

Visie lokale en regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg



Inhoudsopgave

Voorwoord	1
1. Samenvatting visie regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg	3
1.1 Tekstuele samenvatting	3
1.2 Visuele samenvatting	6
2. Visie regionale cliëntenparticipatie	7
2.1 Het belang van lokale en regionale cliëntenparticipatie	7
2.2 Obstakels bij lokale en regionale cliëntenparticipatie	9
2.3 De status van lokale en regionale cliëntenparticipatie	11
2.4 Behoeften en verwachtingen van lokale en regionale cliëntenparticipatie	14
2.5 Niveau van betrokkenheid van lokale en regionale cliëntenvertegenwoordigers	17
2.6 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek in de geboortezorg	19
2.7 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij implementatie van richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden in de geboortezorg	21
2.8 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij voorlichting & communicatie in de geboortezorg	22
2.9 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij overige activiteiten en projecten in de geboortezorg	23
2.10 Organisatie van lokale en regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg	24
 Bijlage 1: Aanleiding & Achtergrond project	 27
Bijlage 2: Input van het veld	30
Bijlage 3: Relevante passages ZIG	46
Bijlage 4: Relevante links en bronnen	47

Voorwoord

Clënten- en patiëntenparticipatie in de geboortezorg is sterk in ontwikkeling. Op landelijk niveau zijn er 24 cliënten- en patiëntenorganisaties¹ in meer of mindere mate actief in de geboortezorg die elk hun eigen achterban, kennis en expertise hebben. Daarnaast zijn er diverse landelijke moedernetwerken en ouderorganisaties die via de landelijke cliëntenorganisaties betrokken kunnen worden, aangezien zij een kanaal kunnen zijn om het perspectief van specifieke doelgroepen in kaart te brengen. Soms is het ook belangrijk om cliënten- en patiëntenorganisaties te betrekken die verder afstaan van de geboortezorg via Patiëntenfederatie Nederland, indien er voor hun achterban specifieke aandachtspunten kunnen spelen tijdens een zwangerschap, bevalling of kraamtijd, denk bijvoorbeeld aan de Obesitas Vereniging of Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Op landelijk niveau is er sinds 2021 een maandelijks overleg met de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties onder coördinatie van Patiëntenfederatie Nederland. Tijdens deze overleggen houdt men elkaar op de hoogte van de belangrijkste activiteiten en ontwikkelingen, wisselt men onderling ervaringen uit, geeft men elkaar advies, wordt afgestemd welke organisaties betrokken worden bij de participatieverzoeken die via Patiëntenfederatie Nederland binnenkomen en wordt de gezamenlijke inbreng besproken. Daarnaast is er in 2023 een Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg gelanceerd waar ruim 1200 zwangeren en recent bevallen vrouwen/personen aan deelnemen.

Op regionaal niveau zijn er 52 ouderadviesraden² (hierna cliëntenraden) waarvan 33 actief en 19 die nog in de opstartfase zijn. Deze regionale cliëntenraden zijn verbonden met een of meerdere van de 72 verloskundig samenwerkingsverbanden (hierna VSV's).³ Sinds 2021 worden er door het Landelijk Platform Regionale Cliëntenraden van Het Buikencollectief zo'n 3 tot 5 groepsbijeenkomsten per jaar georganiseerd voor de cliëntenraden. Tijdens deze bijeenkomsten maken de leden van regionale cliëntenraden onderling kennis met elkaar en wisselen ze ervaringen uit. Vragen die steeds lijken terug te keren is hoe kan je het beste opstarten, wat ga je als regionale cliëntenraad doen en hoe ga je samenwerken met het VSV. Tevens is er in 2023 een appgroep met inmiddels 28 deelnemers opgericht om belangrijke ontwikkelingen met elkaar te delen en onderling advies te geven.

Van samenwerking tussen de regionale cliëntenraden en landelijke cliëntenorganisaties is nog nauwelijks sprake. Er is dan ook weinig tot geen inzicht in elkaars activiteiten. Aangezien zowel landelijke cliënten- als patiëntenorganisaties als regionale cliëntenraden veelal met dezelfde onderwerpen bezig zijn en te maken hebben met dezelfde uitdagingen, heeft Het Buikencollectief samen met Patiëntenfederatie Nederland het initiatief genomen om een visie te ontwikkelen over de positie van regionale ten opzichte van landelijke cliëntenparticipatie in de geboortezorg en de wijze waarop dit het beste

¹ <https://www.dezorgvraag.nl/geboortezorg/over-het-clientenpanel-geboortezorg/>

² In de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg wordt gesproken van ouderadviesraden. In de praktijk heten deze raden vaak moederraden, omdat er zelden vaders/partners participeren. Aangezien we het in deze rapportage steeds over cliëntenparticipatie hebben, zullen we de term cliëntenraden aanhouden.

³ ZiN-indicatoren, 2021

georganiseerd kan worden gelet op de diverse regionale samenwerkingsverbanden en –overleggremia. Het project is gefinancierd met kwaliteitsgelden van het subsidieprogramma KIDZ⁴.

Met deze visie hopen we dat er meer samenhang en samenwerking komt als het gaat om landelijke, regionale en lokale cliëntenparticipatie en dat de kwaliteit van cliëntenparticipatie op alle niveaus wordt verbeterd.

Bij de totstandkoming van deze visie hebben we ons laten inspireren door de adviesrapporten van PGO Support en van de Raad Volksgezondheid & Samenleving. Daarnaast hebben we veel waardevolle input gekregen van alle stakeholders in het veld. We willen in dat verband in het bijzonder de leden van de regionale cliëntenraden en afgezanten van VSV's bedanken voor hun inbreng.

Woudenberg, 2 oktober 2023

Het projectteam:

Anouk Kaiser van Het Buikencollectief (projectleider)

Ilse van Ee van Patiëntenfederatie Nederland

Eva Kunst van Ouders van Rijnmond

Rebecca Welvaadt van Moederraad Noordoostpolder/Lemsterland

Wendy Kamps van Moederraad Drenthe

⁴ <https://www.patiëntenfederatie.nl/kidz-kwaliteit-inzicht-en-doelmatigheid-in-de-medisch-specialistische-zorg>

1. Samenvatting visie regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg

1.1 Tekstuele samenvatting

Om te realiseren dat de gehele geboortezorg uitgaat van de zorgvraag en het perspectief van de zwangere, zoals de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (ZIG) voorschrijft, is het cliëntenperspectief essentieel. Cliëntvertegenwoordigers hebben een belangrijke positie als volwaardige gesprekpartners voor de ontwikkeling naar passende zorg, en dus ook bij het (toekomstig) pakketbeheer Ontwikkelingen in de geboortezorg worden niet alleen landelijk maar juist ook lokaal of regionaal vormgegeven en hebben grote impact op de keuzevrijheid en keuzeopties van cliënten en de kwaliteit van het keuzeproces (shared and informed decision making). Dat betekent dat ook op regionaal en lokaal niveau de belangen van zwangeren behartigd moeten worden.

De organisatie van cliëntenparticipatie en het inbrengen van het cliëntenperspectief is de verantwoordelijkheid van cliëntenorganisaties in de geboortezorg. Om synergie te realiseren tussen lokale, regionale en landelijke cliëntenparticipatie dient er een Expertisecentrum te worden opgezet dat fungeert als knooppunt en dat zich onder andere inzet voor:

- de bundeling van expertise en ontsluiting van best practices;
- het vormen van een stevige centrale basis voor kennisontwikkeling t.a.v. het cliëntenperspectief in de geboortezorg;
- strategische samenwerking tussen landelijke, regionale en lokale cliëntenorganisaties en -vertegenwoordigers
- professionalisering en waarborging van kwalitatief hoogwaardige cliëntenparticipatie;
- het aanbieden van scholing en advisering op het gebied van effectieve lokale en regionale cliëntenparticipatie;
- het oppakken van lokale en regionale signalen op landelijk niveau en vice versa.

Voor het opzetten van het expertisecentrum is een meerjarige stabiele financiering nodig. Het Integraal Zorgakkoord vermeldt dat hiervoor aanvullende financiële middelen beschikbaar komen.⁵ Deze financiering is echter voor regionale cliëntenparticipatie in het algemeen, niet specifiek alleen voor de geboortezorg.

Tegelijkertijd dient lokale en regionale cliëntenparticipatie goed aan te sluiten op de regionale structuur en netwerken in de geboortezorg; de 7 consortia, de 72 VSV's, de 11 ROAZ-regio's en de lokale Kansrijke Start coalities. Voor de verdere ontwikkeling van lokale en regionale cliëntenparticipatie kan worden voortgebouwd op de contacten en ervaringen met de huidige lokale en regionale samenwerkingsverbanden en overleggremia.

Elke uitdaging in de geboortezorg kent echter zijn eigen regio-indeling, 'de' regio bestaat niet. Cliëntenparticipatie moet daar flexibel op kunnen inspelen. Dat betekent dat lokale en regionale cliëntvertegenwoordigers voor meerdere samenwerkingsverbanden en overleggremia actief kunnen zijn.

⁵ Integraal Zorgakkoord, pagina 45 en pagina 109

Het cliëntenperspectief dat wordt ingebracht dient representatief te zijn voor een brede groep, met daarin aandacht voor specifieke groepen. Om een gelijkwaardige inbreng te hebben is het belangrijk dat de cliëntenvertegenwoordiger ervaringsdeskundigheid heeft en vanaf de start is betrokken. Het cliëntenperspectief (leefwereld) botst regelmatig met de systeemwereld, het professionele (medische) perspectief en financiële belangen. Alleen door in het besluitvormingsproces te waarborgen dat het cliëntenperspectief bepalende invloed heeft kan de omslag naar vraaggestuurde geboortezorg worden gerealiseerd.

Lokale of regionale cliëntenvertegenwoordigers krijgen inzicht in het regionale cliëntenperspectief en hoe zich dit verhoudt tot het landelijke cliëntenperspectief via het Expertisecentrum, brengen het regionale cliëntenperspectief in en dienen onder andere betrokken te worden bij:

- regionale werving van cliënten voor het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg;
- wetenschappelijk onderzoek in de regio via de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties voor het inbrengen van het regionale cliëntenperspectief;
- implementatie van landelijke richtlijnen c.q. de ontwikkeling van regionale protocollen en zorgpaden met advies en ondersteuning van de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties die betrokken waren bij de betreffende richtlijn;
- voorlichtingsmateriaal met een regionaal karakter;
- samenwerkingsafspraken tussen zorgaanbieders in de regio;
- regionale beleidsplannen;
- overige regionale programma's, projecten en activiteiten die impact hebben op de cliënt.

Voor cliëntenvertegenwoordigers die zich vrijwillig inzetten draagt het werk bovendien bij aan hun eigen persoonlijke ontwikkeling in brede zin, het uitbreiden van hun persoonlijk netwerk, het hebben van maatschappelijke impact en het ontmoeten van vrouwen/personen in vergelijkbare situaties. Het is daarbij van belang dat ze snel aan de slag kunnen, er duidelijkheid is over hun rol en dat ze ondersteuning krijgen hoe cliëntenparticipatie werkt, hoe de geboortezorg is georganiseerd en hoe ze hun persoonlijke drijfveren kunnen vertalen naar het werk als cliëntenvertegenwoordiger.

Tot slot dient het werk van lokale en regionale cliëntenvertegenwoordigers dient bij te dragen aan dat de volgende passage uit de ZIG realiteit wordt:

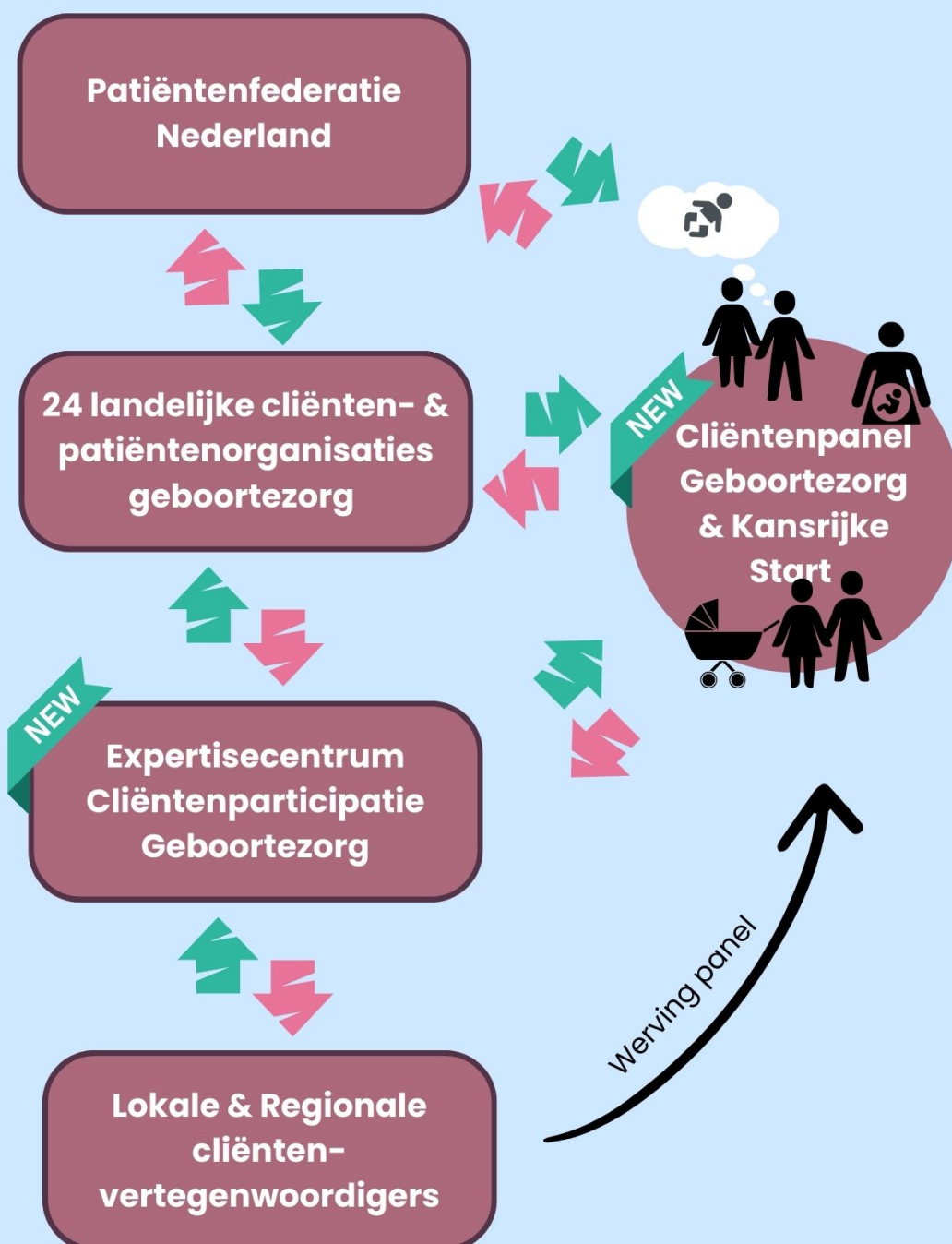
*"Bij integrale geboortezorg staat **de zorgvraag van de zwangere centraal**, waarbij door een **constante evaluatie** van de uitkomsten **én de cliëntervaringen** de zorg kwalitatief beter, effectiever en doelmatiger kan worden. Door in de **gehele geboortezorg uit te gaan van de zorgvraag en het perspectief van de zwangere** en deze te koppelen aan de beschikbare evidence-based kennis wordt aanbodgericht denken voorkomen en kan continue, gecoördineerde en kwalitatief goede zorg geleverd worden. Daarbij wordt speciale aandacht besteed aan vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden."*⁶

⁶ Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, pagina 4

Om deze doelstelling te realiseren is er diepgaand inzicht nodig in het cliëntenperspectief; de ervaringen en behoeften van zwangeren, zowel op landelijk als regionaal niveau.

