

Jaarverslag 2017

Samen met de mensen om wie het gaat

Zorgbelang Groningen wil en zorgt dat inwoners van de provincie Groningen hun ervaringen in kunnen zetten bij het bepalen, verbeteren en vernieuwen van zorg en welzijn in onze provincie. Waardoor deze maximaal bijdragen aan hun eigen regie en kwaliteit van leven.

Goede zorg bereiken we alleen samen met de mensen om wie het gaat!



Maart 2018

Inhoud

2017: Regels, protocollen, beleid? Ervaringen!.....	2
Zichtbaarheid.....	3
Eigen regie	5
Individuele ondersteuning.....	5
Informatievoorziening en deskundigheidsbevordering	7
Participatie en kwaliteit.....	9
Meepraten.....	9
Mee verbeteren.....	11
Mee vernieuwen.....	12
Samen werken aan goede zorg	15
De koepels in 2017	15
Samen aan de slag!.....	17
Werkorganisatie en financiën	18
Contactgegevens.....	19
Bijlage 1: Het Kantelmanifest	20

2017: Regels, protocollen, beleid? Ervaringen!

Voor u ligt ons jaarverslag 2017, een jaar dat voor ons in het teken stond van twee werelden: de systeemwereld van regels, protocollen en beleid, én de leefwereld: ons dagelijkse leven. De systeemwereld moet hier dienend aan zijn. Zodat we – ook met een ziekte of beperking – de regie óver en kwaliteit ván leven houden. De realiteit is anders: de systeemwereld botst vaak met onze leefwereld. Ten koste van die eigen regie en kwaliteit van leven. Hoe zorgen we nu voor een betere verbinding? Met de ervaringen van patiënten, cliënten, naasten en mantelzorgers; van inwoners van de provincie Groningen. Maar ook met ervaringen van ‘de andere kant’: van zorgverleners, beleidsmakers en financiers. Wij zien het als onze opdracht om deze werelden met elkaar te verbinden.

Omdat alle ‘partijen’ belangrijk zijn voor het realiseren van goede zorg in onze provincie, konden ze het afgelopen jaar ook allemaal bij ons terecht. Ons Adviespunt Zorg hielp individuele zorggebruikers en hun naasten verder in hun zoektocht naar passende zorg. Aan het begin van het ‘zorgtraject’, maar ook wanneer dit stokte en er onvrede ontstond. En zorggebruikers konden via en met ons hun ervaringen inzetten voor de verbetering en vernieuwing van zorg in het algemeen. Ook dat hebben ze in 2017 veelvuldig gedaan.

(Lokale) belangenbehartigers en zorgaanbieders konden eveneens bij ons terecht, wanneer zij een stap wilden zetten op de ‘participatieladder’ en wilden werken aan een grotere stem van ‘de mensen om wie het gaat’ bij het bepalen, verbeteren en vernieuwen van het zorgaanbod in onze provincie. Wij ondersteunden hen met informatie en advies over participatie, met het ontwikkelen en uitvoeren van raadplegingen en ‘co-creatie-projecten’. Dit gaf altijd weer waardevolle uitkomsten en handvatten om de kwaliteit van zorg in onze provincie op een hoger peil te brengen.

Uiteindelijk kwamen beide werelden, systeem- en leefwereld, zorggebruikers, -verleners, aanbieders en financiers samen op 20 oktober bij onze conferentie ‘Dit kan toch niet de bedoeling zijn?!’. Een prachtige dag waar we naar elkaar luisterden, met elkaar in gesprek gingen, elkaar inspireerden en kwamen tot een gezamenlijk Kantelmanifest (zie bijlage 1) om de kloof tussen systeemwereld en leefwereld te dichten. Met als belangrijkste punt: we doen het samen.

Waar staan we zelf in beide werelden en in het zorg- en welzijnsveld in de provincie Groningen? Daarop hebben we ons in 2017 op verschillende momenten beraad. Met als uitkomst dat we effectiever, efficiënter en zichtbaarder te werk moeten en willen gaan en hiervoor ook anders worden georganiseerd. In 2018 krijgt dit verder zijn beslag met een samengaan van vier van de vijf koepelorganisaties en een intensivering van de samenwerking tussen deze nieuwe organisatie en Zorgbelang Groningen. Maar ook door het meer ‘uitventen’ van onze overtuigingen, werkwijze en resultaten. En dat alles vanaf 1 mei 2018 op een nieuwe locatie. Kortom: een frisse wind op alle fronten!

En dat is nodig, want alleen op die manier zijn en blijven we een onmisbare samenwerkingspartner bij de inrichting, verbetering en vernieuwing van zorg in onze provincie. Als netwerkorganisatie en autoriteit op het gebied van patiëntenparticipatie doen we dit natuurlijk samen. Beleidsmakers, zorgaanbieders, zorgverleners, verzekeraar én vooral: inwoners van de provincie Groningen. Goede zorg bereikende we alleen samen met de mensen om wie het gaat!

Edwin Klok,
directeur-bestuurder Zorgbelang Groningen

Zichtbaarheid

Zorgbelang Groningen werkt (met de aangesloten koepelorganisaties) aan een grotere zichtbaarheid van standpunten, activiteiten en resultaten. Met als uiteindelijk doel dat de inbreng van ervaringen en participatie door inwoners van de provincie Groningen in zorg en welzijn als vanzelfsprekend en noodzakelijk worden gezien, waardoor deze meer vraaggestuurd worden en (beter) bijdragen aan de eigen regie en kwaliteit van leven.

In de media

Zorgbelang Groningen haalde in 2017 met visie en standpunten een aantal keer de media. Op OOG-TV werden we geïnterviewd over de eindeloze lijst met vragen en bewijsmaterialen die in de gemeente Groningen nodig zijn voor de aanvraag ‘tegemoetkoming meerkosten chronisch zieken’. Het kenmerk van een chronische ziekte is dat deze niet overgaat, het ieder jaar opnieuw invullen en aanleveren van formulieren is daarom een onnodige belasting. De reactie van de gemeente was veelbelovend: in 2018 moet het tijdrovende invullen van formulieren verleden tijd zijn, mensen hoeven alleen nog aan te geven of er in hun situatie iets is veranderd.

RTV-Noord besteedde aandacht aan onze standpunten ten aanzien van een plan van De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de onrust bij de Treant Zorggroep. De NVZ stelde voor om patiënten bij kleine ingrepen een eigen bijdrage van 150 euro te laten betalen. Zorgbelang Groningen vond dat dit plan veel onduidelijkheden bevatte en kan leiden tot het mijden van zorg. We pleitten daarom voor een waterdicht systeem waarmee patiënten goed inzicht krijgen in de zorgkosten en het eigen risico en deze ook in de hand kunnen houden.

De onrust bij Treant had te maken met de keuzes die bij de zorggroep moeten worden gemaakt in verband met tekorten. Zorgbelang Groningen stelde dat het patiëntenbelang bij deze keuzes altijd voorop moet staan. Dat betekent: ‘zorg toegankelijk en dichtbij’, ook in dunbevolkte regio’s.

Eigen PR

In verschillende media werd aandacht besteed aan onze eigen activiteiten, waaronder het project ‘De Wind in de Zijlen’, een voorgenomen onderzoek vanuit het perspectief van de buschauffeur hoe het is om reizigers in een rolstoel mee te nemen, en diverse bijeenkomsten van de Academie Zorgbelang. Patiëntenparticipatie en de rol van Zorgbelang Groningen daarin, werden in 2017 ook vermeld in artikelen en persberichten van samenwerkingspartners als de Ommelander Ziekenhuis Groep, het Martini Ziekenhuis, UMCG, MedMij, Treant en de gemeente Midden-Groningen. Maar ook in artikelen van bijvoorbeeld Participatiekompas, Smarthealth, Nictiz en Medicalfacts.

Daarnaast werden we in 2017 een aantal keer gevraagd om onze bijdrage te leveren aan de PR van anderen, waaronder aan een video voor de opening van logeershuis ‘De Opstap’ (‘succesboodschap’), en aan een video ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van Santeon Ziekenhuizen (over patiëntenparticipatie).

Akkie Hofstee-prijs 2017

Met de Akkie Hofstee-prijs wil Zorgbelang Groningen de participatie van patiënten, cliënten en burgers bevorderen en belonen. De prijs is in 2017 voor de vierde keer uitgereikt: aan Ronald van Rheenen van het Universitair Medisch Centrum Groningen voor het project INVOLVED, en logeershuis De Opstap in Groningen. De uitreiking van de prijs, op 20 oktober door gedeputeerde Eelco Eikenaar, kreeg de nodige persaandacht. Mooi voor de twee prijswinnaars én zes overige genomineerden, maar ook voor Zorgbelang Groningen, omdat we met de prijs nog eens goed duidelijk kunnen maken waar we voor staan én gaan! (www.zorgbelang-groningen.nl/akkie-hofstee-prijs)

Conferentie ‘Dit kan toch niet de bedoeling zijn?!’

De conferentie ‘Dit kan toch niet de bedoeling zijn?!’ op 20 oktober 2017 ging over de botsing en binding tussen systeemwereld en leefwereld, over hoe regels en protocollen in zorg en welzijn ons leven soms moeilijker maken in plaats van makkelijker én wat we daar samen aan kunnen doen.

