

Kennisvraag: Wat kan Nederland leren van andere landen op het gebied van patiëntvertegenwoordiging, informatievoorziening en lotgenotencontact?

Maartje ten Cate
Dolf de Boer



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.

Februari 2022

ISBN 978-94-6122-731-7

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

Het doel van dit onderzoek is om uit te vinden wat Nederland van andere landen kan leren op het gebied van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact van, voor en door patiënten. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In totaal zijn er 12 experts geïnterviewd. Hiernaast is er gebruik gemaakt van verschillende perspectieven middels een klankbordgroep met afgezanten van het Ministerie van VWS, Nederlandse experts op het gebied van patiëntenparticipatie en een academicus gespecialiseerd in dit gebied. Wij danken allen voor hun waardevolle bijdrage aan dit onderzoek.

De auteurs.

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1 Inleiding	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Doel en vraagstelling	7
2 Methoden van onderzoek	8
2.1 Geselecteerde landen	8
3 Resultaten	10
3.1 Duitsland: Zelfhulpgroepen	10
3.2 Canada: Peer-mentorprogramma	12
3.3 De Verenigde Staten: PatientsLikeMe	15
3.4 Het Verenigd Koninkrijk: belangenbehartiging	17
4 Discussie	20
4.1 Wat kan Nederland leren van andere landen?	20
4.2 De onmogelijkheid van copy-paste	20
4.3 Evolution or Revolution?	21
4.4 Beperkingen van het onderzoek	21
4.5 Conclusie	21
Bijlage A: Methoden toegelicht	25

Samenvatting

Positie van de Patiënt in Nederland

In vergelijking met andere landen heeft Nederland een sterk ontwikkelde patiëntenbeweging met veel aandacht voor belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Tegelijkertijd is er veel belangstelling in Nederland voor manieren om de positie van de patiënt verder te versterken. In dit licht is onderzocht wat Nederland mogelijk van andere landen zou kunnen leren. Op grond van een QuickScan van 10 landen zijn 4 landen gekozen voor verdiepend onderzoek naar veelbelovende vormen van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Dit waren Duitsland, Canada, de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk. Het verdiepende onderzoek is gedaan middels interviews met experts en op grond van beschikbare publicaties en online bronnen.

Interessante ontwikkelingen in andere landen deels aanwezig

De onderzochte vormen van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact blijken in Nederland deels aanwezig, maar zijn in de bestudeerde landen soms verder of anders ontwikkeld. Dat komt voornamelijk omdat de bestudeerde landen andere keuzes hebben gemaakt bij ondersteunen van belangenbehartiging, informatievoorziening of lotgenotencontact. Voor Nederland biedt dit perspectief om bestaande ontwikkelingen een stimulans te geven in een richting die in andere landen reeds succesvol is gebleken.

Zelfhulpgroepen en peer-mentorschap programma's

Duitsland beschikt over een uniek systeem van zelfhulpgroepen. Dit is een vorm van lotgenotencontact waarbij mensen met een gemeenschappelijk probleem ervaringen delen en van elkaar leren. In Duitsland is dit systeem van zelfhulpgroepen sterk regionaal en lokaal vertakt. De financiering van dit systeem is goed geborgd en heeft een wettelijke basis. Daarnaast is er sprake van goede landelijke en regionale ondersteuning van zelfhulpgroepen. De ervaren meerwaarde van deze groepen is groot, zo blijkt uit de belangstelling hiervoor en uit ervaringen van betrokkenen. In Nederland bestaan ook zelfhulpgroepen en zijn er aanwijzingen dat de belangstelling voor zelfhulpgroepen groter is dan het huidige aanbod. In Duitsland zijn de laagdrempeligheid, continuïteit en professionaliteit van zelfhulpgroepen wel beter geborgd en zijn zelfhulpgroepen op een veel grotere schaal actief. Hier ligt dus mogelijk een perspectief voor doorontwikkeling van het fenomeen zelfhulpgroepen in Nederland.

In Canada wordt hard gewerkt aan peer-mentorschap programma's waarin ervaringsdeskundigen de mentor rol vervullen richting patiënten. Mentoren worden getraind om hun rol op gepaste in te vullen en opvallend is dat zij vaak aan zorginstellingen zijn verbonden en daar fysiek aanwezig zijn. Zowel mentees als mentoren ervaren veel meerwaarde van deze programma's. In Nederland zijn ook verschillende mentorschapsprogramma's actief. Mogelijke ontwikkelperspectieven voor Nederland kunnen zijn de schaal en de inbedding van deze programma's in zorginstellingen.

PatientsLikeMe

In de Verenigde Staten onderzochten we het platform PatientsLikeMe, waarop patiënten onder meer hun eigen gezondheidsdata delen om van elkaar te leren. Dit leidt ook tot databestanden waarmee onderzoek kan worden gedaan naar effectiviteit van (alternatieve) therapieën, of het ziekteverloop bij combinaties van therapieën. In Nederland hebben we niet zo'n platform, maar is er wel veel belangstelling voor Citizen Science waarbij burgers zelf data verzamelen ten behoeve van onderzoek. Daarnaast spelen wel tal van ontwikkelingen rond klinische registraties en persoonlijke gezondheidsomgevingen die op termijn kunnen voorzien in datgene wat PatientsLikeMe te bieden heeft. Daarvoor is wel nodig dat patiënten ook data kunnen delen die (nog) niet relevant zijn vanuit het oogpunt van richtlijnen, bijvoorbeeld omdat zij te maken hebben met unieke combinaties van behandelingen of omdat zij therapieën proberen die nog niet in richtlijnen zijn verschenen. Daarnaast blijft dit een lange en onzekere weg.

Belangenbehartiging in het Verenigd Koninkrijk: Charities

In het Verenigd Koninkrijk vindt belangenbehartiging plaats via zogeheten charities die sterk lijken op de patiëntenorganisaties die we in Nederland hebben. Aangezien met name de overeenkomsten met Nederland opvielen kwamen er geen specifiek punten ter overweging voor Nederland naar voren. Het is wel bemoedigend dat de ervaringen met deze vorm van belangenbehartiging ook in Engeland goed zijn.

Conclusie

Nederland kan leren van andere landen door accenten te leggen bij de doorontwikkeling van verschillende vormen van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Het feit dat het om accenten gaat bevestigt dat de positie van de patiënt in Nederland goed ontwikkeld is ten opzichte van andere landen. Tegelijkertijd is er perspectief voor doorontwikkeling. Hoe dat er precies uit moet zien is aan stakeholders die kunnen inschatten welke doorontwikkelingsstappen het beste passen in de Nederlandse context, en hoe zij daar samen vorm aan willen geven. Dit rapport biedt een aantal belangrijke aanknopingspunten voor dat gesprek.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

De Nederlandse situatie

In Nederland worden belangenbehartiging informatievoorziening en lotgenotencontact in belangrijke mate vormgegeven vanuit patiëntenorganisaties [1]. Er zijn meerdere overkoepelende patiëntenorganisaties, met als bekendste Patiëntenfederatie Nederland voor chronisch zieken en alle mensen die zorg nodig hebben, MIND voor de geestelijke gezondheidszorg en Ieder(in) voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Onder deze organisaties scharen zich ongeveer 283 patiëntenorganisaties van verschillende grootte die voor het grootste gedeelte gefocust zijn op specifieke ziekten/aandoeningen en die zich actief bezig houden met patiëntenparticipatie [2]. Velen daarvan ontvangen subsidie omdat de overheid grote waarde hecht aan de positie van de patiënt in de zorg [3]. Internationaal loopt Nederland hiermee voorop [4].

Het ondersteunen van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

Om informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenrepresentatie te bewerkstelligen zijn middelen nodig. In Nederland worden die hoofdzakelijk toegekend aan patiëntenorganisaties die deels publiek en deels privaat (donaties, sponsoring etc.) gefinancierd. Om de publieke financiering op een nette en verantwoorde manier te blijven doen ontwikkelt het Ministerie van VWS een nieuw beleidskader dat richting geeft aan de wijze waarop patiëntenorganisaties worden ondersteund uit publieke middelen. In deze context werd in de Tweede Kamer de vraag gesteld wat Nederland kan leren van andere landen. In dit rapport geven we antwoord op die vraag voor een doelgerichte selectie van landen. We richten ons daarbij steeds belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact omdat dit (1) de activiteiten zijn waarvoor patiëntenorganisaties in Nederland publieke financiering kunnen aanvragen en (2) alle vormen van patiënten participatie die we tegenkwamen wel onder een of meer van deze termen kunnen worden geschaard.

1.2 Doel en vraagstelling

In het buitenland worden informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging wel eens anders belegd dan in Nederland. Waar in Nederland deze drie aspecten voornamelijk worden opgepakt door de patiëntenbeweging, is dit in andere landen niet altijd hetzelfde geval. Het doel van dit onderzoek is om de volgende vraag te beantwoorden:

Wat kan Nederland leren van andere landen op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging?

Deze vraag wordt beantwoord door vier landen te onderzoeken die interessante initiatieven hebben opgezet, waar Nederland mogelijk iets van zou kunnen leren. Deze vier landen zijn Duitsland, Canada, de Verenigde Staten (VS) en het Verenigd Koninkrijk (VK).

