

# **De kunst van effectieve belangen- behartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging**

*De praktijk*

Drs. Trudi Nederland  
Prof. dr. Jan Willem Duyvendak

Mei 2004



## Voorwoord

Het Fonds PGO, fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden, heeft de afgelopen jaren veel informatie verzameld over het doen en laten van patiënten- en cliëntenorganisaties. Ons is gebleken dat door de inzet van veel vrijwilligers en de extra middelen van ons fonds het goed gelukt is het functioneren van patiëntenorganisaties te verbeteren. Met name zijn deze organisaties erin geslaagd de inhoud en omvang van hun activiteitsniveau uit te breiden. De kernfuncties lotgenotencontact en voorlichting/informatievoorziening zijn tot onze vreugde tot verdere wasdom gekomen.

Individuele en collectieve belangenbehartiging daarentegen komen minder goed uit de verf. Tot nu toe slagen categorale patiëntenorganisaties er vaak niet in hun specifieke belangen in hun relatie tot zorgaanbieders en verzekeraars voldoende te behartigen. Ook hebben de koepels op landelijk en regionaal niveau hun rol als derde partij in de gezondheidszorg nog niet voor de volle 100% kunnen waarmaken. Dit is op zich niet verwonderlijk. Belangenbehartiging is een uitermate complexe aangelegenheid, waarbij de resultaten niet zelden beïnvloed worden door factoren die je niet direct kan beïnvloeden.

Tegen deze achtergrond heeft het Fonds PGO aan het Verwey-Jonker Instituut opdracht gegeven onderzoek te verrichten naar succesvolle methoden van belangenbehartiging binnen de patiënten- en cliëntenbeweging en daarbuiten. Het is onze bedoeling dat dit onderzoek de voedingsbodem wordt voor een programma deskundigheidsbevordering op dit terrein. Met name om dit laatste te

bewerkstelligen maakt het onderzoeksteam gebruik van een brede klankbordgroep uit de patiënten- en cliëntenbeweging.

De eerste fase van het onderzoek is in augustus 2003 afgerond met de studie "Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging, de theorie". Hierin zijn de politiek-maatschappelijke factoren geanalyseerd welke bepalend zijn voor het succes van de patiënten- en cliëntenbeweging. Ook de voorwaarden waaronder belangenbehartiging succesvol verloopt, zijn in kaart gebracht. Daarbij is niet alleen naar de Nederlandse situatie gekeken. Ook het buitenland en andere sociale bewegingen zijn in de analyses betrokken.

Thans ligt voor u de rapportage van de tweede en afrondende fase van het onderzoek. Hierin wordt aan de hand van concrete voorbeelden op de praktijk van de belangenbehartiging door Nederlandse patiënten- en cliëntenorganisaties ingegaan. Uit de gepresenteerde succesvolle voorbeelden blijkt hoe belangrijk het is om een deugdelijk onderbouwde probleemanalyse te maken, heldere doelen te formuleren en deze met kracht en volharding via gevarieerde strategieën en methoden na te streven. In het verlengde hiervan concluderen de onderzoekers dat de patiënten- en cliëntenbeweging als geheel meer gewicht in de schaal kan leggen door planmatig strategisch denken en handelen meer in de praktijk te brengen. De effectiviteit van de belangenbehartiging kan volgens hen hierdoor duidelijk worden vergroot. Wel is het dan nodig dat we niet alleen de traditionele paden van overleggen en polderen blijven bewandelen, maar ook nieuwe wegen inslaan. Deze studie geeft hiervoor, naar mijn smaak, meer dan voldoende handvatten.

Ik wens u veel leesplezier.

Winnie Sorgdrager  
voorzitter Fonds PGO

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>1 Onderzoek in de praktijk</b>	<b>9</b>
1.1 Inleiding	9
1.2 Uitwerking van de vraagstelling	10
1.3 Externe mogelijkheden en beperkingen	12
1.4 Interne mogelijkheden en beperkingen	14
1.5 Het proces van belangenbehartiging	14
1.6 De relatie met de achterban	18
1.7 De flexibiliteit van belangenbehartiging	19
1.8 De 'modernisering' van het patiëntenperspectief	20
1.9 Burgeridentiteit	22
1.10 Leeswijzer	24
<b>2 Een beeld van patiënten- en cliëntenorganisaties</b>	<b>25</b>
2.1 Inleiding	25
2.2 De Vereniging Spierziekten Nederland	27
2.3 De Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten	29
2.4 De Cliëntenbond	31
2.5 De HIV Vereniging Nederland	34
2.6 De Stichting Hoofd Hart en Vaten	36
2.7 De Regionale Patiënten/Consumenten Federatie Zuid-Gelderland	39
2.8 Quick scan 'succesvolle methoden van belangenbehartiging'	42

<b>3</b>	<b>Belangenbehartiging in zorg en welzijn</b>	<b>47</b>
3.1	Inleiding	47
3.2	De veranderingen in de care en de cure. De gevolgen voor de positie van zorgvragers	49
3.3	Drie 'best practices' van 'informereren en ondersteunen'	57
3.3.1	Een website voor jongeren	57
3.3.2	Telefonisch lotgenotencontact	60
3.3.3	Individuele begeleiding bij het verkrijgen van voorzieningen	63
3.3.4	Samenvatting en conclusies van de strategie 'informereren en ondersteunen'	65
3.4	Drie 'best practices' van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'	67
3.4.1	Project Dwang en Drang	67
3.4.2	Het overleg met de inspectie en met GGZ Nederland	70
3.4.3	Grensoverschrijdende zorg in Gelderland	73
3.4.4	Samenvatting en conclusies strategie 'overleggen en beïnvloeden'	75
3.5	Vier 'best practices' van de strategie 'netwerken en samenwerken'	76
3.5.1	Een vergoeding voor sportactiviteiten	77
3.5.2	Richtlijnontwikkeling Lyme-ziekte	79
3.5.3	Ketenkwaliteit voor mensen met spierziekten	83
3.5.4	Looptraining als eerste behandelingsoptie bij Claudicatio Intermittens	85
3.5.5	Samenvatting en conclusies van de strategie 'netwerken en samenwerken'	90
3.6	De effectiviteit van de belangenbehartiging in zorg en welzijn	92
<b>4</b>	<b>Belangenbehartiging bij overheden, wetenschap en bedrijfsleven</b>	<b>95</b>
4.1	Inleiding	95
4.2	Ontwikkelingen in politiek en beleid	97
4.3	Een 'best practice' van de strategie 'informereren en ondersteunen'	105
4.3.1	Ondersteuning arbeidsparticipatie	105
4.3.2	Samenvatting en conclusie strategie 'informereren en ondersteunen'	107
4.4	Drie 'best practices' van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'	108
4.4.1	Het cliëntenperspectief op de veranderingen in de AWBZ	108
4.4.2	Collectief regionaal vervoer voor gehandicapten	110
4.4.3	Mobiliteit op de politieke agenda	113
4.4.4	Samenvatting en conclusies van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'	116
4.5	Een 'best practice' van de strategie 'netwerken en samenwerken'	118

4.5.1	Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	118
4.5.2	Samenvatting en conclusie van de strategie 'netwerken en samenwerken'	123
4.6	Vier 'best practices' van de strategie 'onderhandelen en overtuigen'	124
4.6.1	De registratie en vergoeding van de combinatietherapie	124
4.6.2	Een politieke lobby voor intensieve thuiszorg	129
4.6.3	Het verzekeren van mensen met hiv	132
4.6.4	Medicijntrials voor het middel TCH 346	135
4.6.5	Samenvatting en conclusies van de strategie 'onderhandelen en overtuigen'	137
4.7	Een gevarieerd beeld van belangenbehartiging	138
<b>5</b>	<b>De effectiviteit van strategisch denken en handelen</b>	<b>141</b>
5.1	Conclusies	141
5.2	Lessen van de vrouwen- en de milieubeweging	151
5.3	Nieuwe wegen voor effectieve belangenbehartiging	154
	<b>Literatuur</b>	<b>159</b>
	<b>Bijlage 1 Leden van de klankbordgroep</b>	<b>161</b>
	<b>Bijlage 2 Vragenlijst voor de interviews</b>	<b>163</b>





# Onderzoek in de praktijk

## 1.1 Inleiding

Nieuwsgierig en kritisch hebben we in opdracht van het Fonds PGO (fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden) onderzoek uitgevoerd naar de belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. In het eerste deel van dit onderzoek hebben we dat vooral gedaan vanuit een theoretische invalshoek, aan de hand van literatuur (Nederland, Duyvendak & Brugman, 2003). Nu is de praktijk aan de beurt. In dit rapport doen we verslag van onze zoektocht langs de huidige praktijk van belangenbehartiging door verschillende patiënten- en cliëntenorganisaties. We zijn daarbij bijgestaan door de leden van een klankbordgroep (zie bijlage 1).

Strategisch denken en handelen is in de huidige tijd noodzakelijk om succesvol te kunnen opereren. Heel veel mensen in de patiënten- en cliëntenbeweging zetten zich in voor het verbeteren van de zorgvoorzieningen voor en de leefsituatie van patiënten en cliënten. We beantwoorden in de volgende hoofdstukken de vraag of hun werk effectief (genoeg) is. Hanteren zij de meest effectieve strategieën en methoden of kunnen de doelen die mensen zich in de beweging stellen op een

andere manier beter worden bereikt? Het is deze reflectie die bij het behartigen van de belangen van patiënten en cliënten niet kan en mag ontbreken.

Het is de vraag of in de huidige praktijk van het behartigen van belangen voldoende doelmatig en effectief gewerkt wordt. Het lijkt voor de mensen die als vertegenwoordiger van een patiënten- of cliëntenorganisatie optreden vaak vanzelfsprekend wat er moet gebeuren. Hun veronderstelling is vaak dat het genoeg is om het patiënten- en cliëntenperspectief te verwoorden tegenover de 'buitenwacht'. Menig vertegenwoordiger zal zich echter regelmatig verbijten als blijkt dat 'de buitenwacht' een eigen, andere logica hanteert en dat er ondanks de ogenschijnlijke positieve houding van de overlegpartners weinig resultaat te boeken valt.

De rode draad in dit onderzoeksverslag is: Is er in de praktijk sprake van effectieve belangenbehartiging en welke lessen kunnen Nederlandse patiënten- en cliëntenorganisaties trekken uit de 'best practices' van belangenbehartiging? En zoals uit veel onderzoek blijkt is die praktijk niet zwart of wit, maar genuanceerd en veelkleurig. Daardoor is die praktijk een goede leerschool voor het verbeteren van de effectiviteit van de belangenbehartiging.

In dit hoofdstuk geven we een korte uitleg van de begrippen die we in de theoretische studie hebben uitgewerkt. We doen dit aan de hand van de onderzoeksvragen die in de volgende paragraaf aan de orde komen.

## **1.2 Uitwerking van de vraagstelling**

We hebben de patiënten- en cliëntenbeweging opgevat als een sociale beweging. Sinds de jaren zeventig uit de vorige eeuw is er immers sprake van actie en beweging door patiënten en cliënten, niet alleen in eigen kring maar ook naar buiten. We hebben in het eerste deel van het onderzoek gezien dat identiteitsvorming aan de basis ligt van de patiënten- en cliëntenbeweging. Het patiënt en cliënt zijn roept vragen op met betrekking tot autonomie, (zelf)respect en keuzevrijheid. De behoefte ontstaat om anderen te ontmoeten in dezelfde situatie.

In de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw lag het accent van de beweging vooral op de relatie tussen artsen en patiënten of cliënten. De activiteiten van de

patiënten- en cliëntenbeweging waren vanaf het begin gericht op het stimuleren van contact tussen mensen in dezelfde situatie; herkenning bleek een belangrijke stimulans om in beweging te komen. In diverse vormen van lotgenotencontact vond wederzijdse ondersteuning en hulpverlening plaats. Hierdoor werd tevens invulling gegeven aan een gemeenschappelijke patiënten- en cliëntenidentiteit. Door activiteiten als lotgenotencontact en informatie aan de achterban, lag het accent op het versterken van de positie van patiënten en cliënten en bij het verbeteren van de behandeling en de zorgverlening.

In de loop van de jaren negentig is de patiënten- en cliëntenbeweging haar doelen tevens gaan formuleren in termen van volwaardig burgerschap. Het waren vooral de chronisch zieken en gehandicapten die aandacht gingen besteden aan de ontwikkeling van een nieuwe identiteit als volwaardig burger. Dit gebeurde vanuit verzet tegen de beeldvorming van de zieke en gehandicapte burger als afhankelijk en onmondig. In geval van ziekte of handicap werd men niet gerespecteerd als een volwaardig lid van de samenleving en kon men onvoldoende deelnemen aan het openbare leven. De inzet voor volwaardig burgerschap is het streven om voor mensen met een ziekte of functiebeperking optimale mogelijkheden te realiseren om aan de samenleving deel te nemen. Het gaat hierbij om het versterken van de positie van verzekerde, van consument, van patiënt, van werknemer en van deelnemer aan het openbare leven.

Naast deze identiteitsgerichte activiteiten heeft de patiënten- en cliëntenbeweging andere vormen van belangenbehartiging overigens niet geschuwd. De pijlen richtten zich onder andere op de 'doorgesloten' professionalisering en institutionalisering van de gezondheidszorg.

Het onderzoek naar de praktijk van de belangenbehartiging zijn we begonnen met een rondgang aan de hand van een korte vragenlijst, een zogenaamde quick scan, langs een paar honderd patiënten- en cliëntenorganisaties. Daarnaast hebben de onderzoekers zes verschillende organisaties bezocht om hun 'best practices' van belangenbehartiging te traceren. Het gaat om de volgende zes organisaties: Vereniging Spierziekten Nederland; Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten; HIV Vereniging Nederland; Regionale Patiënten/Consumenten Federatie Zuid-Gelderland; de Cliëntenbond en de Stichting Hoofd Hart en Vaten. In het volgende hoofdstuk zullen we deze organisaties nader introduceren.

De hoofdvraag van het onderzoek is in de volgende deelvragen uitgewerkt:

1. Wat zijn de externe mogelijkheden en de beperkingen voor een patiënten- of cliëntenorganisatie om in het proces van belangenbehartiging in te spelen op de politiek-maatschappelijke context?
2. Wat zijn de interne mogelijkheden en de beperkingen van de organisatie bij die belangenbehartiging?
3. Hoe speelt het proces van belangenbehartiging zich af?
4. Hoe is de relatie met de achterban tijdens dit proces?
5. Hoe is de relatie tussen het bewegingskarakter enerzijds en de tendens tot 'institutionalisering' c.q. ingroei in overlegstructuren anderzijds?
6. Is er sprake van verandering c.q. modernisering van het patiëntenperspectief?
7. Is er sprake van spanning tussen patiënten/ cliëntenperspectief enerzijds en de burgeridentiteit anderzijds?

In deze vragen hanteren we een aantal begrippen die we in het eerste deel van het onderzoek hebben uitgewerkt. Aangezien het begrippen zijn die ook in dit rapport gebruikt worden om de resultaten van onze zoektocht te beschrijven, volgt hieronder per vraag een korte toelichting op de begrippen die we hanteren.

### **1.3 Externe mogelijkheden en beperkingen**

Bij de vraag naar de externe mogelijkheden en beperkingen kijken we naar de mogelijkheden of beperkingen die er voor patiënten- en cliëntenbewegingen in de 'buitenwereld' zijn, met name in de gezondheidssector en bij de overheid. In het eerste deel van dit onderzoek zijn we hier uitgebreid op ingegaan. We hebben deze 'buitenwereld' samengevat met het begrip *politiek-maatschappelijke mogelijkheden-structuur*. Dit houdt in dat we bij het geven van een verklaring voor het (gebrek aan) succes van de patiënten- en cliëntenbeweging kijken naar de kansen en beperkingen die de politiek en het beleid bieden.

Een eerste aspect hiervan is de houding van de overheid. We hebben gezien dat de Nederlandse overheid overwegend tegemoetkomend ('faciliterend') op de beweging heeft gereageerd, bijvoorbeeld door geld, tijd, expertise en menskracht ter beschikking te stellen. Er is sprake van wetgeving waarin de derde partijrol van de patiënten- en cliëntenbeweging, naast de rol van de zorgaanbieders en die van de zorgverzekeraars, uitdrukkelijk wordt geregeld.

