

Aan:
Provinciale Staten

Onderwerp:
Vaststelling nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002 - 2006

1. Wij stellen u voor:
De nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002 – 2006 vast te stellen.

2. Toelichting
Totstandkoming van de beleidsnota

De tweede provinciale nota Zorgvragersbeleid is tot stand gekomen als resultaat van een proces van ruim 1 jaar. Eind 2001 is besloten om, vanwege de beperkte capaciteit op de afdeling SPV, het bureau Boer&Croon in te schakelen om een startnotitie op te stellen. Deze notitie is medio 2002 besproken in zowel onze vergadering van 11 juni als in de vergadering van de commissie F,ZenW,E van 26 juni. Mede op basis van de in die vergaderingen gemaakte opmerkingen is die startnotitie omgewerkt tot de concept beleidsnota, die gedurende de maand oktober voor algemene inspraak ter visie is gelegd.

Deze inspraak heeft één schriftelijke reactie opgeleverd, namelijk, van het bestuur van de ZorgGebruikersBundeling (ZGB). Door dit bestuur is tijdens een bestuurlijk overleg van 8 november reeds aangegeven, dat men zich in de hoofdlijnen van de beleidsnota kan vinden. In de schriftelijke reactie is ons wel nog specifiek de vraag voorgelegd of de ZGB een organisatie is voor of van zorgvragers.

Wij zijn van oordeel, dat de balans in die oriëntatie nu meer in de richting van een functioneren voor zorgvragers moet overhellen. Dit als exponent van de functie als steunfunctie. Een ander gevolg van die functie is, dat die ontwikkeling ook tot uiting zal moeten komen in de samenstelling van het bestuur. In de komende jaren zal gestreefd moeten naar een situatie aan het einde van de planperiode (2006), waarbij het bestuur niet uit alleen bestaat vertegenwoordigers vanuit de aangesloten organisaties. Selectie op basis van bestuurlijke kwaliteiten is dan leidend bij de benoeming van bestuursleden.

Inhoud van de beleidsnota

Als hoofdlijnen voor de nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002 – 2006 blijven de volgende punten van kracht, die ook in de beleidsnota uit 1996 centraal stonden:

- Versterking van de positie van de zorgvragers in Flevoland;
- een brede, integrale benadering van het domein van het zorgvragersbeleid;
- gerichtheid op alle groepen zorgvragers;
- ZGB als centraal aanspreekpunt voor zorgvragers (-organisaties) in Flevoland.

Ten aanzien van het functioneren van de ZGB zelf zijn de volgende aanvullende beleidslijnen benoemd:

- Structurele aandacht voor doelgroepoverstijgende en themagerichte activiteiten;
- Gerichtheid van de ZGB op collectieve belangenbehartiging en op publieke taken;
- Duidelijke taakverdeling tussen ZGB (zal meer als steunfunctie fungeren) en doelgroeporganisaties (richten zich op zaken rond individuele zorgvragers);

Statenvergadering:
9 januari 2003

Agendapunt
11

Lelystad
26 november 2002

Registratienummer
PS02.0177

Inlichtingen
K.E. van der Wielen

Afdeling
SPV

- In het verlengde daarvan het meer vervullen van een rol voor zorgvragers dan van zorgvragers, onder andere aan het einde van de planperiode tot uiting komend in de samenstelling van het bestuur;
- Verdere professionalisering door een betere prioritering van activiteiten meer systematische, gestructureerde wijze van werken;
- In de contacten met de provincie meer wederzijdse duidelijkheid over inhoud, werkwijze en financiering via structurele bestuurlijke en ambtelijke overleggen.

Als gevolg van deze beleidslijnen zal de ZGB (meer) gaan functioneren als een provinciale steunfunctie, vergelijkbaar met Axion en Sport Service Flevoland. Met deze beleidslijnen wordt tevens invulling gegeven aan het convenant, dat het IPO in 2000 heeft afgesloten met VWS en de NPCF gericht op het beter functioneren van regionale organisaties voor zorgvragers.

Vervolg op de vaststelling van de beleidsnota

Na uw besluitvorming over de beleidsnota zal de betrokkenheid vanuit de provincie bij het functioneren van de ZGB zich op twee punten richten.

Ten eerste gaat het om zaken, die in de beleidsnota staan vermeld. Het gaat dan met name om onderwerpen als professionalisering van de ZGB en verdere formalisering van invulling van de bestuurlijke en ambtelijke contacten.

Ten tweede gaat het om een reactie op de bestuurlijke perikelen van de afgelopen maanden, die onder meer te maken hebben met de interne discussie over de koers van de ZGB. Het is te verwachten, dat de implementatie van de beleidsnota daar een rol in zal kunnen spelen. Het is niet ondenkbaar, dat de structuur van de ZGB straks aanpassing behoeft. Het bestuur van de ZGB verwacht dat beide elementen (implementatie en structuur) inbreng van externe deskundigheid zal vergen. De gedeputeerde Zorg heeft tijdens het bestuurlijke overleg van 8 november aangegeven, dat een verzoek daartoe in principe positief zal worden benaderd. Eventuele begrotingsvoorstellen zullen te zijner tijd aan u worden voorgelegd.

3. Advies van de Commissie voor advies

Commissie FZWE adviseert de nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002-2006, vast te stellen.

4. Ontwerp-besluit

Provinciale Staten van Flevoland,

gelezen het voorstel van Gedeputeerde Staten d.d. 26 november 2002
nr. SPV/02.091267/A

BESLUITEN:

De nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002 – 2006 vast te stellen.

Aldus besloten in de openbare vergadering van Provinciale Staten van Flevoland
d.d. 9 januari 2003.

,griffier.

,voorzitter.

5. Bijlagen

- Concept nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002 – 2006;

6. Ter lezing gelegde stukken

- Schriftelijke reactie ZorgGebruikersBundeling op concept beleidsnota.

Gedeputeerde Staten van Flevoland,

,griffier.

,voorzitter.

CONCEPT

ZORGVRAGERSBELEID FLEVOLAND 2002 – 2006

Lelystad, november 2002

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3	
INLEIDING	4	
HOOFDSTUK 1	ZORGVRAGERSBELEID 1996 - 2002: EEN TERUGBLIK	5
1.1	Inleiding	5
1.2	Structurerende elementen van het zorgvragersbeleid	5
1.3	De vorming van een zorgvragersinstituut	7
1.4	Realisering van een centrale aansturing van het zorgvragersinstituut, gericht op een gezamenlijke inhoudelijke beleidsvorming	8
1.5	Conclusies	9
HOOFDSTUK 2	ONTWIKKELINGEN EN EFFECTEN	10
2.1	Inleiding	10
2.2	Demografische ontwikkelingen	10
2.3	Medisch-technologische ontwikkelingen	11
2.4	Organisatorische ontwikkelingen	11
2.5	Consumentisme	12
2.6	Vraagsturing	13
2.7	Sociale structuren	13
2.8	Ontwikkeling in zorgvraag en zorgaanbod	13
2.9	Beleidsontwikkelingen in de zorgsectoren	14
2.10	Ontwikkelingen in belangenbehartiging op landelijk niveau	14
2.11	Conclusies	15
HOOFDSTUK 3	HOOFDLIJNEN VAN PROVINCIAAL BELEID 2002 – 2006	17
3.1	Inleiding	17
3.2	Aandachtsgebieden in het zorgvragersbeleid	17
3.3	Belangenbehartiging: doel en taken	18
3.4	Werkwijze van en uitvoering van werkzaamheden door de ZGB	21
3.5	Relatie van de ZGB met de provincie Flevoland	23
3.6	Samenvatting en conclusies	24
BIJLAGEN		25
1	Gebruikte afkortingen	25
2	Huidige organisatiestructuur ZGB Flevoland	26
3	Overzicht relevante knelpunten regiovisies Zorg Flevoland	27

VOORWOORD

“Zorgvragers en hun vraag staan centraal”. Deze uitspraak is in de afgelopen jaren veel gebezigd en gehoord bij discussie over zorg en het aanbrengen verbeteringen daarin. Belangrijker dan het uiten van deze terechte uitspraak is de vraag hoe je dat ook daadwerkelijk kan realiseren. Vragen als “wat heb je daar voor nodig”, “wat heb je daar voor over” en “hoe doe je dat dan precies” zijn dan zeer belangrijk.

Het zorgvragersbeleid is er op gericht om op die vragen antwoord te geven op een zodanige manier, dat de cliënt (of zorgconsument) die beoogde centrale positie ook daadwerkelijk kan invullen om een door hem of haarzelf gewenste manier.

Provincies zijn verantwoordelijk dat dit zorgvragersbeleid wordt ontwikkeld en voor Flevoland geldt, dat dit beleid aansluit bij de specifieke kenmerken en ontwikkelingen in onze provincie. Na de eerste nota over het zorgvragersbeleid uit 1996 is er voldoende aanleiding om die nota te vernieuwen. Ten eerste zijn de meeste doelen uit die nota al gerealiseerd. De verworvenheden en positieve effecten ervan willen we graag zo veel mogelijk behouden. Ten tweede zijn er voldoende nieuwe ontwikkelingen te signaleren (binnen en buiten Flevoland) die een actualisatie van het zorgvragersbeleid rechtvaardigen en zelfs noodzakelijk maken. In deze beleidsnota worden de belangrijkste van deze ontwikkelingen beschreven en geanalyseerd op consequenties voor de zorgvragers en de zorgvraag.

In Flevoland zijn alle organisaties voor zorgvragers samengebracht in de ZorgGebruikersBundeling (ZGB). Deze voor Nederland unieke situatie heeft tot gevolg, dat alle zaken rond het zorgvragersbeleid direct betrekking hebben op deze ZGB. Vandaar dat deze nota ook specifiek ingaat op de relaties van de beleidsuitgangspunten en de daaruit af te leiden taken voor de ZGB.

De beleidsnota zelf is stapsgewijs tot stand gekomen. In eerste instantie heeft buro Boer&Croon op ons verzoek een startnotitie gemaakt, die geschreven is op basis van gesprekken met direct betrokkenen en hun eigen kennis en ervaring. Vervolgens is deze startnotitie, mede op basis van de bespreking in de statencommissie Zorg, door de provincie deels aangepast en aangevuld tot een versie, die voor algemene inspraak te visie is gelegd. Hoewel alleen het bestuur van de ZGB op deze inspraakronde heeft gereageerd, is deze versie op onderdelen nog verbeterd. Tenslotte is de nota Zorgvragersbeleid Flevoland 2002 – 2006 in januari 2003 vastgesteld door Provinciale Staten.

Wij zijn er van overtuigd, dat deze nieuwe nota zorgvragersbeleid wederom een goede en stimulerende impuls zal geven aan de verdere verbetering van de positie van de zorgvragers binnen de zorgstructuur van Flevoland.

Namens het College van Gedeputeerde Staten van Flevoland,

J. de Graaf,
Gedeputeerde Zorg

INLEIDING

De positie van de zorgvrager is in de afgelopen jaren verbeterd. Zo zijn landelijk wettelijke regels vastgesteld inzake medezeggenschap, de kwaliteit van de zorg, de behandelingsovereenkomst en klachtenbehandeling. Bovendien is de financiële ondersteuning van patiëntenorganisaties via de Stichting Patiëntenfonds uitgebreid en (deels) structureel vastgelegd. Toch blijft de intentie de zorgvrager nog sterker centraal te stellen in de zorg. De zorg moet meer worden toegesneden op wat zorgvragers zelf belangrijk vinden (vraagsturing) en dat zij daaraan een bijdrage moeten leveren is geen punt van discussie meer. De centrale vraag is hoe de invloed van zorgvragers vorm moet krijgen en waarop hun zelfbepaling zich concreet richt. In deze vraagstelling zijn drie thema's te onderscheiden: de inrichting van het eigen leven, de inhoud van de zorg en de randvoorwaarden waaronder de zorg wordt geleverd. De eerste twee thema's hebben betrekking op de regie van de zorgvrager op het eigen leven en de wijze waarop de zorg en andere levensbehoeften in samenhang worden georganiseerd. Het derde thema heeft betrekking op de beleidsmatige randvoorwaarden om beide andere thema's zo goed mogelijk tot hun recht te laten komen. Provincies hebben op dit beleidsterrein een nadrukkelijke invloed via het zorgvragersbeleid.

