

Van omslag naar omslag

Jaarverslag 2022



Inhoud

Over PGOsupport 3

Het jaar 2022:
van omslag naar omslag 4

1. Sterke patiënten- en
cliëntenorganisaties 5

De sector in 2022 5
Hoe speelde PGOsupport hierop in? 6
Uitkijk naar 2023 8

2. Participatie bij
wetenschappelijk onderzoek 9

De sector in 2022 9
Hoe speelde PGOsupport hierop in? 10
Uitkijk naar 2023 13

3. Regionale en
lokale participatie 14

De sector in 2022 14
Hoe speelde PGOsupport hierop in? 14
Uitkijk naar 2023 17

4. Kennis en kunde
voor de sector 18

De sector in 2022 18
Hoe speelde PGOsupport hierop in? 19
Uitkijk naar 2023 22

Het jaar in cijfers 23

Over PGOsupport

PGOsupport is een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie in zorg, welzijn en wetenschappelijk zorgonderzoek. Wij adviseren over en trainen in patiëntenparticipatie: het betekenisvol betrekken van patiënten en cliënten. We geloven dat impactvolle participatie leidt tot betere kwaliteit van zorg, welzijn en wetenschappelijk onderzoek.

Partijen kloppen bij ons aan voor advies, scholing en intervisie, en voor het vormgeven van participatietrajecten.

Daarnaast adviseren en begeleiden we patiënten- en cliëntenorganisaties bij alle aspecten van hun werk. Omdat sterke en actieve organisaties het verschil kunnen maken voor de mensen die zij vertegenwoordigen.

Ons team bestaat uit 31 adviseurs en ondersteuners. Betrokken mensen met hart voor het patiëntenperspectief en met een breed netwerk in de patiëntenbeweging.



Het jaar 2022: van omslag naar omslag

Ons werk lijkt wel op bergbeklimmen. In 2022 kregen we bij veel klimpartijen net dat zetje over de top. Naar beneden gaat het een stuk makkelijker. We maken vaart en zien wat we aan de andere kant aantreffen. Zo was 2022 een jaar van omslagen.

De eerste omslag betreft onze strategie. PGOsupport werkt al jaren aan sterke en professionele patiënten- en cliëntenorganisaties. Toch houden zorg en welzijn nog steeds te weinig rekening met de wensen en expertise van de mensen om wie het gaat. Meestal is dat geen onwil. Het is vaak niet duidelijk hoe je met patiënten/cliënten kunt samenwerken.

Daar kan PGOsupport uitstekend bij helpen, met alle kennis van patiënten- en cliëntenparticipatie die we de afgelopen jaren opbouwden. Sinds 2022 adviseren en trainen we daarom naast patiëntenvertegenwoordigers ook hun samenwerkingspartners: onderzoekers, beleidsmakers en professionals in zorg en welzijn.

De tweede omslag maakten we naar de regio. Daar zien we de behoefte om zorg en welzijn vorm te geven in samenwerking met patiënten, cliënten en bewoners. Maar de kennis, ervaring en structuren ontbreken nog. We schreven er in 2022 een adviesrapport over voor het ministerie van VWS.

De derde omslag zien we in de digitalisering. Door de lockdown van 2021 organiseerden we cursussen, bijeenkomsten en adviestrajecten online. Sinds fysiek contact in 2022 weer kan, blijkt een mengvorm het effectiefst. Daarom was ons congres een afgewogen mix van online inspiratiesessies en offline ontmoeten in 't Spant in Bussum. We maakten er een online magazine over.

In dit jaarverslag beschrijven we een aantal speerpunten uit de omslagen die wij maakten. Voor patiënten- en cliëntenorganisaties was de belangrijkste omslag in 2022 het nieuwe subsidiekader. Samenwerken, impact en bereik zijn daarin de sleutelbegrippen. Voor sommige organisaties een welkome verandering, voor andere een hele omslag. PGOsupport blijft organisaties erover informeren, adviseren en opleiden.

Eenmaal aangekomen in een groen dal, veranderen omstandigheden snel. Voor je het weet, start de volgende klim. Dat vraagt niet alleen flexibiliteit, je moet het ook willen en kunnen. PGOsupport ondersteunt ook de komende jaren alle betrokken partijen in zorg en welzijn bij hun gezamenlijke klimpartijen.



Dries Hettinga
Directeur-bestuurder
PGOsupport



Lottie van Starckenburg
Voorzitter Raad van
Toezicht PGOsupport

Sterke patiënten- en cliëntenorganisaties

PGOsupport adviseert en begeleidt patiënten- en cliëntenorganisaties bij alle aspecten van hun werk. Van beleid en samenwerking tot praktische zaken. Van 'heidagen' tot uitgebreide adviestrajecten. Omdat sterke en actieve organisaties het verschil kunnen maken voor de mensen die zij vertegenwoordigen.