De conferentie, uitmondend in een Kantelmanifest (zie bijlage 1) met wensen waar we met alle betrokkenen aan willen werken, was inspirerend en een mooie illustratie van de missie, visie en activiteiten

van Zorgbelang Groningen: het verbinden van alle 'partijen' om samen, vanuit het perspectief en op basis van ervaringen van zorggebruikers en hun naasten, zorg en welzijn te verbeteren. Met de conferentie en de daarna volgende Conferentiekraant hebben we ons dan ook bij al die partijen (nog meer) op de kaart gezet, getuige de 'buzz' op social media met de #zokanhetook en de vele positieve reacties die we na afloop ontvingen. (www.zorgbelang-groningen.nl/conferentie)

Resultaten

Met deze activiteiten zijn in 2017 beter en breder op de kaart gezet:

- het perspectief van patiënten, cliënten, naasten en burgers in zorg en welzijn;
- het belang en resultaat van de inbreng van ervaringen en participatie door patiënten, cliënten, naasten en burgers in zorg en welzijn;
- het belang van de gelijkwaardige samenwerking tussen alle bij zorg en welzijn betrokken partijen;
- het belang en de rol van Zorgbelang Groningen:
 - als verbindende schakel;
 - als bewaker van het perspectief van de mensen om wie het in zorg en welzijn gaat.

Eigen regie

Zorgbelang Groningen wil dat mensen zelf hun leven kunnen vormgeven. Dit betekent ook: invloed hebben op de zorg en ondersteuning die hierbij nodig zijn en hierin zelf afgewogen keuzes kunnen maken. Zorgbelang Groningen ondersteunt individuele zorggebruikers op diverse manieren om – voor zover zij dat willen en kunnen – de eigen regie over leven en zorg te versterken.

Individuele ondersteuning

Het Adviespunt Zorgbelang geeft individuele zorggebruikers (en naasten) informatie, advies en ondersteuning bij vragen en klachten over de zorg. Het Adviespunt is een initiatief van de gezamenlijke Zorgbelangorganisaties en werkt gratis én onafhankelijk van zorginstellingen, gemeenten en indicatiestellers. Het uitgangspunt bij alle ondersteuning is dat de cliënt zelf de regie houdt – klachten worden niet overgenomen – en zelf bepaalt welke stappen worden ondernomen. Met als doel het (weer) op gang brengen van de hulp- of zorgverlening en het versterken van de positie van de cliënt (en naaste). In 2017 werden de volgende diensten geleverd.

Cliëntondersteuning gezondheidszorg

Inwoners van de provincie Groningen kunnen bij de onafhankelijke cliëntondersteuner gezondheidszorg terecht met vragen en klachten over de huisarts, specialist, tandarts, apotheker, fysiotherapeut of andere zorgverlener.

In 2017 namen 174 inwoners (in 2016: 167) contact op met de cliëntondersteuner. Zij hadden in totaal 59 vragen en 115 klachten over diverse onderwerpen, zoals de behandeling (zorg), maar ook onduidelijkheid over vergoedingen en het eigen risico. Opvallend in 2017 was een toename van vragen/klachten over dossiers (niet compleet zijn of ontbreken ervan). De cliëntondersteuner heeft geholpen met informatie en advies.

Vertrouwenspersoon jeugdhulp

Kinderen, jongeren en ouders/verzorgers die in de provincie Groningen te maken hebben met jeugdhulp/-zorg kunnen met vragen en klachten hierover terecht bij de vertrouwenspersonen jeugdhulp.

In 2017 hebben 354 jongeren en 180 volwassenen dit gedaan. Deze 534 cliënten (in 2015: 583) zijn binnengekomen via het Advies- en Klachtenbureau Jeugdzorg (AKJ, met wie Zorgbelang deze functie uitvoert) en via groepsbezoeken (jongeren).

De cliënten hadden in totaal 129 vragen en 522 klachten (een cliënt heeft soms meerdere klachten). Deze gaan – voor zowel jongeren als volwassenen – over bejegening, niet serieus genomen worden en niet gehoord worden. Jongeren komen daarnaast met kwesties over vervolgplekken, leer-/kwalificatieplicht en de gezinsvoogd. De kwesties van volwassenen betreffen verder het onvoldoende geïnformeerd worden over het welzijn van het kind en onvoldoende uitleg over de werkwijze waardoor er onduidelijkheid ontstaat over de hulpverlening.

Cliënten kunnen ook met problemen terecht bij de vertrouwenspersoon. Meestal gebeurt dit in een vertrouwelijk gesprek tijdens de bezoeken van de vertrouwenspersoon aan de instellingen waar jongeren verblijven. In 2017 zijn in totaal ruim 900 problemen besproken. Deze hebben te maken met onder andere de persoonlijke geschiedenis in de hulpverlening, de woonsituatie (groep, groepsgenoten), familie/thuis, vrienden, school en werk.

De vertrouwenspersoon heeft cliënten ondersteund door te luisteren en mee te denken, informatie en advies te geven over (klachtmogelijkheden in) de jeugdhulp, te verwijzen naar andere instanties, mee te gaan naar een (informeel) klachtgesprek en/of te ondersteunen bij een klachtenprocedure.

Vertrouwenspersoon en klachtenfunctionaris

In 2017 vervulde Zorgbelang Groningen de functie van onafhankelijke vertrouwenspersoon voor Stichting Goed Geregeld, Stichting Keroazie/Zorgboerderij Pieterburen en Stichting De Hoven. Voor De Hoven en voor Huize St. Fransiscus vervulde Zorgbelang Groningen ook de functie van klachtenfunctionaris. Met de komst van de Wet Kwaliteit Klachten en Geschillen Zorg (WKKGZ) zijn zorginstellingen sinds 1 januari 2017 verplicht een klachtenfunctionaris te hebben. Deze kan intern maar ook extern (onafhankelijk) zijn.

Cliënten van de genoemde zorginstellingen kunnen bij de vertrouwenspersoon/klachtenfunctionaris terecht bij onvrede met/klachten over de zorg. In totaal waren er in 2017 18 klachten (in 2016: 15), waarvan een deel met meerdere kwesties. Deze hadden te maken met onder andere de kwaliteit/continuïteit of het ontbreken van zorg, communicatie met/bejegening door zorgverleners, niet nakomen van afspraken, declaraties en financiën, en zorgen omtrent persoonlijke hygiëne en spullen.

De vertrouwenspersoon/klachtenfunctionaris luisterde, gaf informatie en advies (over bijvoorbeeld mogelijke acties) en gaf daar waar nodig ondersteuning bij de kwesties/klachten.

Onafhankelijke cliëntondersteuning langdurige zorg

De onafhankelijke cliëntondersteuner langdurige zorg (OCO) verleent op verzoek ondersteuning aan iedereen met een indicatie voor de Wet langdurige zorg (Wlz) en/of aan familieleden, mantelzorgers en kennissen van een cliënt met een Wlz-indicatie.

In 2017 hebben in de provincie Groningen 28 mensen (in 2016: 31) een beroep gedaan op de OCO. De meeste ondersteuningsvragen hadden betrekking op de kwaliteit van zorg (behandeling, verpleging en verzorging). De cliëntondersteuner heeft voornamelijk geholpen met informatie en advies.

Vertrouwenspersoon sociaal domein/cliëntvertegenwoordiger

Iedereen die een beroep doet op ondersteuning door de gemeente, heeft recht op gratis onafhankelijke cliëntondersteuning. Gemeenten zijn verantwoordelijk om deze ondersteuning te organiseren.

In 2017 leverde Zorgbelang Groningen onafhankelijke cliëntondersteuning in 5 gemeenten: in de functie van vertrouwenspersoon sociaal domein binnen de gemeente Groningen en als onafhankelijk cliëntvertegenwoordiger in de gemeenten Hoogezand-Sappemeer, Slochteren en Menterwolde (HSSM-gemeenten, sinds 1 januari 2018 Midden-Groningen).

In Groningen hebben 40 cliënten (in 2016: 21) een beroep gedaan op de vertrouwenspersoon, inclusief 16 Jeugdwetcliënten die via het AKJ naar de regio zijn doorgezet. Onderwerpen die aan bod kwamen waren wet- en regelgeving, kwesties/onvrede met de WIJ-teams (onduidelijke/niet nakomen van afspraken, bereikbaarheid/toegankelijkheid, niet serieus genomen worden, niet gehoord worden) en kwesties met de zorgaanbieder. De vertrouwenspersoon heeft ondersteund bij (het voorbereiden van) het keukentafelgesprek en indienen van een bezwaarschrift.

In de HSSM-gemeenten is gekozen voor vrijwillige onafhankelijke cliëntvertegenwoordigers. Deze worden ondersteund en gecoördineerd door de professionele cliëntvertegenwoordiger van Zorgbelang Groningen. Er is in 2017 15 keer een beroep gedaan op onafhankelijke cliëntvertegenwoordiging, inclusief 4 Jeugdwetcliënten die via het AKJ naar de regio zijn doorgezet. De ondersteuning was met name gericht op het eerste gesprek met de gemeente, het 'keukentafelgesprek' en bestond uit het gezamenlijk voorbereiden van en ondersteunen tijdens het gesprek.