<i>Regie over het eigen leven</i>	Hoe kan een zorgvrager zelf regie houden over ziekte en gezondheid? Welke mate van regie wil en kan een zorgvrager voeren? Wat zijn de voor- en nadelen van het zelf organiseren?
<i>De inhoud van de zorg in brede zin</i>	Hoe wordt een samenhangend hulpaanbod georganiseerd wat betreft: a. <i>zorg</i> (verschillende zorgaanbieders, diagnostiek, behandeling, verzorging, organisatie en financiering) b. <i>andere levensbehoeften</i> (werk, school, gezin, recreatie)? Hoe moet de relatie tussen zorgvrager en hulpverlener vorm krijgen en hoe kan de zorgvrager deze beïnvloeden?
<i>Invloed op de randvoorwaarden</i>	Hoe oefenen zorgvragers invloed uit op de condities waaronder zorg geleverd wordt (organisatie, structuur, financiering en wet- en regelgeving)? Hoe krijgt de zorgvrager een stem in belangrijke maatschappelijke en ethische kwesties? En: hoe gaat de (provinciale) overheid om met de grote variëteit aan perspectieven van consumenten, chronisch zieken, ouderen, gehandicapten van verschillende ethische, religieuze, politieke en maatschappelijke achtergronden?

Recente ontwikkelingen rond de zorgvragers en hun organisaties op landelijk en regionaal niveau zijn voor de provincie Flevoland aanleiding om als vervolg op de beleidsnota uit 1996 een nieuwe nota Zorgvragersbeleid op te stellen. In deze nieuwe nota staan de volgende vragen centraal:

- Wat zijn de resultaten van de nota Zorgvragersbeleid 1996?
- Wat zijn belangrijke ontwikkelingen voor het beleidsterrein?
- Welk effect hebben deze ontwikkelingen voor de zorgvraag en zorgvragersorganisaties?
- Wat zijn de hoofdlijnen voor het provinciale zorgvragersbeleid?
- Wat zijn de belangrijke aandachtspunten voor het functioneren van de organisaties van de zorgvragers?

De antwoorden op deze vragen zullen een zodanige bijdrage moeten leveren aan het nog beter, doelgericht en meer vraaggericht functioneren van zorgvragersorganisaties, zodat de positie van de zorgvrager als zorgconsument in de provincie Flevoland nog meer wordt versterkt.

HOOFDSTUK 1 ZORGVRAGERSBELEID 1996 – 2002: EEN TERUGBLIK

1.1 Inleiding

Begin 1996 hebben Provinciale Staten van Flevoland de eerste nota Zorgvragersbeleid vastgesteld. De nota gaat in op de beleidsmatige en financiële verantwoordelijkheid van de provincie Flevoland voor het betrekkelijk nieuwe beleidsterrein, dat sinds 1994 als gevolg van de decentralisatie van taken onder de provincie valt. De provincie is daarmee verantwoordelijk voor het (provinciale) patiënten- en consumentenbeleid. De centrale doelstelling van het Flevolandse Zorgvragersbeleid in 1996 was het versterken van de positie van de zorgvragers.

Sinds de vaststelling van de eerste nota heeft de provincie Flevoland zich intensief ingezet voor het zorgvragersbeleid en voor de provinciale organisaties die daarin een rol spelen. De betrokkenheid van de provincie is op verschillende manieren tot uiting gekomen. Deze valt samen te vatten als de ondersteuning van zorgvragers in brede zin en de realisatie van een geïntegreerde organisatie voor zorgvragers in het bijzonder.

Dit hoofdstuk geeft in het kort aan wat de effecten zijn geweest van de eerste beleidsnota. Globaal is hierbij de indeling van die nota aangehouden, zodat inzicht wordt verschaft in de effecten van het gevoerde beleid. Deze terugblik wordt beschreven aan de hand van de volgende driedeling:

- structurerende elementen van het zorgvragersbeleid;
- vorming van een zorgvragersinstituut;
- realiseren van een centrale aansturing binnen het zorgvragersinstituut, gericht op een gezamenlijke inhoudelijke beleidsvorming.

Na ieder onderdeel is in concluderende zin aangegeven in hoeverre de ontwikkelingen in de afgelopen jaren van belang zijn voor het te ontwikkelen nieuwe beleid.

1.2 Structurerende elementen van het zorgvragersbeleid

Als doel van het zorgvragersbeleid is in 1996 geformuleerd: “het versterken van de positie van de zorgvragers in Flevoland”. Dit heeft betrekking op zowel de versterking van de positie van zorgvragers ten opzichte van andere actoren binnen de structuur van de zorg, als die van de afzonderlijke groepen zorgvragers. Met dit doel zou een bijdrage geleverd worden aan de vergroting van de kwaliteit van zorg. Belangrijke middelen om dit doel te bereiken zijn het verstrekken van informatie, het bevorderen van deskundigheid en de klachtopvang.

In de nota Zorgvragersbeleid zijn drie structurerende elementen benoemd: de inhoudelijke onderverdeling in thema's en de activiteiten die daaruit voortvloeien, de onderverdeling naar groepen zorgvragers, en de overige, niet doelgroepgerichte activiteiten. Op elk van deze elementen wordt apart ingegaan.

1) De inhoudelijke onderverdeling in thema's en de activiteiten die daaruit voortvloeien

In de nota Zorgvragersbeleid uit 1996 is uitgegaan van een brede interpretatie van het begrip zorg. Met dat begrip werd bedoeld “... alle activiteiten die, gegeven een geestelijke en/of lichamelijke beperking van iemand, nodig is om in de samenleving te kunnen functioneren”.

Via deze benadering zou het bij het zorgvragersbeleid dus niet alleen gericht moeten zijn op de directe hulpverlening door werkzame personen in de zorginstellingen. Ook de betrokkenheid daarbij van instellingen en organisaties uit andere sectoren zoals wonen, vrije tijd, arbeid, scholing, welzijn en mobiliteit is van groot belang.

Ontwikkelingen en conclusies

De laatste jaren wordt steeds vaker tegemoetgekomen aan de wens van zorgvragers om zo lang mogelijk zelfstandig invulling te geven aan hun eigen leven. Mede als gevolg van gewijzigde regelgeving op landelijk

niveau betekent dit dat zorg en aanpalende onderwerpen relevant voor zorgvragers noodzakelijkerwijs in samenhang moeten worden gerealiseerd.

De brede interpretatie van het begrip zorg is gedurende de afgelopen beleidsperiode ook door de provincie Flevoland en de organisaties van zorgvragers steeds verder ingevuld. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- De oprichting van het Platform Dagbesteding Flevoland, waarin alle relevante partijen in de zorg informatie uitwisselen en initiatieven ontwikkelen op de terreinen dagbesteding, werk en scholing voor zorgvragers;
- Uit de diverse regiovisies kan de conclusie worden getrokken dat de thema's wonen, welzijn, werk en scholing voor bijna alle groepen zorgvragers van groot belang zijn en dat deze ongeacht de doelgroep kunnen worden uitgewerkt;
- Het uitvoeren van diverse sectoroverstijgende onderzoeken en activiteiten zoals 'Vrije tijd in Flevoland' in opdracht van de ZorgGebruikersBundeling Flevoland (ZGB) en het Provinciaal Overlegorgaan Gehandicapten Flevoland (POG). Daarbij in brede zin is gekeken naar de wensen van mensen met een functiebeperking of chronische ziekte ten aanzien van vrijetijdsbesteding. Andere onderwerpen zijn 'wonen en mobiliteit', 'gebouwde omgeving' en 'gemeentelijk gezondheidsbeleid';

Het centraal stellen van het begrip 'zorg in brede zin' heeft zijn vruchten afgeworpen. In de komende jaren wordt daarom deze brede integrale benadering aangehouden. Wel zal in een (door de provincie) nog op te stellen notitie over het vervolg op de regiovisies uitgewerkt worden voor welke thema's meer aandacht nodig is en hoe die aandacht zich dient te vertalen in concrete activiteiten.

2) De onderverdeling naar groepen zorgvragers

Het zorgvragersbeleid is in de afgelopen jaren gericht geweest op alle groepen zorgvragers in Flevoland.

De achterliggende gedachte van het "doelgroepenbeleid" is de veronderstelling dat zorgvragers met gemeenschappelijke kenmerken zoals het handicap, ziekte of leeftijd globaal dezelfde zorgvragen hebben en dat de gemeenschappelijke belangen hiermee beter kunnen worden behartigd.

Er is evenwel erkend, dat de aandacht voor de verschillende doelgroepen vanaf het begin niet gelijk kon zijn omdat elke groep een mate van organisatiegraad en kwaliteit van ondersteuning kende. De grootste groepen - ouderen, mensen met een verstandelijke handicap en (ex-) psychiatrische patiënten - hebben de meeste tijd en aandacht gekregen.

De ondersteuning van doelgroeporganisaties richtte zich op deskundigheidsbevordering en ondersteuning bij uiteenlopende inhoudelijke initiatieven.

Ontwikkelingen en conclusies

Vanaf 1996 hebben enkele duidelijke ontwikkelingen plaatsgevonden.

De ondersteuning van aangesloten doelgroeporganisaties en het hanteren van zorg in brede zin heeft er toe geleid dat vanuit de aangesloten organisaties vertegenwoordigers actief zijn geworden binnen de structuur van de RPCP en later de ZGB. Hiermee werd nagestreefd dat de zorgvrager zelf zoveel mogelijk betrokken moet zijn bij de standpuntbepaling en uitvoering van activiteiten.

Met de vorming van de ZGB in 1997 en de daaraan gekoppelde structuur voor de aangesloten patiëntenorganisaties is de aandacht voor de verschillende doelgroepen steeds meer op een gelijkwaardig niveau gekomen. Zo is de inhaalslag voor de cliënten uit de Geestelijke Gezondheidszorg niet ten koste gegaan van de aandacht voor bijvoorbeeld de ouderen. Ook is de ontwikkeling van een organisatie voor jongere zorgvragers, met name ten behoeve van de jeugdhulpverlening, gestart.

Vanuit de gerichtheid op alle groepen zorgvragers is de gemeenschappelijkheid blijvend een centraal beleidsthema.

3) De overige, niet doelgroepgerichte activiteiten

Naast de thema's die zijn gericht op groepen zorgvragers zijn ook thema's benoemd, die voor elke zorgvrager (ongeacht tot welke doelgroep hij behoort) van belang is. Dit zijn met name klachtopvang, algemene belangenbehartiging en algemene informatievoorziening en voorlichting.

Ontwikkelingen en conclusies

Aan elk van deze drie thema's is in de afgelopen jaren veel aandacht besteed door de organisaties voor zorgvragers. Met name de klachtovang is sterk ontwikkeld. Al in 1996 heeft de provincie structureel een extra bedrag hiervoor beschikbaar gesteld, aanvullend op hetgeen vanuit het ministerie van VWS als basisbedrag voor de RPCP Flevoland is ontvangen. Door deze sterke ontwikkeling is in Flevoland een Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG) ontstaan, dat in omvang (gemeten naar het aantal vrijwilligers en medewerkers) bijna de grootste in Nederland is. Klachten van individuele patiënten zijn steeds vaker in een breder perspectief geplaatst, zodat zij onderbouwing leveren voor nieuw beleid en voor gerichte activiteiten, al of niet in samenwerking met bijvoorbeeld aanbieders van zorg.

Het thema algemene informatievoorziening en voorlichting is onder andere uitgewerkt via het oprichten van een met andere organisaties samen gerunde Infotheek te Almere. Deze organisatorische invulling van de informatievoorziening is na enkele jaren stopgezet, niet vanwege een gebrek aan informatiebehoefte maar vanwege discussies met die andere organisaties over de verdeling van taken en het nakomen van afspraken daarover.

Daarnaast is de algemene belangenbehartiging onder andere tot uiting gekomen in de rol en erkenning die de ZGB op dit moment heeft binnen en ten opzichte van andere partijen in de zorg. Het serieus genomen worden als gesprekspartner is deels een gevolg van wettelijke taken (bijvoorbeeld zitting in de Raad van Advies van het Zorgkantoor) en deels als gevolg van de zelf verworven positie ten opzichte van de zorginstellingen, het zorgkantoor / de zorgverzekeraar en de gemeenten.