De sector in 2022

In 2022 hadden 3 factoren een stevige invloed op het reilen en zeilen van patiënten- en cliëntenorganisaties:

- Corona
- het VWS-beleidskader
- de schaarste aan 'traditionele' vrijwilligers

Corona

We zien door corona een tweedeling in het veld van patiënten- en cliëntenorganisaties:

- Organisaties die tot stilstand kwamen.
- Organisaties die snel hun draai vonden en doorgingen: ze ontwikkelden activiteiten online, op afstand of in de buitenlucht.

In 2022 konden leden en vrijwilligers weer voorzichtig bijeenkomen. Dat kwam bij de stilgevallen groep langzaam op gang. Patiënten blijven voorzichtig, uit angst om ziek te worden.

Deze organisaties merken dat het contact met vrijwilligers en leden door corona is verwaterd, soms zelfs helemaal is verloren. Hun vraag was voornamelijk: hoe haal je de banden weer aan?

De organisaties die tijdens corona hun aanbod aanpasten en doorgingen, stonden voor de vraag: wat handhaven we of nemen we mee uit de coronaperiode? Wat starten we opnieuw op en wat laten we los?

Het plannen en organiseren van activiteiten en 'heidagen' bleek lastig door onzekerheid over een nieuwe corona-uitbraak. Voor elke afspraak was een plan B. Maar we herbeleven tegelijk de waarde van elkaar fysiek ontmoeten. Dat geeft energie.

Inclusie

Daarnaast signaleerden we een groei in vragen over bereik: naar het betrekken van jongeren, het bereiken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, mensen die laaggeletterd zijn of mensen met verschillende culturele achtergronden. Organisaties ontdekten dat ze in coronatijd online een groter en meer divers publiek bereikten dan voorheen bij de vele fysieke bijeenkomsten.

VWS beleidskader

Ook het aangekondigde nieuwe beleidskader zette in 2022 veel organisaties in de wachtstand, met uiteenlopende verwachtingen over het belang van 'impact'. Organisaties die **het belang van impact** inzien, maakten gemotiveerd gebruik van ons aanbod. Andere organisaties, die impact nog niet zo zien, deden dat eerder vanuit de verwachting van subsidie.

Schaarste aan traditionele vrijwilligers

Traditionele vrijwilligers worden ouder en stoppen met hun vrijwilligerswerk. Nieuwe vrijwilligers hebben andere wensen en stellen andere eisen. Patiënten- en cliëntenorganisaties worstelen met de vraag: hoe ga je daarmee om? Hoe vind je de juiste vrijwilligers en hoe zet je hun talenten zo goed mogelijk in? Door de coronaperiode stopten meer vrijwilligers dan gebruikelijk. Bovendien kwam er een nieuwe vraag bij: hoe houd je contact met vrijwilligers als je niet bijeen kunt komen?

Hoe speelde PGOsupport op de ontwikkelingen in?

We staken in 2022 meer tijd in het achterhalen van 'de vraag achter de vraag' bij intakegesprekken met organisaties. Voor een organisatie die bijvoorbeeld vraagt hoe ze meer leden krijgen, is het aanbod niet direct: helpen meer leden te krijgen. Door eerst de vraag helder te krijgen, wordt vaak duidelijk dat het knelpunt dieper ligt. In dit geval kende de organisatie de behoeften van (potentiële) leden niet goed, waardoor hun aanbod onvoldoende aansloot. We adviseerden te starten met een achterbanraadpleging om vervolgens met de uitkomsten aan de slag te gaan.

Een andere organisatie adviseerden we om onderscheid te maken tussen verschillende groepen binnen de achterban.

APNEUVERENIGING

Strategisch advies om groei de baas te blijven.

De ApneuVereniging groeide snel naar 10.000 leden. Vrijwilligers konden het werk bijna niet meer aan. Tijd voor verandering.

➔ [Lees de casus van de ApneuVereniging](#)

Om de aandacht voor impact te stimuleren, brachten we ons diverse aanbod op dit gebied nog meer onder de aandacht met:

- een (digitale) impactflirt
- vragenuren over impact en hoe je daarmee aan de slag kunt
- een online module over impact en het opstellen van een impactverhaal.

Doel was om organisaties meer te betrekken bij het onderwerp impact: van eerste kennismaking tot een uitgebreid traject om de eigen impact inzichtelijk en meetbaar te maken.

De zogenaamde heidagen gingen in 2022 nog veelal online. Online sessies hielden we over meerdere dagen. Zo konden organisaties tussen de bijeenkomsten hun plannen in praktijk brengen. En zagen zij direct wat werkt en wat bijgesteld moet worden. Dit leidt ook tot relevantere vervolgvragen in een doorgaande beweging, waarbij de organisatie zich stap voor stap ontwikkelt.

