de Top-20 projecten bestaat veel onduidelijkheid. Middelgrote pg-organisatie hierover:

'Er zijn nog die 20 projecten aansluitend bij de agenda van het kwaliteitsinstituut en niemand begrijpt dat. Het gaat over hele kleine onderwerpen waar dan een miljoen naartoe gaat.'

Hoe de agenda hiervoor bepaald is, is onduidelijk. Ook was het merendeel van de pg-organisaties die wij spraken, niet op de hoogte van de Top-20 projecten. De communicatie over de Top-20 projecten was/is onvoldoende bij de pg-organisaties aangekomen.

Minder administratieve last voor verkrijgen basissubsidie

De pg-organisaties zijn het er over eens dat er sprake is van minder administratieve last voor het verkrijgen van de basissubsidie. Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie zegt:

'De verantwoording is wel simpeler geworden. Vroeger moest je hiervoor pagina's vol schrijven, nu maar 2 of 3 pagina's.'

Professionalisering en kwaliteit belangrijk

Een deel van de vertegenwoordigers van de pg-organisaties geeft expliciet aan dat ze positief zijn over de focus op professionaliteit en kwaliteit binnen het aangepaste subsidiebeleid. Een vertegenwoordiger van een middelgrote organisatie zegt:

Ik ben positief over de nadruk die professionalisering en kwaliteit krijgt. Er wordt inbreng verwacht vanuit de achterban, en die informatie moet je goed ophalen. Het moet kloppen en ergens op gebaseerd zijn.'

Tegelijkertijd geven ze aan dat de uitwerking van deze onderwerpen binnen de subsidiesystematiek niet tot het gewenste resultaat leidt in de praktijk.

Het is voor veel organisaties moeilijk om andere financieringsbronnen te vinden

Een aantal pg-organisaties geeft aan dat het moeilijk is om elders financiering te vinden, bijvoorbeeld bij zorgverzekeraars, fondsen of de farmaceutische industrie. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

'Voor VWS is het nogal makkelijk om te zeggen dat het geld 'uit het veld' moet komen. Terwijl het hele veld hetzelfde probleem heeft en te maken heeft met minder geld. Voor zeldzame ziektes krijg je maar moeilijk geld. Voor onderzoekers is het ook niet heel interessant.'

Volgens een vertegenwoordiger van een pg-organisatie in de GGZ komen er steeds minder geneesmiddelen op de markt die van belang zijn voor GGZ patiënten. En daarmee steeds minder middelen vanuit de farmaceutische industrie.

Hoe moeilijk of makkelijk het voor een organisatie is om geld te vinden bij externe partijen, hangt volgens de medewerker van Leder(In) ook erg af van de ziekte of handicap waarop de organisatie zich richt:

'Glutenvrij doet het bijvoorbeeld heel goed, het onderwerp is helemaal in en ze krijgen dus eenvoudiger sponsoring voor producten. Maar voor verenigingen die niet zo 'hip' zijn geldt dit niet.'

Organisaties vragen een grotere financiële bijdrage van de leden

Een deel van de pg-organisaties vertelt dat zij het lidmaatschapsgeld hebben verhoogd of een grotere financiële bijdrage zijn gaan vragen van de leden bij zaken die ze organiseren: 'De bijdragen van leden worden nu groter. Nu betalen ze voor de lunch etc. bij de contactdag. Een vertegenwoordiger grote pg-organisatie vertelt dat er nu € 56 ledencontributie wordt gevraagd in plaats van 40 euro. Dit werpt volgens de pg-organisaties wel drempels op voor mensen om deel te nemen of lid te worden, de toegankelijkheid neemt hierdoor af.'

Meningen verdeeld over wenselijkheid samenwerking met de farmaceutische industrie

Een deel van de pg-organisaties werkt samen met de farmaceutische industrie. Zij geven aan dat ze er hierbij wel voor waken dat ze onafhankelijk blijven. Een grote pg-organisatie die gebruik maakt van middelen vanuit de farmaceutische industrie: *'Onze organisatie blijft wel onafhankelijk, we zijn in staat om een negatief bericht te plaatsen over het medicijn mocht het niet bevallen.'* Anderen werken niet samen met de farmaceutische industrie. Soms zijn er geen farmaceuten die belangstelling hebben voor samenwerking met een bepaalde pg-organisatie. Een andere keer wil de pg-organisatie niet met de farmaceutische industrie samenwerken omdat zij volledig onafhankelijk in hun belangenbehartiging willen zijn. Een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie vertelt dat er een heel duur geneesmiddel op de markt gebracht werd voor een bepaalde ziekte. Dit veroorzaakte een vergoedingsstrijd veroorzaakte. De verenging heeft ervoor gekozen om zich niet financieel te verbinden aan de farmaceutische industrie om haar handen volledig vrij te hebben in het kader van haar belangenbehartiging.

Effecten

Minder taken uitvoeren en taken minder goed uitvoeren

Een gevolg van de aangepaste subsidiesystematiek, en dan specifiek van de bezuinigingen op de basissubsidie, is dat vooral de kleine en middelgrote pg-organisaties minder taken zijn gaan uitvoeren. Ook zijn zij hun taken minder goed uitvoeren. Een vertegenwoordiger van een kleine organisatie zegt:

'Door alle projecten kunnen we mensen in dienst houden, maar je holt van hot naar her om de balletjes in lucht houden. En je moet overal geld vandaan halen in projecten, dit geeft ook belasting voor de organisatie. Daarom kunnen we ook bepaalde dingen niet genoeg aandacht geven die wel tot onze corebusiness behoren.'

Minder pg-organisaties

Er zijn pg-organisaties gestopt als gevolg van de bezuinigen. Een vertegenwoordiger van een middelgrote organisatie zegt:

'Er zijn ook organisaties die omgevallen zijn door de korting. Er zijn ook verenigingen die geen vrijwilligers meer kunnen vinden die het willen doen. Uiteindelijk wordt er gesneden.'

Minder leden

Veel organisaties hebben de afgelopen jaren minder leden gekregen. Dit wordt volgens de pg-organisaties enerzijds veroorzaakt door de economische crisis en door de veranderde tijdgeest waarin mensen zich minder aan een organisatie binden door een lidmaatschap. Maar ook door de bezuinigingen waardoor de organisaties hun leden minder kunnen bieden en is er minder geld voor PR is.

'Zonder publiciteit in de krant worden we minder interessant bij de doelgroep' zegt een medewerker van een grote pg-organisatie.

Overbelasting vrijwilligers en professionals

Ook leiden de bezuinigingen tot een overbelasting van vrijwilligers en professionals. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

‘Onze vrijwilligers maken meer uren en dreigen overbelast te raken; zodra dat gebeurt, zullen we genoodzaakt zijn, activiteiten te schrappen.’

Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

‘Iemand met een fulltime baan moet vrij nemen om dit er naast te kunnen doen. Ik werk vaak over 's avonds en in het weekend. De beperking zelf kost al energie, daarnaast heb ik een baan en doe ik nog vrijwilligerswerk.’

Ook geven meerdere pg-organisaties aan dat juist door de inzet van vrijwilligers heel efficiënt met de middelen wordt omgegaan. Voor relatief lage kosten, wordt veel werk verzet. De organisaties wijzen op het risico dat door de bezuinigen, de vrijwilligers verdwijnen waardoor het op de langere termijn juist duurder wordt.

Volgens de grote pg-organisaties wordt er teveel druk gelegd op de professionals. Er zijn veel overleggen buiten kantooruren en er kan niet verwacht worden van vrijwilligers om tijdens de avonduren beschikbaar zijn. De professionals werken vaak in het weekend. Een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie vertelt dat haar organisatie op zoek is gedaan naar andere bronnen om dezelfde diensten te kunnen leveren. *‘Medewerkers werken harder, maar hoe lang blijft dat goed gaan?’* vraagt zij zich af.

Medewerkers ontslagen, waardoor organisaties minder kwaliteit kunnen leveren

De grote en middelgrote organisaties geven aan dat er vooral bij de middelgrote organisaties medewerkers zijn ontslagen, waardoor deze organisaties minder kwaliteit kunnen leveren. Volgens een medewerker van een grote organisatie zorgt de aangepaste subsidiesystematiek ervoor dat de professionaliteit van de meeste patiëntenorganisaties sterk verminderd is doordat er minder geld is. Zij hebben veel beroepskrachten moeten ontslaan.

‘Zo lopen verenigingen het risico hun vliegwiel functie te verliezen.’

Een medewerker van een middelgrote pg-organisatie zegt:

‘Het scheelt 150.000 euro, dus kun je dingen niet meer doen. Je moet op zoek naar andere financieringsstromen of mensen ontslaan. Pg-organisaties met betaalde krachten moeten op vrijwilligers draaien en dat schaadt de kwaliteit.’

Volgens een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie zijn de grote organisaties door de veranderingen in de subsidieverstrekking hierdoor de middelgrote organisaties kwijt geraakt als goede samenwerkingspartner.

Verandering bedrag basissubsidie weinig invloed op erg grote organisaties of degenen met een eigen huisfonds

Voor de erg grootte organisaties (met meer dan 5000 leden) of de organisaties met een eigen huisfonds, vormt de subsidie maar een klein onderdeel van de begroting. De aangepaste subsidiesystematiek heeft voor hen wat dit betreft dan ook weinig gevolgen gehad. De middelgrote organisaties geven aan dat er bij hen doorgaans geen fondsen zijn. Een vertegenwoordiger zegt:

‘Goede doelen en loterijen geven structureel juist alleen aan de grote partijen. Om zelf een aanvraag te kunnen doen, moet je eerst een eigen inkomen hebben. Aangezien we niet geprofessionaliseerd zijn, hebben we ook geen eigen inkomen. Je krijgt pas iets pas iets structureel van de vriendenloterij als je een eigen inkomen hebt als organisatie.’

De bezuinigingen hebben dus vooral veel impact op de kleine en met name de middelgrote organisaties. Vanuit de NPCF wordt gezegd:

‘Vooral de kleine en middelgrote pg-organisaties komen in zwaar weer en kunnen de mankracht niet meer betalen om hun werk goed te doen. Ze zijn vooral bezig met overleven.’

De directeur van PGOsupport geeft aan dat er voor de erg grote organisaties met meer dan 5000 leden weinig veranderd is door de bezuinigingen. De middelgrote organisaties zijn volgens hem het hardst getroffen, zij doen minder activiteiten en werken met minder professionals. De directeur geeft verder aan dat ook de grote organisaties met tussen de 2000 en 5000 leden een grote klap hebben gehad. Zij hebben personeel moeten ontslaan en de tering is naar de nering gezet. De kleine organisaties hebben vaak genoeg aan € 35.000 instellingssubsidie.

Grote organisaties relatief meer invloed

Doordat met name de grote organisaties penvoerder zijn bij de voucherprojecten en de kleine en middelgrote organisaties aan veel zaken niet meer mee kunnen doen, neemt de invloed van de grote pg-organisaties relatief toe. Een medewerker van een grote organisatie vertelt dat bij het voucher project dat twee jaar geleden is gestart is en waarvan zij de penvoerder zijn, een jaar later al een-derde van de organisaties ter ziele is. Deze grote pg-organisatie wordt vervolgens voor allerlei projecten gevraagd omdat er geen andere partijen meer zijn.

Pg-organisaties voeren hun taken niet effectiever uit

De pg-organisaties voeren hun taken na eigen en volgens de koepels zeggen niet effectiever uit, o.a. doordat zij nu veel tijd en geld kwijt zijn aan het werven van fondsen. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie vertelt:

‘Je bent een groot deel van je tijd kwijt aan geld binnenhalen. Je zou in die tijd anders gewoon belangrijkere dingen kunnen doen. Met een project ben je anderhalf jaar bezig om het geld binnen te halen.’

Pg-organisaties voeren hun taken niet efficiënter uit

Volgens vertegenwoordiger van de pg-organisatie en de koepels worden de taken niet efficiënter uitgevoerd omdat de organisatie op zoek moet gaan naar andere financieringsbronnen, waar ze veel tijd aan kwijt zijn. Een enkele pg-organisatie vindt wel dat de taken efficiënter worden uitgevoerd, doordat zij kritisch zijn gaan kijken waaraan zij hun geld uitgeven. Een vertegenwoordiger van een middelgrote organisatie zegt:

‘Zeker ga je kritischer kijken, wat je uitgeeft en waaraan je het uitgeeft.’

Inzet sociale media of het bieden van online diensten zorgt niet voor een efficiëntere uitvoering

Sociale media is voor slechts een deel van de doelgroepen van de pg-organisaties geschikt. Een grote pg-organisatie zegt hierover:

‘Niet iedereen heeft een internet verbinding dus worden er via sociale media berichten verstuurd, maar ook met de reguliere post.’