Resultaten

Met deze activiteiten zijn in 2017 807 inwoners van de provincie Groningen verder geholpen bij vragen, onvrede en klachten over de zorg. Dit heeft voor hen bijvoorbeeld geleid tot:

- een sterkere – meer gelijkwaardige – positie ten opzichte, van en betere relatie met zorgverleners;
- passende(r) zorg.

Wat betreft onafhankelijke cliëntondersteuning in gemeenten is vermeldenswaard dat – op voordracht van Zorgbelang Groningen – de gemeente Midden-Groningen begin oktober 2017 in het landelijke project Koplopers Cliëntondersteuning is gekozen tot koplopergemeente. Dat wil zeggen: een gemeente die vernieuwend bezig is met cliëntondersteuning, vaak samen met inwoners. De koplopers gaan gemeenten in de eigen regio informeren en inspireren, met als doel een betere bekendheid en invulling van onafhankelijke cliëntondersteuning.

Informatievoorziening en deskundigheidsbevordering

Via verschillende – sociale – media, de Academie Zorgbelang en andere bijeenkomsten bood Zorgbelang Groningen in 2017 informatie en deskundigheidsbevordering aan inwoners, professionals en andere belangstellenden in de provincie Groningen.

Informatievoorziening

De onderwerpen die in de informatievoorziening aan bod kwamen, waren onder andere het belang van patiëntenparticipatie en ervaringsdeskundigheid, het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, de landelijke verkiezingen en gemeenteraadsverkiezingen die in een deel van onze provincie in november 2017 plaatsvonden, mantelzorg, hoe bureaucratie het vinden en geven van goede zorg soms in de weg zit, en het veranderen van zorgverzekering.

Daarnaast heeft Zorgbelang Groningen regelmatig aandacht besteed aan landelijke initiatieven die eraan bijdragen dat mensen de zorg en ondersteuning krijgen die bij hun past, waardoor ze zoveel mogelijk eigen regie en kwaliteit van leven houden. Voorbeelden hiervan zijn de campagnes 'Mijnkwaliteitvanleven.nl', 'Betere zorg begint met een goed gesprek (3 goede vragen)' en 'WeHelpen'. Van deze laatste organisatie was Zorgbelang Groningen ook in 2017 ambassadeur.

Dementietafels

Dementietafels zijn bijeenkomsten bedoeld voor familieleden, mantelzorgers en professionele hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Zij kunnen daar in een ontspannen en open sfeer ervaringen uitwisselen over de zorg en ondersteuning aan hun kind/verwante/cliënt met als doel dat deze zorg en ondersteuning verbeteren en daarmee de kwaliteit van leven.

De Dementietafel is een landelijk project (van KansPlus) en wordt in de provincie Groningen georganiseerd door NOVO, De Zijlen, 's Heeren Loo, Alzheimer Nederland, Trisomy 21 Research Society (T21RS), UMCG, Zorgbelang Groningen en VG-BelangenPlatform Groningen.

In 2017 hebben zij twee Dementietafels georganiseerd met als thema's 'Kwaliteit van leven voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie' en 'Gedragsverandering bij mensen met Downsyndroom en dementie'. De Dementietafels werden met zo'n 70 bezoekers per keer goed bezocht en gewaardeerd.

Academie Zorgbelang

De Academie Zorgbelang biedt jaarlijks een wisselend en gevarieerd programma over ontwikkelingen in de zorg, patiëntenparticipatie en belangenbehartiging aan patiënten, consumenten, hun organisaties en andere belangstellenden. Met als doel dat zij de eigen belangen, die van hun naaste(n) en/of hun achterban beter kunnen behartigen. In 2017 kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- *Fondsen werven*: cursus (twee bijeenkomsten) over hoe je op een passende manier een beroep kunt doen op fondsen. Met als resultaat een zelfgeschreven aanvraag voor een project.
- *Eenzaamheid herkennen en dan?*: themabijeenkomst over de verschillende verschijningsvormen en oorzaken van eenzaamheid, en gesprekstechnieken om eenzame mensen te helpen ontdekken wat zij graag zouden willen en ook wat haalbaar is.
- *Regie in eigen hand*: themabijeenkomst over hoe je de regie (weer) in eigen hand kunt nemen met praktische handvatten hoe dit te doen. Deze bijeenkomst vond plaats in en in samenwerking met het Ommelander Ziekenhuis Groningen.
- *VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking*: themabijeenkomst over de gevolgen van dit VN-verdrag voor Groninger organisaties en gemeenten, de huidige stand van zaken en wat nog nodig is om tot een inclusieve samenleving te komen, én hoe deelnemers hier zelf aan kunnen bijdragen.
- *Vervoer in de provincie Groningen*: themabijeenkomst over de veranderingen in het Publiek Vervoer (doelgroepenvervoer, kleinschalig openbaar vervoer) en wat deze voor de deelnemers persoonlijk kunnen betekenen.
- *Positieve gezondheid*: themabijeenkomst over het nieuwe gezondheidsconcept Positieve Gezondheid, hoe je dit concept – ook persoonlijk – toe kunt passen en welke ervaringen hier al mee zijn opgedaan.

- *Raadplegen van je achterban:* themabijeenkomst over verschillende raadplegingsmethoden die gebruikt kunnen worden om de achterban te raadplegen en de verschillende aspecten die een rol spelen bij de keuze voor een methode.

In totaal werd de Academie Zorgbelang door zo'n 170 belangstellenden bezocht.

Uitgelicht: Aan de slag met het VN-verdrag!

De best bezochte bijeenkomst – zo'n 70 belangstellenden! – van de Academie Zorgbelang in 2017 was de themabijeenkomst over het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking. Deze werd georganiseerd samen met de vijf provinciale koepelorganisaties en vond plaats op 14 juni, precies één jaar nadat dit verdrag door Nederland is geratificeerd.

Verschillende sprekers kwamen aan het woord en vertelden over de stand van zaken en ontwikkelingen op dit moment, zowel landelijk als in de provincie Groningen. Laura Siewes, student Rechten aan de Hanzehogeschool Groningen, presenteerde haar (in opdracht van Zorgbelang Groningen uitgevoerde) afstudeeronderzoek 'Een wereld te winnen'. Hieruit bleek onder andere dat er grote verschillen bestaan tussen gemeenten: sommigen stellen lokale inclusieagenda's op, anderen niet. Dit laatste betekent niet dat er in strijd met het verdrag wordt gehandeld, maar het kan allemaal inclusiever. Daarvoor zijn verschillende methoden en middelen beschikbaar, zoals quick scans, receptenkaarten en VN-panels.

Natuurlijk was er ook ruimte voor de ervaringen van de deelnemers zelf – wat gaat goed en wat kan er beter? – én voor manieren waarop zij zich kunnen inzetten voor een inclusieve provincie Groningen. Eén van de conclusies van de middag: het VN-verdrag is niet zomaar gerealiseerd. Het is – ondanks alle initiatieven – een kwestie van een lange adem. Kortom: er is nog een wereld te winnen!

Ook in 2017: ander perspectief, nieuwe inzichten

Zorgbelang Groningen organiseert niet alleen activiteiten voor zorggebruikers en naasten, maar ook voor zorgverleners. Zoals in april 2017 de workshop 'Wat zou je doen...?' voor medewerkers van een verpleegzorginstelling. Hierin werden de deelnemers situaties van verpleeghuisbewoners voorgelegd, met de vraag deze vanuit verschillende perspectieven – cliënt, familie, medewerker en management – te bekijken en verbeteren. Alhoewel de deelnemers dachten deze perspectieven te kennen, leverde het vanuit een andere rol en ander perspectief kijken naar een vraagstuk – tot hun verrassing! – daadwerkelijk nieuwe inzichten op. Mét meer begrip voor de wens van de cliënt en de positie van de familie!

Resultaten

De informatie en deskundigheidsbevordering hebben inwoners, zorgprofessionals en beleidsmakers in de provincie Groningen in 2017 in staat gesteld op diverse onderwerpen kennis en vaardigheden op te doen en ervaringen uit te wisselen. Dit ten behoeve van betere zorg en welzijn voor zichzelf, hun naasten, (mede-)patiënten, -cliënten en/of -burgers.

Participatie en kwaliteit

Zorgbelang Groningen wil dat mensen kunnen meedoen in de samenleving. Maar ook meepraten, over welke zorg en ondersteuning zij hiervoor nodig hebben en wat hun ervaringen hiermee zijn. Ons ultieme 'participatiedoel': patiënten en consumenten denken en werken zelf als gelijkwaardige partner mee aan de verbetering en vernieuwing van zorg. Immers: goede zorg en duurzame oplossingen voor de zorg bereik je alleen samen met de mensen om wie het gaat!