PGOsupport heeft zoveel kennis van patiëntenorganisaties, dat ze snel doorhebben wat het knelpunt is."

Hylke Warners, bestuurslid ApneuVereniging

HARTERAAD: MANIFEST TEGEN SCHIJNPARTICIPATIE

Harteraad wordt overspoeld met de vraag om te participeren bij kennisagenda's, richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek. Heeft dat impact of is er sprake van schijnparticipatie? Om dat te achterhalen, begeleidde PGOsupport Harteraad bij het opstellen van een verandertheorie (impactverhaal). Daaruit rolden 9 voorwaarden voor impactvolle participatie die Harteraad publiceerde in het [Manifest tegen schijnparticipatie](#) en voortaan hanteert bij participatieverzoeken.

➤ [Lees de casus van de Harteraad](#)

CONGRES 'STAPPEN ZETTEN NAAR DE TOEKOMST'

Meer dan 250 vrijwilligers en medewerkers van patiëntenorganisaties waren aanwezig bij het PGOsupport-congres op 30 september 2022. Om elkaar te inspireren stappen te zetten naar de toekomst. Met een geheel nieuwe invulling van het congres: vooraf waren er vier online inspiratiesessies en op 30 september hadden we een fysiek congres. Met bevlogen sprekers, een inspirerende informatiemarkt, een stamtafel en een rappende psycholoog. We maakten er een online magazine over.

➤ [Lees het online magazine](#)

➤ [Of bekijk het fotoverslag](#)

RAP-UP TWEE WERELDEN, ÉÉN MISSIE

De rappende psycholoog Daisy Veenstra (100.000 volgers op TikTok) maakte een prachtige rap-up van het PGOsupport-congres op 30 september 2022.

➤ [Bekijk de studio-opname van de rap](#)



Uitkijk naar 2023

Om organisaties blijvend goed van dienst te zijn, bieden we in 2023 een breder aanbod. Met aan de ene kant korte 'flits'activiteiten. Bijvoorbeeld online vragenuren en een korte cursus, zoals 'Haal meer uit je vrijwilligersdag' voor vrijwilligerscoördinatoren. En aan de andere kant langduriger begeleidingstrajecten over meerdere dagdelen. We ontdekten hoe waardevol het is dat organisaties op deze manier veranderingen direct in de praktijk kunnen toetsen en bijstellen. Ook de uitgebreide intake handhaven we om goed aan te blijven sluiten bij de vragende partij.

Daarnaast blijven wij maatschappelijke trends in de gaten houden en de vragen van organisaties inventariseren. Om ons aanbod zo goed mogelijk af te stemmen op de vraag en bij te dragen aan gezonde, sterke patiënten- en cliëntenorganisaties.

Meer weten?

Wil je meer weten over het versterken van patiënten- en cliëntenorganisaties? Neem contact op met:



Jolanda van Dijk

Adviseur organisatieontwikkeling
j.vandijk@pgosupport.nl



Nienke Oosting

Adviseur impact en bereik
n.oosting@pgosupport.nl

Participatie bij wetenschappelijk onderzoek

PGOsupport adviseert en traint iedereen die zich serieus wil bezighouden met participatie bij onderzoek. Voor een vruchtbare samenwerking tussen onderzoekers en zorggebruikers. En een zorg- en welzijnsaanbod dat aansluit bij de mensen voor wie dat bestemd is.

De sector in 2022

Steeds meer onderzoekers zien de toegevoegde waarde van samenwerken met de doelgroep waar hun onderzoek over gaat. Inbreng van patiënten en cliënten verbetert de relevantie en kwaliteit van het onderzoek. Ook subsidiegevers en toetsers stimuleren participatie. Zij stellen het nu vaker als voorwaarde bij het verlenen van subsidies.

We zien daardoor een toenemende vraag naar kennis en vaardigheden rondom participatie, én toenemende behoefte aan capaciteit bij patiënten- en cliëntenorganisaties om aan die vraag te voldoen. Daardoor stijgt ook de vraag naar kennis en vaardigheden:

- bij onderzoekers: hoe werk ik goed samen met patiënten(vertegenwoordigers)?
- bij patiënten- en cliëntenvertegenwoordigers: hoe werk ik goed samen met onderzoekers?

Participatie bij onderzoek belandt in een volgende fase. Patiënten- en cliëntenorganisaties vragen steeds vaker om verdiepend aanbod voor meer ervaren patiëntenvertegenwoordigers.

“Onderzoekers hebben soms geen idee wat er speelt bij patiënten. Patiënten hebben vaak geen idee hoe klinisch onderzoek verloopt.”