Deze faciliterende houding van de overheid werd bevorderd door de activiteiten van de patiënten- en cliëntenbeweging zelf, die medezeggenschap van patiënten en cliënten in de gezondheidszorg eiste. Het gevolg van deze positie als derde partij is dat er binnen de gezondheidszorg veel mogelijkheden voor beïnvloeding zijn. Zorgverzekeraars schakelen de patiënten- en cliëntenbeweging in om mee te bepalen of zorgaanbieders aan de criteria van doelmatigheid en doeltreffendheid voldoen. Het serieus nemen van het patiëntenperspectief is steeds belangrijker geworden voor het handelen van zorgaanbieders.

Een volgend aspect zijn de mogelijkheden om de politiek te beïnvloeden. Er is in Nederland sprake van relatief veel bewegingsvrijheid voor het maatschappelijk middenveld. Ook zijn er mogelijkheden om door te lobbyen bij de Tweede en Eerste Kamer invloed uit te oefenen. De openheid van het kiessysteem en de partijpolitieke verhoudingen bieden kansen en mogelijkheden. De beweging is bovendien niet verbonden met een specifieke politieke stroming, maar kan op sympathie uit alle hoeken rekenen. Verder biedt ook het vormen van netwerken met ambtenaren een mogelijkheid tot beïnvloeding.

Ook in de zorg is sprake van een poldermodel. Voor organisaties in de patiënten- en cliëntenbeweging bestaan er veel mogelijkheden hieraan deel te nemen.

De externe mogelijkheden of beperkingen bepalen voor een groot deel de motivaties van mensen om in beweging te komen. Het gaat hierbij om de volgende 'motiverende factoren':

- Hoe groot zijn de kansen op succes? De actiebereidheid is groter bij kansen op succes door een gunstige politieke en maatschappelijke constellatie;
- Hoeveel dreiging zonder actie? Er is meer actiebereidheid als men inschat dat de situatie verslechtert als men niet in actie komt;
- Hoeveel kansen op hervorming? De actiebereidheid is kleiner als men inschat dat een doel ook wel wordt gehaald zonder actie;
- Hoeveel facilitering? De actiebereidheid is groter als actoren uit de beweging ondersteuning krijgen door gevestigde organisaties of de overheid;
- Hoeveel repressie? Als de actoren worden tegengewerkt dan verkleint dit de actiebereidheid.

Samengevat hebben we geconcludeerd dat de beweging succesvoller kan zijn naarmate de politiek-maatschappelijke context haar meer kansen biedt én zij deze kansen adequaat weet in te schatten. Alertheid op veranderingen die zich in de

politiek-maatschappelijke context voordoen, is van cruciaal belang bij het zoeken naar mogelijkheden om doelen te bereiken.

## 1.4 Interne mogelijkheden en beperkingen

Een ander belangrijk aspect zijn hulpbronnen als geld, tijd, expertise, menskracht en contacten waarover een organisatie kan beschikken. Hoe meer hulpbronnen een organisatie heeft hoe beter ze is staat is belangenbehartiging te plannen, te organiseren en uit te voeren.

Een hulpbron als geld spreekt voor zich, het gaat hierbij om het mobiliseren van financiële middelen in de vorm van subsidie of fondswerving.

De hulpbronnen tijd, expertise en menskracht hangen hiermee samen, want voldoende financiële middelen bieden meer perspectief voor een organisatie om professionals en vrijwillige medewerkers aan te trekken en aan zich te binden. En er zijn sleutelfiguren nodig om met succes deze hulpbronnen in de politiek-maatschappelijke 'buitenwereld' te mobiliseren.

De contacten van een organisatie zijn belangrijk om coalities te kunnen vormen. Ook hiervoor zijn tijd, menskracht en expertise en financiële middelen nodig.

## 1.5 Het proces van belangenbehartiging

Belangenbehartiging door een patiënten- of cliëntenorganisatie is zelden een eenmalige activiteit. Het gaat bijna altijd om een (reeks van) activiteit(en) die een langere periode omvat(ten). Er is sprake van een proces waarin drie fasen zijn te onderscheiden: de planning, de uitvoering en de afronding.

Fase 1 bestaat uit het bepalen van de doelstelling en de keuze van strategie(ën), methoden en mogelijke coalities. Fase 2 bestaat uit de interactie met de 'buitenwereld', waarbij mogelijke tegenwerking, het toepassen en bijstellen van strategie(ën) en methoden aan de orde is. Fase 3 bestaat uit het vaststellen en evalueren van de effecten van een actie of activiteit en het plannen van het vervolg. Hieronder zullen we deze fasen nader toelichten.

### *Fase 1: Planning*

Het formuleren van een *doelstelling* is de eerste stap in het plannen van een actie of activiteit. Het is belangrijk een doelstelling heel precies te formuleren. En die

doelstelling ook gezamenlijk vast te stellen. Hoe duidelijker het doel is vastgesteld, hoe doelgerichter een actie of activiteit kan worden gepland.

Een tweede stap is het vaststellen van de *strategie* om de doelstelling te behalen. Een strategie is een plan van aanpak. We onderscheiden in dit rapport drie soorten: conventionele, demonstratieve en confronterende strategieën. We zullen zien dat conventionele strategieën het meest gebruikt worden binnen de patiënten en cliëntenbeweging. Het woord conventioneel betekent op gewoonte berustend; het zijn de strategieën die passen in onze overlegcultuur. Voorbeelden van deze conventionele strategieën zijn: overleggen en beïnvloeden (bijvoorbeeld in een adviesorgaan of -commissie), onderhandelen, lobbyen, juridisch procederen, informeren van een publiek (bijvoorbeeld via de media in de vorm van een pamfletactie, persconferenties en stands). Demonstratieve strategieën willen de aandacht vestigen op de meningen en gevoelens die niet worden gehoord binnen de overlegcultuur. Het gaat om opvallend en duidelijk optreden in de vorm van bijvoorbeeld een handtekeningenactie, een demonstratie of een brieven/ mailactie. De laatste vorm, de confronterende strategieën, richt zich op het (vijandig) tegenover elkaar stellen van meningen en gevoelens. Het gaat bijvoorbeeld om een boycot, het verstoren van bijeenkomsten of ludieke acties.

Met het vaststellen van een strategie zet je uit welke weg je wil bewandelen om het doel van de belangenbehartiging te bereiken. Argumenten voor of tegen een bepaalde strategie zijn belangrijk om in de planningsfase met elkaar te bespreken. Het kan zijn dat men met een andere strategie het doel beter kan bereiken of dat er onvoldoende hulpbronnen (geld, menskracht, tijd) aanwezig zijn om de strategie uit te voeren.

Bij een bepaalde strategie horen dus bepaalde *methoden* van belangenbehartiging. Bij de conventionele, demonstratieve en confrontatieve strategieën hierboven hebben we al een aantal voorbeelden genoemd. Vertalen we dit naar de patiënten en cliëntenbeweging dan is het van belang om stil te staan bij een in het eerste deel van het onderzoek gemaakt onderscheid tussen identiteitsgericht en instrumenteel handelen.

Identiteitsgericht handelen draagt bij aan de identiteitsvorming van degene die de handeling uitvoert. Het handelen draagt dus niet (zoeer) bij aan een 'extern' doel, maar is het doel op zich: doel en middel vallen in verregaande mate samen. Het

instrumentele handelen van de patiënten- en cliëntenbeweging daarentegen is grotendeels extern gericht, dat wil zeggen gericht op het realiseren van effecten buiten de patiënten- en de cliëntenbeweging zelf.

In de praktijk zijn het vaak twee vleugels die niet zonder elkaar kunnen. De vleugel die bestaat uit instrumenteel handelen krijgt richting en legitimiteit doordat deze is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid. En de vleugel van het identiteitsgerichte handelen krijgt door de verbinding met een extern doel een strategisch verlengstuk. Het verschil heeft te maken met het doel van de belangenbehartiging en met de verschillende methoden die erbij horen.

Identiteitsgerichte methoden passen in een conventionele strategie. Onder de identiteitsgerichte methoden vallen het lotgenotencontact, voorlichting aan de achterban, individuele begeleiding en consumer runprojecten. Bij de eerste drie methoden ligt de nadruk vooral op de leefsituatie van patiënten/cliënten. Bij de vierde methode is identiteit meer gericht op maatschappelijke participatie.

Bij *instrumentele* methoden staat de vraag centraal hoe deze methoden kunnen bijdragen aan een extern doel, dat wil zeggen een doel buiten de beweging zelf. Het gaat dan bijvoorbeeld om het realiseren van een transparant zorgaanbod in een regio met daarbij de beschikbaarheid over voldoende vergelijkende informatie over de kwaliteit van het zorgaanbod en de dienstverlening van zorginstellingen. Er zijn veel verschillende instrumentele methoden, waarbij opvalt dat ook hier de methoden die passen in een conventionele strategie domineren.

Om aan de verscheidenheid van methoden recht te doen hebben we een indeling gemaakt naar verschillende niveaus van beïnvloeding, namelijk het micro-, meso- en macroniveau. Het microniveau betreft de relatie tussen behandelaar en patiënt. Het mesoniveau heeft betrekking op het organisatie- of instellingsniveau van het zorgaanbod. Het macroniveau heeft betrekking op het beleidsniveau van het zorgaanbod. We kwamen tot de volgende indeling van instrumentele methoden.



Microniveau	Mesoniveau	Macroniveau
- Training hulpverleners	- Kwaliteitsbeoordeling	- Media & PR
- Voorlichting beroepsgroepen	- Richtlijnontwikkeling	- (Consumenten)informatie
- Klachtopvang	- Cliëntenraden	- Wachtijden-informatiepunten
		- Samenwerking
		- Participatiebeleid
		- Juridische procedures
		- Informele beleidsbeïnvloeding
		- Bevorderen onderzoek

Een volgende stap in de planningsfase is het zoeken naar *coalities* om de eigen strategie te versterken. Zijn er medestanders te vinden in de vorm van andere organisaties met dezelfde, soortgelijke of aanvullende belangen? Is het mogelijk daar een netwerk- of samenwerkingsverband mee aan te gaan?

Een laatste stap is het maken van een overzichtelijk *draaiboek*, zodat alle medewerkers het traject goed kunnen overzien. Het gaat hierbij om het invullen van *wie, wat, wanneer* en *waar* gaat doen.

#### *Fase 2: Uitvoering*

In de tweede fase van een strategie van belangenbehartiging draait het om de uitvoering. Hierin speelt altijd de *interactie* met andere actoren een rol. Het constant bijhouden en analyseren van deze interactie is een belangrijk onderdeel van elke strategie. Verloopt het proces zoals de bedoeling was? Of is er sprake van directe of indirecte *tegenwerking*? Tegenwerking kan leiden tot *bijstelling* van de strategie of de gehanteerde methoden.

#### *Fase 3: Afronding*

De derde fase betreft de afsluiting van het traject. Het gaat hier allereerst om het vaststellen van het succes of de effecten van een actie of activiteit. In hoeverre zijn de verschillende strategieën en methoden van belangenbehartiging in verband te brengen met de behaalde effecten? Dit is een belangrijke vraag, want het gaat tenslotte om de vraag welke strategieën en methoden succesvol zijn. Om te kunnen bepalen wat succesvol uitpakt, moesten we eerst bepalen wat we onder succes of, liever nog, gewenst effect verstaan. We onderscheiden bij de effecten van belangenbehartiging *interne* en *externe* effecten.

Interne effecten zijn:

1. Identiteitseffecten: versterking van identiteit.
2. Organisatie-effecten: het veranderen van de infrastructuur van de patiënten- en cliëntenbeweging.

Externe effecten zijn:

1. Procedurele effecten: meer mogelijkheden om invloed uit te oefenen.
2. Substantiële effecten: inhoudelijke invloed op politieke besluitvorming.
3. Sensitizing effecten: actoren worden gevoelig voor de eisen van een sociale beweging.
4. Structurele effecten: het lukt om bepaalde aspecten van de politieke en maatschappelijke structuur zelf te veranderen.

De vraag naar effecten kan alleen beantwoord worden door een evaluatie van de gevoerde strategie met bijbehorende methoden. Komt het effect overeen met het gewenste doel van de actie of activiteit? Welke onvoorziene gevolgen zijn er eventueel? En wat is er nodig om te zorgen dat het beoogde effect ook in de toekomst blijft bestaan?

## 1.6 De relatie met de achterban

De vraag naar de inhoud van de relatie met de achterban gaat over de *profilering* binnen een organisatie: wat brengt en houdt ons bij elkaar? Het opzetten en onderhouden van goede interne communicatielijnen is hierbij belangrijk. Een essentieel onderdeel van de functie van sleutelfiguren in een organisatie is het verzamelen van informatie over de leefwereld van de leden en het (meehelpen) verwerken van deze informatie tot ervaringsdeskundigheid.

Deze deskundigheid moet worden aangevuld met de kennis die sleutelfiguren (met name professionals) hebben over de (beleids)ontwikkelingen in de toegankelijkheid, de kwaliteit en de bereikbaarheid van de zorg. Op basis van deze profilering is het mogelijk standpunten te formuleren en krachtig het patiënten- en cliëntenperspectief naar buiten te brengen.

Een tweede punt dat van belang is voor de interne én externe profilering is de vraag naar de voordelen van een lidmaatschap voor de aangesloten leden. Waarom zouden mensen lid worden of blijven van juist deze organisatie? In het

eerste deel van het onderzoek hebben we een vergelijking gemaakt met andere sociale bewegingen.

Uit een vergelijking met de ouderenorganisatie DaneAge in Denemarken bleek dat een goede profilering de grondslag vormt voor het verkrijgen van een brede achterban. In Denemarken is er een duidelijke externe profilering van deze organisatie wat betreft de belangen van ouderen en bovendien biedt lidmaatschap vele voordelen. Het gaat hierbij om concrete voordelen als het krijgen van gratis advies van advocaten en sociaal werkers en speciale voordelen als kortingen op verzekeringen, op reizen, brillen e.d. Hierdoor verbindt niet alleen de huidige generatie ouderen zich aan DaneAge, maar herkent ook de toekomstige generatie ouderen zich in de activiteiten van de ouderenorganisatie.

We concludeerden aan de hand van deze vergelijking dat de profilering van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging kan verbeteren door een heldere standpuntbepaling vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief over (veranderende delen van) de gezondheidszorg. Zoals gezegd zijn hiervoor korte interne communicatielijnen onontbeerlijk. Een herkenbare positie kan vervolgens resulteren in het vergroten van de achterban. Zeker als dit samengaat met het bieden van voordelen bij actieve betrokkenheid.

## **1.7 De flexibiliteit van belangenbehartiging**

Uit de vergelijking met andere bewegingen leerden we nog iets: er is een gevaar verbonden aan een erkende positie als derde partij in de gezondheidszorg. Door deel te nemen aan het 'polderen', dat wil zeggen aan diverse overleggen, loopt de beweging het gevaar van ver(der)gaande institutionalisering. De patiënten en cliëntenbeweging kan op dit punt met name leren van de vrouwenbeweging.

De faciliterende rol van de overheid voor de vrouwenbeweging in de vorm van subsidies en wetgeving is tegelijkertijd een risico gebleken. In de vrouwenbeweging is sprake van een vermindering van het bewegingskarakter door de institutionalisering van de 'emancipatie van vrouwen'. Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw is de autonome vrouwenbeweging grotendeels verdwenen. Door subsidies en regulering raakte de vrouwenbeweging geprofessionaliseerd, gespecialiseerd en geïnstitutionaliseerd. Grote woorden die betekenen dat er geen

sprake meer was van flexibiliteit in de belangenbehartiging, maar dat alles via de afgesproken procedures plaatsvond. Door de institutionalisering veranderden de strategie en de methoden van belangenbehartiging. Geen demonstraties, ludieke acties, bezettingen en handtekeningenacties meer, maar werken via de officiële kanalen door middel van lobbyen en onderhandelen.

Net als bij de vrouwenbeweging is er in de patiënten- en cliëntenbeweging sprake van een zekere inpassing in het Nederlandse polderoverlegmodel (en daarmee mogelijk ook van vergaande aanpassing). Dit kan de eigen profilering onder druk zetten. Dan ontstaat er afstand en vervreemding bij de achterban: "Ik begrijp niet waar ze zich allemaal mee bezig houden".