2 Methoden van onderzoek

Fasering

Het project werd verdeeld in vijf fasen:

1. Het maken van een longlist van 10 mogelijk interessante landen op grond van suggesties uit de klankbordgroep van het project (met afgeezanten van VWS, Patientenfederatie, PGO support en een academicus) en sociale media;
2. Het uitvoeren van QuickScans op de 10 landen op de longlist
3. Het maken van een shortlist, waarin de klankbordgroep werd geconsulteerd en de QuickScans werden geëxploreerd om tot een lijst van vier landen te komen die interessante initiatieven hadden waar Nederland mogelijk van zou kunnen leren;
4. Het interviewen van experts in de vier landen van de shortlist en het uitvoeren van aanvullend deskresearch;
5. Het analyseren en rapporteren van de resultaten uit fase 4.

In Bijlage A zijn de methoden uitgebreid toegelicht.

2.1 Geselecteerde landen

Voor de volgende landen is een QuickScan uitgevoerd: Duitsland, Canada, Verenigde Staten, Verenigd Koninkrijk, Oostenrijk, Italië, Zweden, Frankrijk, Slowakije en Letland. In tabel 1 is te zien welke landen zijn geselecteerd met een korte omschrijving van de reden van selectie. Dit betreft vaak een fenomeen of initiatief binnen dat land dat Nederland nog niet heeft, of – als het al wel bestaat in Nederland – de inschatting van de klankbordgroep is dat het in het geselecteerde land mogelijk verder ontwikkeld is. In de tabel is ook te zien hoeveel experts in ieder land geïnterviewd zijn. Deze experts betroffen voornamelijk mensen die direct betrokken zijn bij het bestudeerde initiatief uit dat land en/of hier vanuit een academisch perspectief naar konden kijken. Meer informatie over de selectie van landen en de gehanteerde werkwijze is te vinden in Bijlage A

Tabel 1 Geselecteerde landen

Geselecteerd land	Reden van selectie	Aantal experts geïnterviewd
Duitsland	Nationaal en grootschalig systeem van zelfhulpgroepen, met vaste financiering en nationale en regionale coördinatie. Typerend zijn het laagdrempelige karakter van de zelfhulpgroepen.	4
Canada	Peer-mentorprogramma's waarbij mentoren (ervaringsdeskundigen) patiënten begeleiden in verschillende fasen van hun ziekte- en zorgproces. Typerend is dat Canada inzet op nationale doorontwikkeling van dit systeem en dat mentoren vaak verbonden zijn aan zorginstellingen.	3
Verenigde Staten	Online for-profit organisatie (PatientsLikeMe) voor informatievoorziening, onderzoek en lotgenotencontact. Typerend aan dit systeem is dat patiënten hun gezondheidsdata vrijwillig delen zodat anderen daarvan kunnen leren.	3
Verenigd Koninkrijk	Belangenbehartiging van patiënten middels de zogeheten charities. Dit heeft overlap met het Nederlandse systeem, maar mogelijk zijn er ook verschillen waar Nederland iets van kan leren.	2

3 Resultaten

3.1 Duitsland: Zelfhulpgroepen

Algemeen

In Duitsland vervult het zelfhulpsysteem een belangrijke functie, met name als het gaat om lotgenotencontact. Zelfhulp wordt gedefinieerd als een groep mensen buiten hun normale relaties (zoals familie of vrienden) die te maken heeft met eenzelfde probleem (fysiek/mentaal/sociaal) en die regelmatig samenkomt om elkaar steun te bieden [5]. Zelfhulpgroepen worden vaak gebruikt en op grote schaal. Er zijn ongeveer 70.000 – 100.000 zelfhulpgroepen (waarvan ongeveer 2/3 gezondheids-gerelateerd en 1/3 gefocust op sociale problematiek) verspreid door het hele land [Interview 3 & 4] [6]. Deze groepen zijn zelf-beheerd. De deelnemers bepalen hoe een sessie verloopt; professionals maken geen deel uit van zelfhulpgroepen.

Coördinatie

De zelfhulpgroepen worden landelijk gecoördineerd door twee overkoepelende instanties, de NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) en BAG (Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen). De groepen worden door hen geholpen op het gebied van financiering, faciliteiten en informatievoorziening [7]. Er is ook sprake van regionale coördinatie door z.g. *clearing houses* [8]. Dit zijn instanties (ongeveer 300 verspreid door Duitsland [8]) waar mensen en zelfhulpgroepen terecht kunnen met vragen over zelfhulp (behalve medische vragen) [9]. Bijvoorbeeld, hoe richt ik een zelfhulpgroep op, hoe bereik ik een zelfhulpgroep, hoe maak ik een factsheet voor mensen met mijn aandoening etc. [Interview 3]. Er zijn dus twee niveaus van coördinatie met betrekking tot zelfhulp: de nationale coördinerende organen (NAKOS en BAG) en de regionale coördinerende *clearing houses*.

Financiering

De zelfhulpgroepen worden gefinancierd vanuit de zorgverzekeringen [Interview 1, 2, 3 & 4] [5; 8]. Bijna elke volwassene in Duitsland is aangesloten bij een zorgverzekering. Deze verzekeringen staan ongeveer €1.19 per verzekerde persoon per jaar af aan zelfhulpgroepen [Interview 1, 2, 3 & 4] [5]. Dit resulteert in ongeveer 85 miljoen dat naar de zelfhulpgroepen gaat. Hiervan worden zelfhulpgroepen met faciliteiten ondersteund (bv. Ruimtes om samen te komen) en worden de overkoepelende en coördinerende zelfhulpcentra (*clearing houses*) gefinancierd [5].

Kleinschalig en laagdrempelig, maar ook invloed op nationaal niveau

Er kan voor elke specifieke groep mensen (fysiek/mentaal/sociaal) een zelfhulpgroep op worden gericht en dat gebeurt ook voor de meest uiteenlopende zorgvragen. Dit maakt zelfhulp kleinschalig, laagdrempelig en altijd beschikbaar in de omgeving. Hierdoor kan iedereen die dat wil snel komen aan hulp, informatie en steun van lotgenoten [9]. Daarnaast worden zelfhulpgroepen nationaal geaccepteerd als derde tak van informele zorg. Bijvoorbeeld, ziekenhuizen krijgen een kwaliteitskeurmerk als zij voldoen aan bepaalde standaarden die samenwerking tussen ziekenhuis en zelfhulpgroep bevorderen (genoemd “self-help friendliness” [10]). Deze acceptatie wordt verder versterkt doordat de financiële ondersteuning van zelfhulpgroepen is opgenomen in de wet. Het

zelfhulpsysteem is daarmee sterk ingebed in de samenleving [9]. In aanvulling daarop zijn zelfhulpgroepen een cruciaal onderdeel van de besluitvorming rondom de zorg. Afgeezanten van zelfhulpgroepen zitten aan tafel bij de *Gemeinsamer Bundesausschuss*, het grootste besluitvormende orgaan rondom de gezondheidszorg. Hier hebben de afgeezanten van zelfhulpgroepen geen stemrecht (aangezien patiënten naar hun mening minder de (financiële) consequenties dragen van de beslissingen), maar, als compromis, mogen de afgeezanten wel, nadat een besluit genomen is, hun waardering of onvrede uitspreken. In de praktijk leidt dit ertoe dat de mening van de afgeezanten toch mee wordt genomen in de overwegingen [9].

Toetreding van nieuwe leden/ vrijwilligers is een aandachtspunt

Uit de interviews komt naar voren dat het rekruteren van vrijwilligers om de *clearing houses* en zelfhulpgroepen in stand te houden een groot knelpunt is. De nieuwe generatie hulpzoekenden lijkt minder geïnteresseerd in het op zich nemen van vrijwillige langdurige taken, zoals het plaatsnemen in een bestuur van een overkoepelend of coördinerend orgaan [Interview 1, 2, 3, & 4]. Het blijkt lastig om deze plekken te vullen en daarmee het zelfhulpsysteem goed draaiende te houden. Volgens een rapport van het CBS (2021) is ook in Nederland sinds 2012 een dalende trend te zien met betrekking tot vrijwilligerswerk over alle sectoren heen: ongeveer 44% van de bevolking van 15 jaar of ouder participeerde in vrijwilligerswerk in 2020, terwijl dit in 2012 50.5% was. Echter, bij vrijwilligerswerk binnen de sociale hulpverlening en verzorging is geen daling te zien [11]. Dit suggereert dat vrijwilligerswerk in de zorg in Nederland relatief stabiel is, wat perspectief biedt voor zelfhulp.

Daarnaast lijkt de nieuwe generatie hulpzoekenden, mogelijk door de opkomst van het internet, minder geïnteresseerd in de fysieke vorm van zelfhulp. Zij zoeken hun hulp eerder bij *doctor Google* en online fora. Dit wordt gezien als een probleem voor zelfhulpgroepen en deelnemers, omdat op deze manier de groepen steeds kleiner worden en er geen nieuwe ervaringen worden toegevoegd aan de groep [Interview 1, 2 & 3]. Dit roept de vraag op of het huidige zelfhulpsysteem door deze verschuiving naar online voorzieningen toekomstbestendig is. Volgens een internationaal onderzoek van het CBS (2020) behoort Nederland, samen met Finland, Denemarken en het VK, tot de kopgroep van landen met het grootste aantal inwoners met meer dan basis digitale vaardigheden (ongeveer de helft van inwoners tussen de 16 en 75). Duitsland staat hier op nummer 6, met 39% van de inwoners tussen de 16 en 75. Echter, er is wel te zien dat relatief weinig ouderen in Nederland deze vaardigheden meester zijn (ongeveer 17%), ook al is ook hier wel een stijging te zien ten opzichte van 2015 [12]. Bij overwegingen over online of offline voorzieningen bij zelfhulpgroepen zou het dus nuttig zijn om rekening te houden voor welke doelgroep de zelfhulpgroep wordt opgericht en lijkt het, gelijkend als in Duitsland, preferabel om zowel online of offline mogelijkheden aan te bieden.