Meepraten

Zorgbelang Groningen faciliteerde ook in 2017 dat inwoners van de provincie Groningen kunnen meepraten over de zorg. Dit deden we met diverse raadplegingen (spiegelgesprekken, focusgroepen, interviews) en door het ondersteunen van (lokale) belangenbehartigers en cliëntvertegenwoordigers.

e-Panel

Het e-Panel van Zorgbelang Groningen bestaat uit ruim 300 inwoners van de provincie Groningen. Zij kunnen via online vragenlijsten meepraten over de zorg. Zo'n e-Panelraadpleging stellen we soms ook open voor een breder publiek. Dat is in 2017 twee keer gebeurd.

Voor het onderzoek 'Op weg naar een passende dagbesteding' van het VG-BelangenPlatform Groningen, vroegen we ouders/verwanten en zorgverleners naar hun ervaringen met de gevolgen van de (wettelijke) veranderingen in vervoer en dagbesteding. De belangrijkste verbeterpunten uit deze raadpleging waren: meer en eerdere betrokkenheid bij veranderingen voor cliënten, ouders en verwanten, én een ruimer aanbod van dagbesteding.

De tweede raadpleging deden we in aanloop naar de Zorgbelang-conferentie 'Dit kan toch niet de bedoeling zijn?!'. We vroegen welke regels, procedures en protocollen inwoners van de provincie Groningen in de weg zitten bij het regelen, ontvangen of geven van zorg. Veelgenoemde antwoorden waren: bureaucratie (de 'papierwinkel' waar zorggebruikers, naasten, mantelzorgers en zorgverleners mee te maken hebben om zorg te regelen of te verantwoorden) en zorg/ondersteuning/hulpmiddelen die niet aansluiten op wat mensen nodig hebben.

Meer informatie (artikel en nieuwsbrief) op www.zorgbelang-groningen.nl/e_panel_zorgbelang.

Bevolkingsonderzoek Noord – bevolkingsonderzoek borstkanker

Net als in voorgaande jaren, organiseerde Bevolkingsonderzoek Noord in 2017 een spiegelgesprek om van vrouwen die meedoen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, ervaringen te horen en feedback te krijgen op de dienstverlening. Zorgbelang Groningen leidde dit gesprek en verzorgde de analyse en rapportage met daarin de positieve punten, verbeterpunten en tips. Cliënten blijken over het algemeen positief over hun ervaringen. Belangrijke aandachtspunten waren praktische zaken – zoals bereikbaarheid, parkeergelegenheid en het verzetten van afspraken – maar ook bejegening en aandacht, vooral als vrouwen het onderzoek als pijnlijk (hebben) ervaren.

Treant Zorggroep - Mammacentrum

Treant Zorggroep organiseerde in de zomer van 2017 twee spiegelgesprekken over de zorg in het Mammacentrum (borstkankercentrum). Onafhankelijke gespreksleiders van Zorgbelang Groningen en Drenthe gingen met patiënten en hun naasten in gesprek over hoe zij de zorg in het Mammacentrum (hebben) ervaren en met name wat zij belangrijk vinden tijdens de ééndagsdiagnostiek. De zorgverleners waren aanwezig als toehoorder.

Belangrijke onderwerpen waren de persoonlijke zorg en communicatie. Patiënten en naasten voelen dat zij centraal staan en waarderen dit, maar gaven ook verbeterpunten aan, met name op het gebied van informatievoorziening. Op zorgverleners maakten de spiegels grote indruk en de geleverde feedback bood genoeg handvatten en tips om verder mee aan de slag te gaan.

Gemeente Midden-Groningen – dienstverlening Wmo

Gemeenten zijn verplicht jaarlijks via een cliëntervaringsonderzoek (CEO) te meten hoe hun inwoners de uitvoering van de Wmo ervaren. De gemeente Midden-Groningen wilde in 2017 een extra verdie-

ping op dit vragenlijstonderzoek om ook de persoonlijke ervaringen van Wmo-gebruikers en hun naasten horen. Zorgbelang Groningen heeft hiervoor in de (toen nog) drie gemeenten Hoogezand-Sappemeer, Menterwolde en Slochteren spiegelbijeenkomsten georganiseerd.

De deelnemers vonden diverse punten belangrijk: van bekendheid en zichtbaarheid van de sociale teams en onafhankelijke cliëntvertegenwoordigers, tot aan een heldere en eenvoudige procedure (van aanvraag tot en met bezwaar/beroep) en goede informatie hierover. Ook persoonlijke aandacht (voor de cliënt én naaste) en persoonlijk contact met de sociale teams worden hoog gewaardeerd.

Met de uitkomsten van de bijeenkomsten is de gemeente Midden-Groningen actief aan de slag gegaan om de dienstverlening rond de Wmo (verder) te verbeteren en deze beter te laten aansluiten op de behoefte van de gebruikers.

KNMP - Medicatiebeoordeling

Welke zorgen hebben oudere patiënten over hun geneesmiddelgebruik en hoe kan de apotheker hierbij helpen? Dat waren de centrale vragen in de focusgroep die we in 2017 organiseerden met medicijngebruikers en mantelzorgers. Medicijngebruikers en mantelzorgers hebben zorgen over onder andere de wisselende verschijningsvormen van de medicatie (andere verpakking, andere naam) en niet kloppende medicatieoverzichten. Zij hebben behoefte aan expliciete aandacht voor herhaalmedicatie, medicatieverificatie (klopt het medicijn nog?), therapietrouwproblemen en de wisselwerking tussen medicijnen. Medicatiebeoordelingen – een gesprek tussen apotheker en patiënt over de medicijnen die worden ingenomen en of deze (nog) goed werken – voorzien in deze behoeften en maken apothekers ook beter zichtbaar.

De focusgroep werd georganiseerd in samenwerking met het UMCG en de Rijksuniversiteit Groningen en was in het kader van een groter onderzoek naar het verbeteren van de selectiemethoden voor medicatiebeoordelingen. De uitkomsten zijn gepubliceerd in het Pharmaceutisch Weekblad van 23 februari 2018. Zie ook <https://www.zorgbelang-groningen.nl/publicaties>.

Martini Ziekenhuis – Kinderafdeling

In 2017 heeft Zorgbelang Groningen een raadpleging uitgevoerd onder jongeren tussen de 12 en 17 jaar (via face-to-face interviews) en ouders van kinderen vanaf 6 maanden tot 18 jaar (via telefonische interviews) die zorg krijgen of hebben gehad op de kinderafdeling van het Martini Ziekenhuis. De raadpleging was een verdieping op de landelijke monitor van de Stichting Kind & Ziekenhuis. Tegelijkertijd is onderzocht of de geboden zorg verbeterd is ten opzichte van eerdere raadplegingen en daaruit voortgekomen verbeteracties.

De uitkomsten van de raadpleging zijn verwerkt in een rapportage met positieve en -verbeterpunten. Zowel jongeren als ouders blijken over het algemeen tevreden over de opname en het verblijf op de kinderafdeling in het Martini Ziekenhuis. Met de verbeterpunten is de kinderafdeling actief aan de slag gegaan. Het team vindt de inbreng van persoonlijke ervaringen zeer waardevol en heeft de intentie iedere twee jaar een raadpleging te laten uitvoeren.

Aandacht voor iedereen

Het landelijke programma 'Aandacht Voor Iedereen (AVI)' gaf van 2012 tot en met 2017 informatie, advies en ondersteuning aan Wmo-/participatieraden, Adviesraden Sociaal Domein, lokale en regionale belangenorganisaties en cliëntenraden van zorginstellingen bij alle wettelijke veranderingen in zorg en ondersteuning. Hiermee konden ze een stevige gesprekspartner zijn voor gemeenten en zorg- en welzijnsaanbieders, met als doel een gemeentelijk beleid dat aansluit bij de wensen, behoeften en ervaringen van alle burgers.

In de provincie Groningen waren in 2017 twee 'AVI-adviseurs' actief. Hun voornaamste activiteiten waren adviesgesprekken en studiedagen met Wmo-raden, participatieraden en Adviesraden Sociaal Domein, het organiseren van en bijdragen aan bijeenkomsten met instellingen en specifieke groepen belanghebbenden, patiëntenverenigingen, ouderenorganisaties en het adviseren/meedenken over een toekomstbestendige adviesstructuur (ook in verband met de herindeling van gemeenten).

Mede dankzij AVI is er een netwerk in de provincie ontstaan dat Zorgbelang in staat stelt in 2018 her en der afspraken te maken over voortzetting van de ondersteunende activiteiten.

Platform Jeugdzorg Groningen

Het Platform Jeugdzorg Groningen behartigt sinds 2014 de belangen van cliënten tijdens de transitie en transformatie van jeugdzorg naar gemeenten. Het doel van het Platform is de best mogelijke zorg – van niet gespecialiseerde tot intensieve tweedelijns – en optimale begeleiding bij het opgroeien voor kinderen, jongeren en hun ouders/verzorgers.

Het platform is een vereniging en vertegenwoordiging van cliëntenraden van Elker/Het Poortje, Ac-care, Jeugdbescherming Noord, Raad voor de Kinderbescherming, Stichting Pleegwijzer en Lentis/Jonx. De belangrijkste gespreks- en samenwerkingspartners zijn de Regionale Inkooporganisatie voor Groninger Gemeenten (RIGG) en de Academische Werkplaats (C4Youth).

