

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –
2020 – Volume 29, Issue 2, pp. 17–22
<http://doi.org/10.18352/jsi.644>

Erik Jansen, associate lector Capabilities in Care
and Wellbeing, Research Centre for Social Support
and Community Care, HAN University of Applied
Sciences.

ISSN: 1876-8830

URL: <http://www.journalsi.org>

Publisher: Rotterdam University of Applied Sciences
Open Access Journals

Copyright: this work has been published under a
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No
Derivative Works 3.0 Netherlands License

Correspondence to: Erik Jansen

E-mail: erik.jansen@han.nl

Category: IWO Bijdrage

VOOR ELKAAR: WERKEN AAN DE TOEKOMSTIGE PATIËNTEN- EN CLIËNTENVERTEGENWOORDIGING

ERIK JANSEN

In tijden dat de samenleving en daarmee gerelateerd het veld van zorg en welzijn aan grote veranderingen onderhevig is, is het een legitieme vraag wat dat betekent voor de wijze waarop mensen met een (chronische) ziekte, een beperking of psychische problemen kunnen opkomen voor hun belangen. Ook de processen van belangenbehartiging zijn immers aan het verschuiven van bepleiten van belangen bij beleidsmakers naar actieve participatie in de beslissingen omtrent de uitvoering en de evaluatie van zorg- en welzijnsdienstverlening. Ook is het voor mensen niet meer vanzelfsprekend om lid te worden van een organisatie die de belangen van de doelgroep vertegenwoordigt.

Te midden van deze ontwikkelingen faciliteert ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, het subsidieprogramma 'Voor elkaar!', dat samenwerking stimuleert voor het versterken van de positie van mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische aandoening. De concrete aanleiding voor dit subsidieprogramma was de afschaffing van het vouchersysteem voor de ondersteuning van cliënten- en patiëntenorganisaties. Dit

VOOR ELKAAR: WERKEN AAN DE TOEKOMSTIGE PATIËNTEN- EN CLIËNTENVERTEGENWOORDIGING

vouchersysteem was een subsidie-instrument dat door het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport werd gebruikt om organisaties middelen toe te kennen om innovatie- en ontwikkelprojecten te kunnen uitvoeren.

De afschaffing van het vouchersysteem hing samen met de ontwikkeling van een nieuw subsidiekader vanuit het ministerie voor de financiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties per 2023. Voor dit nieuwe subsidiekader zijn criteria nodig die inzicht in het effect van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, in de vorm van bereik en impact, mogelijk zouden moeten maken. Daarbij zou rekening moeten worden gehouden met 'de patiëntenorganisatie van de toekomst', dus met bovengenoemde verschuivingen in het veld. Als doel van het ZonMw-programma werd daarom gesteld dat het innovatieve aanpakken zou moeten stimuleren. Daarmee kreeg het programma ook een voor de financier vernieuwende insteek: door te leren van de projecten en subsidieronden in het programma kunnen commissie en programmaleiding vanuit hun leerervaringen ook stappen zetten naar andere en vernieuwende vormen van subsidieverlening. Dit programma kent dus een dubbele gelaagdheid in innovatie.

We spreken Jolanda Huizer en Robert Jabroer, programmamanagers van ZonMw.

WAT HOUDT HET PROGRAMMA IN?

Het programma is bedoeld voor projecten (en in de toekomst leernetwerken) van ervaringsdeskundigen zelf. Er zijn diverse momenten waarop men een aanvraag kan indienen voor een subsidie. De voorwaarde om te kunnen indienen is dat de aanvragende partij (de zogenoemde hoofdaanvrager) voortkomt uit ervaringsdeskundigheid en opkomt voor de belangen van mensen met een aandoening of beperking. De aanvraag kan betrekking hebben op diverse aspecten van het leven met een aandoening of beperking: wonen, werk, zorg en welzijn. Doel is dat aan het eind van een project mensen die het betreft meer eigen regie hebben of gelijkwaardig kunnen meedoen in de samenleving.