Relevantie voor Nederland

Wat doet Nederland al op dit gebied?

In Nederland zijn er voor verschillende problemen (fysiek/mentaal/sociaal) mogelijkheden tot lotgenotencontact. Er zijn verschillen tussen deze groepen; de ene groep is zelf-beherend, de andere groep wordt begeleid door een professional. De (online/offline) bijeenkomsten worden geïnitieerd door verschillende initiatieven (bv. Slachtofferhulp Nederland, MentaalVitaal, Kanker.nl, PlusMinus, Alzheimercafé's). Over het algemeen worden deze initiatieven deels gefinancierd door het Ministerie van VWS, aangezien lotgenotencontact als een belangrijk aspect van patiëntenparticipatie wordt gezien. Daarnaast is in Limburg een initiatief gestart, genaamd Burgerkracht Limburg, waarin

zelfhulpgroepen worden ingezet, zoals in Duitsland, ter bevordering van lotgenotencontact en informatievoorziening [13]. Uit een gesprek tussen de auteurs en een afgezet van Burgerkracht Limburg (een initiatief in Nederland om zelfhulp te bevorderen) werd duidelijk dat dit initiatief voort kwam uit de wens voor laagdrempeliger lotgenotencontact, met regelmatige bijeenkomsten en specifieke groepen, die zowel aandoenings-specifiek als aandoenings-overstijgend kunnen zijn. Deze wens werd ook benadrukt in een gesprek tussen de auteurs en een afgezet van MIND, waarbij verschillende leden van de koepelorganisatie zich ook al veel bezighouden met laagdrempelig lotgenotencontact. Dit geldt ook voor organisaties die zich bezighouden met somatische aandoeningen.

Mogelijk interessante punten voor Nederland

Nederland zou om verschillende redenen kunnen overwegen meer aan te sluiten bij de zelfhulpgroepen zoals die in Duitsland zijn ingebed. Zo laat de opkomst van Burgerkracht Limburg en de lotgenotengroepen bij o.a. MIND zien dat dergelijke zelfhulpgroepen voorzien in een behoefte. Daarnaast mobiliseert het fenomeen zelfhulpgroepen de nodige vrijwilligers waarmee het stimuleren van zelfhulpgroepen uit publieke middelen een soort vliegwieleffect heeft, iets dat beleidsmakers graag zien gebeuren. Daarbij past het idee dat deze zelfhulpgroepen door patiënten en burgers met elkaar en voor elkaar worden opgezet bij het idee van de participatiesamenleving. Tot slot is het goed denkbaar dat dergelijke groepen een positief effect hebben op uitkomsten van zorg en kwaliteit van leven, onder meer doordat deelnemers van elkaar kunnen leren hoe zij met hun aandoening kunnen omgaan. In dit project troffen wij nog geen sluitend bewijs hiervoor, vermoedelijk omdat het lastig te onderzoeken is. Maar er zijn wel de nodige aanwijzingen voor. Zo toont een onderzoek van PGO support (2021) dat de maatschappelijke meerwaarde (Social Return on Investment) van online en offline lotgenotencontact positief is en dat het leidt tot verscheidene gezondheidsverbeteringen (bv. toename kwaliteit van leven, minder verzuim, korter zorgproces) [14].

Aspecten waar Nederland meer zou kunnen aansluiten bij de situatie in Duitsland betreffen met name schaal, laagdrempeligheid, continuïteit en professionaliteit. In Duitsland kan vrijwel iedereen lokaal terecht in zelfhulpgroepen voor tal van aandoeningen en gezondheidsklachten en dat gebeurt ook. De continuïteit is hoog, met regelmatige bijeenkomsten in dezelfde samenstelling (over het algemeen zo'n 10 – 20 deelnemers) en er is veel ondersteuning. In Nederland komen laagdrempeligheid, continuïteit en professionaliteit van zelfhulpgroepen niet op die schaal samen, dus daar ligt mogelijk een kans.

3.2 Canada: Peer-mentorprogramma

Algemeen

Door heel Canada zijn verschillende peer-mentorprogramma's geïmplementeerd als additionele zorg. Peer-mentorschap kan worden gedefinieerd als een peer interactie met als doel het helpen van individuen, die dezelfde gebeurtenissen hebben meegemaakt, met aanpassen en gedijen in de maatschappij [15]. De mentoren hebben vaak een training of cursus gedaan om te zorgen dat zij hun patiënten het beste kunnen ondersteunen met hun kennis, zonder dat dit persoonlijke grenzen overschrijdt en opdat zij binnen de limieten van hun kennis blijven [Interview 5, 6 & 7]. Mentoren zijn veelal verbonden aan een zorginstelling en daar lijfelijk aanwezig om het eerste contact te kunnen leggen met potentiële mentees. De focus ligt op emotionele ondersteuning en het helpen navigeren door het gezondheidssysteem. Zelfbeschikkingsrecht staat hoog in het vaandel, de mentor biedt

vooral een luisterend oor en fungeert niet als adviseur [16; 17]. Dit laatste heeft ook te maken met het beschermen van de zorginstelling: mentoren zijn veelal verbonden aan een zorginstelling, wat deze instelling kwetsbaar maakt voor aanklachten als mentoren medisch adviezen zouden geven met ongewenste gevolgen [Interview 7]. Elke deelnemende instantie (organisatie, ziekenhuis etc.) pakt het peer-mentorprogramma anders aan, bv. de ene instantie pakt training zelf aan, de andere instantie laat mentoren trainen door een externe partij [Interview 6 & 7]. Mentoren kunnen zich ook laten certificeren bij bepaalde instanties, zodat zij vanuit het perspectief van de patiënt legitiem zijn wat betreft hun kennis en ervaring [Interview 6] [18]. Deze instanties houden zich ook bezig met het ontwikkelen van richtlijnen voor mentoren en bijeenkomsten om het programma systematischer te implementeren en om goede zorg te waarborgen [Interview 6].

Financiering

Mentoren voeren hun werkzaamheden over het algemeen vrijwillig uit. Het ligt aan de instantie waar de mentor bij is aangesloten of die een vergoeding krijgt of niet. Het helpt soms om gecertificeerd mentor te zijn, maar zelfs dan ligt het aan de instantie waar de mentor bij is aangesloten. Vaak worden onkosten, zoals reiskosten, wel vergoed [Interview 6]. De instanties die zich bezighouden met het certificeren van mentoren en andere peer-mentorprogramma organisaties zijn vaak aangesloten bij, en krijgen financiële middelen van, patiëntenorganisaties (zoals bv. SCI Canada [19]), die hun financiële middelen krijgen van de provinciale gemeente en uit donaties [interview 5, 6 & 7] (bv. SCI Canada [20]). Certificatie is niet verplicht, maar kost mentoren wel geld (~1200 US Dollar) (zie Peer Support Canada). Deze kosten worden soms vergoed door de instantie waar de mentor bij is aangesloten, maar komen vaker uit eigen zak [Interview 6].

Waardevol voor zowel mentoren als mentees

Mensen met een probleem worden gekoppeld aan een mentor die eenzelfde soort probleem heeft meegemaakt, waar zij terecht kunnen voor lotgenotencontact en informatie aansluitend op hun reguliere zorg [15; 17]. Het eerste contact tussen mentor en mentee wordt vaak gelegd in de zorginstelling waar de mentor aan verbonden is. Mentoren helpen met het navigeren door het zorgsysteem en kunnen patiënten doorsturen naar andere hulpverleners. Zelfbeschikkingsrecht staat hoog in het vaandel. De training en richtlijnen (voortkomend uit de certificering) zijn alleen adviezen voor de bijeenkomsten, de patiënt in overleg met de mentor bepaalt zelf hoe een bijeenkomst eruit ziet (online, telefoon, fysiek, regelmatig/niet regelmatig), wat hier wordt besproken en welke acties de patiënt onderneemt met betrekking tot de zorg [Interview 5, 6 & 7]. Deze focus op zelfbeschikkingsrecht zorgt ervoor dat patiënten zich gehoord en gerespecteerd voelen, coping strategieën kunnen verbeteren en de levensstandaard kan verhogen [15; 21]. Daarnaast hebben niet alleen de patiënten profijt van het programma, maar ook de mentoren zelf, die ook positieve gevolgen rapporteren, zoals een gevoel van zelfvertrouwen, persoonlijke groei en het gevoel een doel in het leven te hebben [15]. Bovendien houdt de training en mogelijke certificering van mentoren een zekere controle op wat er gebeurt binnen de bijeenkomsten. Het risico tot ongewenst gedrag of ongewenst/onjuist advies wordt hierdoor beperkt [Interview 6 & 7].

Aandachtspunten

De inbedding van het peer-mentorsysteem in Canada lijkt zich op een kantelpunt te bevinden: er gebeurt veel op tal van plekken, maar met veel meer diversiteit dan geïnterviewden wenselijk achten en het nationaal stroomlijnen en harmoniseren gaat met kleine stapjes. De kwaliteit van de peer-mentorship programma's varieert dan ook tussen provincie's/regio's [22], richtlijnen zijn verschillend en er zijn geen afgezanten van het programma die meedenken over beleid rondom de zorg

[Interview 6 & 7]. Een ander punt is dat peer-mentorship programma's er veel baat bij hebben als zij door professionals (artsen, verpleegkundigen), worden omarmd. In die gevallen faciliteren en stimuleren professionals dat patiënten gebruik maken van deze programma's. Het komt echter nog geregeld voor dat professionals mentoren niet voldoende serieus nemen [Interview 6 & 7]. Daarnaast komt het voor dat het programma wordt gezien als een goedkoop alternatief voor reguliere zorg, terwijl dit niet de intentie is [Interview 6]. Een laatste punt is dat het peer-mentorprogramma nog niet bij iedereen bekend is, waardoor veel hulpzoekenden deze ondersteuning toch nog mislopen [Interview 6].