In 2017 is meer lijn gekomen in de werkwijze van het Platform. Dat is gerealiseerd door een training in 2016, gesprekken over de doelstellingen en gesprekken met diverse deskundigen uit het werkveld.

Het Platform wordt ondersteund door Zorgbelang Groningen.

Resultaten

Deze activiteiten hebben er in 2017 aan bijgedragen dat:

- patiënten/cliënten/inwoners van gemeenten in staat werden gesteld hun ervaringen met zorg en welzijn te delen met zorgverleners en beleidsmakers;
- zorgverleners en beleidsmakers op basis van ervaringen aan de slag konden met het verbeteren van zorg en welzijn vanuit patiënt-/cliënt-/burgerperspectief;
- (lokale/regionale) belangenbehartigers/cliëntvertegenwoordigers een sterke(re) gesprekspartner waren voor zorgaanbieders en gemeenten en daarmee de belangen van hun achterban (nog) beter konden behartigen;
- zorg en welzijn op diverse plekken in onze provincie (nog) beter aansluiten bij de wensen en behoeften van de mensen om wie het gaat;
- patiënten, cliënten, naasten, burgers, hun vertegenwoordigers en Zorgbelang Groningen een steeds vanzelfsprekender 'bron' zijn voor het verbeteren van zorg en welzijn.

Mee verbeteren

Luisteren naar de ervaringen van 'de mensen om wie het gaat' leidt tot betere zorg. Maar samen met hen werken aan verbeteringen geeft nog mooiere resultaten. Dat bewijzen de uitkomsten van tientallen projecten die ervaringsdeskundige patiënten, patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraar Menzis en Zorgbelang Groningen al meer dan 10 jaar uitvoeren. De werkwijze die we hierbij ooit hebben ontwikkeld – het Groninger model met een aantal vaste stappen – vormt nog steeds de blauwdruk voor de projecten die we ook in 2017 in met name de ziekenhuizen hebben uitgevoerd.

Onderwerpen

De onderwerpen die in 2017 aan bod kwamen, waren: AYA (leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen tussen 18 en 35 jaar met kanker), borstkanker (ervaringen eerste bezoek Borstcentrum Martini Ziekenhuis), Centrum voor Thuisbeademing, delier (nameting), genderzorg, hersentumor (nameting), ketenzorg CVA ('beroerte'), keuzetraject prostaatkanker (wat hebben patiënten met een verdenking van prostaatkanker en naasten nodig om een goede keuze te kunnen maken voor wat betreft ziekenhuis en behandeling?), kwetsbare ouderen op de spoedeisende hulp, levertransplantatie, longkanker (nameting), prikkelbaredarmsyndroom (wat vinden patiënten en naasten van de informatievoorziening via de nieuwe website?), seksuologische begeleiding bij baarmoederhalskanker.

Nieuw in 2017 waren de gezamenlijke projecten van het UMCG en Martini Ziekenhuis. Deze gingen over de informatie rondom niertransplantatie (samen met Dialysecentrum Groningen) en het doorontwikkelen van 'STERK', een programma voor nierpatiënten gericht op zelfmanagement.

Uitgelicht: AYA-zorg

AYA-zorg is zorg aan jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar (AYA: Adolescents & Young Adults) die voor het eerst kanker hebben (gehad). Op deze leeftijd spelen andere vragen dan op latere leeftijd, bijvoorbeeld op het gebied van opleiding, werk, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksu-

aliteit. De Taskforce AYA – een samenwerking van het UMCG, Zorgbelang Groningen, Menzis en ervaringsdeskundigen – wil de AYA-zorg in het UMCG verder verbeteren. Zorgbelang Groningen heeft hiervoor in 2017 patiënten en naasten gevraagd naar hun ervaringen met deze zorg in het algemeen en op het gebied van informatievoorziening en psychosociale ondersteuning, nazorg en preventie van late effecten, en samenwerking tussen zorgverleners. Patiënten en naasten blijken in het algemeen tevreden over de zorg in het UMCG. Wel zijn er wat praktische verbeterpunten, met name ten aanzien van psychosociale ondersteuning en begeleiding na de behandeling. Hier is verder op doorgepraat in een online gespreksgroep met AYA's, naasten en ook nabestaanden. De verbeterpunten zijn opgenomen in een verbeterplan en de eerste acties zijn in gang gezet.

Resultaten

In de Groninger ziekenhuiszorg hebben de projecten ook in 2017 geleid tot:

- meer gestroomlijnde en minder belastende zorg: kortere toegangs- en doorlooptijden (door meer onderzoekscapaciteit), de mogelijkheid meerdere afspraken op één dag te combineren en een betere afstemming tussen alle betrokken zorgverleners in de keten buiten het ziekenhuis;
- meer transparante zorg, door betere – op de patiënt/cliënt en naaste afgestemde – en 'tijdiger' informatie in de hele zorgketen via folders, websites, persoonlijke informatiedossiers, patiëntenbrieven (voor kwetsbare ouderen op de spoedeisende hulp) en een gespecialiseerd verpleegkundige. Hierdoor weten patiënten/cliënten en hun naasten beter hoe de behandeling eruit ziet, wat ze - in het hele traject - van hun zorgverlener(s) kunnen verwachten en wat van henzelf wordt verwacht;
- meer aandacht voor 'de mens(en) achter de aandoening', door één aanspreekpunt bij wie de patiënt/cliënt en naaste gedurende het gehele zorgtraject terecht kunnen, meer aandacht voor het betrekken van familieleden, psychosociale begeleiding en nazorg, voor palliatieve zorg en voor lotgenotencontact. Zo voert de verpleegkundig specialist, na een niertransplantatie, nu met iedere patiënt een ontslaggesprek en belt één of twee dagen na ontslag;
- aandacht voor mogelijkheden om de eigen regie te bevorderen, door bijvoorbeeld het werken met een individueel zorgplan waarin de patiënt ook zelf zaken invult;
- praktische verbeterpunten zoals bewegwijzering en digitalisering van informatie;
- de vraag om vanuit het perspectief van de patiënt en naaste mee te denken over andere onderwerpen, zoals een patiëntenportaal;
- een steeds vanzelfsprekender en gelijkwaardiger positie van patiënten, cliënten, naasten, burgers, hun vertegenwoordigers en Zorgbelang Groningen bij het verbeteren van zorg.

Mee vernieuwen

Om zorg dichtbij te houden en de eigen regie en kwaliteit van leven te bevorderen, denkt en werkt Zorgbelang Groningen met en namens patiënten graag mee aan zorginnovaties in de regio. Zoals de toepassing van e-Health (het gebruik van technologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg), van nieuwe concepten als Positieve Gezondheid en van nieuwe instrumenten in/criteria voor de zorg.

Patiëntenportalen in ziekenhuizen

Een belangrijk e-Health instrument waarbij we met en namens patiënten betrokken waren, was de ontwikkeling van patiëntenportalen voor het Ommelander Ziekenhuis Groningen en het Martini Ziekenhuis. Een patiëntenportaal biedt patiënten en naasten via een website de mogelijkheid om bijvoorbeeld een deel van hun medisch dossier, uitslagen en medicatieoverzichten in te zien, afspraken te maken enz. Patiënten en naasten hebben in klankbordgroepen al van tevoren meegedacht bij het ontwikkelen van het portaal over bijvoorbeeld welke inhoud belangrijk is. Ook toetsten zij de gebruiksvriendelijkheid en waren betrokken bij de verdere invulling en implementatie. Een voor de hand liggende maar zo belangrijke tip van één van de deelnemers: "houd het simpel, eenduidig en overzichtelijk, en zorg dat mensen niet eindeloos hoeven te 'klikken' en te zoeken!". De eerste fase van het patiëntenportaal van het Martini Ziekenhuis was medio 2017 online, dat van de OZG begin 2018.

'MedMij kickstart' – spelregels voor een PGO

Samen met MedMij, softwareleverancier Zodos en huisartsengroepspraktijk Hommesplein te Winschoten heeft Zorgbelang Groningen medio 2017 de eerste 'MedMij kickstart' afgerond. MedMij maakt spelregels voor de manier waarop Persoonlijke GezondheidsOmgevingen (PGO's) gegevens uit kunnen wisselen met (zorg)organisaties. In de 'MedMij kickstart' zijn deze spelregels in Groningen getoetst bij een groep patiënten met diabetes type 2 die gebruik maken van PGO Zodos. Zij verrichten zelf metingen en delen deze informatie één keer per maand digitaal met de praktijkondersteuner van de huisarts. De resultaten zijn veelbelovend: minder fouten in het informatiesysteem van de huisarts (overtypen niet meer nodig!) en praktijkondersteuners kunnen snel reageren bij afwijkende gegevens. Voor patiënten heeft deze werkwijze daadwerkelijk invloed op hun kwaliteit van leven en eigen regie: makkelijker en sneller zelfgemeten gegevens doorgeven, meer inzicht in gezondheidsgegevens en de gevolgen van hun leefstijl voor hun gezondheid.

