

Kennisvraag: De Juiste Zorg Op de Juiste Plek. Het betrekken van burgers.

Rob Timans
Anne Brabers
Maaïke Horselenberg
Laura Damen
Frank van der Hulst
Judith de Jong



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Juli 2022

ISBN 978-94-6122-740-9

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2022 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Deze Kennisvraag gaat in op de vraag: *‘(Hoe) Willen burgers betrokken worden bij de Juiste Zorg Op de Juiste Plek en zijn er manieren om burgers meer te betrekken?’* Het onderzoek is uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een scan van de literatuur, interviews, de resultaten van een vragenlijstonderzoek uit december 2021 binnen het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg, en twee Burgerplatforms. We hebben ons daarmee gericht op een brede groep burgers: van mensen die geen of nauwelijks zorg gebruiken tot mensen die veel zorg gebruiken.

We willen alle geïnterviewden, alle respondenten van het vragenlijstonderzoek en alle deelnemers aan de Burgerplatforms bedanken voor hun deelname aan het onderzoek. Daarnaast willen we de klankbordgroep, bestaande uit afgevaardigden van het ministerie van VWS, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport bedanken.

De auteurs.

Inhoud

Voorwoord	2
Samenvatting	6
1 Inleiding	10
1.1 Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP)	10
1.2 De betrokkenheid van burgers	11
1.3 Doel en vraagstelling	11
2 Participatie	14
2.1 Twee benaderingen van burgerparticipatie: democratisch proces of beleidsinstrument	14
2.2 Participatieladder en bestuursstijl moeten matchen	16
2.3 Wat werkt bij burgerparticipatie: geschikte vorm, duidelijke doelstelling en gebruik maken van de juiste kennis	17
2.4 Beleidsmaker heeft belangrijke rol: in een vroege fase initiatief nemen	22
2.5 Betrekken en benaderen van burgers: waarderen van participatie en de juiste benadering van de juiste groep	23
2.6 Participatie bij de Juiste Zorg Op de Juiste Plek	25
3 Verwachtingen en aannames bij de JZOJP	28
3.1 Begrip JZOJP niet erg bekend onder burgers	28
3.2 Veel verschillende associaties met het begrip JZOJP en betrokkenheid bij de JZOJP	31
3.3 Geen concrete verwachtingen als het gaat om de JZOJP en betrokken zijn bij de JZOJP	35
4 Betrokkenheid bij de JZOJP	38
4.1 Hoe dichterbij, hoe meer bereid tot participatie	38
4.2 Impact hebben is belangrijk om actieve rol te spelen	43
4.3 Burgers willen vooral persoonlijk benaderd worden	43
5 Beschouwing en conclusie	47
Literatuur	53
Bijlage A Onderzoeksmethoden	57
A.1 Klankbordgroep	57
A.2 Scan van de literatuur	57
A.3 Interviews	58
A.4 Aantal vragen binnen Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg	58
A.5 Burgerplatforms	59
Bijlage B Overzicht geïnterviewde partijen en topic list interviews	62
B.1 Overzicht geïnterviewde partijen	62

B.2	Topic list voor partijen met expertise burgerparticipatie	62
B.3	Topic list voor partijen met expertise participatie in de zorg	64
Bijlage C Vragen Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg		66
Bijlage D Programma Burgerplatforms		67

Samenvatting

De houdbaarheid van de gezondheidszorg in Nederland staat onder druk. Een andere manier van organiseren van zorg is nodig om ook in de toekomst goede en betaalbare zorg te kunnen blijven leveren. Vanuit het concept van de 'Juiste Zorg Op de Juiste Plek' (JZOJP) wordt daarom door diverse partijen nagedacht over het voorkomen van (duurdere) zorg, het verplaatsen en rondom mensen organiseren van zorg en het vervangen van zorg door de inzet van e-Health en slimme zorg. Om dit te laten slagen is betrokkenheid van alle partijen nodig, zoals de overheid, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) en ook burgers. De betrokkenheid van burgers is belangrijk omdat er keuzes gemaakt moeten worden in de zorg, en dat vereist een grote maatschappelijke betrokkenheid en meedenken van iedereen. Er is echter nog weinig bekend over de manier waarop burgers betrokken willen worden bij de JZOJP. Het doel van deze Kennisvraag is dan ook om meer inzicht te krijgen in hoe burgers betrokken willen worden bij de JZOJP. Dit hebben we onderzocht door middel van een scan van de literatuur, het afnemen van interviews met partijen met expertise op het gebied van participatie (zowel binnen als buiten de zorg), een vragenlijst binnen het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg en twee Burgerplatforms (zie kader op het einde van de samenvatting). In de scan van de literatuur en de interviews zijn we uitgegaan van een brede invulling van het begrip 'burgerparticipatie'. Hierdoor zijn participatie van burgers in georganiseerde verbanden (zoals verenigingen) en participatie door individuele burgers aan bod gekomen. In de vragenlijst en Burgerplatforms hebben we ons gericht op een brede groep individuele burgers: van mensen die geen of nauwelijks zorg gebruiken tot mensen die veel zorg gebruiken.

Participatie: bevindingen uit de algemene literatuur en interviews

Uit de scan van de algemene literatuur en de interviews blijkt dat participatie een breed concept is, dat vanuit verschillende perspectieven bekeken en ingevuld kan worden. Een veelgebruikt hulpmiddel, dat in de literatuur en de interviews vaak terugkomt, is de zogenaamde participatieladder, waarbij naarmate je hoger op de ladder komt, er steeds meer ruimte is voor participanten om het beleid vorm te geven. Welke vorm van participatie geschikt is, hangt echter ook af van het gekozen perspectief en de context. Hoe sluiten bijvoorbeeld de beleidsituatie (de aard van het probleem, doelstellingen en de participanten) en bestuursstijl (de manier waarop de beleidsmaker omgaat met de andere actoren in het beleidsproces) aan bij de participatievorm? Meer beslissingsbevoegdheden voor participanten is dus niet altijd een betere manier om participatie in te richten. In ieder geval moeten de vraagstelling en het doel duidelijk zijn, en zo geformuleerd worden dat mensen erdoor geraakt worden. Verder moeten burgers op tijd betrokken worden en er voldoende middelen beschikbaar zijn voor de participanten om participatie zinvol en mogelijk te maken. Het gaat hierbij zowel om materiële als immateriële zaken. Ook moet helder zijn op welke kennis van de participanten een beroep gedaan wordt: ervaringen opgedaan als burger of zorggebruiker, ervaringskennis (komt voort uit reflecteren op eigen ervaringen) of ervaringsdeskundigheid (het inzetten van ervaringskennis ten behoeve van anderen). Verschillende soorten kennis kunnen op verschillende momenten in het participatieproces belangrijk zijn. Dit heeft ook gevolgen voor de deelnemers aan het participatieproces: moeten bijvoorbeeld individuele burgers, burgers met ervaringsdeskundigheid of patiënten- en gehandicaptenorganisaties worden uitgenodigd om te participeren?

Associaties, verwachtingen en aannames van burgers bij de JZOJP

Om de betrokkenheid van individuele burgers bij de JZOJP te onderzoeken hebben we een aantal vragen voorgelegd aan leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg en twee Burgerplatforms georganiseerd. Het begrip 'de JZOJP' is niet erg bekend onder burgers: 38,6% van de respondenten van de vragenlijst aan het Consumentenpanel had er nog nooit van gehoord. Daarom vroegen we de deelnemers aan de Burgerplatforms eerst welke aspecten van de zorg voor hen belangrijk zijn. De deelnemers gaven aan dat voor hen 'deskundigheid' het belangrijkste aspect in de zorg is. De aspecten 'afstand' en 'kosten voor de patiënt' werden als minst belangrijke aspecten van goede zorg gezien door de deelnemers.

Ondanks de onbekendheid met het begrip de JZOJP werden er door de deelnemers aan de Burgerplatforms wel veel verschillende associaties met het begrip JZOJP en betrokkenheid bij de JZOJP genoemd. Associaties zoals 'toegankelijkheid', 'laagdrempeligheid' en 'bereikbaarheid' werden daarbij door meerdere deelnemers genoemd. Hoewel de deelnemers aan de Burgerplatforms het begrip JZOJP vooral vanuit individueel perspectief interpreteerden, waren ze in staat om oplossingen aan te dragen voor de toekomstige houdbaarheid van het zorgstelsel nadat de urgentie was uitgelegd. Wel bleek dat de deelnemers geen concrete verwachtingen en aannames bij de JZOJP hadden in relatie tot de houdbaarheid van het stelsel.

Betrokkenheid bij JZOJP

Ook het betrokken zijn bij de JZOJP was voor de deelnemers aan de Burgerplatforms in eerste instantie wat lastig in te vullen. Na een presentatie waarin verschillende participatierollen (geïnformeerd worden door een beleidsmaker, beantwoorden van vragen van een beleidsmaker, adviseren van een beleidsmaker en een partner zijn van een beleidsmaker bij besluitvorming) op verschillende niveaus (wijk, lokaal, regionaal en nationaal) uitgelegd werden, gaven de deelnemers aan vooral op wijk en lokaal niveau een actieve rol bij JZOJP-initiatieven te willen spelen, en minder op regionaal en nationaal niveau. Het nationale niveau werd door de deelnemers als te groot ervaren, en ze gaven aan geen goed beeld te hebben van het regioniveau. Dit wijst op een gedifferentieerde benadering van participatie binnen de JZOJP. Zo zouden op het nationale niveau volgens een aantal deelnemers patiëntenorganisaties meer geschikt zijn om te participeren, omdat die het collectieve belang mee kunnen nemen. Impact hebben is voor de deelnemers een belangrijke voorwaarde om een actieve rol te spelen. De deelnemers willen daarvoor vooral op een persoonlijke en duidelijke manier benaderd worden, waarbij het van het niveau afhangt door wie dat zou moeten gebeuren: bijvoorbeeld de Rijksoverheid op nationaal niveau en de verantwoordelijke wethouder op lokaal niveau. Om groepen te benaderen die zich wat minder snel geroepen voelen om deel te nemen wordt in de literatuur gesuggereerd om te werken met ambassadeurs, vertrouwenspersonen en/of mensen met aanzien binnen een gemeenschap.

Vervolgonderzoek: specifieke groepen

In dit onderzoek hebben we onder meer gebruik gemaakt van Burgerplatforms. Een Burgerplatform is een goede manier om met een aantal burgers complexe onderwerpen te bespreken en te achterhalen wat de gedragingen, houdingen en motivaties van burgers zijn (Triemstra et al. 2019). Voor het huidige onderzoek hebben we een brede selectie van burgers betrokken. Er waren deelnemers met veel zorgervaring en deelnemers met weinig zorgervaring. Alle deelnemers hebben we gevraagd naar hun perspectief als individuele burgers. We hebben hen dus niet expliciet gevraagd om na te denken over participatie bij de JZOJP vanuit de specifieke ervaringen die ze hadden als zorggebruiker. In vervolg op het huidige onderzoek zou meer expliciet gekeken kunnen worden naar hoe specifieke groepen die veel met de zorg te maken hebben (zoals bijvoorbeeld mensen met een chronische aandoening, ouderen of mantelzorgers) betrokken willen worden bij de JZOJP. Zo kan nagegaan worden in hoeverre het perspectief van bijvoorbeeld burgers met specifieke

aandoeningen, patiënten met zorgervaring of mantelzorgers afwijkt van het perspectief van een bredere groep burgers. Daarmee zou meer specifiek inzicht kunnen worden gekregen in het betrekken van verschillende burgers bij de JZOJP.

Daarnaast hebben we in dit onderzoek niet specifiek geprobeerd om moeilijk bereikbare groepen te includeren. Het vraagt om een andere aanpak om deze groepen ook te bereiken. Vervolgonderzoek is nodig om na te gaan welke manieren het beste werken om deze groepen te betrekken bij de JZOJP. Dit zou bijvoorbeeld, zoals gesuggereerd in de literatuur en een aantal interviews, kunnen door naar plekken te gaan waar deze groepen samenkomen (zoals buurthuizen) en zo met hen in gesprek te gaan.

Handvatten voor burgerparticipatie bij de JZOJP

Op basis van dit onderzoek komen we tot de volgende handvatten voor burgerparticipatie bij de JZOJP:

- De vorm van participeren moet aansluiten bij de beleidssituatie en bestuursstijl. Welke vorm van participatie geschikt is, hangt mede af van de beleidssituatie (de aard van het probleem, doelstellingen en de participanten) en bestuursstijl (de manier waarop de beleidsmaker omgaat met de andere actoren in het beleidsproces).
- Vraagstelling en doel van participatie moeten duidelijk zijn, burgers moeten op tijd betrokken worden en er moeten voldoende middelen beschikbaar zijn voor de participanten om participatie zinvol en mogelijk te maken.
- Impact hebben is voor individuele burgers een belangrijke voorwaarde om een actieve rol te spelen. Het moet ook duidelijk zijn wat die impact is: terugkoppeling is daarom belangrijk.
- Verschillende soorten kennis kunnen op verschillende momenten in het participatieproces belangrijk zijn. Het moet helder zijn wanneer op welke kennis van de participanten een beroep gedaan wordt: ervaringen opgedaan als burger of zorggebruiker, ervaringskennis (komt voort uit reflecteren op eigen ervaringen) of ervaringsdeskundigheid (het inzetten van ervaringskennis ten behoeve van anderen). Ook is van belang of die kennis individueel of collectief (bijvoorbeeld bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties) aanwezig is.
- Hoewel burgers een abstract begrip zoals de JZOJP in eerste instantie vooral vanuit individueel perspectief interpreteren, zijn ze in staat om oplossingen aan te dragen voor maatschappelijke problemen (zoals de toekomstige houdbaarheid van het zorgstelsel) als de urgentie wordt uitgelegd. Goed uitleggen kan een abstract probleem dichterbij brengen.
- Uit de Burgerplatforms bleek dat individuele burgers vooral op wijk en lokaal niveau een actieve rol bij JZOJP-initiatieven willen spelen, en minder op regionaal en nationaal niveau. De reden hiervoor is dat de deelnemers het wijk en lokale niveau als dichterbij ervaren. Dit wijst erop dat burgers vooral betrokken willen zijn als het om een onderwerp gaat dat 'dichtbij' staat; in de directe omgeving, of als het onderwerp hen raakt (interviews). Burgers laten participeren eerder aan andere (ter zake deskundige) partijen over als het om onderwerpen gaat die verder weg staan. Een gedifferentieerde benadering van participatie binnen de JZOJP lijkt daarmee wenselijk: collectieve verbanden zoals patiëntenorganisaties zouden vooral bij specifieke onderwerpen kunnen participeren, individuele burgers bij onderwerpen die dicht bij de belevingswereld van individuele burgers staan.

- Individuele burgers hebben bij het participatieproces behoefte aan begeleiding door een onafhankelijke partij. Een dergelijke partij kan deskundigen aandragen en het proces modereren zonder inmenging van een beleidsmaker.
- Het benaderen van burgers om te participeren moet vooral op een persoonlijke en duidelijke manier gebeuren op een vertrouwde plek. Vertrouwenspersonen kunnen hierbij een sleutelrol vervullen.

Methoden in het kort

Dit onderzoek hebben we uitgevoerd door middel van een scan van de literatuur, interviews, een vragenlijst binnen het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg en een tweetal Burgerplatforms. In de scan van de literatuur hebben we in de wetenschappelijke en grijze literatuur gezocht naar relevante informatie over burgerparticipatie en participatie in het algemeen. De resultaten van de scan van de literatuur hebben gediend als input voor de topic list van de interviews en voor de opzet van de Burgerplatforms.

Er zijn in totaal zes interviews afgenomen met partijen met expertise op het gebied van (burger)participatie, in de zorg en daarbuiten. In de december 2021 vragenlijst van het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg is een aantal vragen gesteld om inzicht te krijgen in waar burgers de JZOJP mee associëren. Er zijn twee Burgerplatforms georganiseerd om inzicht te krijgen in of en hoe burgers betrokken willen worden bij de JZOJP. Aan het eerste Burgerplatform (hele dag) namen zestien burgers deel en aan het tweede Burgerplatform (halve dag) namen zeven burgers deel. De groep deelnemers aan het eerste Burgerplatform bestond uit een doorsnee van de algemene bevolking. Dit betekent dat een diverse groep deelnam, bestaande uit zowel jongeren als ouderen (vijf van de zestien deelnemers waren 65 jaar of ouder), mensen met en zonder chronische aandoening (elf van de zestien deelnemers hadden een chronische aandoening) en mensen die met veel en met weinig zorgverleners contact hadden gehad in het afgelopen half jaar (zeven van de zestien deelnemers hebben met drie of meer zorgverleners contact gehad in het afgelopen half jaar). Aan het tweede Burgerplatform nam een groep burgers deel met kenmerken (o.a. jong, laag opgeleid), waarvan op basis van eerder onderzoek binnen het panel verwacht werd dat de groep minder betrokken zou willen zijn bij de JZOJP. Van deze groep waren er drie met een chronische aandoening, en had één deelnemer contact gehad met drie of meer zorgverleners in het afgelopen half jaar. Vijf deelnemers waren jonger dan 40 jaar. Op deze manier was het mogelijk om een zo breed mogelijk palet aan meningen en behoeften op te halen.

1 Inleiding

1.1 Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP)

De gezondheidszorg in Nederland is van hoog niveau. Nederland heeft een van de beste zorgstelsels van Europa. Wel staat de houdbaarheid van onze gezondheidszorg steeds meer onder druk. Dit komt, onder andere, door een stijging van het aantal mensen met een chronische ziekte, schaarste aan zorgpersoneel en stijgende zorgkosten. Zo zullen de zorgkosten voor mensen van 65 jaar en ouder naar verwachting stijgen van 37 miljard euro in 2015 naar 167 miljard euro in 2060 (WRR, 2021). Hierdoor zal de burger in 2060 ongeveer drie keer zo veel aan zorg betalen als nu. Daarnaast is berekend dat, bij ongewijzigd beleid, in 2040 één op de drie werknemers werkzaam zal moeten zijn in de zorg, tegenover één op de zeven die op dit moment in de zorg werkzaam is (WRR, 2021). Dit betekent dat het zonder veranderingen niet mogelijk is om de gezondheidszorg op het huidige niveau te houden. Er zullen dus keuzes gemaakt moeten worden betreffende de drie pijlers van ons gezondheidszorgsysteem, te weten kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. Dit betekent bijvoorbeeld aanpassingen in het basispakket en hogere eigen betalingen. De solidariteit zal onder druk komen te staan. Om dit te voorkomen is het noodzakelijk dat de zorg anders georganiseerd wordt. Experts uit verschillende disciplines hebben zich in 2018 verenigd in een Taskforce. Onder leiding van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de Taskforce een rapport uitgebracht over de Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP). In dat rapport schetsen ze de kaders van een zorgsysteem waarin het functioneren van mensen centraal staat. Box 1 geeft meer inzicht in het achterliggende idee van de JZOJP (Ministerie van VWS, 2020; Taskforce JZOJP, 2018; Tweede Kamer der Staten-Generaal, 2018).

Box 1 Juiste Zorg op de Juiste Plek

Het uitgangspunt van de JZOJP is om het ‘functioneren’ van mensen centraal te stellen. Het gaat dan zowel om lichamelijk, psychisch als sociaal functioneren. Door de WHO wordt functioneren omschreven in termen van *functies* (fysiologische en psychische eigenschappen), *activiteiten* (iemand's handelen in het dagelijks leven) en *participatie* (deelname aan het maatschappelijke leven) (WHO, 2002). Het idee van de JZOJP is om mensen de mogelijkheid te geven om in de context van hun (chronische) aandoening en/of beperking zo goed mogelijk te functioneren. Het gaat dan om het bevorderen, maar ook om het behoud of herstel van functioneren. Dit betekent dat de focus moet worden verschoven van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag (RVS, 2010; Rapport Taskforce JZOJP, 2018). De zorg zou er op gericht moeten zijn mensen zo lang en zo goed mogelijk in staat te stellen om zelfstandig te kunnen functioneren in hun eigen leefomgeving. Dit betekent dat de zorg rondom mensen en zo dichtbij mogelijk georganiseerd wordt. Dus in de buurt of in de wijk en pas verder weg als dit beter is voor de kwaliteit en/of doelmatigheid (Discussienota Zorg, 2020). Vanuit JZOJP wordt daarom ingezet op drie pijlers:

- het **voorkomen** van (duurdere) zorg;
- het **verplaatsen** van zorg en rondom de mensen organiseren (zo veel mogelijk dicht bij huis of geconcentreerd wat verder weg);
- het **vervangen** van zorg door slimme zorg en e-health in te zetten.

Het idee is dat door het voorkomen van (duurdere) zorg, het verplaatsen van zorg en het vervangen van zorg, het functioneren van mensen wordt vergroot en dat de zorg beter betaalbaar wordt (Rapport Taskforce JZOJP, 2018).

1.2 De betrokkenheid van burgers

Bij de veranderingen die nodig zijn om de zorg anders te organiseren zijn verschillende partijen betrokken die verschillende belangen hebben. Partijen die een rol spelen zijn bijvoorbeeld de overheid, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Ook van individuele burgers wordt steeds vaker een actieve rol verwacht bij het nadenken over vraagstukken rond de zorg. Er moeten scherpe keuzes gemaakt worden in de zorg waarbij maatschappelijk draagvlak en betrokkenheid belangrijk zijn (Van der Leij, 2021). Van burgers wordt ook verwacht dat zij specifieke kennis in kunnen brengen en ideeën genereren. Burgerparticipatie zou daarmee een aanvulling kunnen zijn op de bestaande vormen van participatie in de zorg zoals die nu bijvoorbeeld vervuld worden door en via patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Er is echter nog weinig bekend over de manier waarop individuele burgers betrokken zouden willen zijn bij de JZOJP. Dit blijkt ook uit de kennisagenda van de Taskforce JZOJP, waarin de behoeften van burgers als één van de negen kennisthema's is opgenomen (Rapport Taskforce JZOJP, 2018). Eén van de vragen die in de kennisagenda genoemd wordt luidt: 'Hoe willen burgers betrokken worden bij JZOJP praktijkinitiatieven en bij onderzoek?' Ook Patiëntenfederatie Nederland benoemt dat patiënten en toekomstige zorggebruikers nauw bij de JZOJP moeten worden betrokken¹.

Een eerste onderzoek naar de betrokkenheid van individuele burgers bij JZOJP praktijkinitiatieven en onderzoek uitgevoerd binnen het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg in februari 2021 liet zien dat burgers vooral passief, door het ontvangen van informatie, betrokken willen worden bij de JZOJP en in mindere mate actief willen meebeslissen (Van der Hulst et al., 2021). Het is niet duidelijk waarom sommige burgers in mindere mate betrokken willen worden bij de JZOJP en waarom anderen dat wel willen. Het is ook niet duidelijk hoe burgers die minder betrokken willen worden toch betrokken kunnen worden. De resultaten van Van der Hulst et al. (2021) lieten zien dat er verschillen zijn tussen groepen burgers in de behoefte aan betrokkenheid bij de JZOJP. Ouderen en mensen met een aandoening of ziekte geven vaker aan dit belangrijk te vinden. Daarnaast geven mensen met een laag opleidingsniveau vaker aan geen informatie te willen ontvangen, geen mening te willen geven en niet te willen meebeslissen over de JZOJP (Van der Hulst et al., 2021). Het is op dit moment niet bekend waarom burgers juist wel of juist niet betrokken willen worden bij de JZOJP en of er manieren zijn om burgers (meer) te betrekken bij de JZOJP.

1.3 Doel en vraagstelling

Het doel van deze Kennisvraag is om verder inzicht te krijgen in hoe burgers betrokken willen worden bij de JZOJP. We richten ons daarbij vooral op individuele burgers: mensen die buiten georganiseerde verbanden om zouden kunnen participeren in JZOJP initiatieven. Het gaat daarbij om burgers in brede zin: zowel burgers die geen of nauwelijks zorg gebruiken als burgers die veel zorg gebruiken. Om deze burgers te kunnen betrekken bij de JZOJP, gaan we eerst na wat burgers verstaan onder de JZOJP en wat ze belangrijk vinden in het kader van de JZOJP. Wanneer wordt zorg in de ogen van burgers op de juiste plek geleverd? Vervolgens onderzoeken we op welke manier individuele burgers betrokken kunnen worden bij de JZOJP. In welke situaties en in welke vorm willen burgers betrokken worden bij de JZOJP? En door welke partij en op welke manier willen ze hiervoor benaderd worden?

¹ <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/juste-zorg-op-de-juiste-plek>

We beantwoorden de volgende onderzoeksvraag:

(Hoe) Willen burgers betrokken worden bij de JZOJP en zijn er manieren om burgers meer te betrekken?