Relevantie voor Nederland

Wat doet Nederland al op dit gebied?

In Nederland zijn er verschillende soortgelijke programma's. Deze focussen zich onder andere op ondersteuning bij sociale problemen (bv. Jongeren Mentorprogramma [23]; Mentoren En Maatjes voor Jongeren [23]), ondersteuning bij het navigeren door het zorgsysteem (bv. De ZorgMentor [25]), en ondersteuning bij eenzaamheid (bv. Het BuddyNetwerk [26]). Bij zulke programma's kan een patiënt fungeren als mentor of als buddy. Het verschil tussen een mentor en een buddy is dat een mentor ervaringskennis inzet, terwijl een buddy vooral emotionele en sociale steun biedt [24]. Daarnaast worden mentoren/ mensen met ervaringskennis in Nederland veelvuldig ingezet bij bijvoorbeeld expert centers (pool van vrijwilligers die helpen bij vraagstukken van patiëntenverenigingen) en adviesraden, maar ook bij bijvoorbeeld gastcolleges. Deze mensen met ervaringskennis zijn geen ervaringsdeskundigen (d.w.z. hebben geen opleiding gevolgd en zijn niet verbonden aan een instelling), maar zijn over het algemeen vrijwilligers. Dit biedt als voordeel dat zij niet deel zijn van het bureaucratische systeem. Voor zowel Nederland als Canada geldt dat de initiatieven niet systematisch lijken te zijn geïmplementeerd; de meeste instanties hebben een eigen initiatief en werkwijze, wel met dezelfde intentie, namelijk het voorzien van informatie en lotgenotencontact.

Mogelijk interessante punten voor Nederland

In Nederland zijn verschillende programma's die vergelijkbaar zijn met het peer-mentorprogramma in Canada. Een verschil is dat Canada zich explicieter lijkt te richten op het opschalen, ondersteunen en doorontwikkelen van deze programma's op landelijk niveau. Dat komt mogelijk ook doordat verschillende andere structuren die wij in Nederland hebben, in Canada minder goed ontwikkeld zijn (denk bijvoorbeeld aan de patiëntenbeweging). Niettemin is het een interessante vraag of Nederland meer uit mentor / ervaringskennis programma's zou kunnen halen en zo ja, of Nederland dat ook zou moeten doen. Mogelijke redenen om hier meer op in te zitten zijn vergelijkbaar met die voor de zelfhulpgroepen in Duitsland: het is denkbaar / aannemelijk dat uitkomsten voor zorg en kwaliteit van leven goed zijn, het mobiliseert energie van vrijwilligers (vliegwieleffect) en het is een fenomeen dat goed past bij opvattingen over participatie en zelfredzaamheid. Een interessant aspect hierbij is de inbedding van deze programma's in zorginstellingen zoals dat in Canada gebeurt. Punt van aandacht is in hoeverre de mentorschapsprogramma's worden gezien als onderdeel van de zorg, of als iets dat daarnaast bestaat. In het eerste geval (onderdeel van de zorg) worden de verantwoordelijkheden van mentoren groter en is er een risico dat mentoren een grotere rol krijgen dan wenselijk is als een manier om met schaarste om te gaan. Tegelijkertijd biedt het ook kansen op meer synergie tussen de gebruikelijke zorg en mentorschapsprogramma's.

3.3 De Verenigde Staten: PatientsLikeMe

Algemeen

In de VS zijn er meerdere manieren waarop wordt gewerkt aan belangenbehartiging voor patiënten, informatievoorziening en lotgenotencontact. Het fenomeen dat er in de VS het meest uitsprong is PatientsLikeMe, een infrastructuur die patiënten in staat stelt hun gezondheidsdata te delen voor onderzoek. Hier richten we ons het meest op in de sectie over de VS. Daarnaast hebben we met de Food and Drug Administration gesproken over de rol die patiënten krijgen bij besluitvormingsprocessen over medicijnen en apparatuur [Interview 8] [27]. Dit betreft met name een adviserende rol waarvoor patiënten worden geworven aan de hand van verschillende selectiecriteria. Ook hebben we gesproken met een postdoc onderzoeker die zich al enkele jaren toelegt op patiëntbetrokkenheid in onderzoek en ervaart dat dit in veel research communities in de VS nog in kinderschoenen staat en door velen niet begrepen lijkt te worden [Interview 9].

PatientsLikeMe

PatientsLikeMe is een online for-profit organisatie die informatie bijeenbrengt van verschillende ziekten en aandoeningen op één plek. Het is makkelijk om te navigeren naar de benodigde informatie en de website toont ook groepen op sociale media waar patiënten zich bij kunnen aansluiten voor informatievoorziening en lotgenotencontact, dit is echter een additioneel doel. De gedeelde data wordt bewaard en gebruikt om andere patiënten en instanties rondom de gezondheidszorg te informeren over de aandoening of ziekte (specifiek dingen die verbeterd kunnen worden, vaak toegespitst op medicatie) en wordt verkocht aan organisaties, zoals farmaceutische bedrijven, die deze data willen gebruiken [28]. Op deze manier krijgen de patiënten in zekere zin de mogelijkheid om hun stem te laten horen via hun data [Interview 10] [28].

Patiënten kunnen ervaringen delen, waarbij PatientsLikeMe dat probeert te structureren als data. Dit evolueert dan tot vragenlijsten die patiënten regelmatig kunnen invullen om de impact van hun aandoening te monitoren. Daarbij is er veel vrijheid voor patiënten om aan te geven welke informatie zij willen delen, bijvoorbeeld als zij vormen van medicatie gebruiken die niet standaard zijn en welke dingen zij proberen om de impact van hun ziekte te verminderen, waaronder alternatieve therapieën. Dit kan leiden tot data over de effectiviteit van die therapieën [30]. Slechts een klein deel van de patiënten heeft die bereidheid en ook binnen die groep verschilt respons enorm. Sommigen vullen netjes alle vragenlijsten in die ze krijgen, waar anderen vele vragenlijsten overslaan voor ze weer responderen [interview 10]. Om hiermee om te kunnen gaan is veel artificiële intelligentie ontwikkeld achter PatientsLikeMe om missende data goed te kunnen imputeren, te weten welke vragen het meest essentieel zijn om te stellen en welke vragen zich meer lenen voor imputatie, etc. Dit is waarschijnlijk ook een van de redenen dat PatientsLikeMe nog steeds betrekkelijk uniek is: de artificiële intelligentie die erachter zit is niet zomaar te kopiëren [interview 10]. Daarnaast is essentieel dat de groep die bereid is om data te delen in absolute zin groot genoeg is, zodat zinvolle analyses op de data mogelijk zijn. Tot slot is representativiteit een belangrijk aandachtspunt, aangezien de groep mensen die data deelt op PatientsLikeMe vermoedelijk een selectieve groep is.

Financiering

Het PatientsLikeMe initiatief verkoopt de data van patiënten (met hun toestemming) aan derden [28]. Daarnaast verkrijgt het initiatief vaak beurzen en fondsen ter ondersteuning van de organisatie (zie bv. [31]). De patiënten die hun data delen doen dit zonder compensatie.

Positieve aspecten

Een voordeel van een online omgeving is dat het goed bereikbaar is voor de meeste patiënten. Verder hebben patiënten de controle over hun eigen gegevens: Zij besluiten wat er wordt gedeeld en wat privé blijft, waardoor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt wordt gewaarborgd. Ook is er ruimte voor elke aandoening of ziekte: als deze nog niet op de site te vinden is, dan kan dit aangemaakt worden, zodat uiteindelijk elke ziekte/aandoening wordt gerepresenteerd [28]. Daarnaast zorgt deze informatie van patiënten voor transparantie over de zorgkwaliteit en nieuwe onderzoeksvragen. Dit draagt ook bij aan de belangenbehartiging van patiënten. Zo kan negatieve informatie van patiënten over een bepaald medicijn zorgen dat andere patiënten dit medicijn niet meer kiezen, of wordt duidelijk dat onderzoek nodig is naar een bepaalde behandeling of een bepaald medicijn[Interview 10].

Aandachtspunten

De data van de patiënten is niet gegarandeerd anoniem. Dit wordt wel duidelijk vermeld op de website en bij het aanmeldformulier [Interview 10]. Dit zorgt ervoor dat veel patiënten niet willen bijdragen aan de database. In de VS (populatie > 330 miljoen) blijkt de groep die wel bereid is groot genoeg om zinvolle inzichten uit de data te halen. Echter, die groep is ongetwijfeld niet representatief. Het is bijvoorbeeld denkbaar dat mensen die worden afgeschrikt door niet-anonimiteit, andere ervaringen of een ander ziekteverloop hebben. Verder blijkt zo'n groot systeem logistiek moeilijk en duur om te implementeren, onder meer vanwege de artificiële intelligentie die erachter zit. Dat is ook een van de redenen waarom PatientsLikeMe samenwerkt met de farmaceutische industrie [Interview 10].

Relevantie voor Nederland

Wat doet Nederland al op dit gebied?