Jeroen van Smeden, onderwijsdirecteur CHDR en gastdocent EUPATI NL-opleiding [in interview](#)

Hoe speelde PGOsupport op de ontwikkelingen in?

Toenemende behoefte aan kennis en vaardigheden

In 2022 groeide het aantal trainingen voor patiënten- en cliëntenvertegenwoordigers over participatie bij wetenschappelijk onderzoek en richtlijnontwikkeling in het open aanbod. De trainingen worden positief ontvangen. Daarnaast maken we ze ook op maat voor specifieke doelgroepen. Bijvoorbeeld voor de Patiëntenadviesraad (PAR) van de ALS-patiëntenvereniging en voor ervaringsdeskundigen met een visuele beperking.

De training voor onderzoekers en onderzoeksgroepen werd dit jaar vaker gegeven, zowel in het Nederlands als in het Engels. In 2022 gaven we 3 trainingen in maatwerkverband, met variatie in onderzoekstypen en onderzoekservaring. De training is geactualiseerd, een online module over rollen van participatie is toegevoegd en we wierven een nieuwe trainer. Zie ook bij [Kennis & kunde voor de sector](#).

Er zijn nu 5 duo-intervisiegroepen. Dat zijn vijf groepen met duo's van onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers die we begeleiden bij hun samenwerking in onderzoek. Dat doen we in opdracht van ZonMw, het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG), Harteraad en Hartstichting.

DUO-INTERVISIE: ZO WERKEN EEN ONDERZOEKER EN PATIËNT ALS DUO SAMEN

Patiëntvertegenwoordiger Manon Barnouw van de Harteraad werkt samen met cardioloog-onderzoeker dr. Pieter Postema van Amsterdam UMC.

Lees het interview

Aanvullende activiteiten

- We verspreidden kennis en casuïstiek via de Kickstarter op [Participatiekompas](#) en andere kanalen.
- We adviseerden over participatie in het domein zorgevaluatieonderzoek en gepast gebruik, met detachering van een adviseur bij het programma [Zorgevaluatie en Gepast Gebruik](#) (ZEGG).
- We gaven een workshop voor onderzoekers en jongeren in een groot onderzoeksconsortium.
- We verzorgden een training voor proefpersonenleden van Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC's).



“Duo-intervisie biedt mij net dat hulplijntje om de samenwerking zinvol in te vullen.”

Manon Barnouw, patiëntenvertegenwoordiger bij de Harteraad.

“We kiezen voor PGOsupport, omdat zij zoveel ervaring hebben. Doordat zij het veld van patiëntenorganisaties zo goed kennen, kunnen ze bijvoorbeeld adviseren over hoe je met patiëntenorganisaties kunt samenwerken.”

Mirjam Plantinga, onderzoeker en initiatiefnemer bij UMCG

Capaciteitsvraagstuk en nieuwe vormen van participatie

Het toenemend aantal participatieverzoeken trekt een wissel op patiënten- en cliëntenorganisaties. We stimuleerden organisaties om hierin keuzes te maken. We gingen tijdens ons congres met patiëntenorganisaties in gesprek over hoe zij die keuzes maken, en verwerken de inzichten komend jaar in een praktisch hulpmiddel voor andere organisaties.

We voerden een [onderzoek uit naar Patiënten-Adviesraden](#) in zorginstellingen die vooral actief zijn bij wetenschappelijk onderzoek. Doel was het vergaren van meer inzicht in de verschillende werkwijzen van deze adviesraden, om organisaties die ook met een adviesraad aan de slag gaan beter te kunnen adviseren. Ook wilden we achterhalen of PatiëntenAdviesraden een oplossing bieden voor de groeiende vraag naar patiëntenvertegenwoordigers in onderzoek.

PATIËNTENPARTICIPATIE MAAKT JE ONDERZOEK BETER ÉN LEUKER

Onderzoeker Susanne van de Hei (UMCG Groningen) vertelt over haar samenwerking met longpatiënten.

▶ [Bekijk de video](#)

Participatie bij geneesmiddelenontwikkeling: EUPATI NL

EUPATI-NL is dé opleiding die patiëntvertegenwoordigers schoolt tot volwaardige gesprekspartners bij geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling. PGOsupport is uitvoerder van de EUPATI NL-opleiding.

In 2022 rondde 18 patiëntvertegenwoordigers de opleiding succesvol af. Door de opleiding hebben zij inzicht in het traject dat een geneesmiddel doorloopt en schuiven zij voortaan als deskundig gesprekspartner aan: [van belangenbehartiger naar partner](#).