Voor veel organisaties is het dan ook een aanvulling, maar kan de reguliere communicatie middelen (zoals een papieren nieuwsbrief) niet vervangen. Vandaar dat het niet zorgt voor minder werk. Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie zegt:

‘Sociale media is heel nuttig, maar maakt niet efficiënter. Sociale media is namelijk maar voor een beperkte groep geschikt, bijvoorbeeld voor het bereiken van jongeren. Het is een aanvulling, maar vervangt niet.’

Enkele organisaties geven aan dat zij dankzij de inzet van sociale media, wel efficiënter zijn gaan werken. Een kleine pg-organisatie:

‘Bij ons wel, we hebben nu geen schriftelijke nieuwsbrief meer en dit zorgt voor minder werk.’

Positie van cliënt in zorgstelsel verzwakt

De positie van de cliënt in het zorgstelsel wordt door aangepaste subsidiesystematiek niet versterkt. Integendeel, in de beleving van de pg-organisaties en de koepels is deze juist verzwakt door de bezuinigingen in de nieuwe subsidiesystematiek. Een vrijwilliger van een kleine pg-organisatie zegt:

‘Fondsenwerven kost erg veel energie. Er heeft een verschuiving plaatsgevonden van: Hoe hou je jezelf in stand? In plaats van dat het gaat om de positie van de cliënt.’

Verbetersuggesties

Belangenbehartiging in de basissubsidie

Het ministerie van VWS zou volgens de pg-organisaties belangenbehartiging moeten honoreren en financieren in de instellingssubsidie. De pg-organisaties vinden dat de koepels de algemene belangenbehartiging doen, maar voor ziekte of handicap specifieke zaken geldt dit niet. Dit zou door de pg-organisaties zelf gedaan moeten worden en hier zou financiering tegenover moeten staan. Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie:

‘Het is niet ‘of’ maar het is ‘en’ wanneer het gaat om belangenbehartiging. Koepels én verenigingen doen ieder een deel. De koepels kunnen belangenbehartiging doen rondom meer algemene zaken, maar voor ziekte specifieke zaken zijn de pg-organisaties nodig.’

Bevorder samenwerking op een andere wijze

Er zijn door de pg-organisaties verschillende suggesties gedaan om de samenwerking tussen de pg-organisaties te bevorderen. Met zeven organisaties moeten samenwerken binnen een voucher-project is te veel. Liever zouden de pg-organisaties hierin vrij zijn, zodat zij ook met twee of drie organisaties een samenwerking kunnen aangaan. Daardoor is volgens hen meer vraaggericht en praktijkgericht werken mogelijk. Een vertegenwoordiger van een kleine pg-organisatie zegt:

‘Alle organisaties waarmee wij samenwerken vinden dat je met zeven organisaties moet samenwerken een grote drempel. Het kan heel lastig zijn, liever zouden we met twee of drie organisaties samenwerken, nu wordt nu een keurslijf. De flexibiliteit is er uit. Haal de verplichte 7 er uit.’

De pg-organisaties geven aan dat ze bundelen een goed idee vinden, maar het moet hierbij gaan om flexibele vormen van samenwerking. Vanaf de tekentafel aandoeningen clusteren, werkt volgens de pg-organisaties niet:

‘De verbinding met de praktijk is vaak zoek.’

Een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie geeft hier een voorbeeld van:

'Er is een poging gedaan om twee verenigingen samen te koppelen die de belangen behartigen van mensen die stemmen horen, wat op papier een prima idee leek. Maar de ene organisatie richt zich op negatieve stemmen die als onwenselijk psychiatrisch symptoom worden ervaren, terwijl de andere groep zich juist richt op mensen die stemmen als meerwaarde ervaren.'

Een model zou niet de raakvlakken moeten proberen te zoeken bij organisaties, maar het moet organisaties voornamelijk stimuleren om contact te zoeken met andere organisaties waarmee zij in de praktijk iets samen kunnen doen. Ook wijzen een aantal vertegenwoordigers van pg-organisaties er op dat een groot deel van de organisaties erg aan hun identiteit hangt. Hier moet rekening mee gehouden worden:

'Die identiteit kunnen ze niet loslaten om te verbinden met anderen. Financiële prikkels zijn hier ook geen oplossing voor' aldus een medewerker van een grote pg-organisatie. De directeur van Leder(In) zegt hierover: 'Er is geprobeerd om te bundelen, maar in de praktijk zien we samenwerkingsverbanden uit elkaar vallen omdat ze een wezenlijke andere achterban hebben, want mensen verenigen zich bij een aandoeningsspecifieke patiëntenvereniging juist voor aandoeningsspecifieke steun en support.'

De pg-organisaties geven aan dat er op verschillende thema's raakvlakken gevonden kunnen worden, zo kunnen er verschillende coalities worden gevormd met wisselende contacten. Kortom, er zou geld moeten komen voor flexibele samenwerking.

De pg-organisaties zouden graag op projectbasis samenwerken, waarbij deze projecten inhoudelijk beoordeeld worden. Het zou niet om vaste bedragen moeten gaan, maar er moet volgens de pg-organisaties gekeken worden naar de prijs/kwaliteit verhouding. Een vertegenwoordiger van een middelgrote organisatie:

'Onder Klink waren er, naast de subsidiestroom, projectgelden die samenwerking stimuleerden. Als je suggesties wil meegeven in het rapport is dit er één. Door dat opnieuw in te voeren, kan er constructiever worden samengewerkt.'

Een andere veelgehoorde suggestie is, dat de instellingssubsidie hoger zou moeten zijn waarbij de pg-organisaties verantwoordelijk zijn dat zij ook samenwerken.

Verder geven enkele pg-organisaties aan dat je moet zorgen voor continuïteit van hetgeen er ontwikkeld wordt binnen de samenwerking. Een middelgrote pg-organisatie zegt:

'Uit de voucherprojecten komt iets moois, maar dan blijft het vervolgens in de kast liggen. Er zou een structuur voor onderhoud moeten komen. Nu verouderd hetgeen je hebt ontwikkeld.'

Ook vanuit Leder(In) wordt aangegeven dat borgingsgeld nodig is.

Middelgrote pg-organisaties stellen voor: Financiering pg-organisaties door zorgverzekeraars

De middelgrote pg-organisaties opperen dat de pg-organisaties gefinancierd zouden kunnen worden vanuit de winst van de zorgverzekeraars. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

'Eén procent van de winst van zorgverzekeraars zou al voldoende zijn om ons draaiende te houden.'

Een andere vertegenwoordiger reageert:

'Wij vertegenwoordigen de patiënt, iedere patiënt betaalt mee, dan ben je onafhankelijk. De overheid zegt 'je bent mijn vertegenwoordiger'. Als patiëntenvereniging zou je los moeten staan van de overheid en het uit de premie moeten halen. Iedereen betaalt de zorgverzekering.'

Andere criteria voor basissubsidie

Enkele vertegenwoordigers van pg-organisaties geven aan dat de hoogte van de subsidie die de pg-organisatie krijgen gebaseerd zou moeten zijn op de output van de organisatie. Een medewerker van een middelgrote pg-organisatie zegt hierover:

'De pg-organisaties zouden geïncorporeerd moeten worden in het zorgsysteem. Er zou iets moeten zijn, waar patiëntenorganisaties elk jaar een beleidsplan kunnen indienen en waar ze vervolgens voor gefinancierd worden. Op basis van het plan en de output. Er moet niet gekeken worden naar hoe groot we zijn en wat de aandoening is, maar naar de output.'

Een vertegenwoordiger van een kleine organisatie vindt dat subsidie gebaseerd op ledental niet meer van deze tijd is omdat organisaties mensen op andere innovatieve wijze aan zich kunnen binden:

'Het is evident dat je naar een nieuwe structuur moet anders dan het verenigingsleven en innovatief moet kijken hoe je mensen kunt boeien en binden aan je belangengroep. Honderd leden is killing voor dit soort innovatieve ideeën, zoals d.m.v. een forum, chatfunctie of website. Het zou dus of/of moeten zijn. Of honderd leden of op een innovatieve manier mensen aan je binden zonder dat zij lid zijn. Heroverweging van de criteria om mee te kunnen doen met de subsidiering zou goed zijn'.

Een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie geeft aan dat er weggekeken moet worden naar wat het kost om een organisatie goed te laten draaien. Volgens diegene zijn de verhoudingen zoek:

'De kleine PG-organisaties weten niet goed weten wat ze met het geld moeten doen en voor grote organisaties vormt de subsidie maar een bijna verwaarloosbaar klein onderdeel van de begroting.'

De basissubsidie zou omhoog moeten voor de grote en middelgrote organisaties en omlaag voor de kleine organisaties. Volgens het LPGGz zou er meer structuur moeten komen in de verdeling van het geld. Relatief kleine aandoeningen krijgen nu evenveel subsidie als veelvoorkomende aandoeningen. Ook is het volgens de directeur van het LPGGz niet altijd duidelijk wanneer een organisatie nu wel of geen subsidie krijgt. Zo krijgt 'zelfbeschadiging' geen subsidie omdat dit als symptoom wordt gezien, maar 'hyperventilatie' wel. Ook de directeur van PGOsupport geeft aan dat een duidelijke omschrijving mist van op grond van welke voorwaarden organisaties nu wel of geen subsidie krijgen. Per Saldo krijgt bijvoorbeeld geen subsidie meer, maar de NPV wel. De directeur geeft verder aan dat het een gemiste kans is, dat fusies financieel niet bevorderd worden door de aangepaste subsidiesystematiek. Ook zou je een stimulans moeten verzinnen voor het bevorderen van samenwerking, zoals bijvoorbeeld een gedeelde backoffice.

Instellingssubsidie zou voldoende moeten zijn om bureaufunctie te bekostigen

Enkele vertegenwoordigers van pg-organisaties en een koepel noemen expliciet dat de basissubsidie voldoende zou moeten zijn om een bureau draaiende te houden. Een deelnemer van een kleine pg-organisatie zegt:

'Wij zijn een vrijwilligersorganisatie, dan heb je een goede coördinator en basisinfrastructuur nodig. Dat gaat niet met 35.000 euro, dan heb je 60.000 euro nodig. Verder vind ik het prima dat ik dan zelf de broek moet ophouden.'

Vanuit het LPGGz wordt gezegd:

'We streven niet naar middelgrote en enorme organisaties, en zijn niet uit op enorme bedragen. Maar zijn wel uit op een iets steviger bureau met één of het liefst twee medewerkers. Nu is er vaak maar een halve arbeidskracht. De subsidie zou naar 50.000/60.000 euro moeten.'

Volgens een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie zou het ministerie van VWS moeten willen dat organisaties zich gaan professionaliseren, en daar hebben verenigingen een goed draaiend bureau voor nodig.

'Anders zijn ze niet in staat om slagen te kunnen maken.'

Beleving van de aangepaste subsidiesystematiek voor de koepels

We bespreken hieronder hoe de aangepaste subsidiesystematiek voor de koepels beleefd wordt door zowel de koepels zelf als de pg-organisaties en PGOsupport. Het gaat hierbij om twee onderdelen van de subsidieverstrekking: de basissubsidie (voor de regierol bij positioneren ervaringsdeskundigheid) en de subsidie voor de samenwerking tussen de drie koepels (NPCF, leder(In) en LPGGz); bekend onder de naam 'PG werkt samen'. PG werkt samen bestaat uit drie programmalijnen: Signaal & Advies (NPCF is hier de trekker van), kwaliteit (LPGGz is de trekker) en Participatie (wonen en woonomgeving & arbeid) (leder(In) is de trekker).

Gevolgen aangepaste subsidie

Verandering aangepaste subsidiesystematiek voor alle koepels anders

Voor het LPGGz betekent de aangepaste subsidiesystematiek een vooruitgang in de middelen. De directeur van het LPGGz vertelt dat zij hiervoor geen structurele subsidie kregen en in de nieuwe systematiek erkent werden als koepel. Ze hebben nu een basisformatie, die hadden ze daarvoor niet.

Voor de NPCF zijn de veranderingen door de nieuwe subsidiesysteem relatief klein, doordat hun begroting relatief groot is t.o.v. het bedrag dat zij aan subsidie krijgen.