1.2 Visuele samenvatting

Clïëntenparticipatie geboortezorg



2. Visie regionale cliëntenparticipatie

2.1 Het belang van lokale en regionale cliëntenparticipatie

In het Integraal Zorgakkoord wordt benadrukt dat patiënt- en cliëntvertegenwoordigers een belangrijke positie als volwaardige gesprekpartners hebben voor de ontwikkeling naar passende zorg, en dus ook bij het (toekomstig) pakketbeheer. Ze brengen behoeften, verwachtingen en ervaringen van patiënten in en werken mee aan monitoring van het perspectief van de patiënt in de zorg. Dit betekent een omslag van 'zorgen voor mensen' naar 'zorgen met mensen', waarbij preventie, gezondheid en kwaliteit van leven centraal staan.⁷

De Raad Volksgezondheid & Welzijn (RVS) stelt ook in een van haar meest recente adviezen⁸ dat het belangrijk is dat burgers nadrukkelijker worden betrokken bij regionale verbanden. Daarbij merkt ze op dat cliënten niet alleen zorggebruiker zijn, maar ook mede-eigenaar en dat dit eigenaarschap nu volledig is verdwenen en moet worden teruggebracht in het zorgstelsel. Er is volgens RVS een hernieuwde invulling van publieke waarden van zorg en ondersteuning nodig, waarbij de kwaliteit van zorg en ondersteuning zou moeten gaan over het bereiken van voor de burger relevante uitkomsten, en niet over de bescherming van beroepsbelangen of over een precieze beschrijving en uitwerking van de benodigde input (mensen en middelen).

In de geboortezorg is de volgende passage uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg in dat verband relevant om aan te halen:

*"Bij integrale geboortezorg staat **de zorgvraag van de zwangere centraal**, waarbij door een **constante evaluatie** van de uitkomsten **én de cliëntervaringen** de zorg kwalitatief beter, effectiever en doelmatiger kan worden. Door in **de gehele geboortezorg uit te gaan van de zorgvraag en het perspectief van de zwangere** en deze te koppelen aan de beschikbare evidence-based kennis wordt aanbodgericht denken voorkomen en kan continue, gecoördineerde en kwalitatief goede zorg geleverd worden. Daarbij wordt speciale aandacht besteed aan vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden."*⁹

Om deze doelstelling te realiseren is er diepgaand inzicht nodig in het cliëntenperspectief; de ervaringen en behoeften van zwangeren, zowel op landelijk als regionaal niveau. Cliënten brengen een breed perspectief in (leefwereld) als het gaat om de zwangerschap, de bevalling, de kraamtijd en de periode erna. Het gaat voor hen niet alleen over de lichamelijke kanten, risico's en behandelingen, maar ook om het (aanstaande) ouderschap, kwaliteit van leven, mentale gezondheid, het fysiologische proces, de kans op medicalisering en eigen regie. Dat betekent dat niet alleen 'zorg', maar ook de vraag naar 'ondersteuning' een belangrijk onderwerp is.

⁷ Integraal Zorgakkoord, pagina 9 en 34

⁸ "Met de stroom mee – naar een duurzaam en adaptief stelsel van zorg en ondersteuning", Raad Volksgezondheid & Samenleving, pagina 42 en 43

⁹ Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, pagina 4

Naar haar aard is het cliëntenperspectief lijnoverstijgend – cliënten denken vanuit hun eigen zorgproces en ondersteuningsbehoefte en “out of the box” (leefwereld i.p.v. systeemwereld), om die reden is het cliëntenperspectief de sleutel tot de realisatie van echt integrale en cliëntgerichte passende geboortezorg.

PGO Support stelt ook vast dat steeds meer medische zorg, geestelijke gezondheidszorg, welzijn en inclusie regionaal zijn georganiseerd. Daarom is het belangrijk dat er regionale knooppunten komen, die de mensen om wie het gaat een stem geven. Volwaardige betrokkenheid bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn is een voorwaarde om tot relevante, effectieve en bruikbare oplossingen te komen.¹⁰

Dit geldt ook voor de geboortezorg. Ontwikkelingen in de geboortezorg worden niet alleen landelijk maar (juist) ook lokaal of regionaal vormgegeven. Het gaat dan bijvoorbeeld om de regionale uitrol van landelijke actieprogramma's als de Juiste Zorg op de Juiste Plek – de ontwikkeling van regiobeelden, lokale Kansrijke Start coalities, de implementatie van Babyconnect, waardegedreven zorg en ZIG 2.0. Daarnaast kan het ook gaan om lokaal of regionaal (wetenschappelijk) onderzoek of het verbeteren van het onderwijs voor geboortezorgprofessionals.

Regionale samenwerkingsafspraken, protocollen en zorgpaden, de wijze waarop in een regio wordt omgegaan met de beperkte (acute) zorgcapaciteit, de aanwezige voorzieningen en de vorm en inhoud van regionale voorlichting, hebben bovendien grote impact op de keuzevrijheid en keuzeoptyes van cliënten en de kwaliteit van het keuzeprocess (shared and informed decision making).

Langdurige meningsverschillen tussen beroepsgroepen over wie welke zorg verleent en op welke locatie deze verleend moet worden i.c.m. capaciteitstekorten en de ontwikkeling naar integrale bekostiging, maakt dat de belangen van zwangeren nog verder onder druk komen te staan en een zorgwekkende casuïstiek van schrijnende situaties zich in rap tempo opbouwt. Dit komt met name op regionaal niveau tot uiting, omdat de verloskundig samenwerkingsverbanden integrale samenwerkingsafspraken moeten maken over wie welke zorg verleent.

Het is dan ook essentieel dat de belangen van zwangeren worden behartigd bij al deze regionale en lokale ontwikkelingen en dat cliëntenvertegenwoordigers een bepalende invloed hebben.

Door lokale en regionale cliëntenparticipatie kunnen cliëntenvertegenwoordigers op verschillende manieren een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg.

- Het geeft inzicht in de behoeften en wensen van cliënten uit de regio.
- Het geeft inzicht in de ervaringen die cliënten hebben met de zorg in de regio en in de gevolgen voor hun dagelijks leven.
- Het levert nieuwe ideeën op om knelpunten in de zorg te verbeteren in de regio.

¹⁰ <https://www.pgosupport.nl/media/bestand/van-knelpunt-naar-knooppunt-regionale-participatie-in-zorg-welzijn.pdf>

- Het biedt een klankbord om plannen voor verbetering van de zorg voor te leggen aan de primaire doelgroep in de regio.
- Het ogenschijnlijke spanningsveld tussen protocolisering en professionele verantwoordelijkheid aan de ene kant versus het verlenen van cliëntgerichte passende zorg en individuele verantwoordelijkheid voor het maken van (soms lastige) keuzes aan de andere kant, kan worden doorbroken.
- Het kan helpen draagvlak te creëren bij cliënten(organisaties) om veranderingen door te voeren.¹¹

2.2 Obstakels bij lokale en regionale cliëntenparticipatie

Regionale stakeholders zijn zich wel bewust van het belang van cliëntenparticipatie en mede daarom staat het in veel plannen beschreven. Toch blijft het vaak bij abstracte begrippen en holle frasen en worden zorggebruikers in de praktijk niet of nauwelijks betrokken.¹²

In een van haar meest recente adviezen “Met de stroom mee” stelt de Raad Volksgezondheid & Samenleving (RVS) ook vast dat er veel signalen zijn dat burgers/cliënten onvoldoende gehoord worden op het moment dat belangrijke afwegingen en beleidskeuzes worden gemaakt.¹³

Er is de afgelopen jaren veelvuldig onderzoek¹⁴ gedaan om te bepalen hoe participatie bij regionale vraagstukken rond zorg en welzijn beter georganiseerd kunnen worden. Daarbij is er ook inzicht ontstaan in de belangrijkste obstakels. De volgende obstakels worden nu besproken: systeemdenken & complexiteit, het ontbreken van een collectief cliëntenperspectief, het ontbreken van samenwerking tussen cliëntenraden en een lastig te bereiken doelgroep.

Systeemdenken & Complexiteit

Stakeholders zijn gewend om ‘over’ hun doelgroep te praten, maar niet ‘met’, waarbij zij hun eigen taal en referentiekader centraal stellen. Stakeholders die wél de stap zetten naar participatie, hebben vaak onvoldoende kennis om het participatieproces effectief vorm te geven – echte participatie vergt immers meer dan alleen een extra stoel aan de overlegtafel. Regionale stakeholders redeneren en agenderen vanuit de systeemwereld en werken daarbij vanuit hun eigen ‘kolommen’. Dit past minder goed bij de geboortezorg die naar haar aard juist lijnoverstijgend is. De participatie die systeempartijen organiseren (cliëntenraden) is ook gericht op deze bestaande kolommen (bijv. een ziekenhuis). Dit maakt het lastig voor systeempartijen om participatie te organiseren vanuit het perspectief van de zorggebruiker in de geboortezorg.¹⁵ Het risico dat zich voordoet is dat er

¹¹ <https://www.dejuistezorgopdejuistestek.nl/onderwerpen/inwoner-en-patientenparticipatie/>

¹² Xpertis Zorg 2022, p.30

¹⁴ PGO Support adviesrapport ‘Van knelpunt naar knooppunt’, pagina 12

¹⁴ PGO Support adviesrapport ‘Van knelpunt naar knooppunt’, pagina 12

¹⁵ PGO Support adviesrapport ‘Van knelpunt naar knooppunt’, pagina 17

soms invulling wordt gegeven aan wat het regionale cliëntenperspectief inhoudt, terwijl dat niet is onderzocht.

RVS geeft ook aan dat het huidige stelsel voor zorg en ondersteuning een enorme complexiteit kent. Dat belemmert niet alleen de sturing, maar maakt de organisatie ook weinig transparant en onbegrijpelijk voor burgers en cliënten. En dat is in een tijd van grote transitie en veranderingen die vaak ook tot schaarste en 'pijn' leiden juist cruciaal. Het is belangrijk dat burgers snappen wat er in hun zorgstelsel gebeurt, waarom het zo gaat en vooral, dat ze daar invloed op kunnen uitoefenen.¹⁶

Geen collectief cliëntenperspectief

Een ander obstakel is dat individuele zorggebruikers niet allemaal een collectieve blik mee brengen. Hun participatie kan zich dan beperken tot de inbreng van individuele ervaringen of belangen. Maar deze min of meer willekeurige inwoners zijn niet automatisch de welingevoerde en betrokken gespreks- partners die de stakeholders zoeken voor een inhoudelijk thema rond zorg en welzijn. Zodra inwoners in georganiseerd verband participeren, ontbreekt vaak de inbreng van specifieke groepen, zoals mensen met lage gezondheidsvaardigheden, jongeren, mensen met een mentale kwetsbaarheid en mensen met andere culturele achtergronden.

Geen samenwerking met landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties

De landelijke organisaties van zorggebruikers richten hun aandacht en capaciteit vooral op aandoeningspecifieke thema's op landelijk niveau. Vraagstukken op regionaal niveau blijven voor hen vaak abstract, ongrijpbaar en op afstand. Zowel hun taalgebruik als referentiekader sluit niet aan bij dat van de regionale stakeholders. Lokale en regionale organisaties hebben te vaak niet de kracht, de schaal en de middelen om volwaardig te participeren op regionaal niveau. Het risico dat zich voordoet is dat er op regionaal niveau soms geen gedragenheid is voor landelijk beleid en er afwijkend beleid wordt ontwikkeld waardoor het voor cliënten onzeker is welke zorg ze in welke situatie mogen verwachten.

Uit de resultaten van de vragenlijsten en de interviews die in het kader van dit project zijn gehouden met regionale cliëntenvertegenwoordigers en stakeholders blijkt dat bovengenoemde obstakels ook bij lokale en regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg spelen.

Lastig te bereiken doelgroep cliënten

Tot slot is het van belang om te weten dat cliëntenparticipatie in de geboortezorg zijn eigen uitdagingen kent. De cliëntenpopulatie is continue in verandering en daarnaast lastig bereikbaar. Het gaat immers om vrouwen/geboorteparents die recent (weer) moeder/ouder zijn geworden. Dit is vaak een drukke en uitdagende periode in iemands leven. Vrouwen/Ouders hebben over het algemeen weinig tijd om te participeren. Daarnaast dient de ervaring met de geboortezorg niet te lang in het verleden te liggen om waarde te hebben voor de evaluatie van de zorg. In de praktijk wordt meestal gesteld dat de bevalling niet langer dan 5 jaar geleden mag zijn geweest. Tevens gaat het om een

¹⁶ "Met de stroom mee – naar een duurzaam en adaptief stelsel van zorg en ondersteuning", Raad Volksgezondheid & Samenleving, pagina 57 en 58

heterogene groep cliënten van zo'n 168.000 zwangeren per jaar. Zowel qua leeftijd, gezondheid, opleidingsniveau en achtergrond is de groep zeer divers, en de wenselijke representatieve vertegenwoordiging is dan ook niet zo gemakkelijk om te realiseren. Voor regionale cliëntenadviesraden zijn deze uitdagingen extra groot. Dit heeft te maken met hun beperkte omvang, beperkte organisatiegraad en het ontbreken van structurele ondersteuning van en verbinding met de landelijke cliëntenorganisaties.

2.3 De status van lokale en regionale cliëntenparticipatie

Er zijn verschillende lokale regionale organisatievormen en overleggremia in de geboortezorg die gelet op hun activiteiten impact hebben op de belangen van zwangeren, (aanstaande) ouders en hun (ongeboren) kinderen. Hieronder wordt kort samengevat om welke het gaat, wat ze doen en wat de status is van cliëntenparticipatie.

Lokale en regionale organisatievormen en overleggremia in de geboortezorg
Federatie van Verloskundig Samenwerkingsverbanden (de Federatie) De Federatie van VSV's is bedoeld als verbindende factor tussen de circa 72 VSV's. Zij behartigt de belangen en creëert een sterke positie voor de VSV's. De Federatie streeft naar een eenduidige landelijke evaluatie van de zorg en dat er meer onderzoek wordt gedaan in de Verloskunde waarbij het VSV als uitgangspunt wordt genomen en de hele keten is betrokken. De Federatie is hiervoor in 2023 een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met het Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg (NRCG). Tot slot zijn binnen de geboortezorg verschillende landelijke actieprogramma's gestart. Momenteel zijn dit onder andere Kansrijke Start, Babyconnect, ZIG 2.0 en de uitdagingen in de capaciteitsproblematiek. De Federatie ziet zich verantwoordelijk voor het helpen meedenken in de invulling hiervan voor de regio's. Door hier zoveel mogelijk uniform in op te treden (met de mogelijkheid tot variatie) worden de VSV's opnieuw zo min mogelijk belast, maar krijgen zij wel de ruimte om hier zelf vorm aan te geven. Status cliëntenparticipatie: Ad hoc contact/betrokkenheid van Patiëntenfederatie Nederland en Het Buikencollectief.
72 Verloskundig Samenwerkingsverbanden (VSV's) Een VSV is een samenwerkingsverband voor netwerkzorg in de integrale geboortezorg en de zorgverleners in dit VSV zijn verantwoordelijk voor de multidisciplinaire en lijnoverstijgende samenwerking tussen die partijen. Daarbij geldt de zorgstandaard als minimum. Tevens is het VSV verantwoordelijk voor het organiseren van de regionale informatievoorziening en communicatie. Tot slot structureert het VSV de gezamenlijke kwaliteitsfocus/ - cyclus en uitvoering hiervan binnen het VSV (PDCA). Op grond van de ZIG moeten VSV's een ouderadviesraad hebben. Status cliëntenparticipatie:

Gelet op de taken en verantwoordelijkheden van VSV's, zijn dit de belangrijkste regionale samenwerkingsverbanden waar de belangen van zwangeren behartigd moeten worden en het perspectief van zwangeren niet mag ontbreken.