Om hierop een antwoord te kunnen geven, zullen we de volgende sub-vragen beantwoorden:

Verwachtingen en aannames

1. Wat verstaan burgers onder de JZOJP en betrokken zijn bij JZOJP?
 - a. Welke verwachtingen en aannames spelen hierbij een rol?
2. Wat vinden burgers belangrijk als het gaat om JZOJP en betrokken zijn bij JZOJP?
 - a. Welke verwachtingen en aannames spelen hierbij een rol?

Manieren van betrokken zijn

3. Welke rol zien burgers voor zichzelf weggelegd bij de JZOJP en waarom?
4. In welke situaties zouden burgers betrokken willen zijn bij de JZOJP en waarom?
5. Op welke manier zouden burgers betrokken willen zijn bij de JZOJP en waarom?

Benaderen

6. Door welke partijen (bijv. overheid, zorgverzekeraar, zorgaanbieder, patiëntenorganisatie) en op welke manier (bijv. brief, e-mail) willen burgers benaderd worden om betrokken te zijn bij de JZOJP en waarom?

Leeswijzer

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van een aantal onderzoeksmethoden (zie Box 1.1 en Bijlage A voor een uitgebreide beschrijving). Zoals eerder genoemd is er nog weinig bekend over het betrekken van individuele burgers bij de JZOJP. In dit onderzoek is daarom als eerste stap nagegaan wat bekend is over het betrekken van burgers (burgerparticipatie) bij vraagstukken die qua complexiteit lijken op de JZOJP. Dit hebben we gedaan door middel van een scan van de literatuur en interviews. De resultaten van deze stap worden beschreven in hoofdstuk 2. De resultaten zijn gebruikt als input voor de Burgerplatforms, waarvan de resultaten in hoofdstuk 3 en 4 worden gepresenteerd. Het rapport sluit af met een beschouwing en conclusie in hoofdstuk 5.

Box 1.1 Methoden in het kort

1) Scan van de literatuur

Om meer kennis te verkrijgen over burgerparticipatie hebben we een **scan van de literatuur** uitgevoerd. In de scan hebben we in verschillende databases en met verschillende zoekmachines gezocht naar relevante informatiebronnen. Ook hebben we gezocht naar grijze literatuur. De resultaten van de scan van de literatuur hebben gediend als input voor de topic list van de interviews en voor de opzet van het Burgerplatform.

2) Interviews

Er zijn in totaal zes **interviews** afgenomen met de volgende partijen: PGOSupport, Patiëntenfederatie Nederland, IederIn, MIND, Nederlands Platform Burgerparticipatie en Overheidsbeleid (NPBO) en Movisie. Bijlage B bevat een overzicht van de geïnterviewde partijen en de topic list van de interviews.

3) Aantal vragen binnen Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg

In de december 2021 **vragenlijst** van het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg is een aantal vragen gesteld om inzicht te krijgen in waar burgers de JZOJP mee associëren. Bijlage C bevat de vragen die zijn opgenomen in de vragenlijst van december 2021.

4) Burgerplatforms

Er is gebruik gemaakt van twee **Burgerplatforms** om inzicht te krijgen in of en hoe burgers betrokken willen worden bij de JZOJP. Aan het eerste Burgerplatform (hele dag) namen zestien burgers deel, en aan het tweede Burgerplatform (halve dag) namen zeven burgers deel. De groep deelnemers aan het eerste Burgerplatform bestond uit een doorsnee van de algemene bevolking. Dit betekent dat een diverse groep deelnam, bestaande uit zowel jongeren als ouderen, mensen met en zonder chronische aandoening en mensen die met veel en met weinig zorgverleners contact hadden gehad in het afgelopen half jaar. Vijf van de zestien deelnemers waren 65 jaar of ouder, zeven hadden het afgelopen half jaar met drie of meer zorgverleners contact gehad, en elf van de zestien deelnemers hadden een chronische aandoening. Tabel A5.1 in Bijlage A bevat een uitgebreid overzicht van de karakteristieken van de deelnemers. Aan het tweede Burgerplatform nam een groep burgers deel met kenmerken (o.a. jong, laag opgeleid, zie ook Tabel A5.1 voor een overzicht van de karakteristieken) waarvan op basis van eerder onderzoek binnen het panel (Van der Hulst et al., 2021) verwacht werd dat de groep minder betrokken zou willen zijn bij de JZOJP. Van deze groep had één deelnemer (van de zeven) contact met drie of meer zorgverleners in het afgelopen half jaar, en hadden drie deelnemers een chronische aandoening. Vijf deelnemers waren jonger dan 40 jaar. Op deze manier was het mogelijk om een zo breed mogelijk palet aan meningen en behoeften op te halen. Door middel van presentaties, groeps- en individuele opdrachten zijn diverse meningen en behoeften in kaart gebracht. Bijlage D bevat het programma van beide Burgerplatforms.

2 Participatie

In dit hoofdstuk gaan we in op wat bekend is over participatie. Hierbij gaat het om theorie en om praktische ervaringen met participatie bij complexe vraagstukken, zoals bijvoorbeeld de energietransitie en stadsvernieuwing. We letten hierbij in het bijzonder op de lessen die hier uit getrokken kunnen worden voor participatie bij de JZOJP. Om hier inzicht in te krijgen hebben we gebruik gemaakt van een scan van de literatuur en een zestal interviews afgenomen. Deze interviews hebben we afgenomen met partijen die expertise hebben op het gebied van participatie binnen de zorg en met partijen die deze expertise hebben buiten de zorg.

Belangrijkste resultaten:

- Burgerparticipatie kan vanuit een democratisch en vanuit een beleidsmatig perspectief bekeken worden. In het eerste geval ligt de nadruk op het proces, in het tweede geval op de uitkomst (scan van de literatuur).
- Welke vorm van participatie geschikt is, hangt af van het gekozen perspectief en de context: beleidssituatie en bestuursstijl. De participatieladder hoeft dus niet alleen hiërarchisch (verticaal) geïnterpreteerd te worden (scan van de literatuur).
- Onderwerpen voor burgerparticipatie mogen complex zijn, maar dat stelt wel eisen aan het proces. In ieder geval moeten vraagstelling en doel duidelijk zijn (scan van de literatuur en interviews).
- Participanten kunnen in verschillende kennisrollen participeren. Bij het vormgeven van participatie moet helder zijn op welke kennis van de participanten een beroep gedaan wordt: ervaringen, ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid (interviews).
- Participatie vereist een duidelijk kader waarin voldoende middelen beschikbaar zijn voor de participanten om participatie zinvol en mogelijk te maken. Ook moeten burgers op tijd in het proces worden betrokken (scan van de literatuur en interviews).

Leeswijzer:

In paragraaf 2.1 gaan we in op twee verschillende benaderingen van burgerparticipatie. Vervolgens gaan we in op de participatieladder en de bijbehorende bestuursstijlen (paragraaf 2.2). Paragraaf 2.3 gaat in op de manieren waarop burgerparticipatie kan plaatsvinden en wat er komt kijken bij het opzetten van burgerparticipatie. Daarna gaan we in paragraaf 2.4 in op de rol van de beleidsmaker in het proces. Hoe burgers te betrekken en te benaderen wordt beschreven in paragraaf 2.5. Tot slot gaat paragraaf 2.6 in op participatie bij de Juiste Zorg Op de Juiste Plek.

2.1 Twee benaderingen van burgerparticipatie: democratisch proces of beleidsinstrument

Burgerparticipatie is de betrokkenheid van burgers bij beleid, waarbij het, afhankelijk van de invulling, kan gaan over individuele burgers of burgers in georganiseerd verband (Baum, 2015). In hoofdlijnen wordt het concept van burgerparticipatie vanuit twee benaderingen in de literatuur theoretisch uitgewerkt.

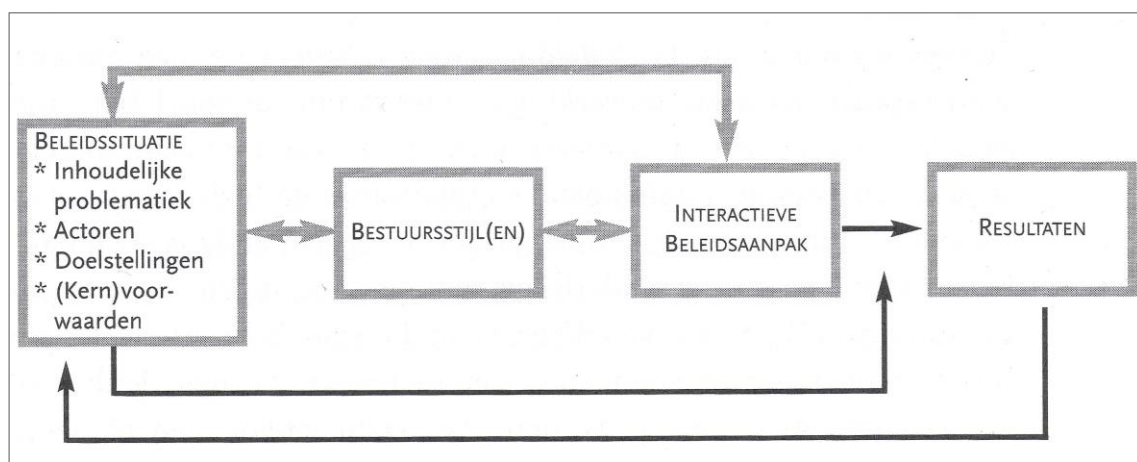
Burgerparticipatie als doel: democratische besluitvorming, nadruk op het proces

Ten eerste is er een meer politiek-filosofisch gerichte benadering waarin burgerparticipatie ingebed wordt in democratische besluitvorming. Een deliberatieve democratie waarin burgers participeren in politieke besluitvorming, wordt daarbij veelal gepresenteerd als een alternatief voor, of aanvulling op, de representatieve democratie waarin burgers een volksvertegenwoordiging kiezen (Besette, 1980; Cohen, 1997). Vanuit het perspectief van deliberatieve democratie is betekenisvolle burgerparticipatie gelijk aan meebeslissen over belangrijke onderwerpen, wat verder gaat dan het periodiek kiezen van een volksvertegenwoordiging (Oorebeek, 2017). In deze benadering staat het proces centraal. De nadruk ligt vooral op de voorwaarden voor een proces dat goed verloopt volgens de beginselen van de deliberatieve democratie: zijn bijvoorbeeld openheid, redelijkheid en gelijkheid gegarandeerd? Ontbreekt iedere vorm van externe druk op de deelnemers? Wordt de stem van alle deelnemers gehoord? (Cohen, 1997). Deze benadering sluit aan bij het werk van de Duitse socioloog en filosoof Jürgen Habermas over 'machtsvrije discussie' (Habermas, 1981) en richt zich vooral op de normen voor een goed proces.

Burgerparticipatie als instrument: gericht op uitkomsten van het participatieproces

Een tweede benadering is meer gericht op de uitkomsten van het participatieproces. Dit is een meer instrumentele invulling van participatie, die past binnen een beleidswetenschappelijk perspectief (Eckerd en Heidelberg, 2020). Hierin staan beleidsvorming en bestuur centraal. Participatie wordt ingekaderd door de inhoud van beleidsproblemen, de doelstellingen van beleid en andere kenmerken van het beleidsproces. Een voorbeeld van een dergelijke benadering is Pröpper en Steenbeek's (2001) afwegingskader voor wat zij een 'interactieve beleidsaanpak' noemen (zie Figuur 2.1). Interactief beleid is volgens de auteurs beleid waarbij 'een overheid in een zo vroeg mogelijk stadium burgers, maatschappelijke organisaties, bedrijven en/of andere overheden bij het beleid betrekt om in open wisselwerking met hen tot de voorbereiding, bepaling, de uitvoering en/of de evaluatie van beleid te komen' (Pröpper en Steenbeek, 2001, p15). In het model van Pröpper en Steenbeek moet er een match zijn tussen de beleidssituatie, de gehanteerde bestuursstijl en de aanpak van het interactieve onderdeel van beleid. Het samenspel tussen deze elementen leidt tot resultaten van beleid, die op hun beurt weer de beleidssituatie beïnvloeden.

Figuur 2.1 Interactieve beleidsaanpak van Pröpper en Steenbeek (2001)



De beleidssituatie omvat de aard van het probleem (bijvoorbeeld complexiteit, schaal en urgentie), de verschillende actoren die bij het beleid betrokken worden (participanten), de doelstellingen van het (interactieve) beleid en de mate waarin voldaan wordt aan de voorwaarden voor interactief beleid (zoals openheid en de beschikbaarheid van voldoende middelen). De bestuursstijl is de manier waarop de overheid omgaat met de andere actoren in het beleidsproces (Pröpper en Steenbeek,

2001, p50). Concreet betekent dit: hoe ziet de uitwisseling van informatie er uit? Hoeveel ruimte laat de overheid aan participanten om het beleid te beïnvloeden? De invloed van participanten kan weergegeven worden door middel van de participatieladder.

2.2 Participatieladder en bestuursstijl moeten matchen

De participatieladder is een bekende typologie om de invloed van burgers op beleid weer te geven. De originele versie van deze typologie is van Sherry Arnstein, die de verschillende vormen van burgerparticipatie indeelde op basis van haar ervaringen als beleidsambtenaar bij de Amerikaanse overheid (Arnstein, 1969). De oorspronkelijk ladder loopt van manipulatie (stap 1) naar ‘citizen control’ (stap 8) wat de hoogste vorm van burgerparticipatie is (zie Figuur 2.2). Arnstein definieerde burgerparticipatie als herverdeling van macht: meer macht voor ‘have-not citizens’ (burgers zonder macht) om sociale hervormingen in gang te zetten (Arnstein, 1969, p216). Op deze ladder is een onderscheid te maken tussen meer rituele vormen van participatie zonder daadwerkelijke herverdeling van macht, en de vormen waarin het mogelijk is om de uitkomsten van beleid echt te beïnvloeden (ibid.) Pas vanaf trede 6 (partnership) is er volgens Arnstein sprake van de laatstgenoemde vorm: ‘citizen power’. De andere vijf sporten van de ladder zijn te beschrijven als ‘tokenism’ en ‘nonparticipation’ (zie Figuur 2.2).

Figuur 2.2 Participatieladder van Arnstein (Arnstein, 1969, p217)²



Uit de interviews blijkt dat de participatieladder ook in de praktijk wordt gehanteerd om de impact van participatie te duiden. Een van de geïnterviewde organisaties verwoordde het als volgt:

‘De betrokkenheid van burgers op dit moment wordt beperkt tot inspraak in de besluitvorming van de overheid. Burgerparticipatie moet een paar treden [op de participatieladder] verder komen.’ (Interview A)

Pröpper en Steenbeek koppelen de participatieladder aan een zevental bestuursstijlen: vier interactieve- en drie niet-interactieve stijlen (zie Figuur 2.2). De gesloten autoritaire, open autoritaire en consultatieve stijl zijn niet-interactief: de overheid informeert burgers niet over beleid (gesloten

² Bron afbeelding participatieladder: <https://ballonnendoorprikker.nl/2016/06/09/burgerparticipatie/>

autoritaire stijl), of beleidsinformatie stroomt maar in één richting (van overheid naar burger in de open autoritaire stijl, en van burger naar overheid in de consultatieve stijl). De overige vier vormen zijn wel interactief: er wordt informatie uitgewisseld tussen overheid en participanten en de overheid laat, naarmate je hoger op de ladder komt, steeds meer ruimte aan participanten om het beleid vorm te geven (Pröpper en Steenbeek, 2001, pp50-55).

De aandacht voor passende bestuursstijlen en beleidssituaties komt tegemoet aan de kritiek op het hiërarchische karakter van de participatieladder (Tritter en McCallum, 2006; Van Schelven, 2022). Door bestuursstijl en beleidssituatie te koppelen aan vormen van participatie hoeft de participatieladder niet noodzakelijkerwijs hiërarchisch (verticaal) geïnterpreteerd te worden van 'slecht' naar 'goed'. Het is belangrijker dat de situatie en bestuursstijl passen bij de participatievorm. Hierdoor krijgt de participatieladder een meer horizontaal karakter, en kan gesproken worden van een participatiematrix (Smits et al. 2020) of participatiecirkel (PGOsupport 2022a). Verder moet het participatieproces kwalitatief goed zijn (Leyenaar, 2019). Dat vereist een beleidsmaker die zich committeert om het proces goed te laten verlopen en doet wat ze zegt te gaan doen met de uitkomsten (Rowe en Frewer, 2004). Zo wordt voorkomen dat participatie schijnparticipatie wordt. Ook in de interviews werd gerefereerd aan het feit dat participatie betekenisvol moet zijn, en dat het geen schijnparticipatie moet zijn. Dit is volgens de geïnterviewden vaak een worsteling die je op allerlei plekken ziet, niet alleen bij de juiste zorg op de juiste plek.

'Het moet in ieder geval geen schijnparticipatie zijn. Voorbeelden van schijnparticipatie zie je op allerlei gebieden, bijvoorbeeld in het gemeentelijke domein: burgers kunnen meepraten, maar het is eerder informeren, selectief betrekken van meningen als het uitkomt.' (Interview B)

Uit de interviews komt vooral naar voren dat burgerparticipatie betekent dat burgers daadwerkelijk 'invloed' hebben gehad en dat het betekenisvol is voor burgers:

'Het is echte burgerparticipatie als je mening daadwerkelijk wordt meegenomen en dat je invloed hebt gehad op de uitkomst. En als dat niet gebeurt, dat dan wordt uitgelegd waarom niet.' (Interview D)

'Als burgers echt het gevoel krijgen dat ze hebben kunnen meedenken en invulling hebben kunnen geven aan de manier waarop het beleid is vormgegeven.' (Interview A)

Hieruit blijkt ook dat betekenisvolle participatie niet beperkt is tot de hoogste treden van Arnstein's participatieladder. Het belangrijkste is dat participanten gehoord worden, en dat er met de uitkomsten iets gedaan wordt.

2.3 Wat werkt bij burgerparticipatie: geschikte vorm, duidelijke doelstelling en gebruik maken van de juiste kennis

In deze paragraaf beschrijven we op welke manieren burgerparticipatie kan plaatsvinden, in welke fase van het beleidsproces het plaats zou moeten vinden, en bij welke onderwerpen het geschikt is. We gaan ook kort in op de ervaringen in Nederland met (burger)participatie in andere domeinen dan de zorg.

Vormen van burgerparticipatie: ervaringen buiten de zorg

Als er voor gekozen wordt om individuele burgers te laten participeren in beleid zijn er verschillende vormen of mechanismen om dat vorm te geven. Tabel 2.1 geeft een overzicht van een aantal veelgenoemde vormen in de literatuur, gebaseerd op Rowe en Frewer (2005) en OECD (2020). We hebben bij de indeling gebruik gemaakt van de twee kenmerken van de beleidsaanpak uit de vorige paragraaf. Dat zijn de richting van de informatiestromen tussen burgers en beleidsmakers en de bestuursstijl. Hierbij laten we de gesloten autoritaire bestuursstijl verder buiten beschouwing omdat daar op geen enkele manier sprake is van participatie door burgers.

Tabel 2.1 Overzicht van veel genoemde vormen/mechanismen om burgers te laten participeren (gebaseerd op Rowe en Frewer (2005) en OECD (2020))

Informatiestroom	Bestuursstijl	Vormen/Mechanismen	Voorbeelden
Van beleidsmaker naar burgers	Open autoritaire stijl	Overheid informeert burgers over het beleid	Folder, informatie op website
Van burgers naar beleidsmaker	Consultatieve stijl	Overheid presenteert uitgewerkt beleid en vraagt om de mening van burgers	Enquêtes, referenda, focusgroepen en 'inloopavonden'
Interactie tussen burgers en beleidsmaker	Participatieve stijl	Participanten adviseren en denken mee met de beleidsmaker	Burgerfora in Ierland (abortus), Australië (kernafval), Frankrijk (klimaatbeleid), Duitsland (democratische vernieuwing); G1000 in Zeeland (https://g1000.nu/blog/een-burgerberaad-op-provinciaal-niveau-de-g1000zeeland-zorg/); Permanente burgerraad in Oost-België
	Delegerende stijl	Participanten werken beleid verder uit en concretiseren het	Brancheorganisatie geeft invulling aan beleid van de overheid door criteria te ontwikkelen
	Samenwerkende stijl	Beleidsmaker en participanten maken gezamenlijk beleid (co-creatie)	Gemeente en participanten ontwikkelen samen een leegstaand gebouw
	Faciliterende stijl	Eigen initiatief van participanten, de beleidsmaker faciliteert	Bewoners ontwikkelen een initiatief in de directe (leef)omgeving (eigen wijk) en worden ondersteund door de gemeente

Bij de open autoritaire stijl en consultatieve stijl is er sprake van eenrichtingsverkeer van de informatie. In het eerste geval volstaan beleidsmakers met het informeren van burgers over het beleid, en in het tweede geval wordt gevraagd naar input van de burger over het te voeren beleid. De andere stijlen in de tabel zijn gebaseerd op interactie tussen burgers en beleidsmakers. Als het gaat om de participatieve stijl is in Nederland recentelijk ervaring opgedaan met een aantal van de in

de tabel genoemde vormen van burgerparticipatie. In diverse gemeentes en regio's zijn G1000 (of G500, G50 etc.) bijeenkomsten georganiseerd (Vlind en Smets, 2015). De G1000 of burgertop is een lokale vorm van burgerparticipatie die in Nederland relatief snel gegroeid is (Prodemos, 2018, p22). Via loting worden burgers uitgenodigd om deel te nemen aan een proces dat drie fasen kent: de burgertop (gezamenlijke sessie om het probleem te bespreken), het forum (werken in kleinere groepen) en het 'parlement' (*assembly*) waarin de voorstellen van de werkgroepen besproken worden. Ook de omgevingsraad als lokale/regionale vorm van participatie, waarin stakeholders aan een dialoogtafel met elkaar overleggen en belangen uitwisselen om tot consensus te komen over een afgebakend vraagstuk (NPBO, 2019), is een bekende vorm van participatie.

De in de tabel genoemde vormen van participatie kunnen op ieder niveau (landelijk, regionaal, lokaal) ingericht worden. In Nederland vindt burgerparticipatie echter vooral op lokaal en regionaal niveau plaats (Hendriks et al., 2021). Recentelijk zijn er in de media oproepen gedaan om burgerparticipatie in Nederland ook op nationaal niveau vorm te geven. Dit kan bijvoorbeeld door middel van zogenaamde burgerfora (Hendriks et al., 2021; Mommers en Rovers, 2021). Een burgerforum is een 'mini publiek' of 'mini versie van de samenleving', waarbij burgers via een aselecte steekproef ingeloot worden om over een belangrijk maatschappelijk thema mee te praten (Hendriks et al., 2021; Mommers en Rovers, 2021; Michels, 2022). Door zorgvuldig te letten op selectie van deelnemers (representativiteit), het proces van deliberatie (het creëren van een 'ideale' omgeving) en vrije toegang tot informatie kan een burgerforum komen tot een advies over een maatschappelijk thema (Michels, 2022). Daarbij is opvallend, dat ervaringen uit het buitenland aantonen dat dergelijke burgerfora ook goede aanbevelingen kunnen bedenken voor complexe onderwerpen waar de deelnemers niet direct iets mee hebben (Rovers 2022).