Voor leder(In) zijn de veranderingen in de aangepaste subsidie groot geweest; Er is flink gekort in hun budget en de koepel heeft moeten krimpen in formatie. De directeur van leder(In) geeft aan dat leder(In), gezien haar brede portefeuille en de onnoemelijke diversiteit in haar achterban, onevenredig zwaar gekort is.

leder(In) en LPGGz overvraagd

Zowel leder(In) als het LPGGz geven aan dat zij overvraagd worden.

leder(In) houdt zich bezig op alle 'maatschappelijke' terreinen als arbeid, zorg, wmo en jeugd, onderwijs, wonen, mobiliteit en toegankelijkheid. Volgens de directeur houdt leder(In) extreem veel ballen in de lucht en wordt de organisatie op alle genoemde dossiers behoorlijk overvraagd. Volgens de directeur zit Nederland, en dus ook leder(In), midden in de grootste stelselwijziging ooit, ook op het gebied van onderwijs en arbeid. Dit raakt mensen met een beperking harder dan andere mensen.

'leder(In) moet in een periode waarin het stormt, regent en de dijken lek zijn, zijn taken overeind zien te houden.'

De koepel moet met veel minder mensen een inhoudelijk breder spectrum bedienen. Het speelveld is complexer geworden en gemeenten hebben meer beleidsvrijheid. Dit leidt tot meer ongelijkheid en knelpunten bij de achterbannen van leder(in). Er is minder geld en de achterban is verzwakt. Volgens de directeur wordt leder(In) overvraagd en overbelast. Ze moeten met een handjevol mensen een versneld tempo aan, wat heeft geleid tot een hoger ziekteverzuim. Dit gebeurt ook bij de pg-organisaties, die ze dan ook moeten opvangen. leder(In) wordt betaald - om een georganiseerde stem te zijn, maar door het tempo, de hoge druk en verzwakte achterban moeten ze goed opletten dat ze de juiste dingen doen. Volgens de directeur doet leder(In) het goed, maar het vergt heel veel.

Ook vanuit het LPGGz wordt aangegeven dat ze te maken hebben met erg veel verschillende terreinen. De GGz heeft te maken met de wet langdurige zorg, Wmo, jeugd ggz, zorgverzekeringswet, politie, maatschappelijke opvang, etc. Daarbij gaat het in de GGz om lichte tot ernstige psychische problematiek.

'Wij kunnen nu maar een fractie oppakken van wat er moet gebeuren. Wij doen nu bijvoorbeeld niets aan verslavingszorg'.

Volgens een grote pg-organisatie in de GGZ pakt het LPGGz de regierol goed op, maar het is té geconcentreerd waardoor het voor de GGZ nauwelijks te behappen is.

Ziekte specifieke belangenbehartiging kan niet door de koepels worden gedaan

Belangenbehartiging moet volgens de aangepaste subsidiesystematiek nu door de koepels gedaan worden. Dit kan volgens de pg-organisaties slechts voor een deel. Veel belangenbehartiging vraagt namelijk om ziekte-specifieke kennis van de pg-organisaties. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

'De vraag is wanneer je de krachtigste stem kunt laten horen. Er wordt bezuinigd op specifieke, dure medicijnen. Het is onmogelijk om die discussie door de NCPF te laten voeren. De NCPF belt ons juist en vraagt hoe het zit. Bij ons zit het werk. Ik vind het goed dat het langs één kanaal gaat, maar wij moeten het werk doen en de input leveren.'

PG werkt samen

De samenwerking tussen de koepels wordt vooral vormgegeven in 'PG werkt samen'. Elke koepel trekt hierbij een eigen onderwerp. leder(in) de trekker van de participatielijn; waarin thema's als wonen en werken worden uitgewerkt. Het LPGGz richt zich op het onderwerp 'kwaliteit'. En de NCPF is trekker van de programmalijn waarbinnen een gezamenlijke frontoffice (samen met leder(In) en LPGGz) voor het ophalen van patiëntervaringen en het geven van juridisch advies en informatie is opgezet. De NCPF is zeer positief over het opzetten van de frontoffice. De programma's hebben alle drie een projectleider van de koepel die het trekt en een eigen team waarin medewerkers van de drie koepels zitten.

Effecten

Koepels niet goed gevoed door kleine en middelgrote organisaties

Hoeveel contact pg-organisaties met hun koepel hebben wisselt sterk. Voor met name de kleinere en middelgrote vrijwilligersorganisaties, lukt het niet om regelmatig bij overleg met hun koepel te zijn en inbreng te hebben in de belangenbehartiging via de koepel. Een medewerker van een vrijwilligersorganisatie zegt:

'De beleidsmedewerkers kunnen onderling overleggen, maar wij vallen daar buiten en hebben daarom totaal geen invloed.' 'De koepel verliest haar fundament.', zegt een vertegenwoordiger van een kleine organisatie.

De grote pg-organisaties geven aan dat pg-organisaties over voldoende middelen moeten beschikken, om de koepels te kunnen voeden. Dit lukt volgens hen nu bij de kleinere en middelgrote organisaties vaak niet meer.

Ook vanuit de koepels zijn hier zorgen over. Een medewerker van de NPCF:

'Voor de aandoening specifieke activiteiten is de NPCF als koepel afhankelijk van de patiëntenorganisaties. Wanneer deze organisaties het moeilijk hebben en de activiteiten niet meer kunnen doen, is het voor de NPCF dus moeilijker om de activiteiten uit te voeren. Het gaat dan bijvoorbeeld om trajecten voor richtlijnen en verwijshulpen.'

De aard en mate van samenwerken met de lidorganisaties hangt sterk samen met de verminderde slagkracht van veel van de lidorganisaties, volgens Leder(In). Vanuit het LPGGz wordt aangegeven dat het moeilijker is voor de organisaties om bij hen te komen en aan discussie deel te nemen.

De meestal grote pg-organisaties, hebben daarentegen vaak een vrij intensieve relatie met hun koepel en hierdoor veel invloed op de belangenbehartiging door de koepels. Ook vanuit de koepels wordt aangegeven dat ze met sommige leden intensief samenwerken en met andere sporadisch.

Vanuit de pg-organisaties wordt aangegeven dat er hierdoor een grote scheiding is ontstaan tussen de kleine en grote pg-organisaties. Een vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie vraagt zich dan ook af hoe representatief de inbreng van de pg-organisaties richting de koepel nog is voor het veld en de achterban. Vanuit Leder(In) wordt aangegeven dat wanneer zij iets voor elkaar willen krijgen, ze alle organisaties benaderen. Ze proberen grotere en kleinere organisaties gelijk te schakelen maar het lukt niet altijd. Bij de grote organisaties wordt de mail dagelijks gelezen, bij de kleinere in de zomer bijvoorbeeld niet. Kleine organisaties draaien alleen op vrijwilligers, middelgrote vaak ook. Alleen echt de grote organisaties hebben de capaciteit om professionals in te zetten.

Meer samenwerking tussen de koepels door 'PG werkt samen'

Door PG werkt samen werken de koepels meer samen, vooral op bureau niveau. Medewerkers weten elkaar te vinden en ze voeren samen actie. Volgens het LPGGz heeft het een meerwaarde om van elkaar te leren. De samenwerking is volgens de directeur van het LPGGz een gevolg van de aangepaste subsidiesystematiek, als dat niet was gedaan was iedereen op zijn eigen terrein gebleven. De koepels vinden dat de samenwerking in 'PG werkt samen' over het algemeen goed gaat.

Samenwerking richting het kwaliteitsinstituut is moeilijker

De samenwerking tussen de koepels in de lobby richting het kwaliteitsinstituut verloopt iets moeizamer. Vanuit de NPCF wordt aangegeven dat dit teveel raakt aan de kern van de koepels. In de belangenbehartiging heeft elke koepel zijn eigen stijl en zit je snel in elkaars vaarwater. Wanneer zij eerst onderling compromissen moeten sluiten en hun positie moeten bepalen, raak je je scherpte kwijt, aldus de koepel.

Verbetersuggesties

Algemene belangenbehartiging kan door de koepels gedaan worden, ziekte specifieke belangenbehartiging niet

De koepels zouden de algemene belangenbehartiging moeten doen. Maar niet de ziekte of handicap specifieke belangenbehartiging, want hiervoor zit de deskundigheid bij de pg-organisaties. Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

'Het is naïef om te denken dan NPCF onze belangen kan behartigen. Iedere vereniging heeft het belang en dat is je aandoening op de kaart zetten. Hoe kan een leder(In) of NPCF die niets weet van leveraandoeningen, dat op de kaart zetten? Dat kunnen ze niet, want dat moeten we zelf doen.'

Vanuit het LPGGz wordt aangegeven dat de leden financiering zouden moeten krijgen voor belangenbehartiging en hun inbreng bij de koepels.

Koepels moeten meer samenwerken

Volgens de pg-organisaties zouden de koepels meer samen moeten werken. Enkele pg-organisaties geven zelfs aan dat de drie koepels zouden moeten fuseren.

Meer geld voor de koepels

Volgens het LPGGz en leder(in) zouden zij als koepels meer financiering moeten krijgen. Beide koepels geven aan overvraagd te worden door het breed aantal terreinen waarop zij zich begeven en alle veranderingen rondom zorg, welzijn en participatie. De directeur van LPGGz vertelt dat ze met de instellingssubsidie maar een fractie kunnen doen. Alleen voor de GGZ zijn er in twee weken tijd vijf tafels (langdurige zorg, basis ggz, kwaliteit loont, etc.). Ze merken dat ze erg op de agenda van VWS gericht zijn en zouden deze graag zelf meer willen bepalen. De subsidie is aldus de directeur niet in verhouding met wat ze als koepel moeten doen omdat de ggz zo'n groot gebied bestrijkt.

Veranderingen in de financiering voor samenwerking

Het LPGGz zou graag meer structurele middelen voor samenwerking willen, in plaats van dat om de drie jaar wordt gekeken of er opnieuw geld voor is. Nadeel van de huidige formule is dat de koepels weinig beleid voor verder in de toekomst kunnen maken. Dit speelt met name bij de arbeidscontracten, nu werken ze bij de koepel vaak met tijdelijke contracten. Ook zou het LPGGz graag meer structuur willen in de verdeling van de middelen voor PG werkt samen, zodat hier geen discussie over kan ontstaan. Dus geen voorwaarden die interpretabel zijn, maar liever wat striktere en formelere regels. Vanuit de NPCF wordt aangegeven dat ze juist graag een lumpsum zouden willen ontvangen. Het is volgens deze koepel vanuit patiëntenperspectief logisch dat de koepels samenwerken, dit hoeft dus niet meer zo formeel te worden vastgelegd.

Interactief platform

leder(In) wil minder als traditionele koepel gaan functioneren, en meer als modern, interactief platform; een netwerkorganisatie waarin signaleren, belangen behartigen, koppelen en verbinden van, voor en door mensen met beperkingen centraal staan. Om ervaringsdeskundigheid in de organisatie te realiseren heb je Ict en een goede web-omgeving nodig, omdat veel mensen niet mobiel zijn, aldus de directeur van leder(In). Binnen het subsidiekader is er volgens haar onvoldoende ruimte/geld om dit te organiseren. Met een jaarlijks-stelsel is het niet mogelijk om hierin te investeren. Het geld moet elk jaar worden uitgegeven.

Volgens de directeur van leder(in) zou het handig zijn als er een meerjarige subsidie beschikbaar wordt gesteld, waarin binnen de meerjarige periode jaar overschrijdend kan worden begroot en verantwoord. Heel veel activiteiten zijn niet in één kalenderjaar te ontwikkelen, uit te voeren en verantwoorden.

Verder is er momenteel veel te weinig ruimte voor HR en professionele ontwikkeling, terwijl de markt enorm aan het veranderen is. leder(In) is momenteel een 50+ organisatie, met een enorme zware professionele achtergrond in beleidsontwikkeling, lobby en belangenbehartiging. In de sterk veranderende samenleving en het zorgstelsel zou ook moeten kunnen worden geïnvesteerd in het aannemen van jonge professionals die kennis hebben van nieuwe vormen van belangenbehartiging, interactiviteit en sociale media.

Kortom, leder(in) zou in het kader graag veel meer ruimte en mogelijkheden krijgen om gedurende een aantal jaren te kunnen 'transformeren' in de richting van een modernere netwerkorganisatie, waarin de belangenbehartiging van de toekomst kan worden vormgegeven. Hierin kunnen mensen met beperkingen en hun organisaties op landelijk en lokaal niveau ondersteund worden om hun eigenaarschap en zeggenschap te versterken; zoals dat in het VN-verdrag is bedoeld.

Beleving van de aangepaste subsidiesystematiek voor PGOsupport

We bespreken hieronder hoe de aangepaste subsidiesystematiek voor de PGOsupport beleefd wordt door zowel PGOsupport zelf als de koepels en de pg-organisaties. Het gaat hierbij om twee onderdelen van de subsidieverstrekking: subsidie voor organisatorische professionalisering van de pg-organisaties en voor de Top20 projecten (ondersteuning van de pg-organisaties bij het maken van plannen en controlerende functie).