In Nederland wordt hard gewerkt aan kwaliteitsregistraties waarin uitkomsten van behandelingen op patiëntniveau worden gemeten. Vanuit internationaal perspectief is het in Nederland een wat gefragmenteerd systeem waarbij tal van registraties los van elkaar en naast elkaar bestaan. Middels standaarden voor registratie en uitwisseling van gegevens wordt die fragmentatie enigszins bestreden. Een belangrijk voordeel van de Nederlandse aanpak ten opzichte van PatientsLikeMe is dat het naar verwachting makkelijker is om deze registraties te vullen met data, omdat het minder leunt op de bereidheid van patiënten om naar een website om daar hun data niet-anoniem te delen. Tegelijkertijd worden deze registraties ingericht vanuit zorgaanbieders en professionals vanuit een klinisch perspectief. In tegenstelling tot PatientsLikeMe zijn deze registraties dus veel meer ingericht vanuit klinisch perspectief en minder vanuit patiëntenperspectief. Ook zullen alternatieve therapieën waar patiënten mee experimenteren, of verschillende copingstrategieën, niet snel in de registraties te vinden als klinici aan de knoppen zitten omdat die vooral gericht zijn op wat evidence-based is.

Een systeem dat meer lijkt op PatientsLikeMe is Citizen Science 2 Health (cs2health; cs2health.nl) waar verschillende onderzoeksgemeenschappen van patiënten zelf onderzoek doen (bij elkaar zo'n

10.000 deelnemers). Dit platform is in ontwikkeling en benoemt als aandachtspunt dat zij moeilijk aansluiting vinden bij artsen en wetenschappers. Daarnaast past deze vorm van onderzoek niet goed in geldende kaders voor medisch ethische toetsing, zoals bleek uit een afwijzing van een METC aanvraag [29].

Interessant om daarnaast te benoemen is dat er in Nederland ook een systeem is dat primair vanuit patiëntenperspectief is vorm gegeven en waarin er veel vrijheid is voor patiënten om te delen wat zij willen delen. Het gaat hier om ZorgkaartNederland. Cruciaal verschil met PatientsLikeMe is dat deze laatste zich primair richt op functioneren, behandelingen, uitkomsten, medicijnen etc., terwijl ZorgkaartNederland zich primair richt op ervaringen met zorgverleners en zorgaanbieders. ZorgkaartNederland dekt dus niet wat PatientsLikeMe te bieden heeft.

Mogelijk interessante punten voor Nederland

Alles overwegende lijkt PatientsLikeMe te voorzien in iets dat we in Nederland nog beperkt of niet hebben. Belangrijke elementen die binnen PatientsLikeMe samenkomen zijn:

- Veel vrijheid voor patiënten om te delen wat ze willen over hun ziekte, functioneren, behandelingen, medicatie etc., inclusief alternatieve therapieën
- Veel openheid en toegankelijkheid van data
- Goede artificiële intelligentie voor omgaan met missende data en leren van data

Wanneer Nederland deze zaken beter wil inbedden met vergelijkbaar rendement is het de vraag hoe dat het beste zou kunnen passen. Enerzijds valt er iets voor te zeggen om een PatientsLikeMe te ontwikkelen los van bestaande registraties. Mogelijk kan dit door voort te bouwen op zoiets als cs2health. Daarbij kan ook overwogen worden om verder te kijken dan Nederland zodat de populatie waaruit patiënten dan geworven kunnen worden groter is. Een andere strategie kan zijn om binnen bestaande klinische registraties of de (toekomstige) persoonlijke gezondheidsomgeving, de weg vrij te maken voor functionaliteiten die voorzien in de dingen die PatientsLikeMe te bieden heeft. Partijen die aan klinische registraties werken, of aan de persoonlijke gezondheidsomgeving, hebben hun handen echter vol. Daarnaast zijn vaak klinici betrokken die mogelijk liever redeneren vanuit bestaande richtlijnen dan vanuit hetgeen patiënten doen en willen delen. Een oplossing hiervoor kan zijn om registraties van patiënten zelf te koppelen aan klinische registraties of persoonlijke gezondheidsomgevingen, maar of en hoe dat zou kunnen en mogen vergt ook nadere uitwerking. Kortom, ook aan de weg van registraties en persoonlijke gezondheidsomgevingen kleven de nodige obstakels.

3.4 Het Verenigd Koninkrijk: belangenbehartiging

Algemeen

In het Verenigd Koninkrijk (VK) kunnen patiënten zich aansluiten bij *charities*. Er zijn ongeveer in totaal zo'n 166.000 charities in het VK (132.000 in Engeland, 7.000 in Wales, 19.000 in Schotland en 4.000 in Noord-Ierland) [32]. Dit zijn echter alle charities (d.w.z. inclusief charities voor sportclubs, dierenwelzijn, sociale gezelschappen, religie, etc.). We konden geen duidelijk getal vinden voor het aantal charities in de gezondheidszorg, we troffen wel een lijst met charities in het VK in de gezondheidszorg van zo'n 200 organisaties¹.

¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Category:Health_charities_in_the_United_Kingdom, geraadpleegd op 2 Februari 2022

Charities in de zorg zijn vergelijkbaar met de Nederlandse patiëntenorganisaties of gezondheidsfondsen. Charities worden gedefinieerd als organisaties met specifieke doelen, die door de wet als liefdadigheidsdoelen zijn vastgesteld, welke exclusief tot publiek voordeel leiden zoals bijvoorbeeld het verbeteren van gezondheid [33]). Verder moet een charity zijn aangemeld bij de *Charity Commission*, waarvoor zij aan bepaalde voorwaarden moeten voldoen en dit jaarlijks in een rapport moeten verantwoorden. Daarnaast kunnen charities verschillende hoofddoelen hebben, bijvoorbeeld (in de context van gezondheid) specifieke focus op patiëntenparticipatie, onderzoek of lotgenotencontact. Charities kunnen diagnose-specifiek maar dat hoeft niet [Interview 12]. Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging komen over het algemeen terug bij vele charities. Echter, het aspect belangenbehartiging lijkt vooral te worden uitgeoefend door grotere charities, die veel in contact zijn met instanties rondom gezondheidszorgbeleid (bv. National Health System en NICE) [Interview 11 & 12]. De grotere charities (bv. British Heart Foundation [33]; Macmillan Cancer Support [35]) zijn qua functies vergelijkbaar met de Nederlandse koepelorganisaties (bv. De Patiëntenfederatie, MIND). Een verschil tussen de grotere charities en de Nederlandse koepelorganisaties is dat de charities vaak diagnose-specifiek zijn, terwijl de Nederlandse koepelorganisaties dit niet zijn.

Er zijn initiatieven in opkomst die ook worden ingezet bij kleinere charities, zoals Lived Experience Advisory Panels, die het perspectief van de patiënt proberen in te zetten om het zorgsysteem (en de charities) te verbeteren [Interview 12]. Echter, de grotere charities lijken de meeste invloed te hebben op beleid. Charities werken nauw samen met the National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Hier mogen patiënten meedenken over *health technology assessments* (HTA), zoals nieuwe medicatie. Daar nemen niet alleen leken, maar ook *patient experts* plaats aan tafel (met stemrecht) [36]. De charities geven advies, leveren patiëntervaringen, dragen patient experts voor, leveren een bijdrage aan drafts over HTA en dragen bij aan het koppelen van de HTA richtlijnen aan de praktijk [37].

Financiering

Charities worden op verschillende manieren gefinancierd. Dit kan zijn via subsidies door (lokale) overheden, giften van donoren [37], of door diensten aan te bieden aan organisaties (bijvoorbeeld, het inzetten van patiëntenpanels om onderzoek te ondersteunen) [Interview 12]. Ook hoeven zij bepaalde belastingen (bv. de meeste inkomensbelastingen) niet te betalen zolang de inkomsten worden besteed aan liefdadigheidsdoeleinden. Verder kunnen charities beurzen aanvragen bij een stichting of bij grotere charities [37]. De mensen in het bestuur (*board of trustees*) zijn (over het algemeen) vrijwilligers [33].

Positieve aspecten

Het systeem in Engeland lijkt goed in elkaar te zitten. Er zijn ongeveer 200 of meer charities in de zorg in het VK met verschillende en uiteenlopende doeleinden, waardoor voor veel patiëntengroepen een passende charity beschikbaar is. Daarnaast is er een zekere controle over het charity systeem door de overheid, waardoor de financiën goed zijn geregeld en de liefdadigheidsdoelen worden nagestreefd [Interview 12]. De manier van werken en de focus wordt bepaald door de charity zelf, waardoor de charities aansluiten bij de wensen van de patiënten die lid zijn. Daarnaast hebben de grotere charities invloed op beleid door het uitvoeren van onderzoek, het schrijven van voorstellen en het geven van advies (British Heart Foundation [34]; Wellcome [38]). Bovendien worden patiënten ingezet, en dit kan ook bij kleinere charities, om door middel van hun

perspectief verbeterpunten aan te geven in het zorgsysteem of bij de charities zelf [Interview 12] (bv. British Red Cross [39]).

Aandachtspunten

De invloed die charities hebben op beleid is over het algemeen passief [Interview 11 & 12]. Dat wil zeggen dat de charities door de overheid worden benaderd om te helpen bij bepaalde vraagstukken. Het lijkt dat wijzen van actieve invloed zijn het insturen van brieven, het doen van onderzoek (British Heart Foundation [34]; Macmillan Cancer Support [35]) en het inzetten van patient experts bij de HTA van NICE. Daarnaast lijken er veel (kleinere) charities te zijn met over het algemeen dezelfde doelen: er wordt veel dubbel gedaan. Daarbij bestaat ook het risico dat charities niet of weinig samenwerken vanwege de verdeling van financiële middelen uit dezelfde pot. Dit zou tot inefficiëntie leiden en daarmee sw invloed van kleinere charities op beleid verminderen (het is immers sterker om met vele charities een probleem aan te dragen dan alleen) [Interview 12].