Burgerparticipatie in deze vormen komt voort uit de democratiseringsgolf van de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw (Pröpper en Steenbeek, 2001). Burgers werd gevraagd om mee te denken over maatschappelijke kwesties. Een voorbeeld was de Brede Maatschappelijke Discussie Kernenergie in het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw. De moderne G1000 bijeenkomsten op lokaal niveau sluiten qua uitgangspunt hierbij aan. Ze worden gezien als manieren om burgers in de vroege stadia van beleidsvorming te laten participeren (Van de Wijdeven et al., 2013). De belangrijkste motivatie voor burgerparticipatie in deze democratiseringsgedachte is het verkleinen van de kloof tussen overheid en burgers (De Graaf, 2009). Deze kloof uit zich in een afgenomen vertrouwen van burgers in de overheid; de OECD rapporteert dat het vertrouwen in de overheid in de periode van 2007 tot 2018 in bijna alle lidstaten fors daalde (OECD, 2020). Een geïnterviewde organisatie verwoordt het zo:

'Het vertrouwen in de overheid is grotendeels weg en dat zal per onderwerp teruggewonnen moeten worden. Er is geen algemeen gevoel van vertrouwen meer. De overheid is niet de enige informatieverstrekker meer, de maatschappij is in staat om snel op andere manieren informatie te vergaren.' (Interview A)

Een andere geïnterviewde organisatie geeft hierbij aan dat dit ook een duidelijke meerwaarde van burgerparticipatie is:

'Er ligt meerwaarde in het maatschappelijke proces van het betrekken van burgers en dus de verbinding tussen de burger en de overheid. Het wantrouwen van de burger in de overheid wordt namelijk steeds groter en als je dat wantrouwen wilt weghalen, moet je die verbinding opzoeken en dat vertrouwen verbeteren.' (Interview D)

Doelstelling van burgerparticipatie moet duidelijk zijn

Er is in verschillende landen ervaring opgedaan met burgerparticipatie voor verschillende onderwerpen. Hendriks et al. (2022) stellen op basis van internationaal vergelijkend onderzoek over burgerfora voor om onderwerpen ‘behapbaar’ te houden: netelige vraagstukken die wel relatief goed af te bakenen en toe te spitsen zijn. Mommers en Rovers (2021) stellen zelfs dat hoe gevoeliger de kwestie is, hoe slimmer het is om een burgerberaad te organiseren. Zij geven aan, daarbij ook leunend op ervaringen in het buitenland, dat burgerraden bijzonder goed werken als mensen van mening verschillen (maar onderliggende waarden delen); een probleem ingewikkeld is en het over vraagstukken gaat die verder reiken dan de volgende verkiezingen (zie ook OECD, 2020). Daarbij gaat het wel vooral om complexere vraagstukken, veelal op nationaal niveau.

Op ieder niveau geldt volgens de OECD (2020) dat hoe complexer het probleem is, hoe intensiever het proces over het algemeen moet zijn. Daarbij moet volgens een geïnterviewde partij de doelstelling van het participatieproces wel duidelijk zijn:

‘Als je geen doelstelling hebt, komt er geen advies. Mensen moeten gedwongen worden om tot een oplossing te komen. Als er geen vraagstuk wordt neergelegd, dan komt er geen antwoord. De vraagstelling moet je afstemmen op het onderwerp. Dat kan op landelijk niveau, bijvoorbeeld: ‘80 miljard is wat de zorg mag kosten.’ Dan kan je niet overal ja op zeggen. Dan krijg je discussie. Dit kan je ook terugbrengen naar lokaal. Geld is een van de belangrijkste elementen om toe te passen, maar je kan ook voorwaarden stellen als: de ambulancezorg heeft een aanrijtijd van 15 minuten. Discussieer maar. Als je iets organiseert met betrekking tot burgerparticipatie, ga na wat je vraagstelling is en waarom je het organiseert en doe dit zo concreet mogelijk. Zo kan je ook een advies terug ontvangen.’
(Interview A)

Ondanks het grote aantal onderwerpen dat zich in beginsel leent voor burgerparticipatie, liggen de ervaringen in Nederland volgens deze geïnterviewde organisatie tot nu toe vooral op het gebied van ruimtelijke ordening, energietransitie, en klimaat. Ook uit de andere interviews bleek dat er nog weinig ervaring is met burgerparticipatie in het kader van de JZOJP.

Differentiatie in kennisrol participanten: verschillende kennis nodig in verschillende situaties

Vanuit een democratisch perspectief moet in beginsel de groep burgers die participeert representatief zijn voor de populatie van alle burgers (nationaal, regionaal of lokaal) waarop het beleid betrekking heeft (Vlind en Smets, 2015). Dat is veelal het uitgangspunt van de vormen van burgerparticipatie die genoemd worden in Tabel 2.2: participanten worden geselecteerd op basis van hun ervaringen als individuele burgers. Er wordt dan een beroep gedaan op de brede kennis van deze burgers. In de zorg is er echter ook een langer bestaande traditie van een andere vorm van participatie waarbij het niet zozeer gaat om het betrekken van een groep burgers met een zo breed mogelijke kennis, maar om participatie door een groep burgers met specifieke kennis. Deze vorm van participatie heeft een ander uitgangspunt dan burgerparticipatie. Het gaat niet zozeer om het betrekken van een diverse groep burgers met een verschillende achtergrond, opleiding, leeftijd etc., maar juist om de participatie van mensen of organisaties met een specifieke ervaring en/of deskundigheid (Patiëntenfederatie Nederland, 2022).

Collectieve participatie bij complexe vraagstukken

Historisch gezien komt deze laatste vorm van participatie voort uit een emancipatoir gedachtegoed. Dat zien we bijvoorbeeld terug in de participatie door *georganiseerde burgers*, zoals een patiëntenvereniging of een belangenvereniging. Vanuit de emancipatiebeweging – die grofweg

samenvalt met de hierboven genoemde democratiseringstendens (Guijt, 2003, p102; Van Schelven, 2022) – kwamen steeds meer organisaties op voor de belangen van groepen in de samenleving. In de zorg zijn dit bijvoorbeeld patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties). Vanaf het midden van de jaren zeventig stimuleert de overheid niet alleen het opzetten van pg-organisaties, maar ook deelname van deze organisaties aan beleidsvorming in de gezondheidszorg (Blauwbroek, 1996). Daarmee werden ze een ‘derde partij’ (naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars) in de gezondheidszorg (Van de Bovenkamp et al., 2008) die veelal op nationaal niveau participeren in beleidsvorming in de zorg.

In Nederland zien we deze vorm van participatie ook terug in de opkomst van inspraak in het beleid van individuele organisaties in de jaren zestig en zeventig. Hierin staat *vertegenwoordiging van collectieve belangen* (van bepaalde groepen) in een organisatie centraal. Voorbeelden zijn inspraak van studenten en medewerkers in universiteiten (faculteitsraden), werknemers in grote bedrijven (medezeggenschapsraden) en cliënten in zorginstellingen (cliëntenraden). Het voorbeeld van cliëntenraden is interessant voor participatie in de zorg: de oorsprong van dit orgaan ligt in de roep van patiënten in psychiatrische inrichtingen en bewoners van verplegings- en verzorgingshuizen om meer zeggenschap over hun eigen leven te krijgen (Trappenburg et al., 2009, p183).

Participatie betekent dan de specifieke kennis van een individu of groep betrekken in de beleidsafwegingen. Vooral in de zorg is dit belangrijk. Ervaringen met langdurige behandeltrajecten van bijvoorbeeld patiënten met een chronische aandoening kunnen belangrijke inzichten opleveren voor beleidsvorming. Daarbij kan een onderscheid worden gemaakt in de mate van objectivering van de ervaring:

‘[Wij] onderscheiden ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Als je reflecteert op je ervaring, dan ontwikkelt zich ervaringskennis. Ervaringsdeskundigheid gaat ook om bewust inzetten van kennis ten behoeve van anderen. Daar[in] onderscheidt het zich van ervaringskennis, omdat deskundigheid ook de vaardigheid vraagt om die ervaringskennis ten behoeve van anderen in te zetten.’ (Interview D)

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties zetten hun expertise in om mensen met ervaring op te leiden tot ervaringsdeskundigen: mensen die naast ervaringen met een bepaalde aandoening of behandeling, ook over de juiste kennis, vaardigheden en houding beschikken om deze ervaringen in te zetten (PGOsupport, 2022b). Daarmee kunnen zij aansluiten bij overleg over complexe vraagstukken in de zorg en bij de beleidstaal van de systeemwereld. De Nederlandse nationale overlegstructuur is, in de traditie van het poldermodel, vooral ingericht op participatie door dergelijke organisaties en niet door individuele burgers (Van de Bovenkamp et al., 2008). Dit wordt ook wel collectieve participatie genoemd: organisaties vertegenwoordigen een bepaalde achterban en participeren in die hoedanigheid in beleidsvorming. Een probleem kan daarbij wel zijn dat dergelijke organisaties niet, of onvoldoende, aanwezig zijn op het lokale niveau om daar effectief te kunnen participeren, wat ook naar voren kwam in een van de interviews:

‘Op landelijk niveau hebben patiëntenorganisaties een voordeel. Die vinden het lokaal niveau lastig, omdat ze er de mensen en soms de vertakte organisatiestructuur niet voor hebben.’ (Interview B)

Burgers kunnen ook als niet-experts/deskundigen betrokken worden bij complexere vraagstukken, maar daar is volgens één van de geïnterviewde partijen wel meer voor nodig, namelijk, toegang tot onafhankelijke experts:

'[B]urgers [moeten] op vlieghoogte gebracht worden om advies uit te kunnen brengen. Het niveau van diepgang van de vlieghoogte hangt af van waar je in het beleidstraject zit. Burgers moeten degenen die de kennis brengen als onafhankelijk zien. Wij worden als onafhankelijk gezien. We kunnen afhankelijk van de vraag 'vertalen' welke deskundigen we inbrengen.'
(Interview A)

2.4 Beleidsmaker heeft belangrijke rol: in een vroege fase initiatief nemen

In de zorg is er, naast de vormen van participatie die voort zijn gekomen uit democratische- of emancipatoire beginselen, nog een derde vorm van participatie te onderscheiden. Vanuit de noodzaak om na te denken over de duurzaamheid van het zorgstelsel wordt versterking van de positie van de patiënt in de relatie met zorgverleners steeds belangrijker (Marzorati en Pravettoni, 2017). We zien dat ook terug op andere terreinen waarin bij een terugtrekkende overheid een groter beroep gedaan wordt op de eigen verantwoordelijkheid van burgers als kritische consumenten (Van de Bovenkamp, 2010, p14). Een voorbeeld is de 'participatiesamenleving', waarvan decentralisering en ondersteuning vanuit eigen kring de meest concrete elementen zijn. Een voorbeeld van een wettelijk kader voor participatie in deze zin is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van 2015. Hierin worden burgers verondersteld meer zelfredzaam te zijn, mee te doen in de maatschappij en mee te praten over het beleid (Movisie, 2014). De termen 'actief burgerschap' en 'eigen verantwoordelijkheid' worden in dit verband veel gebruikt (Van de Wijdeven et al., 2013). In de zorg kennen we verder nog bijvoorbeeld de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen van 2018 en de Participatiewet. Er wordt door een geïnterviewde partij ook als het gaat om burgerparticipatie binnen de Juiste Zorg op de Juiste Plek gewezen op de noodzaak van wettelijke kaders:

'Het is (...) niet zo dat [Burgerparticipatie bij JZOJP] onmogelijk is zonder juridische basis, maar het feit dat het nu nog behoorlijk vrijblijvend is óf het gebeurt, helpt in ieder geval niet echt.'
(Interview C)

Hiermee wordt aangegeven dat participatie moeilijk te verwezenlijken is zonder kaderstellende rol van de overheid. Tegelijkertijd is wetgeving alleen niet voldoende. De huidige Wmo-wetgeving bijvoorbeeld legt participatie op lokaal niveau, bij gemeentes, neer (Van de Bovenkamp en Vollaard, 2015). Daarmee is de uitvoering van participatie sterk afhankelijk van de invulling die gemeentes eraan geven. Er is daardoor veel verschil in de uitvoering. Volgens één geïnterviewde partij werkt het niet als gemeentes alleen maar iets aan burgerparticipatie doen omdat het moet van de wet:

'Er zijn ook best veel gemeentes voor wie het moet vanuit de wet. Dan gaat het natuurlijk niet werken.' (Interview D)

Dat komt overeen met de bevinding uit de literatuur dat de rol van beleidsmakers in het vormgeven van burgerparticipatie heel belangrijk is. Hun opvattingen over participatie en hun communicatie over de verwachte uitkomsten van het proces zijn in hoge mate bepalend voor de manier waarop participatie ingevuld wordt (Eckerd en Heidelberg, 2020), en of het proces als fair wordt gezien (Rowe en Frewer, 2004; Rowe en Frewer, 2005). Beleidsmakers moeten dus het initiatief nemen. In het Nederlandse politieke bestel ontbreekt het burgers over het algemeen aan voldoende ruimte om zelf onderwerpen op de beleidsagenda te zetten (Van de Wijdeven et al., 2013). Een geïnterviewde organisatie benoemt het als volgt:

'Initiatief komt nooit vanuit onderop. Burgers hebben geen recht of macht om het af te dwingen, er is wel eens behoefte, maar de vraag is of ze het voor elkaar krijgen.' (Interview A)

Burgerparticipatie in vroege fase van het beleidsproces belangrijk

Volgens meerdere geïnterviewden is niet de precieze vorm van burgerparticipatie van belang, maar wel dat het al in een vroeg stadium gebeurt:

'Burgerparticipatie betekent dat in alle fases van het traject (van beleidsvorming tot uitvoering) wordt gezorgd voor een vorm waarbij de burger inspraak heeft. (...) Ook in de besluitketen moet daarom burgerparticipatie plaatsvinden, anders staat beleid los en krijg je onvrede.' (Interview A)

'[Een] deel van het probleem is dat [mensen die kunnen participeren] niet altijd gevraagd worden, of niet altijd op het juiste moment. Dat ze bijvoorbeeld niet aan de voorkant van het traject worden gevraagd, maar pas in de commentaar fase. Je mag dan niet mee ontwikkelen en alleen commentaar geven, en dan mag je tekenen voor het draagvlak bij het kruisje. Dat is zonde.' (Interview E)

'Burgerparticipatie [moet] zo snel mogelijk in het beleidsproces plaatsvinden. Het is namelijk veel te lang aan het einde geweest en daar heeft niemand wat aan. Dan is alles al (...) bedacht, de inwoners hebben dan niet het idee inspraak te hebben en beleidsmakers vragen zich af wat ze er aan hebben. Je moet je als beleidsmaker zo kwetsbaar mogelijk opstellen en vragen naar de kennis van de bewoners.' (Interview D)

Een geïnterviewde organisatie geeft daarbij ook aan dat de fase waarin mensen participeren kan verschillen, afhankelijk van het soort kennis dat ze hebben:

'(..) er zijn verschillende manieren van ervaringsdeskundigheid. Soms wordt er gevraagd naar iemand die [voor een] collectief kan spreken en soms is een individueel verhaal prima. Als je kijkt naar de ontwikkeling van beleid, dan heb je een oriëntatiefase en dan kunnen die individuele verhalen heel interessant zijn. Wanneer het beleid ontwikkeld wordt, dan is het interessant als iemand er bij zit met een beleidsmatige blik en die ook het collectieve belang kan verwoorden.' (Interview F)

2.5 Betrekken en benaderen van burgers: waarderen van participatie en de juiste benadering van de juiste groep

Een veel genoemd probleem in de literatuur over burgerparticipatie is hoe de juiste burgers bereikt kunnen worden om te participeren, zodat een representatieve groep bij elkaar gebracht kan worden. Een geïnterviewde partij zegt hierover:

'[Het is] de 20/60/20 regel. Je hebt 20% voorstanders, 20% die is tegen en de zwijgende meerderheid. Je doet het voor die 60%. Die 20% [voorstanders] verander je niet en die 20% tegen[standers] krijg je ook niet echt mee. Die 20% aan de boven- en onderkant zijn alleen bereid te veranderen als de 60% dreigt te veranderen. (...) Je moet zorgen dat ze op dezelfde manier zijn vertegenwoordigd als de 20/60/20 verdeling, zodat je een groepsdynamiek krijgt. Die 20% groepen willen juist mee doen en je moet er juist voor zorgen dat ze niet de hele groep vertegenwoordigen. Je moet juist zorgen dat die 60% zwijgende meerderheid als buffer ook meedoet. De 60% groep is juist de moeilijkste groep om te bereiken.' (Interview A)

Dit onderscheid is ook in de literatuur terug te vinden. Lezaun & Soneryd (2007) onderscheiden bijvoorbeeld geïnteresseerde partijen (*stakeholders*) die een direct belang en/of reeds gevormde mening hebben over het onderwerp, en het algemeen publiek, met geen direct belang of uitgesproken mening. De eerste groep is over het algemeen gemotiveerd om te participeren, en heeft ook al vaak kennis over het onderwerp opgedaan. De tweede groep heeft over het algemeen minder interesse om te participeren, terwijl zij vanuit het oogpunt van het opdoen van nieuwe ideeën, het vergroten van draagvlak voor beleid of het wegnemen van wantrouwen voor een beleidsmaker vaak het interessantst zijn. Daarnaast zijn er ook mensen die niet, of alleen met grote moeite, overgehaald kunnen worden om deel te nemen aan burgerparticipatie. Zeker voor de JZOJP is het echter wel belangrijk om deze burgers te betrekken. Nu participeren ze vaak minder omdat ze bijvoorbeeld vinden dat zij over minder vaardigheden beschikken om hun mening te verwoorden en aan te sluiten bij de taal van beleid. Ze hebben bijvoorbeeld geen of een lage opleiding genoten, zijn de Nederlandse taal onvoldoende machtig of voelen zich niet gekwalificeerd om deel te nemen aan discussies (Visser et al., 2020). Ook kan er sprake zijn van een groot wantrouwen, of zelfs afkeer van politiek en politici. Verder kan het zo zijn dat mensen simpelweg niet over de (financiële of andere) middelen beschikken om tijd vrij te maken om te participeren (Irvin en Stansbury, 2004). Bijvoorbeeld werk of zorg voor naasten neemt te veel tijd in beslag. Ook een afhankelijke positie ten opzichte van de beleidsmaker kan een drempel voor mensen zijn om te participeren:

‘Mensen zijn in zekere mate ook kwetsbaar, omdat ze vaak afhankelijk zijn van een gemeente. Je hebt bijvoorbeeld een bepaald zorgaanbod en als dat niet goed loopt, bijvoorbeeld een tekort aan uren huishoudelijke hulp, dan kan dat nog wel eens hele nare gevolgen hebben: ‘het loopt niet goed, maar ik sta bekend als lastige burger.’ Eigenlijk als je dit soort dingen (zoals weinig uren voor huishoudelijke hulp voor mensen) wilt voorkomen, dan moet je dat soort dingen bespreken aan het begin van het beleid. Dus mensen vanaf het begin al betrekken.’ (Interview F)

Een beleidsmaker zou dus al in een vroeg stadium moeten onderzoeken welke middelen ter beschikking gesteld moeten worden om ook kwetsbare groepen in staat te stellen om te participeren. Daarbij moet er ook aandacht zijn voor ruimte in de wetgeving voor een financiële vergoeding voor participatie:

‘[H]oe zorg je dat mensen met een uitkering mee mogen doen? (..) In een uitkeringssituatie mag je vaak geen vergoeding krijgen, evenals geen reiskostenvergoeding. (..) Dat houdt participatie tegen. Bij cliëntraden is soms lastig om participatie op niveau te houden na behandeling van een aandoening. Bijvoorbeeld door de participatiewetgeving moeten mensen op zoek naar werk. Iemand met veel kennis op een dossier moet er dan mee stoppen, want die moet van het UWV gaan solliciteren en kan de stukken niet meer lezen.’ (Interview E)

Al gaat het niet alleen om vergoeding in materiële zin. Het is voor burgers ook van belang dat ze invloed hebben gehad op de besluitvorming. Dat er iets met hun inbreng wordt gedaan. Een van de geïnterviewde partijen gaf het volgende voorbeeld:

‘Bijvoorbeeld bij het burgerplatform Zuidwest Friesland hebben de burgers het advies zelf mogen presenteren aan de raad. Voor de deelnemers is dat een beloning en voor de raad is het lastig om hun eigen standpunt vast te houden omdat ze ter plekke in discussie moeten met burgers die het presenteren. In dit voorbeeld is een politieke partij hierdoor ook van standpunt veranderd.’ (Interview A)

In de literatuur wordt een aantal voorstellen gedaan om de groep die zich wat minder snel geroepen voelt om deel te nemen te bereiken. Werving door middel van loting is een veel geopperd middel (zie paragraaf 2.2), maar ook dan blijkt in de praktijk vaak dat de personen die reageren en zich aanmelden weinig divers zijn (Vlind en Smets, 2015, p8). Het werken met ambassadeurs, vertrouwenspersonen en/of mensen met aanzien in een gemeenschap wordt ook genoemd als middel om moeilijk bereikbare mensen te mobiliseren en te motiveren om deel te nemen (Vlind en Smets, 2015; Irvan en Stansbury, 2004). In Apeldoorn werden toekomsttafels georganiseerd om burgers na te laten denken over hoe hun stad er in 2030 uit zou moeten zien. Om zoveel mogelijk mensen te bereiken werd, naast het uitnodigen van mensen door middel van een aselechte steekproef, ook geflyerd in wijken, werden sociale media ingezet, en werden specifieke doelgroepen benaderd door middel van een brief (Gemeente Apeldoorn, 2019). De framing van het onderwerp speelt daarbij ook een rol volgens een geïnterviewde organisatie:

‘Als het je niet raakt, doe je niet mee en als het je raakt is dat een motivatie. Het heeft ook met taal en onderwerp te maken. Gaat het om het WMO beleid, dan krijg je dezelfde mensen, want die kennen dat. Maar vraag je ‘Gôh, weet jij hoe je rond kan komen met een beperkt budget?’ dan kan je wel andere mensen vinden en via andere manieren.’ (Interview D)

Een andere partij noemde ook dat het van de locatie afhangt wat werkt:

‘En wat werkt in het ene gebied, werkt niet in het andere gebied. Bijvoorbeeld West-Friesland is anders dan Amsterdam. Het model kan je wel kiezen op basis van wat je wilt en je uitgangspunten, maar de vorm die je gebruikt en de technieken die je gebruikt, hangen af van waar je bezig bent.’ (Interview A)

2.6 Participatie bij de Juiste Zorg Op de Juiste Plek

Vanuit de ‘Juiste Zorg op de juiste Plek’ is er een focus op regionale participatie, maar dat is tot op heden weinig ontwikkeld. In het ‘Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022’ (Ministerie van VWS, 2018) wordt participatie in het kader van JZOJP vooral gekoppeld aan het decentraal invulling geven aan de JZOJP en het ‘Samen beslissen’ proces waarin patiënt en zorgverlener samen kijken naar welke zorg het beste past voor de patiënt (Ministerie van VWS, 2018, p2; 4).

De verschillende partijen betrokken bij de JZOJP hebben diverse opvattingen over de meerwaarde van participatie. Patiënten en burgerinitiatieven zien meerwaarde vooral in de inbreng van andere vormen van kennis, terwijl systeempartijen vooral zoeken naar draagvlak, legitimiteit en kostenbesparing (XpertiseZorg 2022, p21). Ook uit de interviews blijkt dat er binnen de JZOJP nog weinig ervaring is opgedaan met participatie. Zoals uit de scan van de literatuur en de interviews blijkt is er op andere gebieden wel al ervaring opgedaan met burgerparticipatie, zoals in de leefomgeving. Figuur 2.3 hieronder geeft een synthese van deze informatie uit de literatuur en de interviews en de vertaling ervan naar participatie in de JZOJP. In de figuur staat een aantal randvoorwaarden (zoals een duidelijke vraag- en doelstelling) en aspecten waarover een keuze moet worden gemaakt wanneer je participatie door burgers bij de JZOJP wil inrichten. Hieronder worden deze aspecten kort besproken:

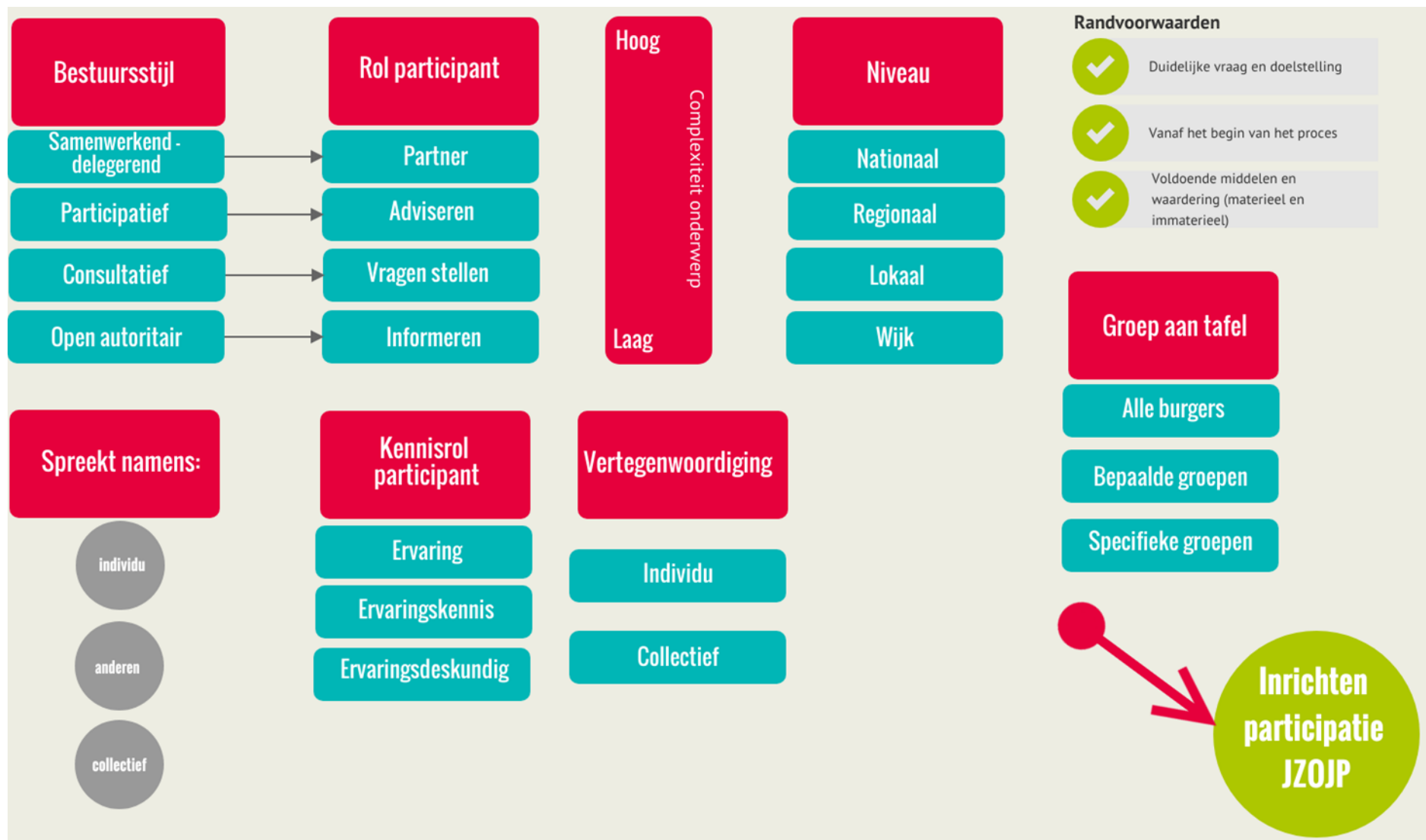
- De beleidsmaker moet nadenken over de te hanteren **bestuursstijl** in het participatieproces: wordt bijvoorbeeld een samenwerkende stijl nagestreefd? Of een consultatieve stijl? Dat heeft

consequenties voor de rol die participanten in het proces spelen: zijn ze bijvoorbeeld partner in beleidsvorming, of worden ze door middel van vragenlijsten betrokken?