Gevolgen aangepaste subsidie

Pg-organisaties tevreden over PGOsupport bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering

PGOsupport zet adviseurs in (deze bezoeken de pg-organisaties), biedt cursussen en een helpdesk ter ondersteuning van de pg-organisaties bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering. Verder vertelt de directeur dat ze hun eigen diensten onderzoeken d.m.v. waarderend onderzoek; helpt het in de praktijk?

De pg-organisaties zijn tevreden over de ondersteuning van PGOsupport bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering. De meeste organisaties zijn zowel positief over de adviseurs als over de cursussen en het overige ondersteunende aanbod. Een medewerker van een grote pg-organisatie zegt:

'Met het nieuwe systematiek is er 16 uur ondersteuning per vereniging per jaar beschikbaar gesteld. Hiervan is een heidag georganiseerd wat goed uitpakte.' Een andere vertegenwoordiger van een grote pg-organisatie vertelt over het cursusaanbod: 'De docenten zijn goed en de formule is leuk. Je moet pas betalen als je niet op komt dagen. Het aanbod is breed en de kwaliteit is hoog.'

Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt:

'Ze zijn een toevoeging, ze hebben veel gedaan aan ondersteuning voor vrijwilligers en voorschriften. Ze doen veel basiswerk waar wij op kunnen leunen, zoals de vrijwilligerscontracten die ze faciliteren. Ze zijn een soort virtueel kantoor en hebben enquête tools die we kunnen gebruiken.'

Dubbele rol PGOsupport bij Top20 projecten

Bij de Top20 projecten ondersteunt PGOsupport de pg-organisaties bij het maken van plannen en hiernaast heeft zij een controlerende functie. Slechts enkele organisaties hebben ervaring met

PGOsupport bij de Top20 projecten en die hebben vraagtekens bij de controlerende rol van PGOsupport hierbij. PGOsupport heeft bij de Top20 projecten tegelijkertijd een ondersteunende rol en zou zich bij deze kerntaak moeten houden.

'Er is sprake van rolvervaging.' Een vertegenwoordiger van een middelgrote pg-organisatie zegt: 'Ik vind het niet meer helder wat ze nu doen of waar ze voor staan. Volgens mij zijn ze om de patiëntenorganisaties te faciliteren en ondersteunen. Maar ze ontwikkelen nu projecten (top-20 projecten) en doen aan ervaringsdeskundige inzet.'

Vanuit het LPGGz wordt eveneens gezegd dat een aantal pg-organisaties naar hen toe heeft aangegeven dat de controlerende rol een wat vreemde rol is voor PGOsupport. Ook PGOsupport zelf geeft aan dat ze hier een dubbelrol hebben.

Effecten

Pg-organisaties tevreden over PGOsupport bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering

De directeur van PGOsupport geeft aan dat een positief effect van de aangepaste subsidiesystematiek is dat zij hierdoor veel hebben kunnen ontwikkelen, meer advies kunnen geven en meer cursussen met een grotere diversiteit kunnen aanbieden.

Verbetersuggesties

Flexibeler aanbod ondersteuning

Hoewel de meeste pg-organisaties tevreden zijn over de ondersteuning van PGOsupport bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering, is er bij sommige pg-organisaties de behoefte om zelf te kiezen in het soort ondersteuning en door wie deze wordt gegeven.

'Het is eigenlijk gedwongen winkelnering' aldus een vertegenwoordiger van een kleine organisatie. Een vertegenwoordiger van een andere kleine pg-organisatie zegt:

'De financieringsstroom moet meer bottom-up. Dus bijvoorbeeld dat je als organisatie een individuele voucher voor support krijgt en dat je die ondersteuning dan zelf kan inhuren.'

Dit punt wordt ook door het LPGGz naar voren gebracht. Vanuit hun leden wordt genoemd dat het niet goed is dat al het geld voor training naar PGOsupport gaat, omdat er specifieke dingen zijn die zij zelf moeten oppakken als organisatie, bijvoorbeeld de ondersteuning van een hulplijn. Dat stukje trainingsbudget zou weer moeten terugvloeien naar de pg-organisaties.

Ook zouden enkele pg-organisaties graag de mogelijkheid hebben om in overleg met PGOsupport het aanbod toe te snijden op hun specifieke organisatie. Een medewerker van een grote pg-organisatie vindt het bijvoorbeeld jammer dat de cursussen niet op maat kunnen worden samengesteld. Nu zitten er mensen met verschillende aandoeningen in één groep. Soms zou zij echter graag een cursus willen waaraan alleen mensen vanuit haar organisatie deelnemen.

PGOsupport dient zich bij haar ondersteunende taak te houden

Enkele organisaties die ervaring hebben met de Top20 projecten, gaven aan dat PGOsupport een dubbelrol heeft in het kader van deze projecten; controlerend en ondersteunend. PGOsupport zou zich bij haar ondersteunende kerntaak moeten houden, aldus deze organisaties. Een medewerker van een grote organisatie zegt:

'Wat anders moet is de dubbele rol van PGO-support bij de top20 projecten. Ze beheren, ondersteunen en beoordelen bij de ontwikkeling van de richtlijnen, wat vraagtekens oplevert. Zij moeten zich richten op de kerntaken, er moeten niet teveel andere functies aan verbonden worden.'

Deelnemers aan het onderzoek naar de beleving vanuit de pg-organisaties en de aansluiting lokaal/regionaal/landelijk

Focusgroep kleine pg-organisaties

Ned. Fed. van Organisaties van Ouders van Dove Kinderen (FODOK)	Marien Hannink
Stichting Borderline	Paul Ulrich
Harten Twee	Henk Bakker
Stichting Bekkenbodempatiënten	Nicole Schaapveld
LFB	Joost Blommendaal
Tubereuze Scleroris Nederland (STSN)	Hans Ploegmakers

Focusgroep middelgrote pg-organisaties

Stichting Restless Legs	Harry Hartemink
Stichting Restless Legs	Peter Reijngoud
Couveusekinderen, Vereniging van Ouders van (VOC)	Gertjan van Steenbrugge
Stofwisselingsziekten, Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met (VKS)	Hanka Meutgeert
Dwarslaesie Organisatie Nederland	Jos Dekkers
Leverpatientenvereniging	Jose Willemse
Kind en Ziekenhuis	Hester Rippen
Dovenschap Nederland	Eva Westerhoff
Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)	Ton Akkermans
Scoliosepatientenvereniging	Henk Buter
Scoliosepatientenvereniging	Toine van der Sanden

Focusgroep grote pg-organisaties

Ypsilon	Bert Stavenuiter
Vereniging voor Manisch Depressieven (VMDB)	Siebe Haagsma
Crohn en Colitis Ulcera Vereniging Nederland	Tineke Markus
Spierziekten Nederland	Marcel Timmen
Oogvereniging	Joep Aarts
Angst, Dwang en Fobie Stichting	Josien van Hamersveld

Koepels en PGO support

Ieder(In)	Illya Soffer en Machteld Goldhorn
LPGGz	Marjan ter Avest en Cisca Goedhart
NPCF	Titia Lekkerkerk en Wilna Wind
PGO Support	Ment Gillissen

Bijlage 2 Aansluiting landelijk, regionaal en lokaal

Het Verwey-Jonker Instituut onderzocht de beleving/aansluiting tussen het landelijke, regionale en lokale niveau. In de hoofdtekst van dit rapport staan de conclusies. In deze bijlage wordt dieper ingegaan op de knelpunten en mogelijke verbeterpunten, die op spelen bij de aansluiting van het beleid voor de positie van de cliënt op meerdere ruimtelijke schaalniveaus.

Knelpunten

In deze paragraaf geven we de belangrijkste gesignaleerde knelpunten weer.

Lokale cliëntenorganisaties worden in veel gemeenten onvoldoende ondersteund

Er zijn grote verschillen tussen gemeenten in de mate waarin zij cliëntenorganisaties ondersteunen en positie geven. Dit is sterk afhankelijk van de betrokken ambtenaren. Er is sprake van decentralisatie, maar ondertussen wordt de lokale belangenbehartiging en inspraak wordt door veel gemeenten onvoldoende ondersteund, aldus de meeste geïnterviewden. Hierdoor zijn op sommige plaatsen lokale cliëntenorganisaties gestopt en ook gaat het jaarlijks met de gemeente strijden over financiering ten koste van het werk van de cliëntenorganisaties.

De voorzitter Regiokamer van het LPGGz zegt hierover: *'De verhouding tussen gemeenten en organisaties verschilt nogal. De ene gemeente heeft er meer oren naar dan andere. Sommige organisaties doen het beter dan anderen. Er zijn organisaties die het goed doen, anderen krijgen het steeds lastiger omdat gemeenten onvoldoende oog hebben voor deze organisaties. Dus er zijn ook regio's waar het bijna dreigt om te vallen of omgevallen is.'* Een lokale belangenbehartiger vertelt dat zij onvoldoende ondersteuning krijgen en volgend jaar veel problemen verwachten omdat er opnieuw flink bezuinigd gaat worden: *'Het wordt steeds moeilijker om het werk uit te voeren. Bij onze organisatie zit het geld voornamelijk in de personeelskosten. Het beleidswerk kan niet door zomaar door iemand gedaan worden. Er zijn geen andere financiële stromen beschikbaar als belangenbehartiger zonder leden. Voor advies over bijvoorbeeld toegankelijkheid wil niemand betalen.'*

De bureau coördinator van de koepel van Wmo-raden stelt dat in veel gemeenten nog een visie op burgerparticipatie gekoppeld aan cliëntparticipatie ontbreekt: *'Ik vind dat je bijna overal witte vlekken ziet, burgerparticipatie gekoppeld aan cliëntparticipatie is er nog onvoldoende, vooral omdat gemeenten hierop geen visie hebben of niet ontwikkelen. De meeste gemeente zijn nog niet zover dat ze brede ondersteuning hebben voor burgers en cliënten in het bijzonder.'*

Regionale cliëntenorganisaties en ondersteuningsorganisaties niet overal gefinancierd

Ook wanneer we kijken naar de belangenbehartiging en ondersteuning op regionaal niveau, dan zijn er per regio sterke verschillen. De directeur van een regionale cliëntenorganisatie zegt: *'Er zijn een aantal sterkere regio's, maar ook kleinere clubs die alleen maar aan het overleven zijn. Die zijn erg druk met het regionale en dus hebben ze minder inbreng in het landelijke. Er zijn ook regio's waar niets is. Er zijn ook regio's die alles met vrijwilligers doen, zonder financiering vanuit de gemeenten. Dus als daar iemand omvalt, dan is het heel kwetsbaar. Het regionale/lokale niveau is lang niet overal goed geregeld. Zorgbelang zit er soms wel, maar zij hebben soms de ggz-doelgroep niet onder zich. En nu vallen ook de Zorgbelang organisaties om, dus dan blijft er helemaal niets meer over qua belangenbehartiging.'*

Sommige gemeenten financieren regionale cliëntenorganisaties, andere gemeenten doen dit niet. Een vertegenwoordiger van een regionale cliëntorganisatie zegt: *'Heel veel collega organisaties in het land zijn omgevallen. We zijn afhankelijk van gemeenten. Als een gemeente het belang er niet van inziet, wordt het niet gefinancierd. Als straks toch gezien wordt dat het belangrijk is, moet het allemaal weer opgebouwd worden.'*

Of regionale cliëntenorganisaties financieel worden ondersteund door een gemeente is persoonsafhankelijk: *'Of het lukt om financiële middelen te krijgen bij een gemeente is ook heel erg afhankelijk van personen en hoe die overkomen bij de gemeente, en afhankelijk van de ambtenaar bij de gemeente.'*

Vanuit een aantal provincies is er geen financiering meer van Zorgbelang

Vanuit sommige provincies is er geen financiering meer van regionale ondersteuning en Zorgbelang is gestopt in enkele provincies. Tot 1 januari 2015 waren de provincies verantwoordelijk voor de financiering van Zorgbelang. Vanaf toen is artikel 13 van de Wmo verdwenen. De directeur van Zorgbelang Nederland vermeldt dat het financieren van Zorgbelang wettelijk gezien geen taak meer is van de provincies. Sommige provincies zijn blijven financieren, anderen stoppen hiermee, zegt de directeur van Zorgbelang Gelderland. De provincies Noord-Holland, Zeeland en Utrecht stoppen met de subsidiering van Zorgbelang. Daardoor stoppen de Zorgbelang organisaties in deze provincies met hun activiteiten: zij zijn te klein om zelfstandig te overleven. In meerdere provincies staat de subsidie onder druk. Kortom, in sommige provincies verdwijnt de subsidie, in andere provincies is dit onzeker en een aantal provincies blijft wel financieren.