“Farmaceutische bedrijven zien EUPATI inmiddels als keurmerk”

Laurence Maes, Lead Patient Engagement & Advocacy bij Janssen [over EUPATI-NL](#)

Uitkijk naar 2023

Ook in 2023 werken we aan meer zichtbaarheid in het onderzoeksveld. Met onze groeiende kennis en vaardigheden verwachten wij een nog grotere bijdrage te leveren aan betekenisvolle samenwerking tussen onderzoekers en hun onderzoeksdoelgroepen.

Daarnaast verkennen we de mogelijkheden van verdiepend aanbod voor ervaren patiënten- en cliëntenvertegenwoordigers. We breiden de adviesdiensten voor participatie in onderzoek uit en ontwikkelen ze door. Zodat we patiënten- en cliëntenorganisaties helpen bij hun inzet en positie in de wetenschap, en onderzoekers en instanties ondersteunen om participatie structureel onderdeel van hun werkproces en -cultuur te maken.

Meer weten?

Wil je meer weten over advies en opleiding bij participatie in wetenschappelijk onderzoek? Neem contact op met:



Casper Schoemaker

Adviseur patiëntenparticipatie
c.schoemaker@pgosupport.nl



Eva Vroonland

Adviseur patiëntenparticipatie
e.vroonland@pgosupport.nl

Regionale en lokale participatie

PGOsupport adviseert en traint patiënten- en gehandicapten-organisaties, gemeenten, zorgverzekeraars, en organisaties in het sociaal domein over patiënten- en burgerparticipatie bij lokale of regionale veranderingen in zorg en welzijn.

De sector in 2022

Steeds meer urgente vraagstukken in zorg en welzijn worden in de regio opgepakt. Het sociaal domein, de GGZ en de curatieve zorg hangen met elkaar samen en zoeken naar verbinding. In de regio krijgt preventie vorm, worden regiobeelden en regionale zorgplannen gemaakt en innovaties in digitale zorg verder ontwikkeld.

Participatie van inwoners, patiënten, cliënten en naasten daarbij is nog lang niet vanzelfsprekend. Het perspectief van de zorggebruiker sneeuwt snel onder bij ingewikkelde regionale samenwerking. Bovendien sluit de structuur van de patiënten- en gehandicaptenbeweging niet aan op die van de regio.

Landelijke organisaties zijn vaak aandoeningsspecifiek ingesteld, terwijl vraagstukken in de regio bijna altijd aandoeningsoverstijgend zijn. Bovendien hebben de meeste landelijke organisaties niet de mensen en middelen voor een regionale structuur. En lokale organisaties zijn wél aandoeningsoverstijgend, maar niet krachtig genoeg om regionaal volwaardig aan tafel te komen. Tot slot is er te weinig verbinding tussen 'lokale' en 'landelijke' inzet in de patiënten- en gehandicaptenbeweging.

Hoe speelde PGOsupport op de ontwikkelingen in?

Regionale Knooppunten

In 2022 bouwde PGOsupport voort op de gesprekken in 2021 met de patiëntenkoepels Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND over regionale participatie. Ook spraken we hierover met regionale organisaties, zoals Zorgbelang Nederland en regionale cliëntenorganisaties in de GGZ.

De afstemming met deze partijen leidde in december 2022 tot een stevig advies over het inrichten van een regionale structuur, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze zogenoemde 'regionale knooppunten' moeten de participatie van inwoners en zorggebruikers bij vraagstukken in zorg en welzijn borgen en verstevigen.

➔ [Lees het rapport 'Van knelpunt naar knooppunt'](#)



“Een regionaal knooppunt zorgt voor een passende participantenmix”

Marieke van Noort en Joop Beelen (PGOsupport)

Critical friends

In 2021 ontwikkelden we een pool van critical friends voor patiëntenparticipatie bij het opstellen van regiobeelden. Dit zijn beschrijvingen van ontwikkelingen in bevolkingssamenstellingen, grote aandoeningen en andere factoren die relevant zijn voor zorg en welzijn in een bepaalde regio.

In 2022 onderhielden wij de contacten met de critical friends en motiveerden hen om hun ervaringskennis te verbreden, zodat zij ook bij andere ontwikkelingen inzetbaar zijn. Door afspraken met www.ikzoekeenpatient.nl verbeterden we de vindbaarheid en inzetbaarheid van de critical friends. Ondanks deze inspanning zijn slechts vijf critical friends actief betrokken bij regionale ontwikkelingen. Daaruit blijkt dat er meer nodig is om de patiënt regionaal aan tafel te krijgen.

Regionale samenwerkingsverbanden

We ondersteunden regionale samenwerkingsverbanden om participatie van zorggebruikers een goede plek te geven. Zo adviseerden we in Eemland en Noord-Holland Noord projectmanagers van regionale samenwerkingsverbanden over inwoner- en patiëntenparticipatie bij hun regioplannen. In Friesland begeleidden we beleidsdagen van Zorgbelang Fryslân over versterking van de regionale stem van patiënten- en gehandicaptenorganisaties die bij hen zijn aangesloten.