- De **complexiteit** van het beleidsprobleem is een belangrijk aandachtspunt bij het inrichten van het participatieproces. Complexe problemen kunnen prima aan de orde komen, zolang aan de randvoorwaarden is voldaan en er rekening mee wordt gehouden dat complexere problemen over het algemeen ook een intensiever participatieproces verlangen en ook andere vormen van kennis vereisen.
- Er moet een keuze gemaakt worden over het **niveau** (nationaal, regionaal etc.) waarop het participatieproces georganiseerd wordt.
- De beleidsmaker moet helder hebben op welke **kennis** van participanten een beroep gedaan wordt: ervaring, ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid. Vervolgens moet duidelijk zijn in welke fase van het beleidsproces op welke kennis een beroep gedaan wordt. In het proces moet erop gelet worden dat alle vormen van kennis gelijk gewaardeerd worden, en op gelijke voet staan met bijvoorbeeld kennis van professionals of wetenschappelijke kennis.
- Tot slot is de vraag, welke groep(en) moeten **deelnemen** en vertegenwoordigd moeten zijn: gaat het bijvoorbeeld om alle burgers, of is vooral participatie van een bepaalde groep of groepen (bijvoorbeeld mensen met een specifieke aandoening) van belang? Dit is belangrijk vanuit het oogpunt van differentiatie.
- Het moet duidelijk door wie deze groep(en) **vertegenwoordigd** worden: door individuen of door een collectief?

Natuurlijk zijn er combinaties mogelijk (er kan bijvoorbeeld besloten worden om een beroep te doen op zowel participanten met ervaring als participanten met ervaringsdeskundigheid), maar het is belangrijk dat er een duidelijke keuze gemaakt wordt die aansluit bij de overige gemaakte keuzes.

Figuur 2.3 Visuele samenvatting participatie bij de JZOJP (zie toelichting in paragraaf 2.6)



3 Verwachtingen en aannames bij de JZOJP

In dit hoofdstuk gaan we in op de eerste onderzoeksvragen: Wat verstaan burgers onder de JZOJP en betrokken zijn bij JZOJP? En wat vinden burgers belangrijk als het gaat om JZOJP en betrokken zijn bij JZOJP? Om hier inzicht in te krijgen hebben we gebruik gemaakt van de resultaten uit twee bronnen. Ten eerste de resultaten van de vragenlijst binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg die verstuurd is naar een representatieve steekproef (naar leeftijd en geslacht) van de volwassen bevolking. Ten tweede de resultaten van de twee Burgerplatforms. De groep deelnemers (n=16) aan het eerste Burgerplatform bestond uit een doorsnee van de algemene bevolking. Dit betekent dat een diverse groep deelnam, bestaande uit zowel jongeren als ouderen, mensen met en zonder chronische aandoening en mensen die met veel en met weinig zorgverleners contact hadden gehad in het afgelopen half jaar. Vijf van de zestien deelnemers waren 65 jaar of ouder, zeven hadden het afgelopen half jaar met drie of meer zorgverleners contact gehad, en elf van de zestien deelnemers hadden een chronische aandoening. Aan het tweede Burgerplatform (n=7) nam een groep burgers deel met kenmerken (o.a. jong, laag opgeleid) waarvan op basis van eerder onderzoek (Van der Hulst et al., 2021) verwacht werd dat de groep minder betrokken zou willen zijn bij de JZOJP. Van deze groep had één deelnemer (van de zeven) contact met drie of meer zorgverleners in het afgelopen half jaar, en hadden drie deelnemers een chronische aandoening. Vijf deelnemers waren jonger dan 40 jaar. Een uitgebreid overzicht van de karakteristieken van de deelnemers is weergegeven in Tabel A5.1 van Bijlage A.

Belangrijkste resultaten:

- Begrip JZOJP niet erg bekend onder burgers: 38,6% had er nog nooit van gehoord (vragenlijst Consumentenpanel).
- ‘Deskundigheid’ is voor deelnemers het belangrijkste aspect van goede zorg (Burgerplatforms).
- Er werden veel verschillende associaties met het begrip JZOJP en betrokkenheid bij de JZOJP genoemd door de deelnemers (Burgerplatforms).
- De deelnemers hadden echter geen concrete verwachtingen en aannames als het gaat om JZOJP en betrokken zijn bij de JZOJP (Burgerplatforms).

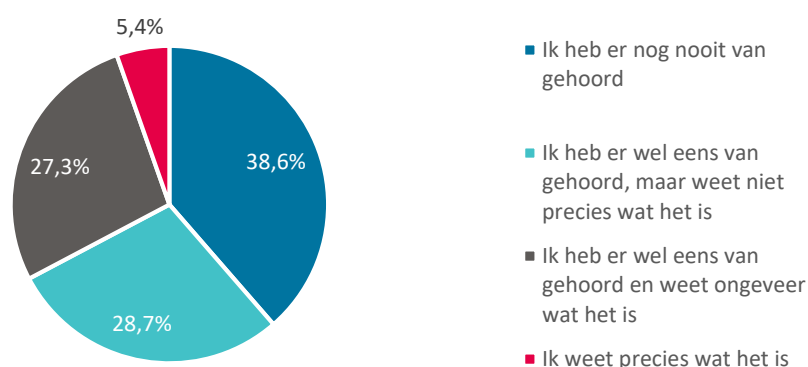
Leeswijzer:

In paragraaf 3.1 gaan we eerst in op de bekendheid van burgers met het begrip JZOJP. Vervolgens gaan we in op de associaties met het begrip JZOJP en betrokkenheid bij de JZOJP (paragraaf 3.2) en de verwachtingen en associaties hiermee (paragraaf 3.3).

3.1 Begrip JZOJP niet erg bekend onder burgers

Het begrip de JZOJP is niet erg bekend onder burgers. In de vragenlijst van het Consumentenpanel Gezondheidszorg gaf 5,4% van de respondenten aan precies te weten wat de JZOJP is, terwijl 38,6% er nog nooit van gehoord had (zie Figuur 3.1).

Figuur 3.1 Heeft u wel eens gehoord van 'de juiste zorg op de juiste plek'? (n=704)



Omdat een groot deel van de burgers niet op de hoogte is van de JZOJP, hebben we als eerste stap bij de deelnemers van het Burgerplatform achterhaald wat zij in het algemeen belangrijk vinden wanneer het gaat om goede zorg. Om hier inzicht in te krijgen moesten de deelnemers vijf aspecten op volgorde van belangrijkheid rangschikken. Het betrof de volgende vijf aspecten: 'vertrouwd met de zorgverlener', 'deskundigheid', 'afstand', 'kosten voor de patiënt', en 'wachtijd'³. Daarnaast hadden de deelnemers de mogelijkheid om zelf een zesde aspect toe te voegen.

Tabel 3.1 laat zien dat over het algemeen kenmerken van- en de relatie met de zorgverlener voorop staat voor de deelnemers, en dat aspecten als wachtijd, kosten voor de patiënt en afstand als minder belangrijk worden gezien.

'Deskundigheid' is het aspect dat door de meeste deelnemers op de eerste plek is gezet (zie Tabel 3.1). Eén van de deelnemers lichtte toe dat zij op basis van deskundigheid heel bewust kiest bij welke specialist zij terecht wil komen voor zorg. Een andere deelnemer was het daarmee eens en benadrukte dat deskundigheid met name in het geval van een zeldzame ziekte een belangrijke rol speelt. Het kost in dat geval als patiënt even tijd voor je een specialist gevonden hebt die weet welke aandoening je hebt en welke zorg je daarvoor nodig hebt. Een andere deelnemer die weinig gebruik maakt van zorg, gaf als toelichting dat ze wel goed geholpen wil worden in het geval ze zorg nodig zou hebben.

Tabel 3.1 Rangorde aspecten: wat vinden mensen belangrijk binnen de zorg?

Aspect	n=23		
	Aantal keer op 1 ^e plek	Aantal keer op laatste plek	Gemiddelde plek (range 1-6)
Deskundigheid	18	0	1,3
Vertrouwd met de zorgverlener	3	5	3,6
Wachtijd	1	0	3,3
Kosten voor de patiënt	1	4	4,3
Zelf ingevuld aspect	0	6	4,0
Afstand	0	8	4,6

³ Deze aspecten zijn gekozen op basis van een scoping review naar het perspectief van patiënten en zorgverleners op het verplaatsen van zorg.

Het aspect ‘vertrouwd met de zorgverlener’ werd door drie deelnemers op de eerste plek gezet. Eén deelnemer gaf aan dat hij veel gebruik maakt van zorg. Hij vindt een goede band met zijn zorgverlener erg belangrijk en heeft het aspect daarom op de eerste plek gezet. Een andere deelnemer gaf aan dat deskundigheid vanzelfsprekend zou moeten zijn en vindt daarom vertrouwd zijn met de zorgverlener het belangrijkste aspect.

De aspecten ‘afstand’ en ‘kosten voor de patiënt’ werden als minst belangrijke aspecten van goede zorg gezien door de deelnemers (zie Tabel 3.1). Eén van de deelnemers gaf aan dat wanneer er geen spoed is, dit de minst belangrijke aspecten zijn. Twee andere deelnemers, die weinig gebruik maken van zorg, waren bereid om te reizen voor goede zorg en vonden afstand daarom niet belangrijk. Ook een deelnemer die wel veel gebruik maakt van zorg was bereid ver te reizen voor goede zorg. Met betrekking tot het aspect ‘kosten van de patiënt’, lichtte een deelnemer toe dat ze dit op de laatste plek had gezet, omdat zij haar eigen risico altijd volledig verbruikt. Aan de andere kant had één deelnemer vanwege een eerdere ervaring juist wel de kosten als belangrijkste aspect gekozen (zie kader voor een toelichting).

De ervaring die er volgens de deelnemer toe leidde om het aspect ‘kosten voor de patiënt’ op de eerste plaats te zetten was het verwijderen van een moedervlek bij haar dochter. De huisarts had haar van tevoren niet geïnformeerd dat de moedervlek zou worden opgestuurd naar het laboratorium voor onderzoek en dat hier kosten aan waren verbonden.

De deelnemers vulden verschillende aspecten in bij de eigen keuze (zie Tabel 3.2). Eén deelnemer die in een rolstoel zit, had fysieke toegankelijkheid als extra aspect ingevuld. Een andere deelnemer gaf

Als reden voor de eigen keuze gaf de deelnemer dat je als patiënt vaak zelf al een analyse hebt gemaakt van het gezondheidsprobleem en de zorgvraag. De arts hoort je aan, maar begint dan vaak toch met een volledig eigen analyse. De patiënt moet volgens de deelnemer serieuzer genomen worden.

aan dat het belangrijk is dat de arts de waarneming van de patiënt zelf meeneemt (zie kader voor een toelichting). Daarnaast noemde iemand anders de reviews van andere patiënten. Hij lichtte toe dat het gaat om een stukje transparantie in de zorg. Het gaat volgens de deelnemer daarbij niet om de concurrentie tussen zorgverleners, maar of andere patiënten goede ervaringen hebben gehad met een zorgverlener.

Andere deelnemers gingen in op de manier van contact met de arts. Eén deelnemer had face-to-face contact als zelf ingevuld aspect. Voor haar is het belangrijk om soms persoonlijke dingen met de arts face-to-face te kunnen bespreken. Tijdens corona kwam deze behoefte volgens de deelnemer extra naar voren, omdat face-to-face contact toen niet altijd mogelijk was. De deelnemer gaf aan dit gemist te hebben. Eén van de deelnemers reageerde hierop door aan te geven juist laagdrempelig contact te missen (zie kader voor een toelichting).

De deelnemer die laagdrempelig contact mist, gaf aan dat het lang duurt voordat zij de stap maakt om naar de huisarts te gaan. Het zou de deelnemer al helpen als je bij de eerste stap wordt geholpen. Zij zou het liefst op een laagdrempelige manier, bij voorkeur digitaal, even vragen: ‘Ik heb hier last van, moet ik me zorgen maken?’.

Tabel 3.2 Door de deelnemers zelf ingevulde aspecten (n=18)*

Categorie	Door de deelnemers zelf ingevulde aspecten
Gekend worden	Serius begrijpen en meenemen van de analyse en de behandelaanpak gemaakt door patiënt zelf
	Gelijke waarde. Prettige omgang
	Tijd voor patiënt
	Coachend
	Aandacht. Zelf inspraak
	Het goed kunnen communiceren met de zorgverlener
	In hoeverre de zorgverlener mijn geschiedenis kent en gebruikt
(Manier van) contact	Laagdrempelig contact
	Contact tussen huisarts en specialist
	Face-to-face contact**
Keuzevrijheid	Keus voor zorgverlener**
	Keuze zorgverzekeraar
	Dat er een keuze is in een behandeling.
	Toegang tot zorg welke ik zelf fijn vind en gebruik van medicatie welke is voorgeschreven en niet veranderd wordt door zorgverzekering i.v.m. kostenbesparing
Overig	Kosten voor de samenleving (doelmatigheid) & efficiënte e-health
	Toegankelijkheid (fysiek)
	Bereikbaarheid [2x ingevuld]
	Ervaringen van andere patiënten (review)

* Niet alle 23 deelnemers hadden zelf een aspect ingevuld.

** Een deelnemer had twee aspecten ingevuld: keus voor zorgverlener en face-to-face contact.

3.2 Veel verschillende associaties met het begrip JZOJP en betrokkenheid bij de JZOJP

Associaties met het begrip de JZOJP

Om inzicht te krijgen in wat burgers verstaan onder de JZOJP, is een aantal vragen voorgelegd aan leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Ondanks het feit dat maar weinig respondenten precies wisten wat de JZOJP is, blijkt uit de resultaten van de vragenlijst wel dat burgers veel verschillende associaties hebben bij het begrip 'de JZOJP'. De thema's die het vaakst genoemd worden zijn 'specialisatie' en 'bereikbaarheid'. Respondenten gaven aan dat zorg uitgevoerd moet worden door specialisten. Een deel van de respondenten geeft aan dat er niet te veel specialisaties aanwezig moeten zijn op een plek, terwijl een ander deel van de respondenten dat juist wel nodig vindt. De meerderheid van de respondenten geeft aan dat zorg zo dicht mogelijk bij huis gegeven moet worden, zeker wanneer het gaat om kleine ingrepen. Voor specialistische zorg is de meerderheid van de respondenten bereid om verder te reizen. Het begrip 'e-health' is ook iets waar veel respondenten aan denken bij JZOJP. Andere aspecten waren 'zorg op maat', 'onnodige zorg voorkomen (vaak doorverwijzen)', 'samenwerking tussen artsen en andere disciplines', 'rol van de zorgverzekeraar' en een enkeling dacht aan 'kosten voor patiënten'.

Ook tijdens de Burgerplatforms hebben we gevraagd waar de deelnemers de JZOJP mee associëren, waarna we de associaties hebben besproken om inzicht te krijgen in de achterliggende gedachten hierbij. Figuren 3.2 en 3.3 laten zien dat, net als bij de vragenlijst, de deelnemers veel verschillende

associaties hebben met het begrip de JZOJP. Deze komen grotendeels overeen met de associaties uit de vragenlijst.

Associaties die de deelnemers vaker benoemden zijn 'toegankelijkheid', 'laagdrempeligheid' en 'bereikbaarheid'. Een deelnemer noemde met betrekking tot deze thema's dat zorg 'gekoppeld' moet worden. Hiermee bedoelde deze deelnemer dat je voor een aandoening bij één ziekenhuis terecht kunt, en niet naar drie verschillende ziekenhuizen hoeft. Eén andere deelnemer lichtte daarbij toe dat zorg niet per se snel toegankelijk moet zijn, maar wel op de momenten dat het ertoe doet (zie kader voor een toelichting).

Als toelichting op dat zorg toegankelijk moet zijn op de momenten dat het er toe doet gaf de deelnemer aan dat we de tijd voorbij zijn dat de medisch specialist zegt 'we zien u over een half jaar weer'. Patiënten moeten veel makkelijker contact krijgen op het moment dat het voor hen en hun ziekte belangrijk is.

Ook het woord 'deskundigheid' kwam naar voren. Dit was het aspect dat de deelnemers het belangrijkste vonden bij goede zorg (zie paragraaf 3.1). In het kader van de JZOJP, interpreteerde één van de deelnemers deskundigheid als: niet iedere vorm van zorg kan overal zijn. Deze deelnemer lichtte toe dat als dezelfde zorg overal wordt aangeboden, dat ten koste gaat van de kwaliteit. Volgens de deelnemer moet dus de vraag worden gesteld welke zorg op welke plek zinvol geleverd kan worden. Ook een andere deelnemer gaf aan wanneer het gaat om zeer specialistische zorg bereid te zijn om langer te reizen naar een ziekenhuis of andere zorgaanbieder die deskundig is op dat gebied. Ook werd door een aantal deelnemers gerefereerd aan het feit dat niet alle zorg overal kan worden aangeboden. Dit werd gedaan met de associaties 'dichtbij huis' en 'simpele zorg dichtbij'. Met 'zorg dichtbij' werd zowel simpele zorg bedoeld (bijvoorbeeld verstandskiezen trekken) als 'snelle' zorg (spoedzorg). Bepaalde zorg zou dus dichtbij de patiënt moeten plaatsvinden, maar andere zorg weer ver weg. Ook met de termen 'zorg ver weg' en 'specialisme centraal' bedoelden de deelnemers dat zeer specialistische zorg bij elkaar moet zitten, ook als dat wat verder weg is voor de patiënt. De kwaliteit van de huisarts is hierbij ook belangrijk volgens een deelnemer (zie kader voor een toelichting).

Volgens de deelnemer die de kwaliteit van de huisarts belangrijk vindt, moet een huisarts deskundig en empathisch moet zijn, goed samenwerken met medisch specialisten en zorg goed in overleg met de patiënt regelen.

Ook associaties bij het thema samenwerking (bijv. heldere samenwerking, goede samenwerking huisarts en medisch specialist) kwamen naar voren. Eén van de deelnemers benoemde dat betere samenwerking tussen specialisten belangrijk is, vooral als het gaat om het voorschrijven van medicatie. Verder zijn 'digitaal' en 'e-health' associaties die meerdere deelnemers noemden. Eén deelnemer denkt bij de JZOJP aan het verbeteren van de logistiek binnen een zorginstelling. Als voorbeeld daarbij noemde deze deelnemer dat patiënten diagnostiek digitaal zouden kunnen ontvangen, waardoor de patiënt minder vaak naar het ziekenhuis of de zorginstelling hoeft af te reizen.

Figuur 3.2 Word cloud behorend bij de vraag 'Waar denkt u aan bij 'De Juiste Zorg Op de Juiste Plek'? (Burgerplatform 1, n=16)



Figuur 3.3 Word cloud behorend bij de vraag 'Waar denkt u aan bij 'De Juiste Zorg Op de Juiste Plek'? (Burgerplatform 2, n=7)



Associaties met het begrip betrokkenheid bij de JZOJP

Vervolgens is aan de deelnemers de vraag voorgelegd waar ze aan denken bij betrokkenheid bij de JZOJP. De Figuren 3.4 en 3.5 laten zien dat de deelnemers ook veel verschillende associaties hebben bij betrokkenheid bij de JZOJP, maar wel minder dan bij de JZOJP. Deelnemers hadden enerzijds associaties met hoe zij zelf als patiënt de beste zorg kunnen krijgen en anderzijds waren er associaties over betrokkenheid bij de JZOJP.

Met betrekking tot hoe deelnemers als patiënten de beste zorg kunnen krijgen, werden de associaties ‘meedenken’ en ‘assertief’ genoemd. Eén van de deelnemers lichtte toe dat door als patiënt mee te denken er samen met de zorgverlener nagedacht kan worden over een passende oplossing voor gezondheidsklachten. Volgens haar kan het daarbij helpen om als patiënt goed de eigen kant van het verhaal te vertellen aan de zorgverlener. Een andere deelnemer gaf in aanvulling daarop het woord ‘rebels’ te hebben ingevoerd (zie kader voor een toelichting). Ook noemden deelnemers met betrekking tot hoe zij zelf het beste zorg kunnen krijgen associaties als ‘overleggen met de arts of persoonlijk contact [met de arts]’ en ‘dichtbij 1 uur rijden’.

Met het woord ‘rebels’ bedoelt de deelnemer dat je als patiënt niet te meegaand moet zijn, maar kritisch moet blijven op de zorg die door de specialist geadviseerd wordt. Je hebt maar één lijf, dus volgens de deelnemer moet de zorgprofessional met overtuigende argumenten komen, voordat je instemt met het advies en/of de behandeling.

Met betrekking tot betrokkenheid bij initiatieven in het kader van de JZOJP, kwam de rol van patiëntenverenigingen naar voren. Zo gaf een deelnemer aan dat patiëntenverenigingen een goede actor kunnen zijn om betrokken te zijn bij dergelijke initiatieven. Volgens de deelnemer hebben zij inzicht in wat waar voorkomt en zijn ze een klankbord voor patiënten. Een aantal deelnemers lichtte toe dat betrokkenheid bij de JZOJP via onderling contact kan worden gefaciliteerd (zie kader voor een toelichting). Een andere deelnemer vulde daarbij aan het mooi te vinden dat er niet altijd een cliëntenraad of vereniging hoeft te zijn. Zij gaf aan dat er voor haar aandoening een levendige facebookgroep is, waarin bijvoorbeeld internationale ontwikkelingen worden gedeeld op het gebied van onderzoek. Ook inspraak van de bevolking zelf kwam daar naar voren, waarbij gerefereerd werd aan de recente discussie over de concentratie van kinderhartcentra. Een deelnemer uit de regio Groningen gaf als voorbeeld dat burgers mee zouden kunnen denken over de plekken voor kinderhartcentra. Zorg kan, volgens deze deelnemer, regio gebonden zijn en dan moeten burgers ook mee kunnen denken over de zorg in hun regio.

Als toelichting op betrokkenheid bij JZOJP via onderling contact gaf de deelnemer aan dat wanneer je een zeldzame ziekte hebt (zoals deze deelnemer), het fijn is om te weten dat je niet alles zelf hoeft uit te zoeken. Als er meer patiënten zijn, sta je samen sterk en kun je samen stappen ondernemen om vooruit te komen.