Naast de sectorale benadering en de aandacht voor specifieke groepen zorgvragers is de integrale benadering tot ontwikkeling gekomen. De aandacht voor de integrale thema's en de gemeenschappelijke elementen in de zorgvraag van verschillende groepen zorgvragers is sterk toegenomen. Probleem daarbij is wel, dat het steeds moeilijker wordt om vanuit de aangesloten organisaties juist voor die doelgroep overstijgende onderwerpen mensen te laten participeren.

Het belang van doelgroep overstijgende thema's en activiteiten is en blijft groot. De nauwe relatie tussen ZGB en aangesloten organisaties is en blijft belangrijk. Wel zal speciale aandacht moeten komen voor de deelname vanuit die aangesloten organisaties aan discussies of producten rond algemene en integrale onderwerpen.

1.3 De vorming van een zorgvragersinstituut

Vanaf de overdracht in januari 1994 van het patiënten en consumentenbeleid door de landelijke overheid aan provincies had de provincie Flevoland te maken met verschillende organisaties. Vanuit beleidsmatig opzicht vormde het Regionale Patiënten Consumenten Platform (RPCP) als brede organisatie voor diverse doelgroepen van zorgvragers de kern van het te ontwikkelen zorgvragersbeleid. Dit vooral omdat vanuit het ministerie van VWS middelen aan de provincies werden toegekend om vooral de taken van deze organisatie te financieren. Het ging om de volgende taken: algemene belangenbehartiging, ondersteuning van aangesloten doelgroeporganisaties, voorlichting en klachtovang.

Daarnaast bestonden er drie organisaties gericht op één specifieke doelgroep: het Provinciaal Overlegorgaan Gehandicapten (POG), de Federatie van Ouderverenigingen voor mensen met een verstandelijke handicap (FvO) en het Flevolands Overlegorgaan Gewestelijke Ouderenorganisaties (FOGO). Het beleid in 1996 was er op gericht om alle in Flevoland actieve organisaties voor zorgvragers te bundelen in één organisatie, het "zorgvragersinstituut", teneinde te komen tot een zo groot mogelijke afstemming tussen de bestaande zorgvragersorganisaties. Argumenten hiervoor waren:

- veel organisaties zijn te klein van omvang om de belangen van de zorgvragers te behartigen. Zij bezitten in meerderheid niet de ervaring, kennis en daadkracht om zelfstandig actief te zijn op het brede terrein van patiënten en consumenten in de zorg;
- de noodzaak om tot meer samenhang te komen tussen de verschillende sectoren in de zorg en een betere invulling van de brede benadering van het begrip zorg en de integrale beleidsoriëntatie die daaruit voortvloeit;
- bundeling betekent binnen de structuur van de gehele zorg, dat de patiënten één krachtige stem kunnen laten horen. Randvoorwaarde is wel een verdere professionalisering van zorgvragersorganisaties.

Ontwikkelingen en conclusies

De bundeling en daarmee de vorming in 1997 van de ZorgGebruikersBundeling als één loket voor zorgvragersorganisaties heeft positief gewerkt voor de provincie en voor de ontwikkeling van het provinciaal zorgvragersbeleid. Het doel van het zorgvragersbeleid kon namelijk zo op een efficiënte en op activiteiten gerichte manier worden bereikt. Toch is deze bundeling niet vanzelf gegaan. De grote verschillen in cultuur, werkwijze en benadering tussen de aparte organisaties hebben geleid tot soms intensieve discussie over principiële zaken. De bundeling is desondanks gerealiseerd, mede omdat de noodzaak tot die bundeling door elk van de organisaties vanaf het begin was onderkend.

Het belang van sterke, invloedrijke zorgvragers als partij in de zorg is vanuit de provinciale politiek gedurende al die jaren ondersteund, ook in financiële zin. Dat blijkt uit de groei van het budget voor zorgvragersbeleid, van € 211.008 (f 465.000) in 1996 tot € 421.979 (f 929.000) in 2001. Voor de goede orde moet hierbij worden vermeld, dat van dit bedrag de middelen die voor het RPCP tot 1994 beschikbaar waren door het Rijk beschikbaar zijn gesteld, terwijl het overige deel (ongeveer € 300.000) in de loop der jaren door de provincie vanuit eigen middelen is aangevuld. Vanuit de Jeugdhulpverlening is sinds 2000 een bedrag van € 29.496,-- beschikbaar gesteld voor de ontwikkeling en het functioneren van de sector Jeugd binnen de ZGB.

Ter aanvulling van het beschikbare budget heeft de ZGB in 2001 € 100.000 ontvangen van de Stichting Patiëntenfonds. Dit bedrag had als doel de activiteiten te financieren die in het kader van de Meerjarenafspraken Curatieve Zorg en Verpleging & Verzorging met het ministerie van VWS overeen zijn gekomen.

De bundeling van organisaties, middelen en activiteiten heeft ertoe geleid, dat zorgvragers als partij in Flevoland een sterkere positie hebben gekregen en door de andere betrokken partijen serieus worden genomen.

De nauwe relatie tussen ZGB en de aangesloten organisaties is en blijft belangrijk. Hoewel de vorming en de verdere ontwikkeling van de ZGB tot de huidige opzet en werking enkele jaren in beslag heeft genomen, zijn zowel de ZGB als de provincie van mening dat de bundeling positieve effecten heeft gehad. Voor de komende jaren zal daarom de ZGB één van de ankers blijven voor het beleid.

1.4 Realisering van een centrale aansturing door het zorgvragersinstituut, gericht op een gezamenlijke inhoudelijke beleidsvorming

De voordelen van een gezamenlijke benadering rond de diverse thema's in de zorg liggen voor de hand. Niet alleen hebben verschillende doelgroepen te maken met dezelfde problemen en kunnen gebruik maken van dezelfde oplossingen. Het uitwisselen van kennis en informatie biedt dan veel voordelen. Maar ook in de contacten naar instellingen buiten de zorg, zoals woningbouwverenigingen of gemeenten, zijn voordelen te bereiken omdat die instellingen dan één aanspreekpunt hebben voor de gehele zorg. Daarentegen is ook aandacht geschonken aan het feit, dat niet alle aangelegenheden op alle zorgvragers in gelijke mate betrekking hebben. Op bepaalde aspecten zal de eigenheid van de doelgroep leiden tot verschillen in probleem of oplossing. Ook bestaan de doelgroeporganisaties bij de gratie van herkenbaarheid voor hun achterban.

De voorwaarde voor een gezamenlijke inhoudelijke beleidsvorming veronderstelt een goede en nauwe samenwerking en afstemming tussen de diverse doelgroeporganisaties. De wijze waarop dit is gestructureerd is van groot belang. Kenmerken van de te vormen organisatiestructuur zijn:

- scheiding tussen algemene taken en taken gericht op doelgroepen afzonderlijk;
- combinatie van de doelgroepen en de beleidsthema's in een matrixstructuur;
- bestuur waarin alle doelgroepen zijn vertegenwoordigd en dat verantwoordelijk is voor een gezamenlijk beleidsplan;
- een professioneel bureau met medewerkers, die zowel relatie hebben met doelgroepen als beleidsthema's.

Ontwikkelingen en conclusies

Het opstellen van een integraal beleidsplan is een proces geweest dat enkele jaren nodig heeft gehad. Was het eerste gezamenlijke beleidsplan het met een nietje verbinden van de beleidsplannen van de afzonderlijke doelgroeporganisaties, de plannen in de jaren daarna bevatten steeds meer gezamenlijke projecten gericht op integrale thema's.

Als voorbeeld naast de eerder vermelde beleidsthema's kan worden genoemd het toepassen van de activiteiten gericht op Bereikbaarheid, Toegankelijkheid en Bruikbaarheid van gebouwen en gebouwde omgeving. Hoewel deze activiteiten waren opgezet voor lichamelijk gehandicapten, zijn deze nu ook beschikbaar voor andere doelgroepen.

De huidige overlegstructuur van de ZGB is na enkele jaren totstandgekomen: zie bijlage 2. De belangen van de verschillende doelgroepen zijn evenwichtig verdeeld en het beleidsproces wordt bewaakt door een breed samengesteld bestuur. In de loop der jaren is de rol van dit bestuur wel iets veranderd. In het begin nam het bestuur een vrij central positie in en zette vaak de beleidslijnen uit. Met de groei van de organisatie en het betrekken van de definitieve huisvesting is het bestuur zich meer op afstand met de hoofdlijnen gaan bezighouden en is de directeur geheel verantwoordelijk voor het beleid en de vertaling daarvan in activiteiten.

De huidige structuur van de ZorgGebruikersBundeling werkt positief op het beleid gericht op integraal werken.

1.5 Conclusies

De korte terugblik op de effecten van het zorgvragersbeleid van de afgelopen jaren valt positief uit. De doelstellingen van het beleid zijn voor het grootste deel gerealiseerd. Op basis hiervan kunnen als belangrijkste conclusies voor het te ontwikkelen zorgvragersbeleid worden gekozen:

Hoofdpunten beleidsnota 1996 – 2001

1. Domein zorgvragersbeleid: breed houden
2. Gericht blijven op alle groepen zorgvragers
3. Ontwikkeling naar doelgroepoverstijgende, themagerichte activiteiten, ondersteund door voldoende middelen
4. Ontwikkeling naar één organisatie voor zorgvragers in Flevoland

Met name door de inspanningen van die ene organisatie, de ZGB Flevoland, is de positie van zorgvragers ten opzichte van andere partijen in de zorg sinds het begin van de jaren negentig duidelijk versterkt. In de komende jaren zal in het verlengde van de versterking van de positie van de zorgvragers en als logisch vervolg op de sectorale regiovisies gericht aandacht gegeven moeten worden aan de integrale benadering van *alle* zorgvragers.

Wel is het in de afgelopen jaren steeds duidelijker geworden, dat de ZGB zich in de uitvoering van de taken in toenemende mate voor problemen gesteld ziet. Dit komt ten eerste tot uiting in het feit, dat er meer aspecten spelen op het terrein van de zorgvragers dan dat er tijd is om daar op in te gaan: ambities versus beschikbare capaciteit dus. Sommige actuele onderwerpen en sommige geplande activiteiten zijn daardoor blijven liggen of zijn niet volledig uitgevoerd. Een tweede aspect is dat het voor de ZGB bij de uitvoering van haar activiteiten / projecten steeds moeilijker wordt om voldoende betrokkenheid van vrijwilligers te krijgen en te houden van de aangesloten doelgroeporganisaties. Dit kan verschillende oorzaken hebben, zoals de prioriteitstelling van die vrijwilligers van de doelgroeporganisaties dan wel van de contacten met die organisaties.

2.1 Inleiding

Opvattingen over zorg en de zorgsector in Nederland zijn sterk in ontwikkeling. Hieraan liggen ten grondslag demografische, sociaal-culturele en economische trends. In dit hoofdstuk wordt een aantal van die ontwikkelingen kort beschreven en wordt nagegaan welke effecten deze ontwikkelingen hebben op zorgvragers en hun vraag.

2.2 Demografische ontwikkelingen

Tot het jaar 2010 zal het inwonertal van Flevoland groeien van 315.000 inwoners tot 417.600: een groei van 25%. De groei is voor het grootste deel te verklaren door de overloopfunctie van Flevoland voor de het noorden van de Randstad. De bevolkingsgroei in absolute zin is het grootst in Almere: van 142.000 inwoners in 2000 tot 206.300 in 2010. De helft van de inwoners van Flevoland woont feitelijk in Almere. Maar ook Lelystad en Dronten zullen naar verwachting in de komende jaren sterk groeien.

Behalve door het aantal inwoners wordt de vraag naar zorg ook sterk beïnvloed door de leeftijdsopbouw van de bevolking. Een groot deel van de zorgvraag is leeftijdsspecifiek: (vroeg)geboorte, hartfalen, kankers, reuma, revalidatie, verpleeghuiszorg etc. Op dit moment is 71% van de bevolking jonger dan 45 jaar. Vergeleken met heel Nederland (61%) ligt dit aandeel in de opbouw van de bevolking beduidend hoger. De migratie (jonge gezinnen met kinderen) naar deze provincie is de verklaring voor het grote verschil. Ook in de toekomst blijft dit verschil bestaan. Binnen Flevoland zelf zijn de verschillen in demografische opbouw groot. In Urk, Almere en Zeewolde is ongeveer driekwart van de bevolking jonger dan 45 jaar, terwijl dit aandeel in de Noordoostpolder op 64% ligt. Deze verschillen zullen de komende jaren blijven bestaan, zij het minder extreem.