HOE GAAN JULLIE TE WERK?

Eind 2018 is een eerste subsidie-oproep opengesteld. In totaal zijn er zes subsidie oproepen opengesteld voor zowel kleine samenwerkingsprojecten als meerjarige collectieve belangenbehartiging projecten. De programmacommissie, bestaande uit externe deskundigen

op het gebied van patiënten- en cliëntenvertegenwoordiging, of het ZonMw bureau in het geval van aanvragen met een beperkte omvang, doet de selectie van te honoreren projecten. Bij de grotere aanvragen wordt een referentenpanel ingezet. Dit is een panel met onafhankelijke ervaringsdeskundigen die de aanvragen beoordeelt op de meerwaarde voor de doelgroep en bekijkt in hoeverre er sprake is van een gezamenlijke aanpak met relevante stakeholders en ervaringsdeskundigen. In totaal zijn er in de periode 2018-2019 ruim 350 aanvragen beoordeeld en bijna 60 projecten met een subsidie gestart. Er zijn twee bijeenkomsten georganiseerd waarin kennisdeling tussen projectleiders centraal stond. Het gehele proces is geëvalueerd door schriftelijke enquêtes onder aanvragers. Daarnaast wordt regelmatig overlegd met PGO-support, een organisatie die ondersteuning biedt aan patiëntenorganisaties, en het Ministerie van VWS, maar ook met andere fondsen of ZonMw programma's die initiatieven van en voor ervaringsdeskundigen financieren. En, niet onbelangrijk, met de drie koepelorganisaties voor patiënten, cliënten en naasten. We zijn een lerend programma, wat inhoudt dat we de oproepen door ervaringen steeds aanpassen, in samenwerking met al deze partijen.

WAT IS ER VANUIT HET PROGRAMMA GEBEURD OF BEREIKT TOT DUSVERRE?

Momenteel, begin 2020, lopen er dus bijna 60 projecten. De doelen en inhoud van die projecten zijn divers, maar we zien wel wat rode draden. Een aantal gaat over het opzetten of verbeteren van samenwerking tussen patiëntenorganisaties onderling of met zorgprofessionals of gemeenten. Anderen gaan over de inbreng van ervaringsdeskundigheid in beleid (bijvoorbeeld bij de gemeente), in het domein van werk (in gesprek met werkgevers). Of over de invulling van vrije tijd of het verbeteren van informatievoorziening (bijvoorbeeld op scholen) voor specifieke doelgroepen. Noemenswaardig zijn ook de projectleidersbijeenkomsten waarin mensen van en met elkaar leren bijvoorbeeld hoe je je eigen achterban kunt bevragen en kunt betrekken bij de activiteiten van de eigen belangenvereniging.

WAT IS ER VANUIT JULLIE PERSPECTIEF VERNIEUWEND AAN 'VOOR ELKAAR!'?

Binnen ZonMw is het nieuw dat de aanvragende organisatie geen onderzoeker of zorgprofessional of zorgaanbieder/zorgorganisatie is. Dit leverde in het begin wel wat ruis op, ook bij patiënten zelf die zich niet in staat achtten om zo'n aanvraag te kunnen doen. We hebben dan ook veel tijd gestoken in voorlichting en training (door PGO-support),

VOOR ELKAAR: WERKEN AAN DE TOEKOMSTIGE PATIËNTEN- EN CLIËNTENVERTEGENWOORDIGING

wat geen standaard is bij subsidieoproepen. Voorlichtingsbijekomsten en trainingen verzorgen we vaker, afhankelijk van het programma, maar juist bij Voor Elkaar! vinden we dat erg belangrijk.