Aan alle overleggen meedoen kan tot gevolg hebben dat er weinig tijd en energie overblijft om eigen wegen uit te zetten en een eigen inhoud te formuleren op basis van de ervaringen van patiënten en cliënten. De tweede valkuil hangt hiermee samen, namelijk dat de invulling van het patiëntenperspectief samen gaat vallen met de definitie van de problemen in de gezondheidszorg door de overlegpartijen. In de vrouwenbeweging is dit gebeurd door de herdefiniëring van het feministisch gedachtegoed. Van een visie op een samenleving waarin mannen en vrouwen gelijkwaardiger samenleven werd emancipatie het probleem van de geringe deelname van vrouwen aan de betaalde arbeid. Het was een versmalling die vooral werd geleid door een economische visie op een krimpende beroepsbevolking door de ontgroening (minder kinderen) en de vergrijzing (meer ouderen). Voor de patiënten- en cliëntenbeweging dreigt ook een dergelijke versmalling wanneer de patiënten- en cliëntenorganisaties alleen worden geraadpleegd voor bijvoorbeeld het oordelen over gunstige prijs-kwaliteit-verhoudingen van zorgproducten.

## **1.8 De 'modernisering' van het patiëntenperspectief**

In het eerste deel van dit onderzoek hebben we tevens geconstateerd dat in het huidige debat over vraaggestuurde zorg de inhoud van het patiënten- en cliëntenperspectief ter discussie is komen te staan. Binnen de patiënten- en cliëntenbeweging is er in de loop van de tijd overeenstemming ontstaan over dit perspectief aan de hand van de volgende vier kernbegrippen, maar voldoet dit perspectief nog wel?:

1. Zelfbeschikking: in de zorg vormt de autonomie van de patiënt het uitgangspunt. De patiënt hoort zelf te beslissen wat er met hem of haar gebeurt en baseert zich hierbij op zijn of haar ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. De patiënt weet vaak uit ervaring hoe hij met een bepaalde ziekte moet omgaan en welke effecten en gevolgen een behandeling kan hebben. De patiënt weet ook hoe hij met zijn beperkingen zijn leven moet inrichten.
2. De patiënt als burger/ondeelbaarheid van de persoon: ziekte of handicap leidt al te vaak tot de verkleining van het sociale netwerk van de patiënt of tot vermindering van burgerrechten. De mens, ook als hij ziek is, dient echter gerespecteerd te worden als een volwaardig lid van de samenleving. Dit impliceert dat het belangrijk is dat de patiënt zijn netwerk behoudt en een volwaardige plaats in de maatschappij blijft innemen. Met 'ondeelbaarheid van de persoon' wordt bedoeld dat de zorggebruiker niet gereduceerd mag worden tot de patiëntenrol. Zorg moet zich als het ware om het leven en om het levensplan van de patiënt heen vouwen. Dat stelt de patiënt in staat om het leven dat hij gewend was voort te zetten.
3. Individuele diversiteit: ieder mens is anders. Dat geldt ook als hij zorg nodig heeft. Zorg moet dus flexibel zijn, met voldoende keuzemogelijkheden voor de patiënt. Zorgverlening is maatwerk, waarbij het aanbod is afgestemd op de behoeften van de patiënt. Dit betekent dat de zorggebruiker voldoende informatie en ondersteuning krijgt bij het maken van een keuze voor zorg of behandeling.
4. Rechtvaardige verdeling en gelijke toegang tot de zorg: het zorgsysteem en financieel stelsel moeten zo zijn ingericht dat iedereen daadwerkelijk aanspraak kan maken op de zorg en behandeling die hij nodig heeft. Sekse, etnische afkomst, geloof, klasse, leeftijd en inkomen mogen bij de verdeling van zorg geen rol spelen.

Problematisch aan dit patiëntenperspectief is dat het te algemeen blijkt te zijn, aangezien het geen rekening houdt met diverse groepen uiteenlopende patiënten en cliënten met verschillende perspectieven. De negatieve beeldvorming van de patiënt en het gebrek aan maatschappelijke acceptatie van 'anders zijn' staan bijvoorbeeld centraal in het verzet van gehandicapten en chronisch zieken. Er zijn echter verschillen in de wijze waarop chronisch zieken en gehandicapten met deze

beelden omgaan. Voor chronisch zieken speelt een rol dat de patiëntenidentiteit voor hen voordelen biedt en relativering daarvan nadelig kan zijn. Voor gehandicapten speelt de strijd om volwaardig burgerschap een grotere rol.

Bovendien bestaan er fricties tussen de verschillende kernbegrippen van het patiënten- en cliëntenperspectief.

In dit onderzoek gaan we na in hoeverre er in de praktijk van de belangenbehartiging sprake is van een meer moderne, diverse en adequate invulling van het patiënten- en cliëntenperspectief.

## 1.9 Burgeridentiteit

Het is bij deze vernieuwing van het patiëntenperspectief belangrijk om rekening te houden met de strijd om burgerschap. Organisaties van gehandicapten hebben al een traditie van belangenbehartiging die gericht is op volwaardig burgerschap. Gehandicapten willen niet geassocieerd worden met ziekte en houden zich niet of nauwelijks bezig met medische 'oplossingen' voor hun handicap. De fysieke, intellectuele of psychische handicap wordt door veel gehandicapten als een gegeven opgevat, waaraan slechts in beperkte mate iets versleuteld kan worden. Dit 'anders zijn' wordt door de omgeving echter niet altijd als een gegeven beschouwd, maar soms als een last, als een afwijking van het normale, waarop de maatschappij niet is (in)gesteld. Door de afhankelijkheid van voorzieningen en aanpassingen ontstaat er een 'negatieve identiteit' van kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Deze negatieve identiteit beperkt de mogelijkheden om de regie te voeren over het eigen leven. Het samenspel van beelden en verwachtingen van de gehandicapten zelf én de maatschappelijke reactie op 'afwijkende' lichamen en 'afwijkende' mogelijkheden belemmert de emancipatie van gehandicapten en chronisch zieken.

Bij de belangenbehartiging richten organisaties van gehandicapten zich op andere maatschappelijke terreinen dan de zorg, met name op het realiseren van voorwaarden voor maatschappelijke participatie. Dit betekent een verschuiving van de arena van belangenbehartiging, namelijk van de actoren in de gezondheidszorg (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, provincies) naar de beleidsverantwoordelijken in gemeenten, welzijnsorganisaties en ondernemingen. Een van de vertegenwoordigers van een gehandicaptenorganisatie in ons onderzoek verwoordde deze perspectiefwisseling als volgt:

*“Vanaf mijn geboorte zit ik in de zorgmolen. Als je lang van zorg afhankelijk bent, dan wordt ‘ontzorgen’ belangrijk. Belangrijk voor mij zijn de randvoorwaarden om zelfstandig te kunnen functioneren. Ik heb het niet meer over zorg, maar over ondersteuning om maatschappelijk actief te kunnen zijn.”*

Het gaat bij de belangenbehartiging van deze organisaties om het verbeteren van de mogelijkheden om als normale burger deel te nemen aan de maatschappij: niet de ziekte of de handicap zelf - en wat men op basis daarvan niet kan - staat centraal, maar het gebrek aan mogelijkheden om - op basis van wat men wel kan - maatschappelijk te participeren. Het gaat daarbij niet alleen om de toegang tot openbare gebouwen en het openbaar vervoer, maar ook om mogelijkheden met anderen te communiceren (doven en slechthorenden) en het kunnen verwerven van werk en inkomen.

Deze perspectiefwisseling van met name de organisaties van gehandicapten heeft een ontwikkeling in gang gezet van politisering en strijd voor burgerrechten. Mede onder invloed van de Duitse en Amerikaanse gehandicaptenbeweging worden mensenrechten als nieuw kader van de gehandicaptenbeweging gezien en als een middel om zich los te maken van de negatieve identiteit van gehandicapten. Organisaties van chronisch zieken, cliëntenorganisaties in de GGZ, gehandicaptenorganisaties en verenigingen van ouders van verstandelijk gehandicapten komen op voor een volwaardig burgerschap van chronisch zieken en gehandicapten (Van Houten, 1998; Roebroek, 1994; Van Wijnen, 1996; FNG, 1999). Centraal staat daarbij het streven naar gelijke burgerlijke sociale en politieke rechten en volwaardig participeren in de samenleving op allerlei terreinen (werk, onderwijs, cultuur). Zo is er sinds kort in de wetgeving rond gelijke behandeling een verbod op de discriminatie van gehandicapten in opleiding, arbeid en openbaar vervoer opgenomen. Dit streven naar gelijke rechten en volwaardig burgerschap van gehandicapten, chronisch zieken en psychiatrische patiënten is een poging om een positieve identiteit te creëren.

We kijken in dit onderzoek naar volwaardig burgerschap als doel van de belangenbehartiging. Kan ‘burgerschap’, dat tot nu toe vooral betekenis heeft gekregen in gelijke rechten en plichten voor alle burgers, rekening houden met diversiteit van lichamelijke mogelijkheden en beperkingen? Is het met andere woorden mogelijk om uit te gaan van een belichaamd burgerschap?

## 1.10 Leeswijzer

Voordat we toekomen aan het presenteren van de resultaten van de praktische verkenning zullen we in hoofdstuk 2 een nadere introductie geven van de organisaties die we hebben onderzocht op hun 'best practices' van belangenbehartiging. In dit hoofdstuk volgt tevens een korte uitleg over de toegepaste onderzoeksmethoden en een introductie van de quick scan onder Nederlandse patiënten- en cliëntenorganisaties.

In hoofdstuk 3 en 4 staan de beschrijvingen van succesvolle trajecten van belangenbehartiging. Hieraan voorafgaand treft u een schets aan van de belangrijkste beleidsontwikkelingen in de gezondheidszorg en het overheidsbeleid. Deze ontwikkelingen zijn immers de context voor het proces van belangenbehartiging van de goede voorbeelden uit de praktijk. Vervolgens beschrijven we in deze hoofdstukken de verschillende trajecten van belangenbehartiging aan de hand van de externe en interne mogelijkheden, het proces zelf en de effecten van de trajecten. In hoofdstuk 5 zullen we de resultaten van de 'best practices' samenvatten en de vraag beantwoorden of activiteiten rond belangenbehartiging voldoende effectief zijn. We geven tevens een aanzet tot het verbeteren van de praktijk van belangenbehartiging.



## 2

# Een beeld van patiënten- en cliënten-organisaties

## 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een beeld van de zes organisaties die we nader zijn gaan onderzoeken op hun praktijk van belangenbehartiging. We zijn bij de organisaties op bezoek geweest en hebben met professionele en vrijwillige medewerkers gesproken. In hoofdstuk 3 en 4 geven we de resultaten van de 'best practices' van deze patiënten- en cliëntenorganisaties weer. Het gaat om de volgende organisaties: de Vereniging Spierziekten Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten, de Cliëntenbond, De HIV Vereniging Nederland, de Stichting Hoofd Hart en Vaten, en de Regionale Patiënten/Consumenten Federatie Zuid-Gelderland.

De zes organisaties die we hieronder introduceren zijn niet willekeurig gekozen. We hebben bij de keuze voor deze organisaties de volgende criteria gebruikt:

1. In de 'best practices' moet zowel de gerichtheid op burgeridentiteit als op patiëntenidentiteit naar voren komen.

2. Er moeten organisaties bij zijn met regionale en plaatselijke afdelingen om de diverse niveaus van overheidsinterventie te bestrijken. Vrijwilligers en professionals werken samen aan de belangenbehartiging en ook de achterban is betrokken.
3. Er moet sprake zijn geweest van expliciete (instrumentele) belangenbehartiging over zowel een omstreden als een niet omstreden vraagstuk. Hierbij moeten verschillende methoden van belangenbehartiging gebruikt zijn.
4. Het proces van de belangenbehartiging moet in kaart kunnen worden gebracht (zowel de interactie intern tussen verschillende actoren, bijvoorbeeld achterban, vrijwilligers en professionals, als de interactie tussen de leden van de organisatie en vertegenwoordigers van maatschappelijke, politieke of beleidsinstanties).
5. De 'best practices' moeten een goed beeld geven van de variatie aan effecten van belangenbehartiging die zijn te onderscheiden (interne en externe effecten).

Het onderzoek naar de 'best practices' uit de praktijk van de zes organisaties hebben we uitgevoerd aan de hand van documentanalyse en face-to-face interviews met betrokken belangenbehartigers, professionals en vrijwilligers. De vragenlijst voor de interviews was erop gericht het proces van de 'best practices' te achterhalen: de planning, de uitvoering en de afronding (zie hiervoor bijlage 2). Aan de hand van een analyse van de interviewdata en de documenten zijn ook de andere onderzoeksvragen beantwoord.

In de volgende twee hoofdstukken zullen we de resultaten van deze zoektocht naar 'best practices' presenteren.

In dit hoofdstuk geven we eerst een korte beschrijving van deze organisaties. Deze informatie is het kader om de 'best practices' van belangenbehartiging in de volgende twee hoofdstukken te plaatsen. Er zijn namelijk veel verschillen tussen de organisaties die de gehanteerde strategieën en methoden beïnvloeden, bijvoorbeeld verschillen in omvang, aanhang en soort activiteiten. De volgende punten komen hieronder aan de orde: de missie, de interne organisatie, de uitgangspunten van belangenbehartiging en de focus van belangenbehartiging.

Na deze beschrijving volgt een korte weergave van de resultaten van de quick scan die we voorafgaande aan onze tocht langs de organisaties hebben uitgevoerd.

## 2.2 De Vereniging Spierziekten Nederland

### *De missie*

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) is opgericht in 1967. Het is een vereniging van en voor mensen met een spierziekte. Spierziekte staat voor aandoeningen die leiden tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren. Het gaat bij de vereniging om zeldzame ziekten. Er zijn ruim 600 verschillende neuromusculaire aandoeningen. Vanaf het begin heeft de VSN twee duidelijk te onderscheiden werkterreinen gehad: activiteiten op het terrein van het lotgenotencontact en belangenbehartiging op het terrein van medisch inhoudelijke zaken. De inkomsten van de VSN komen uit diverse bronnen. Het Prinses Beatrix Fonds is de belangrijkste subsidiegever. Naast de contributie van de leden en giften, krijgt de VSN ook subsidie van het Fonds PGO.

### *De interne organisatie*

De vereniging heeft 32 beroepskrachten (samen 22 fte) en een netwerk van 280 actieve leden. Het ledenaantal ligt rond de negenduizend. Het werk op het landelijk bureau is verdeeld in drie afdelingen: zorg, communicatie en beheer. De vereniging kent tien regionale afdelingen en 14 landelijke diagnosegroepen. Dit zijn de hoofdgroepen waarin de 600 aandoeningen zijn ingedeeld. Binnen die veertien hoofdgroepen heeft de VSN een inhoudelijk aanbod voor meer dan 90 diagnoses.

Ieder lid wordt ingedeeld in een regio- en een diagnosegroep. Het netwerk van vrijwilligers verzorgt een belangrijk deel van het lotgenotencontact voor de leden. De vrijwilligers leggen huisbezoeken af, brengen mensen met elkaar in contact, werken mee aan de productie van voorlichtingsmateriaal en organiseren regionale bijeenkomsten. De beroepskrachten op het landelijke bureau in Baarn ondersteunen deze vrijwilligers.

De selectie van vrijwilligers vindt plaats aan de hand van de benodigde vaardigheden. Zo wordt nagegaan of iemand bijvoorbeeld computervaardigheden heeft en de taal van de leden kan spreken om mee te kunnen werken aan het blad.

Vervolgens speelt een rol of iemand geïnteresseerd is in de vereniging, of iemand tijd heeft, en of iemand in staat is om over de eigen problemen heen te kijken. Aan het begin wordt een vrijwilliger duidelijk gemaakt wat er verwacht wordt.

Vervolgens is er een inwerktraject van een half jaar. Op het landelijk bureau vindt een tweedaagse basistraining plaats over de werkzaamheden van de VSN. Tevens worden de nieuwe vrijwilligers getraind in het voeren van een telefoongesprek. De

mensen die informatie willen, worden zoveel mogelijk telefonisch te woord gestaan.