Uit de ZiN-indicatoren, 2021 (op dat moment nog 74 VSV's):

- 33 VSV's hebben een ouderadviesraad, deze wordt actief betrokken bij VSV- beleid en kwaliteitsjaarverslag.
- 19 VSV's hebben een ouderadviesraad maar werken nog aan de invulling
- 22 VSV's hebben geen ouderadviesraad, maar hebben dan vaak een alternatieve manier om cliënten te raadplegen zoals: een online cliëntenpanel (4), ouder/moeder café's (4) of focusgroepen/spiegelgesprekken (13)
- 11 VSV's geven aan geen cliënten te raadplegen

Recent is ook het VSV basiskader¹⁷ vastgesteld waarin o.a. staat dat het een basisprincipe is dat de cliënt/patiënt betrokken wordt in verschillende processen in het VSV en dat het van belang is dat ook patiënten een duurzame en toekomstbestendige plaats in het VSV krijgen. Hier moet nog vorm en inhoud aan worden gegeven. Dit basiskader is vastgesteld op grond van de huidige ZIG en zal mogelijk nog wijzigen bij ZIG 2.0.

In paragraaf 2.4 wordt de status en inhoud van de cliëntenparticipatie bij VSV's nader omschreven.

Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg (NRCG)

NRCG zet zich in voor continue verbetering van de kwaliteit van de geboortezorg in Nederland. Dit doet ze onder andere door kennis en onderzoek met de praktijk te verbinden. Zo initieert ze onderzoeks- en verbeterprojecten op grond van vraagstukken uit de praktijk. Daarnaast zet NRCG zich in voor het bevorderen van samenwerking en kennisdeling.

Status cliëntenparticipatie:

Patiëntenfederatie Nederland, landelijke en regionale cliëntenorganisaties zijn nog niet betrokken als formele samenwerkingspartners en zijn ook niet op enige andere wijze betrokken bij de activiteiten van de NRCG voor zover bij ons bekend.

7 Regionale Consortia

Regionale consortia richten zich op de specifieke behoeften in hun regio van de VSV's, professionals in zorg en sociaal domein en gemeenten. In deze consortia werken professionals en onderzoekers samen. De regionale consortia zetten zich in voor het verbeteren van onderzoek en onderwijs rondom de geboortezorg. Dat doen zij door binnen een regio multidisciplinair en lijnoverstijgend kennis te ontwikkelen en kennis te delen. Samen werken zij aan kwaliteitsverbetering in de zorg om bij te dragen aan een gezonde moeder, een gezonde zwangerschap en een gezond kind.

Status van cliëntenparticipatie:

¹⁷ <https://www.knov.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/vsv-basiskader>

Een afgevaardigde van Het Buikencollectief neemt deel aan de adviesraad van het Netwerk Geboortezorg Noordwest Nederland. Voor zover bekend zijn er geen cliëntenvertegenwoordigers structureel betrokken bij de andere consortia. In de regio Zuidwest-Nederland wordt gesproken over de betrokkenheid van een cliëntenpanel dat meedenkt over vernieuwingen en verbeteringen in het verloskundig onderzoek en onderwijs. Uit het laatste contact met een van de leden van dit panel lijkt het panel te bestaan uit slechts 3-5 cliënten die geen ervaringsdeskundigheid hebben.

Landelijk Netwerk Acute Zorg (LNAZ)

Het LNAZ is een netwerkorganisatie van de tien acute zorgnetwerken. De onderlinge samenwerking en beleidsafstemming tussen de acute zorgnetwerken binnen het netwerk vindt plaats door 'ondersteuning' van een bureau.

Deze organisatievorm brengt met zich mee dat er enkele structurele commissies, adviesorganen en kennisplatforms zijn ingericht. Professionals van de traumacentra en de acute zorgnetwerken leveren een bijdrage aan LNAZ-activiteiten op basis van hun expertise en betrokkenheid. Het LNAZ hecht veel waarde aan deze betrokkenheid en inbreng.

Status van cliëntenparticipatie:

De Algemene Ledenvergadering (ALV) is het besluitvormend orgaan van het LNAZ. Leden zijn afgevaardigden van de elf raden van bestuur van de ziekenhuizen met een traumacentrum(functie), veelal de voorzitters van de elf ROAZ-en. Er zijn geen cliëntenorganisaties of -vertegenwoordigers betrokken vanuit de geboortezorg. Patiëntenfederatie Nederland is wel betrokken bij het Landelijk Netwerk Acute Zorg.

II Regionale Overleggen Acute Zorg acute obstetrie / verloskunde (ROAZ-regio's)

Het ROAZ maakt afspraken met de zorgaanbieders over de bereikbaarheid en beschikbaarheid van acute zorg. Het doel van het Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ) is ervoor te zorgen dat een patiënt zo snel mogelijk op de juiste plaats terechtkomt wanneer hij acute zorg nodig heeft. Een ROAZ maakt afspraken om de acute zorg in de regio's goed te organiseren en kwalitatief te verbeteren.

Om de taken van het ROAZ uit te voeren zijn landelijk vijf ziektebeelden benoemd, een daarvan is acute obstetrie (verloskunde). In elke regio is per ziektebeeld een werkgroep (focusgroep of anders genaamd) ingesteld met professionals uit de betrokken instellingen. Rondom deze vijf ziektebeelden wordt de acute zorgketen op operationeel niveau in kaart gebracht. Na een analyse wordt vastgesteld welke verbetermogelijkheden er aanwezig zijn. Vervolgens wordt samen aan verbetertrajecten gewerkt om de acute zorgketens verder te stroomlijnen.

Status cliëntenparticipatie:

Cliëntenorganisaties of -vertegenwoordigers specifiek voor de geboortezorg zijn voor zover bij ons bekend niet betrokken. Voor zover bekend is er slechts één ROAZ-regio (Zuidwest Nederland) die recent gevraagd heeft of ze gebruik mogen maken van data en/of inzichten van landelijke cliëntenorganisatie Het Buikencollectief.

Lokale Kansrijke Start coalities

Bij lokale Kansrijke Start coalities werken lokale stakeholders samen om (aanstaande) ouders in kwetsbare situaties te ondersteunen zodat ze hun kind in de eerste 1000 dagen

(vanaf 10 maanden voor de geboorte tot ongeveer 2 jaar) de best mogelijke start van zijn/haar leven te geven.

Status cliëntenparticipatie:

Cliëntenorganisaties of -vertegenwoordigers zijn niet (gelijkwaardig) betrokken. Voor zover bekend worden individuele cliënten soms betrokken om hun eigen ervaring in te brengen.

Uit bovenstaande overzicht blijkt dat van (gelijkwaardige) lokale en regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg vaak nog geen sprake is. Dit geldt dus niet alleen voor de geboortezorg, maar voor vrijwel alle regionale vraagstukken over zorg, welzijn en inclusie zoals is toegelicht in paragraaf 2.2.

Terecht geeft PGO Support aan dat hier snel verandering in moet komen, omdat de grote vraagstukken rond zorg, welzijn en inclusie *nu* worden aangepakt. De komende jaren is burgerparticipatie essentieel om een succes te maken van de Juiste Zorg op de Juiste Plek.¹⁸

In het Integraal Zorg Akkoord wordt geconstateerd dat de inbreng van het cliëntenperspectief extra aandacht verdient. Daarbij vermeldt het akkoord dat er aanvullende financiële middelen beschikbaar komen voor “versterking van de patiëntenbeweging”, die bestemd zijn voor (onder andere) “versterking van de stem van de patiënt op regionaal niveau. En “Om dit effectief te realiseren zal gebruik gemaakt worden van de versterking van de infrastructuur voor patiënt vertegenwoordiging in de regio, die met de extra intensivering voor de patiëntenorganisaties gerealiseerd zal gaan worden.¹⁹ (IZA p. 109). Deze financiering is echter voor regionale cliëntenparticipatie in het algemeen, niet specifiek alleen voor de geboortezorg. De regionale organisatie van de geboortezorg wijkt af van de 11 ROAZ²⁰ en 31 regionale zorgkantoorregio’s²¹, dus het is de vraag of er aanspraak gemaakt kan worden op deze aanvullende financiële middelen.

In paragraaf 2.10 van deze visie wordt nader uitgewerkt hoe de versterking van de infrastructuur voor patiëntenvertegenwoordiging en extra intensivering voor patiëntenorganisaties in de geboortezorg vormgegeven kan worden.

2.4 Behoeften en verwachtingen van lokale en regionale cliëntenparticipatie

Behoeften en verwachtingen bij VSV's & Zorgverleners

Op grond van de input van VSV's via vragenlijsten, vragenuurtjes en interviews is er beeld ontstaan van de behoeften en verwachtingen van VSV's en zorgverleners als het gaat om lokale en regionale cliëntenparticipatie.

¹⁸ Kamerbrief 18 oktober 2021

¹⁹ Integraal Zorgakkoord, pagina 45 en pagina 109

²⁰ <https://www.kennisnetgeboortezorg.nl/geboortezorg-landschap/roaz-netwerk/#:~:text=Er%20zijn%20elf%20Regionaal%20Overleg,zijn%20hierbinnen%20met%20elkaar%20verbonden.>

²¹ https://www.regioatlas.nl/regioindelingen/regioindelingen_indeling/t/zorgkantoorregio_s

Waar het hebben van een regionale cliëntenraad in eerste instantie voortkomt uit een verplichting op grond van de ZIG, blijkt uit de vragenlijsten en de interviews in het kader van dit project dat er bij de meeste VSV's die een regionale cliëntenraad hebben daarnaast ook een intrinsieke behoefte is; dat zij de cliëntenraad als toegevoegde waarde beschouwen om het cliëntenperspectief te leren kennen en dat ze de cliëntenraad niet zouden opheffen als het geen verplichting meer zou zijn op grond van de ZIG.

Men vindt het belangrijk dat het perspectief van de cliënt is vertegenwoordigd in de keuzes die gemaakt worden, zodat meer vraaggericht kan worden gewerkt. De stem van de zwangere wordt beschouwd als essentieel voor het inrichten en verbeteren van de zorg.

De VSV's geven daarbij o.a. aan dat zij behoefte hebben aan regionale cliëntenparticipatie waarbij:

- de stem van de regionale cliënt/achterban wordt vertegenwoordigd en proactief wordt opgehaald en ingebracht;
- cliëntenraden zelf vormgeven hoe cliënten kunnen meedenken en inbreng kunnen geven;
- er gevraagd en ongevraagd advies kan worden gegeven;
- zorgpaden, protocollen, beleidsvoorstellen en nieuwe ontwikkelingen samen kunnen worden besproken en uitgewerkt;
- regionale cliëntenraden zelf onderwerpen inbrengen die aandacht nodig hebben;
- er concrete tips worden aangedragen om de zorg te verbeteren;
- er vanuit cliëntenperspectief wordt meegedacht over informatievoorziening binnen het VSV (flyers en websites beoordelen);
- wordt getoetst of wat het VSV denkt dat ouders willen ook klopt met de werkelijkheid;
- wordt getoetst en geëvalueerd hoe beleid en andere zaken worden ervaren vanuit cliëntenperspectief;
- blinde vlekken van zorgverleners worden verkleind;
- het cliëntenperspectief leidt tot reflectie bij zorgverleners;
- cliëntenvertegenwoordigers goed bereikbaar zijn en actief participeren in diverse werkgroepen als gelijkwaardig gesprekspartner;
- leden van cliëntenraden zich gemiddeld zo'n 2-3 uur per maand vrijwillig inzetten.

Het huidige niveau van regionale cliëntenparticipatie sluit echter nog niet altijd aan op bovenstaande behoeften, zo bleek uit de interviews. VSV's geven aan dat dit o.a. te maken heeft met de continuïteit, representativiteit en kwaliteit van de cliëntenraad. Het blijkt lastig om voldoende cliënten te werven die ruimte hebben om de benodigde tijd te investeren. Het benodigde kennisniveau om in korte tijd mee te kunnen praten met zorgverleners is voor zwangeren of ouders ook een barrière om te participeren.

Bij de bestaande cliëntenraden is er vaak nog maar beperkt contact met de achterban uit de regio via social media, laat staan dat het regionale cliëntenperspectief proactief wordt opgehaald en ingebracht. Voor de meeste regionale cliëntenraden geldt dat de leden hun eigen ervaring inbrengen en niet de ervaringen van cliënten uit de regio. Veel

cliëntenraden hebben nog helemaal geen inbreng gegeven, omdat ze nog in de opstartfase zitten.

Regionale cliëntenraden lijken met name actief betrokken te zijn bij de ontwikkeling van regionale cliëntenvoorlichting. Bij het bespreken en ontwikkelen van zorgpaden, protocollen beleidsvoorstellen en nieuwe ontwikkelingen lijken de meeste cliëntenraden nog niet betrokken te zijn. Het wisselt sterk op welk niveau van de participatieladder de regionale cliëntenraad betrokken is. Het blijkt een belemmering als cliënten onvoldoende begrijpen hoe het geboortezorgsysteem precies werkt. De terminologie van zorgmedewerkers en de grote hoeveelheden informatie maakt het lastig om te participeren.

VSV's geven aan dat het bijvoorbeeld zou helpen als:

- er over en weer meer duidelijkheid is over de rollen en de samenwerking en als dit vastgelegd wordt in een overeenkomst;
- er meer ondersteuning is hoe je concreet uitvoering kunt geven aan de samenwerking (hoe start je op, wat is een geschikte vergaderstructuur, hoe ga je om met de (te) snelle doorloop van leden, hoe doorleef je met elkaar wat en hoe het goed werkt etc.);
- er meer contactmomenten zijn tussen de cliëntenraad en het VSV(bestuur);

VSV's geven aan dat de kwaliteit van de input van de cliëntenraad mogelijk kan worden verbeterd door:

- scholing en training over cliëntenparticipatie in het algemeen en in de geboortezorg in het bijzonder. Bijvoorbeeld een digitale training als je net instapt in de regionale cliëntenraad, een training over hoe je Perined-cijfers kunt interpreteren etc.;
- toegang tot een centraal kennisplatform waarop informatie/kennis wordt verzameld i.r.t. het cliëntenperspectief;
- een digitaal cliëntenpanel waar regionale cliëntenraden gebruik van kunnen maken;
- meer inhoudelijke en praktische ondersteuning van regionale cliëntenraden.

Tot slot geeft men meerdere keren aan dat het een grote uitdaging is hoe je moet omgaan met het spanningsveld tussen protocolisering versus zorg op maat. Daarbij wordt opgemerkt dat het cliëntenperspectief ertoe kan leiden dat er meer bewustzijn komt bij zorgverleners waarom men vasthoudt aan protocollen en gewoontes. Men plaatst echter wel de kanttekening dat zorgprofessionals van nature vaak oplossingsgericht zijn. Dit kan een valkuil zijn om echt goed te luisteren naar cliënten en open te staan voor het perspectief van de zwangere. Het is dan ook belangrijk dat men zich hiervan bewust is en dat een bepalende invloed van cliënten in de besluitvorming wordt gewaarborgd.

Behoeften en verwachtingen bij leden van regionale cliëntenraden

In het kader van dit project is er ook input opgehaald bij de regionale cliëntenraden door het uitzetten van vragenlijsten en de organisatie van groepsbijeenkomsten. Hierdoor is een beeld ontstaan van de behoeften en verwachtingen die zij hebben.