Training lokale belangenbehartiging

We ontwikkelden de training ‘invloed in je gemeente’ en boden die drie keer aan in verschillende situaties. Daarmee trairden we 28 lokale belangenbehartigers. We ontwikkelden en verzorgden ook een training voor patiëntenvertegenwoordigers van de Harteraad bij regionale projecten rond ‘De Juiste Hartzorg op de Juiste Plek’.

“PGOsupport biedt lokale initiatieven een belangrijke steun in de rug”

Steven Makkink, stafmedewerker bij MIND

Aanvullende activiteiten

- We adviseerden aanvragers in het ZonMw VoorElkaar-programma bij projecten in de subsidieronde 'Versterken van regionale belangenbehartiging'.
- We ontwikkelden online kennismodules (onder andere over de zorgverzekeringswet en over gezondheidsvaardigheden) en zetten verschillende cursussen en modules 'in de steigers'.
- We waren betrokken bij de klankbordgroep van een Nivel-onderzoek naar burgerparticipatie bij regionale vraagstukken.
- We verzorgden publicaties over regionalisering en aandoeningsoverstijgende samenwerking in blogs, dossiers en artikelen, via onze website en op het Participatiekompas. Zoals over de positieve ervaringen van critical friends in Tergooi MC: één publicatie vanuit het perspectief van de twee betrokken critical friends, één publicatie vanuit het perspectief van de nauw-betrokken projectmanagers.
- Op ons congres stimuleerden we regionale verbindingen binnen de patiënten- en gehandicaptenbeweging.

REGIONALE EN LOKALE PARTICIPATIE: NIET VANZELFSPREKEND

Interview met PGOsupport-adviseurs over de spagaat tussen landelijke en regionale/lokale participatie.



➔ [Lees het interview](#)



Uitkijk naar 2023

We bereiden ons voor op een ondersteunende rol bij de geadviseerde regionale knooppunten, die gepland staan voor 2024. We hebben de ambitie om de ondersteuningsstructuur voor deze knooppunten op ons te nemen.

Daarvoor ondersteunen we de gesprekken tussen de koepels en regionale partners, bereiden we de kwartiermakersfase voor, onderhouden contact met VWS en leggen netwerkcontacten. We voorzien ook een grote rol bij de begeleiding van het leernetwerk dat de knooppunten samen gaan vormen. Daarnaast bereiden we ons voor op de ondersteuning van de knooppunten met het (door)ontwikkelen van kennis, trainingen en faciliteiten. En blijven we participatie-initiatieven in de regio met advies en training ondersteunen, net als in 2022.

Meer weten

Wil je meer weten over lokale en regionale participatie?

Neem contact op met:



Marieke van Noort

Adviseur lokale participatie
m.vannoort@pgosupport.nl



Joop Beelen

Adviseur regionale participatie
j.beelen@pgosupport.nl

Kennis en kunde voor de sector

PGOsupport schoolt iedereen die zich inzet voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven vanuit patiënten- en cliëntenperspectief. Denk aan patiëntenorganisaties, individuele patiëntenvertegenwoordigers, vrijwilligers, onderzoekers, zorgprofessionals. Met een breed scala aan cursussen dat patiëntenorganisaties versterkt en de samenwerking met ervaringsdeskundigen bevordert.

De sector in 2022

In 2022 had de sector toenemende aandacht voor:

- lotgenotencontact
- participatie bij wetenschappelijk onderzoek

Lotgenotencontact

Tijdens de coronajaren verschoof fysiek naar online contact. Hierdoor kreeg ook het lotgenotencontact een andere invulling. Patiënten- en cliëntenorganisaties ontdekten de toegevoegde waarde van online bijeenkomsten. Het aantal online communities van organisaties steeg gedurende de coronajaren.

Participatie bij wetenschappelijk onderzoek

Verstrekters van subsidies voor gezondheidsonderzoek eisen steeds vaker een vorm van patiëntenparticipatie. Meestal is het een verplicht onderdeel in de subsidieaanvraag.

Dat stimuleerde participatie bij onderzoek en de behoefte aan kennis en vaardigheden op dit gebied, zowel bij ervaringsdeskundigen als bij onderzoekers. Hoe werk je als onderzoeker en ervaringsdeskundige effectief samen? Maar ook: hoe beoordeel je als ervaringsdeskundige een onderzoeksvorstel?

Gezondheidsfondsen en andere subsidieverstrekters zien PGOsupport steeds meer als hun opleidingspartner voor kennis en kunde rond participatie.