#### *Uitgangspunten van belangenbehartiging*

Uit de doelstelling van het werkplan 2003 blijkt een sterke gerichtheid op belangenbehartiging: 'De VSN stelt zich ten doel de belangen te behartigen van hen die een neuromusculaire ziekte hebben, van hun ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen, alsmede het bevorderen van de research naar oorzaken en mogelijkheden tot voorkoming en genezing van deze ziekte.'

De uitwerking van deze doelstelling is driedelig, waarbij zowel een gerichtheid op patiëntenidentiteit als op burgeridentiteit naar voren komt. Als eerste dient de bekendheid en de problematiek die neuromusculaire ziekten met zich meebrengen bij een aantal doelgroepen groter te worden, zoals bij hulpverleners, onderzoekers, beleidsmakers en uitvoeringsorganisaties. Ten tweede gaat het om het weerbaar maken van de leden, zodat ze voor zichzelf op kunnen komen. En het derde element is het vragen van aandacht bij ambtenaren, politiek en media voor een optimale verstrekking van voorzieningen.

Alleen de beroepskrachten houden zich bezig met instrumentele belangenbehartiging. De VSN vindt professionaliteit bij belangenbehartiging een grote en belangrijke sleutel tot succes. Het kenmerk van professionaliteit is in de visie van de vereniging het zoeken naar overeenkomstige punten bij andere actoren: wat wil de andere partij en wat wil de VSN en hoe kom je tot elkaar?

Een ander punt van professionaliteit is kennis van zaken. De professional dient de belangen van patiënten mee te nemen, ook als hij of zij niet uit eigen ervaring kan spreken. De houding van een professional is ook belangrijk. Het gaat de VSN om een professionele houding waarin het vertegenwoordigen van een groep mensen waar het niet goed mee gaat voorop staat.

#### *De focus van belangenbehartiging*

De VSN richt zich bij de belangenbehartiging op verschillende terreinen. De belangrijkste drie zijn: de beleidsontwikkelingen in de gezondheidszorg en relevante andere beleidsterreinen, de medische wereld en de wetenschappelijke wereld.

Wat betreft de beleidsontwikkelingen op nationaal niveau zijn de beroepskrachten sterk gericht op tijdige interventie. Op tijd wil zeggen inspringen op actuele zaken, maar ook proberen de zaken die in de actualiteit komen voor te zijn. Een voorbeeld

van de laatste strategie is ervoor zorgen dat een onderwerp als de vervoersmogelijkheden voor mensen met een spierziekte (weer) op tijd op de politieke agenda belanden.

De profilering van de VSN in de medische wereld is een belangrijk speerpunt in de belangenbehartiging. In de medische wereld is de kennis over spierziekten en de medicijnen beperkt. Bovendien gaat het om niet veel patiënten per diagnose. Het is de VSN gelukt om een goede bekendheid op te bouwen. Bijna iedere specialist heeft wel een folder op zijn bureau om patiënten naar de vereniging door te sturen voor informatie en lotgenotencontact. Op dit moment wordt gewerkt aan een traject om ook een erkende positie bij huisartsen te verkrijgen.

In de wetenschappelijke wereld is de focus van de belangenbehartiging gericht op het opzetten en onderhouden van netwerken van onderzoekers die onderzoek doen naar neuromusculaire ziekten.

### **2.3 De Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten**

#### *De missie*

De Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten (NVLP) is door Lyme-patiënten opgericht op 11 mei 1994. Er zijn 850 mensen lid van de vereniging. De ziekte wordt veroorzaakt door de Borrelia-bacterie die overgebracht wordt door teken. De laatste jaren worden steeds meer mensen voor behandeling van Lyme opgenomen. Het totaal aantal mensen dat jaarlijks de ziekte van Lyme krijgt gaat in de richting van de 18.000.

Bij de vereniging zijn alle medewerkers vrijwilligers. De vereniging streeft naar een volledige erkenning van met name het chronische ziektebeeld van Lyme door artsen, keuringsinstanties, verzekeraars, werkgevers, overheid etc. Men werkt mee aan eenduidige landelijke richtlijnen voor medisch onderzoek, behandeling en nazorg. Daarnaast geeft men betrouwbare informatie ten behoeve van patiënten, artsen, hulpverleners, publiek en overheid. Men streeft naar het doorvoeren van goede, gestructureerde opvang van nieuwe leden en naar een goed functionerende organisatie met telefonische lotgenotenopvang. Het laatstgenoemde doel is het onderhouden van contacten met de media. Naast de contributie van de leden, ontvangt de NVLP subsidie van het Fonds PGO.

### *De interne organisatie*

De NVLP heeft een bestuur dat bestaat uit vijf leden: een voorzitter, secretaris, penningmeester en twee algemeen bestuursleden. Daarnaast zijn er drie werkgroepen actief: de werkgroep internet ([www.lymepatver.demon.nl](http://www.lymepatver.demon.nl)), redactie (kwartaalblad 'laat je niet lymen') en lotgenotencontact. Ongeveer eens per drie maanden vinden lotgenotenbijeenkomsten plaats. Er is sinds kort een landelijke telefoonlijn (0900 nummer) actief, naast de regionale contactpersonen die desgevraagd streekinformatie ter beschikking stellen (regio Drenthe, Overijssel, Noord-Holland, Zuid-Holland, Noord-Brabant, Limburg, Zeeland). De vereniging kent twee contactpersonen voor kinderen met de ziekte van Lyme. Het bestuur en de werkgroepen bestaan tezamen uit zo'n twintig vrijwillige medewerkers.

### *Uitgangspunten belangenbehartiging*

Belangenbehartiging valt bij de NVLP onder lotgenotencontact. De uitwerking van de doelstelling is zowel gericht op patiënten- als burgeridentiteit. Het lotgenotencontact bestaat uit drie delen. Men werkt met regiocontactpersonen die een aanspreekpunt zijn voor de leden. Ten tweede is er een telefonische opvangdienst actief. De contactpersonen ofwel ervaringsdeskundigen kunnen de beller voorzien van basisinformatie over de vereniging, over de ziekte van Lyme en over adressen van belangrijke organisaties in de gezondheidszorg. Ten derde noemt de NVLP de belangenbehartiging, die volgens de vereniging voor zowel individuele personen als voor groepen is bedoeld. Alle actieve vrijwilligers doen aan belangenbehartiging. De voorzitter van het bestuur is veel op pad om verschillende groepen van informatie te voorzien. De komende jaren wil men meer gericht werken met groepen voor volwassenen en jongeren. De NVLP benadert de media, en zij geeft op heel veel plaatsen voorlichting aan groepen die met de natuur in aanraking komen: EHBO-ers, SBB-medewerkers, scouting, op gezondheidsbeurzen, informatiemarkten, scholen, natuurorganisaties, waterschappen, etc. Jaarlijks geeft de vereniging tienduizenden folders uit. De vereniging heeft ook een landelijke telefoonlijn waar in het tekenseizoen duizenden vragen op binnenkomen.

### *De focus van belangenbehartiging*

De ziekte van Lyme krijgt toenemende aandacht in de gezondheidszorg en in de publieke media. Een negatief aspect is dat de kans op besmetting met de borrelia-bacterie lijkt toe te nemen en dat de ziekte van Lyme bij steeds meer patiënten wordt vastgesteld. De meeste leden van de vereniging zijn chronisch Lyme-patiënt. Velen hebben door hun ziekte ernstige medische en maatschappelijke problemen.

Het aantal problemen zal naar verwachting volgens de vereniging in de komende jaren aanzienlijk groter worden.

De NVLP richt zich met name op erkenning van de ziekte en richt zich daarnaast op informatievoorziening. De erkenning van de ziekte zal mede een feit zijn wanneer een richtlijn voor de ziekte van Lyme wordt ontwikkeld en hiermee gingen de afgelopen jaren aan de slag. Men deed in 2000 een verzoek aan de Medisch Wetenschappelijke Raad van het CBO om een gemeenschappelijke richtlijn te ontwerpen voor preventie, het onderzoek, de behandeling en de nazorg van Lyme-patiënten. Dit proces zal in het volgende hoofdstuk uitgebreid aan de orde komen.

De NVLP zou willen stoppen met het geven van voorlichting, want deze taak wordt hen te zwaar. Een respondent zegt hierover:

*“Bovendien zijn wij maar amateurs en de preventie verdient een professionele aanpak. Zolang er echter van overheidswege niets wordt gedaan, zijn we genoodzaakt door te gaan. Het heeft ook een zekere ironie in zich dat een vereniging van chronische patiënten al haar geld, tijd en energie moet besteden aan het voorlichten van de Nederlandse bevolking. We willen ons richten op de problematiek van de 850 leden en hopen dat andere professionele organisaties deze voorlichtende taak gaan overnemen. Het zou misschien iets kunnen zijn voor de landelijke en regionale GGD-organisaties. Door een goede, landelijke opzet van de preventieve voorlichting is er vrij eenvoudig niet alleen een grote financiële winst te boeken maar ook een enorme kwaliteitswinst voor de Nederlandse bevolking.”*

## 2.4 De Cliëntenbond

*De missie*

De Cliëntenbond bestaat sinds 1971. Het is een algemene cliëntenorganisatie binnen de geestelijke gezondheidszorg met een brede doelgroep. Met nadruk stelt de Bond dat het een organisatie is van, voor en door cliënten.

*Interne organisatie*

Bij het functioneren van de organisatie is het bottum-up principe een belangrijk uitgangspunt. De ledenvergadering kiest het bestuur en stelt het beleids- en het werkplan vast. De leden zijn vooral volwassenen van middelbare leeftijd. Het aantal mannen en vrouwen is ongeveer gelijk. De Cliëntenbond is hard aan het werk om meer jongeren en ouderen bij de Bond te betrekken. Ook is er een werkgroep interculturalisatie, maar hierbij zijn nog geen buitenlanders betrokken.

Op het landelijk bureau in Utrecht werken zes betaalde parttime medewerkers (drie fte's van drie uur tot 28 uur) en ongeveer tien vrijwillige medewerkers. Daarnaast zijn er vrijwillige medewerkers actief in het bestuur, bij de telefoon-dienst, als participant bij overleggen als de landelijke cliëntenraad van uitkeringsinstanties en als regionaal consulent.

De Cliëntenbond wordt gefinancierd door het Fonds PGO, maar is op zoek naar meer subsidiemogelijkheden. Men wordt nu getraind en begeleid door het ISF voor fondswerving en sponsoring om actiever te worden op dat terrein.

De organisatie heeft een platte structuur. De coördinator van de Cliëntenbond vindt dat er geen hiërarchie moet ontstaan bij de huidige koersverandering. Er is namelijk een verbeterplan dat in een vergevorderd stadium van uitvoering is, wat betreft de professionalisering en stroomlijning van de organisatie. Er is volgens hem nu sprake van een zakelijker en meer professioneel optreden: *"Dat wil zeggen een verandering in cultuur en houding; je praat minder vanuit je emoties, maar meer vanuit je verstand."*

Bij het huidige veranderingsproces spelen meer aspecten. De Cliëntenbond is groot geworden in de anti-psichiatrie in de jaren zeventig, als voorvechter van patiëntenrechten en een normalere bejegening van patiënten. Volgens de voorzitter was de Cliëntenbond toen erg fel en ongenueanceerd, maar dat was in die tijd ook nodig. De Cliëntenbond heeft wel te lang gewacht met veranderen en heeft daardoor in eerste instantie de boot gemist om mee te gaan met de veranderende eisen die aan een organisatie worden gesteld. Nu is gekozen voor verandering die bestaat uit een grotere professionalisering:

*"We streven naar een cliëntgestuurde professionele organisatie. Dat wil zeggen: een bestuur dat bestaat uit cliënten, maar er zijn mensen in dienst die het werk doen en zij hoeven geen cliëntervaring te hebben."*

#### *Uitgangspunten belangenbehartiging*

Belangenbehartiging is één van de functies van de Bond naast lotgenotencontact, voorlichting, kennisvergaring en ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid. Naar aanleiding van twee onderzoeken in het jaar 2000 is er sprake geweest van een duidelijke cultuuromslag. Waar voorheen de strijdbaarheid de belangenbehartiging stuurde, is er nu sprake van resultaatgericht werken op basis van een



consensusmodel. De rollen die daarbij horen zijn waakhond zijn, signaleren, voorlichten, stimuleren en het beïnvloeden van beleid.

Een belangrijk uitgangspunt van de Bond is de inzet van ervaringskennis in belangenbehartiging. De criteria om keuzes te maken voor bepaalde onderwerpen bij belangenbehartiging zijn signalen uit de achterban (de leden geven aan welke beleidskwesties prioriteit verdienen); signalen uit de samenleving (ontwikkelingen in GGZ-instellingen en het overheidsbeleid) en de maatschappelijke omvang en ernst van de problematiek.

#### *Focus van belangenbehartiging*

De Bond streeft binnen de geestelijke gezondheidszorg het volgende na:

- de cliënt staat voorop;
- hulp is vraaggestuurd;
- uitgangspunten van hulp zijn menselijkheid, gelijkwaardigheid, inspraak en eigen vertegenwoordiging;
- de cliënt wordt als burger met gelijke rechten en plichten benaderd.

Concreet geeft de Cliëntenbond in haar beleid de komende jaren prioriteit aan drie beleidsterreinen: vermaatschappelijking, vraagsturing van de zorg en medicijnen. Bij de overige beleidsterreinen kiest de Bond voor een meer terughoudende rol. Ze laat de belangenbehartiging over aan andere organisaties of kiest voor het oppakken van deze onderwerpen op langere termijn.

Bij de belangenbehartiging nemen vooral vrijwillige ervaringsdeskundigen het voortouw. Ondanks deze situatie gebeurt er weinig op het terrein van deskundigheidsbevordering. De coördinator verklaart dit vooral vanuit het gebrek aan middelen om dit te organiseren.

Sinds enige tijd heeft de Cliëntenbond een participantenoverleg. De bedoeling hiervan is om standpunten uit te wisselen en van elkaar te leren. Het is volgens de coördinator een langdurig proces om te leren met elkaar bepaalde procedures te volgen. Hier wordt bijvoorbeeld aan gewerkt door te oefenen met schriftelijke verslaglegging: in enkele woorden moeten de vertegenwoordigers op papier zetten wat de belangrijkste punten van ervaring waren tijdens het overleg.

## 2.5 De HIV Vereniging Nederland

### *De missie*

HIV Vereniging Nederland (HVN) is een landelijke vrijwilligersorganisatie die zich inzet voor mensen met hiv en hun betrokkenen. De HIV Vereniging is opgericht in 1990 uit een fusie van twee kleine clubs die in 1985 en 1986 waren ontstaan. Op 5 juni 1981, werd de ziekte aids (acquired immune deficiency syndrome) ontdekt, een ziekte die het immuunsysteem van de mens aantast. De verwekker van de ziekte is het HI-virus (human immunodeficiency virus) en de ziekte is nog steeds niet te genezen. De HVN bestaat voornamelijk uit mensen met hiv en het landelijke bureau heeft betaalde medewerkers in dienst. De vereniging ontvangt subsidie van het Aids Fonds, het Fonds PGO en inkomsten van farmaceuten, naast de contributie van leden en giften van donateurs.

### *Interne organisatie*

De organisatie bestaat uit een algemeen en een dagelijks bestuur. Daarnaast is er een landelijk bureau met een directeur, beleidsmedewerkers, secretariaats- en andere medewerkers. Halverwege het jaar 2003 telde de vereniging 1394 leden en 141 donateurs. Het aantal vrijwilligers ligt tussen de 150 en 200 personen. Het beleid baseert de HIV Vereniging op kennis en ervaring van mensen met hiv. De HVN kent werkgroepen en secties zoals de werkgroep hiv, werk en samenleving, detentie, internationaal, medische zaken en zorg, preventie en zorg, Hivnieuws, voorlichting, positieve vrouwen en een 'HeteroWerkGroep'. Er is een Servicepunt waar vrijwilligers, werkzaam bij de Informatielijn, drukke telefoondiensten ervaren. Het aantal diensten dat geleverd wordt vanuit het Servicepunt breidt zich uit. De vereniging kent vele samenwerkingsverbanden.