Personalized and Customized Health

Sinds eind 2017 maakt Zorgbelang Groningen deel uit van de Regiegroep Personalized and Customized Health. Deze regiegroep startte naar aanleiding van het gelijknamige advies van de SER (Sociaal Economische Raad) Noord Nederland. Centrale vraag voor de regiegroep is: hoe kunnen we in de provincie Groningen zorgen dat inwoners van plattelandsgebieden langer gezond thuis kunnen blijven wonen met hulp van maatwerk zorgconcepten en ondersteund door slimme technologie en systemen? De regiegroep gaat de komende jaren aan de slag met de volgende thema's: Meer zorg in de eigen omgeving, Persoonlijke GezondheidsOmgevingen (PGO), Ondersteunen MKB, Zorgonderwijs (scholing werkenden en mantelzorgers) en Big Data.

Positieve gezondheid in het sociaal domein

In het concept 'Positieve gezondheid' wordt gezondheid gezien als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk de eigen regie te voeren. Wat betekent de toepassing van dit concept voor professionals en burgers, en voor de organisatie en financiering van zorg en welzijn? Dat wordt onderzocht in het project 'De Wind in de Zijlen' in Delfzijl. Het project heeft twee doelen: als eerste dat inwoners van de gemeente Delfzijl in staat worden gesteld én in staat zijn om een betekenisvol en plezierig leven te kunnen leiden in een optimale woonomgeving. Daarnaast wil het project een leertuin bieden waarin verschillende belanghebbende partijen kunnen experimenteren met een andere inrichting van zorg in het sociale domein.

In 2017 is de eerste fase van het project afgerond. Deze fase stond in het teken van verwachtingen: 'wat denken we dat het ons op gaat leveren?'. Aan de hand van het concept 'Positieve gezondheid' is in deze fase gesproken met inwoners van de gemeente Delfzijl en met burgerinitiatieven, beleidsmakers, zorgaanbieders en zorg-/hulpverleners die direct contact hebben met inwoners. Wat levert het op wanneer gedacht wordt 'vanuit inwoners die zelf aangeven wat hun leven betekenis geeft, wat zij hiervoor nodig hebben en hoe zij zelf willen participeren'?

In een bijeenkomst in april 2017 zijn alle gezichtspunten bij elkaar gebracht, in oktober gevolgd door het afsluitende rapport 'De Wind in de Zijlen, Verbinden van inwoners, gemeente en zorg'. De verwachting is dat er een verschuiving plaats zal vinden naar preventie en dat burgerinitiatieven en zorg en welzijn beter op elkaar aan zullen sluiten met meer eigen regie voor de inwoners.

Of dit het geval is, wordt in de (najaar 2017 gestarte) tweede fase van het project in een viertal dorpen en wijken in Delfzijl middels experimenten onderzocht. Weer op basis van de principes van 'Positieve gezondheid', aansluitend bij de wensen van burgers en met de burgerinitiatieven als uitgangspunt.

Palliatieve zorg: goede zorg tot het einde, voor patiënt én mantelzorger

Wat is belangrijk in de laatste levensfase wanneer iemand ernstig ziek is en er geen genezing meer mogelijk is? Hoe zorg je ook dan voor zoveel mogelijk eigen regie en kwaliteit van leven? Hoe ondersteun je de mantelzorgers/naasten? En wat betekent dit voor de palliatieve zorg (zorg in de laatste levensfase) die wordt geboden?

Zorgbelang Groningen heeft in 2017 meegewerkt aan verschillende projecten op het gebied van palliatieve zorg. Zo hebben we in een gezamenlijk onderzoek met onder andere het UMCG de Nederlandse bevolking via www.uwmeningoverpalliatievezorg.nl gevraagd naar wat zij verstaan onder

goede palliatieve zorg en welke aspecten daarbij horen. Dit om te zorgen dat criteria die door professionals worden ontwikkeld, ook aansluiten bij wat Nederlanders belangrijk vinden.

Na de zomer zijn we, ook samen met het UMCG (gezondheidspsychologie), gestart met het project Mantelzorgbalans. Dit project beoogt mantelzorgers die zorgen in de laatste levensfase te ondersteunen met (onder andere) een digitaal hulpmiddel dat hiervoor wordt ontwikkeld.

Een ander project in 2017 betrof een gesprekswijzer voor zorg in de laatste levensfase aan mensen met dementie. Deze gesprekswijzer is ontwikkeld door onderzoekers van het Consortium Ligare, het samenwerkingsverband palliatieve zorg van Noordoost Nederland. De gesprekswijzer is bedoeld als steun bij het gesprek met mensen met dementie over wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase en de zorg in die fase.

Tot slot waren we in 2017 betrokken bij het project 'Als niet alles is wat het lijkt: praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving'. Dit project – ook van Consortium Ligare en uitgevoerd door de Universiteit Twente – beoogt een (betere) inbedding van spirituele zorg, dat wil zeggen aandacht voor zingeving en levensvragen in de palliatieve zorg.

Bij de drie laatste projecten organiseerde Zorgbelang Groningen via onze Klankbordgroep Palliatieve Zorg de inbreng van mensen in de laatste levensfase en (hun) mantelzorgers. De klankbordgroep dacht mee over de opzet en inhoud van de raadplegingen die in verschillende projecten plaatsvonden, maar ook inhoudelijk, zoals over de gesprekswijzer. De klankbordgroep zal ook betrokken blijven in 2018, bij het vervolg van de projecten.

Resultaten

Bovenstaande activiteiten hebben er in 2017 toe geleid dat:

- inwoners van de provincie Groningen vroegtijdig betrokken zijn bij het ontwikkelen en invoeren van nieuwe digitale en palliatieve zorg, en het toepassen van nieuwe zorgconcepten zoals positieve gezondheid;
- wordt bewaakt dat hun inbreng wordt gewaardeerd en de plek krijgt die deze verdient;
- zorg en welzijn die worden ontwikkeld en/of vernieuwd, beter aansluiten op wat inwoners nodig hebben en hierdoor bijdragen aan hun eigen regie en kwaliteit van leven;
- patiënten, cliënten, naasten, burgers, hun vertegenwoordigers en Zorgbelang Groningen een steeds vanzelfsprekender samenwerkingspartner zijn bij het vernieuwen van zorg.

Samen werken aan goede zorg

Zorgbelang Groningen ondersteunt vijf provinciale koepelorganisaties – ‘koepels’ – bij hun activiteiten voor mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke handicap, mantelzorgers, mensen met een psychische beperking, ouderen en mensen met een verstandelijke beperking. Echter: veel thema's gaan de gehele achterban aan, intensievere samenwerking en ondersteuning op deze gezamenlijke thema's is dan ook gewenst. Zo wordt belangenbehartiging effectiever én efficiënter.

De koepels in 2017

Platform Groningen voor Iedereen

De Provinciale Chronisch zieken en gehandicaptenraad Groningen (PCG) heeft meer dan 30 jaar bestaan. In 2017 is duidelijk geworden dat deze vereniging zal worden opgeheven. Ondertussen wordt al geruime tijd gesproken over Platform Groningen voor Iedereen (PGVI). Een naam die past bij waar het Platform voor staat: gelijke kansen en gelijke rechten voor iedereen, ongeacht of je wel of niet chronisch ziek/gehandicapt bent of een functiebeperking hebt

Naast deze hervorming is PGVI afgelopen jaar ook actief betrokken bij het proces van bestuurlijk samengaan van een aantal koepelorganisaties (zie pagina 14). PGVI zal hierin blijven bestaan als een werkvorm die moet zorgen voor de herkenbaarheid en zichtbaarheid van de (belangen van de) eigen achterban: de circa 90.000 inwoners in de provincie Groningen die te maken hebben met chronische ziekten en (daarmee samenhangende) lichamelijke handicaps.

Belangrijke thema's in 2017 waren (en blijven in 2018) de uitwerking van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, het streven naar een inclusieve samenleving en – met de werkgroep en website Toegankelijk Groningen – de toegankelijkheid en bruikbaarheid van de openbare ruimte en vervoersvoorzieningen in de provincie Groningen. De gemeente Groningen heeft zich het afgelopen jaar ontwikkeld tot een goede partner van deze werkgroep.

Platform Hattinga Verschure

Het *Platform Hattinga Verschure* heeft als doelstelling het behartigen van de collectieve belangen van (ex-)mantelzorgers in de provincie Groningen. In 2017 organiseerde het platform verschillende bijeenkomsten: voor mantelzorgers drie regiobijeenkomsten met als thema 'Is maatwerk bij mantelzorg mogelijk?' en voor gemeentelijke Wmo-raadsleden met de portefeuille mantelzorg twee bijeenkomsten om ervaringen uit te wisselen. Ook leverde het platform bijdragen aan 'Let's Gro', het festival over de toekomst van Groningen (over 'hospital at home') en aan de Zorgbelang-conferentie 'Dit kan toch niet de bedoeling zijn?!' (workshop mantelzorg).

Een punt van zorg voor veel mantelzorgers is de vraag 'wat gebeurt er wanneer ik plotseling uitvalt?'. Het platform is in 2017 gestart met de uitwerking van dit thema met als resultaat een projectplan voor een mantelzorgpas. Dit is een pasje dat de mantelzorger bij zich kan dragen, waarop staat voor wie hij/zij 'mantelzorgt', zodat die persoon niet zonder zorg komt te zitten wanneer de mantelzorger plotseling uitvalt. Dit project wordt in 2018 uitgevoerd.