De gevolgen van het verdwijnen van de subsidie aan Zorgbelang vanuit de provincie

De directeur van Zorgbelang Gelderland vertelt dat wanneer het gaat om de provinciale subsidie, deze met name wordt gebruikt voor de basis activiteiten van de regionale Zorgbelang organisaties, deze zijn vooral gericht op vragen vanuit cliënten- en cliëntenorganisaties zelf. Hiernaast doen de Zorgbelang organisaties ook projecten/activiteiten voor gemeenten, zorginstellingen en zorgverzekeraars. Het gaat dan vaak om concrete dienstverlening op verzoek van deze partijen. Door het verdwijnen van de provinciale subsidie kan Zorgbelang minder taken doen en raakt zij haar onafhankelijkheid kwijt. De directeur van Zorgbelang Gelderland hierover: *'Een belangrijk risico bij het wegvallen van provinciale basis subsidies, is dat Zorgbelang haar onafhankelijke positie kwijt raakt, omdat zij te veel afhankelijk wordt van derde partijen en in opdracht moet gaan werken.'*

We horen van verschillende geïnterviewden dat de kwaliteit van de samenwerking tussen de cliëntenorganisaties en de regionale Zorgbelang organisatie sterk uiteenloopt: *'In sommige regio's is Zorgbelang de beste vriend van lokale belangenbehartigers in de GGZ en in sommige de grootste vijand'*. Volgens de geïnterviewden heeft dit voor een groot deel te maken met toegenomen concurrentie om beperkte financiële middelen of wordt dit veroorzaakt doordat Zorgbelang voor andere partijen dan de lokale belangenbehartigers taken gaat uitvoeren. Een lokale belangenbehartiger geeft aan dat Zorgbelang nu soms taken voor gemeenten gaat doen omdat zij minder subsidie krijgen. *'Terwijl we als belangenorganisaties vinden dat ze van ons zijn. Dit kan soms wringen'*.

Volgens de directeur van Zorgbelang Nederland heeft het verdwijnen van een regionale Zorgbelang organisatie verschillende gevolgen:

- Wat niet meer kan is een netwerk van regionaal actieve mensen ondersteunen, het bij elkaar houden van netwerken van regionale belangenbehartigers en het ondersteunen van dit netwerk;

- Ze kunnen niet meer als regionale speler inzet plegen bij de transitie in de betreffende regio en collectieve belangenbehartiging regionaal vormgeven;
- Het Adviespunt Zorgbelang, waar mensen klachten kunnen indienen en ondersteuning krijgen bij klachten rondom de care, houdt voor de betreffende regio op te bestaan. (In de langdurige zorg kunnen ze dit wel blijven overal blijven doen, omdat de zorgverzekeraars dit financieren).

De effecten hiervan zijn volgens de directeur van Zorgbelang Nederland dat het voor mensen steeds moeilijker wordt om op te komen voor hun belangen. Mensen die lokaal vrijwillig als belangenbehartiger werken, zijn dan helemaal op zichzelf zijn aangewezen. Voor praktische begeleiding kunnen ze nergens meer terecht. Er is geen enkele partij die dat nu op zich neemt, er is geen financiering meer voor, aldus de directeur. Een lokale belangenbehartiger zegt over de gevolgen van het verdwijnen van een regionale Zorgbelang organisatie: *'Als zorgbelang zou verdwijnen dan kunnen wij als minder makkelijk contacten kunt leggen met collega organisaties, dan zijn er minder thema bijeenkomsten en kunnen we minder makkelijk ondersteuning vinden.'*

Geen goede aansluiting tussen landelijk en lokaal/regionaal

Er zijn verschillende programma's van de koepels die zich richten op de aansluiting tussen landelijk en lokaal/regionaal en ook richt het programma AVI zich hierop. Desondanks vinden verschillende geïnterviewden dat er geen goede aansluiting is tussen het lokale en regionale niveau en het landelijke niveau. Hierbij gaat het niet om het doorgeven van signalen vanuit het lokale niveau naar het landelijke niveau, maar om het implementeren van zaken die landelijk zijn ontwikkeld op lokaal niveau. Volgens hen hangt veel af van hoe actief de organisaties in de betreffende regio zijn: *'Het is wel een beetje los zand.'* De directeur van Zorgbelang Nederland meent dat er regionale organisaties nodig zijn om zaken die op landelijk niveau worden ontwikkeld, lokaal te implementeren. De regionale Zorgbelang organisaties spelen hierin een belangrijke rol, maar in een aantal provincies verdwijnt Zorgbelang doordat de financiering vanuit de provincie stopt of gestopt is.

Versnippering en onvoldoende uitwisseling

Door de decentralisatie ontstaat versnippering aldus enkele geïnterviewde en goede voorbeelden worden onvoldoende verspreid. De directeur van Raad op Maat (een landelijk werkende ondersteuningsorganisatie) zegt: *'Mijn beeld is dat dat best moeizaam loopt. Voor een deel omdat de regels per gemeente verschillen, dus je kan niet meer met één bron. Er worden veel wielen uitgevonden op verschillende plaatsen, maar er is nog onvoldoende uitwisseling.'*

Mogelijke verbeteringen aansluiting landelijk, regionaal, lokaal

VWS heeft een verantwoordelijkheid i.v.m. haar kader stellende rol

De geïnterviewden vinden over het algemeen dat het ministerie van VWS een verantwoordelijkheid heeft ten opzichte van de knelpunten op lokaal/regionaal niveau en wanneer het gaat om de aansluiting tussen lokaal/regionaal en landelijk i.v.m. haar kader stellende rol: *'Qua structuur is de samenwerking niet goed georganiseerd. Dit heeft te maken met VWS: 'Wij richten ons op het landelijk niveau en niet op het regionale niveau'. Wel vind ik dat het ministerie hierover zou kunnen nadenken. Het ministerie schept namelijk de kaders waarbinnen de lokale partijen zich gedragen en de landelijke belangenbehartiging is verbonden met de lokale belangenbehartiging.'* Over hoe de knelpunten moeten worden opgelost, lopen de meningen uiteen. De belangrijkste perspectieven/oplossingen die zijn aangereikt staan hieronder:

Gemeenten verantwoordelijk voor belangenbehartiging op lokaal niveau

Meerdere geïnterviewden geven aan dat er voor gezorgd moet worden dat de gemeenten de belangenbehartiging voor kwetsbare groepen faciliteren en bekostigen. Volgens de directeur van Ieder(In) zou VWS meer moeten inzetten op borgstelling en verbeterde wetgeving om dit te

bewerkstelligen: *'Wat je ziet in de praktijk is dat er bij de gemeenten over de burger wordt gesproken en niet samen met de burgers. Wil je de decentralisaties werkelijk succesvol laten worden, dan moeten mensen met beperkingen en chronische ziekten structureel plek krijgen in de beleidscyclus van gemeenten, en moeten gemeenten de uiteindelijke verantwoordelijkheid krijgen om ook de belangenbehartiging voor kwetsbare groepen te faciliteren en bekostigen. Nu is dat uitsluitend een taak van VWS. Maar straks moet die taak breder belegd worden in de samenleving.'* Volgens de voorzitter van de Regiokamer zouden ofwel gemeenten een vast budget op de begroting moeten hebben voor de cliëntenorganisaties of de zorgverzekeraars zouden dit moeten bekostigen. De bureau coördinator van de koepel van Wmo-raden ziet hierbij een rol weggelegd voor de VNG. Die zou daarbij de landelijke gelden die nu worden ingezet onder de gemeenten kunnen verdelen en gemeenten kunnen faciliteren. *'Waarom zou er niet een regionaal programma of landelijk programma vanuit de VNG kunnen komen? Dan moet wel de verantwoordelijkheid bij de gemeenten liggen. Dan kunnen gemeenten ook niet meer zeggen, 'laat maar zitten', een deel van de gemeenten doet dat nu.'*

Ondersteun een regionale structuur

Het merendeel van de geïnterviewden geeft aan dat een regionale structuur ondersteund zou moeten worden. Deze is nodig om de lokale cliëntenorganisaties te ondersteunen, te zorgen voor onderlinge kennisuitwisseling tussen de lokale cliëntenorganisaties en voor de aansluiting tussen landelijk en lokaal; met name voor implementatie van wat landelijk beschikbaar is.

Hierbij wijzen meerdere betrokkenen die wij spraken op het belang van de Zorgbelang organisaties.

Deze organisaties hebben lokale netwerken en kennis van wat er op het lokale en regionale niveau speelt. De coördinator van AVI hierover: *'Zorgbelang is cruciaal en heeft heel veel netwerken. De provincies en gemeenten geven echter weinig geld. De landelijke overheid kan zich hier nog niet op terugtrekken. Ik ben wel bang dat de steun niet op tijd komt. Als je dit niet stimuleert, dat dan het kind met het badwater wordt weggegooid. Zorgbelang verdwijnt doordat op veel plekken de provinciale subsidie stopt en straks is er opnieuw eenzelfde structuur nodig. Zorgbelang blijft nodig.'* Ook de lokale cliëntenorganisaties geven aan dat het onderling delen van kennis bij Zorgbelang handiger is dan bij Leder(In). Reizen naar Utrecht is voor sommige vrijwilligers een te grote belasting.

De meeste betrokkenen vinden dat het rijk een verantwoordelijkheid heeft bij het faciliteren van de Zorgbelang organisaties. De directeur van Zorgbelang Gelderland zegt: *'Wanneer er bij het maken van landelijk beleid niet wordt nagedacht over de regionale ondersteuning, dan is de kans groot dat die weg valt. Het Ministerie ondersteunt de landelijke cliëntenbeweging nog maar beperkt, maar als het gaat om de implementatie van wat landelijk beschikbaar is, wie ondersteunt dat nu? Als je dat niet koppelt heb je straks alleen nog een landelijke structuur en verdwijnt de regionale structuur. Er moet beleid komen over hoe deze twee te verbinden.'* De kern is dat er nagedacht moet worden over de rollen van alle partijen, aldus de directeur van Zorgbelang Gelderland.

Over hoe de Zorgbelang organisaties gefinancierd zouden moeten worden, lopen de meningen uiteen. Genoemd zijn o.a.:

- Samenwerking tussen de koepels en de regionale Zorgbelang organisaties zou gefinancierd kunnen worden;
- Zorgbelang Nederland zou financiering kunnen krijgen om in de provincies waar Zorgbelang geen subsidie meer krijgt, er voor te kunnen zorgen dat Zorgbelang ondersteuning en belangenbehartiging kan blijven doen;
- Provincies financieren. *'Dit is de goede schaal, maar blijkbaar politiek gezien niet oké. (Volgens het rapport van de commissie Ladders (Ruimte, regie en rekenschap) zijn er op het gebied van*

zorg en welzijn twee lagen nodig en niet meer, de provincies moeten zich niet met deze terreinen bemoeien);

- Gemeenten moeten financieren. *‘Maar het nadeel hiervan is versnippering’;*
- Wanneer het de Wmo betreft dan zouden er met de VNG landelijke afspraken gemaakt kunnen worden over de lokale en regionale ondersteuning op het gebied van cliëntenparticipatie (zoals dat ook bij de vertrouwenspersoon Jeugdzorg is gebeurd);
- De zorgverzekeraars zouden de ondersteuning van cliëntenparticipatie kunnen financieren. *‘Nadeel daarvan is dat Zorgverzekeraars alleen op het terrein van de Zorgverzekeringswet actief zijn en als concessiehouder in de WLZ.’*

Verder geven enkele geïnterviewden aan dat Zorgbelang Nederland vanuit VWS de status van een landelijke koepel zou moeten krijgen. De coördinator van AVI hierover: *‘Zorgbelang zou als zelfstandige pijler een aparte landelijke positie moeten krijgen en geld vanuit het landelijke. Er zijn vier partijen: Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, zorgbelang en de pg-organisaties. Zij hebben allemaal een eigen rol in het transformatie proces.’*

De koepels zien voor zichzelf een rol weggelegd in het faciliteren van de decentrale structuur

De koepels van de pg-organisaties zien ook een rol voor zichzelf weggelegd wanneer het gaat om de decentrale structuur. Een medewerker van het LPGGz zegt: *‘De landelijke partijen mogen niets iets regionaals doen met de subsidie. Dat is een regeling die toen gemaakt is, daar zo snel mogelijk een amendement op komen. Nu kun je de mensen in de regio niet bedienen.’* De directeur van het LPGGz vindt dat VWS een visie moeten hebben op patiënten participatie en dit landelijk zou moeten regelen. Er zou geormerkt geld voor een decentrale structuur van GGZ moeten komen. Het LPGGz zou als platform de twaalf regio's kunnen ondersteunen en hiervoor de subsidie over de regio's kunnen verdelen, zodat elke regio geld heeft om een aantal taken te kunnen doen.