### *Uitgangspunten belangenbehartiging*

De drie hoofdtaken van de vereniging zijn Informatievoorziening, Onderling Contact en Ondersteuning en Belangenbehartiging. De pijler Onderling Contact en Ondersteuning krijgt vorm in gespreksgroepen, hiv-café's, date- en chatmogelijkheden en telefonische ondersteuning vanuit het Servicepunt. Het werkplan 2003 beschrijft uitgebreid twee vormen van belangenbehartiging: medische en maatschappelijke belangenbehartiging. Belangenbehartiging gebeurt door stafmedewerkers en in toenemende mate door vrijwilligers uit het kennisnetwerk.

### *Focus van belangenbehartiging*

Uit het beleidsplan voor 2003 blijkt dat de HIV Vereniging de komende jaren de belangen van mensen met hiv op een zelfde - en nog betere manier wenst te behartigen en hen ook diensten te verlenen die zijn toegesneden op hun behoeften en vragen. De overgang van een dodelijke ziekte naar een chronische aandoening gaat gepaard met een vraag om zorg en een vraag om diensten. En er is sprake van diversiteit: de HVN heeft te maken met hiv-positieven uit het 'oude tijdperk' en met hiv-positieven die het oude tijdperk geheel niet kennen en nu hun 'hiv-carriere' starten, mogelijk zonder angst voor een snelle dood of ziekteverschijnselen of uittreding uit het arbeidsproces.

Het actief aanbieden van een hiv-test rechtvaardigt de verwachting dat meer mensen zich in een vroeger stadium zullen laten testen en daardoor eerder hun serostatus zullen kennen. Dit betekent dat een grote groep mensen met hiv op de hoogte zal zijn van hun seropositiviteit. Door de medische ontwikkelingen en door een betere aandacht voor en ondersteuning van kwaliteit van leven, zullen mensen met hiv langer actief blijven deelnemen aan het maatschappelijk leven. Hierdoor zal een grotere groep mensen te maken gaan krijgen met mensen met hiv en met de hiv-problematiek.

De HIV Vereniging kent een werkgroep voor juridische belangenbehartiging (JuBel) in verband met vervolging en veroordeling van mensen met hiv. Het tot stand brengen van een lobby om de juridisering van hiv en onveilige seks tegen te gaan, is momenteel in volle gang.

Er wordt een duidelijke toename gesignaleerd in de diversiteit van de specifieke groepen mensen met hiv. De HIV Vereniging heeft het voornemen om specifieke belangen te behartigen van positieve vrouwen, jongeren, gezinnen, kinderen, migrantengroepen en anderstaligen, asielzoekers, illegalen en niet-verzekerden, maar ook van mensen met hiv in detentie en ex-gedetineerden met hiv, (ex-) druggebruikers en prostituees. Vanaf 2003 komt drie keer per jaar de samengestelde Stuurgroep Maatschappelijke Belangenbehartiging bijeen. Deze stuurgroep houdt zich bezig met het hele scala van thema's op het terrein van maatschappelijke aspecten en belangenbehartiging.

## 2.6 De Stichting Hoofd Hart en Vaten

### *De missie*

De Stichting Hoofd Hart en Vaten (SHHV) werd in 1991 opgericht. Het is een bureau dat professionele ondersteuning biedt en advies en informatie geeft aan zeven patiëntenorganisaties die op hun beurt tezamen zo'n 25.000 patiënten vertegenwoordigen. In Nederland zijn in totaal zo'n 800.000 hart- en vaatpatiënten. De missie van de stichting luidt: "SHHV beoogt de maatschappelijke positie, het welzijn en de kwaliteit van zorg voor hart- en vaatpatiënten te verbeteren. Zij voert deze taak uit vanuit een sterk collectief met haar aangesloten patiëntenorganisaties." Het ondersteunende bureau SHHV werd 12 jaar geleden in het leven geroepen vanwege het risico van verzuiling en versnippering en ook om te zorgen dat men professioneler gingen werken.

### *Interne organisatie*

De zeven organisaties die bij de SHHV zijn aangesloten zijn actief op het gebied van hart- en vaatziekten en CVA (beroerte). Deze verenigingen zijn: Vereniging Harten Twee, de Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder', de Stichting Hart in Beweging (HIB), de Vereniging van Vaatpatiënten (VVVP), de contactgroep Marfan, Hartzorg, Federatie van Hart-patiëntenorganisaties en de Patiëntenbeweging Aangeboren Hartafwijkingen. De aangesloten organisaties zijn autonoom en zij worden grotendeels gefinancierd door het fonds PGO. Een kleiner gedeelte van hun inkomsten komt van de SHHV. Een uitzondering is de stichting Hart in Beweging die wordt gefinancierd door VWS en SHHV.

Bij de oprichting in 1991 had de SHHV vier betaalde krachten in dienst en dat is nu uitgebreid naar 19 medewerkers. De medewerkers bestaan uit elf secretariaatsmedewerkers, zes consultants (adviseurs) en een communicatieadviseur die voor de tijd van twee jaar is aangesteld op kosten van het Fonds PGO. De stichting wordt gefinancierd door de Nederlandse Hartstichting.

### *Uitgangspunten belangenbehartiging*

Uit het sociaal jaarverslag van 2001 blijkt dat de SHHV zich begeeft op het terrein van voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, stimuleren bewegen, bevorderen kwaliteit van zorg en bevorderen kwaliteit van leven. Deze taken worden vanuit patiëntenperspectief uitgevoerd door vrijwilligers. Bestuur en leden van de aangesloten organisaties bestaan voornamelijk uit personen die of zelf of in

hun naaste omgeving betrokken zijn bij een hart- en/of vaatziekte. Deze ervaringsdeskundigheid is van principieel belang voor een goede uitvoering van de kerntaken.

#### *Focus van belangenbehartiging*

Belangenbehartiging die wordt uitgevoerd door het ondersteunend bureau SHHV, is relatief nieuw. In het voorjaar van 2003 is men begonnen aan het vormgeven van belangenbehartiging. Er is een platform opgericht dat bestaat uit de communicatieadviseur van de SHHV, één consulent, de directeur en vanuit elke patiëntenorganisatie neemt één vertegenwoordiger deel. Het doel van het platform is om de komende maanden op het gebied van belangenbehartiging van de aangesloten organisaties beleid te ontwikkelen. Daarnaast hoopt het platform van de betreffende zeven organisaties mandaat te krijgen om in de toekomst aan belangenbehartiging te doen "waarbij we gevoed moeten worden vanuit deze organisaties. Eén visie is hiervoor noodzakelijk, we willen kunnen inspelen op de actualiteit en namens de patiëntenorganisaties pro-actief zijn", aldus de directeur van de SHHV. De stichting is in ieder geval van mening dat zij zich als collectief goed kan profileren naar buiten toe. Zo merkt de stichting dat ze steeds meer als partij bij overleg worden gevraagd. Momenteel is men bezig met een Arena-analyse dat inhoudt dat de spelers in het veld in kaart worden gebracht. Daar waar overlap blijkt te zitten, zal de SHHV een actieve rol kunnen spelen. SHHV en de aangesloten organisaties werken nu gezamenlijk aan een beleid op het gebied van belangenbehartiging voor de acute - en de middellange termijn zaken.

In principe doet iedere aangesloten patiëntenorganisatie zelf aan belangenbehartiging als het gaat om hun ziektespecifieke zaken. Bij de SHHV kunnen zij terecht bij de communicatie-adviseur en dit gebeurt dan meestal door de betreffende consulent. De directeur zegt hierover verder: "Ik hoop dat we in de toekomst één gezicht gaan worden, dat zou de hart- en vaatpatiënt ten goede kunnen komen, al is het voor de achterban nog een grote stap."

Hieronder volgt nog een korte schets van twee aangesloten organisaties, aangezien we in het onderzoek een best practice van deze organisaties hebben opgenomen.

### **Hart In Beweging**

De stichting Hart in Beweging (HIB) wordt ondersteund en gefinancierd door de Nederlandse Hartstichting, de Stichting Hoofd Hart en Vaten en VWS. De stichting wil bevorderen dat mensen met een hartaandoening gezond kunnen bewegen en dat daarvoor een gevarieerd en veilig bewegingsaanbod beschikbaar is. Eén van de gedefinieerde doelstellingen is om 'een professionele vrijwilligersorganisatie te worden'. Bij ruim 170 organisaties wordt op ca. 200 locaties in Nederland door ruim 10.000 deelnemers (mensen met een hartaandoening) onder deskundige leiding gewandeld, gefietst, gezwommen, en in de zaal gesport. Met verschillende organisaties zoals GG&GD en revalidatiecentra wordt gewerkt aan een gezamenlijk aanbod c.q. bijscholing op het gebied van HIB. Ook willen organisaties gebruikmaken van HIB-lesmateriaal, methodieken, HIB-docenten etc. Momenteel zijn tien vrijwillige HIB-contactpersonen getraind die optreden als intermediair tussen zorg- en bewegingsaanbod voor hartpatiënten om zo geschikte bewegingsactiviteiten te bevorderen. Tot slot doet de stichting aan voorlichting en PR en loopt er een project scholing Surinaams Kader en Bewegingsstimulering Surinamers.

### **Vereniging van Vaatpatiënten**

De Vereniging van Vaatpatiënten (VVVP) is op 12 december 1981 opgericht te Utrecht. De vereniging heeft ruim 1500 leden en houdt zich bezig met perifere vaatziekten. De vereniging kwam voort uit een actiegroep die begin 1981 werd opgericht door vaatpatiënten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht. De aanleiding voor deze actiegroep was het voornemen om de afdeling vaatchirurgie als zelfstandig specialisme op te heffen. Omdat destijds alle aandacht uitging naar de meer levensbedreigende vaataandoeningen (hart en hoofd) en er in veel mindere mate prioriteit werd gegeven aan de aandoeningen van de overige (perifere) vaten, werd besloten de VVVP op te richten, om de belangen van patiënten met perifere vaataandoeningen te behartigen.

De Vereniging wordt secretariaal en inhoudelijk ondersteund door de Stichting Hoofd Hart en Vaten. Van het Fonds PGO ontvangt de vereniging een exploitatiesubsidie. De vereniging stelt zich ten doel om voorlichting te geven over vaataandoeningen en hun behandelings(on)mogelijkheden. Men geeft telefonische informatie en advies en dit gebeurt ook via het blad 'Hartezorg'. Ieder jaar vindt een Algemene Ledenvergadering plaats.

Daarnaast organiseert de vereniging lotgenotencontact. Verschillende diagnosegroepen organiseren huiskamerbijeenkomsten: leden met dezelfde vaataandoening

ontmoeten elkaar bij een lid thuis. Via het secretariaat van de vereniging kan voor telefonische opvang door lotgenoten worden gezorgd. Ook kan men met oproepen terecht in het blad 'Hartezorg'.

Tot slot noemt men het bevorderen van de kwaliteit van zorg voor vaatpatiënten als derde doelstelling. Hierbij moet gedacht worden aan bijvoorbeeld deelname aan relevante overlegsituaties en contacten met beroepsorganisaties.

## **2.7 De Regionale Patiënten/Consumenten Federatie Zuid-Gelderland**

### *De missie*

De bovenstaande vijf organisaties richten zich op een specifieke groep patiënten of cliënten. Dit ligt anders voor de regionale patiënten- en consumentenplatforms. In de jaren negentig van de vorige eeuw zijn deze samenwerkingsverbanden van patiënten- en cliëntenorganisaties en ouderenbonden door de overheid erkend als de vertegenwoordigende instantie van patiënten, cliënten en ouderen. Nieuwe taken werden aan de RPCP's toebedeeld als gevolg van een aantal wetten (Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector, Wet Medezeggenschap Cliënten in Zorginstellingen en de Kwaliteitswet Zorginstellingen). De RPCP's dienen de meer overstijgende belangen van patiënten en cliënten te behartigen.

In de provincie Gelderland zijn in 1997 op initiatief van de provincie drie platforms opgericht met de naam *Regionale Patiënten/Consumenten Federatie* (RPCF). De circa 400 verschillende patiënten- en cliëntenorganisaties die in de provincie actief waren, werden in deze drie RPCF's opgenomen. Daarnaast kwam er voor de ondersteuning van deze federaties de *Provinciale Patiënten/Consumenten Federatie* (PPCF). Hier kwamen professionele medewerkers in dienst.

Sinds het ontstaan van deze organisaties is er sprake van steeds meer taken en functies. Door de bovengenoemde invoering van wetten kregen de RPCF's er nieuwe taken bij, maar ook door het ontstaan van zorgkantoren en Regionale Indicatieorganen (RIO's) zijn nieuwe vertegenwoordigingstaken aan de RPCF's toebedeeld. Bovendien verwacht de provincie in het kader van de ontwikkeling van regiovisies een belangrijke inbreng van de RPCF's. In de nabije toekomst zal ook het lokale niveau meer aandacht vragen door de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

### *Interne organisatie*

De structuur heeft tot doel de slagkracht van de vertegenwoordigers van zorgvragers te vergroten door een efficiënte inzet van middelen, samenwerking en afstemming, en de inzet van deskundigheid. De PPCF heeft tot taak regionale en bovenregionale activiteiten op te zetten in opdracht van de RPCF's, en de uitvoering daarvan te coördineren. Daarnaast treedt het PPCF op als werkgever voor de ongeveer 35 medewerkers van de PPCF-werkorganisatie.

De RPCF's en PPCF ontvangen hun basisfinanciering van de provincie. De subsidie is gebaseerd op budgetfinanciering. De producten en diensten binnen het budget worden elk jaar omschreven in het activiteitenplan van de RPCF's en de PPCF. Het staat de RPCF's en de PPCF vrij om andere inkomsten te genereren. Dat gebeurt ook. Naast de provincie zijn er twee andere financieringsbronnen, namelijk betaling van geleverde producten (zoals consumentenvoorlichting) door derden en gelden volgens de MJAZ (Meerjarenafspraken Zorg). De werkuren die de PPCF in 2001 realiseerde werden voor 58% gefinancierd door de provincie, voor 15% door derden en voor 26% uit de MJAZ.

De RPCF's kenmerken zich door een koepelstructuur met een uiterst heterogene achterban. Die bestaat uit lokale en regionale organisaties van ouderen, lichamelijk gehandicapten, ouders van verstandelijk gehandicapten, GGZ-cliënten, chronisch zieken en andere patiënten met een aandoening. Elk RPCF is analoog aan deze achterban ingedeeld in zes clusters van verwante lidorganisaties, namelijk organisaties van ouderen; chronisch zieken; mensen met een lichamelijke handicap; (ouders en verwanten van) mensen met een verstandelijke handicap; cliënten van de GGZ en algemene patiënten/consumentenorganisaties.

De clusters bepalen gezamenlijk het beleid van RPCF's. Een lid uit elk cluster vormt samen met een onafhankelijke voorzitter het bestuur van een RPCF. De speerpunten in het beleid worden jaarlijks uitgewerkt in de activiteitenplannen. In deze plannen staan de voorgenomen activiteiten stuk voor stuk beschreven. Vanuit de PPCF bieden consultants ondersteuning aan de clusters. In de RPCF's wordt het werk gedaan door vrijwillige medewerkers.

Het dagelijks bestuur van de RPCF Zuid Gelderland komt 1x per maand bij elkaar. Het d.b. neemt nieuwe initiatieven en bewaakt de voortgang van de lopende projecten. Het algemeen bestuur komt 1x per 4 maanden bij elkaar. Op deze vergaderingen worden er standpunten ingenomen ten aanzien van nieuwe onderwerpen en komt de begroting aan de orde. Tevens worden de al genomen initiatieven van het d.b. bediscussieerd en bekrachtigd. Bij de RPCF Zuid-



Gelderland zijn 175 organisaties aangesloten die via een vertegenwoordiging vanuit de clusters stemrecht hebben op de algemene vergadering. Ieder cluster kan vijf stemmen uitbrengen. Daarnaast kunnen vertegenwoordigers van de lidorganisaties meepraten op deze vergaderingen. Dezelfde onderwerpen als bij het algemeen bestuur staan op de agenda.

#### *Uitgangspunten belangenbehartiging*

De bundeling van professionele kennis bij de PPCF heeft tot gevolg dat in de praktijk de PPCF een centrale rol vervult in de vormgeving van de belangenbehartiging. Aan de hand van thema's die door de drie RPCF-besturen zijn goedgekeurd, wordt de instrumentele belangenbehartiging georganiseerd. De PPCF organiseert projecten gericht op instrumentele overkoepelende belangenbehartiging, waarbij gepoogd wordt lidorganisaties te betrekken door middel van themagroepen, achterbanconsultaties en klankbordgroepen.