Hetzelfde geldt voor de verschillen ten aanzien van de groep ouderen. In de afgelopen 10 jaar is het aandeel van mensen van 65 jaar en ouder in de bevolking toegenomen van 8,6% naar 8,9%. Deze ontwikkeling is te zien als vergrijzing, vooral omdat binnen de groep van 65 jaar en ouder het aantal van 75+-ers sterk is toegenomen. Voor Nederland ligt het aandeel ouderen overigens nu een stuk hoger, op 13,6%.

Niet alleen het aandeel, maar ook het aantal ouderen zal de komende 10 jaar toenemen. Het gaat dan om een absolute toename met ongeveer 11.000 mensen ouder dan 65 jaar, die dan in 2010 als groep 9,8% van de bevolking van Flevoland uitmaken. De sterke toename zit in de groep van 75+, die in die periode ongeveer in aantal zal verdubbelen. De toename in de groep ouderen doet zich in alle gemeenten voor, maar relatief het sterkst in Zeewolde. De gemeente met in 2010 het grootste aandeel inwoners ouder dan 65 jaar zal Dronten zijn (13,3%), terwijl dat nu Noordoostpolder is (12,9%).

De afwijkende bevolkingsopbouw van Flevoland betekent, dat er voor leeftijdsspecifieke aandoeningen altijd een correctie moet plaatsvinden in de vergelijking tussen Flevoland en Nederland. Bij de organisatie en ontwikkeling van de zorg zal hier ook rekening mee moeten worden gehouden, al staat de aandacht voor elke leeftijdsgroep voorop.

Effecten op de zorgvragers en de zorgvraag:

- binnen de provincie leiden verschillen in leeftijdsopbouw van de bevolking nu en in de toekomst tot specifieke aandachtspunten. Dit laat onverlet dat voor alle bevolkingsgroepen blijvend aandacht moet zijn voor de omvang, spreiding en kwaliteit van de zorg.

2.3 Medisch-technologische ontwikkelingen

De medisch-technologische en farmacologische ontwikkelingen, alsmede maatschappelijke trends en meningen over de gewenste invulling van de zorg, maken over het algemeen de 'cure' verfijnder en de 'care' complexer. Beide zaken bieden patiënten meer mogelijkheden voor sturing van het zorgproces.

Omdat meer en meer complexe ziektebeelden beter behandeld kunnen worden zal het aantal patiënten met een meervoudige zorgvraag toenemen. Het onderscheid tussen 'cure' en 'care' wordt daardoor steeds kleiner. Gecombineerd met een groeiend aantal ouderen, zal naar verwachting ook het aantal chronische patiënten toenemen.

De vooruitgang in diagnose- en behandelingsmogelijkheden, in het aanbod dus, leidt tot een grotere vraag. Preventie, screening en vroegdiagnose van aandoeningen zal de vraag naar adequate zorg bovendien belangrijk doen toenemen. Die grotere nadruk op het voortraject van de behandeling biedt de zorgvragers de gelegenheid om hierbij meer en intensiever betrokken te worden.

Ontwikkelingen in (medische) ICT zullen er toe leiden dat de zorg in toenemende mate buiten instellingen plaatsvindt. Door vroegdiagnose en -behandeling en effectievere en gerichte farmacotherapie zal het aantal poliklinische en dagbehandelingen toenemen. Een goede bereikbaarheid en spreiding van deze behandelvormen is van groot belang. De gemiddelde ligduur zal nog verder afnemen.

Teleconsultatie, -diagnose en -monitoring zullen steeds vaker benut worden en gevolgen hebben voor de organisatie van de zorg. Zo zal de relatie tussen zorgaanbieder en patiënt veel directer worden zonder tussenkomst van andere partijen. De patiënt krijgt thuis, direct van de zorgaanbieder, ondersteuning en behandeling. Tevens zullen patiënten de mogelijkheid hebben in relatie met zorgaanbieders zelf te gaan optreden, zoals het zelf plannen van afspraken en het afstemmen van het aanbod op de eigen zorgvraag.

Effecten op de zorgvrager en de zorgvraag:

- *De vraag naar zorg neemt toe. Betere diagnose zal zorgen voor het beter, sneller maar ook vaker vaststellen van ziekten. Daarnaast zullen door verbeterde behandelmethoden mensen langer blijven leven. Vooral het aantal chronische patiënten zal hierdoor toenemen;*
- *Door de vergrijzing zal het onderscheid tussen care en cure geleidelijk aan kleiner worden, onder ander omdat de patiënt steeds meer vanuit huis zorg zal gebruiken. De behoefte aan mantelzorg en specialistische (intensieve) thuiszorg zal groeien;*
- *Chronische patiënten hebben een constante of terugkerende zorgvraag. Daardoor zijn chronisch zieken veelal zeer goed geïnformeerd over hun aandoening en mogelijke behandelingsmethoden. Zij stellen over het algemeen hoge eisen aan informatie, voorlichting en behandeling;*
- *Ontwikkelingen in behandeling en diagnose leiden tot een groter belang van gebruik van geneesmiddelen en een grote nadruk op preventie.*

2.4 Organisatorische ontwikkelingen

Vermaatschappelijking van de zorg als trend kan leiden tot de inkrimping van het aantal intramurale instellingen. Patiënten worden gestimuleerd een volwaardige plaats in de samenleving te verwerven. Gemeenten – dicht bij de burger - zullen het voortouw moeten nemen om alle betrokkenen bijeen te brengen en bijvoorbeeld de verbetering van de maatschappelijke situatie van mensen met een handicap te coördineren.

Ketenzorg beoogt een naadloze overgang tussen verschillende zorgvormen te realiseren. Daardoor neemt het onderscheid tussen sectoren in de zorg af. Er is in toenemende mate aandacht voor regie en afstemming in behandelketens.

Als reactie op de schaarste van het personeel in de zorg, de afname van zelfstandige gevestigde zorgaanbieders, hogere kosten en ketenintegratie ontstaan grotere zorggroepen waarin meerdere behandelaars samenwerking. Hoewel hiermee de continuïteit van zorgverlening wordt gegarandeerd, vermindert de bereikbaarheid (de fysieke toegankelijkheid) van de zorgvoorzieningen. De verminderde toegankelijkheid, wachtlijsten, spreiding van voorzieningen en 'openingstijden' van zorginstellingen hebben gevolgen voor de omvang van het aanbod van de zorg.

Wat betreft het aantal instellingen in de provincie is er sprake van een onderaanbod. Er is een achterstand in de bouw en vestiging van instellingen in de regio en de bestaande voorzieningen zijn over het algemeen kleinschalig georganiseerd. Hierdoor sluit de omvang van het aanbod niet optimaal aan op de bestaande vraag. Ter illustratie: de gemeente Zeewolde kampt met een beperkt aanbod van zorg. De oriëntatie van de bevolking is echter voor wat betreft een deel van de zorgvoorzieningen gericht op Harderwijk en nauwelijks meer op zorgaanbod de eigen provincie.

Effecten op de zorgvrager en de zorgvraag:

- *Door vermaatschappelijking van de zorg krijgt de zorgvrager andere aanspreekpunten. Moest de zorgvraag eerst primair beantwoord worden door de zorgaanbieder, nu wordt een belangrijke rol weggelegd voor de gemeente, woningbouwcorporaties, werkvoorziening en dergelijke. De coördinatie van en informatie rond zorgvragers komt daarmee in een nieuw daglicht te staan;*
- *Het ontstaan van zorgketens legt een grotere nadruk op coördinatie en regie. Wie beheert en bewaakt de doorstroom van de patiënt in de zorgketen? Wie voorkomt dat de patiënt gaat zwerven? En wie beantwoordt uiteindelijk de zorgvraag?*

2.5 Consumentisme

Mondiger patiënten stellen meer en uitgesprokener eisen aan de zorg. Men lijkt steeds meer bereid om zelf bij te betalen voor specifieke zorg die men wil ontvangen (private zorg), als is het inkomen nog steeds bepalend in de mate waarin dat plaatsvindt. Ook kijkt men kritischer naar de zorg die men krijgt en waar mogelijk zal men het geld ergens anders uitgeven in het geval de verkregen dienst niet zint.

De trend van toenemend consumentisme wordt versterkt door het steeds beter geïnformeerd raken van zorgvragers. Door de beschikbaarheid en het gebruik van het Internet ligt informatie over aandoeningen, behandelingen en instellingen daadwerkelijk meer dan voorheen voor het grijpen. Het blind varen op het oordeel van de dokter is niet meer vanzelfsprekend.

Consumenten worden steeds machtiger: goede informatie, wettelijke bescherming (patiëntenrechten, kwaliteitseisen) en de bundeling van krachten via belangenorganisaties (ook de gang naar de rechter) maken van patiënten een geduchte tegenhanger van de andere partijen zoals zorginstellingen, zorgverzekeraars en de overheid. Het aantal klachten en claims in de gezondheidszorg neemt – als te meten trend - toe.

Effecten op de zorgvrager en de zorgvraag:

- *De rol van belangenbehartigende organisaties neemt af, omdat patiënten het zelf regelen;*
- *Zorgvragers ontwikkelen zich tot consumenten. Zij hebben in toenemende mate op lokaal niveau organisaties nodig die concreet hun belangen kunnen en willen behartigen (gemeenten, doelgroepenorganisaties, et cetera);*
- *De vraag naar relevante en kwalitatief goede informatie neemt toe. 'Kwaliteitsstempels' voor informatievoorziening zullen hierbij essentieel worden;*
- *Zorgaanbieders zullen vaker gekeurd en 'geranked' worden. De informatie hierover komt voor iedereen beschikbaar;*
- *Gezondheid wordt een steeds belangrijker 'product' en daardoor komt er meer aandacht voor 'well-being'. Het accent in de zorgvraag zal mede hierdoor verschuiven van zorg naar preventie.*

2.6 Vraagsturing

Met vraagsturing in de zorg wordt bedoeld het vergroten van de mogelijkheden om bij de financiering en organisatie van de gezondheidszorg de wensen van zorgvragers beter tot hun recht te laten komen. Patiënten kunnen in dit model de gezondheidszorg sturen, bijvoorbeeld wanneer zij zelf een persoonsgebonden budget aanwenden (de vraag leidt daarbij direct tot het aanbod). Voor groepen zorgvragers die dit niet zelf of alleen kunnen, zijn er in toenemende mate personen of organisaties die hen daarbij kunnen ondersteunen. De modernisering van de AWBZ per april 2003 zal hierin een grote rol moeten spelen via de functiegerichte benadering en meer concurrentie tussen zorgaanbieders. Niettemin vereist het versterken van de vraagsturing op beleidsmatig vlak meer aandacht, vooral ten aanzien van het zorgaanbod en de beleidsmatige zorgvraag in de toekomst. Dit komt onder andere tot uitdrukking in het opstellen van de zorgvisies.

Effecten op de zorgvrager en de zorgvraag:

- *De rol van zorgvragers verandert. Zij zijn in staat verantwoordelijkheid te nemen bij de inrichting van het zorgproces. Hierdoor komen er andere, nog onvoorspelbare, accenten te liggen in de zorgvraag;*
- *In het nieuwe financieringssysteem moeten zorgvragers toegerust zijn op het gebied van rechtspositie, informatie, advies, bemiddeling, begeleiding, inkoopmacht en onderhandelingsmacht;*
- *Patiënten moeten in staat zijn hun zorgvraag goed te formuleren en moeten daarbij zo nodig kunnen worden ondersteund;*
- *De behoefte aan zorgmakelaars en adviseurs die (chronisch) zieken en ouderen kunnen bijstaan bij het managen van contracten en bijhouden van administratie, zal groeien;*
- *Meer aandacht is nodig voor het in beeld brengen van de vraag en het aanbod in de toekomst.*

2.7 Sociale structuren

Door de explosieve groei van de bevolking als gevolg van de vestiging vanuit alle delen van Nederland zijn in de provincie Flevoland de sociale structuren veelal nog zwak ontwikkeld. De afwezigheid van traditionele structuren en daarmee van de vanzelfsprekendheid van bijvoorbeeld burenhulp heeft direct invloed op de zorgvraag.

Daarnaast wordt Flevoland gekenmerkt door het feit, dat naaste familieleden vaak in andere delen van het land wonen en dat veel huishoudens uit tweeverdieners bestaan. Dit maakt het moeilijker om mantelzorg te bieden of te ontvangen, terwijl de behoefte aan mantelzorg in de komende jaren vanwege de vergrijzing zal toenemen.