Leden van cliëntenraden willen zich graag inzetten om de geboortezorg voor zwangeren/ouders te verbeteren. Ze hebben vaak zelf iets meegemaakt, waardoor ze zich willen inzetten voor passende geboortezorg. Soms willen ze zich daarbij focussen op hun eigen regio, maar soms zijn hun ambities niet lokaal- of regio-gebonden. Onderwerpen waarvoor de cliëntenraden zich willen inzetten zijn o.a. betere communicatie & informatie, zwangeren in kwetsbare situaties, minder eenzaamheid, zorg op maat, meer keuzevrijheid, dat zwangeren en moeders gehoord worden en meer inspraak hebben, dat er meer positieve bevalervaringen zijn en dat er meer aandacht is voor de impact van een miskraam en stilgeboorte en in het verlengde daarvan betere begeleiding. Er is dus niet alleen vraag naar verbetering van communicatie maar ook vraag om meer aandacht voor emotionele begeleiding in de zwangerschap en daarna.

Daarnaast vinden leden van cliëntenraden het belangrijk dat ze zich door het vrijwilligerswerk verder persoonlijk kunnen ontwikkelen in brede zin. Het kan voor hen ook waardevol zijn om vrouwen in vergelijkbare situaties te spreken en hun sociale netwerk uit te breiden. De meeste leden willen naast hun eigen ervaring ook graag de ervaringen van cliënten uit de regio inbrengen.

Gemiddeld willen leden van cliëntenraden zo'n 4-5 uur per maand vrijwilligerswerk doen en willen ze zich voor langere tijd inzetten. Sommige willen zich voor een bepaalde tijd inzetten en een specifiek doel realiseren. Vrijwel alle leden van cliëntenraden hebben interesse in het bespreken van het kwaliteitsjaarverslag van het VSV, het beoordelen of mee ontwikkelen van regionale zorgprotocollen, zorgpaden en regionale beleidsplannen.

2.5 Niveau van betrokkenheid van lokale en regionale cliëntenvertegenwoordigers

RVS geeft aan dat in het huidige zorgstelsel verschillende partijen optreden als vertegenwoordiger van burgers waaronder patiëntenverenigingen cliëntenraden, maar dat er allerlei signalen zijn dat burgers onvoldoende gehoord worden op het moment dat belangrijke afwegingen en keuzes worden gemaakt. Belangrijke beleidsbeslissingen worden genomen door zorgaanbieders en zorgverzekeraars met een uiterst beperkte invloed van burgers of zelfs van democratisch gekozen lokaal bestuur. RVS ziet dat, mede door toenemende schaarste, de publieke waarden van zorg en ondersteuning steeds meer botsen en dat tegelijkertijd de druk om besluiten te nemen groeit. Op het moment dat de verschillende actoren in de zorg zich dan vooral exclusief focussen op betaalbaarheid, of (medische) kwaliteit van zorg, of een ander belang, groeit het risico dat voor burgers belangrijke waarden het onderspit delven.²²

Dit terwijl er een hernieuwde invulling van publieke waarden van zorg en ondersteuning nodig is, waarbij de kwaliteit zou moeten gaan over het bereiken van voor de burger relevante uitkomsten, niet over bescherming van beroepsbelangen of over een precieze beschrijving en uitwerking van benodigde input (mensen en middelen).²³

²² "Met de stroom mee – naar een duurzaam en adaptief stelsel van zorg en ondersteuning", Raad Volksgezondheid & Samenleving, pagina 42 en 43

²³ "Met de stroom mee – naar een duurzaam en adaptief stelsel van zorg en ondersteuning", Raad Volksgezondheid & Samenleving, pagina 54

Het is belangrijk dat burgers snappen wat er in hun zorgstelsel gebeurt, waarom het zo gaat en vooral, dat ze daar invloed op kunnen uitoefenen. Ze zijn niet alleen gebruiker, maar ook eigenaar van het zorgstelsel. Dat eigenaarschap is nu volledig verdwenen en het moet teruggebracht worden in het stelsel.

Om legitimiteit en draagvlak te vergroten voor transities in zorg en ondersteuning is het ook logisch en noodzakelijk om burgers meer te betrekken en hun stem ook serieus mee te wegen. Dat begint met het versterken van de rol van burgers in de al bestaande gremia, zoals de ledenraad van zorgverzekeraars en cliëntenraden, of door en het vergroten van de invloed van verzekerden in het bestuur van zorgverzekeraars. Dit kan bijvoorbeeld door hun stem meer gewicht te geven in besluitvorming.

Ook is het wenselijk om te investeren in de kwaliteit van ledenbetrokkenheid. Vaak is de aandacht van cliëntenraden vooral gericht op adviseren en controleren. Dat is belangrijk, maar staat een echte dialoog soms in de weg. Terwijl zo'n dialoog – dat wil zeggen: een gesprek op basis van gelijkwaardigheid en kritische reflectie – cruciaal is voor vernieuwing.

Tot slot is het van belang om burgers nadrukkelijker te betrekken bij regionale verbanden, waarin verschillende inkopers (gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren) en aanbieders van zorg en ondersteuning intensiever met elkaar gaan samenwerken.²⁴

Wat de RVS schetst is ook typerend voor cliëntenparticipatie in de geboortezorg. Cliëntenvertegenwoordigers worden vaak niet gehoord en gelijkwaardig betrokken. Het cliëntenperspectief is niet bepalend bij de besluitvorming. Cliëntenvertegenwoordigers zitten in de besluitvormingsfase of helemaal niet aan tafel of ze zijn in de minderheid. Cliëntenorganisaties zijn vrijwel nooit penvoerder, eigenaar of budgethouder en hebben dan dus ook geen formele machtspositie.

Het cliëntenperspectief 'de leefwereld' in de geboortezorg botst vaak met de systeemwereld, het professionele (medische) perspectief en financiële belangen. Alleen door in het besluitvormingsproces te borgen dat het cliëntenperspectief bepalende invloed heeft kan de omslag naar vraaggestuurde geboortezorg worden gerealiseerd waarbij de kwaliteit van zorg en ondersteuning wordt bepaald door wat zwangeren belangrijke uitkomsten vinden.

2.5 Representativiteit en kwaliteit van cliëntenperspectief

Het cliëntenperspectief dat wordt ingebracht dient representatief te zijn voor een zo breed mogelijke groep, met daarbinnen aandacht voor specifieke groepen. Aanvullend op het cliëntenperspectief kunnen cliëntenraden ook het partnerperspectief inbrengen en ten behoeve van het pasgeboren kind (cliënt/patiënt) het ouderperspectief.

²⁴ "Met de stroom mee – naar een duurzaam en adaptief stelsel van zorg en ondersteuning", Raad Volksgezondheid & Samenleving, pagina 57, 58

Op dit moment is het cliëntenperspectief dat wordt ingebracht vaak overwegend gebaseerd op de ervaringen en behoeften van hoger/theoretisch opgeleide vrouwen van Nederlandse afkomst. Daarmee is het weliswaar niet representatief voor een brede groep, maar wel relevant. Elke zwangere, hoog opgeleid of niet, heeft immers recht op passende zorg en is kwetsbaar in deze fase van haar leven. Deze groep kan dan ook als een aparte doelgroep worden beschouwd en het perspectief van deze groep is van waarde om de zorg te verbeteren.

Het is belangrijk dat daarnaast ook het perspectief van andere doelgroepen wordt opgehaald, met bijzondere aandacht voor zwangeren die een verhoogd risico lopen op ernstige geboorte-uitkomsten en discriminatie/racisme. Daartoe zijn (ludieke) acties en strategieën nodig via kanalen en netwerken die rechtstreeks in contact staan met deze groepen.

Om het cliëntenperspectief zorgvuldig in te brengen, dient de cliëntenvertegenwoordiger bij voorkeur een geschoolde ervaringsdeskundige te zijn. Dit is iemand die op basis van persoonlijke en collectieve ervaringskennis in staat is deze kennis, in welke vorm dan ook door te geven aan anderen. Dit duidt op kennis die gebaseerd is op persoonlijke ervaring, verrijkt met andere ervaringen en bronnen. Als iemand enkel vanuit persoonlijke ervaring kan spreken, noemen we diegene een persoon met ervaring.²⁵

Het is belangrijk dat de ervaringsdeskundige cliëntenvertegenwoordiger kennis en expertise heeft van:

- cliëntenparticipatie in het algemeen en geboortezorg-specifiek (ervaringsdeskundigheid);
- kwaliteit van zorg, best practices en cliëntenervaringen in de eigen regio en inzicht in hoe deze zich verhouden tot cliëntenervaringen op landelijk niveau.

Bovenstaande kennis en expertise moeten cliëntenvertegenwoordigers kunnen opdoen via scholing, training, advies en ondersteuning. Relevante data via kanalen en bronnen als Perined, het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg, Zorgkaart, wetenschappelijk onderzoek, achterbanraadplegingen landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties, kwaliteitsjaarverslagen VSV's, regiobeelden etc. zouden voor hen beschikbaar moeten komen.

2.6 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek in de geboortezorg

Evidence Based Medicine betekent dat het cliëntenperspectief een gelijkwaardige pijler is naast de pijlers "Bewijs" en "Expert Opinion". Cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek is een vak apart. Inbreng van patiënten en cliënten maakt onderzoek relevanter

²⁵ Definitie ervaringsdeskundigheid volgens de Vereniging van Ervaringsdeskundigen

en beter. Subsidiegevers en toetsers stellen de inbreng van ervaringsdeskundigen²⁶ steeds vaker als voorwaarde bij het verlenen van goedkeuring en subsidies.

Landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg hebben vaak een goed beeld bij de relevantie van onderzoek vanuit cliëntenperspectief. Tevens hebben zij cliëntenvertegenwoordigers beschikbaar die kunnen deelnemen als ervaringsdeskundige en specifieke training en scholing hebben gevolgd over participatief wetenschappelijk onderzoek.

Landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg richten zich op verschillende fases van onderzoek. Van onderzoeksagendering en prioritering aan het begin, het maken van een participatieplan tot beoordelen van subsidieaanvragen op grond van speciaal daartoe opgestelde beoordelingsformulieren en samenwerking tijdens het onderzoek zodat het perspectief van cliënten en patiënten volwaardig wordt meegenomen. Daartoe zijn ook verschillende trainingen beschikbaar die medewerkers van landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties kunnen volgen bij PGO Support.

Daarnaast zijn de 9 aanbevelingen²⁷ die zijn opgesteld voor patiëntenparticipatie in onderzoek relevant, waarvan we er hier nu 4 van uitlichten:

1. Patiëntenparticipatie dient in meerdere fasen van het onderzoek en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden.
2. Integratie van het cliëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek vereist een combinatie van verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder.
3. Patiëntenparticipatie kost geld en dient realistisch begroot te worden.
4. De vorm van participatie en de bijdragen van cliëntenvertegenwoordigers dienen zorgvuldig beschreven te worden. De wijze van publicatie is onderwerp van gesprek tussen de onderzoekers en cliëntenvertegenwoordigers.

Het komt regelmatig voor dat lokale en regionale cliëntenvertegenwoordigers rechtstreeks gevraagd worden om betrokken te worden bij wetenschappelijk onderzoek in hun regio, zonder dat landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties betrokken zijn. Dit maakt het lastig om de kwaliteit en gelijkwaardigheid van cliëntenparticipatie bij onderzoek in de geboortezorg te waarborgen, want regionale cliëntenraden hebben meestal niet hetzelfde volwassenheidsniveau als de landelijke cliëntenorganisaties in de geboortezorg c.q. zij beschikken niet over dezelfde kennis, expertise, kanalen en uitvoeringskracht. De kennis en expertise van regionale cliëntenraden kan wel complementair aan die van landelijke cliëntenorganisaties, omdat zij een actueel beeld kunnen hebben van de ontwikkelingen en kwaliteit van zorg in de regio – meer specifiek de cliëntenervaringen in de regio.

²⁶ Let op: ervaringsdeskundigen zijn personen die kennis hebben van het collectieve cliëntenperspectief op een specifiek onderwerp en kennis en expertise t.a.v. participatie bij wetenschappelijk onderzoek, het overstijgt dus hun eigen ervaring. Zie ook het informatiepakket Cliëntenparticipatie in de geboortezorg dat gedownload kan worden via deze link: <https://www.dezorgvraag.nl/geboortezorg/raadplegen-clientenpanel/> Hierin staan duidelijk de niveaus “eigen ervaring”, “ervaringskennis” en “ervaringsdeskundigheid” toegelicht.

²⁷ <https://participatiekompas.nl/9-aanbevelingen-voor-patientenparticipatie-in-onderzoek>

Regionale cliëntenraden kunnen dan ook het beste betrokken worden bij onderzoek in hun regio via de participatie van landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg.

Op dit moment hebben de 7 consortia een belangrijke coördinerende en toetsende rol t.a.v. onderzoek in de regio's. Zij hebben dan ook de potentie om bovenstaande voorwaarden voor cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek te waarborgen.

2.7 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij implementatie van richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden in de geboortezorg

In de geboortezorg zijn er diverse landelijke (medische) richtlijnen en andere kwaliteitstandaarden voor zorg tijdens de zwangerschap, bevalling en kraamtijd en de periode erna (eerste duizend dagen). Steeds vaker worden landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg hierbij betrokken.

Landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties werken eraan om zich verder te professionaliseren en voorwaarden uit te werken voor deelname aan projecten, zodat zij beter invulling kunnen geven aan hun rol. Ook is recent een nieuw proces (Richtlijnen 3.0) opgesteld voor de ontwikkeling van richtlijnen waarbij de rol van cliëntenvertegenwoordigers nader wordt gedefinieerd. De geboortezorg is echter breder dan alleen medisch specialistische zorg. Het gaat ook over begeleiding van het fysiologische en psychosociale proces en praktische ondersteuning (kraamzorg).

Aangezien voor cliënten relevante uitkomstmaten en PREM's en PROM's²⁸ meestal niet of beperkt worden gevonden tijdens de literatuursearch, is een achterbanraadpleging onder cliënten/patiënten vaak noodzakelijk om zorgvuldig het cliëntenperspectief in te brengen. Helaas is hier op dit moment meestal nog geen ruimte (tijd/budget) voor.

De lancering van het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg²⁹ biedt mogelijkheden om in het vervolg makkelijker en sneller achterbanraadplegingen te organiseren, zowel bij wetenschappelijk onderzoek, richtlijnen en kwaliteitsstandaarden en de ontwikkeling van voorlichting die aansluit bij de informatiebehoefte van cliënten.

De landelijke richtlijnen en kwaliteitsstandaarden worden vervolgens in de regio's geïmplementeerd. Daartoe worden vaak regionale protocollen, zorgpaden en samenwerkingsafspraken opgesteld op VSV-niveau, soms met ondersteuning van de consortia. Deze regionale inbedding van landelijk beleid heeft vaak grote impact op de keuzevrijheid en keuzeopties van cliënten in de regio. Om die reden dienen de belangen van zwangeren ook op dit niveau te worden behartigd.

²⁸ Patient Reported Experience Measures en Patient Reported Outcome Measures

²⁹ Het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg is een vrucht van de samenwerking tussen de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg en Patiëntenfederatie Nederland. Het panel bestaat nu uit ruim 1200 zwangeren en recent bevallen vrouwen/personen. Zie voor meer informatie: <https://www.dezorgvraag.nl/geboortezorg/aanmelden/>

Daarbij is het belangrijk dat de betrokken cliëntenvertegenwoordiger kennis heeft van:

- de landelijke richtlijn;
- de mate van betrokkenheid van landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van de richtlijn;
- de inzichten die er zijn en/of nog ontbreken vanuit cliëntenperspectief bij het betreffende onderwerp – zowel op nationaal als regionaal niveau.