Organisaties werken meer en meer projectmatig. Daardoor groeit de behoefte aan maatwerkcurricula, waarmee ze in één keer een compleet team vrijwilligers/medewerkers opleiden voor hun projecten.

Tot slot zien we meer behoefte aan verdiepende cursussen, verbreding met nieuwe onderwerpen en toenemende aandacht voor competenties, naast vaardigheden en kennis.



Hoe speelde PGOsupport op de ontwikkelingen in?

Op de verschuiving van fysiek naar online contact speelden we in door onze cursussen lotgenotencontact uit te breiden met instructie over een online variant. Ook versnelden we het online maken van ons eigen cursusaanbod. Het aantal cursussen dat we zowel online als op locatie aanbieden, blijft daarmee groeien.

Online kennismodules uitgebreid

Onze relaties zijn nieuwsgierig naar verbreding met nieuwe onderwerpen. En waarderen een laagdrempelige kennismaking met zo'n nieuw onderwerp, voordat ze zich voor een cursus inschrijven. Daarom stelden we in 2022 het grootste deel van onze [online kennismodules](#) beschikbaar voor open inschrijving. Ze werden met open armen ontvangen. Soms als onderdeel van een adviestraject, als opwarmertje voor een later te volgen cursus, of puur uit belangstelling voor een onderwerp.

ONLINE MODULES

De online modules zijn mooie korte interactieve lessen (30-45 min.) over onderwerpen die relevant zijn voor iedereen die bezig is met patiënten- of cliëntenparticipatie.

➔ [Bekijk de cursusagenda](#)



Cursussen patiëntenparticipatie voor onderzoekers en ervaringsdeskundigen

De groeiende vraag naar kennis en kunde rond participatie beantwoordden we met specifieke [cursussen voor zowel patiëntenvertegenwoordigers](#) (via open inschrijving) als voor onderzoekers (via maatwerk). Bovendien begeleidden we beiden in hun samenwerking met de [DUO-intervisie](#). Zie ook [pagina 10](#).

De opleidingsvraag van onderzoekers komt meestal via universiteiten en onderzoeksteams. Zo organiseerden we opleidingen aan bijvoorbeeld PhD's, maar ook aan specifieke onderzoeksteams van onder meer: het UMCG, AMC en LUMC. Zie ook [pagina 9](#).

“Veel onderzoekers willen patiënten betrekken, maar vragen zich af hoe je dat doet. Daar heeft PGOsupport een prima cursus voor. Die heb ik zelf ook gevolgd en ik ben er bijzonder enthousiast over.”

Mirjam Plantinga, onderzoeker en initiatiefnemer opleidingen bij UMCG

“Afgelopen jaren heb ik meerdere cursussen bij PGOsupport gevolgd. De kennis die ze aanbieden is altijd goed, op maat gesneden, actueel en direct toepasbaar.”

Petra Vermeulen, voorlichter bij Psoriasis-Infolijn

De juiste patiëntenvertegenwoordiger op de juiste plek bij onderzoek

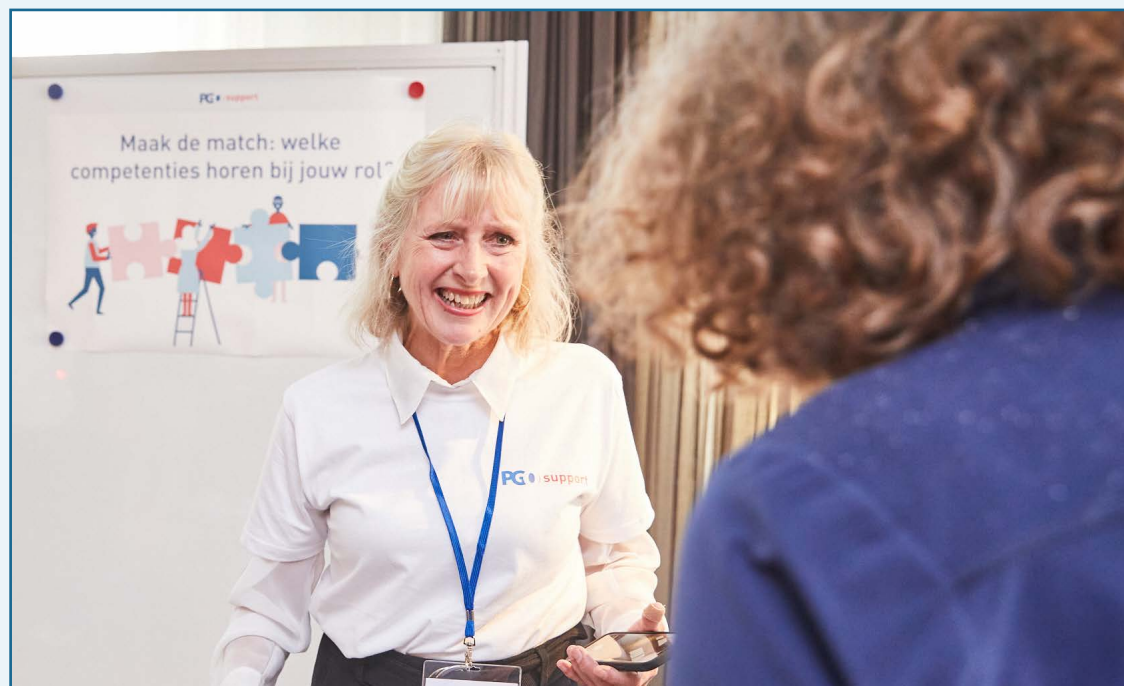
De mate van ervaringsdeskundigheid bepaalt mede de rol die een patiëntenvertegenwoordiger kan vervullen als participant bij wetenschappelijk onderzoek. Het maakt nogal uit of iemand de diagnose net kreeg of al jaren met een aandoening leeft.