Figuur 3.4 Word cloud behorend bij de vraag ‘Waar denkt u aan bij betrokken zijn bij ‘De Juiste Zorg Op de Juiste Plek?’ (Burgerplatform 1, n=16)



Figuur 3.5 Word cloud behorend bij de vraag 'Waar denkt u aan bij betrokken zijn bij 'De Juiste Zorg Op de Juiste Plek'?' (Burgerplatform 2, n=7)



3.3 Geen concrete verwachtingen als het gaat om de JZOJP en betrokken zijn bij de JZOJP

Na het in kaart brengen van de associaties, zijn de deelnemers verder geïnformeerd over het vraagstuk door middel van twee presentaties. De eerste presentatie, gehouden door het Nivel, had als doel de urgentie van de uitdagingen waar het zorgstelsel voor staat helder te maken. De tweede presentatie werd verzorgd door het ministerie van VWS en ging over het ingezette beleid in het kader van de JZOJP. Het doel van deze presentatie was om de deelnemers te informeren over de inhoud van het beleid.

Na de presentatie over de uitdagingen van het stelsel, hebben de deelnemers⁴ op post-its oplossingen aangedragen. Deze zijn gegroepeerd door de onderzoekers en besproken met de groep. De onderzoekers groepeerden de oplossingen van de deelnemers als volgt:

- Financiële/fiscale aanpassingen: bijvoorbeeld prikkels om meer mantelzorg mogelijk te maken, andere beloningsstructuur voor zorgverleners.
- Ethische kwesties bespreekbaar maken: wanneer wel of niet meer behandelen, voorkomen van onnodige zorg.
- Efficiëntere organisatie van het zorglandschap: minder administratieve lasten voor zorgverleners, meer samenwerking, clustering van zorg.
- Digitalisering, automatisering en e-health: zelfzorg mogelijk maken, digitale informatievoorziening.
- Preventie: voorkomen van zorg door screening en educatie.

Het bovenstaande laat zien dat als je de urgentie van de uitdagingen waar het zorgstelsel voor staat uitlegt, deelnemers met realistische oplossingen komen zoals preventie, e-health en het voorkomen van onnodige zorg.

⁴ Dit onderdeel is alleen tijdens het Burgerplatform op 25 maart besproken.

Na de presentatie van VWS zijn we ingegaan op de verwachtingen en aannames die de deelnemers⁵ hebben bij (betrokkenheid bij) de JZOJP. De verwachtingen die de deelnemers hadden van de JZOJP, sloten voor een deel aan op hun persoonlijke ervaringen. Een aantal deelnemers gaf aan dat er in sommige situaties met zorg op afstand de juiste zorg gegeven kan worden (zie kader voor een toelichting). Als reactie hierop gaf één deelnemer aan dat je dan [in het geval van de situatie beschreven in het kader] weet wat je moet doen. Je hebt geen extra zorg nodig, hoeft niet naar de huisarts en kunt alles zelf monitoren. Zo heb je snel de juiste zorg, zonder onnodige zorg. Een andere deelnemer gaf wel aan, dat dit [het zelf monitoren in het algemeen] gemakkelijker is voor mensen met zorgervaring. Mensen met minder of geen ervaring moeten om hulp vragen.

Twee deelnemers die aangaven dat in sommige situaties met zorg op afstand de juiste zorg kan worden gegeven, hadden dit aan den lijve ondervonden tijdens de corona pandemie. Beide deelnemers kregen Covid-19 en maakten met de huisarts afspraken om zelf het ziektebeeld te monitoren (bijvoorbeeld met behulp van een saturatiemeter) en over het moment waarop het nodig zou zijn om contact op te nemen met de huisarts.

Ook gaf een deelnemer aan dat het in geval van ouderenzorg belangrijk is dat familie in de buurt van een familielid kan blijven als die persoon opgenomen moet worden in een verzorgingshuis. Dat verhoogt ook de kwaliteit van leven. Vooral op het platteland is dat een belangrijk punt van zorg volgens deze deelnemer.

Een iets breder thema werd aangeboord toen de discussie belandde op het onderwerp informatie. Een aantal deelnemers gaf aan behoefte te hebben aan een betrouwbare bron van informatie (bijvoorbeeld een website) om zelf (na een opleiding [sic] om de informatie te kunnen beoordelen) een eerste diagnose te kunnen stellen. Het ministerie van VWS werd daarbij gezien als een instantie die zou kunnen aangeven dat de verstrekte informatie betrouwbaar is (certificering). Een van de deelnemers vond het gek dat dit er nog niet is.

De huisarts werd ook een belangrijke rol toegedicht bij de JZOJP. Een kundige huisarts waarmee je als patiënt een goede relatie hebt, kan je gerust stellen. Eén van de deelnemers was van mening dat daarmee wordt voorkomen dat je onnodig doorgestuurd wordt. Die geruststelling kan daarmee duurdere zorg voorkomen: dat is (ook) de JZOJP. Dit geruststellen zou eventueel ook digitaal kunnen volgens een deelnemer. De deelnemers leken te concluderen dat de relatie die je als patiënt met je huisarts hebt belangrijk is.

De tweede vraag over wat deelnemers verwachten van betrokken zijn bij de JZOJP, was moeilijker te beantwoorden voor de deelnemers. Het was voor de deelnemers niet helemaal duidelijk of het hier om het begrip van de JZOJP ging of om het beleidsprogramma van het ministerie van VWS. Een deelnemer gaf bij aan bij dat laatste graag mee te willen doen, onder het motto 'Liever niet over mij denken, maar zelf mee denken'.

Ook het idee over Burgerplatforms op regio niveau werd genoemd. Een andere deelnemer gaf aan het belangrijk te vinden dat zorgpersoneel betrokken wordt. Er zou, volgens die deelnemer, een situatie kunnen ontstaan waarin een panel van burgers en patiënten in gesprek gaat met zorgpersoneel. Diversiteit werd daarbij door een deelnemer genoemd als een belangrijk punt. Een

⁵ Ook dit onderdeel is alleen tijdens het Burgerplatform op 25 maart besproken.

van de deelnemers merkte op dat het geen feestjes moeten zijn van mensen in de zorg. Het moet divers zijn. Het gaat om de samenleving.

Een andere deelnemer interpreteerde 'betrokken worden' vooral als de mogelijkheid om zelf keuzes te maken. Daarbij werd het voorbeeld genoemd om bij een doorverwijzing door de huisarts zelf een keuze te kunnen maken voor een arts die bij je past. Dat zou online kunnen met behulp van Zorgkaart Nederland.

Het werd tijdens de discussie duidelijk dat het voor de deelnemers op dat moment in het programma moeilijk was om zich iets voor te stellen bij betrokken zijn bij de JZOJP. Concrete verwachtingen werden dan ook door geen van de deelnemers geformuleerd.

4 Betrokkenheid bij de JZOJP

In dit hoofdstuk gaan we in op de onderzoeksvragen 3 tot en met 6: 3) Welke rol zien burgers voor zichzelf weggelegd bij de JZOJP en waarom? 4) In welke situaties zouden burgers betrokken willen zijn bij de JZOJP en waarom? 5) Op welke manier zouden burgers betrokken willen zijn bij de JZOJP en waarom? En 6) Door welke partijen en op welke manier willen burgers benaderd worden om betrokken te zijn bij de JZOJP en waarom? Om hier inzicht in te krijgen hebben we gebruik gemaakt de resultaten van de twee Burgerplatforms. De groep deelnemers (n=16) aan het eerste Burgerplatform bestond uit een doorsnee van de algemene bevolking. Dit betekent dat een diverse groep deelnam, bestaande uit zowel jongeren als ouderen, mensen met en zonder chronische aandoening en mensen die met veel en met weinig zorgverleners contact hadden gehad in het afgelopen half jaar. Vijf van de zestien deelnemers waren 65 jaar of ouder, zeven hadden het afgelopen half jaar met drie of meer zorgverleners contact gehad, en elf van de zestien deelnemers hadden een chronische aandoening. Aan het tweede Burgerplatform (n=7) nam een groep burgers deel met kenmerken (o.a. jong, laag opgeleid) waarvan op basis van eerder onderzoek (Van der Hulst et al., 2021) verwacht werd dat de groep minder betrokken zou willen zijn bij de JZOJP. Van deze groep had één deelnemer (van de zeven) contact met drie of meer zorgverleners in het afgelopen half jaar, en hadden drie deelnemers een chronische aandoening. Vijf deelnemers waren jonger dan 40 jaar. Een uitgebreid overzicht van de karakteristieken van de deelnemers is weergegeven in Tabel A5.1 van Bijlage A.

Belangrijkste resultaten:

- Deelnemers willen vooral op wijk en lokaal niveau een actieve rol bij JZOJP-initiatieven, en minder op regionaal en nationaal niveau als ze tussen deze vier niveaus een keuze moeten maken (Burgerplatforms).
- Voor deelnemers is het hebben van impact belangrijk om een actieve rol te willen hebben bij de JZOJP (Burgerplatforms).
- Het hangt af van het niveau door wie en op welke manier deelnemers benaderd zouden willen worden (Burgerplatforms).

Leeswijzer:

Paragraaf 4.1 gaat in op de verschillende rollen die burgers kunnen hebben met betrekking tot participatie, en op de verschillende niveaus waarop burgers kunnen participeren. We bespreken welke rol burgers willen hebben op welk niveau. Wat nodig is voor burgers om een actieve(re) rol te hebben wordt besproken in paragraaf 4.2. Tot slot bespreken we in paragraaf 4.3 op welke manier en door wie burgers benaderd willen worden om te participeren.

4.1 Hoe dichterbij, hoe meer bereid tot participatie

Individuele burgers kunnen op verschillende manieren participeren bij initiatieven in het kader van de JZOJP. Aan de deelnemers zijn vier verschillende rollen uitgelegd: informeren, bevestigd worden, adviseren en participeren. Deze rollen zijn toegelicht aan de hand van een voorbeeld van een winkelcentrum (zie Box 4.1 voor meer informatie over deze rollen). Daarnaast is aan de deelnemers uitgelegd dat ze elke rol moesten koppelen aan één of meer van de vier niveaus waarop participatie kan plaatsvinden. Het gaat daarbij om het niveau van de wijk, lokaal (gemeente), regionaal en nationaal.

Box 4.1 Verschillende rollen

- 1. Geïnformeerd worden door een beleidsmaker:** de beleidsmaker legt uit wat er gaat gebeuren. Voorbeeld: via een brief of e-mail ontvangen burgers informatie dat er een winkelcentrum komt.
- 2. Beantwoorden van vragen van een beleidsmaker:** de beleidsmaker heeft gerichte vragen voor de burgers. Voorbeeld: door middel van een enquête vraagt de gemeente aan burgers welke winkels er in het centrum zouden moeten komen.
- 3. Adviseren van een beleidsmaker:** de beleidsmaker vraagt burgers (regelmatig) om advies. Voorbeeld: de gemeente vraagt burgers om advies bij belangrijke besluiten, zoals de locatie van het winkelcentrum of het regelen van het parkeren.
- 4. Partner zijn van een beleidsmaker:** beleidsmaker en burgers maken samen beleid. Voorbeeld: er wordt een raad van burgers ingesteld die input geeft en die samen met de gemeente beslissingen neemt over bijvoorbeeld de locatie van het winkelcentrum en het regelen van parkeren.

Aan de deelnemers is een matrix voorgelegd, waarbij elke deelnemer voor elk niveau (wijk, lokaal, regionaal en nationaal) moest aangeven welke rol (geïnformeerd worden door een beleidsmaker, beantwoorden van vragen van een beleidsmaker, adviseren van een beleidsmaker en een partner zijn van een beleidsmaker bij besluitvorming) hij of zij zou willen hebben bij JZOJP-initiatieven. Het was hierbij mogelijk om op verschillende niveaus dezelfde rollen als voorkeur te hebben. Tabellen 4.1 en 4.2 laten zien dat het tussen de niveaus verschilt welke rol de deelnemers zouden willen hebben. Waarbij over het algemeen lijkt te gelden dat hoe dichter bij, hoe meer men betrokken zou willen zijn.

Tabel 4.1 Voorkeur van rol per niveau (Burgerplatform 25 maart 2022, n=16)

	Geïnformeerd worden	Vragen beantwoorden	Adviseren	Partner
Wijk	1	0	3	12
Lokaal	0	2	11	3
Regionaal	3	7	4	2
Nationaal	6*	5*	5	1

* Een deelnemer had op nationaal niveau zowel informeren als vragen stellen ingevuld.

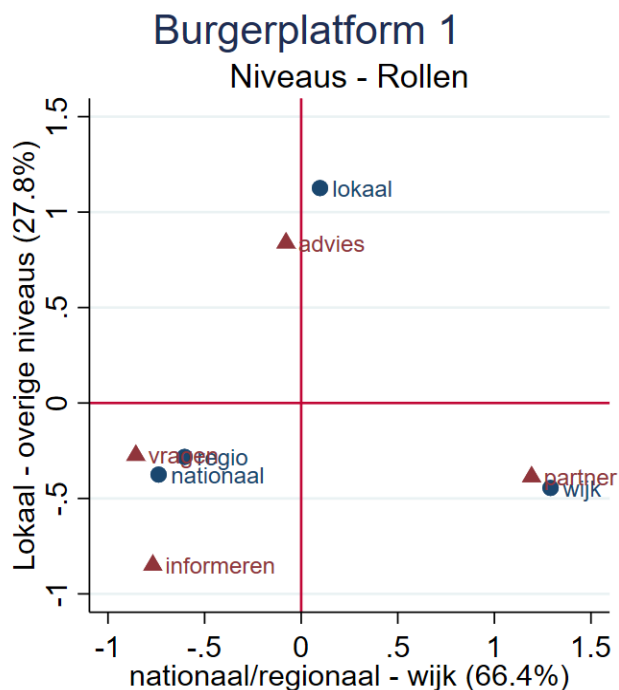
Tabel 4.2 Voorkeur van rol per niveau (Burgerplatform 1 april 2022, n=7)

	Geïnformeerd worden	Vragen beantwoorden	Adviseren	Partner
Wijk	1	2	2	2
Lokaal	0	4	2	1
Regionaal	1	4	1	1
Nationaal	5	2	0	0

De gegevens in de tabellen kunnen gevisualiseerd worden met behulp van een correspondentie analyse. Dit is een statistische methode om het verband tussen twee variabelen weer te geven in een figuur. In het geval van tabel 4.1 en 4.2 gaat het om de variabele 'niveau' en de variabele 'rol'. De data in de tabel worden geprojecteerd op twee assen. De horizontale as verklaart de meeste

variantie in de data, de verticale as de op één na meeste variantie. De belangrijkste verschillen en overeenkomsten tussen het niveau waarop burgers betrokken willen zijn (aangegeven met een stip) en de rol die ze zouden willen vervullen (aangegeven met een driehoek) kunnen zo afgelezen worden door te kijken naar de afstanden tussen de variabelen op de assen. Figuur 4.1 geeft de resultaten van het Burgerplatform op 25 maart weer (tabel 4.1). De figuur laat zien dat meer dan 94% (= 66,4% + 27,8%) van de variantie in de data verklaard wordt door twee assen. De indeling op de eerste as (horizontaal) verklaart ruim 66% van de variantie en laat een tegenstelling zien tussen nationaal en regionaal niveau enerzijds (linkerkant van de as), en het wijkniveau anderzijds (rechterkant). Daarbij laten de deelnemers een sterke voorkeur voor de partnerrol zien op wijkniveau, en voor de rol 'vragen beantwoorden' en 'geïnformeerd worden' op regionaal en nationaal niveau. Voor het lokale niveau geven de deelnemers de voorkeur aan de adviesrol, waarbij opvalt dat deze rol en het lokale niveau anders gezien worden dan de overige drie rollen en niveaus. 'Advies' en 'lokaal' staan duidelijk apart van de rest op de tweede as (verticaal).

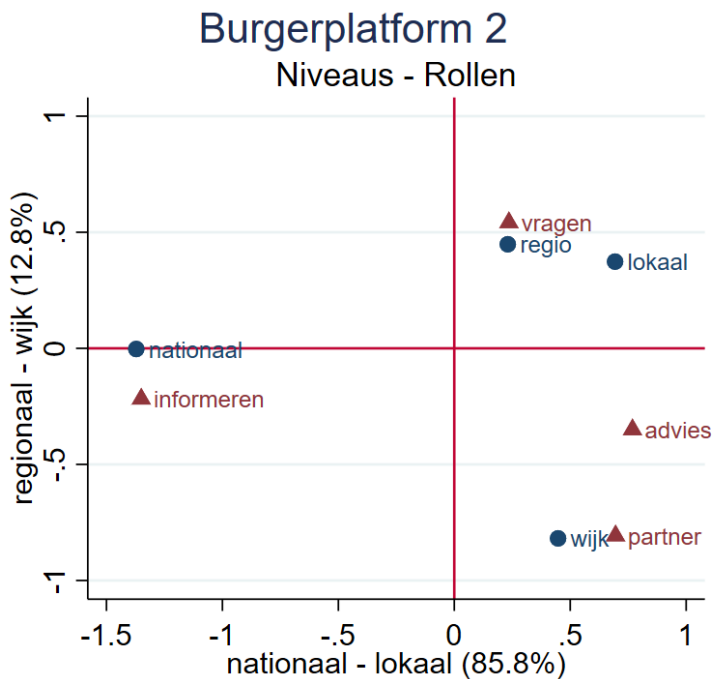
Figuur 4.1 Correspondentie analyse van tabel 4.1 (Burgerplatform 25 maart 2022, n=16)



Toelichting bij de rollen: informeren = geïnformeerd worden door een beleidsmaker; vragen = beantwoorden van vragen van een beleidsmaker; advies = adviseren van een beleidsmaker; partner = een partner zijn van een beleidsmaker bij besluitvorming. Niveaus worden weergegeven met een •, rollen worden weergegeven met een ▲.

Figuur 4.2 geeft de resultaten van het Burgerplatform op 1 april (tabel 4.2) weer. Hieruit blijkt dat vooral een tegenstelling is tussen het nationale en het lokale niveau. Voor het nationale niveau laten de deelnemers een sterke voorkeur voor de 'geïnformeerd worden' rol zien. De tweede dimensie (verticaal) wordt vooral gekenmerkt door de tegenstelling tussen het regionaal niveau (en de 'vragen beantwoorden' rol) en het wijkniveau (partnerrol).

Figuur 4.2 Correspondentie analyse van tabel 4.2 (Burgerplatform 1 april 2022, n=7)



Toelichting bij de rollen: informeren = geïnformeerd worden door een beleidsmaker; vragen = beantwoorden van vragen van een beleidsmaker; advies = adviseren van een beleidsmaker; partner = een partner zijn van een beleidsmaker bij besluitvorming. Niveaus worden weergegeven met een ●, rollen worden weergegeven met een △.

Wanneer we Figuur 4.1 en 4.2 vergelijken, zien we dat er een verschil is tussen de deelnemers van beide Burgerplatforms. De deelnemers aan het tweede Burgerplatform zijn vooral duidelijk over de gewenste rol op het nationale niveau, namelijk 'geïnformeerd worden'. De deelnemers aan het eerste burgerplatform hebben vooral een uitgesproken voorkeur voor de rol van partner op wijkniveau. Voor beide groepen zien we wel een duidelijke voorkeur voor meer participatie op lokaal en wijkniveau en minder op nationaal en regionaal niveau. We bespreken in het vervolg van deze paragraaf de toelichting die de deelnemers bij hun keuze gaven.

Nationaal niveau

Op nationaal niveau geven de meeste deelnemers aan geïnformeerd te willen worden (zie de Tabellen en Figuren hierboven). Een aantal deelnemers geeft aan dat een rol als partner veel tijd kost. Dat zouden deze deelnemers liever op lokaal niveau doen en niet op nationaal niveau. Een andere deelnemer vindt dat het nationale niveau niet te overzien is, dat het te complex is. Ook voor een andere deelnemers is het nationaal niveau te groot (zie kader voor toelichting).

Net als de deelnemer in het kader, gaf ook een andere deelnemer aan wel mee te willen doen aan een referendum, om een geluid te laten horen.

Een deelnemer die het nationaal niveau te groot vindt, geeft als toelichting dat hij voor informeren had gekozen, omdat hij het nationaal niveau voor adviseren en partner te groot vindt. In principe hebben we daar volgens deze deelnemer via landelijk stemmen al een inspraak in, je kiest voor een partij die een bepaalde richting op gaat. Tenzij het om een referendum gaat, geeft de deelnemer aan geen behoefte te hebben om mee te doen. Hoe dichterbij het bij komt, hoe meer de deelnemer er over wil zeggen, met name op het niveau van de gemeente en wijk.

Een andere deelnemer gaf juist aan dat bij een referendum maar naar één onderwerp wordt gevraagd, maar waar je voor kiest dat gaat ten koste van iets anders. Volgens deze deelnemers zou een referendum meer moeten worden ingestoken als een keuze. Bijvoorbeeld: ‘als je moet kiezen, waar gaat het geld naar toe?’

Een aantal deelnemers in beide Burgerplatforms koos voor de rol ‘vragen beantwoorden’. Eén deelnemer gaf aan dat hij/zij op nationaal niveau wil bijdragen door middel van een peiling (zie kader voor toelichting). Een andere deelnemer die ook ‘vragen beantwoorden’ als voorkeursrol had op nationaal niveau, geeft aan dat het nationaal niveau groot is. Hij is van mening dat als je met heel veel mensen gaat praten er niets van terecht komt [geen resultaat geboekt wordt]. Volgens hem zijn patiëntenverenigingen hier meer geschikt voor, omdat je volgens hem op nationaal niveau het overstijgende moet kunnen zien, dat er meer is dan alleen jouw groepje of jouw aandoening. Een andere deelnemer, die ‘geïnformeerd worden’ als rol had gekozen, is hiermee eens. Hij denkt dat je nooit een goede afspiegeling kan krijgen, omdat bepaalde mensen graag mee doen en anderen niet.

Volgens de deelnemer die wil bijdragen op nationaal niveau door middel van een peiling is het idee hiervan dat niet iedereen bevraagd wordt, en dat je ook niet als persoon betrokken wordt, maar dat de beleidsmaker regelmatig een peiling houdt onder een steekproef van de bevolking.

Een deelnemer die ‘adviseren’ als rol had gekozen op nationaal niveau, heeft hier eerder ervaring mee gehad vanuit zijn beroep. Hij werd toen op basis van expertise gevraagd, en slaagde erin om een aantal dingen in de wet geregeld te krijgen die hij gesuggereerd had. Tot slot merkt een deelnemer op dat je burgers juist moet laten deelnemen, ook al staan ze er verder van af. Meerdere deelnemers zijn het daarmee eens. Een deelnemer is van mening dat burgers expertise kunnen hebben, en als expert kun je ook blinde vlekken hebben.

Regionaal niveau

Ook het regionale niveau vindt een aantal deelnemers nog te groot. De vraag komt op waarom bij de JZOJP de indeling niet gelijk is aan de politiek, waarin gemeente, provincie en rijk onderscheiden worden. Waarom heeft de provincie niet de rol van regio? Een regio is voor veel deelnemers lastig definieerbaar. Een deelnemer geeft aan dáár aan tafel te willen zitten wat het meest een black box is [een proces wat voor niet-ingewijden ondoorgrondelijk is]. Maar dan wil hij wel eerst weten waar een regio voor staat.

Een deelnemer die voor ‘vragen beantwoorden’ als rol heeft gekozen, noemt als voorbeeld dat bij haar in de buurt de verloskundige zorg is afgeschaald. Je moet nu 45 minuten rijden. Daar was veel aandacht voor in de media, maar volgens haar was het handig geweest om de doelgroep, bijv. vrouwen in vruchtbare leeftijd, hier vragen over te stellen.

Lokale/wijk niveau

Op het lokale en wijk niveau willen de deelnemers een actievere rol hebben (zie Tabel 4.1 en 4.2 en Figuur 4.1 en 4.2). Er kwam naar voren dat deelnemers vooral betrokken willen zijn omdat dit ‘dichterbij’ is. Een van de deelnemers noemt als voorbeeld dat bij haar in de buurt een school leeg kwam te staan en dat toen bewoners inspraak mochten hebben in de bestemming van het gebouw, nu zit daar een zorgcentrum. Een andere deelnemer geeft aan dat hij gemeentes kent waarbij commissies worden aangevuld met burgers, dat vindt hij een aardig systeem.