'Respijtzorg' (vervangende zorg) is een ander – hiermee samenhangend – thema. In 2017 opende Loogerhuis De Opstap, het platform volgt wat deze vorm voor mantelzorgers betekent.

Tot slot is samen met het Drents Platform Mantelzorg in 2017 aandacht besteed aan het verbeteren van de kwaliteit van 'keukentafelgesprekken' en het op lokaal niveau versterken van de positie van mantelzorgers.

Naast dit alles heeft het platform in 2017 meegedacht over een intensievere samenwerking van de koepelorganisaties (zie pagina 14). Het platform blijft aan gezamenlijke projecten deelnemen zoals tot nu toe, maar behoudt daarbij haar eigen zelfstandigheid als stichting met een eigen subsidierelatie met de provincie.

Provinciaal GGz-Belangenplatform Groningen

Het *Provinciaal GGz-Belangenplatform* komt in de provincie Groningen op voor de belangen van mensen met psychische klachten en/of verslavingsproblematiek. Om dit goed te kunnen doen, zoekt het platform steeds vaker de samenwerking: met de andere provinciale koepelorganisaties (zie pagina 14)

én met andere belangenbehartigers in de provincie. Zo gaf het platform in 2017 met drie bijeenkomsten de aftrap voor een 'Sterk Groninger Netwerk'. In Groningen werd in twee bijeenkomsten voor patiënten-, cliënten-, en familieraden gezocht naar mogelijkheden om samen te werken. In Winschoten was de bijeenkomst bedoeld om in contact te komen met de brede achterban en met in de GGz werkzame organisaties.

Daarnaast organiseerde het platform zo'n 10 themabijeenkomsten over diverse onderwerpen, zoals de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hersenletsel, hoarding (obsessief verzamelen), autisme en ouderenparticipatie. Het aantal bezoekers was wisselend (hoarding en autisme waren 'overboekt!') en de bijeenkomsten werden als prettig en zeer informatief ervaren.

De werkgroep Cheiron, voor complementaire en alternatieve geneeswijzen in de GGz, organiseerde in 2017 een grote voorlichtingsbijeenkomst in het UMCG over de 'ins en outs' van medicinale wietolie, én twee goed bezochte workshops: over lenteyoga en euritmie (bewegingstherapie).

Lokaal ondersteunde het GGz-Belangenplatform in 2017 in Groningen, Stadskanaal, Veendam en Winschoten een maandelijks avond voor Veur Mekander-groepen. In deze groepen kunnen mensen met een psychiatrische achtergrond elkaar in een veilige omgeving ontmoeten.

Tot slot is aan de eigen PR gewerkt: begin 2017 werd de nieuwe website gelanceerd en eind 2017 de eerste digitale nieuwsbrief uitgebracht.

Seniorenplatform provincie Groningen i.o.

Na een roerig 2015 en 2016, waarin onder meer de statutaire basis van en subsidie voor de Organisaties Samenwerkende Ouderenbonden – provincie Groningen verviel, was 2017 het jaar van investeren in de toekomst.

Om de contacten met de achterban te verstevigen, is verder gewerkt aan een omvorming naar Seniorenplatform provincie Groningen. In dit platform is iedereen welkom die zich met belangenbehartiging voor senioren bezighoudt. Er zijn met diverse seniorenorganisaties positieve gesprekken gevoerd.

Ook is besloten tot een bestuurlijke fusie met de provinciale koepels die nu al regelmatig samenwerken (zie pagina 14). Deze veranderprocessen vroegen de nodige inspanning, daarom is bij de provincie een beperkt subsidiebedrag aangevraagd om één en ander te faciliteren. Hierdoor was weinig ruimte voor verdere concrete activiteiten. Er is echter alle vertrouwen dat in 2018, in een nieuwe organisatorische setting, deze ruimte er wel zal zijn, met de nodige resultaten tot gevolg.

VG-BelangenPlatform Groningen

Het *Verstandelijk Gehandicapten-BelangenPlatform Groningen* komt in de provincie Groningen op voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking en die van hun verwanten. De basis hiervoor vormt het contact met de achterban. Het VG-BelangenPlatform ging in 2017 daarom op bezoek bij cliënten- en verwantenraden van drie zorginstellingen in de provincie en organiseerde in het Westerkwartier een Proattoavond voor ouders/verwanten. Signalen uit deze bijeenkomsten werden besproken in de overleggen met de bestuurders van de zorginstellingen.

In het onderzoek 'Op weg naar passende dagbesteding' heeft het Platform gekeken naar de gevolgen van veranderingen in vervoer en dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking. Een belangrijke conclusie uit dit onderzoek is dat cliënten, ouders en verwanten eerder betrokken willen worden bij veranderingen. Het Platform heeft de uitkomsten van het onderzoek gepresenteerd tijdens de Zorgbelang-conferentie 'Dit kan toch niet de bedoeling zijn?'

Ook aan informatievoorziening is in 2017 de nodige aandacht besteed. Dit gebeurde via (digitale) nieuwsbrieven en social media, door het mede-organiseren van een tweetal bijeenkomsten voor verwantenraden en twee 'Dementietafels' over verstandelijke beperking en dementie (zie pagina 5).

Tot slot steunde het Platform, met een investering in het Onderling Sterk Steunpunt – provincie Groningen, belangenbehartiging door de doelgroep zelf (zie pagina 14).

Samen sta je sterker, daarom heeft het VG-BelangenPlatform Groningen in 2017 actief en constructief meegewerkt aan gezamenlijke activiteiten van Zorgbelang Groningen en de koepelorganisaties, én aan een nieuwe stichting waarin vier van de vijf koepelorganisaties in 2018 zullen samengaan (zie pagina 14).

Samen aan de slag!

Samen sta je sterker! En veel thema's spelen voor de brede achterban van Zorgbelang Groningen en de provinciale koepelorganisaties. Voorbeelden hiervan zijn eigen regie en kwaliteit van leven, een inclusieve samenleving, toegankelijkheid van openbare gebouwen en vervoer, de inzet van ervaringsdeskundigheid, acute zorg, eerstelijnszorg, complementaire zorg, palliatieve zorg, verpleeghuiszorg en bureaucratie in de zorg. Aan deze onderwerpen is in 2017 gezamenlijk aandacht besteed. Bijvoorbeeld met de themabijeenkomst 'Aan de slag met het VN-verdrag!' (zie pagina 5) en een gezamenlijke brief naar lokale politieke partijen en gemeenteraden met aanbevelingen voor partijprogramma's en beleid. Deze brief, een initiatief van het VG-BelangenPlatform Groningen, werd verstuurd in het kader van de gemeenteraadsverkiezingen 2018 (die in verband met de herindeling van gemeenten in onze provincie deels in 2017 plaatsvonden).

Samen stappen zetten

Als *samenwerken* vaak meer resultaat oplevert, waar zou *samengaan* dan toe kunnen leiden? In opdracht van de provincie zijn Zorgbelang Groningen en de provinciale koepelorganisaties daarom onder procesbegeleiding van CMO STAMM in 2017 het traject 'Samen stappen zetten' ingegaan. In diverse bijeenkomsten, waaronder een 'versnellingskamer' in juni en provinciale conferentie in juli, is gewerkt aan een nieuwe organisatievorm. Eén die leidt tot effectievere en efficiëntere belangenbehartiging, waarbij de energie en aandacht gaat naar inhoudelijke activiteiten die voor de brede achterban merkbare resultaten oplevert. En waarbij de belangen van specifieke doelgroepen niet ondersneeuwen. Uiteindelijk is gekozen voor een bestuurlijk samengaan in 2018 van vier van de vijf 'koepels' in één nieuwe stichting, waardoor deze worden ontheven van 'bestuurlijke drukte' (en de kosten die daarmee gemoeid zijn). Deze nieuwe stichting zal intensief samenwerken met en worden ondersteund door Zorgbelang Groningen.

Werkgroep Vervoer Groningen

De Werkgroep Vervoer Groningen (een gezamenlijke werkgroep van de provinciale koepelorganisaties) wil opkomen voor de belangen van iedereen die te maken heeft met vervoersvoorzieningen in de provincie Groningen. De werkgroep heeft hier in 2017 op verschillende manieren invulling aan gegeven, onder andere door actief deel te nemen aan de overleggen van het OV-Consumentenplatform en van de Klankbordgroep Publiek Vervoer Groningen-Drenthe. Daarnaast heeft de werkgroep onder de noemer van de Academie Zorgbelang (zie pagina 5) een themabijeenkomst georganiseerd over veranderingen die eind 2017 in het Publiek Vervoer in de provincie plaatsvonden, met sprekers van onder andere de projectgroep Publiek Vervoer Groningen-Drenthe, de provincie Groningen en OV-ambassadeurs uit Eemshoorn.

Onderling Sterk steunpunt - provincie Groningen

Onderling Sterk (OS) staat voor belangenbehartiging dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking. In een lokale OS-afdeling kunnen zij meepraten en worden zij geïnformeerd over zaken die hen aangaan. De afdelingen worden sinds 2009 ondersteund door het Onderling Sterk Steunpunt - provincie Groningen, dat zelf ondersteuning krijgt van Zorgbelang Groningen.