Twee trainers/adviseurs van PGOsupport schreven er [een wetenschappelijk artikel](#) over. Hun inzichten pasten we direct toe in de cursussen patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

Ontwikkelen van competenties krijgt meer aandacht

Organisatieontwikkeling vraagt kennis, vaardigheden, maar ook competenties. Denk aan besluitvormend vermogen, communicatievaardigheden en ondernemerschap. Door mensen te ontwikkelen op competenties, maak je hen flexibeler inzetbaar.

In 2022 achterhaalden we voor zo'n 20 rollen/functies binnen patiëntenorganisaties de 5 belangrijkste kerncompetenties. Vanaf 2023 vermelden we per cursus bij welke kerncompetenties die aansluit.



Uitkijk naar 2023

De kennis en ervaring die wij in 2021/22 opdeden met het online maken van onze eigen dienstverlening, leidt tot aanbod in 2023 om organisaties te leren hoe ook zij (beter) online vergaderen, samenwerken en diensten aanbieden.

Vanaf 2023 vermelden we bij elke cursus aan welke kerncompetentie die bijdraagt. Zo zien deelnemers beter of een cursus aansluit bij hun opleidingsbehoefte.

Tot slot blijven we voldoen aan de groeiende vraag naar de brede kennis en vaardigheden voor effectieve samenwerking tussen alle betrokkenen bij kwaliteitsverbetering en onderzoek in zorg en welzijn.

PGOsupport verzorgt cursussen online én op locatie. [Bekijk de cursusagenda](#)

Meer weten?

Wil je meer weten over ons opleidingsaanbod?

Neem contact op met:



Ruben Bos

Adviseur leren en ontwikkelen

r.bos@pgosupport.nl

Het jaar 2022 in cijfers

KENNIS & KUNDE VOOR DE SECTOR

113 cursussen



36 maatwerk-
trajecten



gemiddelde
beoordeling



953
deelnemers



18 afgestudeerden
EUPATI-NL opleiding
geneesmiddelenontwikkeling



7 cursussen
voor andere partijen dan
patiëntenorganisaties



6 nieuwe online modules
opgeleverd en 6 gestart



4 nieuwe cursussen
opgeleverd en 2 in de maak

ADVIES

81 uitgebreide adviestrajecten
uitgevoerd voor patiënten-
organisaties en hun
samenwerkingspartijen

343

keer kort advies
geboden aan patiënten-
en cliëntenorganisaties



Nieuw in 2022:



5 duo's in samenwerking
tussen onderzoeker en
patiëntenvertegenwoordiger



adviesrapport aan VWS
over lokale en regionale
participatie

COMMUNICATIE



We verstuurden **3 verschillende nieuwsbrieven** naar **4.100 abonnees**



Zo'n **65.000 mensen** bezochten onze **3 websites**



Onze adviseurs schreven **12 blogs**



Ons magazine Supporter viel **3 keer** bij **909 abonnees** op de mat



We brachten een **online congresmagazine** uit



3.227 volgers op onze 2 LinkedIn-bedrijfspagina's



1.561 mensen zijn lid van 2 LinkedIngroepen



3.975 volgers op 2 Twitteraccounts

ORGANISATIE



We kregen **5 nieuwe collega's** en **3 collega's zwaaiden af**.

Het aantal medewerkers komt daarmee op **31**.

5 meest gelezen artikelen van 2022

Steeds meer mensen gebruiken de praktische informatie op de website van PGOsupport.

Het aantal bezoekers en nieuwsbriefabonnees nam in 2022 met meer dan 15% toe.

Wat waren de **meest gelezen artikelen**?



PGO) support