Relevantie voor Nederland

Wat doet Nederland al op dit gebied?

Het systeem in het VK lijkt in verschillende opzichten sterk op het systeem in Nederland. De charities zijn qua functies vergelijkbaar met de Nederlandse patiëntenorganisaties, ook qua financiering en relatieve omvang. De kleinere charities zijn vaak verbonden aan grotere overkoepelende charities. In het VK zijn overkoepelende organisaties nog wel ziektespecifiek, waar dat in Nederland ook breder kan zijn (denk bijvoorbeeld aan Patiëntenfederatie Nederland, of MIND). In Nederland lijken de patiëntenorganisaties meer actieve invloed uit te kunnen oefenen op beleid: (overkoepelende) patiëntenorganisaties kunnen worden betrokken bij coproductie van beleid en bij het meebeslissen over beleid [40]. Bovendien bestaan er in Nederland vergelijkbare initiatieven met de Patient Experience Advisory Panels (bv. het Zorgpanel Patientenfederatie [41]; Harteraadpanel [42]). Hierbij kunnen patiënten vragenlijsten invullen om hun mening te geven over de zorg. Onderzoekers maken ook gebruik van deze panels. Dit fenomeen is ook te zien bij de opkomende expert centers, waarbij ervaringen van patiënten worden ingezet ter beantwoording van verschillende vragen die opkomen bij patiëntenverenigingen en ter verbetering van opleidingsprogramma's [41].

Een punt van aandacht is dat in Nederland belangenbehartiging door patiëntenorganisaties sterk geïnstitutionaliseerd is: het vindt plaats aan overlegtafels binnen besluitvormingsprocessen waar ook andere partijen (zorgaanbieders, verzekeraars, overheid) betrokken zijn [4]. Dit heeft als mogelijk nadeel dat dit ten koste kan gaan van meer activistische vormen van belangenbehartiging (lobbyen, druk uitoefenen via de media). We konden op grond van dit project niet nagaan of belangenbehartiging in het VK meer of minder geïnstitutionaliseerd is dan in Nederland. Niettemin is het goed om te beseffen dat de wijze waarop belangenbehartiging in Nederland vorm is gegeven ook een keerzijde kan hebben.

Mogelijk interessante punten voor Nederland

Zoals eerder genoemd lijken de systemen van het VK en het Nederlandse systeem sterk op elkaar. Beiden hebben kleinere patiëntenorganisaties met uiteenlopende focus en doelen die samenkomen bij overkoepelde patiëntenorganisaties. Bovendien zijn er in Nederland vergelijkbare initiatieven met de Patient Experience Advisory Panel en met de patient experts bij NICE. Het vermoeden is dat de interessante vormen van belangenbehartiging uit het VK voor het grootste gedeelte al geïnitieerd zijn in Nederland en de doorontwikkeling daarvan reeds onderdeel is van staand beleid.

4 Discussie

4.1 Wat kan Nederland leren van andere landen?

De centrale vraag van dit project betrof wat Nederland kan leren van andere landen als het gaat om belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Om deze vraag hanteerbaar te maken is gekozen voor een selectie van 4 landen op basis van een quickscan van 10 landen. Binnen de geselecteerde landen is ingezoomd op specifieke fenomenen waarvan werd verwacht dat Nederland daar iets van kon leren en zijn suggesties gedaan over wat Nederland mogelijk kan overwegen in dit verband.

Een opvallende overkoepelende bevinding is dat in twee van de vier landen een vorm van informele zorg / lotgenotencontact naar voren kwam: de zelfhulpgroepen in Duitsland en het peer mentorschap programma in Canada. In Nederland hebben we vergelijkbare fenomenen met belangrijke verschillen. De zelfhulpgroepen in Nederland hebben niet de status, schaal, financiering en toegankelijkheid die ze in Duitsland wel hebben, enkele uitzonderingen daargelaten. Ook is het in Duitsland veel meer iets van iedere regio / gemeente / wijk dan in Nederland. En de peer mentorschap programma's in Canada worden daar meer gezien als dé vorm van patiëntenparticipatie, zijn meer ingebed in zorgorganisaties en Canada heeft een duidelijke ambitie tot meer landelijke regie en ondersteuning van deze programma's.

Een interessante vraag is *waarom* twee van de vier landen in onze selectie met name inzetten op een vorm van informele zorg / lotgenotencontact. Dat kan iets te maken hebben met de wijze waarop patiëntenparticipatie in Nederland is vormgegeven. Dat gebeurt primair via de weg van patiëntenorganisaties die o.a. via subsidievoorwaarden sterk stimuleerd tot belangenbehartiging, bijvoorbeeld middels betrokkenheid bij richtlijnontwikkeling of onderzoeksprogramma's [4]. Hier is Duitsland bijvoorbeeld duidelijk een hele andere weg in geslagen. Daarnaast werden patiënten in Nederland nadrukkelijk gepositioneerd als derde partij naast verzekeraars en zorgaanbieders, iets dat onder meer is verankerd in de wet marktordering gezondheidszorg [4]. Dit heeft tal van taken en rollen met zich meegebracht voor patiëntenorganisaties, van betrokkenheid bij indicatorontwikkeling tot eigen keurmerken en bijdragen aan kwaliteitsverbeterprogramma's [4]. Mogelijk is dit deels ten koste gegaan van aandacht voor lotgenotencontact en verklaart dat waarom Nederland op dat vlak kan leren van sommige andere landen.

4.2 De onmogelijkheid van copy-paste

Een vraag die steeds terugkomt bij het leren van andere landen is in hoeverre interessante voorbeelden zomaar te kopiëren zijn in het Nederlandse systeem. In dit onderzoek is er bewust voor gekozen om voor ieder interessant voorbeeld de relevante context binnen dat land niet uitputtend, maar beknopt te beschrijven. Het gaat immers niet primair om de vraag waarom een interessant voorbeeld in een ander land goed past, maar om de vraag *hoe het in Nederland zou kunnen passen*. Daarvoor is het veel belangrijker om voor interessante voorbeelden uit het buitenland te kijken naar

de relevante context in Nederland en het gesprek over de inpasbaarheid met stakeholders in Nederland te voeren. Dit rapport geeft daartoe een aantal belangrijke overwegingen mee.

4.3 Evolution or Revolution?

Indien één of meer partijen in Nederland een goed voorbeeld uit het buitenland (beter) wil inbedden in Nederland is de vraag of dat beter kan via de weg der geleidelijkheid (evolution) of via een omslag (revolution). Het aantrekkelijke aan de weg der geleidelijkheid is dat gaandeweg het proces makkelijker kan worden bijgestuurd, bijvoorbeeld op grond van voortschrijdend inzicht over de fit tussen een interessant voorbeeld en de Nederlandse context. Voor een eventuele doorontwikkeling van zelfhulpgroepen in Nederland is dit een interessante optie. In Limburg is reeds een initiatief in deze richting gaande en het geleidelijk stimuleren en opschalen van dit initiatief kan een goede manier zijn om stap voor stap te bekijken hoe groot de behoefte hieraan is, welke ondersteuning daar het beste bij past en hoe dat ingebed kan worden. Ook voor peer-mentorschap programma's kan dit een optie zijn, bijvoorbeeld door doorontwikkeling van bestaande programma's te stimuleren en op grond van de resultaten verder op te schalen. Of het ook zo kan werken voor PatientsLikeMe is minder duidelijk. Hiervoor lijkt te gelden dat een forse initiële investering in infrastructuur en artificiële intelligentie nodig is om een platform als PatientsLikeMe draaiende te krijgen; een vergaand commitment bij de start ligt dan meer voor de hand. Niettemin biedt het in Nederland reeds bestaande cs2health perspectief als een bestaand platform waarvan de doelen raken aan hetgeen PatientsLikeMe beoogt te bewerkstelligen.

4.4 Beperkingen van het onderzoek

Het is mogelijk dat er interessante initiatieven in Nederland of andere landen niet voldoende naar voren zijn gekomen bij de interviews en het desk research. Dit zou aan kunnen geven dat de initiatieven niet voldoende op de kaart staan, maar ook dat de zoekstrategieën niet hiertoe hebben geleid. Het is dus mogelijk dat er initiatieven zijn die aansluiten op het geschrevene die niet zijn belicht. Daarnaast is geprobeerd om diverse interviews te houden met mensen met verschillende perspectieven om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de interessante initiatieven. Echter, het is belangrijk om te onthouden dat deze verschillende perspectieven niet alomvattend zijn en er waarschijnlijk nog meer kanten of stakeholders zijn die mogelijk niet zijn vertegenwoordigd.

4.5 Conclusie

In Nederland wordt op enige wijze al gewerkt aan de goede voorbeelden uit andere landen die in dit project naar voren kwamen. De bestudeerde voorbeelden bieden aanknopingspunten voor doorontwikkeling van verschillende vormen van belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Waar mogelijk kan dit op basis van initiatieven die al lopen, maar in Nederland nog niet het potentieel hebben bereikt dat in sommige andere landen al wel te zien is. Hoe dat in de Nederlandse context het beste kan is aan stakeholders die kunnen inschatten welke doorontwikkelingsstappen het beste passen in de Nederlandse context, en hoe zij daar samen vorm aan willen geven. Dit rapport biedt belangrijke input voor die gesprekken.