4.2 Impact hebben is belangrijk om actieve rol te spelen

Tijdens de bespreking van de rollen die de deelnemers zouden willen hebben, is ook gediscussieerd over wat er voor nodig zou zijn voor de deelnemers om een actievere rol op zich te nemen. Eén deelnemer gaf aan dat hij dan wil zien dat er geluisterd wordt en dat er dingen veranderen. Ook een andere deelnemer geeft aan dat als hij er tijd in stopt, hij dan impact wil hebben. Deze deelnemer wilde op landelijk en wijk niveau een rol hebben, en in het ‘midden’ [regionale en lokale niveau] wat minder. Het belang van gehoord worden en impact hebben dat door deze deelnemers benadrukt werd sluit goed aan bij de bevindingen van de literatuur scan en de interviews. Ook daaruit bleek het belang hiervan voor ‘echte’ participatie.

We zijn ook ingegaan op wat burgers nodig zouden hebben om met professionals om tafel te kunnen zitten om over JZOJP vraagstukken mee te praten⁶. Een van de deelnemers antwoordde hierop dat zij deelname van een onderzoeker die de brug tussen burger en professional kan zijn belangrijk vindt. Dit zou op een vergelijkbare manier als in het Burgerplatform kunnen. Belangrijk volgens deze deelnemer is dat de beleidsmaker niet aan tafel zit. Zij zitten in hun eigen bubbel. De deelnemer zou een professionele onderzoeker erbij willen hebben die informatie kan ophalen. Een andere deelnemer geeft aan dat het belangrijk is dat partijen elkaar willen begrijpen, dat men begrip heeft voor elkaars standpunt. Voor hem is het ook belangrijk dat iemand je wil aanhoren. Ook noemt deze deelnemer dat er een voorzitter moet zijn die de paden uitzet en handhaaft, maar dat de voorzitter niet boven de deelnemers moet staan en dus niet te hoog gekwalificeerd moet zijn. Tot slot noemt deze deelnemer dat als hij participeert, hij wil dat er mensen uit zijn gemeente meedoen, en niet iemand uit Den Haag. Weer een andere deelnemer geeft aan dat mensen vaak veel weten uit hun eigen vakgebied, hij heeft dat zelf ook. Het gaat om het vermogen van de mensen die aan tafel zitten om open te staan voor andere meningen. Ook noemt deze deelnemer dat er achteraf goed moet worden verteld waarom er met de input iets wel of niets gedaan is.

4.3 Burgers willen vooral persoonlijk benaderd worden

Voor de verschillende rollen (geïnformeerd worden door een beleidsmaker, beantwoorden van vragen van een beleidsmaker, adviseren van een beleidsmaker en een partner zijn van een beleidsmaker bij besluitvorming) die burgers kunnen hebben bij initiatieven van de JZOJP, hebben de deelnemers aan het Burgerplatform nagedacht over de vraag door wie burgers hiervoor benaderd kunnen worden en op welke manier⁷. Tabel 4.3 geeft een overzicht hiervan, vervolgens wordt per rol een korte toelichting gegeven.

⁶ Dit is alleen besproken tijdens het Burgerplatform op 1 april.

⁷ Tijdens het Burgerplatform op 25 maart zijn de zestien deelnemers opgedeeld in vier groepjes van vier deelnemers en dacht elke groep na over één rol. Tijdens het Burgerplatform op 1 april zijn alle vier de rollen met alle zeven deelnemers in een groepsdiscussie besproken.

Tabel 4.3 Overzicht door wie en op welke manier deelnemers benaderd willen worden, uitgesplitst naar rol en niveau.

	Wijk	Lokaal	Regio	Nationaal	Wie informeren?	Hoe?
Geïnformeerd worden	Huisarts	Scholen	GGD, provincie, gemeente	Overheid	Direct betrokkenen	(Lokale) media, op zorglocaties, presentaties, berichten via mijnoverheid.nl, brieven
Vragen beantwoorden	Huisarts, gezondheidscentrum	Wethouder, burgemeester	Ziekenhuis, zorg-professionals	Ministerie	Direct betrokkenen, representatieve groep	Vragenlijsten, website
Adviseren		Projectmanager, probleemhouder			Geïnteresseerden, representatieve groep	Wijkblad, What's appgroepen en wijkvertegenwoordigers, op straat/persoonlijk
Partner		Projectleider			Direct betrokkenen, representatieve groep	Lokale krant, online, oproep in kerken en moskeeën. Actief benaderen van groepen, persoonlijk

Geïnformeerd worden

De deelnemers gaven aan dat het per niveau (wijk, lokaal, regionaal of landelijk) verschilt welke partij geschikt is om burgers te informeren over JZOJP-initiatieven. Op een zeer lokaal niveau zouden huisartsen volgens de deelnemers een rol kunnen spelen in het informeren. Wanneer het bijvoorbeeld gaat om jeugdzorg, zouden ook scholen een rol kunnen spelen in het informeren. Verder zien de deelnemers deze rol op regionaal niveau weggelegd voor de GGD, de gemeente en provincie, en op landelijk niveau door de overheid. Een aantal deelnemers concludeerden dat het niet heel veel uitmaakt wie de informatie geeft, als het maar wordt gedaan en duidelijk is vanuit wie de informatie komt.

Wat betreft de manieren waarop burgers geïnformeerd moeten worden, zagen we dat een aantal deelnemers het belangrijk vinden dit op meerdere manieren te doen (zie kader voor een aantal mogelijke manieren). Hierdoor wordt een diverse groep burgers bereikt. Andere deelnemers vonden daarentegen een e-mail voldoende. Dit met het oog op duurzaamheid.

Voorbeelden die de deelnemers noemden van manieren waarop burgers geïnformeerd kunnen worden, zijn: (nieuws)brieven van de huisarts en of de GGD, posters en folders in de huisartsenpraktijk of in het ziekenhuis, berichtgeving in plaatselijke of regionale kranten en op social media, berichtgeving via MijnOverheid, en televisie- en radiospotjes vanuit de overheid. Daarnaast zouden presentaties kunnen worden gegeven bij (patiënten)verenigingen en in buurthuizen.

De geschikte groep burgers die zou moeten worden geïnformeerd hangt volgens de deelnemers af van het initiatief: als het gaat om kraamzorg, dient een andere groep burgers benaderd te worden dan wanneer het gaat om ouderenzorg. De haalbaarheid en tijdsplanning is volgens de deelnemers makkelijk te realiseren bij informeren. Het is volgens een aantal deelnemers belangrijk om de doelgroep mee te nemen in het proces door geregeld informatie toe te sturen over de huidige stand van zaken rondom het initiatief. Een aantal deelnemers gaf ook aan dat goede informatie het belangrijkste aspect is.

Vragen beantwoorden

Ook hier gaven de deelnemers aan dat op de verschillende niveaus andere personen of partijen moeten worden aangewezen om burgers te benaderen. Op wijkniveau werd een rol voor de huisarts of het gezondheidscentrum toebedeeld, op lokaal/gemeentelijk niveau de wethouder of burgemeester, op regioniveau het ziekenhuis en de zorgprofessionals en op nationaal niveau het ministerie. Burgers moeten volgens de deelnemers benaderd worden door middel van een brief met een enquêteformulier met daarbij een antwoordenvolp. Ook kan volgens de deelnemers gedacht worden aan het verspreiden van een QR-code naar een online vragenlijst (zie kader voor een toelichting). Eén andere deelnemer droeg aan dat eerst een groep burgers geselecteerd moet worden die direct wil participeren. Van hun antwoorden moet dan een samenvatting gemaakt worden, om vervolgens aan een grotere groep te vragen wat zij daarvan vinden. Ook droeg een deelnemer het idee aan dat elke gemeente een eigen website heeft waar vragen kunnen worden

Een deelnemer stelde voor dat een gemeente eerst een vragenlijst naar iedereen stuurt om de interesse te peilen voor verschillende onderwerpen. Iedereen kan dan antwoord geven op de vragen waarin zij geïnteresseerd zijn. Dan kan er per groep bekeken worden waar men in geïnteresseerd is [om vervolgens verdere vragen te stellen die specifiek zijn voor de betreffende groep].

voorgelegd aan de inwoners. Er zouden dan kopjes kunnen komen met onderwerpen waar de gemeente mee bezig is. Onder deze kopjes zou dan informatie kunnen staan voor inwoners, en inwoners zouden op hun beurt dan ook weer vragen aan de gemeente kunnen stellen. De meeste ideeën en antwoorden van de deelnemers hadden betrekking op 'hoe' de burger [door de gemeente voornamelijk] benaderd zou moeten worden voor het stellen van vragen.

Volgens de deelnemers is de vraag wat een geschikte groep burgers is voor participatie bij de JZOJP in de rol 'vragen beantwoorden' aandoeningsafhankelijk. Wel moet de groep volgens de deelnemers altijd divers zijn. Een deelnemer die dit ook belangrijk vond, gaf bij de ideeën van andere deelnemers meermaals aan dat er geen sprake mocht zijn van een selectie: deze deelnemer vindt diversiteit [van meningen] erg belangrijk.

Adviseren⁸

De deelnemers met de rol 'adviseren' gaven aan op lokaal niveau te hebben gekeken naar de vraag wie of welke partij burgers moeten benaderen voor de rol als adviseur bij initiatieven in het kader van JZOJP. Zij gaven aan dat er een projectmanager of 'probleemhouder' moet komen op lokaal/gemeentelijk niveau. De manier van benaderen moet volgens het groepje deelnemers persoonlijk zijn, bijvoorbeeld mensen op straat aanspreken. Andere mogelijkheden zijn volgens dit groepje via een wijkblad, whatsappgroepen en wijkvertegenwoordigers. Ook deze deelnemers vinden representativiteit belangrijk als het gaat om de geschikte groep burgers voor participatie. Wel is de groep burgers die uiteindelijk deelneemt in de adviesrol afhankelijk van wie geïnteresseerd is en wil.

Partner

Tot slot gaven ook de deelnemers met de rol 'partner' aan dat het per niveau verschilt wie aangewezen zou moeten zijn om burgers te benaderen om de rol van partner te vervullen bij JZOJP-initiatieven. Deze deelnemers hadden daarom specifiek op gemeentelijk niveau nagedacht over deze vraag. Volgens deze deelnemers zou er om burgers te benaderen vanuit de gemeente een projectleider moeten worden aangesteld die in de werving van deelnemers aandacht heeft voor diversiteit. Een oproep aan burgers om zich aan te melden voor de partnerrol zou zowel in een lokale krant als online moeten worden verspreid. Daarnaast moeten bepaalde groepen burgers actief benaderd worden met de vraag om mee te doen, om op die manier te zorgen voor een geschikte groep burgers die een representatieve afspiegeling vormen van de bewoners. Zo zou volgens de deelnemers bijvoorbeeld ook in kerken en moskeeën de oproep moeten worden gedaan om te participeren.

Ook andere deelnemers gaven aan dat ze zouden verwachten dat burgers vanuit de gemeente worden benaderd, met een persoonlijke afzender. Een deelnemer noemde als voorbeeld een raadslid die zich bezig houdt met het thema. Hoe intensiever en meer lokaal, hoe belangrijker de persoonlijke dialoog is volgens deze deelnemer. Daar waren andere deelnemers het mee eens. Een andere deelnemer vindt het belangrijk dat iedereen gevraagd kan worden: op straat of via de regionale krant bijvoorbeeld. Een aantal deelnemers vond het over het algemeen belangrijk dat het persoonlijk contact goed is en dat de afzender duidelijk is.

⁸ In het Burgerplatform op 1 april is deze rol door tijdgebrek in de groepsdiscussie niet ter sprake gekomen.

5 Beschouwing en conclusie

De houdbaarheid van de gezondheidszorg in Nederland staat onder druk. Een andere manier van organiseren van zorg is nodig om ook in de toekomst goede en betaalbare zorg te kunnen blijven leveren. Vanuit dit besef hebben in 2018 experts uit verschillende disciplines zich verenigd in een Taskforce. Onder leiding van het ministerie van VWS heeft deze Taskforce een rapport uitgebracht over de Juiste Zorg Op de Juiste Plek (JZOJP; Taskforce Zorg op de Juiste Plek 2018). Het idee is dat de JZOJP ervoor moet zorgen dat (duurdere) zorg voorkomen wordt, dat zorg verplaatst wordt en rondom burgers wordt georganiseerd en dat zorg wordt vervangen door de inzet van eHealth en slimme zorg. Om dit te kunnen realiseren is betrokkenheid nodig van alle partijen, ook van individuele burgers. Er is echter nog weinig bekend over de manier waarop burgers betrokken willen worden bij de JZOJP. Het doel van deze Kennisvraag was dan ook meer inzicht krijgen in hoe burgers betrokken willen worden bij de JZOJP.

Voor dit onderzoek hebben we gebruik gemaakt van verschillende methoden: een scan van de literatuur, interviews, een vragenlijstonderzoek onder leden van het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg en twee Burgerplatforms. In de literatuurscan en de interviews is zowel participatie van burgers in georganiseerde verbanden als participatie door individuele burgers aan bod gekomen. In de vragenlijst en Burgerplatforms lag de focus vooral op participatie van individuele burgers. We hebben ons hierbij gericht op een brede groep individuele burgers: van mensen die geen of nauwelijks zorg gebruiken tot mensen die veel zorg gebruiken.

In dit hoofdstuk geven we integraal overzicht van de resultaten van het onderzoek en een beschouwing op deze resultaten. Daarin geven we ook een aantal aanknopingspunten om burgerparticipatie bij de JZOJP in te richten en burgers te betrekken. We willen daarmee een beeld schetsen van de beleving van burgers als het gaat om JZOJP, en aangeven hoe hierbij aangesloten kan worden om betekenisvolle participatie bij de JZOJP vorm te geven.

Veel burgers geven aan nog nooit van het begrip de JZOJP te hebben gehoord

Een eerste bevinding is dat veel burgers aangeven nog nooit van het begrip de JZOJP te hebben gehoord, of er wel van hebben gehoord, maar niet weten waar het precies over gaat (vragenlijst Consumentenpanel Gezondheidszorg). Dat neemt niet weg dat de term op zichzelf wel veel associaties oproept. Zowel respondenten van de vragenlijst als de deelnemers aan de Burgerplatforms wisten associaties te noemen in relatie tot de JZOJP. De genoemde associaties sluiten redelijk aan bij de drie pijlers van de JZOJP (vervangen, verplaatsen en voorkomen van zorg). Dat geldt vooral voor het verplaatsen en vervangen van zorg. Zo werden bijvoorbeeld ‘specialisatie’ en ‘e-health’ genoemd. Daarnaast werd ook deskundigheid genoemd, hetgeen ook naar voren kwam als iets wat mensen een belangrijk aspect van goede zorg vinden (Burgerplatforms). De deelnemers aan de Burgerplatforms koppelden deskundigheid ook aan specialisatie: het concentreren van expertise op één plek kan deskundigheid vergroten en de zorg verbeteren. Verder werden ook ‘toegankelijkheid’, ‘laagdrempeligheid’ en ‘bereikbaarheid’ vaak genoemd, waarmee deelnemers de JZOJP ook associëren met een geringe afstand (fysiek en figuurlijk) tot zorgverlening.

Belang van JZOJP in eerste instantie individueel ingevuld

Het belang van de JZOJP vulden de deelnemers aan de Burgerplatforms in eerste instantie in vanuit een individueel perspectief: hoe zij zelf als patiënt de beste zorg zouden kunnen krijgen en hoe de relatie met de zorgverlener het beste ingevuld kan worden. Als ze nadenken over betrokken zijn noemden zij collectieve betrokkenheid, zoals de inzet van patiëntenverenigingen of (steun)groepen

voor patiënten onderling. Het was veel moeilijker voor de deelnemers om concrete verwachtingen en aannames bij het belang van de JZOJP en het betrokken zijn daarbij te formuleren. Persoonlijke ervaringen bleken vaak leidend voor de genoemde punten bij het belang van de JZOJP: zelfredzaamheid, dichtbij naasten zijn die zorg nodig hebben en het belang van de relatie met de zorgverlener. Ook goede informatievoorziening werd genoemd.

We zagen dat de deelnemers aan het Burgerplatform, na een presentatie over de urgentie van de problemen waar het zorgstelsel mee te maken heeft, een grote variëteit aan oplossingen aandroegen voor de houdbaarheid van het zorgstelsel. Zo werden oplossingen in de financiële sfeer (belastingstelsel, beloningen) en digitalisering (e-health) genoemd. De deelnemers hadden dus ideeën voor beleid gericht op de houdbaarheid van het zorgstelsel. Maar als het ging om concrete verwachtingen rond de JZOJP vielen de deelnemers weer vaak terug op een individuele invulling daarvan (zoals zorg op afstand die goed bij de situatie past). Het begrip JZOJP werd dus niet direct gekoppeld aan de houdbaarheid van het stelsel. Betrokkenheid bij de JZOJP werd ook meer gezien binnen de relatie tussen burgers en zorgverleners en niet zozeer in een beleidsmatige context.

Hoe dichterbij, hoe intensiever individuele burgers willen participeren

Na uitleg over op welke manieren je als burger kan participeren bij beleid rond de JZOJP en op welke niveaus dat zou kunnen, konden de deelnemers wel aangeven welke manier hun voorkeur had op welk niveau. Vanuit het aangereikte kader – waarin vier participatierollen gekoppeld werden aan vier niveaus – gaven de deelnemers aan bereid te zijn intensiever te willen participeren op de niveaus die voor hun gevoel dichterbij staan: het lokale niveau en de wijk. Daarentegen wilden de deelnemers in mindere mate participeren op regionaal niveau, terwijl de focus van de JZOJP juist ligt op het regionale niveau. Het was echter voor de deelnemers niet duidelijk wat een regio precies is, wat er gebeurt in een regio en welke partijen daar een rol spelen. Dit is ook lastig; in eerder onderzoek werd al geconcludeerd dat ‘de regio’ niet bestaat (Blokzijl, Schouten en Van Zijp, 2020). Het nationale niveau was voor de deelnemers te ver weg en de vraagstukken op dat niveau werden als te complex gezien voor intensieve participatie. Een aantal deelnemers gaven aan dat vooral patiëntenorganisaties op dit niveau de geschikte partij zijn om te participeren, omdat die het collectieve belang mee kunnen nemen.

Voorkeur voor persoonlijke benadering om mensen te betrekken bij JZOJP

Het belang van de verschillende niveaus zagen we ook terugkomen toen we de deelnemers aan het Burgerplatform vroegen om aan te geven hoe en door wie ze benaderd zouden willen worden om betrokken te worden bij JZOJP. De deelnemers gaven aan dat dat afhankelijk is van het niveau. Voor betrokkenheid op nationaal niveau zagen ze bijvoorbeeld de (rijks)overheid als partij die het contact zou moeten leggen, op lokaal niveau zou dat een wethouder kunnen zijn die het onderwerp in zijn/haar portefeuille heeft. De deelnemers hadden veel ideeën over de manier waarop burgers benaderd zouden kunnen worden, zoals oproepen in lokale media of door wijkvertegenwoordigers. Ze gaven echter ook aan dat de manier waarop burgers benaderd worden minder belangrijk is, zolang maar duidelijk is wie aanklopt en dat de benadering op een persoonlijke manier gebeurt. Voor wat betreft de samenstelling van de deelnemers die participeren bij de JZOJP werd aangegeven dat vooral representativiteit belangrijk was. Hierbij is het dan ook belangrijk dat burgers betrokken worden die zich wat minder snel geroepen voelen om deel te nemen. Om ook deze burgers te betrekken wordt in de literatuur gesuggereerd om te werken met ambassadeurs, vertrouwenspersonen en/of mensen met aanzien binnen een gemeenschap.

Beschouwing

Uit dit onderzoek blijkt dat het niet eenvoudig is om individuele burgers te betrekken bij de JZOJP. We hebben wel een aantal aanknopingspunten gevonden om burgerparticipatie bij de JZOJP in te

richten en burgers te betrekken. We beschrijven deze aanknopingspunten aan de hand van de visualisatie in Figuur 2.3. We gaan daarbij uit van een participatieve- of samenwerkende bestuursstijl die erop gericht is om participanten als adviseurs of partners te betrekken bij beleidsvorming. Ook nemen we aan dat het doel is om zoveel mogelijk burgers aan te spreken en te betrekken en op die manier zoveel mogelijk input te verkrijgen.

Onderwerp: maak het vraagstuk zo concreet mogelijk

Bij zorgpartijen leeft het idee dat het probleem van de toekomst nog niet speelt bij burgers en te abstract is (XpertiseZorg, 2022, p14). Het beeld dat uit het huidige onderzoek naar boven komt is dat als deelnemers helder uitgelegd wordt waar het om gaat, en wat de urgentie is om met oplossingen te komen ze goed in staat zijn om samen na te denken over oplossingen voor complexe vraagstukken. Dat blijkt niet alleen uit de literatuur, waaruit naar voren kwam dat voor burgerparticipatie een heldere vraagstelling nodig is. Het bleek ook uit de resultaten van dit Burgerplatform en een eerder Burgerplatform over keuzes in de zorg (Baltussen et al., 2018). Er is wel wat voor nodig om burgers aan tafel te krijgen. De drempel ligt vaak hoog, zeker voor burgers in een kwetsbare positie of mensen die wantrouwend staan ten opzichte van de politiek of instituties. In het Burgerplatform zagen we verder dat beleidsmatige zaken mensen minder aanspreken: alle deelnemers hadden ideeën over wat 'juiste zorg' en 'de juiste plek' is, maar het was voor hen veel lastiger om aan te haken bij de beleidskant daarvan. Het verdient daarom aanbeveling om participatievraagstukken in het kader van de JZOJP zo concreet mogelijk te maken. Maak duidelijk welke vraag er ligt en wat de urgentie van die vraag is op een manier die aansluit bij de belevingswereld van de burgers die gevraagd worden om aan te schuiven: zonder beleidsjargon (bijvoorbeeld 'regiobeelden'), maar direct bij wat mensen belangrijk vinden. In het Burgerplatform kwamen bijvoorbeeld deskundigheid en afstand als onderwerpen naar voren die de deelnemers belangrijk, of juist minder belangrijk vinden. Dat zouden prima onderwerpen zijn als startpunt voor een participatieproces rondom de JZOJP.

Niveau: vooral op lokaal en wijkniveau zijn burgers bereid om te participeren

Daarbij is het ook belangrijk dat het onderwerp vertaald wordt naar een niveau dat voor burgers concreet is en dichtbij staat. In de Burgerplatforms werd dat vooral vertaald naar het lokale en wijkniveau. Wat betekenen de keuzes die gemaakt moeten worden voor de directe leefomgeving van burgers? Vanuit een bredere opvatting van 'dichtbij' (zie hieronder onder het kopje 'Wanneer staat een onderwerp dichtbij?') zou dit betekenen dat onderwerpen vertaald kunnen worden naar concrete zaken die burgers raken.

Moeilijk bereikbare groepen betrekken

Uit de literatuur en de interviews kwam naar voren dat door het gebruik van ontmoetingsplaatsen en het inzetten van vertrouwenspersonen in de wijk ook moeilijk (vanuit de 'systeemwereld') bereikbare groepen benaderd kunnen worden. Dat is voor de JZOJP van groot belang. De voorkeuren en overwegingen van deze groepen zijn nog niet helder in beeld bij de discussie over de inrichting van het zorgstelsel van de toekomst, terwijl zij over het algemeen wel een groot beroep doen op de zorg. Zo kan een groep gevormd worden die representatief is voor de burgers die je wilt betrekken, iets wat de deelnemers aan de Burgerplatforms belangrijk vonden. Die bijeenkomsten kunnen georganiseerd en gemodereerd worden door onafhankelijke partijen, die geen binding met de overheid hebben en die kunnen aansluiten bij de leefwereld van de participanten. Ook hiervan gaven de deelnemers aan de Burgerplatforms aan dit belangrijk te vinden. De Burgerplatforms lieten zien dat de thematiek heel breed kan zijn, en het kan in eerste instantie vooral gaan over de associaties van mensen met 'goede zorg' en hun ervaringen met de zorg. Van daaruit kan de urgentie van het vinden van oplossingen geïntroduceerd worden en besproken worden met de deelnemers. De Burgerplatforms lieten zien dat een dergelijke aanpak goed kan werken.

Gedifferentieerde kennisrollen: juiste kennis op de juiste plek

We zagen in de Burgerplatforms dat deelnemers de JZOJP in eerste instantie invullen vanuit hun persoonlijke ervaringen en voorkeuren. Als er in ergens het beleidsproces een beroep gedaan wordt op de kennis van individuele burgers kan het daarom goed zijn om te beginnen bij hun ervaringen. Welke ervaringen hebben ze zelf of met naasten in hun omgeving opgedaan? In andere fasen van het beleidsproces, of bij complexere onderwerpen waarvoor onvoldoende middelen beschikbaar zijn voor een intensief proces van burgerparticipatie, kan een beroep op andere vormen van kennis, zoals ervaringsdeskundigheid vruchtbaarder zijn. Ook het niveau speelt hierbij een rol. Deelnemers aan de Burgerplatforms gaven bijvoorbeeld aan het nationale niveau te complex te vinden voor burgerparticipatie, en hier vooral een rol te zien voor patiëntenorganisaties.