Bij de verdere op- en uitbouw van nieuwe wijken moet rekening gehouden worden met de afwezigheid van hechte sociale structuren en de beperkte beschikbaarheid van mantelzorgers. Extra aandacht is nodig voor de centrale plaatsing van gezondheidscentra, winkels, scholen, dienstencentra (bijvoorbeeld voor ouderen) om voldoende in te kunnen spelen op de bestaande zorgvraag. De verdere opbouw van het sociale weefsel in de nieuwe(re) kernen kan daarbij een effectief hulpmiddel zijn.

Effecten op de zorgvrager en de zorgvraag:

- *De relatief zwak ontwikkelde sociale structuren en de beperkte mogelijkheden voor het doen van een beroep op mantelzorg leiden tot een extra druk op het huidige zorgaanbod.*

2.8 Ontwikkeling in zorgvraag en zorgaanbod

Al vanaf het ontstaan van de provincie Flevoland heeft het tekort aan zorgvoorzieningen veel aandacht gekregen. In beleidsmatig opzicht heeft de provincie op veel manieren aandacht gevraagd voor dit probleem. Onlangs is een onderzoek uitgevoerd naar het algehele voorzieningenniveau in Flevoland, waarbij met name voor de zorg een grote kloof werd geconstateerd tussen vraag en aanbod (uitgedrukt in het aantal arbeidsplaatsen).

In de regiovisies is voor alle sectoren dieper ingegaan op dit knelpunt. Voor vrijwel alle onderdelen van de zorg is minder aanbod beschikbaar dan op grond van het aantal inwoners kan worden verwacht. Wanneer rekening wordt gehouden met de sterke groei van het inwonertal in de komende jaren en met de vergrijzing, dan ziet de situatie er in de toekomst niet rooskleurig uit. Continue aandacht van alle partijen, inclusief van de zorgvragers, is nodig om dit toekomstbeeld om te buigen.

Effecten op de zorgvragers en de zorgvraag:

- *Een tekort aan zorgaanbod heeft op verschillende manieren negatieve gevolgen voor zorgvragers:*
- *Een beperkt zorgaanbod betekent ook meestal een beperkte keuzevrijheid;*
- *De gemiddelde afstand tot voorzieningen is groter dan wenselijk (diverse vormen van zorg zijn alleen buiten de provincie beschikbaar);*
- *De bereikbaarheid van voorzieningen ligt vanwege de geringe spreiding en concentratie in enkele kernen, lager dan het landelijk gemiddelde.*

2.9 Beleidsontwikkelingen in zorgsectoren

De provincie stelt in samenwerking met vertegenwoordigers van zorgvragers, zorgaanbieders, gemeenten en het zorgkantoor visies op voor de verschillende zorgsectoren. Deze regiovisies geven inzicht in de knelpunten in de zorgvraag en bieden een kader voor de afstemming en ontwikkeling van het aanbod. Een deel van de knelpunten dat uit de regiovisies naar voren komt heeft betrekking op zorgvragers en zorgvragersbeleid (zie bijlage 3).

Uit de knelpunten van deze zorgvisies kunnen drie thema's als rode draad geformuleerd worden.

<u>Informatie</u>	Wie heeft welke informatie? Wie verzamelt en beheert de informatie? Hoe wordt informatie uitgewisseld? Wie behandelt en registreert klachten en geeft signalen af waarop acties ondernomen worden? Wie toetst de informatie en informatievoorziening?
<u>Samenhang</u>	De afstemming en samenhang tussen zorgvelden is essentieel. Dit vraagt om integratie van de zorgvisies, overzicht over de zorggebieden en aanbieders en inzicht in zorgvragers en belangenbehartigers.
<u>Zorgvragers in beeld</u>	Zorgvragers zijn te weinig betrokken bij de invulling van het zorgaanbod. Op welke wijze kan de dienstverlening aan zorgvragers verbeterd worden?

Naast de provincie zijn ook gemeenten bezig met het formuleren van beleid over de zorg: de zgn. nota's lokaal gezondheidsbeleid. Centraal daarin staan de onderwerpen collectieve preventie, monitoring van ontwikkelingen en de organisatie van de zorg op lokaal niveau.

Effecten op de zorgvrager en de zorgvraag:

- *Randvoorwaarden voor het functioneren voor zorgvragers en hun organisaties worden op zowel gemeentelijk als op provinciaal niveau in het zorgbeleid meegenomen.*

2.10 Ontwikkelingen in belangenbehartiging op landelijk niveau

Een aantal belangrijke ontwikkelingen in het behartigen van de belangen van zorgvragers speelt op landelijk niveau.

Enkele jaren geleden is door het Verwey-Jonker instituut onderzoek gedaan naar de effecten van decentralisatie van de RPCP's van VWS naar de provincies. Als belangrijkste knelpunten kwamen uit dit onderzoek naar voren:

- de professionalisering van de RPCP's komt onvoldoende van de grond;
- de doelstelling, het takenpakket en de functies van de RPCP's zijn onvoldoende duidelijk omschreven;
- de relatie tussen RPCP's en hun achterban verloopt over het algemeen moeizaam.

In welke mate deze conclusies ook betrekking hadden op afzonderlijke regio's zoals Flevoland is niet nagegaan.

Het Interprovinciaal Overleg (IPO), het ministerie van VWS en de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, de RPCP's zijn hierbij aangesloten) hebben als vervolg op dit onderzoek in 2000 een convenant opgesteld, waarin zij aangeven gezamenlijk een bijdrage te zullen leveren aan het oplossen van de knelpunten. De discussie over het takenpakket van de RPCP's heeft in dat kader echter binnen de NPCF geleid tot een verschil van mening tussen enerzijds de RPCP's en anderzijds de landelijke koepels van de doelgroeporganisaties voor ouderen en gehandicapten. Kernpunt van dit meningsverschil was, dat deze koepelorganisaties de verantwoordelijkheid voor de regionale taken en organisaties bij hun eigen lidorganisaties wilden leggen en niet bij de RPCP's. Het ministerie van VWS heeft om deze discussie te kanaliseren Boer & Croon Corporate Strategy gevraagd voorstellen te doen voor landelijk toepasbare interne organisatie en taken van RPCP's, op basis van landelijk onderzoek. Het eindrapport "Ritme in de regio" is inmiddels gepresenteerd op 19 maart 2002. De kern van het advies is de scheiding tussen publieke taken en belangenbehartiging. De RPCP's zouden zich alleen moeten richten op publieke taken, zoals informatie / voorlichting, onderzoek en klachtopvang. De belangenbehartiging zou een zaak zijn van de categoriale (= doelgroep) organisaties. In de financiering zou als gevolg daarvan ook een wijziging ten opzichte van de huidige situatie moeten komen: de categoriale organisaties worden niet meer door de provincies bekostigd, maar via VWS / Stichting Patiëntenfonds. Voor ondersteuning en andere zaken kunnen deze organisaties diensten inkopen bij de RPCP's. Ondanks deze scheiding tussen RPCP en categoriale organisaties zouden die organisaties zitting moeten nemen in een op te richten Patiëntenraad: het beleidsforum van de RPCP. Het is nog onduidelijk wat er exact gebeurt met deze conclusies. De besprekingen begin dit jaar in de Tweede Kamer over de departementale nota Patiënten/consumentenbeleid "Met zorg kiezen" zijn niet afgerond. Punten van bespreking waren onder meer het functioneren van patiëntenorganisaties en de bekostigingsmethodiek ten behoeve van deze organisaties door de Stichting Patiëntenfonds.

Effect op de zorgvragers en de zorgvraag:

- *De ontwikkelingen in de belangenbehartiging op landelijk niveau, die gepaard gaan met nieuwe inzichten en nieuwe opvattingen over het takenpakket, leggen een behoorlijk beslag op de zorgvragersorganisaties in de provincie. Tegelijk met het uitvoeren van het gevarieerde en brede takenpakket zijn de organisaties genoodzaakt te werken aan verdere professionalisering. Dit zal een extra beslag leggen op tijd en capaciteit en vraagt om een afweging tussen interne en externe gerichtheid.*
- *Een strikte organisatorische scheiding tussen publieke taken en belangenbehartiging gericht op doelgroepen zou voor de ZGB Flevoland leiden tot het ondergraven van de verworvenheden van de huidige integratie van doelgroepen en zorgvragersorganisaties.*

2.11 Conclusies

Op basis van deze ontwikkelingen kunnen de volgende hoofdlijnen worden getrokken.

Veranderende rol van belangenbehartigende organisaties

Zorgvragers (in hun rol van consument) gaan in toenemende mate individueel hun eigen belangen behartigen. Deze ontwikkeling is niet alleen zichtbaar in de zorg, maar in alle sectoren van de maatschappij. Het vraagt om een heroverweging van de rol van belangenbehartigende organisaties. Enkele vragen zijn dan:

- hoe spelen belangenorganisaties op de ontwikkeling in en wat gaan ze dan doen;
- hoe organiseren ze belangenbehartiging op maat;
- wie is verantwoordelijk voor de overdracht van welke informatie?

Allianties

Om invloed en overzicht te behouden zullen organisaties van zorgvragers actief allianties sluiten, zoals met aanbieders of met zorgverzekeraars. Het aangaan van (tijdelijke) samenwerkingsverbanden rond specifieke issues is daarin belangrijk. Dat vergt (nieuwe) vaardigheden op het gebied van netwerken en onderhandelen, maar ook op het gebied van afstemming en regie.

Virtueel en tijdelijk lidmaatschap

Zorgvragers organiseren zich in toenemende mate tijdelijk. Het lidmaatschap duurt zolang de aandoening een belangrijke rol speelt, of er behoefte bestaat aan ondersteuning. De deelname aan activiteiten is veelal selectief. Zorgvragers zijn gericht op issues die voor hen zelf relevant zijn en er wordt 'gezapt' zodra de concentratie verslapt of het onderwerp verandert. Tijd is kostbaar en zorggebruikers zullen meer virtueel dan fysiek gaan participeren. De achterban van de organisatie zal daarom sneller wisselen van samenstelling en omvang. Om belangen te kunnen blijven behartigen zal de zorgvragersorganisatie zich anders moeten gaan organiseren. Het gebruik van e-mail, elektronische nieuwsbrieven, sms-berichten, Internet en ad hoc panels zijn hier voorbeelden van.

Deze drie hoofdlijnen zullen in het volgende hoofdstuk worden betrokken bij het formuleren van het provinciaal zorgvragersbeleid voor de komende jaren.

HOOFDSTUK 3 HOOFDLIJNEN VAN PROVINCIAAL BELEID 2002 - 2006

3.1 Inleiding

De versterking van de positie van zorgvragers in Flevoland is en blijft het doel van zorgvragersbeleid van de provincie Flevoland. De provincie zelf speelt bij de implementatie daarvan een faciliterende rol, vooral door het ontwikkelen van beleid en beleidsgerelateerde activiteiten en vervolgens door het beschikbaar stellen van financiële middelen voor het uitvoeren van dat beleid. Het heeft hierbij de volgende uitgangspunten:

- De ontwikkeling van vraag en aanbod van zorg vindt op vele manieren en locaties plaats in de provincie. Het verbeteren en versterken van samenwerking, samenhang en integratie tussen zorginitiatieven als afgeleide van de vraag naar zorg is daarbij een speerpunt. Om dit te realiseren zal de provincie stimuleren dat de betrokken partijen de krachten gaan bundelen, mede op basis van inhoudelijk verbindingen die voorkomen uit de te ontwikkelen zorgvisies. Tevens zullen zorgaanbieders worden gestimuleerd om de overgangen tussen zorgsoorten (ketenzorg) en functionele regie zo efficiënt en zorgvuldig mogelijk vorm te geven;
- De ontwikkeling van het zorgaanbod in de provincie Flevoland is te kwalificeren als creatief en innovatief. De provincie zal om de invulling van deze rol te stimuleren en te beschermen actief blijven zoeken naar landelijke steun voor provinciale initiatieven. De betrokkenheid van de zorgvragersorganisaties is hierbij essentieel.