Literatuur

1. Cees Smit Annemarie de Knecht-Van Eekelen. De Macht van de Patiënt. Sanquin, 2015
2. Zorgkaart Nederland (z.d.). Patiëntenorganisaties in Nederland. Geraadpleegd januari 2022. <https://www.zorgkaartnederland.nl/patientenorganisatie#:~:text=Op%20dit%20mmt%20zijn%20er%20binnen%20ZorgkaartNederland%20283,van%20259%20waarderingen.%20283%20resultaten%20voor%20je%20selectie%3A>
3. Fischer J, Van de Bovenkamp HM. The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. Health Policy. 2019 Jan;123(1):109-114. doi: 10.1016/j.healthpol.2018.11.011. Epub 2018 Nov 27. PMID: 30528657.
4. Kroneman, M., Boerma, W., van den Berg, M., Groenewegen, P., de Jong, J., van Ginneken, E., & World Health Organization. (2016). Netherlands: health system review.
5. Koskon (2021). Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW. [Powerpoint]
6. Hundertmark-Mayser, J. (2005). An overview of self-help structures in Germany. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung, 99(10), 607-612.
7. NAKOS (z.d.). Über die NAKOS. Geraadpleegd januari 2022. <https://www.nakos.de/ueber-nakos/>
8. NAKOS (2019). Selbsthilfe im Überblick 6, Zahlen und Fakten. <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2020/NAKOS-Studien-06-2019.pdf>
9. Matzat, J. (2002). The development of self-help groups and support for them in Germany. International Journal of Self Help and Self Care, 1(4), 307-322.
10. Trojan, A., Nickel, S., & Kofahl, C. (2014). Implementing 'self-help friendliness' in German hospitals: a longitudinal study. Health promotion international, 31(2), 303-313.
11. CBS (2021). Vrijwilligerswerk 2020. <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2021/vrijwilligerswerk-2020?onepage=true>
12. CBS (2020). Nederlanders in Europese kopgroep digitale vaardigheden. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/07/nederlanders-in-europese-kopgroep-digitale-vaardigheden>
13. Burgerkracht Limburg (z.d.). Geraadpleegd januari 2022 <https://www.burgerkrachtlimburg.nl/>
14. PGO Support (12 april, 2021). Maatschappelijke meerwaarde van lotgenotencontact is enorm. <https://www.pgosupport.nl/nieuws/maatschappelijke-meerwaarde-lotgenotencontact>
15. Sweet, S. N., Hennig, L., Shi, Z., Clarke, T., Flaro, H., Hawley, S., ... & Gainforth, H. L. (2021). Outcomes of peer mentorship for people living with spinal cord injury: perspectives from members of Canadian community-based SCI organizations. Spinal cord, 59(12), 1301-1308.

16. Canadian Mental Health Association (2013). Becoming a Peer Mentor: Participant Guide. <https://www.interiorhealth.ca/sites/default/files/PDFS/becoming-a-peer-mentor-participant-training-guide.pdf>
17. Veith, E. M., Sherman, J. E., Pellino, T. A., & Yasui, N. Y. (2006). Qualitative analysis of the peer-mentoring relationship among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 289.
18. Peer Support Canada (z.d.). Geraadpleegd januari 2022. <https://peersupportcanada.ca/>
19. SCI Canada (z.d.) Geraadpleegd januari 2022. <https://sci-can.ca/peer-support>
20. SCI Canada (2020). Financial Statements 2019-2020. <https://sci-can.ca/2019-2020-audited-financial-statements>
21. Sandhu, S., Veinot, P., Embuldeniya, G., Brooks, S., Sale, J., Huang, S., ... & Bell, M. J. (2013). Peer-to-peer mentoring for individuals with early inflammatory arthritis: feasibility pilot. *BMJ open*, 3(3).
22. Lamontagne, M. E., Best, K. L., Clarke, T., Dumont, F. S., & Noreau, L. (2019). Implementation evaluation of an online peer-mentor training program for individuals with spinal cord injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 25(4), 303-315.
23. Jongeren Humanitas (z.d.). Jongeren mentorprogramma. <https://www.stichtinghumanitas.nl/home/wp-content/uploads/2018/11/Folder-Jongeren-mentorprogramma-Algemeen-v3-WEB.pdf>
24. Ditters, Y., Wiegman, M., Schrier, B., & Bastiaanssen, I. (2021). Mentoren en maatjes voor jongeren. Nederlands Jeugd Instituut.
25. Zorgmentor, De (z.d.). Geraadpleegd januari 2022. <https://www.dezorgmentor.nl/>
26. Buddynetwerk, Het (z.d.). Geraadpleegd januari 2022. <https://www.buddynetwerk.nl/>
27. Food and Drug Administration (2021). <https://www.fda.gov/patients/learn-about-fda-patient-engagement>
28. PatientsLikeMe (z.d.). Geraadpleegd januari 2022. <https://www.patientslikeme.com/>
29. <https://www.briljantemislukkingen.nl/2022/03/15/persbericht-briljante-mislukkingen-award-zorg-2022-winnaars/>. Geraadpleegd maart 2022.
30. Wicks, P., Vaughan, T.E., Massagli M.P., Heywood J. (2011). Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithms. *Nat Biotechnol*, 29(5), 411-4.
32. Businesswire (9 February, 2021). Leading Personalized Patient Health Network PatientsLikeMe Raises \$26 Million to Support Next Phase of Growth. <https://www.businesswire.com/news/home/20210209005441/en/Leading-Personalized-Patient-Health-Network-PatientsLikeMe-Raises-26-Million-to-Support-Next-Phase-of-Growth>
32. HowCharitiesWork (z.d.) How many charities are there? Geraadpleegd januari 2022. <https://howcharitieswork.com/about-charities/how-many-charities/#:~:text=There%20are%20about%20166%2C000%20charities,of%20just%20under%20%C2%A348bn.&text=4%2C000%20in%20Northern%20Ireland>.

33. NCVO (z.d.). What does it mean to be a charity now? Geraadpleegd januari 2022. <https://www.ncvo.org.uk/about-us/media-centre/briefings/1742-what-does-it-mean-to-be-a-charity-now>
34. British Heart Foundation (z.d.). Geraadpleegd januari 2022. <https://www.bhf.org.uk/what-we-do/who-we-are>
35. Macmillan Cancer Support (z.d.). Geraadpleegd januari 2022. <https://www.macmillan.org.uk/>
36. Norburn, L., & Thomas, L. (2021). Expertise, experience, and excellence. Twenty years of patient involvement in health technology assessment at NICE: an evolving story. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 37.
37. Government UK (20 July, 2016). Get Funding to Start a Charity. <https://www.gov.uk/guidance/get-funding-to-start-a-charity>
38. Wellcome (z.d.). How we influence and inform policy. Geraadpleegd januari 2022. <https://wellcome.org/what-we-do/our-work/how-we-influence-and-inform-policy>
39. British Red Cross, The (z.d.). Lived Experience Advisory Group. Geraadpleegd januari 2022. <https://www.redcross.org.uk/get-involved/volunteer/join-the-lived-experience-advisory-group>
40. Patiëntenfederatie, De. (z.d.). Hoe kom je tot betekenisvolle patiëntenparticipatie? Geraadpleegd januari 2022. <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/patientgerichte-zorginkoop-handreiking-voor-zorgverzekeraars/hoe-kom-je-tot-betekenisvolle-patiëntenparticipatie>
41. Patiëntenfederatie, De. (z.d.). Doe mee met ons zorgpanel. Geraadpleegd januari 2022. <https://www.patiëntenfederatie.nl/zet-je-ervaring-in>
42. Harteraad (2021). Harteraadpanel. <https://harteraad.nl/de-ervaringen-van-mensen-met-een-hart-en-vaataandoening-zijn-belangrijk/>
43. RINO (22 januari, 2020). MIND Expert Center: Een structurele inbreng van het cliënten- en naastenperspectief in opleidingsprogramma's van hulpverleners. [Powerpoint] https://www.rino.nl/sites/default/files/presentatie_mind_expert_center_20200122.pdf

Bijlage A : Methoden toegelicht

Fase 1: De Longlist

De klankbordgroep

Aangezien dit project werd geïnitieerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) maakten twee afgezanten van het ministerie deel uit van de klankbordgroep. Naast afgezanten van het ministerie zijn ook experts op het gebied van patiëntenparticipatie in Nederland uitgenodigd om mee te denken over mogelijk interessante initiatieven in het buitenland. In overleg met het Ministerie van VWS werden een afgezant van de Patiëntenfederatie (koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties in Nederland), een afgezant van PGO Support (onafhankelijk kennis- en adviesorgaan over patiëntenparticipatie), en een academicus gespecialiseerd in dit veld gevraagd om deel te nemen aan de klankbordgroep. De klankbordgroep werd op drie momenten geconsulteerd: bij het maken van de longlist, bij het maken van de shortlist en bij het bespreken van de resultaten.

Sociale Media

Om een compleet beeld te krijgen, om de kennis van anderen te benutten en om te streven naar openheid en transparantie is er een Nederlands en Engels bericht gepost op LinkedIn en een Nederlands bericht op twitter. De precieze berichten kunnen worden opgevraagd bij de auteurs. Er zijn meerdere reacties op deze berichten gekomen, waarvan de meest uitgebreide reactie zich focuste op het peer-mentorsysteem in Canada.