Deze behartiging van algemene ziekteoverstijgende belangen vindt vooral plaats door contacten van de (professionele) medewerkers van het PPCF-bureau met externe actoren en door vrijwillige vertegenwoordigers in de regiovisieplatforms, raden van advies van zorgkantoren en besturen van regionale indicatieorganen. Deze vertegenwoordigers kunnen uit de lidorganisaties voortkomen, maar sommigen zijn ook extern geworven. De vertegenwoordigers worden op basis van een profiel geselecteerd en zijn verplicht contacten te onderhouden met de achterban door onder meer het bijwonen van themagroepen. Op provinciaal, regionaal en subregionaal niveau zijn werkgroepen georganiseerd waarin lidorganisaties vertegenwoordigd zijn en waarin belangenbehartigingsthema's centraal staan.

Naast de algemene belangenbehartiging is er de ondersteuning van de behartiging van specifieke belangen van lidorganisaties door consultants van de PPCF. Specifieke regionale problemen en specifieke problemen van lidorganisaties komen in de clusters en de RPCF's aan de orde. De consultants hebben dus twee belangrijke taken: ondersteuning van de lidorganisaties bij de belangenbehartiging, door ze bijvoorbeeld in contact te brengen met de zorgverzekeraar of de huisartsenvereniging en thema's waar de lidorganisaties aan werken te verbinden met de gemeenschappelijke belangenbehartiging.

### *Focus van belangenbehartiging*

De instrumentele belangenbehartiging waar de lidorganisaties het meest bij betrokken zijn, is de deelname aan de regiovisieplatforms. De regiovisie doet voorstellen voor de inrichting van het zorgaanbod in de regio. De regiovisiedocumenten worden opgesteld in overleg tussen vertegenwoordigers van zorgvragers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten. Voor dat overleg zijn regiovisieplatforms opgericht. Hun werkwijze bestaat uit het inventariseren van het zorgaanbod, het signaleren van knelpunten, het stellen van prioriteiten, en het formuleren van actiepunten. De provincie draagt bij aan de totstandkoming van regiovisies door volgens de Subsidieregeling Regiovisiegelden Zorg Gelderland financiële middelen ter beschikking te stellen waaruit een onafhankelijke voorzitter, een secretaris en vacatiegelden voor de deelnemers van elke van de regiovisieplatforms bekostigd kunnen worden. Daarnaast stelt de provincie aan platforms een bedrag beschikbaar voor het uitvoeren van projecten, aan te vragen op basis van een projectvoorstel.

Naast de overkoepelende belangenbehartiging in de regiovisies zijn vertegenwoordigers van de RPCF's actief in de raden van toezicht van zorgkantoren en in de besturen van RIO's. De regionale belangenbehartiging betreft verder een serie onderwerpen die de gemeentelijke grenzen te boven gaan, zoals vervoerskwesties.

## **2.8 Quick scan 'succesvolle methoden van belangenbehartiging'**

In de volgende twee hoofdstukken volgt een verslag van onze verkenning van de best practices van de bovenstaande zes organisaties. Daaraan voorafgaand is er in dit onderzoek ook een quick scan onder Nederlandse patiënten- en cliëntenorganisaties uitgevoerd om succesvolle praktijken van belangenbehartiging op te sporen en in kaart te brengen. Dit gebeurde aan de hand van de vraag: Wat zijn volgens deze organisaties in de praktijk succesvolle methoden van belangenbehartiging gebleken en wat zijn volgens hen de determinanten van succesvolle methoden van belangenbehartiging?

Voor de quick scan zijn 347 patiënten/consumentenorganisaties per e-mail en per post benaderd. Daarvan hebben in totaal 113 organisaties gereageerd (33%), waarbij tien organisaties aangaven niet tot de doelgroep van het onderzoek te behoren. Zo gaf bijvoorbeeld de Nederlandse Hartstichting aan dat belangenbehartiging niet tot haar werkgebied behoort.

Bij de analyse van de resultaten is gebruikgemaakt van de indeling in methoden van belangenbehartiging die in het theoretische onderzoek ontwikkeld is. In de quick scan geven de organisaties aan dat ze instrumentele methoden van belangenbehartiging op macroniveau het meest succesvol hebben toegepast, op de voet gevolgd door de identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging.

**Meest genoemde succesvolle methoden van belangenbehartiging in %**

(N= 103; meer dan een antwoord mogelijk)

	%
Instrumentele methoden van belangenbehartiging op macroniveau	82
Identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging	75
Interne randvoorwaarden	43
Instrumentele methoden van belangenbehartiging op microniveau	24
Instrumentele methoden van belangenbehartiging op mesoniveau	11

Opvallend in de resultaten van de quick scan is dat vooral het macroniveau, het beleidsniveau van het zorgaanbod, centraal staat bij belangenbehartiging. Het getuigt van een benadering waarin vooral beleidsverantwoordelijken object van beïnvloeding door de patiënten- en cliëntenbeweging zijn. Uit de voorgaande beschrijving van de uitgangspunten en de focus van belangenbehartiging van de zes organisaties spreekt een bredere benadering waarin ook het mesoniveau, het organisatie- of instellingsniveau, en het microniveau, de relatie tussen behandelaar en patiënt of cliënt, object van belangenbehartiging zijn.

Dit eerste resultaat, werpt de vraag op hoe het komt dat er volgens de organisaties zo weinig succes wordt behaald op het meso- of microniveau bij belangenbehartiging.

Ook hebben we gekeken naar de succesvolle instrumentele methoden van belangenbehartiging op macroniveau, en daar worden media & public relations het vaakst genoemd. Ook het bevorderen van onderzoek en informele beleidsbeïnvloeding worden vaak als meest succesvolle methode van belangenbehartiging beoordeeld.

De meest genoemde succesvolle identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging zijn ongeveer gelijkelijk verdeeld over lotgenotencontact, voorlichting achterban en individuele begeleiding.

Bij interne randvoorwaarden worden voornamelijk samenwerking en achterbanraadpleging c.q. ledenbijeenkomsten als meest succesvolle methoden van belangenbehartiging naar voren gebracht.

De meest genoemde succesvolle instrumentele methoden van belangenbehartiging op micro-niveau betreffen voorlichting aan beroepsgroepen en training hulpverleners.

#### *Determinanten voor succes*

In de quick scan hebben we tevens gevraagd wat de belangrijkste determinanten voor succes zijn. Bij de instrumentele methoden van belangenbehartiging op macroniveau komen de volgende voorwaarden naar voren:

Informatie	24
Kenmerken van het internet	22
Netwerken	20
Kracht van het patiëntenperspectief	15
Geld & middelen als voorwaarde	15
Professionaliteit	11
Zelf initiatief nemen	7
Goede vrijwilligers	7
Inschakelen onderzoekers	6
Deskundige inbreng	6
Strategisch opereren	5
Goede organisatie	4
Persoonlijke benadering	3
Nieuwswaarde	3
Overige (1 of 2 keer genoemd)	28

Bij de identiteitsgerichte methoden gaat het om de volgende determinanten:

Ervaringen uitwisselen; herkenning	23
Informatie	17
Professionaliteit	13
Goede vrijwilligers	11
Persoonlijke benadering	6
Empowerment	4
Geld & middelen als voorwaarde	3
Overige (1 of 2 keer genoemd)	15

Deze resultaten geven geen inzicht in het *proces* van belangenbehartiging en in de vele keuzes die bij het uitzetten van belangenbehartiging worden genomen. We zijn die praktijk van belangenbehartiging nader gaan onderzoeken aan de hand van de best practices van de zes organisaties die we in dit hoofdstuk hebben geïntroduceerd.



# 3

## Belangenbehartiging in zorg en welzijn

### 3.1 Inleiding

De eerste vraag van dit onderzoek naar de praktijk van de belangenbehartiging betreft de mogelijkheden en beperkingen van organisaties om bij het behartigen van belangen in te spelen op de politiek-maatschappelijke context.

In het eerste deel van deze studie was onze zoektocht dan ook gericht op het achterhalen van de relatie tussen de patiënten- en cliëntenbeweging en de context van de belangenbehartiging. We hebben de geschiedenis daarvan sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw laten zien. We concludeerden dat er een omslag in de gezondheidszorg heeft plaatsgevonden. Aanvankelijk was er een zeer geringe openheid en toegankelijkheid van het gezondheidssysteem. De aanbodgerichte organisatie van de gezondheidszorg had weinig oog voor de wensen van patiënten en cliënten. Sindsdien is er sprake geweest van een geleidelijke, gunstige ontwikkeling voor de beïnvloedingsmogelijkheden van de patiënten- en cliëntenbeweging. Dit gebeurde mede door de inzet van de beweging zelf. Thans is er zelfs sprake van een expliciete gelegitimeerde rol van de beweging als 'derde partij'. De twee belangrijkste actoren in de gezondheidszorg, de zorgaanbieders en de

zorgverzekeraars, hebben zich een visie over een patiëntgericht beleid steeds meer eigengemaakt. Het heeft geleid tot meer samenwerkingsverbanden tussen de drie partijen in de gezondheidszorg. We staan in dit hoofdstuk in de volgende paragraaf 3.2 kort stil bij de huidige veranderingen in de gezondheidszorg en bij de gevolgen voor de zorgvragers.

Lukt het de patiënten- en cliëntenorganisaties om de winst die geboekt is in de afgelopen decennia te verzilveren? Naar deze vraag kijken we in de rest van dit hoofdstuk. Het hoofdstuk bevat de beschrijvingen van tien 'best practices' in de gezondheidszorg. De onderzoeksvragen worden aan de hand van drie onderdelen beantwoord:

1. Wat is de context (de externe en interne mogelijkheden) van deze 'best practice'?
2. Hoe ziet het proces van belangenbehartiging eruit (aan de hand van de fasen planning, uitvoering en afronding)?
3. Waaruit bestaan de effecten van de belangenbehartiging (de nagestreefde en de onvoorziene effecten)?

De 'best practices' hebben we ingedeeld in drie groepen van strategieën met bijbehorende methoden. We presenteren eerst drie voorbeelden van de strategie 'informer en ondersteunen'. Hierbij zijn identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging gebruikt. Deze strategie wordt toegepast als het doel van belangenbehartiging individuele ondersteuning en begeleiding van patiënten en cliënten betreft. De volgende methoden zijn hierbij gebruikt: het geven van voorlichting en informatie; lotgenotencontact; individuele begeleiding. Bij deze voorbeelden ligt de nadruk op de leefsituatie van patiënten.

Daarna volgen drie voorbeelden van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'. Deze strategie bestaat uit het uitwisselen van informatie en standpunten tussen verschillende partijen in de gezondheidszorg, met als doel de kwaliteit van het aanbod te verbeteren. We hebben gevonden dat het deze strategie is die organisaties gebruiken bij een traject rond medezeggenschap van cliënten en patiënten. Naast de formele medezeggenschap, is vraagsturing steeds centraler komen te staan. Het is een belangrijke invalshoek voor organisaties om het perspectief van patiënten en cliënten op kwalitatieve goede zorg op tafel te leggen. Als methode wordt hierbij vooral gebruikgemaakt van participatie in advies- of overlegorganen.



Vervolgens presenteren we vier voorbeelden van het behalen van een succes door het toepassen van de strategie 'netwerken en samenwerken'. Deze strategie omvat het leggen en onderhouden van contacten met leden van organisaties en het gebruikmaken van de kennis (of de toegang tot de faciliteiten) van deze organisaties. Het doel is gericht op concrete verbeteringen in de zorgverlening door samen te werken met verschillende organisaties (belangenorganisaties en zorgaanbieders). Als methoden zijn vooral lobbyen en samenwerken toegepast.

Voordat we overgaan tot de praktijk van de belangenbehartiging nemen we kort de belangrijkste veranderingen door die thans in de gezondheidszorg spelen. Wat zijn de externe mogelijkheden en beperkingen op dit moment voor het uitoefenen van invloed vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief?

### **3.2 De veranderingen in de care en de cure. De gevolgen voor de positie van zorgvragers**

Sinds het einde van de vorige eeuw is de landelijke overheid een omvangrijke stelselwijziging in de zorg aan het voorbereiden. Deze stelselwijziging wordt voorbereid in verschillende stappen, waarbij de via de AWBZ gefinancierde zorg (care) en de via de ziekenfondswet en particuliere premiegefinancierde zorg (cure) langzamerhand naar elkaar toe groeien. De hoofdlijnen van deze stapsgewijze invoering van één ziektekostenverzekeringsstelsel zijn beschreven in de nota Zorg aan Bod.

De eerste stappen betreffen twee beleidswijzigingen: de veranderingen in de care (AWBZ) en de veranderingen van de cure. De wijzigingen, die ten dele al hun beslag hebben gevonden, grijpen diep in op de structuur en financiering van de gezondheidszorg en de taakverdeling tussen de verschillende partijen. De overheid blijft verantwoordelijk voor het bewaken van de prestaties van het systeem op het gebied van de toegankelijkheid, kwaliteit en doelmatigheid.

## **De veranderingen in de care (AWBZ)**

De belangrijkste kenmerken van deze verandering zijn:

1. *De indeling in sectoren wordt verlaten.*  
De zorgaanpakken zijn niet meer instellingsgebonden, maar zijn ingedeeld in een zevental functies (huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende/adviserende begeleiding, behandeling, verblijf). De toegang tot de AWBZ-zorg wordt geregeld via de integrale onafhankelijke indicatiestelling.
2. *Scheiding van welzijn en zorg.*  
Welzijnsachtige diensten en activiteiten die tot nu toe in het kader van de AWBZ gefinancierde zorg zijn aangeboden (tafeltje dek je, woonbegeleiding, dagbesteding, werkbemiddeling) worden ondergebracht in een dienstverleningstelsel (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) dat onder gemeentelijke regie komt.
3. *Scheiding van wonen en zorg.*  
Woningcorporaties en de gemeenten krijgen de verantwoordelijkheid voor een goed en toegankelijk woningaanbod voor mensen met een handicap.
4. *Budgetplafond versoepeld.*  
Op het moment dat de integrale indicatiestelling voor de gehele AWBZ-sector is ingevoerd, zijn de macro budgetten afgeschaft. Dat houdt in dat de zorginstellingen niet meer verzekerd zijn van een contract met de verzekeraar. De zogenaamde contracteerplicht wordt opgeheven. De zorgverzekeraars krijgen hierdoor meer ruimte om zorg in te kopen, op basis van de ontwikkelingen in de vraag (bestrijding wachtlijsten). De zorgaanbieders gaan meer risico lopen. Ze krijgen concurrentie van nieuwe aanbieders en zijn minder verzekerd van hun afzet.
5. *Het persoonsgebonden budget.*  
Het persoonsgebonden budget komt in een vereenvoudigde vorm beschikbaar voor degenen bij wie een recht op zorg (via een indicatiebesluit) is vastgesteld.

Het Verwey-Jonker Instituut heeft in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen de kansen en risico's van de modernisering van de AWBZ in beeld gebracht

(CVZ, 2002). De onderzoekers onderscheiden daarin twee beleidsscenario's die nauw met elkaar samenhangen, maar te onderscheiden effecten hebben op de zorg en dienstverlening. Het zijn het functionele scenario en het dienstverleningsscenario.

### *Het functionele scenario*

In het functionele scenario worden de gevolgen van de overgang van de instellingsgebonden aanspraken naar de zeven functionele zorgaanspraken onderzocht. De conclusie van de onderzoekers luidt dat deze beleidsontwikkeling meer mogelijkheden biedt om de toegang van patiënten en cliënten tot de verzekerde zorg veilig te stellen en wachtlijsten te voorkomen. Dit komt door het loslaten van de systematiek van macrobudgetten. De schotten tussen de instellingen zullen langzamerhand verdwijnen en zorgaanbieders kunnen zich richten op het organiseren van een aanbod voor de gehele care. De cliënten, met name degenen met een complexe zorgvraag, hebben meer mogelijkheden om gebruik te maken van een samenhangend zorgaanbod, afkomstig uit verschillende zorg- en welzijnssectoren. Er zijn echter ook risico's:

- Veel hangt af van de kwaliteit van de indicatiestelling. De indeling van de functies wordt als te grof beoordeeld. Veel zal moeten worden geïnvesteerd in de professionaliteit van de indicatiestellers.
- De afstemming tussen de mantelzorg en de professionele zorg is nog onvoldoende ontwikkeld.
- Als zorgaanbieders meer risico's gaan lopen is de kans groot dat dit leidt tot verdergaande fusies van instellingen in de care. Nieuwe zorgaanbieders zullen als gevolg van deze monopolievorming weinig ruimte krijgen.
- De brede invoering van het persoonsgebonden budget legt de verantwoordelijkheid voor het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van zorg meer bij de cliënt. Goede vergelijkende informatie over kwaliteit is essentieel. Daarnaast krijgen belangenorganisaties als Per Saldo een belangrijke dienstverlenende rol ten behoeve van budgethouders.