Randvoorwaarden: voldoende middelen en duidelijke afspraken

De participatievorm en de bestuursstijl moeten goed op elkaar aansluiten. Als een bepaalde beleidssituatie vraagt om een meer participatieve stijl en intensievere participatie door individuele burgers lijkt op basis van de bevindingen een proces van onderaf ('bottom up') het meest geschikt, waar naar kaders toegewerkt wordt in plaats van uitgegaan wordt van al vaststaande kaders (zie ook XpertiseZorg, 2022). Dat moet wel door de beleidsmaker gefaciliteerd en geregisseerd worden. Dit werd duidelijk uit de literatuur, interviews en Burgerplatforms. In de Burgerplatforms benoemden de deelnemers het belang van het onderling overleg door burgers, in eerste instantie zonder beleidsmakers. In de literatuur en in de interviews wordt gewezen op het belang van ondersteuning en het financieel mogelijk maken van participatie. Door voldoende middelen ter beschikking te stellen wordt het ook voor kwetsbare mensen mogelijk gemaakt om te participeren. Door duidelijke afspraken te maken over wat er met de resultaten gebeurt, en de materiele en immateriële beloning voor de deelnemers in het oog te houden.

Hoe verder? Suggesties voor vervolgonderzoek

De resultaten en aanbevelingen komen voort uit een scan van de literatuur, interviews, een vragenlijst onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg en een tweetal Burgerplatforms. De literatuurscan was geen systematische review van de literatuur, waardoor het mogelijk is dat we bepaalde inzichten gemist hebben. We hebben echter wel de meest centrale artikelen bestudeerd op het gebied van burgerparticipatie waardoor we er vanuit gaan dat we de belangrijkste ideeën meegenomen hebben. De interviews zijn gehouden met mensen van organisaties met expertise op het gebied van participatie, zowel binnen als buiten de zorg. Hierbij zagen we een diversiteit in ideeën en ervaringen. In welke mate deze ideeën en ervaringen ook spelen bij andere partijen kunnen we op grond van dit onderzoek niet zeggen.

Deelnemers Burgerplatforms

Een Burgerplatform is een goede manier om met een aantal burgers complexe onderwerpen te bespreken en te achterhalen wat de gedragingen, houdingen en motivaties van burgers zijn (Triemstra et al. 2019). De deelnemers aan de twee Burgerplatforms die we in het kader van dit onderzoek georganiseerd hebben zijn geworven via het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel. Deelnemers aan het panel zijn mogelijk mensen die sowieso meer interesse hebben in de zorg en daarom ook meer dan gemiddeld zouden willen deelnemen aan de JZOJP. We hebben daarom voor het tweede Burgerplatform gelet op het uitnodigen van groepen waarvan we uit eerder onderzoek weten dat ze minder willen participeren. Op die manier hebben we geprobeerd om een zo breed mogelijk palet aan ervaringen en meningen op te halen. Deze selectie sloot aan bij het doel van het onderzoek, namelijk het betrekken van burgers in brede zin. De groepen bestonden uit willekeurig geselecteerde deelnemers. Hoewel er deelnemers waren met veel zorgervaring (zo hadden zeven van de zestien deelnemers aan het eerste Burgerplatform contact gehad met drie of meer zorgverleners in het afgelopen half jaar, en hadden elf van hen een chronische aandoening),

hebben we hen deelnemers vooral gevraagd naar hun perspectief als individuele burgers. We hebben we hen dus niet expliciet gevraagd om na te denken over participatie bij de JZOJP vanuit de specifieke ervaringen die ze hadden als zorggebruiker. In vervolg op het huidige onderzoek zou meer expliciet gekeken kunnen worden naar hoe specifieke groepen die veel met de zorg te maken hebben (zoals bijvoorbeeld mensen met een chronische aandoening, ouderen of mantelzorgers) betrokken willen worden bij de JZOJP. Zo kan nagegaan worden in hoeverre het perspectief van bijvoorbeeld burgers met specifieke aandoeningen, patiënten met zorgervaring of mantelzorgers afwijkt van het perspectief van een bredere groep burgers. Daarmee zou meer specifiek inzicht kunnen worden gekregen in het betrekken van verschillende burgers bij de JZOJP.

Het is waarschijnlijk dat moeilijk bereikbare groepen ook niet bereikt worden met de manier waarop wij deelnemers hebben geselecteerd voor de Burgerplatforms. Het vraagt om een andere aanpak om deze groepen ook te bereiken. Vervolgonderzoek is nodig om na te gaan welke manieren het beste werken om deze groepen te betrekken bij de JZOJP. Dit zou bijvoorbeeld, zoals gesuggereerd in de literatuur en een aantal interviews, kunnen door naar plekken te gaan waar deze groepen samenkomen (zoals buurthuizen) en zo met hen in gesprek te gaan.

Wanneer staat een onderwerp dichtbij?

In de Burgerplatforms hebben we er voor gekozen om de deelnemers vooral te vragen naar hun voorkeuren voor verschillende vormen van participatie op verschillende geografisch-politieke niveaus (nationaal, regionaal, lokaal en de wijk). Daaruit bleek dat de deelnemers het meest intensief zouden willen participeren op wijkniveau, omdat dat het niveau was dat de deelnemers als het meest dichtbij ervoeren. Dat motiveert hen om betrokken te zijn. ‘Dichtbij’ kan echter ook op andere manieren begrepen worden. Een onderwerp kan bijvoorbeeld dichtbij staan als het je dagelijks leven beïnvloedt of een naaste erdoor geraakt wordt. We hebben de deelnemers niet gevraagd naar hun voorkeuren voor participatie wanneer ze op die manier nadenken over onderwerpen. In vervolgonderzoek kan een andere of meervoudige operationalisering van ‘onderwerpen die dichtbij staan’ gehanteerd worden. Op die manier kan nog beter in kaart gebracht worden hoe burgers en zorggebruikers betrokken willen en kunnen worden bij de JZOJP.

Concretiseren regionaal niveau

Doordat het voor de deelnemers niet duidelijk was wat het regionale niveau is, is dit niveau niet uitgebreid besproken tijdens de Burgerplatforms. Het is daarom niet mogelijk om op basis van onze resultaten concrete conclusies te trekken of aanbevelingen te doen. Het is echter wel het niveau waarop de JZOJP-initiatieven zich voornamelijk afspelen en vormt daarmee de beleidsrealiteit voor de partijen die betrokken zijn bij de JZOJP. In verder onderzoek zou daarom specifiek ingegaan kunnen worden op het concreet maken van het regionale niveau door burgers duidelijk uit te leggen waaruit het bestaat en hoe het werkt.

Handvatten voor burgerparticipatie bij de JZOJP

Op basis van dit onderzoek komen we tot de volgende handvatten voor burgerparticipatie bij de JZOJP:

- De vorm van participeren moet aansluiten bij de beleidssituatie en bestuursstijl. Welke vorm van participatie geschikt is, hangt mede af van de beleidssituatie (de aard van het probleem, doelstellingen en de participanten) en bestuursstijl (de manier waarop de beleidsmaker omgaat met de andere actoren in het beleidsproces).

- Vraagstelling en doel van participatie moeten duidelijk zijn, burgers moeten op tijd betrokken worden en er moeten voldoende middelen beschikbaar zijn voor de participanten om participatie zinvol en mogelijk te maken.
- Impact hebben is voor individuele burgers een belangrijke voorwaarde om een actieve rol te spelen. Het moet ook duidelijk zijn wat die impact is: terugkoppeling is daarom belangrijk.
- Verschillende soorten kennis kunnen op verschillende momenten in het participatieproces belangrijk zijn. Het moet helder zijn wanneer op welke kennis van de participanten een beroep gedaan wordt: ervaringen opgedaan als burger of zorggebruiker, ervaringskennis (komt voort uit reflecteren op eigen ervaringen) of ervaringsdeskundigheid (het inzetten van ervaringskennis ten behoeve van anderen). Ook is van belang of die kennis individueel of collectief (bijvoorbeeld bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties) aanwezig is.
- Hoewel burgers een abstract begrip zoals de JZOJP in eerste instantie vooral vanuit individueel perspectief interpreteren, zijn ze in staat om oplossingen aan te dragen voor maatschappelijke problemen (zoals de toekomstige houdbaarheid van het zorgstelsel) als de urgentie wordt uitgelegd. Goed uitleggen kan een abstract probleem dichterbij brengen.
- Uit de Burgerplatforms bleek dat individuele burgers vooral op wijk en lokaal niveau een actieve rol bij JZOJP-initiatieven willen spelen, en minder op regionaal en nationaal niveau. De reden hiervoor is dat de deelnemers het wijk en lokale niveau als dichterbij ervaren. Dit wijst erop dat burgers vooral betrokken willen zijn als het om een onderwerp gaat dat 'dichtbij' staat; in de directe omgeving, of als het onderwerp hen raakt (interviews). Burgers laten participeren eerder aan andere (ter zake deskundige) partijen over als het om onderwerpen gaat die verder weg staan. Een gedifferentieerde benadering van participatie binnen de JZOJP lijkt daarmee wenselijk: collectieve verbanden zoals patiëntenorganisaties zouden vooral op bij specifieke onderwerpen kunnen participeren, individuele burgers bij onderwerpen die dicht bij de belevingswereld van individuele burgers staan.
- Individuele burgers hebben bij het participatieproces behoefte aan begeleiding door een onafhankelijke partij. Een dergelijke partij kan deskundigen aandragen en het proces modereren zonder inmenging van een beleidsmaker.
- Het benaderen van burgers om te participeren moet vooral op een persoonlijke en duidelijke manier gebeuren op een vertrouwde plek. Vertrouwenspersonen kunnen hierbij een sleutelrol vervullen.

Literatuur

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Baum, H.S., (2015). Citizen Participation, in Wright, J. (Ed.). *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, Elsevier.
- Bessette, J. (1980). Deliberative democracy: The majority principle in republican government. In R. Goldwin and W. Shambra (red.), *How Democratic is the Constitution?* Washington, D.C.: American Enterprise Institute.
- Baltussen, R., Bijlmakers, L., & Jansen, M. (2018). *Draagvlak voor lastige keuzes: Eindrapport van het Burgerforum 'Keuzes in de zorg'*. Radboud UMC.
- Blaauwbroek, H. (1996). *Patiëntenorganisaties en patiëntenrechten in de Nederlandse gezondheidszorg*. Blaauwbroek bureau voor vraaggestuurde zorg.
- Brabers, A., & J. de Jong (2022). *Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel 2022*. Nivel.
- Blokzijl, L., Schouten, H. & van Zijp, C. (2020). *Stand van het land: Regiobeelden*. Berenschot.
- Cohen, J. (1997). Procedure and Substance in Deliberative Democracy, in Bohman, J., & Rehg, W. (red.), *Deliberative democracy: Essays on reason and politics*. MIT press.
- De Graaf, L. J. (2009). Is interactief beleid nu een instrument of is het democratisch? *Bestuurswetenschappen*, 54(2), 52-59.
- Eckerd, A., & Heidelberg, R. (2020). Administering public participation. *The American Review of Public Administration*, 50(2), 133-147.
- Gemeente Apeldoorn (2019). *Apeldoornse omgevingsvisie: Successen en lessen van burgerparticipatie*. <https://www.apeldoorn.nl/fl-successen-en-lessen-van-burgerparticipatie>.
- Greenacre, M. (2017). *Correspondence analysis in practice*. Chapman and Hall/CRC.
- Guijt, D. (2003). Vraagsturing in de gezondheidszorg als voorwaarde voor vernieuwing, in Ravensbergen, J., Friele, R., Keijsers, J., Wensing, M., & Klazinga N. (red.), *In zicht: Nieuwe wegen voor implementatie*. Van Gorcum.
- Habermas, J. (1981). *Theorie des kommunikativen Handelns*. Suhrkamp.
- Hendriks, F., Jacobs, K., & Michels, A. (red.) (2021). *Nationale Burgerfora. Verkenning van nationale burgerfora als democratisch gereedschap*. Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties.
- Hendriks, F., Wagenaar, C., Sipma, T., & Michels, A. (2022). Rutte en co, kijk eens naar Ierland als jullie invloed burgers willen vergroten. *De Volkskrant*, 17 januari 2022. <https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/opinie-rutte-en-co-kijk-eens-naar-ierland-als-jullie-invloed-burgers-willen-vergroten~be5d5b98/> Opggevraagd op 18 januari 2022.

- Irvin, R., & Stansbury, J. (2004). Citizen participation in decision making: is it worth the effort? *Public Administration Review*, 64(1), 55-65.
- Leyenaar, M. (2009). *De burger aan zet. Vormen van burgerparticipatie: inventarisatie en evaluatie*.
- Lezaun, J., & Soneryd, L. (2007). Consulting citizens: technologies of elicitation and the mobility of publics. *Public understanding of science*, 16(3), 279-297.
- Le Roux, B., & Rouanet, H. (2004). *Geometric data analysis: from correspondence analysis to structured data analysis*. Springer Science & Business Media.
- Marzorati, C., & Pravettoni, G. (2017). Value as the key concept in the health care system: how it has influenced medical practice and clinical decision-making processes. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 101-106.
- Michels, A. (2022). Zes lessen over het burgerforum. Blog op <https://redressproject.nl/zes-lessen-over-het-burgerforum/>, 11 januari 2022. Opgevraagd op 17 januari 2022.
- Ministerie van VWS (2018). Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022. https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2018Z10368&did=2018D31922. 4 juni 2018. Opgevraagd op 2 februari 2022.
- Ministerie van VWS (2020). *Discussienota Zorg voor de Toekomst (2020)*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Mommers, J., & Rovers, E. (2021). Honderd Amsterdammers mogen samen klimaatbeleid ontwerpen. Hoe werkt zo'n burgerberaad en is het kansrijk? <https://decorrespondent.nl/12749/honderd-amsterdammers-mogen-samen-klimaatbeleid-ontwerpen-hoe-werkt-zon-burgerberaad-en-is-het-kansrijk/1405054541-ba29b5bb>, 10 september 2021. Opgevraagd op 1 februari 2022.
- Movisie (2014). Zonder geïnformeerde en betrokken burgers geen succesvolle decentralisaties. <https://www.movisie.nl/artikel/zonder-geinformeerde-betrokken-burgers-geen-succesvolle-decentralisaties>. Opgevraagd op 21 januari 2022.
- NPBO (2017). *Burgerparlementen*. NPBO.
- NPBO (2019). *Het betrekken van burgers bij de energietransitie: Het inzetten van een omgevingsraad*. NPBO.
- OECD (2020). *Innovative citizen participation and new democratic institutions: Catching the deliberative wave*. OECD.
- Oorebeek, J. (2017). *Experimenteren met lokale democratie en co-creatie*. Masterscriptie, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Patiëntenfederatie Nederland (2022). De toegevoegde waarde van burger-/patiëntparticipatie. <https://www.patiëntenfederatie.nl/de-toegevoegde-waarde-van-burger-patientparticipatie>. Opgevraagd op 25 juli 2022.
- PGOsupport (2022a). Verschillende rollen van participatie. <https://www.pgosupport.nl/dossiers/patientenparticipatie/vormen-van-participatie#:~:text=De%20cirkel%20brengt%20in%20beeld%20dat%20er%20geen,bijvoorbeeld%20veel%20meer%20tijd%20kosten%20dan%20een%20andere%29>. Opgevraagd op 2 juni 2022.

- PGOsupport (2022b). Van ervaring tot ervaringsdeskundigheid. <https://www.pgosupport.nl/dossiers/patientenparticipatie/ervaringsdeskundigheid>. Opgevraagd op 2 juni 2022.
- Prodemos (2018). *Monitor Burgerparticipatie 2018*. Prodemos.
- Pröpper, I. M. A. M., & Steenbeek, D. A. (1999). *De aanpak van interactief beleid: elke situatie is anders*. Coutinho.
- Rovers, E., (2022). Nee, een burgerberaad is niet links of rechts (en nog vijf antwoorden op veelgestelde vragen). *De Correspondent*, 14 juni 2022. <https://decorrespondent.nl/13492/nee-een-burgerberaad-is-niet-links-of-rechts-en-nog-vijf-antwoorden-op-veelgestelde-vragen/4337922178216-4c802701#:~:text=hier%20asiel%20aanvragen%3F-,%20onderling%20perspectieven%20uit%20te%20wisselen>. Opgevraagd op 17 juni 2022.
- Rowe, G., & Frewer, L. (2004). Evaluating public-participation exercises: a research agenda. *Science, Technology, & Human Values*, 29(4), 512-556.
- Rowe, G., & Frewer, L. (2005). A typology of public engagement mechanisms. *Science, Technology, & Human Values*, 30(2), 251-290.
- RVS - Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010). *Zorg voor je gezondheid*. Geraadpleegd via: <https://www.raadvsv.nl/documenten/publicaties/2010/04/05/zorg-voor-je-gezondheid>.
- Smits, D. W., Van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 1-7.
- Taskforce Zorg op de Juiste Plek (2018). *De juiste zorg op de juiste plek: wie durft?* Rapport van de taskforce. <https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/over-ons/>.
- Trappenburg, M., Schillemans, T., & van de Bovenkamp, H. (2009). Cliëntenraden en klantenfora. In M. Bovens, & T. Schillemans (red.), *Handboek publieke verantwoording* (blz. 181-204). Boom Lemma.
- Triemstra, M., Boeije, H., Francke, A. en de Boer, D. (2019). *Leidraad Burgerplatform Nivel*. Nivel.
- Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health policy*, 76(2), 156-168.
- Tweede Kamer der Staten-Generaal (2018). *Kabinetsreactie op het rapport van de Taskforce 'de juiste zorg op de juiste plek'*. Kamerstuk 29689-896.
- Van de Bovenkamp, H. (2010). *The Limits of patient power: Examining active citizenship in Dutch health care*. Dissertation, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Van de Bovenkamp, H., Grit, K. & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) en Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam.
- Van de Bovenkamp, H., & Vollaard, H. (2015). *Decentralisatie en democratische vertegenwoordiging. Een pilot-onderzoek naar vertegenwoordigingsclaims op het lokale niveau*. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) en Universiteit Leiden.

- Van de Wijdeven, T., de Graaf, L., & Hendriks, F. (2013). *Actief burgerschap: Lijnen in de literatuur*. Tilburgse School voor Politiek en Bestuur en Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties.
- Van der Leij, L. (2021). Anders en minder in de zorg: wen er maar aan. *Financieel Dagblad*, 22 oktober 2021, 18-19.
- Van Schelven, F. (2022). *Would you work with me? The process and impact of involving young people with a chronic condition in research and innovation*. Ridderprint. <https://doi.org/10.26481/dis.20220218fs>
- Visser, V., de Koster, W., & van der Waal, J. (2021). Understanding less-educated citizens' (non-) participation in citizens' initiatives: Feelings of entitlement and a taste for politics. *Current Sociology*, <https://doi.org/10.1177/00113921211024700>.
- Vlind, M., & Smets, P. (2015). *Diversiteit als uitdaging voor de nieuwe democratie: Een kijk op de burgertop Amsterdam met uitstapjes naar andere burgertoppen*. G1000 Working Paper, Vrije Universiteit Amsterdam.
- WHO - World Health Organization (2002). *International classification of functioning, disability and health*. WHO.
- WRR- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2021). *Kiezen voor houdbare zorg: mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. WRR.
- XpertiseZorg (2022). *Burgers in de boardroom*. XpertiseZorg.

Bijlage A Onderzoeksmethoden

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden. Ten eerste is een scan van de literatuur uitgevoerd. Ten tweede is een aantal interviews afgenomen met partijen die expertise hebben op het gebied van burgerparticipatie (bij de JZOJP). Ten derde is een aantal vragen meegenomen in de december 2021 peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Tot slot zijn twee Burgerplatforms georganiseerd. Voor het onderzoek was een klankbordgroep ingesteld, welke meedacht over de opzet van het onderzoek en reflecteerden op de resultaten.

A.1 Klankbordgroep

Voor dit onderzoek is een klankbordgroep ingesteld, bestaande uit afgevaardigden van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport. Er zijn vijf bijeenkomsten geweest met de klankbordgroep. Tijdens deze bijeenkomsten konden de afgevaardigden meedenken over inhoud van het onderzoek, hadden ze de mogelijkheid te reflecteren op tussentijdse bevindingen en de mogelijkheid om suggesties te doen voor de geplande vervolgstappen. In de eerste sessie is het onderzoeksvoorstel besproken. In de tweede sessie zijn de eerste resultaten van de scan van de literatuur en de interviews besproken. Ook is er een brainstorm geweest over de focus van de Burgerplatforms. In sessie drie zijn de eerste resultaten van de Burgerplatforms besproken. De leden van de klankbordgroep hebben de gelegenheid gekregen om schriftelijk op de conceptrapportage te reageren. In de laatste bijeenkomsten is over de belangrijkste opmerkingen gediscussieerd. De feedback is door de onderzoekers meegenomen bij het afronden van de rapportage.

A.2 Scan van de literatuur

Om meer kennis te verkrijgen over burgerparticipatie is er een scan van de literatuur uitgevoerd. In de scan hebben we in verschillende databases (PubMed, Google Scholar, Web of Science) en met verschillende zoekmachines (Google en MS Bing) gezocht naar relevante informatiebronnen. We hebben hierbij gebruik gemaakt van zowel Nederlandse als Engelse zoektermen. Voorbeelden van gebruikte Engelse zoektermen zijn 'citizen participation', 'participation in health care' en 'health councils'. Voorbeelden van gebruikte Nederlandse zoektermen zijn 'burgerparticipatie', 'burgerparticipatie gemeenten' en 'cliëntenparticipatie'. We hebben daarbij in eerste instantie gelet op overzichtsartikelen en veel geciteerde artikelen in *peer reviewed* tijdschriften. Artikelen die daarin genoemd werden en die relevant waren voor het thema hebben we ook meegenomen (*snowballing*). Daarnaast is ook gezocht naar grijze literatuur, zoals rapporten die relevant waren voor dit thema. Hierbij werd ook gekeken naar rapportages over participatie rond andere vraagstukken dan de zorg, zoals windmolens en groen wonen.

We hebben de gevonden literatuur geordend in drie groepen: literatuur over burgerparticipatie in het algemeen, over participatie in de zorg en over de theorie van burgerparticipatie. Aan de hand van een overzicht van de gevonden literatuur met de belangrijkste bevindingen hebben we de eerste resultaten tijdens een bijeenkomst van de klankbordgroep kort besproken. Hierbij gaven enkele leden van de klankbordgroep nog suggesties voor aanvullende literatuur. De resultaten van de scan

hebben als input gediend voor de topic list van de interviews en voor de opzet van het Burgerplatform.

A.3 Interviews

Voor het afnemen van de interviews zijn twee verschillende topic lists ontwikkeld. Eén voor de organisaties met expertise op het gebied van burgerparticipatie en één voor de organisaties met expertise op het gebied van participatie in de zorg. Beide topic lists zijn opgenomen in Bijlage B.

In totaal zijn er zes interviews afgenomen, vier interviews met partijen die expertise hebben op het gebied van participatie in de zorg en twee partijen die expertise hebben op het gebied van burgerparticipatie. Een overzicht van de geïnterviewde partijen staat in Bijlage B. De partijen zijn per e-mail uitgenodigd voor een interview. De interviews vonden online via Zoom plaats tussen 7 en 14 januari 2022. Het kortste interview duurde 33 minuten en het langste interview duurde 62 minuten. De geïnterviewden gaven toestemming voor het opnemen van de interviews en het opnemen van hun naam en de organisatie waarvoor ze werken in dit rapport. Bij een aantal interviews waren er meerdere medewerkers van een organisatie aanwezig. De interviews zijn afgenomen door twee onderzoekers van het Nivel, waarbij één de gesprekspartner was en de ander notulist (alleen bij het eerste interview waren drie onderzoekers aanwezig). De topic list diende als rode draad van het interview. Er kon doorgevraagd worden op relevante thema's en vragen en vragen niet relevant voor het specifieke interview konden worden overgeslagen. Na afloop van het interview werd een verslag gemaakt op basis van de notulen en de opname. Dit verslag werd vervolgens opgestuurd ter accordering naar de geïnterviewde partij. Het was hierbij mogelijk voor de partijen om aanpassingen en toevoegingen aan het verslag door te geven. In sommige gevallen werd ook nog een (aanvullende) vraag gesteld aan de geïnterviewde partij op basis van de inhoud van het verslag. In de gevallen dat aanpassingen en/of toevoegingen werden toegepast, werd een nieuwe versie van het verslag toegestuurd. Alle geïnterviewde partijen gingen akkoord met het verslag.