Resultaat

De combinatie van de verschillende informatiebronnen (de klankbordgroep en sociale media) leidde tot een longlist met de volgende tien landen: Canada, Duitsland, Frankrijk, Italië, Letland, Oostenrijk, Slowakije, het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten en Zweden.

Fase 2: QuickScans op landen van de longlist

Drie delen

Om een goed overzicht te krijgen van hoe patiëntenparticipatie is geïmplementeerd in andere landen is een QuickScan uitgevoerd op de tien landen van de longlist. Het complete QuickScan document kan opgevraagd worden bij de auteurs. De QuickScans werden zo systematisch mogelijk toegepast. Hiervoor werd de QuickScan verdeeld in drie delen: een overzicht van patiëntenparticipatie, relevantie voor Nederland en tabel(len) met verschillende vormen van patiëntenparticipatie. In de volgende paragrafen wordt verder ingegaan op deze drie delen.

Overzicht van patiëntenparticipatie

In het eerste gedeelte werden Health in Transition (HiT) rapporten geraadpleegd om informatie over patiëntenparticipatie en informatie over de rechten van de patiënt te vinden. Als definitie van patiëntenparticipatie werd de definitie gebruikt van de georganiseerde patiënt (zie inleiding). Vervolgens werd online gezocht naar verschillende vormen van de georganiseerde patiënt om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen (bv. Zelfhulpgroepen, peer support etc.). In dit gedeelte van de

QuickScans werd eerst een overzicht gegeven van hoe patiëntenparticipatie in het algemeen is geregeld in het betreffende land. Vervolgens werd er in gegaan op additionele initiatieven. Ten slotte is er aandacht besteed aan de positie van de patiënt in het rechterlijke systeem.

Relevantie voor Nederland

In het tweede gedeelte werd er verder in gegaan op de additionele initiatieven, namelijk welke mogelijk interessant zouden kunnen zijn voor Nederland en waarom. Relevantie van de vorm van patiëntenparticipatie werd bepaald door te kijken naar of (delen van) de vorm (relatief) makkelijk te implementeren zou(den) zijn, of die succesvol en nuttig wordt geacht in het betreffende land, die bij Nederland zou passen kijkende naar schaal en wetgeving en of die met geringe mate of nog niet voorkomt in Nederland.

Tabel met vormen van patiëntenparticipatie

In het laatste gedeelte werd(en) de mogelijk interessante initiatieven, of vormen, van patiëntenparticipatie in een tabel uiteengezet om verder uit te leggen hoe de vorm was geïmplementeerd in het land (zie Tabel 1). Bij *structuur* werd gekeken naar de grootte van de vorm en de organisatiestructuur (overkoepelend orgaan, non-profit/for-profit etc.). Bij *doel* werd uitgevonden wat het hoofddoel en de focus was van de organisatie gebaseerd op de drie aspecten van patiëntenparticipatie (informatievoorziening, lotgenotencontact of belangenbehartiging) en voor wie de vorm relevant was (patiënten, naasten, lotgenoten etc.). De rol die de vorm speelt bij beleid werd ook bij *doel* beschouwd (bv. Stemrecht bij commissies, deelname aan besluitvormende organen met betrekking tot gezondheidszorg). Met *financiering* werd bedoeld of de vorm publiek (bv. De staat) of privaat (bv. Farmaceutische bedrijven) werd gefinancierd.

Tabel 2 Template tabel met vormen van patiëntenparticipatie

[Vorm van patiëntenparticipatie] (bv. Patiëntenorganisatie, zelfhulpgroep etc.)	
Structuur	
Doel	
Financiering	

Fase 3: De shortlist

Bijeenkomst met de klankbordgroep

Om transparantie te waarborgen en om verschillende perspectieven te kunnen gebruiken bij het analyseren van de QuickScans op de tien landen van de longlist werd een online bijeenkomst met de klankbordgroep georganiseerd. Voorafgaand aan de bijeenkomst werden de QuickScans en de PowerPoint presentatie over de QuickScans gedeeld, zodat de klankbordgroep tijd had om een professionele mening te vormen over de informatie. De resultaten werden gepresenteerd aan de klankbordgroep, waarin discussiemomenten werden verwelkomd en aangemoedigd. De klankbordgroep heeft nuttige suggesties aangedragen over de structuur van het eindrapport om duidelijkheid en transparantie te waarborgen. De conclusie van de bijeenkomst was dat Duitsland, Canada, de VS en het VK het meest interessant leken om mee te nemen in de shortlist en daarmee

de verdere analyses. De klankbordgroep gaf aan dat het nuttig zou zijn om landen te includeren die initiatieven hadden die op de drie aspecten van patiëntenparticipatie (informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging) focusten. Een notitie hierbij is dat de meeste landen initiatieven hadden die zich focusten op de drie aspecten van patiëntenparticipatie; In de shortlist zijn de landen opgenomen die het verst leken te zijn met deze initiatieven en die de onderzoekers en de klankbordgroep het meest interessant achtten voor Nederland.

Vier initiatieven

In de sectie *Resultaten* wordt verder ingegaan op de vier initiatieven. In dit onderdeel wordt een korte toelichting gegeven. Duitsland, Canada, en de VS hebben allemaal initiatieven die focussen op lotgenotencontact (ook bekend als *peer support*) en informatievoorziening. Echter, de initiatieven verschillen van elkaar op het gebied van organisatiestructuur, schaal en financiering.

In Duitsland is de meest interessante vorm van patiëntenparticipatie het zelfhulpsysteem. Zelfhulpgroepen worden vaak gebruikt en op grote schaal. Ziekenhuizen refereren patiënten aan deze groepen opdat zij lotgenotencontact en informatie kunnen vinden. De groepen worden voor het grootste gedeelte gefinancierd door de staat. De coördinatie van deze zelfhulpgroepen wordt geregeld door twee overkoepelende instanties, de NAKOS en BAG. De groepen worden door hen geholpen op het gebied van financiering, faciliteiten en informatievoorziening.

In Canada worden peer-mentorprogramma's ingezet. Het programma houdt in dat een patiënt in contact wordt gebracht met een getrainde ervaringsdeskundige om (lokale) informatie te bemachtigen en ervaringen te kunnen delen met een lotgenoot. Dit initiatief (en de training van de mentoren) is opgezet en wordt gefaciliteerd door verschillende organisaties.

In de VS zijn er online for-profit organisaties (bv. Het PatientsLikeMe initiatief) die informatie bijeenbrengen van verschillende ziekten en aandoeningen op één plek. Het is makkelijk om te navigeren naar de benodigde informatie en de website toont ook groepen op sociale media waar patiënten zich bij kunnen aansluiten voor informatievoorziening en lotgenotencontact. Een voordeel van een online omgeving is dat het goed bereikbaar is voor de meeste patiënten. Verder hebben patiënten de controle over hun eigen gegevens: Zij besluiten wat er wordt gedeeld en wat privé blijft. De gedeelde data wordt bewaard en gebruikt om andere patiënten te informeren over de aandoening of ziekte (bv. Prevalentie, meest voorkomende symptomen, beste ziekenhuis) en wordt verkocht aan organisaties, zoals farmaceutische bedrijven, die deze data willen gebruiken.

In tegenstelling tot de andere landen is het VK één van de landen dat een duidelijk systeem heeft met betrekking tot belangenbehartiging van patiënten door het gebruik van *charities*. Charities zijn vergelijkbaar met de Nederlandse patiëntenorganisaties. Patiënten spelen via deze charities een rol bij besluitvorming over gezondheidsvraagstukken. Daarnaast wordt het patiënten perspectief ingezet om beter zicht te krijgen op verbeterpunten in het gezondheidssysteem.

Fase 4: Interviews met experts en aanvullend deskresearch

Om beter inzicht te verkrijgen in de verschillende vormen van patiëntenparticipatie per land werden interviews gepland met experts op het gebied van patiëntenparticipatie in het betreffende land.

Daarnaast werd er in de literatuur en online gekeken naar specifieke informatie over de verschillende initiatieven.

Voor het de interviews werden experts benaderd die vanuit het netwerk van de onderzoekers en de klankbordgroep naar voren waren gekomen. Daarnaast is online gezocht naar afgezanten van de interessante initiatieven of andere belangrijke organen gefocust op patiëntenparticipatie. Dit resulteerde in interviews met 12 personen: 4 experts uit Duitsland, 2 experts uit Canada, 3 experts uit de VS en 2 experts uit het VK. Het interview werd online afgenomen, duurde ongeveer een uur en was semigestructureerd. Er werd geen vergoeding geboden voor het interview, behalve dat er een Engels rapport aan het einde van het onderzoek zou worden opgestuurd naar de deelnemers die daar interesse in hadden.

Fase 5: Analyse en rapportage

Na de interviews en het aanvullend deskresearch was een duidelijk beeld van de interessante vormen van patiëntenparticipatie geschetst. De resultaten werden door de onderzoekers geanalyseerd om tot beantwoording te komen van de vraag: Wat kan Nederland leren van andere landen op het gebied van patiëntenparticipatie? Na deze initiële analyse werden de resultaten gepresenteerd aan de klankbordgroep om van meerdere perspectieven gebruik te kunnen maken. Na deze bijeenkomst werd de hand gelegd aan het eindrapport, de suggesties van de klankbordgroep in acht nemend.

Tot slot is er een samenvattend rapport in het Engels gecreëerd en rondgestuurd naar de experts die hebben meegewerkt aan dit onderzoek en buitenlandse contacten die hebben geholpen met de werving van experts. Het Engelse rapport kan worden opgevraagd bij de auteurs.