De directeur van Leder(In) stelt dat als Leder(In) de belangenbehartiging moet gaan doen in een tijd van decentralisaties en transformaties, de kleine lokale organisaties zeker ook de capaciteit moeten hebben om mee te kunnen werken en te netwerken. Leder(in) zou in het kader graag veel meer ruimte en mogelijkheden zien om gedurende een aantal jaren te kunnen ‘transformeren’ in de richting van een modernere netwerkorganisatie. Hierin zou de belangenbehartiging van de toekomst kunnen worden vormgegeven en mensen met beperkingen en hun organisaties op landelijk en lokaal niveau ondersteund kunnen worden om hun eigenaarschap en zeggenschap te versterken; zoals dat in het VN-verdrag is bedoeld. De organisatie mist volgens haar hiervoor op dit moment de investeringsruimte in tijd, mensen, systemen en middelen. Om echt te gaan werken volgens het principe van het VN-verdrag moet Leder(in) zich gaan ontwikkelen tot een moderne netwerkorganisatie, waarin allerlei netwerken op landelijk, regionaal en lokaal niveau samenwerken om waar mogelijk de positie van burgers met een chronische ziekte of beperking te versterken, aldus de directeur.

Het delen van goede voorbeelden

Meerdere geïnterviewden menen dat goede voorbeelden die op lokaal of regionaal ontwikkeld zijn, meer gedeeld moeten worden en landelijk verspreid. Een lokale belangenbehartiger wil het volgende signaal afgeven: *‘Geef aandacht aan projecten die al jaren succesvol draaien bij regionale organisaties, maar waarbij landelijk nooit een dekkende financiering voor is gevonden.’*

Samenwerking tussen de ministeries

Meerdere geïnterviewden geven aan dat er binnen VWS (de directie Wmo en de directie Markt & Consument) en tussen de ministeries (VWS, BZK, SZW) meer samen zou moeten worden gewerkt. De directeur Zorgbelang Gelderland hierover: *‘Het is van belang om niet alles als beleidsterreinen op te knippen omdat je zo de PG-beweging opknipt. Er is sprake van verkokering in het beleid. Het*

is belangrijk dat er een dialoog wordt gevoerd. De topambtenaren praten hier wel over, maar lager in het beleid raakt die samenhang al snel uit beeld. Er zit wel enige progressie in de integraliteit van denken op conceptueel niveau, maar nog niet rondom de uitvoering van beleid. Het is belangrijk dat dit wel gaat komen.'

Organiseer een visiebijeenkomst

De verschillende geïnterviewden hebben geen eenduidige visie over hoe het lokale niveau moet worden ondersteund en op welke wijze de aansluiting tussen lokaal, regionaal en landelijk concreet moet worden vormgegeven. De directeur van Zorgbelang Gelderland adviseert het ministerie aan om een visiebijeenkomst te houden: *'Als je vindt dat er overal sprake van cliëntenparticipatie moet zijn (en zo veel mogelijk integraal vanuit het perspectief van het leven van mensen en niet sectoraal vanuit het perspectief van zorgsectoren/de organisatie van de zorg, dan moet je hier ook iets mee doen. Nu is er geen beleid dat er voor zorgt dat landelijke en regionale/lokale partijen samenwerken en dat integraal door sectoren heen wordt gewerkt. Begin bijvoorbeeld als VWS eens met een visiebijeenkomst over deze vragen.'*

Deelnemers aan het onderzoek naar de aansluiting tussen lokaal/regionaal/landelijk

Aandacht voor iedereen	Petra van der Horst
Zorgbelang Nederland	Eric Verkaar
Zorgbelang Zuid-Holland	Robert Boersma
Overstijgend meedenken	Titia Feldmann
Regiokamer	Petra van Buren
Vereniging platform Gehandicapten en Chronische Zieken	Heiltje Stuurwold
Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten Utrecht	Annelies de Jong
Huis voor de Zorg	Jo Maes
Stichting Gehandicaptenraad Westervoort	Patricia Bladel
Stichting Door en Voor 's Hertogenbosch	Eleonoor Willemsen
Raad op Maat	Loes den Dulk
Koepel Wmo-raden	Ingele van Dommelen

Bijlage 3 Ervaringen uit het buitenland

Literatuurstudie Internationale ervaringen met financiële ondersteuning van pg-organisaties. Toelichting per land

De financiering van patiëntenorganisaties in Zweden

Kenschets van de Zweedse pg-organisaties

Zweden heeft relatief een beperkt aantal pg-organisaties: naar schatting 100 organisaties. Volgens Haarmann (2014) is dit beperkte aantal te verklaren doordat de beïnvloeding van het zorgbeleid vooral op lokaal en regionaal niveau plaatsvindt sinds de decentralisatie van zorg en welzijnsbeleid in de jaren tachtig. De omvang van de pg-organisaties verschilt enorm (Anell, 2012; Winblad, 2013). De reumavereniging heeft bijvoorbeeld 60.000 leden maar de meeste organisaties zijn klein in omvang (enkele honderden leden). Patiëntenervaringen zijn in de jaren negentig voor lokale en regionale bestuurders interessant geworden op het moment dat deze bestuurders verantwoordelijk werden voor de kwaliteit van de zorg in ziekenhuizen en andere zorginstellingen. Dat leidde ertoe dat de ervaringen van patiënten met de zorg een belangrijk politiek thema werd en dat pg-organisaties een discussiepartner werden op regionaal niveau.

De Zweedse gehandicaptenfederatie (HSO) is de belangrijkste koepelorganisatie, met 39 lidorganisaties die in totaal 450.000 leden hebben. Dit zijn volgens Keizer (2010, 2012) bottom up organisaties met een sterke invloed van leden. De HSO is een belangrijke gesprekspartner voor de regering en voor andere stakeholders.

Rol in het overheidsbeleid

In Zweden is de gezondheidszorg sinds de jaren tachtig sterk gedecentraliseerd. De regio's bepalen het zorgbeleid ondersteund door raamwetgeving van de landelijke overheid. Er is een sterke democratische traditie waarbij burgers nauw betrokken zijn bij het lokale bestuur (opkomstpercentage bij verkiezingen tot 85%). Met de decentralisatie is tevens de patiëntenparticipatie op de agenda gezet. Vanaf het moment dat lokale- en regionale bestuurders te maken kregen met de inkoop van ziekenhuiszorg, eerstelijnszorg en het prioriteren van zorgthema's, is er gezocht naar manieren om ervaringen van patiënten daarbij centraal te stellen. Patiëntenvertegenwoordigers komen vier tot 25 maal per jaar bijeen met regionale politici en bestuurders om deze thema's te bespreken. Een meer experimentele vorm is die waarin vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties samen met zorgaanbieders zorgthema's bespreken met regioparlementen. Elke regio is verplicht een patiëntenraad in te stellen die aanspreekbaar is voor individuele patiënten en informatie geeft over de kwaliteit van zorg (Anell, 2012).

Financiering van patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties mogen geen financiële ondersteuning ontvangen van commerciële organisaties. De patiëntenorganisaties zijn daarmee sterk afhankelijk van de structurele financiering van de landelijke overheid. Om voor subsidies van de landelijke overheid in aanmerking te komen moeten patiëntenorganisaties meer dan 500 leden hebben en in meer dan tien regio's vertegenwoordigd zijn. Of kleinere organisaties door regionale overheden financieel ondersteund worden is niet bekend. Er zijn op landelijk niveau ook verschillende fondsen die projecten van patiëntenorganisaties ondersteunen zoals de Arvsfondsen (Het Zweedse nalatenschapsfonds). Door dit fonds worden non-profit en vrijwilligersorganisaties ondersteund die nieuwe methodieken en activiteiten willen ontwikkelen voor kinderen, jongeren en mensen met een handicap.

De Zweedse patiëntenorganisaties krijgen verschillende vormen van ondersteuning van Socialstyrelsen (Nationale Raad voor Zorg en Welzijn), een overheidsorganisatie die in opdracht van het Ministerie van zorg en sociale zaken informatie verzamelt en beschikbaar stelt, standaarden ontwikkelt over patiëntveiligheid en toeziet op naleving daarvan. Socialstyrelsen ondersteunt patiëntenorganisaties onder andere door hen te betrekken bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, data verzameling en door projecten te financieren. Zij ziet er ook op toe dat patiëntenorganisaties de subsidieregels van de landelijke overheid naleven. Andere belangrijke inkomensbronnen voor de Zweedse patiëntenorganisaties zijn lidmaatschapsgelden, Europese fondsen, donaties en projectgelden.

De financiering van patiëntenorganisaties in het Verenigd Koninkrijk

Kenschets van de patiëntenorganisaties

De schattingen van het aantal patiëntenorganisaties in Engeland lopen sterk uiteen. Minimaal zijn er enkele duizenden patiëntenorganisaties. Baggott (2014) spreekt zelfs over 900.000 organisaties, maar dat is inclusief de vrijwilligersorganisaties die in de zorg werkzaam zijn. In grote lijnen hebben de organisaties dezelfde taken als in Nederland: belangenbehartiging, informatieverschaffing, ondersteuning van zorggebruikers en campagnes voor bewustwording van zorgthema's en medische problemen. De grote organisaties richten zich op de meest voorkomende aandoeningen, hoewel soms ook op dit terrein sprake is van organisaties die elkaar beconcurreren. Er is een grote overlap van de pg organisaties met vrijwilligersorganisaties, waarvan de laatste een belangrijke rol hebben in de zorg en dienstverlening.

In het Verenigd Koninkrijk is sinds 2008 National Voices de koepel vergelijkbaar met de NPCF in Nederland. National Voices is een coalitie van organisaties die werkzaam zijn op het terrein van de gezondheidszorg en sociale dienstverlening. Zij komt op voor de belangen van degenen die in contact komen met de National Health en de vrijwilligersorganisaties die hen helpen. National Voices wordt financieel gesteund door de overheid. Lidorganisaties betalen een bijdrage. Naast National Voices zijn er ook sterke organisaties van ggz cliënten (Mind) en familieleden van ggz cliënten (Rethink) die beiden al sinds de jaren zestig van de vorige eeuw actief zijn. De belangrijkste activiteiten van deze organisaties zijn ondersteuning van cliënten en familieleden, informatieverschaffing en belangenbehartiging. Deze organisaties afficheren zich als goede doelenorganisaties. De financiering is vooral gebaseerd lidmaatschap, fondsenwerving en commerciële activiteiten. Shaping our lives is een onafhankelijke netwerkorganisatie en denktank van lokale gehandicaptenorganisaties en zorggebruikers. Shaping our lives is een vrijwilligersorganisatie. Daarnaast zijn er een groot aantal landelijke instellingen die patiëntenorganisaties steunen en adviseren.

Rol in het overheidsbeleid

De National Health Service (NHS) is verantwoordelijk voor het overgrote deel van de gezondheidszorguitgaven in het Verenigd Koninkrijk. NHS organen zijn verplicht om patiëntenvertegenwoordigers en burgers te consulteren over veranderingen in de dienstverlening. Er zijn verschillen tussen de vier landen van het Verenigd Koninkrijk bij de uitvoering van de NHS. Door de Labour regering zijn in 1997 plannen ontwikkeld voor de modernisering van de NHS, mede vanwege de kritiek op haar functioneren. Het accent verschoof naar 'partnership' (partnerschap van burgers en patiënten), 'involvement' (betrokkenheid) en 'the expert patient' (de deskundige patiënt). Vanaf die tijd zijn er garanties voor een onafhankelijke klachtenregeling en afhandeling. Onder de conservatieve regering heeft een verschuiving plaatsgevonden waarbij meer nadruk komt te liggen op de individuele keuzevrijheid van consumenten, meer marktregulering en meer concurrentie. Deze verschuiving gaat samen met de campagne voor een Big Society en bezuinigingen op het

NHS budget.