Uit de resultaten van de vragenlijsten en interviews tijdens dit project is gebleken dat er ook een behoefte is bij regionale cliëntenraden om betrokken te zijn bij de ontwikkeling van regionale protocollen, zorgpaden en samenwerkingsafspraken. Dit gebeurt echter nog maar in beperkte mate en vaak ontbreekt ook de benodigde kennis bij de leden van de regionale cliëntenraden om gedegen de belangen van zwangeren hierin te behartigen.

Op dit vlak zouden regionale cliëntenraden dan ook ondersteund moeten worden met advies en training van de landelijke cliëntenorganisaties die betrokken waren bij het opstellen van de landelijke richtlijnen en/of kwaliteitsstandaarden die ten grondslag liggen aan de regionale implementatie.

2.8 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij voorlichting & communicatie in de geboortezorg

Betere voorlichting en communicatie in de geboortezorg is al jarenlang een van de belangrijkste aandachtspunten vanuit cliëntenperspectief. Het gaat er dan om dat de informatie aansluit op de informatiebehoefte van cliënten zodat zij bewust keuzes kunnen maken op basis van voor hen relevante beslisfactoren (bij medische interventies gaat het om een informed consent of refusal).

De informatiebehoefte van cliënten gaat op dit moment vaak verder dan de inhoud en scope van een specifieke richtlijn en dan wat er bekend is op grond van wetenschappelijk bewijs. Dat betekent echter nog niet dat er dan geen relevante expert of ervaringskennis of informatie beschikbaar is. Alle informatie die relevant wordt geacht door cliënten zou in de voorlichting terug moeten komen. De cultuur, werkwijze en processen binnen het huidige systeem maken het echter ingewikkeld om ook bredere informatie te ontsluiten in de voorlichting.

Daarnaast dient de informatie begrijpelijk te zijn en aan te sluiten op het niveau en de moedertaal van verschillende doelgroepen. Tot slot is het belangrijk dat de voorlichting inclusief is, zowel in tekst als in beeld, zonder daarbij het woord “vrouw” en de vrouwelijke versie van woorden te verbannen.

Op landelijk niveau worden cliënten- en patiëntenorganisaties steeds vaker betrokken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Ook op dit vlak hebben zij vaak cliëntenvertegenwoordigers beschikbaar die getraind zijn om teksten te ontwikkelen op BI-niveau en weten welke andere punten belangrijk zijn in de voorlichting, zoals hoe je medische risico's goed kunt uitleggen en dat de teksten objectief en neutraal zijn zodat cliënten zich vrij voelen om een keuze te maken die bij hen past.

De ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen is vaak een vervolg op de ontwikkeling of actualisatie van een richtlijn(cluster) of andere kwaliteitsstandaard. Het gaat dan met name om de ontwikkeling van keuzehulp en teksten op Thuisarts.nl en deverloskundige.nl. Soms wordt er ook een achterbanraadpleging onder cliënten uitgevoerd om de informatiebehoefte scherp te krijgen, zoals bij de situatie dat je 41 weken of langer zwanger bent en de verschillende opties voor pijnstilling.

We zien dat er voor veel onderwerpen ook op regionaal niveau voorlichtingsmaterialen worden ontwikkeld. Uit de vragenlijsten en interviews die zijn gehouden in het kader van dit project blijkt dat regionale cliëntenraden hier vaak bij zijn betrokken.

Het is dan echter wel belangrijk dat er ook bekendheid is met de voorlichting die er op landelijk niveau t.a.v. het onderwerp beschikbaar is, zodat daarnaar kan worden verwezen en de voorlichting elkaar niet tegenspreekt of ervan afwijkt, tenzij er nieuwe of afwijkende inzichten zijn (maar dan dient dat ook helder te zijn voor de cliënten!) en dat de voorlichting complementair is gelet op het regionale karakter ervan (dus hoe is de zorg rondom dat specifieke onderwerp geregeld in de desbetreffende regio).

Daarnaast is het waardevol als regionale cliëntenraden van elkaar weten bij welke onderwerpen ze betrokken zijn (geweest) in het kader van voorlichting. Zo heeft recent een van de cliëntenraden een presentatie gegeven over wat zij belangrijk vonden bij voorlichting over de schedelelektrode vanuit cliëntenperspectief en hoe ze dat hebben aangepakt om de voorlichting in hun regio hierover te verbeteren. Dit was inspirerend voor andere regionale cliëntenraden.

Tot slot is het belangrijk dat regionale cliëntenraden ook advies en training kunnen krijgen van landelijke cliëntenorganisaties als het gaat om voorlichtingsmaterialen.

2.9 Lokale en regionale cliëntenparticipatie bij overige activiteiten en projecten in de geboortezorg

Naast bovenstaande activiteiten die nauw samenhangen met hoe het huidige geboortezorgsysteem is ingericht (wetenschappelijk onderzoek → richtlijnen/kwaliteitsstandaarden → implementatie en voorlichting) zijn er ook nog andere activiteiten en projecten waar lokale en regionale cliëntenvertegenwoordigers bij betrokken kunnen zijn.

Zo zijn er diverse landelijke actieprogramma's als Juiste Zorg op de Juiste Plek, Babyconnect, Waardegedreven zorg, ZIG 2.0 en Kansrijke Start die vaak op regionaal niveau worden uitgerold.

Tot slot zijn er ook overige activiteiten met een regionale of lokale scope. Denk daarbij aan een verbouwing of verhuizing. Ook op dat vlak kan advies en ondersteuning van landelijke cliëntenorganisaties waardevol zijn om bijvoorbeeld inzicht te krijgen in wat belangrijk is voor de standaard inrichting van een kraamkamer en welke voorzieningen beschikbaar zouden moeten zijn.

2.10 Organisatie van lokale en regionale cliëntenparticipatie in de geboortezorg

Een verantwoordelijkheid van landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties

Landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in de geboortezorg vervullen idealiter een regisseursrol bij de organisatie van cliëntenparticipatie op alle niveaus (nationaal, regionaal en lokaal). Zij zijn immers het beste in staat om een oplossing te bieden voor de uit onderzoek gebleken obstakels voor regionale cliëntenparticipatie (zie paragraaf 2.2), omdat ze naar hun aard weten hoe cliëntenparticipatie te organiseren vanuit de leefwereld van cliënten en cliëntenvertegenwoordigers kunnen voeden met collectieve ervaringdeskundigheid. Tevens kunnen zij borgen dat er synergie is tussen landelijke, regionale en lokale cliëntenparticipatie in de geboortezorg. De regio kan leren van de landelijke inzichten vanuit cliëntenperspectief, de landelijke beleidsvorming heeft voeding nodig vanuit de regio.

Er zijn op dit moment 24 landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties die in meer of mindere mate actief zijn in de geboortezorg. Zij vertegenwoordigen elk een eigen doelgroep cliënten en/of patiënten binnen de geboortezorg en hebben unieke kennis & expertise t.a.v. die doelgroep. Zij verrichten over het algemeen activiteiten op het vlak van belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening.³⁰ De organisatie van cliëntenparticipatie en het inbrengen van het cliëntenperspectief is hun corebusiness.

Daarnaast zijn er diverse landelijke moedernetwerken en ouderorganisaties die via de landelijke cliëntenorganisaties betrokken kunnen worden, aangezien zij een kanaal kunnen zijn om het perspectief van specifieke doelgroepen in kaart te brengen. Soms is het ook belangrijk om cliënten- en patiëntenorganisaties te betrekken die verder afstaan van de geboortezorg via Patiëntenfederatie Nederland, indien er voor hun achterban specifieke aandachtspunten kunnen spelen tijdens een zwangerschap, bevalling of kraamtijd, denk bijvoorbeeld aan de Obesitas Vereniging of Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Om te realiseren dat er een vorm van verbinding en samenwerking is tussen de lokale, regionale en landelijke cliëntenorganisaties- en vertegenwoordigers moet er een landelijk expertisecentrum komen voor cliëntenparticipatie in de geboortezorg waarbij de sterke kanten van een centrale en decentrale aanpak worden gecombineerd.

Het expertisecentrum vormt een knooppunt en kan zich o.a. inzetten voor:

- de verbetering van de infrastructuur voor cliëntenvertegenwoordiging om de stem van de zwangere op lokaal en regionaal niveau te versterken;
- de bundeling van expertise en ontsluiting van best practices;

³⁰ Zie voor meer informatie over deze organisaties het informatiepakket dat gedownload kan worden op deze websitepagina: <https://www.dezorgvraag.nl/geboortezorg/raadplegen-clientenpanel/>

- het voeden van cliëntenvertegenwoordigers door te delen wat er speelt, welke knelpunten zwangeren ervaren en welke oplossingsrichtingen vanuit cliëntenperspectief effectief en gewenst zijn;
- het vormen van een stevige centrale basis voor kennisontwikkeling t.a.v. het cliëntenperspectief in de geboortezorg;
- strategische samenwerking tussen landelijke, regionale en lokale cliëntenorganisaties en -vertegenwoordigers
- het maken van afspraken met lokale en regionale stakeholders over de voorwaarden voor duurzame lokale en regionale cliëntenparticipatie;
- professionalisering en waarborging van kwalitatief hoogwaardige cliëntenparticipatie;
- het bevorderen van samenhang met landelijke speerpunten vanuit cliëntenperspectief in de geboortezorg;
- het aanbieden van scholing en advisering op het gebied van effectieve regionale cliëntenparticipatie;
- het efficiënt inzetten van beperkte (vrijwillige) capaciteit en middelen;
- het gericht inzetten van professionele ervaringsdeskundigheid - het vertalen van ervaringen naar signalen en beleidsvoorstellen is een vak apart;
- het oppakken van regionale signalen op landelijk niveau en vice versa.

Voor het opzetten van het expertisecentrum is een meerjarige stabiele financiering nodig. Het Integraal Zorgakkoord vermeldt dat hiervoor aanvullende financiële middelen beschikbaar komen.³¹ De tien voorwaarden die PGO Support stelt aan het realiseren en stimuleren van regionale participatie zijn daarbij van belang.³²

Flexibele aansluiting bij de regionale structuur en netwerken in de geboortezorg

Tegelijkertijd dient lokale en regionale cliëntenparticipatie goed aan te sluiten op de regionale structuur en netwerken in de geboortezorg. Voor de verdere ontwikkeling van lokale en regionale cliëntenparticipatie kan worden voortgebouwd op de bestaande relaties en ervaringen met de huidige regionale samenwerkingsverbanden en overlegsgremia in de geboortezorg, zoals de 7 consortia, de 72 VSV's, de 11 ROAZ-regio's - waarbij acute obstetrie (verloskunde) als 1 van de 5 ziektebeelden is benoemd waar de ROAZ taken voor uitvoeren en de lokale Kansrijke Start coalities.

Elke uitdaging in de geboortezorg kent echter zijn eigen regio-indeling, 'de' regio bestaat niet. Lokale en regionale cliëntenparticipatie moet daar flexibel op kunnen inspelen. Dat betekent dat lokale en regionale cliëntenvertegenwoordigers voor meerdere samenwerkingsverbanden en overlegsgremia actief kunnen zijn.

Gezamenlijk kanaal voor het ophalen van het cliëntenperspectief

Naast het versterken van de rol van burgers in bestaande gremia geeft RVS aan dat het noodzakelijk dat er ook werk wordt gemaakt van andere, innovatieve vormen van burgerparticipatie. Daarbij benoemt RVS expliciet de initiatieven voor burgerpanels of burgerraden waarmee een steviger tegenwicht wordt gecreëerd ten opzichte van de

³¹ Integraal Zorgakkoord, pagina 45 en pagina 109

³² PGO Support adviesrapport 'Van knelpunt naar knooppunt', pagina 19

partijen die momenteel een dominante stem hebben bij het opstellen van zorgbeleid (vertegenwoordigende organisaties van zorgaanbieders en financiers).³³

In dat verband is er ook in de geboortezorg is recent een belangrijk initiatief geweest. Patiëntenfederatie Nederland heeft namelijk in samenwerking met de landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties in 2023 het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg gelanceerd.³⁴

Het Cliëntenpanel Geboortezorg bestaat inmiddels uit ruim 1200 zwangeren en vrouwen/geboorteparents die korter dan vijf jaar geleden zwanger zijn geweest. Naast vrouwen kunnen ook personen die zich identificeren met een andere of geen gender deelnemen aan het Cliëntenpanel Geboortezorg en kunnen partners zich aanmelden. Dit maakt dat het panel tevens geschikt is om voor het actieprogramma Kansrijke Start het perspectief van cliënten op te halen.

Het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg kan dan ook het startkanaal vormen om het collectieve cliëntenperspectief op te halen – zowel voor kwantitatief als kwalitatief onderzoek. Het biedt ook de mogelijkheid om de resultaten per regio op te halen. Er worden tevens aanvullende diensten aangeboden om via alternatieve kanalen en ludieke wervingsstrategieën het perspectief van lastig te bereiken doelgroepen op te halen.

Via het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg kan volwaardige participatie van cliëntenorganisaties en -vertegenwoordigers in de geboortezorg op alle niveaus worden gewaarborgd.

Het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg dient dan ook het gezamenlijk startkanaal te worden om het collectieve cliëntenperspectief op te halen. Er dient nog wel structurele financiering te worden gevonden om het Landelijk Cliëntenpanel verder te laten groeien en te beheren.

³³ “Met de stroom mee – naar een duurzaam en adaptief stelsel van zorg en ondersteuning”, Raad Volksgezondheid & Samenleving, pagina 57 en 58

³⁴ <https://www.dezorgvraag.nl/geboortezorg/raadplegen-clientenpanel/>

Bijlage 1: Aanleiding & Achtergrond project visieontwikkeling

B1.1 Realisatie doelstelling Zorgstandaard Integrale Geboortezorg

*“Bij integrale geboortezorg staat **de zorgvraag van de zwangere centraal**, waarbij door een **constante evaluatie** van de uitkomsten **én de cliëntervaringen** de zorg kwalitatief beter, effectiever en doelmatiger kan worden. Door in de **gehele geboortezorg uit te gaan van de zorgvraag en het perspectief van de zwangere** en deze te koppelen aan de beschikbare evidence-based kennis wordt aanbodgericht denken voorkomen en kan continue, gecoördineerde en kwalitatief goede zorg geleverd worden. Daarbij wordt speciale aandacht besteed aan vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden.”*

Dit is een van de belangrijkste passages uit de ZIG, maar om dit in de praktijk te realiseren zijn er nog veel stappen te zetten op het vlak van cliëntenparticipatie in de geboortezorg, ook op regionaal niveau.

Er zijn op dit moment 74 verloskundig samenwerkingsverbanden (hierna VSV's). De Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (hierna ZIG) beschrijft VSV's als regionale netwerken van verloskundig zorgverleners, kraamzorgorganisaties, andere geboortezorg professionals en regionale adviesraden van zwangeren/(jonge) ouders (hierna cliëntenraden) die een gezamenlijk doel nastreven, namelijk de realisatie van de best haalbare kwaliteit van geboortezorg vanuit cliëntenperspectief.³⁵ Daartoe is een VSV verantwoordelijk voor het organiseren van een multidisciplinaire en lijnoverstijgende samenwerking tussen partijen in de regio.

Alhoewel bovenstaande inspanningsverplichting om een actieve cliëntenraad te hebben al sinds 2016 bestaat, hebben 22 van de 74 VSV's 22 nog geen cliëntenraad, 33 hebben een cliëntenraad die in een bepaalde vorm actief is en 19 hebben een cliëntenraad waar nog aan invulling wordt gewerkt (ZiN-indicatoren, 2021).

Bij VSV's is er vaak een contactpersoon/brugfiguur verantwoordelijk voor de begeleiding van de cliëntenraad. Deze begeleiding bestaat meestal uit praktische en inhoudelijke ondersteuning. In de meeste gevallen is de begeleider een zorgverlener (verloskundige of gynaecoloog), maar soms ook een bureaumedewerker, manager of beleidsadviseur. Er is gemiddeld 3 uur (vrijwel altijd op vrijwillige basis) per maand beschikbaar voor de begeleiding. Bij de meeste VSV's is er een budget beschikbaar voor de vrijwilligers/onkostenvergoeding voor de leden van de regionale cliëntenraad.