Kortom, de provincie neemt een stimulerende en coördinerende rol in om zo de (vertegenwoordigers van) gemeenten, zorgvragersorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en andere betrokken partijen te committeren aan het ontwikkelen van een op de vraag gebaseerd zorgaanbod. De zorgvrager heeft in dat proces een centrale plaats en de zorgvragersorganisaties hebben een taak om die plaats invulling en kleur te geven. In de praktijk zijn het vooral de (lokale) doelgroeporganisaties die de zorgvragers vertegenwoordigen. Echter, met alleen al in Flevoland ongeveer 100 verschillende van die organisaties is er niet zo maar één stem van de zorgvragers gevormd. Die ene stem moet zich dan onder andere richten op meer beleidsmatige onderwerpen op provinciaal niveau. Voor de uitvoering van dat onderdeel van het zorgvragersbeleid neemt de ZorgGebruikersBundeling (ZGB) een belangrijke plaats in. Voor de provincie is deze organisatie de enige die wordt verzocht om invulling aan dat beleid te geven.

Binnen het te formuleren zorgvragersbeleid zijn vier structurerende elementen onderscheiden gericht op verdere vormgeving en uitwerking ervan. Deze elementen zijn:

1. De aandachtsgebieden van het zorgvragersbeleid;
2. Belangenbehartiging: doelen en taken;
3. De organisatie en uitvoering van werkzaamheden door de ZGB;
4. De relatie tussen de ZGB met de provincie Flevoland.

3.2 Aandachtsgebieden in het zorgvragersbeleid

Binnen het nieuwe zorgvragersbeleid zijn diverse aandachtsgebieden te onderscheiden die de kern vormen van dat beleid. Deze zijn, bij wijze van verdere invulling en uitwerking van de in hoofdstuk 2 beschreven ontwikkelingen, onderverdeeld in twee groepen: de inhoudelijke en de taakgerichte aandachtsgebieden.

1) Inhoudelijke aandachtsgebieden

Aandachtsgroepen in de zorg: ouderen en jeugd

Naast gerichtheid op alle groepen zorgvragers zullen er extra inspanningen verricht moeten worden om de voorzieningen voor ouderen en jeugd op het juiste niveau te brengen wat betreft het zorgaanbod, de informatievoorziening en de belangenbehartiging. Hierin moeten preventie en 'well-being' een belangrijke plaats krijgen, mede gezien de relatieve verschuiving van cure naar care. Voor beide groepen zorgvragers betekent dit, dat er over de grenzen heen van de sectoraal georganiseerde doelgroepen moet worden gewerkt.

Toegankelijkheid van de zorg

De spreiding, bereikbaarheid en beschikbaarheid (o.a. openingstijden) van zorginstellingen laat te wensen over. De wachttijden voor (poliklinische) behandeling en opname in care en cure groeien. De toegankelijkheid van de zorg en daarmee de keuzevrijheid voor zorgvragers moet meer onder de aandacht worden gebracht en worden verbeterd.

Vermaatschappelijking van de zorg

De patiënten worden gestimuleerd een sterkere plaats in de samenleving te verwerven. Hiervoor is een belangrijke rol weggelegd voor diverse organisaties, waaronder de gemeenten. Deze ontwikkeling stelt nieuwe eisen aan de regie en de informatievoorziening: de zorgvrager krijgt immers andere vragen en aanspreekpunten. De zorgvragersorganisaties hebben hierbij een belangrijke rol te spelen. De provincie zal in dit kader met name gemeenten stimuleren om thema's op te pakken die aansluiten bij de lokale beleidsplannen Gezondheidszorg.

2) Taakgerichte aandachtsgebieden

Samenhang & coördinatie

Afstemming en samenhang in de zorg zijn essentieel. Dit vraagt om coördinatie van en door zorgvragers, zorgaanbieders, gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars en andere relevante partijen. De zorgvragersorganisaties dienen dan wel duidelijk hun standpunt te bepalen op deze thema's. De provincie zal hieraan een bijdrage leveren door het initiëren van overleg, het bevragen van de betrokkenen en het uitzetten van onderzoek.

Informatie & informatievoorziening

De informatieoverdracht en de organisatie van de informatievoorziening moet beter. Er is steeds meer vraag naar relevante en kwalitatief goede informatie en aan informatie en informatievoorziening met 'kwaliteitsstempel' is in toenemende mate behoefte. Inspelend op de toenemende vraag naar het keurmerk en de 'ranking' van zorgaanbieders zal informatie hierover voor een ieder beschikbaar moeten zijn. De provincie heeft een rol als coördinator, zowel door het toetsen van de informatievoorziening, het verstrekken van informatie als door het stimuleren van betrokken partijen.

Zorgvragersvaardigheden

De zorgvrager neemt zelf steeds meer verantwoordelijkheid bij de inrichting van de zorg en het zorgproces. De zorgvrager zal zich moeten informeren en verdiepen in de rechtspositie, de advies- en begeleidingsmogelijkheden, inkoopmacht en onderhandelingsmacht. De zorgvragers moeten meer worden betrokken bij de invulling van het zorgaanbod. Overheden (waaronder de provincie via het zorgvragersbeleid) en vooral in directe zin de zorgvragersorganisaties zullen de zorgvragers kunnen / moeten ondersteunen. Dit geldt met name voor situaties waarin zorgvragers deze activiteiten niet of moeilijk zelf kunnen uitvoeren. In principe ligt die ondersteunende rol bij de (lokale) doelgroeporganisaties. De provincie heeft gezien de knelpunten benoemd in de regiovisies meer zicht nodig op de wensen van zorgvragers. Tevens is van belang, dat zorgaanbieders zich (meer) richten op het bieden van kwalitatief goede en makkelijk te bereiken informatie over het zorgaanbod. Klantgerichtheid is daarbij het kernwoord.

Op basis van deze aandachtsgebieden kan verder invulling worden gegeven aan het nieuwe zorgvragersbeleid. De belangenbehartiging staat daarin centraal.

3.3 Belangenbehartiging: doelen en taken

Wij onderscheiden binnen het zorgvragersbeleid twee benaderingen van het begrip belangenbehartiging, die alleen aanvullend op elkaar en in samenhang met elkaar kunnen functioneren:

- de belangenbehartiging gericht op individuen en doelgroepen
De beantwoording van vragen van individuen over belangenbehartiging of over de gang van dat individu door de zorgketen dient primair te liggen bij de afzonderlijke doelgroeporganisaties. Het gaat daarbij vooral om het geven van informatie en het bieden van ondersteuning en begeleiding aan individuen of

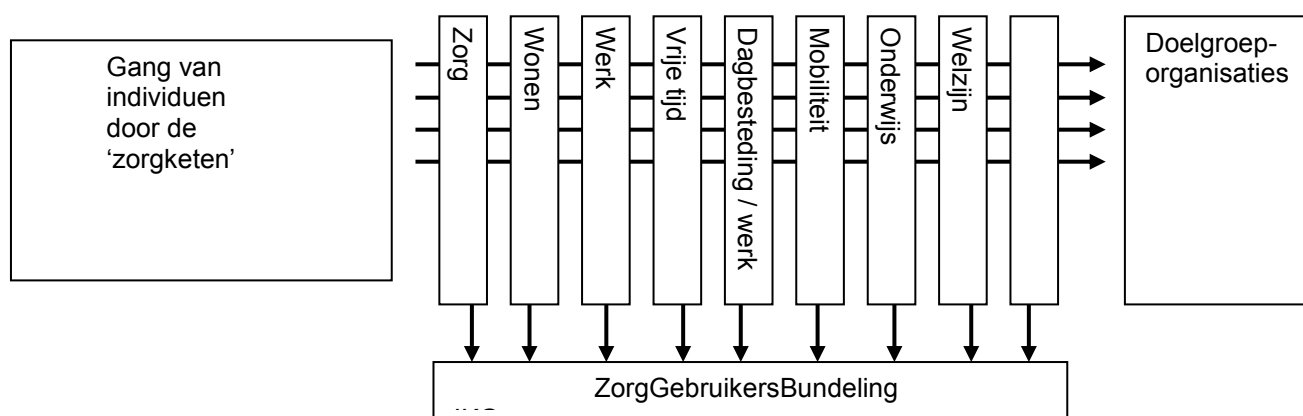
groepen zorgvragers op lokaal niveau. Immers, op dat niveau heeft die zorgvrager nu of op korte termijn te maken met het realiseren van de zorgvraag en met de afstemming, die daarvoor nodig is. De doelgroeporganisaties (lokaal dan wel regionaal georganiseerd) spelen daarin gezien hun ervaring en kennis een centrale rol. Deze informatievoorziening voor ondersteuning aan en begeleiding van doelgroepen of individuen kan plaatsvinden door afzonderlijke (lokale) doelgroeporganisaties of door vaak provinciaal georganiseerde organisaties als de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) of GGD;

- de belangenbehartiging gericht op het collectief en op publieke taken

De belangenbehartiging ten aanzien van collectieve zaken en de communicatie daarover heeft betrekking op alle zorgvragers en daarmee uiteindelijk op alle burgers. De verantwoordelijkheid daarvoor dient primair te liggen bij de ZGB. Zorgvragers hebben namelijk gemeenschappelijke belangen als het gaat om de levensgebieden, zoals de zorg zelf, wonen, mobiliteit, onderwijs en vrije tijd. Deze belangen lopen op hoofdlijnen voor alle zorgvragers gelijk en de belangenbehartiging richt zich daarmee niet alleen op de zorgvragers en hun doelgroeporganisaties, maar ook op andere partijen in de zorg. Dit vereist een goede informatie-uitwisseling, die dan vooral gericht moet zijn op de aangesloten doelgroeporganisaties, op overige (zorg-)instellingen in Flevoland en op de inwoners van Flevoland als geheel.

Naast belangenbehartiging is de organisatie van klachten over de gezondheidszorg een tweede pijler binnen de collectieve taken. In Flevoland is, net als elders in Nederland, hiervoor het Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG) opgezet. Hoewel veel klachten gebonden zijn aan een bepaalde sector van de zorg is dit onderdeel zo specifiek, dat het onderbrengen ervan binnen de ZGB voor de hand ligt.

Dit onderscheid in belangenbehartiging betekent niet, dat beide benaderingen geheel los van elkaar kunnen of mogen worden gezien. Zo kan de ZGB de belangen van (groepen) zorgvragers niet behartigen indien men geen informatie heeft over de wensen van die zorgvragers. Andersom hebben de doelgroeporganisaties veel baat bij inhoudelijke ondersteuning door de ZGB op het gebied van de levensgebieden en praktische zaken als kadertraining en faciliteiten. De matrix-achtige relatie laat zich weergeven in onderstaand schema:



Een tweede argument voor het organiseren van het zorgvragersbeleid via deze matrix-relatie is het denken in ketens. In alle regiovisies voor de zorgsectoren in de provincie Flevoland is het belang van die ketenvorming benadrukt (zie bijlage 3). Zorgvragers wensen in toenemende mate van de zorgaanbieders hun vraag integraal te benaderen, omdat ze te maken hebben met meerdere (zorg-)aanbieders, meerdere behandelingen en een uitgebreider pakket van nazorg en revalidatie. De trend dat in toenemende mate sprake is van een meervoudige zorgvraag (bijvoorbeeld bij een combinatie van chronische ziekten als diabetes en reuma) zal hier verder aan bijdragen.

Uit bovenstaande matrix-relatie zijn taken in meer concrete vorm af te leiden voor zowel de ZGB als de doelgroeporganisaties. Kernpunt van het zorgvragersbeleid is (zoals is weergegeven in de Inleiding) het versterken van de positie van de zorgvragers in de regio. Hieruit kunnen de volgende algemene doelen worden afgeleid:

- de zorg moet meer vraaggericht werken;
- er moet meer aandacht komen voor het oplossen van knelpunten die zorgvragers tegenkomen bij het doorlopen van de zorgketen;
- er moet meer samenhang worden aangebracht binnen de verschillende zorgsectoren en ertussen;
- er moet meer samenhang worden aangebracht tussen de zorg en de overige beleidsterreinen als wonen en mobiliteit;
- de zorg moet van voldoende kwalitatief niveau worden en blijven;
- er moet voldoende informatie beschikbaar zijn voor zorgvragers om keuzes te kunnen maken;
- er moeten voldoende keuzemogelijkheden zijn voor zorgvragers;
- er moeten voldoende mogelijkheden komen voor zorgvragers om te kunnen participeren in en invloed te kunnen uitoefenen op het zorgaanbod;
- zorgvragers moeten hun oordeel kunnen geven c.q. klacht kunnen indienen over het functioneren van de zorg en de beroepsbeoefenaren daarin;
- het ondersteunen van doelgroeporganisaties in hun functioneren.