De projecten dienen betrekking te hebben op een vraagstuk vanuit de brede achterban, niet alleen vanuit leden of donateurs, en het liefst ook aandoening-overstijgend, dus in samenwerking met organisaties die zich richten op andere aandoeningen. We willen stimuleren dat een patiëntenorganisatie 'nieuwe stijl', zich richt op bredere doelen of doelgroepen en samenwerkt met anderen. Bijvoorbeeld door invloed uit te oefenen op gemeentelijk beleid voor mensen die minder mobiel zijn, zoals rolstoelgebruikers, mensen met een visuele beperking of mensen met neurologische aandoeningen. Niet de aandoening staat dan centraal, maar de functie of het levensdomein waarin de aandoening beperkend werkt. Dat sluit aan bij bijvoorbeeld positieve gezondheid. In steeds meer praktijkgerichte programma's is meer aandacht voor de bredere context, dan alleen aandoenings- of doelgroepgericht. Maar met name het feit dat patiënten- en cliëntenorganisaties hoofdaanvrager zijn, is uniek aan dit programma.

HOE WORDT DAAROP GEREAGEERD VANUIT HET VELD?

Er is veel belangstelling. Het belang van een stap naar nieuwe criteria erkent men wel, omdat men ook inziet dat voormalige criteria gebaseerd op het aantal betalende leden niet veel zeggen over wat je bereikt voor een (bredere) achterban. Dat de ervaringsdeskundigen in dit programma zelf aan zet zijn en kunnen bepalen welk onderwerp voor hen belangrijk is, wordt zeer gewaardeerd. Over de uitgangspunten ten aanzien van het leven kunnen leiden dat men zou willen leiden (afgeleid van de *capability* benadering, waarin de realistische mogelijkheden van mensen centraal staan) hadden sommigen wel bezwaren, omdat eigen regie veronderstelt dat je invloed kunt uitoefenen en dat er (door een zorginstelling of gemeente) serieus geluisterd wordt naar ervaringsdeskundigen. Maar dat is niet altijd het geval. We krijgen wel eens te horen: 'Ja aardig dat jullie het hebben over eigen regie, maar ik heb echt eerst primair mijn zorg nodig om uit bed te komen. Ik ben niet bezig met eigen regie'. Je zit dan rechtstreeks in het debat over wat zelfbepaling eigenlijk is en hoe dat in de samenleving is geregeld. Dat is uiterst relevant, maar ook heel erg complex, en we komen er in de gesprekken met de commissie steeds weer achter dat beperkingen in zelfbepaling of invloed op je eigen situatie soms diep verschanst zitten in de maatschappij.

Sommige kritiek had ook te maken met de zorg dat mensen de voortzetting van hun activiteiten in het geding zagen komen door een nieuwe financieringsystematiek. Zij vonden het juist prima werken met de vouchers omdat ze daar min of meer zeker waren van financiering. Andere organisaties die met de vouchersystematiek eerst niet in aanmerking kwamen voor financiering, zagen de komst van Voor Elkaar! juist als iets positiefs, omdat ze nu wel konden meedingen naar middelen.

We kunnen in algemene zin wel zeggen dat sommigen het moeilijk vinden op schrift duidelijk te maken wat ze willen en waarom dat van belang is. Door met mensen in gesprek te gaan proberen we dan de context van een project beter in beeld te krijgen, waarbij de commissie de dialoog heel belangrijk vindt. Bijvoorbeeld op de projectleidersbijeenkomsten die we organiseren en die tevens tot doel hebben om te netwerken en van elkaar te leren.

HET MINISTERIE HEEFT HET INITIATIEF GENOMEN TOT DIT PROGRAMMA OM TOT TRANSFORMATIE VAN DE PATIËNTEN- EN CLIËNTENVERTEGENWOORDIGING TE KOMEN. KOMT DIE OOK TOT STAND?