Patiëntenorganisaties worden op landelijk niveau geconsulteerd bij belangrijke beleidswijzigingen. Op lokaal niveau zijn Local Health Watch organizations opgezet. Deze Health Watch organisaties worden geleid door lokale besturen. De patiëntenorganisaties hebben veel last van de bezuinigingen op de NHS en de lokale budgetten voor zorg en dienstverlening. Dit gaat ten koste van de gelden die beschikbaar zijn voor de vrijwilligersorganisaties in de zorg (waaronder de patiëntenorganisaties). De bezuinigingen zijn er debet aan dat volgens Baggott (2014) spanningen zijn tussen de dienstverlenende taak van de patiëntenorganisaties en de belangenbehartigingstaak⁴⁸. Volgens Baggott creëert decentralisatie van taken naar het lokale bestuur (multi level government) voor de patiëntenorganisaties zowel bedreigingen (versplintering) als nieuwe kansen (meer samenwerking tussen organisaties).

Baggott vraagt aandacht voor het belang van de onafhankelijkheid van de patiëntenorganisaties en stelt de volgende vragen:

- Hoe kunnen zij hun onafhankelijkheid bewaren in een toenemende competitieve omgeving waar zij ook met elkaar moeten concurreren om dienstverleningscontracten binnen te slepen?
- Hoe kun je als sector of sociale beweging voorkomen dat je uit elkaar gespeeld wordt?
- Hoe kunnen patiëntenorganisaties overleven in een tijd dat budgetten gekort worden en teruglopende donaties?
- Individuele en collectieve participatie kunnen elkaar ondermijnen, maar ook versterken: hoe om te gaan met de spanning tussen individuele patiëntenparticipatie en collectieve participatie?

Financiering van patiëntenorganisaties

Volgens Baggott (2003) had in 2003 6% van de patiëntenorganisaties meer dan tien miljoen pond aan inkomsten. De meeste groepen hadden 1 miljoen pond of minder per jaar aan inkomsten. Inkomensbronnen zijn financiële ondersteuning door de overheid, lidmaatschapsgelden, donaties, goede doelenfondsen en nalatenschappen.

De financiële ondersteuning van de overheid is gericht op vrijwilligersorganisaties in de zorg die het beleid van de overheid ondersteunen. Er zijn drie typen van ondersteuning: financiële ondersteuning voor de kernactiviteiten (core funding), financiële ondersteuning voor faciliteiten (kantoor plus bijbehorende goederen) en project financiering. Om in aanmerking te komen voor een grant moeten patiëntenorganisaties aan verschillende eisen voldoen. Condities zijn dat de organisatie innovatief is en van landelijke betekenis, dat ze bijdraagt aan de (hoge) kwaliteit van de zorg en sociale dienstverlening en de National Health promoot. In 2008 heeft het Departement 24 miljoen pond aan financiële ondersteuning uitgegeven.

De financiering van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie is een omstreden thema bij de patiëntenorganisaties. Slechts een vierde van de organisaties die op deze wijze financieel ondersteund worden geven dit toe (Keizer, 2012). De farmaceutische industrie heeft een code opgesteld om de relaties met patiëntenorganisaties transparant te maken. De landelijke overheid staat deze financiële banden toe onder de voorwaarden dat deze betrokkenheid transparant is en in overeenstemming met de Code.

⁴⁸ Baggott spreekt meestal over het Verenigd Koninkrijk als geheel maar op andere momenten beperkt hij zijn conclusies tot Engeland.

De financiering van patiëntenorganisaties in Frankrijk

Kenschets van de patiëntenorganisaties

Het geschatte aantal patiëntenorganisaties in Frankrijk loopt sterk uiteen. Sommige bronnen spreken over 4000 organisaties, waartoe ook familie- en vrijwilligersorganisaties in de zorg gerekend worden. Anderen noemen een aantal van 400 organisaties. In beide gevallen zijn deze organisaties meestal klein en opereren op lokaal of regionaal niveau (Keizer, 2012). Dertig à veertig organisaties/ federaties zijn groot en enkele honderden organisaties zijn van middelgrote omvang. In vergelijking met andere patiëntenorganisaties in Europa zijn de grote organisaties in Frankrijk groot wat betreft het aantal leden en de middelen waarover ze beschikken. Voorbeelden hiervan zijn de Spierziektevereniging (Muscular Dystrophy Association) en de Diabetesvereniging. Enkele van deze organisaties hebben van het ministerie van gezondheid een speciale status gekregen wat hen het recht geeft om te participeren in beleidsprocessen. Keizer spreekt in zijn overzicht over 144 organisaties die deze status hebben gekregen.

In 1996 is de koepel CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé) opgericht waar meer dan 40 associaties van patiënten, familieleden, gehandicapten bij zijn aangesloten. Zij vertegenwoordigen meer dan 100.000 personen verdeeld over 22 regio's. De CISS is voor de regering en andere partners in het gezondheidsbeleid de belangrijkste gesprekspartner. De CISS is grotendeels (75%) gefinancierd door de Franse overheid en beschikt over een bescheiden budget van naar schatting 2 miljoen euro.

De rol in het overheidsbeleid

Sinds 2002 is de rol van de patiëntenorganisaties in het overheidsbeleid erkend en zijn verschillende patiëntenrechten in de wetgeving vastgelegd. Deze wetgeving heeft geleid tot kennisinstututen en adviesorganen waarin patiëntenvertegenwoordigers participeren zoals de Conference National de Santé (CNS) en de Conférences regionales de Santé (CRS). CNS publiceert jaarlijks een rapportage over de rechten van consumenten in de gezondheidszorg. De CRS is het adviesorgaan voor de regionale bestuurders bij het opstellen van zorgplannen (Plan regionale de Santé Publique). Het kwaliteitsinstituut in Frankrijk is de Haute Autorité de santé (HAS) die een onafhankelijk publiek orgaan is en financiële autonoom is. De relaties tussen de HAS en de patiëntenorganisaties is geregeld via een raamwerk van rechten en plichten voor vertegenwoordigers van patiënten en consumenten. Centraal daarin staat de erkenning en verdieping van de waarde van ervaringskennis. Patiëntenvertegenwoordigers krijgen daarin dezelfde rechten als andere experts (medisch of wetenschappelijk). Ze hebben recht op een onkostenvergoeding en vacatiegeld. Daarnaast tekenen zij een verklaring die hen verplicht tot vertrouwelijkheid en voorkomt dat zij met conflicterende belangen geconfronteerd worden.

De Mission des Associations et de la representation des usagers is een onderdeel van het Ministerie van gezondheid die de participatie van de patiënt-consument in de verschillende structuren van het zorgstelsel faciliteert. In 2015 is l'Institut pour la Démocratie en Santé (IPDS) in het leven geroepen als opleidingsinstituut voor patiëntenvertegenwoordigers.

Financiering van patiëntenorganisaties

De gehandicaptenorganisaties worden traditioneel door de staat gefinancierd; deels omdat zij voorzien in medische- en sociale dienstverlening. Patiëntenorganisaties zijn afhankelijk van private fondsen, lidmaatschapsgelden en fondsenwerving (Keizer, 2012). Alleen de grote patiëntenorganisaties beschikken over aanzienlijke middelen. De Spierziekten vereniging in Frankrijk (AFM) beschikt jaarlijks over een bedrag van € 100 miljoen en heeft plus minus 600 stafleden in dienst. Sinds 1987 organiseert de AFM de Telethon, een marathon tv show van 30 uur in Frankrijk en Italië die in Frankrijk gecombineerd wordt met tienduizenden lokale acties. Het doel

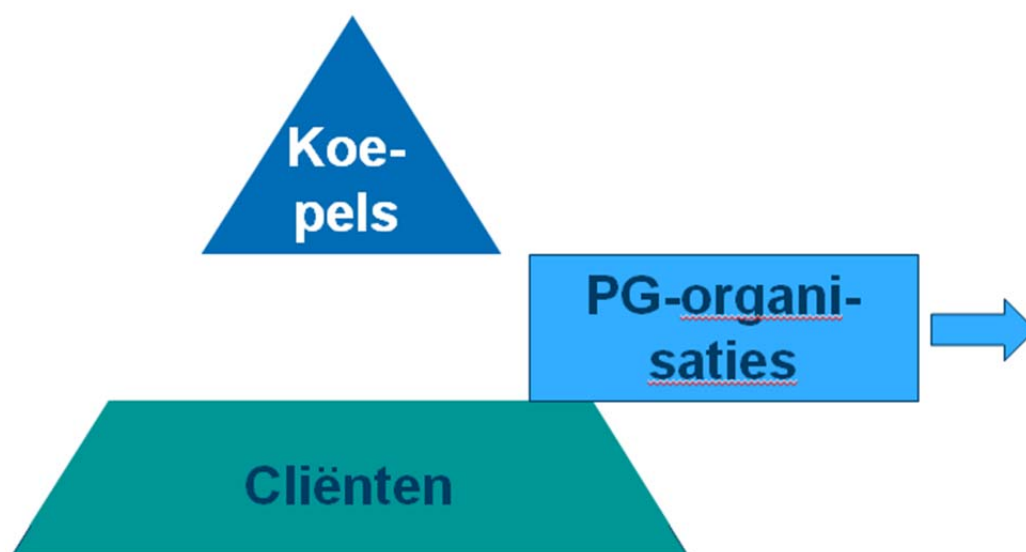
hiervan is om gelden in te zamelen en het bewustzijn over spierziekten te vergroten. De opbrengst is jaarlijks ongeveer 130 miljoen. Het ingezamelde geld wordt onder meer besteed aan research projecten zoals de ontwikkeling en instandhouding van bio banken. In Frankrijk is ook een sterke Aids organisatie (AIDES). Deze grote organisaties zijn voorbeelden van geslaagde samenwerking tussen patiënten en hun familieleden, wetenschappers en medici.

In Frankrijk zijn patiëntenorganisaties in vrijwel alle belangrijke organen van het zorgstelsel actief. De patiëntenorganisaties hebben financiële compensatie gevraagd voor het vele werk dat hun vertegenwoordigers doen. De koepelorganisaties CISS schat dat tenminste € 15 miljoen nodig is om aan de financiële noden van de patiëntenorganisaties tegemoet te komen (Keizer, 2012). Het resultaat van deze actie is ons onbekend.

Een heikel onderwerp is ook hier de aanzienlijke financiële steun van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie. Het ministerie van gezondheid geeft patiëntenorganisaties een speciale status voor het participeren in beleidsprocessen onder de voorwaarde dat niet meer dan 30% van haar begroting van de farmaceutische industrie afkomstig is.

Bijlage 4 Gedachte-experiment: Hoe ziet het zorglandschap eruit zonder pg-organisaties?

Om de meerwaarde van gesubsidieerde pg-organisaties te bepalen, wordt als gedachte-experiment hieronder uitgegaan van het zorglandschap zonder (door de Rijksoverheid financieel ondersteunde) pg-organisaties. We halen de individuele pg-organisaties uit de zorgdriehoek. De cliënten en/of de koepels zullen dan de taken van de pg-organisaties moeten overnemen. Dan wordt helder wat de positieve en negatieve gevolgen zouden zijn als pg-organisaties er niet meer zijn. Via deze omgekeerde bewijslast wordt zo de doeltreffendheid van het beleid tegen het licht gehouden.



Er zijn twee mogelijke modellen om zonder individuele pg-organisaties te werken, die elk hun eigen voor- en nadelen kennen en hieronder worden uitgewerkt:

1. **Individualiseren:** (geen pg-organisaties, geen koepels). De individuele cliënt is zelfredzaam en legt zelf de contacten met zorgverleners en zorgverzekeraars. En cliënten zoeken ad-hoc onderling contact om elkaar te ondersteunen en informatie uit te wisselen;
2. **Bundelen:** (geen individuele pg-organisaties, versterking van de koepels). De individuele pg-organisaties krijgen geen geld meer en verdwijnen uit het zorglandschap. Hun taken worden voortaan door de drie koepels uitgevoerd.

Model 1. Individualiseren

Bij het model 'Individualiseren' wordt verondersteld dat pg-organisaties niet meer bestaan en dat individuele cliënten zelfredzaam zijn. In dit model is gebaseerd op individueel contact van cliënten met zorgaanbieders en verzekeraars.

Contact zorgverlener en individuele cliënten

Er worden diverse instrumenten ingezet om het contact tussen individuele cliënten en zorgverleners:

- Ziekenhuizen organiseren patiëntenpanels om feedback te krijgen en de zorg te verbeteren;
- De cliëntenraden kunnen beter benut worden om individuele ervaringen van cliënten, zeker op lokaal niveau, meer bij zorgverleners naar voren te brengen. Het is echter niet eenvoudig om

die informatie (per aandoening) te bundelen. Cliëntenraden hebben geen relatie met zorgverzekeraars. Dat zijn taken voor de pg-organisaties;

- Spiegelgesprekken en Els Borst-gesprekken. Diverse ziekenhuizen kennen een vorm van contact met individuele patiënten om hun ervaringen te benutten. In het LUMC heten dat spiegelgesprekken. Er zijn ook zogenaamde Els Borst-gesprekken waar kankerpatiënten hun ervaringen aan artsen en verpleegkundigen vertellen. De patiënten en de zorgprofessionals die deelnemen aan de gesprekken, hebben geen zorgrelatie met elkaar. Het belangrijkste doel van de gesprekken is (meer) bewustwording van artsen en verpleegkundigen over communicatie en bejegening;⁴⁹
- Op lokaal niveau kunnen zorgverleners gesprekken voeren met cliënten en ook met de mantelzorgers en vrijwilligers die de ervaringen van de cliënten goed kennen.