B1.2 Rol van regionale cliëntenraden

Aangezien de regionale cliëntenraden in de geboortezorg niet lijken te kwalificeren als cliëntenraden in de zin van de Wmcz 2018, kunnen daar ook niet hun taken en verantwoordelijkheden uit worden afgeleid. In de ZIG staat summier beschreven wat de rol van de cliëntenraad inhoudt. Er staat dat het regionale beleid wordt vastgesteld en

³⁵ Definitie van Verloskundig Samenwerkingsverband op grond van Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (pagina 77).

geëvalueerd binnen het VSV en dat de uitkomsten van het gezamenlijk kwaliteitsjaarverslag en beleidsplannen aan de regionale cliëntenraden worden aangeboden en besproken. Daarnaast dienen de regionale cliëntenraden betrokken te worden bij de uitwerking van de verantwoordelijkheden van het VSV met betrekking tot de zorg rond preconceptie, zwangerschap, geboorte en postnatale periode (incl. interconceptiezorg).³⁶

Uit de ZiN-indicatoren 2021 blijkt niet in hoeverre de 33 actieve cliëntenraden ook specifiek activiteiten verrichten in het kader van de rol die in de ZIG staat. Op grond van het vragenlijstonderzoek en de interviews die er in het kader van dit project zijn geweest met het veld lijken de cliëntenraden met name actief betrokken te zijn bij het beoordelen van voorlichtingsmaterialen. Cliëntenraden zijn over het algemeen nog erg zoekende naar hun positie, taken en verantwoordelijkheden.

Recent is het nieuwe VSV-basiskader³⁷ vastgesteld om nader invulling te geven aan de verantwoordelijkheden van VSV's op grond van de ZIG. Daarin staat dat:

- het cliëntenperspectief gepeild en besproken dient te worden (continu proces);
- cliëntenparticipatie georganiseerd wordt via direct advies vanuit cliënten(vertegenwoordiging) over:
 - o verbetermogelijkheden zorgverlening (incl. vertaling VSV taken vanuit landelijke richtlijnen) die in de PDCA meegaan;
 - o hulpvraag en informatiebehoeften m.b.v. kwantitatieve (enquêtes kwal – ervaringen – zorgverlening) en kwalitatieve (periodieke bijeenkomsten) onderzoeken, en de vernieuwing en verduurzaming van de regionale cliëntenparticipatie zelf.
- onderdeel van het oprichten, beheren en uitvoeren van de kwaliteitscyclus voor de regio ook het ontsluiten is van data waarop je verbeteringen formuleert zoals PREM en Cliëntenraad.

B1.3 Oprichting Landelijk Platform Cliëntenraden

Het Buikencollectief heeft in 2021 het Landelijk Platform Regionale Cliëntenraden opgericht om regionale cliëntenraden te ondersteunen door zo'n 3 tot 5 groepsbijeenkomsten per jaar te organiseren.

Allereerst was (en het is nog steeds) een zoektocht om contact te krijgen met alle regionale cliëntenraden. Veel cliëntenraden hebben geen eigen website of mailadres. Vaak zijn ze alleen bereikbaar via een contactpersoon van het VSV waarvoor ze actief zijn. Daarnaast zijn er veel wisselingen van de wacht en zijn de responstijden vrij lang.

Inmiddels heeft het Landelijk Platform Regionale Cliëntenraden de contactgegevens van 21 cliëntenraden en een appgroep opgericht met 28 deelnemers. Op deze websitepagina

³⁶ Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, pagina 60.

³⁷ V2.0_230203 Toelichting VSV-basiskader

staat meer informatie over het platform en de geplande bijeenkomsten:

<https://hetbuikencollectief.nl/landelijk-platform-regionale-clientenraden-geboortezorg/>

Door het contact met de regionale cliëntenraden werd duidelijk dat cliëntenraden over het algemeen zoekende zijn hoe ze het beste kunnen starten, waar ze zich het beste op kunnen richten en hoe ze dat dan moeten aanpakken, wat hun taken en verantwoordelijkheden zijn, hoe ze het beste kunnen samenwerken met hun VSV, hoe ze het beste leden kunnen werven en hoe ze in contact kunnen komen met de cliënten in de regio.

Ook werd duidelijk dat er grote verschillen zijn in de werkzaamheden van regionale cliëntenraden; van websiteteksten en folders beoordelen, tot het meedenken over verbouwingsplannen, en van projectideeën voor wetenschappelijk onderzoek beoordelen, tot het meedoen in allerlei (regionale) werkgroepen. Soms worden regionale cliëntenraden ook betrokken bij landelijke projecten.

Tot slot bleek dat er nog veel onbekendheid is met het (geboorte)zorg-systeem en de ins & outs van cliëntenparticipatie. Men heeft vaak geen weet van wat er in de ZIG staat, noch van wat er op landelijk niveau gebeurt op het vlak van cliëntenparticipatie. Voorbeelden daarvan zijn regionale cliëntenraden die aangeven dat ze niet weten dat er ook landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties bestaan, dat er landelijke richtlijnen zijn die ten grondslag liggen aan regionale protocollen en zorgpaden waar ze bij betrokken zijn, niet weten dat er trainingen zijn hoe je cliëntenparticipatie het beste kunt organiseren en hoe je het cliëntenperspectief zorgvuldig kunt inbrengen of dat er landelijk niveau cliënteninformatie is ontwikkeld over diverse onderwerpen.

Gelet op al het bovenstaande heeft Het Buikencollectief samen met Patiëntenfederatie Nederland het initiatief genomen om een visie te ontwikkelen over de positie van regionale cliëntenparticipatie ten opzichte van de activiteiten van landelijke cliëntenorganisaties, de taken en verantwoordelijkheden van een VSV en de overige regionale samenwerkingsstructuren. Met deze visie hoopt zij dat er meer duidelijkheid komt over ieders rol, dat de visie bijdraagt aan verbinding en samenwerking tussen landelijke en regionale cliënten- en patiëntenorganisaties, dat de kwaliteit van cliëntenparticipatie op alle niveaus wordt verbeterd zodat de belangen van zwangeren zorgvuldig worden behartigd en de doelstellingen in de ZIG worden gerealiseerd.

Bijlage 2: Input van het veld

B2.1 Resultaten vragenlijst VSV's

In het kader van dit project is een vragenlijst ontwikkeld voor VSV's om inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften i.r.t. regionale cliëntenparticipatie. Hieronder worden de resultaten weergegeven. Daar waar mogelijk wordt tevens een vergelijking gemaakt met de uitkomsten van de ZiN-indicatoren en de IG-Monitor 2021.

De vragenlijst is door 17 VSV's (24%) ingevuld waarvan 10 reeds een cliëntenraad hebben (59%) en 7 nog niet (41%). De groep respondenten kijkt in dat opzicht wat af van het landelijk gemiddelde gelet op dat 22 van de 74 VSV's nog geen cliëntenraad hebben (30%) en 52 VSV's wel 70%.³⁸

Uit de ZiN-indicatoren, 2021:

- 33 VSV's hebben een ouderadviesraad, deze wordt actief betrokken bij VSV- beleid en kwaliteitsjaarverslag
- 19 VSV's hebben een ouderadviesraad maar werken nog aan de invulling
- 22 VSV's hebben geen ouderadviesraad

Waarom hebben VSV's een cliëntenraad?

De VSV's die een cliëntenraad hebben geven o.a. aan dat ze een cliëntenraad hebben, omdat ze het belangrijk vinden dat het perspectief van de cliënt is vertegenwoordigd in de keuzes die gemaakt worden, dat men vraaggericht wil werken, dat men wil weten wat cliënten verwachten van de zorgverleners en wat ze missen in de geboortezorg en dat ze de stem van de zwangere van essentieel belang vinden voor het inrichten en verbeteren van de zorg. Een VSV geeft ook aan dat ze een cliëntenraad hebben omdat het initiatief van de moeders zelf kwam. Een ander VSV geeft aan dat ze alleen een cliëntenraad hebben, omdat dit een verplichting is op grond van de ZIG, dat het niet goed loopt, het alleen energie kost en ze er geen voordeel uit halen.

Wat zijn de behoeften en verwachtingen van VSV's t.a.v. de cliëntenraad?

De VSV's geven aan dat ze o.a. behoefte hebben aan:

- de stem van de regionale client/achterban vertegenwoordigen en deze ook actief ophalen;
- zelf vormgeven hoe ouders kunnen meedenken en inbreng kunnen geven;
- gevraagd en ongevraagd advies;
- het samen bespreken en uitwerken van zorgpaden, protocollen, beleidsvoorstellen en nieuwe ontwikkelingen;
- dat de cliëntenraad zelf onderwerpen inbrengt die aandacht nodig hebben;
- concrete tips om de zorg te verbeteren aandragen;
- meedenken over informatievoorziening binnen het VSV (flyers en websites beoordelen vanuit cliëntenperspectief);
- informeren van de eigen achterban bij onduidelijkheden;

³⁸ ZiN-indicatoren 2021

- toetsen of wat het VSV denkt dat ouders willen ook klopt met de werkelijkheid;
- toetsen/evalueren hoe beleid en andere zaken worden ervaren;
- blinde vlekken van zorgverleners verkleinen
- goede bereikbaarheid en actieve participatie in diverse werkgroepen als gelijkwaardig gesprekspartner.

Hoe lang bestaat de cliëntenraad van VSV's gemiddeld en hoeveel leden zijn er gemiddeld?

De gemiddelde cliëntenraad bestaat 2,4 jaar en bestaat uit 5,7 leden. Er is slechts één raad die één vader/partner als lid heeft.

Hebben de cliëntenraden contact met de doelgroep cliënten uit de regio?

7 van de 10 cliëntenraden hebben contact met de doelgroep cliënten in de regio. 1 cliëntenraad heeft dit niet en voor 2 is dit onbekend.

Dat contact is meestal (bij 6 van de 7 cliëntenraden) georganiseerd via social media; Instagram (4 van de 7) en Facebook (2 van de 7). Bij 2 cliëntenraden is er sprake van incidenteel contact (via persoonlijk contact, via de verloskundigenpraktijken, via een achterbanraadpleging) en bij 1 cliëntenraad is er sprake van een cliëntenpanel.

De cliëntenraden die via social media contact hebben, die hebben gemiddeld:

256 leden op Facebook

391 leden op Instagram

De cliëntenraad die een cliëntenpanel heeft, heeft:

150 leden

Het probleem van deze contacten is dat er geen inzicht is in de representativiteit van de achterban en hoe lang geleden de ervaring is met de geboortezorg. Dit inzicht kan wel geboden worden indien deze cliënten deelnemen aan het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg.

Hoe kan de inbreng van cliëntenraden bij VSV's het beste worden omschreven?

Voor de meeste raden geldt dat zij in ieder geval hun eigen ervaring inbrengen (7 van de 10). Voor 3 van de 10 cliëntenraden geldt dat ze ook ervaringen van cliënten in de regio inbrengen. Voor slechts 1 van de 10 cliëntenraden geldt dat ze de ervaringen van zoveel mogelijk cliënten inbrengen, dus indien er op grond van wetenschappelijk onderzoek en/of achterbanraadplegingen onderzoek is gedaan naar cliëntenervaringen dan weten ze dat en brengen ze dat in. Voor een aantal cliëntenraden wordt ook aangegeven dat ze nog weinig inbreng hebben gegeven, omdat ze nog in de opstartfase zitten. Er zijn nog geen cliëntenraden die trainingen volgen over cliëntenparticipatie.

Is het gezamenlijk kwaliteitsjaarverslag aangeboden aan en besproken met de cliëntenraad?

Dit is in jaren 2018 t/m 2022 bij géén van de 10 VSV's gebeurd die een cliëntenraad hebben. Dat is een opvallend uitkomst, omdat uit de ZiN-indicatoren blijkt dat 33 van de 52 VSV's

aangeven dat ze een cliëntenraad hebben die actief wordt betrokken bij beleid en het kwaliteitsjaarverslag. De ZIG schrijft voor dat het VSV het kwaliteitsjaarverslag aanbiedt en bespreekt met de cliëntenraad.

Is de PREM geïmplementeerd?

Deze vraag is overgeslagen door alle 10 VSV's die de vragenlijst hebben ingevuld en een cliëntenraad hebben.

Hoeveel contactmomenten heeft het VSV-bestuur met de cliëntenraad gemiddeld op jaarbasis?

Deze vraag is overgeslagen door alle 10 VSV's die de vragenlijst hebben ingevuld en een cliëntenraad hebben.

Waar wordt de cliëntenraad bij betrokken?

Regionale protocollen

- Regionale protocollen ontwikkelen
- Regionale protocollen beoordelen
- Regionale protocollen implementeren
- Regionale protocollen evalueren

Geen van de 10 VSV's met een cliëntenraad heeft een van de opties bevestigend beantwoord.

Regionale zorgpaden

- Regionale zorgpaden ontwikkelen
- Regionale zorgpaden beoordelen
- Regionale zorgpaden implementeren
- Regionale zorgpaden evalueren

Geen van de 10 VSV's met een cliëntenraad heeft een van de opties bevestigend beantwoord.

Dit is een opvallende uitkomst, aangezien er in de IG-monitor 2021 staat dat:

- 16 VSV's hebben aangegeven cliënten te betrekken bij de ontwikkeling van zorgpaden door hen deel te laten nemen aan de werkgroep;
- 17 VSV's aangeven dat cliënten op een andere manier worden betrokken bij de ontwikkeling van zorgpaden – het zorgpad wordt bijvoorbeeld ter feedback voorgelegd.

Regionale beleidsplannen

- Regionale beleidsplannen ontwikkelen
- Regionale beleidsplannen beoordelen
- Regionale beleidsplannen implementeren
- Regionale beleidsplannen evalueren

Geen van de 10 VSV's met een cliëntenraad heeft een van de opties bevestigend beantwoord.

Overige activiteiten waarbij de cliëntenraad wordt betrokken:

- Regionaal voorlichtingsmateriaal
- Vragenlijsten doelgroep cliënten
- Vragenlijsten doelgroep zorgverleners
- Focusgroepen met cliënten
- Focusgroepen met zorgverleners
- Diepte-interviews met cliënten
- Diepte-interviews met zorgverleners
- Wetenschappelijk onderzoek
- Structurele deelname bestuursvergaderingen
- Deelname bestuursvergaderingen op verzoek van VSV-bestuur
- Deelname bestuursvergaderingen op verzoek van cliëntenraad
- Structurele deelname werkgroepen
- Deelname op verzoek van de werkgroep
- Deelname werkgroepen op verzoek van de cliëntenraad
- Informatie-events voor zwangeren
- Verbouwing of verhuizing of inrichting
- Anders, namelijk:

Geen van de 10 VSV's met een cliëntenraad heeft een van de opties bevestigend beantwoord.