Deze doelen in het zorgvragersbeleid liggen niet allemaal op het zelfde niveau, in die zin dat sommige doelen in de uitwerking meer op het bordje liggen van de (afzonderlijke) doelgroeporganisaties en sommige meer bij de ZGB. Het is van belang om aan te geven, dat het dan gaat om een verantwoordelijkheid in eerste instantie: uiteraard zal bij verschillende doelen het onderscheid tussen individuele en collectieve belangenbehartiging kleiner zijn dan het onderscheid suggereert en dat veeleer sprake moet zijn van gezamenlijk optreden van de doelgroeporganisaties en de ZGB. Bij enkele doelen komt dit ook tot uiting in een gezamenlijke verantwoordelijkheid, waarbij de taakverdeling vervolgens afhankelijk is van de verdere uitwerking van dat doel dan wel van de specifieke situatie in een deel van Flevoland. Als voorbeeld van dat laatste aspect kan dienen de ondersteuning door de ZGB van lokale doelgroeporganisaties in hun streven om op gemeentelijk niveau te komen tot één stem richting gemeenten en andere partijen in de zorg. In de ene gemeente bestaat al zo'n overleg en zal de betrokkenheid van de ZGB wellicht slechts bestaan uit het op de hoogte blijven van de ontwikkelingen en het op verzoek ondersteunen bij concrete actuele zaken, die ook op provinciaal niveau spelen. In de andere gemeente zal de ZGB actief zijn om juist zo'n bundeling tot stand te brengen. Het gaat dan om het verkrijgen van draagvlak daarvoor bij de andere partijen en voor het in gang zetten van processen voor doelgroeporganisaties om tot een gezamenlijk standpunt te komen.

In onderstaand schema zijn de kerntaken van de ZGB beschreven. Tevens is voor enkele aanverwante taken aangegeven wat de doelgroeporganisaties vervolgens doen, zonder daarbij echter naar volledigheid te streven.

Taak	ZGB	Doelgroep-Organisaties
Stimuleren dat vraaggericht wordt gewerkt	X	
Ondersteuning kenbaar maken van de individuele zorgvraag op lokaal niveau		X
Samenhang bevorderen tussen verschillende zorgsectoren	X	
Samenhang bevorderen tussen zorg en andere beleidsterreinen	X	
Beïnvloeden van randvoorwaarden gericht op verhoging kwalitatief niveau van de zorg	X	
Informatie voor individuele zorgvragers (o.a. voor het maken van keuzes in het zorgaanbod)		X
Bepalen keuzemogelijkheden voor zorgvragers	X	
Participeren in en invloed uitoefenen op zorgaanbod door zorgvragers	X	X
Klachttopvang	X	
Bieden van algemene informatie en verwijfsfunctie	X	
Ondersteunen van doelgroeporganisaties	X	

Het goed functioneren van de relatie tussen de doelgroeporganisaties en de ZGB valt of staat met de kwaliteit van de noodzakelijk samenwerking en afstemming. In de discussies op landelijk niveau over de taken van de doelgroeporganisaties ten opzichte van de RPCP's staat deze duale benadering ook centraal, waarbij deze beide soorten organisaties echter in principe los van elkaar staan. Het huidige Flevolandse

model, met één geïntegreerde organisatie van zorgvragers en de positieve ervaringen daarmee, wijkt daar van af. Het beleid is en blijft gericht op handhaven en zo mogelijk het verder ontwikkelen hiervan. De organisatievorm is namelijk ondergeschikt aan de inhoud en de daaraan gekoppelde gebleken kwaliteit van de werkzaamheden van de betrokken organisaties. Overigens wordt niet uitgesloten dat de huidige organisatiestructuur als gevolg van het nieuwe beleid op onderdelen gewijzigd zal moeten worden.

Het primaire aanspreekpunt van de provincie als het gaat om zorgvragersorganisaties in Flevoland blijft derhalve de ZGB. Dit vertaalt zich in het beschikbaar stellen van middelen op basis van een (meerjaren)beleidsplan, waarin activiteiten (doelen, middelen en producten) concreet zijn benoemd. Dat neemt niet weg dat op een aantal terreinen deels overlappende werkzaamheden worden uitgevoerd door andere organisaties. Een belangrijk aandachtspunt voor de ZGB en de aangesloten doelgroeporganisaties is daarom, dat zij zoeken naar afstemming en eventuele samenwerking op de overlappende gebieden. Een voorbeeld in dit kader is de informatievoorziening aan de individuele burger, bewoner van de provincie. Informatie wordt momenteel verstrekt door een groot aantal organisaties van verschillende pluimage, die elk een apart informatie verstrekken. Hoe en waar blijft de informatie overzichtelijk? Het moet voor zorgvragers duidelijk zijn wie aan te spreken is voor welke taak (belangenbehartiging, zorgverlening, informatievoorziening). Uiteindelijk zullen de betrokken zorgvragersorganisaties - bij voorkeur onderling afgestemd - zelf duidelijk moeten maken waar de individuele zorgvrager moet zijn voor welke zaken. Dit kan alleen worden gerealiseerd door goede communicatie tussen deze organisaties en de zorgaanbieders.

3.4 Werkwijze van en uitvoering van de werkzaamheden door de ZGB

Bij de invulling en uitvoering van het zorgvragersbeleid speelt de ZGB een centrale rol. Met de oprichting van die organisatie is deze het enige aanspreekpunt geworden voor de provincie Flevoland voor dit beleidsterrein. Uiteraard zijn er contacten met doelgroeporganisaties, maar beleidsmatig en financieel wordt het zorgvragersbeleid geheel gericht op de ZGB. Alle beschikbare middelen zijn in de afgelopen jaren geheel aan de ZGB beschikbaar gesteld, die daarvoor op basis van een meerjaren beleidsplan een breed scala aan activiteiten voor heeft uitgevoerd. Die breedte aan activiteiten was zeker nodig, omdat de ZGB in die periode sterk te maken had met een groei in aantal en soort van doelgroeporganisaties (en daarmee van de omvang en structuur van de organisatie) en van het aantal specifieke activiteiten (vanwege de invoering van diverse wetten op landelijk niveau). Dit heeft geleid tot de situatie, waarin soms de indruk werd gewekt dat de ZGB zich met "alles en iedereen" wilde en moest bezighouden. Die werkwijze zal gezien verschillende ontwikkelingen moeilijk handhaafbaar blijken in de komende jaren, zo is de verwachting. Het succes van de patiëntenbeweging binnen de zorg heeft geleid tot een zodanig sterke positie, dat er steeds meer (in kwalitatief en in kwantitatief opzicht) van de ZGB wordt verwacht.

Het is daarom zaak om na te gaan op welke wijze de ZGB en dan vooral het bureau van de ZGB in de toekomst, gezien de uit te voeren taken en de gewenste taakverdeling met de doelgroeporganisaties, haar werkzaamheden gaat invullen en organiseren. Hierbij gaat het niet om een gedetailleerde beschrijving van alle handelingen en procedures, maar om een handreiking op enkele aspecten. De twee belangrijkste aspecten daarvan zijn de werkwijze van het bureau van de ZGB en de manier waarop de ZGB bij de uit te voeren activiteiten zich opstelt ten opzichte van organisaties en partijen waar men dan mee te maken heeft en krijgt. Wat betreft dit eerste aspect wordt de nadruk gelegd op één van de kernpunten uit het convenant (zie paragraaf 2.10), namelijk de professionalisering van de organisatie.

Professionalisering is in feite een breed begrip, maar in de kern heeft het vooral betrekking op de uitstraling van kwaliteit van de werkzaamheden door alle onderdelen van een organisatie en de toetsbaarheid daarvan. Die uitstraling heeft betrekking op verschillende aspecten en richt zich op de ZGB zelf, de provincie en de andere externe organisaties. Voor het bestuur gaat het dan om de aspecten missie en doel, alsmede de mate waarin men zelf verantwoordelijkheid neemt voor instandhouding en verdere ontwikkeling van de werkorganisatie. Voor de werkorganisatie is dan vooral de strategie van belang (de wijze waarop die werkzaamheden worden uitgevoerd, het vooraf benoemen van te behalen resultaten, de toetsbaarheid daarvan etc.).

Het is belangrijk dat de ZGB nagaat of en zo ja op welke wijze veranderingen kunnen worden aangebracht die leiden tot een verbetering van de professionaliteit. Dit betekent dat men zich zal moeten richten op het zo optimaal mogelijk inzetten van financiële middelen, waarbij de ZGB dus zelf de prioriteiten moet stellen en

zelf een duidelijke strategie en werkwijze moet uitstippelen. Met name de oriëntatie op de zorgvragers en de aangesloten organisaties is daarbij van belang.

Om deze meer zelfstandige rol beter te kunnen vervullen zijn enkele kernvragen geformuleerd bij het bereiken van de doelen. Het toepassen van deze “vraaggerichte” benadering is bedoeld als handreiking, met als doel te komen tot een grotere bewustwording ten aanzien van het intern functioneren van de ZGB en van de plaats van die organisatie binnen het krachtenveld van de organisaties en partijen in de zorg.

WAT gaat de ZGB doen?

De visievorming binnen de ZGB dient een impuls te krijgen. De ZGB moet daarbij een duidelijke claim leggen bij haar financiers wat betreft haar rol in het veld. De activiteiten van de organisatie zijn nu gefragmenteerd in allerlei kleinere deelprojecten, waardoor overzicht, samenhang, aansturing en beeldvorming onder spanning staan.

Zoals eerder genoemd gaan burgers in toenemende mate hun eigen belangen behartigen. Dit vraagt om een heroverweging door de provincie en de betrokken zorgvragersorganisaties van de rol van belangenbehartigende organisaties. Hoe speelt de ZGB hierop in en wat gaat zij doen? Een belangrijke pijler van de werkzaamheden blijft de klachtenopvang, vormgegeven in het IKG.

Daarnaast moet ingezet worden op één of meerdere clusters van activiteiten, zoals de informatievoorziening, samenhang in de zorg, zorgvragers in beeld of kwaliteitstoetsing en ‘ranking’ van zorgaanbieders.

HOE gaat de ZGB haar taken uitvoeren?

Meegaand met huidige ontwikkelingen in consumentengedrag en organisatie, staat vorming van (tijdelijke) allianties met andere zorgvragersorganisaties, zorgaanbieders, financiers (waaronder de provincie) en andere partijen voorop om een beter inzicht in de verwachtingen en behoeften van de zorgvrager, de omvang van de zorgvraag en de eisen voor het zorgaanbod te krijgen. Bij gebruikers van zorg zal de nadruk liggen op tijdelijke, virtuele, wisselende samenstelling van de (aangesloten) organisaties en de issues. Het gebruik van panels lijkt hierbij een goed instrument.

WANNEER gaat de ZGB welke taken uitvoeren?

Het huidige programma van de ZGB kenmerkt zich door een groot aantal activiteiten, projecten en werkzaamheden. De bovenstaande notie over de strategische richting dwingt de ZGB tot keuzes en prioritering van activiteiten en deelprojecten, alsmede tot een heldere en transparante financiering en administratie ervan.

Tenslotte, WIE is belangrijk voor de ZGB?

Het positioneringsvraagstuk is essentieel voor de zorgvragersorganisatie. Het gaat hierbij vooral om het versterken en managen van de externe en interne stakeholders van de organisatie. De provincie Flevoland is maar één van de externe stakeholders.

Centrale vraag is hoe de ZGB herkenbaar blijft met een profiel dat aansluit bij de nieuwe ontwikkelingen. Samenhangend met een duidelijke visie op haar taken en activiteiten zal het stakeholdersmanagement versterkt moeten worden. Het stakeholdersmanagement draait om het uitwerken van drie sporen:

- Perceptie (hoe wordt over de organisatie gedacht, wat zijn de verwachtingen over het functioneren bij externe belanghebbenden?);
- Omgevingscan (hoe ziet de wereld om de organisatie eruit; wie zijn de relevante spelers in het krachtenveld?);
- Issues management (hoe bereidt de organisatie zich voor en gaat de organisatie om met voorkomende issues, opkomende knelpunten of kansen voor de organisatie?).