Niet alle patiënten zijn mondig

In een studie over de ervaringen van patiënten komt naar voren dat inbreng van de praktijk helpt om de zorg te verbeteren.⁵⁰ Tegelijkertijd blijkt ook dat mensen vaak minder mondig zijn dan zij zouden willen of dan noodzakelijk of wenselijk is. Er zijn vier thema's zichtbaar die een rol spelen bij deze onmondigheid. Patiënten zijn onzeker of hebben angst in een voor hen onbekende situatie. In het ziekenhuissysteem willen ze niet te boek staan als lastig. Mondigheid en een actieve houding wordt niet altijd gewaardeerd of begrepen door zorgverleners en kan er zelfs toe leiden dat patiënten als 'lastig' worden weggezet. Verwachtingen van patiënten en zorgverleners sluiten niet op elkaar aan.

Inzet sociale media als instrument voor de individuele cliënt

Cliënten kunnen tegenwoordig met internet en sociale media makkelijker informatie vinden en verspreiden, waardoor individuele patiënten hun weg kunnen vinden. In de bijlage van het Beleidskader 2011 staat dat met gebruik van nieuwe en sociale media een efficiëntieverbetering mogelijk is te maken, juist ook op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening:

- Uit de focusgroepen komt het beeld naar voren dat sociale media niet alle doelgroepen, waaronder ouderen bereiken;
- Ook de referentiegroep geeft aan dat kwetsbare ouderen, verstandelijk beperkten en bijvoorbeeld mensen met een beroerte (CVA) niet veel kunnen met informatie op het internet. Communicatie met hen vraagt andere hulpmiddelen en inzet van mensen;
- De referentiegroep geeft aan dat een check op de kwaliteit van de informatie nodig is. Op internet staat veel onzin over ziekten en geneeswijzen. De pg-organisaties vervullen een rol als bewaker van de kwaliteit van de informatie.

Mogelijke effecten individualisering

Aan de referentiegroep is de vraag gesteld wat de effecten zijn van individualisering:

- Wat dan ontbreekt, is een bundeling van alle ervaringen en daar is er juist veel behoefte aan om het individuele niveau te overstijgen en de algemene lijn uit die ervaringen te destilleren;
- Cliënten hebben behoefte aan keuzeondersteuning voor de bij hun passende zorgverlening. Daar is gebundelde kennis voor nodig, zodat je ervaringen met elkaar kunt vergelijken. Vanuit hun eigen ervaring kunnen de 'pg-organisaties kennis overbrengen, ze selecteren de informatie en daarmee verbeteren ze de zorg voor hun doelgroep;
- Individuele patiënten zijn beperkt door machtsverhoudingen, financiën en hun afhankelijke en kwetsbare plek in de zorg;

⁴⁹ Sterke verhalen uit het ziekenhuis, Rathenau Instituut, 2014: Tijdens zogeheten Els Borst-gesprekken vertellen kankerpatiënten hun ervaringen aan artsen en verpleegkundigen. De patiënten en de zorgprofessionals die deelnemen aan de gesprekken, hebben geen zorgrelatie met elkaar.

⁵⁰ Idem.

- Het Zorginstituut Nederland geeft aan dat een andere primaire taak van de 'pg-organisaties is het meebepalen wat goede zorg is. Dat is een nieuwe taak en die is niet in te vullen met individuele cliënten. Het is een wettelijke taak (per 1-1-2014) voor pg-organisaties om mee te werken aan de kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten en deze met de andere partijen in de zorg (zorgverleners en zorgverzekeraar) aan te bieden aan het Register van het Kwaliteitsinstituut. Ook wordt er met pg-organisaties overlegd over welke vorm van zorg wel of niet verzekerd zouden moeten zijn. PG-organisaties zijn meer in staat om hierover afwegingen te maken, dan individuele patiënten, die een eigen belang hebben;
- De zorgverzekeraar bevestigt het belang van georganiseerde patiënten. De clustering van de verschillende facetten waarmee de pg-organisaties zich bezig houden (partners voor ziekenhuizen, zorgverzekeraars, huisartsen, verzamelaar van patiëntenverhalen, etc.) is belangrijk voor hun werk.

Model 2: Bundelen

Bij het model 'Bundelen' wordt verondersteld dat individuele pg-organisaties niet meer bestaan en dat de koepels worden versterkt om gebundeld het belang van de cliënt te vertegenwoordigen.

Cliënten identificeren zich met hun aandoening

Veel patiënten identificeren zich met hun handicap ("wij hebben die aandoening"). Dit geldt voor de leden als voor de organisaties. Er zijn verschillende praktijkvoorbeelden, waarbij cliënten een samenwerking of fusie van enkele pg-organisaties hebben geremd. Er is overwogen om een organisatie van patiënten met een bepaald ziektebeeld samen te laten gaan met patiënten met een redelijk vergelijkbaar ziektebeeld. Dat werkte toch niet door de identificatie van de patiënten met hun specifieke aandoening en zij geen 'last' wilde hebben van het imago/stigma van de andere aandoening (ging om twee vormen van psychisch leed). Een andere pg-organisatie noemde als voorbeeld dat er een workshop over twee verschillende aandoeningen werd gegeven. Daar kwamen minder mensen op af dan als de workshop voor één specifieke aandoening was georganiseerd. Bij het model centralisatie gaat die identificatie met de aandoening verloren.

De rol van bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek

Een belangrijke taak van pg-organisaties is het input geven voor wetenschappelijk onderzoek (denk bijvoorbeeld aan het ontwikkelen van betere medicijnen). De zorgverzekeraar merkte op dat de kleinere pg-organisaties de laatste jaren door de bezuiniging het moeilijker hebben. Juist de kleine organisaties zijn voor deze zorgverzekeraar belangrijk om er bij te betrekken. Het geeft meer kracht aan op het moment dat je de daadwerkelijke pg-organisatie betreft i.p.v. een grote koepel.

Koepels niet goed gevoed door kleine en middelgrote organisaties

Uit de focusgroepen blijkt dat het contact van pg-organisaties met hun koepel wisselend wordt ervaren. Voor met name de kleinere en middelgrote vrijwilligersorganisaties, lukt het niet om regelmatig bij overleg met hun koepel te zijn en inbreng te hebben in de belangenbehartiging via de koepel. In het model centralisatie zouden de koepels meer contact moeten zoeken met individuele patiënten. Dat is nog een slag complexer, dan contact leggen met de (kleine) pg-organisaties.

Professionalisering en kosten

Uit de referentiegroep komt naar voren dat de koepels professioneel werken en dat dit in mindere mate geldt voor verschillende (kleinere) pg-organisaties. Door te centraliseren, kan de kwaliteit van met name de belangenbehartiging worden versterkt. Ook zijn er (enige) voordelen te behalen op het punt van de kosten. Door bundeling kan bespaard worden op huisvesting en administratie. Echter, de belangrijkste kostenpost zijn het personeel. Bij pg-organisaties werken veel vrijwilligers en bij de koepels zijn dat er relatief minder en zijn er meer beroepskrachten. Centralisatie leidt dan niet tot een besparing.

Conclusies t.a.v. de doeltreffendheid

In de bovenstaande paragraaf is beschreven welke twee modellen er zijn om het beleid t.a.v. pg-organisaties anders in te richten. In deze paragraaf formuleren we een aantal conclusies over deze modellen om zo vast te stellen in hoeverre het huidige model van (financiering van) pg-organisaties doeltreffend is.

Model 1: decentralisatie

Het eerste model van decentralisatie past goed in het beleid om de hedendaagse cliënt zelf de regie over het eigen zorgproces te geven.⁵¹ Maar het is niet realistisch te verwachten dat alle burgers al die rol van mondige patiënt kunnen vervullen. Juist de kwetsbare positie van cliënten in de relatie met hun zorgverlener maakt het nodig dat er een vorm van organisatie wenselijk is. Vanuit de zorgverleners, het Kwaliteitsinstituut en de zorgverzekeraars komt ook sterk de wens naar voren om met organisaties te werken in plaats van met individuele cliënten. De conclusie is dat volledige decentralisatie naar het individuele niveau van cliënten door beëindiging van (door de rijksoverheid gefinancierde) pg-organisaties de positie van de cliënt zal verzwakken en de kwaliteit van de zorg doet afnemen.

Model 2: centralisatie

Het tweede model van centralisatie past goed in het beleid om tot meer bundeling van pg-organisaties over te gaan. De koepels incorporeren dan de werkzaamheden van de 200 individuele pg-organisaties. De bundeling van krachten maakt de belangenbehartiging in de zorgdriehoek deels mogelijk. Wat in dit model wel verloren kan gaan, is:

- de identificatie van de individuele patiënt en zo de herkenbaarheid voor de patiënt;
- inzet van vrijwilligers: er is een risico dat er minder vrijwilligers werk verrichten omdat zij zich minder identificeren met een koepel, dan met een aandoeningsgerichte pg-organisatie. Dit heeft negatieve effecten op de betaalbaarheid van de zorg;
- kennis van specifieke aandoeningen, wat zowel voor alle drie de partijen in de zorgdriehoek van belang is om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Eindconclusie doeltreffendheid

In de voorgaande paragrafen is verkend wat het doelbereik is van de doelstellingen in de gezondheidszorg op basis van een zorglandschap zonder individuele pg-organisaties (met handhaving van de koepels). Er is aangetoond dat dit leidt tot negatieve effecten in de zorgdriehoek en dat de positie van de cliënt en de kwaliteit en de betaalbaarheid van de gezondheidszorg afneemt. Via deze omgekeerde bewijslast is aangetoond dat het huidige systeem in belangrijke mate doeltreffend is.

⁵¹ Van Systemen naar mensen. Brief aan de Tweede Kamer, 2013.

Over Ecorys

Met ons werk willen we een zinvolle bijdrage leveren aan maatschappelijke thema's. Wij bieden wereldwijd onderzoek, advies en projectmanagement en zijn gespecialiseerd in economische, maatschappelijke en ruimtelijke ontwikkeling. We richten ons met name op complexe markt-, beleids- en managementvraagstukken en bieden opdrachtgevers in de publieke, private en not-for-profitsectoren een uniek perspectief en hoogwaardige oplossingen. We zijn trots op onze 85-jarige bedrijfsgeschiedenis. Onze belangrijkste werkgebieden zijn: economie en concurrentiekracht; regio's, steden en vastgoed; energie en water; transport en mobiliteit; sociaal beleid, bestuur, onderwijs, en gezondheidszorg. Wij hechten grote waarde aan onze onafhankelijkheid, integriteit en samenwerkingspartners. Ecorys-medewerkers zijn betrokken experts met ruime ervaring in de academische wereld en adviespraktijk, die hun kennis en best practices binnen het bedrijf en met internationale samenwerkingspartners delen.

Ecorys Nederland voert een actief MVO-beleid en heeft een ISO14001-certificaat, de internationale standaard voor milieumanagementsystemen. Onze doelen op het gebied van duurzame bedrijfsvoering zijn vertaald in ons bedrijfsbeleid en in praktische maatregelen gericht op mensen, milieu en opbrengst. Zo gebruiken we 100% groene stroom, kopen we onze CO₂-uitstoot af, stimuleren we het ov-gebruik onder onze medewerkers, en printen we onze documenten op FSC- of PEFC-gecertificeerd papier. Door deze acties is onze CO₂-voetafdruk sinds 2007 met ca. 80% afgenomen.

ECORYS Nederland B.V.
Watermanweg 44
3067 GG Rotterdam

Postbus 4175
3006 AD Rotterdam
Nederland

T 010 453 88 00
F 010 453 07 68
E netherlands@ecorys.com
K.v.K. nr. 24316726

W www.ecorys.nl



Postbus 4175
3006 AD Rotterdam
Nederland

Watermanweg 44
3067 GG Rotterdam
Nederland

T 010 453 88 00
F 010 453 07 68
E netherlands@ecorys.com

W www.ecorys.nl

Sound analysis, inspiring ideas