Het steunpunt heeft zich in 2017 beziggehouden met thema's als het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, publiek vervoer (nieuwe aanbestedingen) en de landelijke verkiezingen. Voor dit laatste onderwerp heeft Onderling Sterk in Zuidhorn een verkiezingsbijeenkomst georganiseerd waar landelijke politici in eenvoudige taal uitleg gaven over wat zij voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen betekenen.

Ook is de nodige aandacht besteed aan de 'PR' van Onderling Sterk. Dankzij de Sinnige Prijs 2016 kon een nieuwe folder worden gemaakt die breed is verspreid. Daarnaast is het steunpunt op bezoek geweest bij gedeputeerde Eelco Eikenaar om uitleg te geven over wat Onderling Sterk is en doet én hoe belangrijk het is dat mensen met een verstandelijke beperking zelf mee kunnen praten. Eind 2017 waren drie afdelingen actief: in de stad Groningen, Leek-Tolbert en Zuidhorn.

Resultaten

De individuele en gezamenlijke 'koepelactiviteiten' hebben de diverse doelgroepen van zorg en welzijn én hun specifieke behoeften zichtbaarder gemaakt bij zorgaanbieders en beleidsmakers.

Werkorganisatie en financiën

Zorgbelang Groningen wil de werkorganisatie zodanig inrichten, dat het werk kwaliteit heeft, de klanten tevreden zijn en de medewerkers handvatten hebben om zich steeds verder te ontwikkelen.

Speerpunten 2017

Ondernemerschap, kwaliteit, innovatie en samenwerking waren – net als voorgaande jaren – de speerpunten voor 2017. Om het bestaansrecht van Zorgbelang Groningen in maatschappelijk en economisch opzicht te waarborgen, is het nodig om goed aan te sluiten bij wensen en behoeften van stakeholders en extra inkomsten te genereren. In 2017 heeft Zorgfocus voor Zorgbelang een marktverkenning uitgevoerd: Waar liggen kansen in de markt? Welke rol zien stakeholders voor ons weggelegd? Wat moeten we zelf veranderen/verbeteren om deze rol goed in te vullen? Op deze vragen zijn we in een studiedag nader ingegaan. De uitkomsten zijn verwerkt in een aanvalsplan om onze positie te versterken, met daarin acties ten behoeve van onze identiteit (missie/visie), marketing, sales en communicatie. Het plan wordt in 2018 en 2019 uitgevoerd.

Klanten zijn in de regel tevreden over onze dienstverlening. Het is mooi dat ook bevestigd te zien in interne en externe audits voor de functie onafhankelijke cliëntondersteuning WIZ (onderdeel van Adviespunt), uitgevoerd in verband met de ISO-certificering. Deze leverden geen 'gebreken' op, wel complimenten over de inzet en bevoegdheid van de 'OCO's'.

Continuïteit

In de meerjarenbegroting van de provincie Groningen is voor de periode 2016 – 2019 subsidie opgenomen voor Zorgbelang Groningen en de provinciale koepelorganisaties. Naar aanleiding van het onderzoek 'Herijking Zorgvragersbeleid' heeft de provincie aangegeven wat haar ambities zijn: meer effectiviteit en zichtbaarheid van de resultaten van Zorgbelang Groningen en de aangesloten koepelorganisaties. Onder procesbegeleiding van CMO STAMM is vervolgens het traject 'Samen stappen zetten gestart' dat heeft uitgemond in het besluit van vier van de vijf koepelorganisaties om in 2018 bestuurlijk te fuseren in een nieuwe stichting.

Het ziekteverzuim is in 2017 – net als in 2016 – hoog geweest, de continuïteit en kwaliteit van de dienstverlening van Zorgbelang Groningen blijft daarmee onder druk staan. Op een aantal cruciale functies is vervanging ingezet (vanuit het daartoe gereserveerde Eigen Vermogen). Door de grote inzet van de medewerkers en vrijwilligers is het uiteindelijke verlies over 2017 beperkt gebleven. Om de lasten de komende jaren te verlichten, is in 2017 gekeken naar andere huisvestingsmogelijkheden, met als uitkomst dat Zorgbelang in 2018 verhuist naar een andere – kleinere en modernere – locatie.

Resultaten

Beknopte resultaten 2017	Baten	Lasten
Subsidies provincie Groningen	611900	
Subsidies overige subsidiënten	284688	
Projecten	585150	
Overige baten	47545	
Personeelskosten		1065949
Huisvestingskosten		137642
Organisatiekosten		236742
Directe projectkosten		89367
Afschrijvingen		11809
Overige lasten		251
Totaal	1529283	1541760
Resultaat: -12477		

Contactgegevens

Zorgbelang Groningen

adres: Hoendiep 95, 9718 TE Groningen
Met ingang van 1 mei: Schweitzerlaan 4, 9728 NP Groningen
telefoon: (050) 571 39 99
bereikbaar: ma t/m do 09.00 - 17.00 uur
e-mail: info@zorgbelang-groningen.nl
website: www.zorgbelang-groningen.nl
twitter: http://twitter.com/Zorgbelang_Gr
facebook: www.facebook.com/zbg groningen

Adviespunt Zorgbelang

Cliëntondersteuning gezondheidszorg

telefoon: (0900) 243 70 70
(10 cent per minuut)
bereikbaar: ma t/m do 9.00 – 16.30 uur
e-mail: adviespunt@zorgbelang-groningen.nl
website: www.adviespuntzorgbelang.nl
www.zorgbelang-groningen.nl/zorggebruikers

Vertrouwenspersoon Jeugdhulp

telefoon: (088) 555 10 00 (normaal gespreksttarief)
bereikbaar: ma t/m do van 9.00 - 16.30 uur

Cliëntondersteuning langdurige zorg

telefoon: (0900) 243 81 81 (normaal gespreksttarief)
bereikbaar: ma/do 9.00 - 21.00 uur
di/wo/vrij 9.00 - 17.00 uur
za 9.00 - 12.00 uur

Vertrouwenspersoon gemeente Groningen, cliëntvertegenwoordiger gemeente Midden-Groningen

telefoon: (050) 571 39 99
bereikbaar: ma t/m do van 9.00 tot 16.30 uur

Deelnemende koepelorganisaties

- Platform Groningen voor Iedereen
(voorheen: Provinciale Chronisch zieken en gehandicaptenraad Groningen):
pvgi@zorgbelang-groningen.nl
- Provinciaal GGz-Belangenplatform Groningen:
ggz-belangenplatform@zorgbelang-groningen.nl
- VG-BelangenPlatform Groningen:
vgbelangenplatform@zorgbelang-groningen.nl
- Seniorenplatform Groningen i.o
(voorheen: Organisatie Samenwerkende Ouderenbonden - provincie Groningen):
oso@zorgbelang-groningen.nl
- Platform Hattinga Verschure:
secretariaat@sphv.nl

Colofon:

Dit is een uitgave van
Zorgbelang Groningen.
Maart 2018
*Aan deze uitgave kunnen
geen rechten worden ont-
leend*

Bijlage 1: Het Kantelmanifest

Uit Zorgbelang-conferentie 'Dit kan toch niet de bedoeling zijn?' – 20 oktober 2017

Het middagdeel van de conferentie bestond uit een wensronde met acht workshops. De wensen uit de workshops zijn opgenomen in het zogenaamde Kantelmanifest. We willen deze verwezenlijken voor en samen met patiënten, cliënten en hun naasten. Maar ook voor en samen met gemeenten en zorgaanbieders. Met elkaar willen we werken aan de volgende punten:

- We doen het samen, met alle betrokkenen en het hele netwerk, vanaf de start. Bij individuele zorgvragen en bij veranderingen in de zorg. Inclusief de patiënt/cliënt zelf: niets over ons, zonder ons!
- Alle betrokkenen denken mee vanuit de wensen/behoefte van de patiënt/cliënt. Vanuit wat nodig is, niet vanuit 'geld'. En kijken dan samen hoe dit is te realiseren.
- Er is meer bezetting in de (verpleeghuis)zorg, zodat er ruimte komt voor échte aandacht en het gesprek met de cliënt.
- Mensen met een zorgvraag hebben één aanspreekpunt (een vast contactpersoon) en mantelzorgers hebben een casemanager die zaken regelt, ondersteunt en ontzorgt als dat nodig is.
- Er is onafhankelijke ondersteuning bij een keukentafel- of indicatiegesprek.
- Mensen leren om in gesprek te gaan over het einde van het leven en hoe dit in te vullen.
- We hebben lef: gaan op zoek naar speelruimte en durven af te wijken van protocollen.
- Er zijn langere periodes tussen de aanbestedingen ten behoeve van continuïteit van (GGz-)zorg.
- Onderwijs en opleiding passen bij de competenties die – nu en in de toekomst - nodig zijn in de zorg: niet zorgen vóór, maar zorgen mét.

Om over na te denken!

Kantelen begint met taal: in verpleeghuizen zijn bezoektijden er niet voor familie/bekenden van een cliënt, maar voor zorgverleners!