Deze kernvragen kunnen worden vertaald in het volgende schema:

1. PERCEPTIE	2. OMGEVINGSSCAN	3. ISSUES MANAGEMENT	
- Hoe wil je herkenbaar zijn? - Wat ga je communiceren? - Waar wil je als organisatie staan? - Waar wil je als organisatie naar toe? - Wat is de rol van mijn organisatie? - Wat is mijn profiel? - Hoe wil je herkend worden? - Wat is de positionering?	- Krachtenveldanalyse? - Monitoren van de agenda's van het krachtenveld? - Wat vindt het krachtenveld? - Verplaatsen in gedachten van de stakeholders!	Thema's waarmee je je wilt profileren en positioneren? Laten zien dat je een mening hebt, dat je ontwikkelingen en trends signaleert en daarop reageert!	Maar ook: nieuws over wat je overkomt, managen van incidenten

Een van de gevolgen van het feit dat de ZGB meer als steunfunctie zal gaan functioneren, is dat het meer een organisatie voor zorgvragers wordt dan van zorgvragers. Immers, de werkzaamheden zullen grotendeels zijn gericht op ondersteuning van aangesloten organisaties. In de praktijk daarvan blijft echter van belang (zoals in paragraaf 3.3 nadrukkelijk is aangegeven), dat direct contact met vertegenwoordigers vanuit die organisaties van essentieel belang is voor het goed kunnen uitvoeren van die ondersteuningsfunctie. Er zal derhalve in de komende jaren een richting moeten worden ingeslagen, waarbij de oriëntatie van een organisatie van naar een organisatie voor zorgvragers zichtbaar wordt. In de praktijk zal het neerkomen op het verschuiven van de nadruk en niet op het inwisselen van de ene oriëntatie voor de andere.

In het verlengde van deze oriëntatiewijziging is het denkbaar, dat dit ook tot uiting komt in de samenstelling van het bestuur. Op dit moment is dat geheel samengesteld uit vertegenwoordigers vanuit de aangesloten organisaties. De grote nadruk op de ZGB als steunfunctie zou tevens kunnen leiden tot het benoemen van bestuursleden die niet die achtergrond hebben, maar vanwege hun specifieke kwaliteiten zitting nemen. Wij streven er naar dat tegen het einde van de planperiode de eerste stap in die richting zal zijn gezet.

3.5 Relatie van de ZGB met de provincie Flevoland

De relatie tussen de provincie en de ZorgGebruikersBundeling Flevoland dient verder vorm gegeven te worden. Zo zal meer dan voorheen duidelijk moeten worden gemaakt hoe de ZGB op haar functioneren kan en moet worden aangesproken. Andersom zal ook duidelijker moeten worden wat de ZGB kan verwachten van de provincie. Het jaarlijks voeren van bestuurlijke en ambtelijke overleggen volgens een vast vergaderschema biedt de mogelijkheid voor zowel de provincie als de ZGB om meer zicht te krijgen op de stand van zaken bij de uitvoering van de activiteiten en de mogelijke (financiële) consequenties van nieuwe ontwikkelingen op het werkprogramma. Het zal dan gaan om tenminste twee bestuurlijke overleggen en vier ambtelijke overleggen per jaar.

De huidige financieringsstructuur, gecombineerd met de rapportage en het verantwoordingsregime naar verschillende organisaties, heeft onvoldoende stimulerende werking op de ontwikkeling van de ZGB. Die structuur dient geëvalueerd te worden. Uitgangspunt hierbij is dat de provincie de ZGB vanuit een inhoudelijke betrokkenheid wil blijven ondersteunen. De ZGB vervult een belangrijke rol als centraal aanspreekpunt van de zorgvragersorganisaties en als signalerende partij ten behoeve van de zorgvragers en zorgvragersorganisaties. De discussie over die alternatieve werkwijze wordt (als onderdeel van de thans bij de provincie in ontwikkeling zijnde verfijning van de regelingen inzake budgetsubsidies) inmiddels

gevoerd met enkele steunfuncties in Flevoland, waaronder de ZGB. Daarin komen onder andere aan de orde de manier waarop jaarlijks vooraf de activiteiten worden benoemd en achteraf worden beoordeeld op hun uitkomsten. Op deze manier zal beter zicht komen op de kwaliteit van de te leveren prestaties.

De ZGB zal in feite richting de aangesloten organisaties (naast de publieke taken) meer en meer de rol als steunfunctie-instelling in de provincie op het terrein van ondersteuning van zorgvragers gaan vervullen. Deze rol wordt erkend en ondersteund door de provincie. Evenwel heeft de provincie het voornemen de financiering van de ZGB voorlopig op het huidige niveau te bevriezen. Het budget is in de afgelopen jaren sterk gegroeid: van €€ 211.008 in 1996 tot €€ 447.799 in 2002. De groei van de bevolking, het aantal aangesloten organisaties en de toename van het aantal (wettelijke) taken ligt hieraan ten grondslag. De provincie is van mening dat de ZGB nu moet consolideren. De vertaling van het nieuwe zorgvragersbeleid en de consequenties daarvan voor taken en activiteiten moet eerst zijn beslag krijgen. Vervolgens wordt gekeken naar de noodzaak tot een wijziging van het budget. De provincie is tenslotte bereid de ZGB te faciliteren bij de initiatieven gericht op het aanboren van derde geldstromen.

3.6 Samenvatting

De situatie in Flevoland vraagt ook in de toekomst om een inhaalslag van het zorgaanbod, gezien het sterke en continue groei van het inwonertal. Alle partijen in de zorg zullen hier een bijdrage aan moeten leveren. Specifiek de zorgvragers hebben hierbij een belangrijke taak, niet alleen in het beter formuleren van de vraag naar zorg. Maar ook het beïnvloeden van de andere partijen om deze inhaalslag mogelijk te maken op een manier die aansluit bij zorgvragers is van groot belang.

Versterking van de positie van de zorgvrager is en blijft dan ook het centrale doel van deze nieuwe nota zorgvragersbeleid. Ten opzichte van de vorige beleidsnota blijven de hoofdlijnen van beleid nog steeds actueel:

- een brede, integrale benadering van het domein van het zorgvragersbeleid;
- gerichtheid op alle groepen zorgvragers;
- ZGB als centraal aanspreekpunt voor zorgvragers (-organisaties) in Flevoland.

Vanwege diverse ontwikkelingen in en buiten Flevoland krijgen de volgende hoofdlijnen meer aandacht of worden daar aan toegevoegd:

- structurele aandacht voor doelgroepoverstijgende en themagerichte activiteiten;
- gerichtheid van de ZGB op collectieve belangenbehartiging en op publieke taken;
- duidelijke taakverdeling tussen ZGB en doelgroeporganisaties, waarbij de ZGB zich meer als steunfunctie zal fungeren;
- in het verlengde daarvan het meer vervullen van een rol voor zorgvragers dan van zorgvragers, onder andere aan het einde van de planperiode tot uiting komend in de samenstelling van het bestuur;
- verdere professionalisering door een betere prioritering van activiteiten en een meer systematische, gestructureerde wijze van werken;
- in de contacten met de provincie meer wederzijdse duidelijkheid over inhoud, werkwijze en financiering via structurele bestuurlijke en ambtelijke overleggen.

De implementatie van deze beleidslijnen biedt de zorgvragers en daarmee ook de ZGB nieuwe impulsen om de genoemde doelen te bereiken. Voor de ZGB betekent dit in ieder geval een andere werkwijze, die als zgn. provinciale steunfunctie meer gericht is op de aangesloten doelgroeporganisaties en andere partijen in de zorg, dan op individuele zorgvragers. Of door die werkwijze ook de structuur van de ZGB zelf aanpassing behoeft is op voorhand niet te zeggen.

BIJLAGE 1

GEBRUIKTE AFKORTINGEN

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
ICT	Informatie en communicatie technologie
IKG	Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg
IPO	Interprovinciaal overleg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
PGB	Persoonsgebonden budget
PVB	Persoonsvolgend budget
RPCP	Regionaal Patiënten Consumenten Platform
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WKCZ	Wet Klachtrecht Cliënten Zorginstellingen
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector
ZGB	Zorggebruikersbundeling Flevoland

BIJLAGE 2 HUIDIGE ORGANISATIESTRUCTUUR ZGB FLEVOLAND

Bron: Jaarverslag ZGB 2001

BIJLAGE 3 OVERZICHT KNELPUNTEN REGIOVISIES

Regiovisie Geestelijke Gezondheidszorg

- Er is onvoldoende zicht in de zorgvraag in Flevoland;
- Er is op provinciaal niveau te weinig afstemming tussen de betrokken partijen over de ontwikkeling van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ);
- Vanuit het perspectief van de zorgvrager ontbreekt een actuele 'sociale kaart' van de GGZ, waardoor de zorgstructuur onduidelijk is;
- Cliënten en hun verwanten zijn op het niveau van de zorginstellingen nog onvoldoende betrokken bij de organisatie en invulling van het zorgaanbod;
- Afstemming en samenwerking tussen organisaties binnen en buiten de zorg is onvoldoende.

Regiovisie Ouderenzorg

- Er moet meer zicht komen op de omvang en de problemen van ouderen die niet direct behoefte hebben aan zorg, maar wel de regie verliezen over hun leven (potentiële zorggebruikers);
- De bekendheid van zorg- en welzijnsvoorzieningen bij ouderen uit etnische groeperingen moet vergroot worden. Het is noodzakelijk om zicht te krijgen op de zorgvraag van ouderen uit diverse etnische groeperingen;
- Informatievoorziening is onoverzichtelijk. Bundeling en afstemming van initiatieven per gemeente zijn nodig.

Regiovisie mensen met een Lichamelijk handicap

- Het kennen van de zorgvraag is een moeilijke opgave. Soms levert een klanttevredenheid onderzoek achteraf meer informatie op dan een vraag vooraf aan de cliënt;
- De kennis van en over de sector en de aan de sector gelieerde voorzieningen (speciaal onderwijs, werk, vrij tijd, dagbesteding, et cetera) moet beter gebundeld worden;
- Streven naar een samenhangend (zorg)pakket is een lastig bereikbare ambitie.

Regiovisie mensen met een Verstandelijk handicap

- De informatievoorziening aan cliënten moet helderder worden gestructureerd. Bij welk loket is welke informatie beschikbaar?;
- De ZGB zou periodiek panels moeten organiseren met verwanten van mensen met een verstandelijke handicap om een blijvend beeld te krijgen van de kwalitatieve zorgvraag;
- De organisatie van ouderinitiatieven op het gebied van wonen ligt nu volledig bij de ouders. Het coördinatiepunt ontbreekt waar initiatieven bij elkaar komen, waar ouders elkaar kunnen vinden en van elkaar leren.

Regiovisie Curatieve Zorg

- Patiënten hebben onvoldoende zicht en invloed op de zorgketen en op hun gang door die keten;
- Er is onvoldoende inzicht in de vraag naar curatieve zorg;
- Tekorten aan personeel en informele zorg bedreigen de continuïteit van het zorgaanbod, ook in de toekomst;
- Grote regionale verschillen in vraag naar, aanbod en structuur van en knelpunten in de zorg maken een gedifferentieerde aanpak noodzakelijk. Centraal aandachtspunt is wel de noodzaak tot ketenvorming.

Regiovisie Jeugdzorg

De Regiovisie Jeugdzorg is vervangen door het provinciaal beleidskader Jeugdzorg inclusief het implementatieprogramma "wet op de Jeugdzorg".

Knelpunten in de Jeugdzorg hebben onder meer betrekking op;

1. uitblijven adequate financiering en aanbod voor toename in jongeren en hulpvragen Jeugdzorg
2. betere afstemming tussen ketenpartners is noodzakelijk (GGZ/ Jeugdzorg/ LVG etc.)
3. betere ICT ten behoeve van betrouwbare gegevens over vraag en aanbod en kosten
4. versterking van het ambtelijk apparaat om de functie Jeugdhulpverlening naar behoren uit te kunnen voeren.
5. vertraagde invoering van de Wet op de Jeugdzorg
6. cliëntenparticipatie en cliëntenbeleid: de maat waarin en de wijze waarop cliënten bij uitvoering en beleid in de Jeugdzorg worden betrokken.
7. de aansluiting tussen lokaal jeugdbeleid en provinciale jeugdzorg is nog onvoldoende tot stand gekomen.