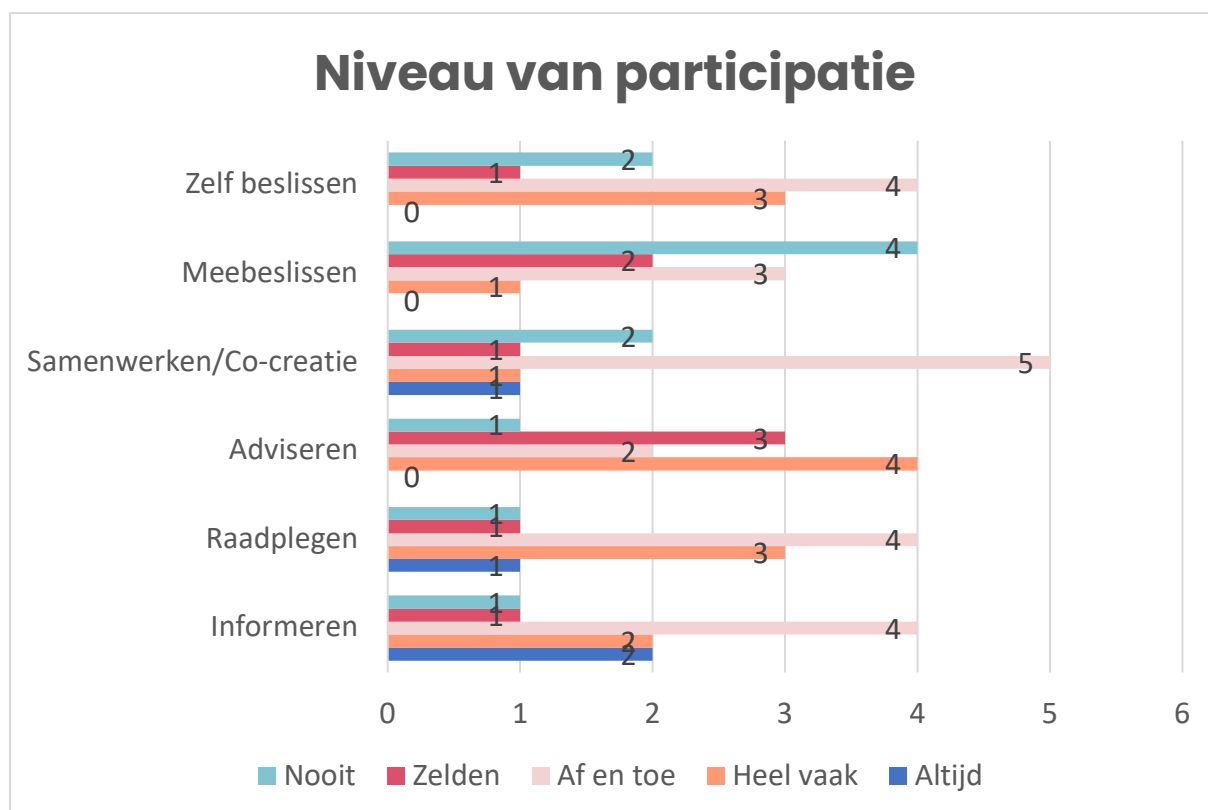
Bovenstaande uitkomsten zijn wederom opvallend, omdat uit de ZiN-indicatoren blijkt dat 33 van de 52 VSV's aangeven dat ze een cliëntenraad hebben die actief wordt betrokken bij beleid en het kwaliteitsjaarverslag. Tevens wordt in de IG-monitor 2021 door 12 VSV's aangegeven dat cliënten zitting hebben in de werkgroep bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en 22 VSV's geven aan dat cliënten worden geraadpleegd bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. 20 VSV's gaven aan dat ze geen cliënten betrokken hebben bij de ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal. Het is dus mogelijk dat de respondenten van onze vragenlijst deel uitmaken van deze laatste groep.

Welke concrete resultaten en/of inzichten zijn er door de betrokkenheid van de cliëntenraad?

Deze vraag is overgeslagen door alle 10 VSV's die de vragenlijst hebben ingevuld en een cliëntenraad hebben.

Op welk niveau wordt de cliëntenraad betrokken?

Het wisselt sterk op welk niveau van de participatieladder de cliëntenraad wordt betrokken.



Wie is binnen het VSV verantwoordelijk voor begeleiding van de cliëntenraad?

Gynaecoloog: 1

Verloskundige: 5

Kraamverzorgster: 0

Anders, namelijk: 4;

- coördinator consortium;
- manager verloskunde;
- kantoor samen met verpleegkundig coördinator;
- vanuit de kraamzorgorganisatie een manager en vanuit het ziekenhuis een beleidsadviseur.

Hoeveel uren zijn daarvoor beschikbaar per maand en wordt dit vergoed?

Gemiddeld heeft men 3 uur beschikbaar per maand voor de begeleiding van de cliëntenraad. Slechts bij 1 van de 10 VSV's is daar een vergoeding voor beschikbaar.

Welke ondersteuning biedt hij/zij aan de cliëntenraad?

Uit de diverse antwoorden blijkt dat de ondersteuning onder meer kan bestaan uit de volgende activiteiten:

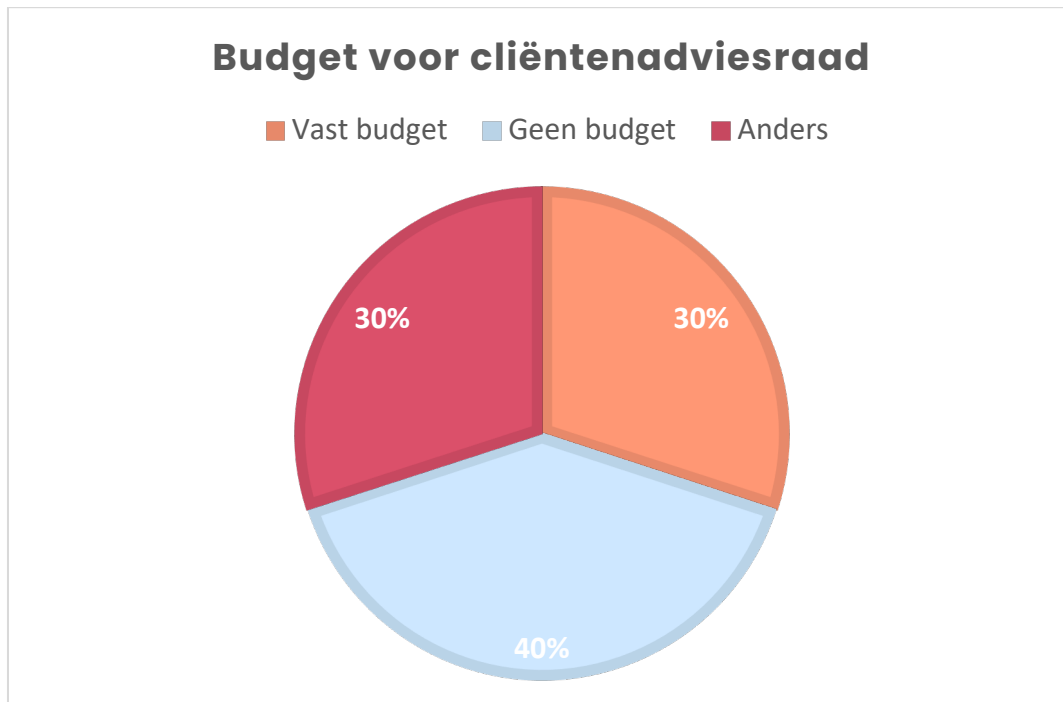
- aanspreekpunt, contactpersoon, vraagbaak, linkpin;
- praktische ondersteuning, faciliteren vergaderingen, plannen van data, agenderen onderwerpen, verzamelen van stukken, sturen notulen van VSV, agenderen van onderwerpen, terugkoppelen van informatie naar de moederraad en naar andere leden van VSV;

- inhoudelijke ondersteuning, begeleiden van de sessies, meedenken met onderwerpen;
- cliëntenraad aansturen;
- vragen uitzetten;
- commissie binnen VSV activeren om gericht vragen en opdrachten te genereren;
- opstart richting autonoom functioneren, hulp bij opstarten.

Heeft de cliëntenraad een eigen budget?

3 van de 10 VSV's hebben een vast budget per jaar dat wordt uitgekeerd aan de cliëntenraad. 3 van de 10 VSV's hebben geen budget voor de cliëntenraad. 4 van de 10 VSV's hebben het anders geregeld, waarbij het volgende wordt aangegeven:

- er is een vaste vergoedingsregeling voor de uren van de moederraad qua inzet en reiskosten. Daarnaast ook in overleg geld beschikbaar voor bijvoorbeeld drukwerk of promotiemateriaal;
- per jaar wordt een budget aangevraagd bij de begrotingsuitvraag;
- per jaar worden de gemaakte kosten verdeeld onder de 3 VSV's.



Hoeveel budget is er in 2022 naar de cliëntenadviesraad gegaan?

Slechts 2 VSV's hebben hier een bedrag ingevuld: €800,- en €3300,-.

Waarom is dit besteed?

- Declaratie leden moederraad
- Vrijwilligersvergoeding en vergaderingen (koffie/thee, teambuilding)

Zijn de taken, verantwoordelijkheden en werkwijze van de cliëntenraad duidelijk?

Ja: 7 x geantwoord

Nee: 3 x geantwoord

Bij de meeste VSV's zijn de taken, verantwoordelijkheden en werkwijze van de cliëntenraad dus duidelijk, maar bij de opmerkingen wordt wel aangegeven dat:

- men nog zoekende is in de uitvoering hiervan en dat er helaas ook een doorloop is van betrokken moeders;
- een geschikte vergaderstructuur nog wel zou mogen
- vastlegging in een overeenkomst nog zou mogen;
- wel een aanloopperiode nodig was om goed te doorleven met elkaar wat en hoe het goed werkt.

Is het duidelijk op welke wijze het VSV samenwerkt met de cliëntenraad?

Ja: 7 x geantwoord

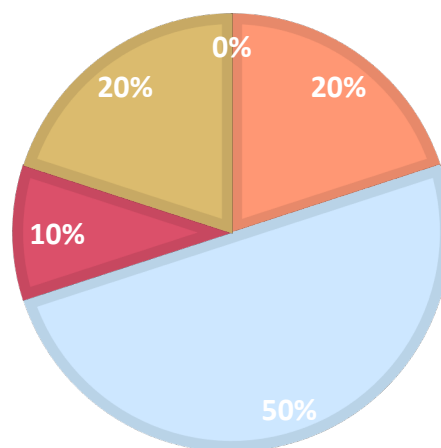
Nee: 3 x geantwoord

Voor de meeste VSV's is het dus duidelijk op welke wijze het VSV samenwerkt met de cliëntenraad. Daarbij wordt in het antwoord van een VSV ook opgemerkt dat dit is vastgelegd in overeenkomst.

In hoeverre zijn VSV's het eens of oneens met onderstaande stellingen?

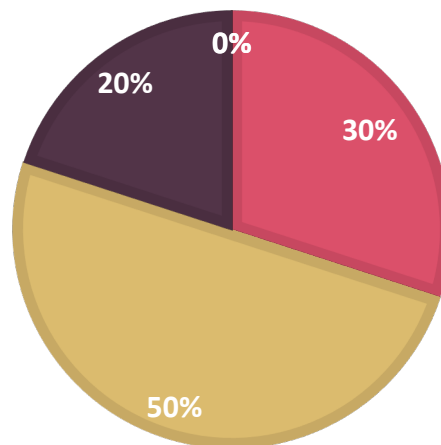
Ons VSV heeft een cliëntenadviesraad omdat dit een verplichting is op grond van de ZIG

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



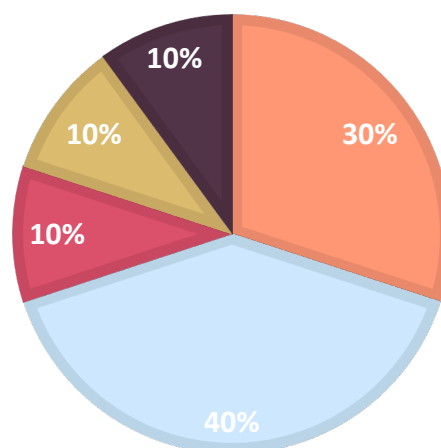
Als het geen verplichting zou zijn op grond van de ZIG dan zouden we stoppen met de cliëntenraad

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



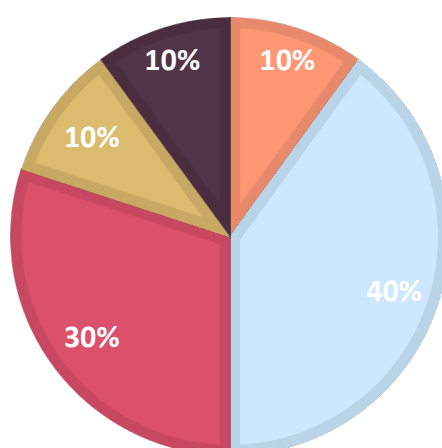
De cliëntenraad is van toegevoegde waarde om inzicht te krijgen in het regionale cliëntenspectief

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



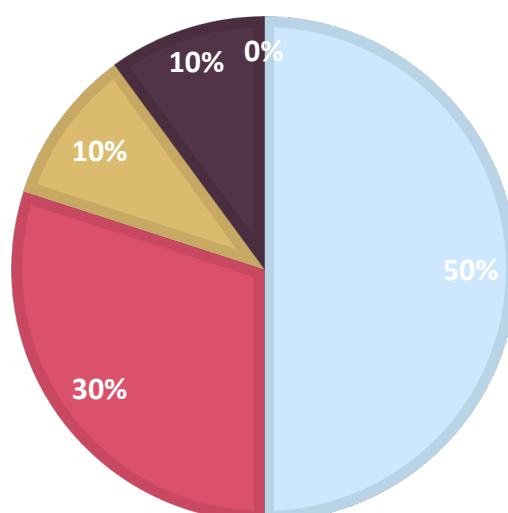
De cliëntenraad voldoet aan de behoeften en verwachtingen van het vsv-bestuur

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



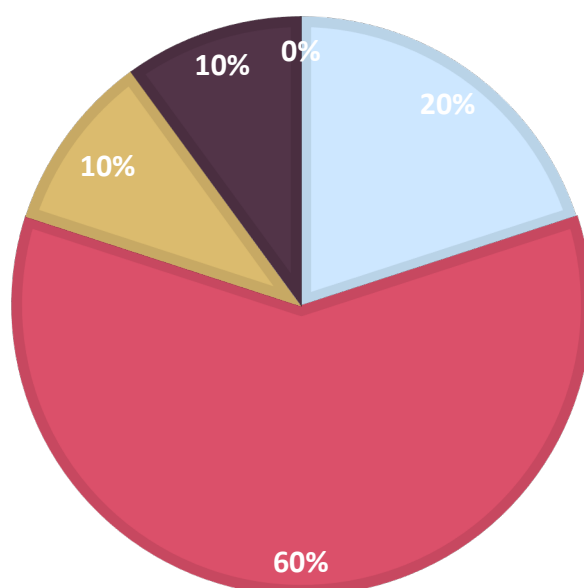
De continuïteit van de cliëntenraad is geborgd

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



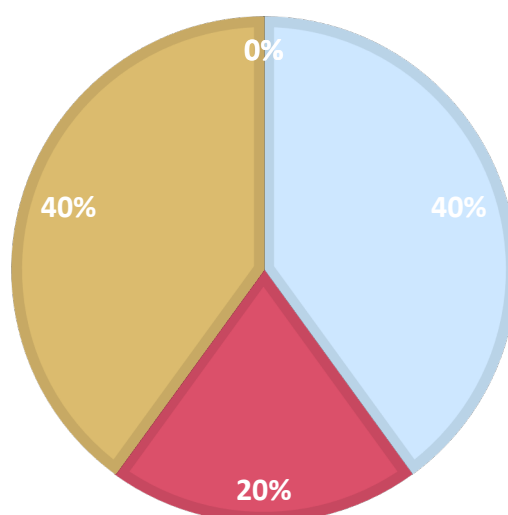
De cliëntenraad is representatief

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



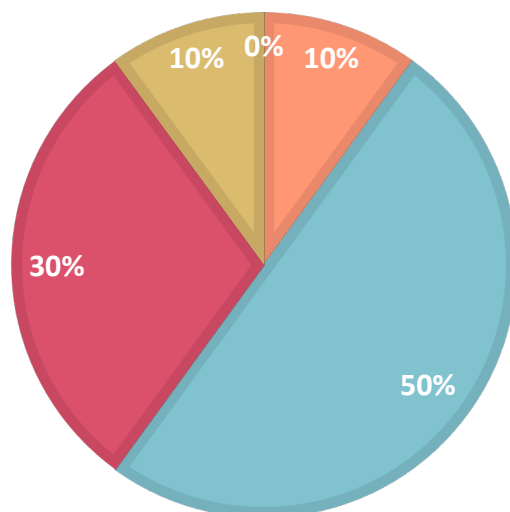
Is er voldoende capaciteit bij de cliëntenraad

■ Zeer mee eens ■ Eens ■ Neutraal ■ Oneens ■ Zeer oneens



Is er voldoende kwaliteit bij de cliëntenraad

■ Zeer mee eens
 ■ Eens
 ■ Neutraal
 ■ Oneens
 ■ Zeer oneens



De volgende vragen zijn gesteld aan de VSV's die geen cliëntenraad hebben. Dit betroffen 7 van de 17 VSV's die de vragenlijst hebben ingevuld.