### *Het dienstverleningsscenario*

In dit scenario zijn de gevolgen van de scheiding van wonen en zorg onderzocht. Deze beleidsontwikkeling gaat gepaard met de introductie van een dienstverleningsstelsel onder regie van de gemeenten, waarin de welzijnsactiviteiten die tot dan toe uit de AWBZ zijn gefinancierd (onder meer: maaltijdvoorziening, alarmering, dagbesteding, inloop, vervoer, sociaal-culturele activiteiten) worden ondergebracht. Het betekent een verschuiving van verantwoordelijkheden van het rijk naar de gemeenten. De gemeenten krijgen meer beleidsvrijheid voor de uitvoering van activiteiten en voorzieningen. In april 2004 is de beleidsnota 'Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning' naar de Tweede kamer gestuurd. In het voorjaar van 2005 volgt het wetsontwerp Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). De WMO omvat dan de Welzijnswet, de Wet voorzieningen Gehandicapten, enkele AWBZ-aanspraken en enkele subsidieregelingen uit de AWBZ. Het plan is de wet in 2006 in te voeren.

Het uitgangspunt van de overheid is dat gemeenten beter in staat zijn om mensen met een handicap te ondersteunen. De ondersteuning is erop gericht om ouderen, chronisch zieken, psychiatrische patiënten en mensen met een handicap in staat te stellen zelfstandig te leven. Deze 'vermaatschappelijking' biedt kansen om mensen met een handicap meer mogelijkheden te geven voor participatie in de lokale samenleving. Er zijn echter ook grote risico's:

- Het is nog onduidelijk hoe de zorgplicht van de gemeenten geregeld gaat worden. Het gaat bijvoorbeeld financieel om de overheveling van een bedrag van drie tot vier miljard, maar de gemeenten vrezen dat zij een extra taak krijgen, zonder voldoende middelen.
- Het aanbod van de sociale woningbouw voor deze zorgafhankelijke groep schiet tot nu toe op veel plaatsen tekort. De kans is groot dat deze groep aangewezen is op het slechtere woningbestand in de oudere wijken. Voor veel cliënten is het daardoor aantrekkelijker om op of bij het 'oude' instellingsterrein te blijven wonen in beschutte of beschermde woonvormen.
- Cliënten zullen veel meer dan voorheen een beroep doen op het aanbod van gemeentelijke voorzieningen. Veel gemeenten ontberen echter een samenhangend beleid ten aanzien van mensen met beperkingen. Algemene voorzieningen, zoals arbeidsbemiddeling, sociaal-cultureel werk, sociale zekerheid zijn nog onvoldoende ingesteld op de vragen van mensen met beperkingen.

- De rechten van cliënten in het dienstverleningsstelsel zijn veel beperkter dan de AWBZ-aanspraken. In de AWBZ hebben cliënten aanspraken die afdwingbaar zijn. In het dienstverleningsstelsel is de gemeente verplicht een collectief aanbod te doen voor de gehele groep zorgvragers/ gehandicapten. De gemeenten hebben veel vrijheid om zelf te bepalen hoe zij deze voorzieningen vormgeven. Het naast elkaar bestaan van deze twee verschillende systemen kan ertoe leiden dat onder invloed van pakketverkleining in de AWBZ delen van de zorg die vroeger via de AWBZ verzekerd waren nu deel worden van het dienstverleningsstelsel (bijvoorbeeld huishoudelijke verzorging). Dat betekent dat slecht verzekerbare risico's afgewenteld worden op de gemeenschap. Op die manier kan het verzekerde pakket beperkt worden, maar wordt tegelijkertijd de gemeente geconfronteerd met de ondankbare taak om met beperkte middelen een goed voorzieningenniveau op te bouwen.
- Een goede afstemming is noodzakelijk tussen het zorgstelsel, waarbij de zorgverzekeraar de regieverantwoordelijkheid heeft, en het dienstverleningsstelsel, waarbij de gemeente de regie heeft.
- Deze verkleining van het AWBZ-pakket kan bij gebrek aan afstemming leiden tot nieuwe schotten, tussen de (gemeentelijke) dienstverlening en de zorgverlening, die vanuit de AWBZ gefinancierd wordt.

#### *De gevolgen voor de positie van zorgvragers*

De veranderingen in de care hebben tot doel tot een meer vraaggestuurde bekostiging te komen waarbij meer keuzemogelijkheden ontstaan voor cliënten, meer concurrentie tussen verzekeraars en zorgaanbieders en meer mogelijkheden voor zorgaanbieders om op verschillende deelmarkten te opereren. Met name de invoering van een vereenvoudigd persoonsgebonden budget (PGB) voor alle AWBZ-geïndiceerden dient de zorgaanbieders tot meer concurrentie te prikkelen. Er zijn echter signalen dat er voorlopig zeker in de care sprake blijft van schaarste in de zorg. De toenemende zorgvraag en het gebrek aan voldoende medisch en paramedisch personeel, rechtvaardigt de verwachting dat de aanbodsturing vooralsnog een dominante rol zal blijven vervullen. Bovendien gaat de invoering van de marktwerking gepaard met het ontstaan van zorgmonopolies op de verschillende deelmarkten, waarbij van concurrentie tussen zorgaanbieders nog weinig sprake is en nieuwe zorgaanbieders weinig kansen krijgen. Voor de zorgvragers zijn de keuzemogelijkheden voorlopig beperkt.

De toename van de belangstelling voor het individuele PGB zal tot gevolg hebben dat er meer behoefte zal zijn aan ondersteuning bij zorginkoop voor deze categorie zorggebruikers, bijvoorbeeld door het bieden van keuzeondersteunende informatie. Daarnaast zal de behartiging van collectieve overkoepelende belangen belangrijk blijven, met name op het terrein van bejegening en maatschappelijke participatie. Patiënten- en cliëntenorganisaties die samenwerken in de RPCP's kunnen invloed uitoefenen door hun positie in de raden van advies van zorgkantoren en in indicatieorganen.

De patiënten- en cliëntenorganisaties kunnen hun belangenbehartiging in de care richten op de volgende terreinen:

1. Het waarborgen van de toegankelijkheid en kwaliteit van de voorzieningen. Dat is zowel van belang voor de zorggebruikers die gebruik gaan maken van het PGB en in belangrijke mate zelf de (kwaliteit van de) zorg kunnen regisseren, als voor de zorggebruikers die aangewezen blijven op de zorg in natura.
2. Het bevorderen van de cliëntgerichtheid in de care. Dit betekent dat er meer ruimte moet zijn voor de eigen regievoering en de verscheidenheid van zorgvragers.
3. Het bevorderen van de maatschappelijke participatie van zorggebruikers. Het gaat hierbij vooral om het beïnvloeden van de inrichting van de zorg. Het doel daarvan is dat afhankelijkheid van zorg geen belemmering vormt voor maatschappelijke participatie.

### **De veranderingen in de cure**

De veranderingen in de cure zijn ingeluid met de beleidsbrief Modernisering curatieve zorg. Een centrale rol in de modernisering van de cure spelen de zorgverzekeraars (ziekenfondsen) die meer risicodragend worden. Door de afschaffing van de contracteerplicht krijgen zorgverzekeraars meer mogelijkheden om zorg te contracteren en lopen zij tegelijkertijd ook meer risico. Tegelijkertijd wil de landelijke overheid de verantwoordelijkheid voor de transparantie en de variatie in het zorgaanbod in handen leggen van de zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Een centrale rol in deze beleidswijzigingen speelt de invoering van de Diagnose Behandelcombinaties (DBC) voor de ziekenhuis- en medisch-specialistische zorg. Een DBC omvat alle activiteiten en verrichtingen in het ziekenhuis die een patiënt

op basis van de zorgvraag ondergaat met bijbehorende kosten van zowel het ziekenhuis als de medisch specialist.

De ziekenhuizen en de zorgverzekeraars maken in de komende jaren afspraken over volume, prijs en kwaliteit van de DBC's en daarmee over de bekostiging van het geïntegreerd medisch-specialistisch bedrijf.

Het onderscheid tussen de somatische curatieve zorg en de curatieve geestelijke gezondheidszorg gaat langzamerhand verdwijnen. De gespecialiseerde ambulante en de klinische geestelijke gezondheidszorg vormen samenwerkingsverbanden met algemene ziekenhuizen en zijn ook overgegaan tot de invoering van DBC's. De overheid blijft verantwoordelijk voor de borging van publieke belangen in de zorg voor met name de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit.

De veranderingen in de curatieve zorg concentreren zich vooral op de ziekenhuiszorg. In de verschillende regio's zijn echter ook belangrijke ontwikkelingen in de eerstelijnszorg tot stand gekomen. Met name in de huisartsenzorg en de verloskundige zorg is er sprake van toenemende problemen rond de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. Op initiatief van huisartsenverenigingen en zorgverzekeraars is een landelijk netwerk van huisartsenposten tot stand gekomen, die veelal bij een ziekenhuis zijn gesitueerd. Daarnaast is er in sommige regio's een toenemend tekort aan huisartsen, tandheelkundigen en verloskundigen. De oplossing wordt meestal gezocht in het opzetten van samenwerkingspraktijken van huisartsen, waarbij de huisarts zich kan concentreren op zijn zorgtaken en de bijkomende taken overgenomen worden door anderen (een dienstverleningsstructuur). De aanblik van de doorsnee huisartsenpraktijk verandert daardoor in rap tempo. De samenwerkingspraktijken en huisartsenposten leiden overigens ook tot een nieuwe verantwoordingsstructuur van de huisartsenzorg. Dat komt doordat deze samenwerkingspraktijken aan de eisen van de Kwaliteitswet moeten voldoen (hanteren van een kwaliteitssysteem, kwaliteitsjaarverslagen).

Een derde belangrijke ontwikkeling zijn de diseasemanagementprogramma's, waarin voor enkele grote chronische aandoeningen (diabetes, cva, copd) zorgketens worden opgezet waarin de zorg (van preventie tot palliatieve zorg) georganiseerd wordt rond de zorgvrager. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders werken daarin nauw samen met patiëntenverenigingen. Knelpunt bij de inrichting van deze zorgketens is vaak dat men onvoldoende zicht heeft op de zorgvraag en de verschillende voorkeuren en mogelijkheden van verschillende zorggebruikers.

### *De gevolgen voor de positie van zorgvragers*

Voor de patiëntenorganisaties zijn er op het terrein van de belangenbehartiging drie belangrijke taken weggelegd.

1. Het waarborgen van een goede informatieverstrekking aan gebruikers, waardoor geïnformeerde keuzes mogelijk worden gemaakt.
2. Het verder ontwikkelen en exploiteren van instrumenten voor kwaliteitsbeoordeling en bewaken van de toegankelijkheid van de zorg.
3. Het beïnvloeden van de ontwikkelingen op het terrein van ketenzorg en DBC in de ziekenhuizen.

Door de marktwerking en de DBC's zal er meer concurrentie ontstaan tussen zorgaanbieders onderling. Zorgverzekeraars zijn niet meer verplicht om het gehele zorgaanbod van een ziekenhuis te contracteren. Bovendien zijn door de DBC's de verschillende onderdelen van het zorgaanbod beter vergelijkbaar. Er ontstaan keuzemogelijkheden voor zorgverzekeraars en cliënten. Toch zijn hier ook remmende factoren werkzaam. De grote rol die technologie op deze markt speelt, beperkt de mogelijkheden van concurrentie en de invloed van patiënten- en cliëntenorganisaties. Daarnaast spelen hier de verwachte tekorten aan huisartsen en andere professionals in de eerstelijnszorg een belemmerende rol. Op het terrein van de cure beschikken (landelijke) organisaties van chronisch zieken over belangrijke beïnvloedingsmogelijkheden door hun contacten met medisch specialistische kenniscentra. In de cure staan de algemene consumentenbelangen centraal, evenals de specifieke belangen van chronische patiënten die gebruik gaan maken van DBC's. Naar schatting 70% van het zorggebruik in de cure-sector is terug te voeren op de zorg voor chronisch zieken. De positie van de patiënt/cliënt in de cure kan in de toekomst versterkt worden als verzekeraars zich meer op de patiënten- en cliëntenorganisaties gaan richten en zich onafhankelijker gaan opstellen ten opzichte van de zorgaanbieders.

Bovenstaande ontwikkelingen in de gezondheidszorg zijn belangrijk in het kader van het behartigen van de belangen van patiënten en cliënten door de patiënten- en cliëntenbeweging. Hier vinden we de externe mogelijkheden en beperkingen voor het uitvoeren van belangenbehartiging. We gaan nu de praktijk van de belangenbehartiging van zes organisaties nader beschouwen. Hoe ziet het strategisch denken en handelen van deze organisaties eruit in het domein van de gezondheidszorg?



### **3.3 Drie ‘best practices’ van ‘informer en ondersteunen’**

De strategie van ‘informer en ondersteunen’ wordt toegepast als het gaat om de relatie tussen behandelaar en patiënt of cliënt. Het doel van de belangenbehartiging betreft het informeren of ondersteunen en begeleiden van individuele patiënten en cliënten. De veranderingen in de relatie tussen behandelaar en patiënt of cliënt komen tot stand doordat de patiënten of cliënten beter geïnformeerd zijn en daardoor beter voor zichzelf kunnen opkomen. De volgende methoden zijn gebruikt: het geven van voorlichting en informatie; lotgenotencontact; individuele begeleiding en ondersteuning. De nadruk van de belangenbehartiging ligt bij het verbeteren van de leefsituatie van individuele patiënten.

Drie voorbeelden van de strategie informeren en ondersteunen zijn we tegengekomen: een aparte website voor jongeren van de Vereniging Spierziekten Nederland, de telefonische informatielijn van de Nederlandse Vereniging van Lyme-patiënten en de individuele begeleiding bij het verkrijgen van voorzieningen van de Vereniging Spierziekten Nederland.

#### **3.3.1 Een website voor jongeren**

##### *De context*

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) werkt met het volgende uitgangspunt bij het geven van voorlichting en informatie: voorlichting werkt alleen maar als je deze op het juiste moment op de juiste plaats aanbiedt. Zo worden er voorlichtingsmappen gemaakt met modules afhankelijk van het verloop van de verschillende spierziekten. Een map bestaat meestal uit zes of zeven modules. Het doel is te voorkomen dat iemand die net met een dodelijke spierziekte is gediagnosticeerd meteen een brochure krijgt over levensbeëindiging of informatie voor nabestaanden. Waar het de VSN om gaat is mensen te informeren op het moment dat ze daar behoefte aan krijgen.

Deze doelstelling past bij een van de speerpunten voor de belangenbehartiging in de komende jaren, namelijk het waarborgen van een goede informatieverstrekking aan gebruikers van zorgvoorzieningen, waardoor mensen geïnformeerde keuzes kunnen maken.

Bij de informatievoorziening intern wordt er daarnaast onderscheid gemaakt tussen verschillende groepen mensen met een spierziekte op basis van hun leefsituatie, zoals jongeren, jongvolwassenen, ouders met jonge kinderen enz. Er is

een apart programma voor 12- tot 18-jarigen ontwikkeld (project moov.nl) en voor jongvolwassenen (Jackies.nl). Deze differentiatie intern is nodig omdat de VSN de laatste jaren te maken krijgt met meer verschillende groepen mensen met een spierziekte. De VSN constateert ook dat er bepaalde problemen leven bij groepen die vooral te maken hebben met leefsituatie en levensloop. Ze lopen dwars door de verschillende spierziekten heen. Ze hebben te maken met het hebben van een chronische ziekte, een progressieve en ongeneeslijke ziekte en ernstige beperkingen waardoor mensen tegen bepaalde zaken in het sociale leven aanlopen. Dat heeft consequenties voor de opvoeding, met name in de puberteit. Aan de hand hiervan vond de VSN dat er voor de groep jongeren iets specifiek moest gebeuren.