Uit onze analyses over de projecten die gehonoreerd zijn zien we een groot aandeel vanuit professionele organisaties (de grotere patiëntenorganisaties, vaak met betaalde medewerkers). Uiteraard zijn er ook projecten van anders georganiseerde patiënten- en cliëntengroepen of naasten in de vorm van samenwerkingsverbanden, netwerkorganisaties. Maar die zijn nu nog in de minderheid. De commissie gaat dit jaar bekijken hoe andere doelgroepen kunnen meedoen in het programma Voor Elkaar!

Veel vraagstukken die men wil aanpakken blijken nog wel taai en kwesties van lange adem. Invloed uitoefenen op de organisatie van de zorg of zorgen dat mensen met een chronische aandoening aan het werk komen (en blijven) zijn bijvoorbeeld lastig binnen één project van ZonMw te realiseren. Daarbij komt dat men de juiste mensen aan zich moet weten te binden. Wij stimuleren mensen in de projecten (door de criteria) om samen te werken en toe te werken naar concrete resultaten waar draagvlak voor is en die belangrijk zijn voor de achterban. Voorbeelden van concrete resultaten van enkelvoudige projecten zijn het verbeteren van informatievoorziening of een vernieuwde aanpak van lotgenotencontact. Daarbij bijvoorbeeld ook gebruik makend van ICT en EHealth. Maar uiteindelijk gaat het ook om die taai en langdurige kwesties.

WAT IS LEERWINST VOOR JULLIE ALS MEDEWERKERS VAN ZONMW?

Belangrijke leerwinst tot nu toe is dat projecten alleen niet afdoende zijn voor het in gang zetten of het verder stimuleren van een transitie. We leren dat we projecten met elkaar moeten verbinden, zodat ze vooral ook van elkaar kunnen leren. Daarnaast is het noodzakelijk om ondersteuning te bieden (bijvoorbeeld door training vanuit PGO-support) over hoe bepaalde zaken kunnen worden aangepakt, anders dan men tot nu toe gewend was te doen. Bijvoorbeeld hoe je gebruik maakt van sociale media, hoe je een achterbanraadpleging doet, hoe je zorgt voor een netwerk waarin ook de professionals zitten die je nodig hebt voor een gewenste verandering. Al die zaken samen maken dat we daadwerkelijk toewerken naar verandering.

Het programma Voor Elkaar! is een op vernieuwing gericht programma, waarin betrokkenen in de gelegenheid worden gesteld te leren van de projecten en van elkaar. Daaronder vallen ook de programmacommissie en het ZonMw bureau zelf. Uit de voorbeelden blijkt dat vernieuwing niet alleen de inhoudelijke opbrengst van de projecten binnen de kaders betreft, maar juist kan zitten in het waartoe en de wijze waarop je deze kaders inzet. Het doel van het programma, innovatie van de sector dient zich immers ook te uiten in het vernieuwen van de wijze waarop patiënten en cliënten door de samenleving worden ondersteund in hun emancipatiedoelstellingen. Zoals Huizer en Jabroer benoemen kan juist het vanuit een subsidieprogramma indirect opwerpen van een bredere maatschappelijke vraag - bijvoorbeeld de vraag 'In hoeverre is zelfbepaling in onze samenleving eigenlijk realistisch mogelijk als je een beperking hebt?' – de spanningsvelden inzichtelijk maken waar chronisch zieken en mensen met beperkingen zich elke dag in begeven. En uiteindelijk is het van groot belang dat anderen in die samenleving zich realiseren dat emancipatie nooit alleen de verantwoordelijkheid van de betrokken doelgroep zelf kan zijn, maar dat die samenleving zelf ook open zal moeten staan voor de acceptatie van mensen met een beperking of chronische ziekte en dat daartoe fundamentele zelfreflectie noodzakelijk is. Uiteindelijk zal die maatschappelijke zelfreflectie moeten leiden tot het kunnen loslaten van gangbare uitgangspunten en opvattingen over wat het betekent om een beperking of chronische ziekte te hebben. Als we als samenleving zover zijn, ja dan kunnen we spreken van een daadwerkelijke transformatie.