Is er in het verleden wel een cliëntenraad geweest?

Ja: 2

Nee: 5

Waarom is er nu geen cliëntenraad meer?

- Goede vraag, ik denk dat de opdracht aan de moeders niet duidelijk genoeg was en dat ze zelf grotere andere plannen hadden dan wij
- Geen animo om hieraan deel te nemen

Willen jullie graag een cliëntenraad?

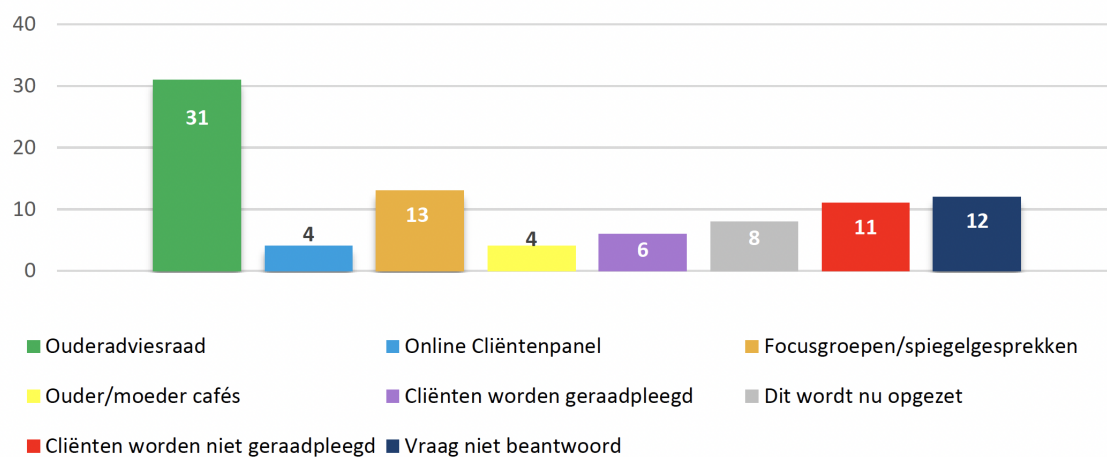
Ja: 6

Nee: 1

Halen jullie op een andere manier het cliëntenperspectief op?

Deze vraag is door geen van de VSV's zonder cliëntenraad beantwoord. Uit de IG-monitor 2021 blijkt echter dat VSV's wel degelijk op andere manier het cliëntenperspectief ophalen, zie onderstaande tabel.

Figuur 9: Wijze van cliëntenraadpleging



Is de PREM geïmplementeerd?

Ja: 5

Nee: 2

B2.2 Uitkomsten Mentimeter

B2.2.1 Uitkomsten Mentimeter groepssessie met cliëntenraden

We hebben tijdens een groepssessie met de cliëntenraden een aantal vragen gesteld met behulp van de tool Mentimeter. Er waren tijdens deze sessie 13 leden van cliëntenraden aanwezig. In de bijlage staan de resultaten per vraag. Hieronder volgt een korte samenvatting van de belangrijkste inzichten.

Belangrijkste inzichten:

- de leden van de cliëntenraden willen gemiddeld 4,5 uur per maand vrijwilligerswerk doen;
- de meeste leden willen naast hun eigen ervaring ook graag de ervaringen van cliënten uit de regio inbrengen;
- onderwerpen waarvoor de cliëntenraden zich willen inzetten zijn o.a. betere communicatie & informatie, kwetsbare zwangeren, betere begeleiding bij een miskraam en stilgeboorte, keuzevrijheid, dat zwangeren en moeders gehoord worden en meer inspraak hebben en meer positieve bevalervaringen;
- leden van cliëntenraden vinden het belangrijk dat door het vrijwilligerswerk ze zich verder persoonlijk kunnen ontwikkelen in brede zin, dat de geboortezorg voor zwangeren/ouders wordt verbeterd en dat ze maatschappelijk impact hebben. Daarnaast kan het ook waardevol zijn om vrouwen in vergelijkbare situaties te spreken, hun sociale netwerk uit te breiden en zich verder te ontwikkelen door scholing of training;
- de leden van cliëntenraden geven de samenwerking met hun VSV een gemiddeld cijfer 7,25;
- de meeste leden van cliëntenraden willen zich inzetten omdat ze drijfveren hebben van sociale aard;
- de meeste leden van cliëntenraden willen zich voor langere tijd vrijwillig inzetten, sommige voor een bepaalde tijd om een specifiek doel te realiseren;
- vrijwel alle leden van cliëntenraden hebben interesse in het bespreken van het kwaliteitsjaarverslag van het VSV, het beoordelen of mee ontwikkelen van regionale zorgprotocollen, zorgpaden en regionale beleidsplannen.

B2.2.2 Uitkomsten Mentimeter vragenuurtje over cliëntenparticipatie voor VSV's

We hebben tijdens een vragenuurtje over cliëntenparticipatie voor VSV's een aantal vragen gesteld met behulp van de tool Mentimeter. Deze vragen kwamen grotendeels overeen met de vragen die gesteld zijn tijdens de groepssessie met cliëntenraden. Er waren tijdens deze sessie 8 afgezanten van VSV's aanwezig. In de bijlage staan de resultaten per vraag. Hieronder volgt een korte samenvatting van de belangrijkste inzichten.

Belangrijkste inzichten:

- de verwachting is dat een lid van een cliëntenraad zich gemiddeld 2,25 uur per maand inzet;

- de meeste afgezanten van VSV's (5 van de 8) willen graag dat de leden van cliëntenraden naast hun eigen ervaring ook de ervaringen uit de regio inbrengen;
- VSV's willen graag dat de leden van cliëntenraden zich inzetten voor reflectie bij zorgverleners door het cliëntenperspectief in te brengen (brede ervaring met de zorg + belangen van cliënten behartigen), betere communicatie, vertrouwen, dat ze een adviserende, meedenkende en klankbordende, de zorg verbeteren en betrokken zijn bij de ontwikkeling van protocollen;
- VSV's denken dat het voor leden van cliëntenraden vooral belangrijk is dat het vrijwilligerswerk ertoe leidt dat de zorg voor zwangeren/ouders wordt verbeterd, dat ze maatschappelijk impact hebben en dat ze vrouwen in vergelijkbare situaties ontmoeten. Daarnaast denken ze dat ook persoonlijke ontwikkeling in brede zin, ontwikkeling door scholing en het vergroten van het sociale netwerk van waarde kunnen zijn;
- VSV's scoren de samenwerking met de cliëntenraad gemiddeld een cijfer 5,8;
- de helft geeft aan dat de cliëntenraad niet is betrokken bij het bespreken van het kwaliteitsjaarverslag;
- de grote meerderheid van de VSV's geven aan dat de cliëntenraad niet is betrokken bij regionale zorgprotocollen, zorgpaden en regionale beleidsplannen beoordelen of mee ontwikkelen.

B2.3 Inzichten gesprekken en bijeenkomsten met stakeholders

Gesprekken individuele stakeholders:

- Interview 1 VSV: 15-05-2023, 13.30 Wendy Kamps
- Interview 2 VSV: 24-05-2023, 19.45 Wendy Kamps
- Interview 3 VSV: 16-06-2023, 13.00 Wendy Kamps
- Interview 4 VSV: 22-05-2023, 16.00 Rebecca Welvaadt
- Interview 5 VSV: 21-06-2023, 13.30 Rebecca Welvaadt

Overleggen organisaties:

- Groepsbijeenkomst moederraden 23-03-2023 toelichting project en input ophalen
- Groepsbijeenkomst moederraden 09-05-2023 toelichting project en input ophalen
- Federatie van VSV's 13-01-2023
- Federatie van VSV's 17-03-2023
- Federatie van VSV's 14-07-2023
- Vragenuurtje VSV's 14-04-2023
- Vragenuurtje VSV's 11-07-2023
- Netwerk Geboortezorg Noordwest Nederland – Werkgroep Cliëntenparticipatie 22-12-2023
- Netwerk Geboortezorg Noordwest Nederland – Werkgroep Cliëntenparticipatie 18-04-2023
- ALV Federatie van VSV's – begeleiding rondetafelgesprekken cliëntenparticipatie 22-08-2023
- Overleg landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties geboortezorg 17-04-2023 (presentatie eerste schets van visie en achtergrond project)

- Overleg landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties geboortezorg 22-08-2023 (presentatie visie)

Uitdagingen:

- Lastig vrouwen te vinden die zich willen aansluiten gelet op tijdsinvestering
- Lastig om moeders te vinden die voldoende actief zijn
- Lastig om moeders te vinden die voldoende kennis van zaken hebben, scholing hoe de geboortezorg precies werkt zou mooi zijn
- Geen of onvoldoende geld/budget
- Snelle doorloop
- Spanningsveld protocollen versus zorg op maat
- Te weinig capaciteit voor het werk dat er ligt

Verbeterpunten:

- Meer input vanuit de cliëntenraad. Wat vinden cliënten belangrijk gelet op de ervaringen die ze hebben?
- Leden cliëntenraad een keer laten aansluiten bij VSV-overleg om meer verbinding te hebben. Meer contactmomenten VSV en moederraad
- Zorgprofessionals oplossingsgericht van nature. Valkuil is dat zorgverleners zelf ideeën aandragen en daardoor minder goed luisteren en openstaan voor wat zwangere wil.
- Duidelijkheid over de samenwerking en verschillende rollen van
- Verwachtingen over en weer (VSV – Cliëntenraad) duidelijker
- Meer pro-activiteit van de cliëntenraad, meer zelf ideeën en onderwerpen aandragen.
- Betere kwaliteit van de input
- Meer handvatten hoe je concreet kunt samenwerken als VSV met de cliëntenraad
- Meer inzicht in waar ex cliënten tegenaan lopen. Wat gaat goed en wat kan beter?
- Trainingen over cliëntenparticipatie in het algemeen en in de geboortezorg in het bijzonder voor leden van regionale cliëntenraden. O.a. korte digitale training als je net instapt in de regionale cliëntenraad, training over hoe je Perined-cijfers kunt interpreteren.
- Centraal kennisplatform waarop informatie/kennis verzameld wordt i.r.t. het cliëntenperspectief
- Digitaal cliëntenpanel waar regionale cliëntenraden gebruik van kunnen maken
- Ondersteuning inhoudelijk en qua structuur
- Cliënten praten nog heel erg vanuit hun eigen ervaring i.p.v. collectief cliëntenperspectief

Activiteiten cliëntenraad:

- Feedback geven op patiëntenfolders
- Folders en website bekijken
- Adviserende rol, feedback geven op stukken
- Initiërende rol, zelf ideeën aandragen – welke onderwerpen zijn belangrijk
- Activiteiten voor meerdere VSV's

Kenmerken cliëntenraad:

- Maximaal 4 jaar geleden bevallen
- 5 leden
- €20,- per avond per lid x 6 keer per jaar bijeenkomen. Budget €600,- per jaar
- Veelal in opstartfase
- 6 leden

Belangrijkste doelen van cliëntenraad:

- Verbetering van de zorg
- Stem van ouders laten horen
- Minder vasthouden aan protocollen en gewoontes.
- Bewustwording bij zorgverleners perspectief cliënten en in het verlengde daarvan stilstaan bij waarom ze dingen zo doen als ze doen. Veel handelingen/interventies zijn protocol/routine/normaal geworden. Cliëntenperspectief kan leiden tot inzicht bij zorgverleners waarom ze die standaard handelingen ook alweer doen.
- Bewustwording en verbetering communicatie en bejegening met cliënten

Bijlage 3: Relevante passages Zorgstandaard Integrale Geboortezorg ZIG

Pagina 14

De zwangere vrouw en haar (ongeboren) kind centraal stellen vraagt om een zorgsysteem (integrale zorg) waarbij professionals gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor onderlinge afstemming en het beleid (in de regio) en transparant uitleg geven over de kwaliteit van zorg in het gehele zorgtraject. Dit vergt multidisciplinaire en lijnoverstijgende samenwerking tussen de betrokken beroepsgroepen, zorginstellingen en maatschappelijke organisaties **in samenspraak met de aanstaande ouders.**

Pagina 25

De gezamenlijke verantwoordelijkheid van het interprofessionele geboortezorgteam wil zeggen dat alle professionals een netwerk vormen om samen een zo kwalitatief optimale en veilig mogelijke zorg rond zwangerschap en geboorte te bieden. Dit vereist afspraken over kwaliteit, registratie, verantwoording en transparantie. Het beleid rondom deze afspraken wordt vastgesteld en geëvalueerd binnen het Verloskundig Samenwerkingsverband, een regionaal netwerk van verloskundig zorgverleners en kraamzorgorganisaties, andere geboortezorg professionals en **regionale adviesraden van zwangeren/(jonge) ouders.**

Pagina 60

Binnen het VSV wordt de gezamenlijke verantwoordelijkheid vorm gegeven, door organisatie van:

- Een **regionale adviesraad van zwangeren/(jonge) ouders**
- Het aanbieden en bespreken van de uitkomsten van het gezamenlijk kwaliteit jaarverslag en beleidsplannen met **de regionale adviesraad van zwangeren/(jonge) ouders**

Het regionaal interprofessioneel geboortezorgteam is op regionaal niveau gezamenlijk verantwoordelijk voor de uitwerking van de verantwoordelijkheden van het VSV met betrekking tot de zorg rond preconceptie, zwangerschap, geboorte en postnatale periode (incl. interconceptiezorg). Daarbij worden **regionale adviesraden van zwangeren/(jonge) ouders betrokken.**

Pagina 77

Verloskundig Samenwerkingsverband

Een regionaal netwerk van verloskundig zorgverleners, kraamzorgorganisaties, andere geboortezorg professionals en **regionale adviesraden van zwangeren/(jonge) ouders** die een gezamenlijk doel nastreven, namelijk de realisatie van de best haalbare kwaliteit van geboortezorg **vanuit cliëntenperspectief.** Het regionale beleid wordt vastgesteld en geëvalueerd binnen het Verloskundig Samenwerkingsverband (VSV)

Bijlage 4: Relevante links en bronnen

- Projectpagina: <https://hetbuikencollectief.nl/visie-regionale-clientenparticipatie/>
- Landelijk Platform Regionale Cliëntenraden: <https://hetbuikencollectief.nl/landelijk-platform-regionale-clientenraden-geboortezorg/>
- Het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg: <https://www.dezorgvraag.nl/geboortezorg/aanmelden/>
- Informatiepakket Cliëntenparticipatie Geboortezorg: <https://www.dezorgvraag.nl/consumerpanel-common/Informatiepakket%20Clie%A8ntenparticipatie%20Geboortezorg.pdf>