A.4 Aantal vragen binnen Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg

Voor dit onderzoek is een aantal vragen meegenomen in de december 2021 peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Dit panel verzamelt op landelijk niveau informatie over de meningen, kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg. Deze informatie wordt verzameld in peilingen. Door deze gegevens op landelijk niveau te verzamelen draagt het bij aan de versterking van de positie van de gebruikers van de gezondheidszorg (zie Brabers & De Jong, 2022 voor meer informatie over het panel).

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg bestaat uit ruim 11.000 personen van 18 jaar en ouder. Het panel wordt op regelmatige basis verversd. Om voor het natuurlijk verloop (zoals het overlijden van panelleden of het niet doorgeven van een adreswijziging) te compenseren is aanvulling van het panel nodig. Na verloop van tijd worden leden automatisch uitgeschreven van het panel om leereffecten te voorkomen. Het werven van nieuwe panelleden gebeurt met name door middel van het aankopen van adressen bij een adresleverancier.

De december 2021 peiling is online verstuurd naar 1.500 panelleden. De steekproef was representatief voor de algemene bevolking naar leeftijd en geslacht. Panelleden die niet reageerden kregen twee keer een herinnering toegestuurd. De vragenlijst ging voornamelijk over zorgverzekeringen, maar bevatte daarnaast ook een aantal vragen over De Juiste Zorg Op de Juiste

Plek (zie Bijlage C). 796 panelleden hebben gereageerd op deze vragenlijst (responspercentage: 53%). Tijdens de opschoning van het databestand zijn geheel lege casussen en persoonswisselingen (wanneer de vragenlijst door iemand anders dan het panellid is ingevuld) verwijderd. Het uiteindelijke databestand bevatte 792 respondenten (responspercentage: 53%). Deze respondenten hebben echter niet altijd alle vragen ingevuld. In het rapport worden percentages weergegeven berekend over het aantal antwoorden dat wel is ingevuld. Tevens worden bij elke figuur en tabel de aantallen respondenten (N) genoemd. De samenstelling van de respondenten was qua leeftijdsopbouw niet geheel gelijk aan de samenstelling van de steekproef. Met name jongeren hebben minder vaak gerepondeerd dan mensen van 40 tot 64 jaar en van 65 jaar en ouder. Daarom is bij het analyseren van de gegevens een weegfactor toegepast (alleen vragen die aan iedereen zijn gesteld, zijn gewogen). De weegfactoren liepen uiteen van 0,75 tot 1,70. De data verzameld binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg zijn geanalyseerd met behulp van STATA, versie 16.1. Er zijn beschrijvende analyses uitgevoerd (frequentieverdelingen). De open vragen zijn gethematiseerd. Op deze manier werd duidelijk welke thema's het vaakste voorkwamen. Vervolgens zijn de verschillende antwoordrichtingen binnen een thema gesorteerd en is de diversiteit aan antwoorden binnen een thema in kaart gebracht.

A.5 Burgerplatforms

Op vrijdag 25 maart (Burgerplatform 1, hele dag) en vrijdag 1 april (Burgerplatform 2, halve dag) vonden er twee Burgerplatforms plaats. Voor beide Burgerplatforms zijn deelnemers geworven via het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De programma's van beide Burgerplatforms zijn terug te vinden in Bijlage D.

Burgerplatform 25 maart 2022

Op woensdag 23 februari 2022 werd een uitnodiging voor deelname aan het Burgerplatform verstuurd naar 2.000 panelleden representatief naar de algemene bevolking van 18 jaar en ouder naar geslacht en leeftijd. Op vrijdag 4 maart is er een reminder gestuurd. Er waren 48 panelleden die aangaven mee te willen doen en te kunnen op vrijdag 25 maart. Vervolgens zijn hieruit 20 mensen geselecteerd op basis van de volgende achtergrondkenmerken: geslacht, leeftijd, opleiding, aantal verschillende zorgverleners waar iemand contact mee had in het afgelopen halfjaar en het wel of niet hebben van een chronische aandoening. Hierbij is geprobeerd een zo'n divers mogelijke groep te selecteren. De geselecteerde panelleden ontvingen een bevestiging van deelname, waarop nog enkele afmeldingen volgden. Deze panelleden zijn geprobeerd te vervangen door panelleden die zich ook hadden aangemeld en grotendeels overeenkwamen qua achtergrondkenmerken. Uiteindelijk waren 16 mensen aanwezig tijdens het eerste Burgerplatform op het Nivel. Tabel A5.1 geeft een overzicht van hun kenmerken. Aan het begin van het Burgerplatform is aan alle deelnemers gevraagd om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Deelnemende panelleden kregen een cadeaukaart van bol.com ter waarde van €50 en hun reiskosten werden vergoed.

Tabel A5.1 Karakteristieken van de deelnemers Burgerplatform 25 maart 2022 (n=16) en Burgerplatform 1 april 2022 (n=7)

	Burgerplatform 25 maart 2022 (n=16)	Burgerplatform 1 april 2022 (n=7)
Geslacht		
Man	6	4
Vrouw	10	3
Leeftijd		
18 t/m 39	3	5
40 t/m 64	8	0
65 jaar en ouder	5	2
Opleiding		
Laag	1	1
Midden	4	2
Hoog	11	4
Aantal zorgverleners contact gehad in het afgelopen half jaar*		
Geen	4	1
1-2	4	5
3-5	6	1
6-10	1	0
Chronische aandoening		
Niet	5	4
Wel	11	3

* Van één deelnemer was niet bekend met hoeveel zorgverleners die contact heeft gehad.

Burgerplatform 1 april 2022

Op maandag 28 februari 2022 ontvingen 1.022 panelleden een uitnodiging voor het tweede Burgerplatform. Het eerste Burgerplatform focuste zich op de algemene bevolking, maar het tweede Burgerplatform focuste zich op de mening en opvattingen van burgers waarvan aangenomen werd dat die in mindere betrokken willen zijn bij de JZOJP. In een eerdere peiling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg, namelijk in februari 2021, is aan panelleden een aantal vragen voorgelegd over betrokkenheid bij de JZOJP. Uit de resultaten bleek dat niet iedereen betrokken wil zijn bij de JZOJP⁹. Ook waren er verschillen naar subgroepen, zo gaven jongeren en mensen met een laag opleidingsniveau aan minder vaak betrokken te willen zijn bij de JZOJP dan ouderen en mensen met een hoog opleidingsniveau. Voor de steekproef van het Burgerplatform zijn alle online deelnemers die in de vragenlijst van februari 2021 hebben aangegeven niet betrokken te willen zijn bij de JZOJP geïnccludeerd (n=302). De steekproef is vervolgens aangevuld met jongeren (18-39 jaar) en laag opgeleiden, de groepen waarvan bekend is dat ze minder betrokken willen zijn. In totaal gaven zeventien mensen aan deel te willen en kunnen nemen op vrijdag 1 april 2022. Hieruit is een selectie gemaakt van tien personen. Deze tien personen ontvingen een bevestiging van hun deelname.

Het idee was dat ook het tweede Burgerplatform bij het Nivel zou plaatsvinden. Een dag van te voren is ervoor gekozen om het Burgerplatform online via Zoom te laten plaatsvinden vanwege de

⁹ Hulst, F. van der, Brabers, A., Jong, J. de. Burgers willen vooral door middel van het ontvangen van informatie bij de Juiste Zorg op de Juiste Plek betrokken worden. Utrecht: Nivel, 2021.

voorspelde sneeuw. Uiteindelijk namen 7 panelleden deel aan het tweede online Burgerplatform. De kenmerken van deze deelnemers staan ook in Tabel A5.1. Per mail is een toestemmingsverklaring aan de deelnemers gestuurd, en aan het begin van de bijeenkomst is gevraagd of men deze had gelezen en of hier nog vragen over waren. Vervolgens is de opname gestart en is aan iedere deelnemer toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek en voor opname van de bijeenkomst. Deelnemers kregen een cadeaukaart van bol.com ter waarde van €30.

Analyse van de Burgerplatforms

Tijdens beide Burgerplatforms is door alle aanwezige onderzoekers, behalve degene die de opdracht begeleidde /presenteerde, genotuleerd. Daarnaast is het online Burgerplatform opgenomen via Zoom. Na afloop van ieder Burgerplatform hebben de aanwezige onderzoekers ieder hun aantekeningen uitgewerkt. Bij de (groeps)opdrachten is er naar gestreefd om zoveel mogelijk resultaten vast te laten leggen door de deelnemers zelf zonder tussenkomst van de onderzoekers. Bijvoorbeeld door gebruik van Mentimeter, het laten rangschikken van kaartjes, het plakken van post-its en het invullen van een matrix. De uitgewerkte aantekeningen en de door de deelnemers gemaakte opdrachten zijn gebruikt als input voor de Kennisvraag.

Ook is een zogenaamde member check uitgevoerd. Een samenvatting met daarin de belangrijkste resultaten en conclusies van het Burgerplatform zijn per e-mail voorgelegd aan de deelnemers. Zij konden hier nog een reactie op geven.

De ingevulde matrices zijn geanalyseerd met een correspondentieanalyse in Stata, versie 16.1. Correspondentieanalyse is een statische techniek om categoriale data in kruistabellen te analyseren en te visualiseren (Le Roux en Rouanet, 2004; Greenacre, 2017). In een tweedimensionale weergave worden de gegevens in de tabel geprojecteerd op de twee assen die de meeste variantie in de data verklaren. De assen zijn daarmee te vergelijken met latente factoren zoals in een Factor Analyse. De afstand tussen twee variabelen langs een as geeft aan in hoeverre ze met elkaar samenhangen: een geringe afstand wijst erop, dat de variabelen sterk met elkaar samenhangen, een grote afstand wijst op een tegenstelling. Ook de afstand naar de as is belangrijk. Een variabele die dichtbij de as staat wordt goed beschreven door die as (in een Factor Analyse zou vermeld worden, dat de variabele 'sterk laadt' op de factor), terwijl een variabele die verder van de as verwijderd is minder goed door die as beschreven wordt.

Bijlage B Overzicht geïnterviewde partijen en topic list interviews

B.1 Overzicht geïnterviewde partijen

Tabel B.1 Overzicht geïnterviewde partijen (n=6)

	Partij	Namen geïnterviewden
Partijen met expertise over burgerparticipatie	Movisie	Karin Sok (senior adviseur)
	NPBO	Rob Rietveld (directeur)
Partij met expertise over participatie in de zorg	IederIn	Marjolein Schipper (Beleidsmedewerker Zorg en Ondersteuning) Maartje Schrama (Programmamanager Zorg en Ondersteuning)
	MIND	Dwayne Meijnckens (projectmedewerker) Danielle Budel (beleidsadviseur)
	Patiëntenfederatie Nederland	Lucie Peijnenburg (adviseur patiëntenbelang) Mariet Bolluijt (manager communicatie)
	PGOsupport	Joop Beelen (adviseur patiëntenparticipatie) Marieke van Noort (adviseur lokale participatie) Casper Schoemaker (adviseur patiëntenparticipatie)

B.2 Topic list voor partijen met expertise burgerparticipatie

1. Introductie

- Voorstellen
- Doel onderzoek & interview
- Praktische zaken interview
- Opname starten en toestemming

2. Wat is burgerparticipatie?

Wat is volgens jullie burgerparticipatie?

Wat is volgens jullie het belang van burgerparticipatie?

Met welke onderwerpen /soort problematiek (bijv. integratie, achterstand, milieu, ruimtelijke ordening, technologie...) hebben jullie vooral ervaring als het gaat om burgerparticipatie?

Wat zien jullie daarbij in de praktijk?

3. Wat werkt bij burgerparticipatie? (proces, onderwerpen en uitkomsten)

A. Proces

Wie neemt volgens jullie over het algemeen het initiatief voor burgerparticipatie?

In welke fase van het beleidsproces of probleemdefinitie zou burgerparticipatie moeten plaatsvinden (om succesvol te zijn)?

Hoe moet het proces van burgerparticipatie worden ingericht om de kans op succes zo groot mogelijk te maken?

Is er een bepaalde vorm die goed werkt? (technieken, opzet om meningen boven tafel te krijgen)

Wie/welke partijen nemen (over het algemeen) deel aan burgerparticipatie?

Hoe verloopt de samenwerking tussen de partijen?

Wat is de juiste/goede rol van partijen met een sterk (zakelijk) belang bij burgerparticipatie?

Wat is de juiste/goede rol van experts en onderzoekers bij burgerparticipatie?

B. Onderwerpen

Welke onderwerpen lenen zich goed voor burgerparticipatie? (abstractieniveau – lokaal/regionaal/nationaal)

C. Uitkomsten

Wanneer is burgerparticipatie wat jullie betreft succesvol?

Hebben jullie ook voorbeelden /onderwerpen waarbij burgerparticipatie niet goed werkte? In welk opzicht werkte het niet, en hoe komt dat volgens jullie?

4. Hoe zorgen voor betrokkenheid burgers?

Hoe worden burgers betrokken bij burgerparticipatie?

Op welke manier worden burgers benaderd?

Wie benadert burgers?

Krijgen burgers er wat voor terug, en zo ja wat?

Lukt het altijd om een diverse groep burgers mee te krijgen? Welke tips hebben jullie daarvoor?

Wat doen jullie als steeds dezelfde burgers willen meedoen?

5. Implicaties voor de zorg/wat betekent het voor de zorg? En afsluiting

Speelde de zorg (bijv. zorgverlening in de wijk, verpleging, zorgconsumptie etc.) wel eens een rol in de onderwerpen waarmee jullie ervaring hebben als het gaat om burgerparticipatie?

Hebben jullie voorbeelden of suggesties hoe burgerparticipatie in de zorg kan worden vormgegeven?

Zijn er nog punten die we niet besproken hebben die van belang zijn voor ons onderzoek?

B.3 Topic list voor partijen met expertise participatie in de zorg

1. Introductie

- Voorstellen
- Doel onderzoek & interview
- Praktische zaken interview
- Opname starten en toestemming

2. Definities

Wat houdt de JZOJP in volgens jullie?

Wat is volgens jullie burgerparticipatie binnen het kader van de JZOJP?

Wat is volgens jullie het belang van burgerparticipatie binnen het kader van de JZOJP?

3. De plaats van burgerparticipatie in de JZOJP

Hoe zou burgerparticipatie binnen het kader van de JZOJP idealiter er uit zien?

Hoe zien jullie je eigen rol hierin?

Wat zijn jullie (praktijk) ervaringen tot nu toe als het gaat om burgerparticipatie in het kader van de JZOJP?

A. Proces

Wie neemt volgens jullie over het algemeen het initiatief voor burgerparticipatie in het kader van de JZOJP?

Wie/welke partijen nemen over het algemeen deel aan burgerparticipatie in het kader van de JZOJP?

Hoe verliep de samenwerking tussen die partijen?

Wat is volgens jullie de juiste/goede rol van de verschillende partijen bij de JZOJP?

Welke partijen of groepen zouden (meer) betrokken moeten zijn? Hebben deze partijen of groepen al ervaring met de JZOJP?

B. Onderwerpen

Welke onderwerpen zouden volgens jullie vooral in aanmerking komen voor burgerparticipatie in het kader van JZOJP?

Op welk niveau (lokaal, regionaal, nationaal) zou burgerparticipatie bij de JZOJP moeten plaatsvinden volgens jullie?

C. Uitkomsten

Wanneer is burgerparticipatie wat jullie betreft succesvol?

4. Betrokkenheid burgers

Hoe worden volgens jullie burgers betrokken (door anderen) bij burgerparticipatie in het kader van de JZOJP?

Wie benadert burgers?

Op welke manier worden burgers benaderd?

Krijgen burgers er wat voor terug, en zo ja wat?

Wat is jullie uitgangspunt om een diverse groep burgers samen te krijgen/te betrekken. Lukt dat, en zo ja, hoe betrekken jullie een diverse groep burgers?

Wat doen jullie als steeds dezelfde burgers willen meedoen?

5. Afsluiting

Zijn er nog punten die we niet besproken hebben die van belang zijn voor ons onderzoek?

Bijlage C Vragen Nivel Consumentenpanel

Gezondheidszorg

De Juiste Zorg Op de Juiste Plek

Om de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg in Nederland hoog te houden, moet de zorg in de toekomst anders worden georganiseerd. Zorgprofessionals en de overheid willen daarom dat in de toekomst **de juiste zorg op de juiste plek** wordt gegeven.

44 Heeft u wel eens gehoord van *'de juiste zorg op de juiste plek'*?

- Ik heb er nog nooit van gehoord
- Ik heb er wel eens van gehoord, maar weet niet wat het is
- Ik heb er wel eens van gehoord en weet ongeveer wat het is
- Ik weet precies wat het is

45 Waar denkt u aan bij de juiste zorg op de juiste plek?

.....

46 Wat is volgens u een voorbeeld van de juiste zorg op de juiste plek? *U mag meerdere voorbeelden geven.*

.....

47 Wat is volgens u een voorbeeld waar geen sprake is van de juiste zorg op de juiste plek? *U mag meerdere voorbeelden geven.*

.....

Bijlage D Programma Burgerplatforms

Opzet van programma Burgerplatform 1 25-03-2022			
Begintijd	Eindtijd	Onderwerp	Doel
9:00	9:30	Binnenloop	
9:30	9:40	Opening	Voorstellen, uitleg programma, thema en de opzet van de dag toelichten.
9:40	10:00	Kennismaking	Elkaar leren kennen door middel van vragen die de deelnemers via mentimeter beantwoorden.
10:00	10:30	Wat is voor burgers belangrijk wanneer het gaat om zorg?	Achterhalen wat burgers belangrijk vinden binnen de zorg zonder dat het begrip 'de JZOJP' genoemd wordt. Deelnemers krijgen vijf kaartjes met aspecten. Deze mogen ze op volgorde leggen van belangrijkheid. Een zesde kaartje is leeg, hierop mogen ze zelf een aspect schrijven. Vervolgens wordt gevraagd waarom er voor deze volgorde gekozen is en waarom een aspect belangrijk (of belangrijker) wordt gevonden.
10:30	10:45	Associaties met JZOJP	Achterhalen waar de deelnemers aan denken bij het begrip 'de JZOJP' en bij 'betrokken zijn bij de JZOJP' door middel van het maken van een wordcloud op basis van de antwoorden die de deelnemers ingeven via mentimeter.
10:45	11:00	Urgentie duidelijk maken	Deelnemers op de hoogte brengen van de uitdagingen waarvoor het zorgstelsel staat, en de urgentie van de problematiek.
11:00	11:15	Pauze	
11:15	11:25	Achterhalen of urgentie duidelijk is	Nagaan of de urgentie van de problematiek duidelijk is voor de deelnemers, en vragen aan welke oplossing ze denken, en aan welke voorwaarden voldaan moet worden om die oplossing te kunnen realiseren. De antwoorden worden op een post-it geschreven en op een groot vel papier geplakt. De antwoorden worden geordend en besproken.
11:25	11:35	Presentatie VWS	Standpunt en beleid van VWS inzake de JZOJP duidelijk maken. Aangeven wat er gedaan wordt met de resultaten van de burgerplatform.
11:35	12:05	Verwachtingen en aannames	Door middel van een groepsdiscussie achterhalen wat de deelnemers verwachten bij de JZOJP en wat ze verwachten bij het betrokken zijn bij de JZOJP.
12:05	12:25	Verplaatsen van zorg tweede- eerste lijn	Ten behoeve van een ander, verwant onderzoek over het perspectief van burgers bij het verplaatsen van zorg wordt een aantal cases over van verplaatsen van zorg van de tweede naar de eerste lijn in kleinere groepjes besproken.

Opzet van programma Burgerplatform 1 25-03-2022

Begintijd	Eindtijd	Onderwerp	Doel
12:25	13:10	Lunchpauze	
13:30	13:50	Verplaatsen van zorg van de eerste lijn naar zelfredzaamheid	Ten behoeve van een ander, verwant onderzoek over het perspectief van burgers bij het verplaatsen van zorg wordt aan de hand van vier cases met de deelnemers besproken welke zorg binnen de eerste lijn verplaatst zou kunnen worden naar zelfredzaamheid, onder welke voorwaarden dat zou kunnen en hoe zelfredzaamheid vergroot kan worden.
13:50	14:10	Rol van de burger	Achterhalen welke rollen burgers voor zichzelf zien bij de JZJOP. Er worden vier mogelijke rollen voor burgers gepresenteerd en aan de deelnemers wordt gevraagd om de vier rollen te verdelen over vier niveaus (wijk, lokaal/gemeente, regio en landelijk). De deelnemers vullen daartoe ieder een matrix in.
14:10	14:25	Pauze	
14:25	14:55	Manieren en situaties van betrokken zijn	Nabespreking van de ingevulde matrices. Bespreken wat er voor nodig is om (meer) te participeren en wanneer er noodzaak gevoeld wordt om (wel) betrokken te zijn.
14:55	15:20	Benaderen	Nagaan hoe de deelnemers denken dat burgers benaderd kunnen worden om te participeren, en door wie. Er worden vier groepen gevormd. Elk groepje krijgt een rol mee voor de burger (informereren, vragen stellen, advies en partner) en formuleert een antwoord op de vraag: wie moet de burgers voor deze rol benaderen en op wat voor manier?
15:20	15:30	Afsluiting	Nabespreking en evaluatie.

Opzet van programma Burgerplatform 2 01-04-2022 (online)

Begintijd	Eindtijd	Onderwerp	Doel
9:00	9:30	Verbinden met Zoom	
9:30	9:40	Opening	Voorstellen, uitleg programma, thema en de opzet van de dag toelichten.
9:40	9:55	Kennismaking	Elkaar leren kennen door middel van vragen die de deelnemers via mentimeter beantwoorden.
9:55	10:10	Wat is voor burgers belangrijk wanneer het gaat om zorg?	Achterhalen wat burgers belangrijk vinden binnen de zorg zonder dat het begrip 'de JZOJP' genoemd wordt. Deelnemers vullen een Google Form in waarop vijf aspecten staan. Deze mogen ze rangschikken op belangrijkheid. Een zesde aspect is leeg, dit mogen ze zelf invullen. Vervolgens worden de resultaten gedeeld en wordt gevraagd waarom er voor deze volgorde gekozen is en waarom een aspect belangrijk (of belangrijker) wordt gevonden.
10:10	10:25	Associaties met JZOJP	Achterhalen waar de deelnemers aan denken bij het begrip 'de JZOJP' en bij 'betrokken zijn bij JZOJP' door middel van het maken van een wordcloud op basis van de antwoorden die de deelnemers ingeven via mentimeter.
10:25	10:40	Urgentie duidelijk maken	Deelnemers op de hoogte brengen van de uitdagingen waarvoor het zorgstelsel staat, en de urgentie van de problematiek.
10:40	11:00	Oplossingen bedenken	Nagaan of de urgentie van de problematiek duidelijk is voor de deelnemers, en vragen aan welke oplossing ze denken, en aan welke voorwaarden voldaan moet worden om die oplossing te kunnen realiseren. Het verplaatsen van zorg wordt als mogelijke oplossing besproken.
11:00	11:15	Pauze	
11:15	11:30	Presentatie VWS	Standpunt en beleid van VWS inzake de JZOJP duidelijk maken. Aangeven wat er gedaan wordt met de resultaten van de Burgerplatform.
11:30	11:45	Rol van de burger	Achterhalen welke rollen burgers voor zichzelf zien bij de JZJOP. Er worden vier mogelijke rollen voor burgers gepresenteerd en aan de deelnemers wordt gevraagd om de vier rollen te verdelen over vier niveaus (wijk, lokaal/gemeente, regio en landelijk). De deelnemers vullen daartoe ieder een matrix in op Google Forms.
11:45	12:05	Manieren en situaties van betrokken zijn	Nabespreking van de ingevulde matrices. Bespreken wat er voor nodig is om (meer) te participeren en wanneer er noodzaak gevoeld wordt om (wel) betrokken te zijn.

Opzet van programma Burgerplatform 2 01-04-2022 (online)

Begintijd	Eindtijd	Onderwerp	Doel
12:05	12:25	Benaderen	Nagaan hoe de deelnemers denken dat burgers benaderd kunnen worden om te participeren, en door wie. Elke rol (informereren, vragen stellen, advies en partner) wordt besproken met de deelnemers om een antwoord op de vraag te krijgen: wie moet de burgers voor deze rol benaderen en op wat voor manier?
12:25	12:35	Afsluiting	Nabespreking en evaluatie.