#### *Proces van belangenbehartiging*

De reden voor de speciale informatieverstrekking aan jongeren kwam voort uit de lotgenotencontacten. Via de oudergespreksgroepen in de regio was duidelijk geworden dat er problemen zijn met pubers met een spierziekte. De VSN was van oorsprong een vereniging van ouders van kinderen met een spierziekte. Door nieuwe en betere behandelingsmethoden worden jongeren met een spierziekte tegenwoordig ouder dan 15 jaar geleden, bijvoorbeeld door ademhalingsondersteuning. Dat betekent dat ze een baan kunnen zoeken of op zichzelf kunnen gaan wonen. Het hoofd van de afdeling communicatie van de VSN geeft aan wat het verschil is tussen jongeren en volwassenen met een spierziekte:

*“Bij een ziekte die zich in de kindertijd openbaart zie je dat volwassenen leven met een handicap. Het is een gegeven waarmee ze zijn opgegroeid en waar ze zo goed en zo kwaad mogelijk hun weg in proberen te vinden. Een volwassene die A.L.S. krijgt is alleen maar heel druk bezig met die ziekte. Een ander verschil is dat pubers bezig zijn met jong zijn en ze willen met hun buurtgenoten of vriendjes ook gewoon jong zijn. Hun beperkingen zijn er alleen als ze er last van hebben.”*

De speciale aandacht voor jongeren heeft tot het project *Moov.nl* geleid. Het is een voorbeeld van identiteitsgericht handelen. Het project *Moov.nl* bestaat uit een website die in samenwerking met andere organisaties is opgezet, onder andere de Reumapatiëntenbond en de BOSK (Bond van ouders met spastische kinderen). Een belangrijk onderdeel van het identiteitsgerichte handelen bestond uit het betrekken van jongeren bij de opzet van de website. Een medewerker van de VSN is met groepen jongeren gaan praten om te kijken wat ze aan informatie wensen: wat is de doelgroep en wat is belangrijk binnen die doelgroep? Al snel bleek dat

het ging om de beknelling van de zorgsituatie thuis. De ouders zijn vaak heel beschermend in de weer voor hun kind. De jongere moet zich daartegen gaan afzetten en zijn of haar eigen weg gaan vinden en moet zelfstandigheid ontwikkelen. Tegelijkertijd worden jongeren door de progressie van hun ziekte steeds afhankelijker van de zorg van hun ouders. Het zijn twee tegengestelde bewegingen die in ieder geval onderkend moeten worden.

De belangrijkste methode die gebruikt wordt, het geven van voorlichting en informatie aan de achterban, is wat betreft de VSN gericht op alle jongeren met een spierziekte. Op basis van de informatie uit gesprekken met jongeren en het meewerken van jongeren wordt de website ingevuld.

Een andere methode die de VSN hanteert, is het samenwerken met andere organisaties. Deze samenwerking is de reden dat voor het project een aparte stichting is opgericht. Zo kon de samenwerking beter gestalte krijgen. Voor de medewerker van de VSN is het doel van de website het stellen van vragen over de tegengestelde beweging van afhankelijkheid en zelfstandigheid. Het gaat om vragen als: welke kleren trek je 's morgens aan: de kleren die je moeder klaarlegt of die je zelf uitzoekt? Wie gaat jouw kleren kopen? Hoe ziet je kamer eruit? Lijkt die op een kamer in een verpleeghuis of is het een echte puberkamer?

Een volgend aspect van het aansluiten bij de leefwereld van jongeren bestaat eruit dat de inhoud wordt gemaakt op basis van (soms) tegenstrijdige wensen van jongeren. Hoe ga je om met de beperkingen in relatie tot je gevoel van eigenwaarde? Hoe is je zelfbeeld? En hoe leg je contacten als je het gevoel hebt van 'wie wil er nu zo'n deuk als ik'? Het doel is het vinden van een evenwicht tussen die twee kanten. Zo staat bij het onderwerp 'muziek' een lijst met bekende Nederlanders die aangeven wat zij leuke CD's vinden. Dat heeft niet veel met gehandicapte jongeren te maken, behalve dat de jongere die het stukje schrijft en op bezoek gaat bij bekende Nederlanders zelf een spierziekte heeft. Tegelijkertijd staat er op de website ook een stuk over aangepaste muziekinstrumenten: hoe kun je zelf muziek maken als je je handen niet goed meer kunt gebruiken? De medewerker van de VSN vat de inhoud als volgt samen:

*"Het moet 'cool' zijn, maar er mag wel iets over rolstoelhockey instaan, want dat is leuk. Het gaat bij de website over die twee verschillende kanten, over het jong zijn en dat ze zich net als andere mensen willen ontwikkelen aan de ene kant en de beperking door de ziekte aan de andere kant. Dat was en is de leidraad van het project moov.nl."*

### *Effecten*

In deze strategie van informeren vertrekt de VSN vanuit de patiëntenidentiteit van een specifieke doelgroep. Het gaat in dit project om het aansluiten bij de problemen die jongeren krijgen met volwassen worden in relatie tot het hebben van een spierziekte. Tegelijkertijd is de vormgeving van het project indirect gericht op het ontwikkelen van een burgeridentiteit. Het gaat erom jongeren te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfstandig functioneren op alle terreinen van het sociale en maatschappelijke leven.

Het project heeft geleid tot een druk bezette website: er komen nu na een jaar meer dan 500 bezoekers per dag. Iedereen juicht het initiatief toe. De VSN krijgt positieve reacties van de jongeren zelf, hun ouders, en ook bij consumentenbladen voor de gezondheidszorg zijn er verwijzingen naar de website. De VSN ziet daarbij ook de voordelen voor de interne informatiestroom:

*“Het project krijgt een eigen dynamiek; we hebben nu ook een plaats waar we de jongeren kunnen vinden. Dat was vroeger niet zo. En daar kunnen we dingen waarnemen en zelf informatie brengen.”*

De website heeft op deze manier zowel een organisatorisch als een substantieel effect. De site geeft de VSN nadere informatie over de leefsituatie van jongeren en een mogelijkheid informatie te verspreiden. Het is een substantieel effect doordat zoveel jongeren gebruikmaken van deze website en de informatie in hun eigen leven toepassen.

De VSN is van plan om in de toekomst nog andere leeftijdsgroepen te onderscheiden. Zo is er al een project gaande dat zich richt op de leeftijdsgroep van 9 tot 12 jaar. Hierbij spelen vragen als: kan ik zelf mijn kleren uit gaan kiezen, wie geeft antwoord aan de dokter, enz. Een groep waar de VSN in ieder geval nog iets mee wil gaan doen zijn de ouderen, aangezien bekend is dat ook deze groep met aparte vragen zit.

### **3.3.2 Telefonisch lotgenotencontact**

#### *De context*

Het volgende voorbeeld geeft weer hoe de Nederlands Vereniging voor Lyme-patiënten (NVLP) vorm geeft aan het informeren van leden en niet-leden door middel van telefonische lotgenotenopvang. Het is een vorm van identiteitsgericht handelen.

De NVLP heeft als doelstelling om 'een goed functionerende organisatie met telefonische lotgenotenopvang' te zijn. De vereniging heeft een telefonische opvangdienst, waar contactpersonen, ook wel ervaringsdeskundigen genoemd, voor zijn opgeleid. Ze voorzien mensen die Lyme hebben of denken te hebben, van informatie. De beller kan basisinformatie krijgen over de vereniging, over de ziekte van Lyme of over adressen van belangrijke organisaties in de gezondheidszorg.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Het doel van het telefonisch lotgenotencontact is het ondersteunen van Lyme-patiënten, hun familie en hun omgeving. Ook kunnen de bellers informatie krijgen over de ziekte, preventie en belangrijke adressen en telefoonnummers. Voor informatie wordt regelmatig doorverwezen naar het secretariaat van de NVLP. De werkgroepleden kunnen eventuele onkosten declareren bij het secretariaat van de vereniging.

De vereniging heeft Nederland opgedeeld in een aantal regio's waar regionale contactpersonen desgevraagd streekinformatie ter beschikking stellen. De zeven regio's zijn regio Drenthe, Overijssel, Noord-Holland, Zuid-Holland, Noord-Brabant, Limburg en Zeeland. Sinds kort is naast deze regionale ondersteuning een landelijke telefoonlijn (0900-nummer) actief waarvoor vijf medewerkers zijn ingezet. Deze telefoonlijn is geopend voor niet-leden. "De telefoondienst, het 0900-nummer, bedruipt zichzelf", meldt de voorzitter van de NVLP.

De NVLP werkt al vanaf het vroegste begin met telefonisch lotgenotencontact. Nadat de werkgroepleden zijn opgeleid door middel van cursussen, probeert men de eigen leden zo goed mogelijk te ondersteunen en voor te lichten. De voorzitter volgde een cursus lotgenotencontact en hij zegt over de invloed van de leden op beleidsontwikkelingen: "Twee keer per jaar nodig ik de telefoondames uit en dit heeft de betekenis van een soort mededelingendag. Je kunt dan geen beslissingen nemen en zij hebben geen stemrecht. Het is bedoeld om hen te laten voelen dat zij er bij horen."

De telefoonmedewerkers gebruiken de informatie die zij lezen in het blad 'Laat je niet Lymen' en de informatie die zij ontvangen op ledenvergaderingen en vinden op internet. Daarnaast houden de vrijwillige telefoonmedewerkers en het bestuur van de NVLP bij wat de media schrijven over de ziekte. De vrijwilligster die we interviewden volgde een cursus 'groepsgewijs lotgenotencontact', telefooncontact

en rollenspelen. Zij vertelt het volgende over haar ziekte en haar werk als contactpersoon.

*“Toen ik in 1994 ziek werd, vond ik de vereniging voor Lyme-patiënten in Friesland. Er waren artsen die zeiden dat een patiëntenvereniging niks is, daar word je gek van, werd gezegd. Ik bezocht voor het eerst een jaarvergadering en voelde daar meteen een vastberadenheid. Een keer per drie maanden organiseerden zij bijeenkomsten. Mijn ziekte werd aanvankelijk ontkend, maar wanneer ik maandelijks de telefoonlijn belde, gaven zij mij steun. Men reageerde met ‘knokken, zak niet weg en bijt je er in vast.’*

*Ik wilde later geen bestuursfunctie vervullen, omdat ik dit lichamelijk niet kon opbrengen, het was voor mij te vermoeiend. Ik wilde kunnen afhaken. In 1997 ging ik aan de werkgroep telefonisch lotgenotencontact deelnemen. Omdat wij leken waren, deden we preventiewerk en beantwoordden we vragen over hoe je de ziekte kunt voorkomen. Nu zijn wij ervaringsdeskundigen en zit ik nog steeds in de werkgroep die eens per drie maanden vergadert.”*

De NVLP geeft aan de telefoon allerlei soorten advies. De werkgroep en het bestuur tellen samen zo’n dertig personen. Allen zijn vrijwilliger. De contactpersoon vertelt dat de vragen gaan over hoe de ziekte is te voorkomen, wat te doen na een tekenbeet en waar goede ervaringen zijn met de diagnose. Het gaat tevens voor een belangrijk deel om het luisteren naar iemands verhaal. Er zijn ook duidelijke richtlijnen:

*“We mogen bijvoorbeeld nooit medische vragen beantwoorden omdat we natuurlijk geen artsen zijn.”*

De mensen in de werkgroep (regiocontactpersonen) geven streekinformatie en zijn altijd te bereiken. Het landelijke nummer is alleen op bepaalde tijden bereikbaar. Sommige contactpersonen registreren de contacten, sommigen niet. De telefoondienst is voor een deel ‘seizoengebonden’:

*“Toen er nog geen landelijk nummer was, werd ik ongeveer zes keer per week gebeld. Sinds april is het weer drukker. Door mijn ziek zijn heb ik wat minder contact met bellers en spreek ik af om hen terug te bellen als ik me beter voel.”*

#### *Effecten*

De effecten van deze strategie bestaan uit identiteitseffecten, namelijk het versterken van individuele en collectieve identiteit. Tevens zijn er organisatie-effecten, aangezien een voorwaarde voor lotgenotencontact is het opleiden van een groep ervaringsdeskundigen. Extern heeft deze strategie nog een substantieel effect, aangezien de informatie door de telefoondienst nieuwe kansen creëert voor

de Lyme-patiënt in bijvoorbeeld zijn relatie met de behandelaar. Ten slotte is er ook nog een mogelijk sensitizing effect omdat het grote publiek door de opengestelde telefoonlijn kan worden beïnvloed. Men krijgt bekendheid met en begrip voor de ziekte van Lyme en de ervaring met de ziekte(verschijnselen) wordt groter doordat mensen middels de telefoonlijn ervaringen uitwisselen en geïnformeerd worden.

### **3.3.3 Individuele begeleiding bij het verkrijgen van voorzieningen**

#### *De context*

Dit voorbeeld betreft het behartigen van de individuele belangen rond het verkrijgen van goede voorzieningen op het juiste tijdstip. Het gaat tevens om het waarborgen van de toegankelijkheid van de zorg. De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) heeft het land opgedeeld in regio's. In iedere regio draait een werkgroep die zich vooral richt op het organiseren van lotgenotencontact door middel van lotgenotendagen en nieuwe ledenbijeenkomsten. De ledenbijeenkomsten worden twee keer per jaar gehouden.

In iedere regio zijn consulenten actief. De functie van consulent is dat hij zich bezighoudt met individuele ondersteuning bij problemen rond de WVG: vervoersvoorzieningen, woonaanpassingen en zorgvoorzieningen. Hij wordt ondersteund door een jurist op het landelijk bureau voor het geval de consulent er niet uitkomt. Twee keer per jaar is er op het landelijk bureau met alle consulenten een overleg over de actuele ontwikkelingen. Er is ook een documentatiesysteem dat wordt aangepast. Daarnaast is er een rechtsbijstandsregeling, bijvoorbeeld in het geval van afwijzingen.

De interne organisatie is afgestemd op het realiseren van een circulerende stroom van informatie tussen de diverse geledingen van de organisatie. De consulent wordt vanuit het bureau geïnformeerd en er is tevens een stroom van ervaringskennis richting het bureau. Zo is er bij de werkgroepvergaderingen in de regio altijd een bureaumedewerker aanwezig. Twee keer per jaar zijn er kaderdagen die gaan over beleid en trends en over de vraag waar de problemen liggen en wie deze moet oppakken.

In de regio is er tevens sprake van een duidelijke verbinding tussen individuele en overkoepelende belangenbehartiging. Zo is er jaarlijks overleg met revalidatieartsen om de zaken die spelen de revue te laten passeren en om de kennis bij de

centra op een hoger plan te krijgen. Er ligt een plan om een zelfde overleg te starten met medewerkers van de RIO's, om de kennis van de indicatiestellers over neuromusculaire ziekten te verhogen.

Het landelijke bureau van de VSN zorgt voor de organisatie van deze overleggen. Op die manier is er een onderscheid tussen de taken van de vrijwilligers in de regiowerkgroepen en die van de professionals van het bureau. Bij de overleggen worden de regiomedewerkers er weer bijgevraagd, want zij hebben de ervaringskennis en weten wat er nodig is. Over de wisselwerking tussen bureau en vrijwilligers zegt de consulent:

*"Je hebt elkaar gewoon nodig. Ik denk dat de VSN het als organisatie goed voor elkaar heeft om de professionele kennis en de ervaringskennis te bundelen. Ik heb niet het gevoel dat ik alleen sta: ik kan altijd iemand raadplegen op het bureau, want anders zink je als vrijwilliger weg. Als vrijwilliger heb je wel veel ruimte. Je kunt vanuit een regio voldoende inbrengen en bespreken. Als het gedeeld wordt dan zie je het weer terugkomen in het beleid. Als voorbeeld het overleg met de RIO's. Vanuit de vrijwilligers wordt dit probleem gesignaleerd en komen de signalen naar het bureau. Dan wordt het hier opgepakt."*

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Het gaat bij de functie van consulent nadrukkelijk om het aanbod aan voorzieningen; als mensen vragen hebben over hun ziektebeeld dan worden ze doorverwezen naar de diagnosegroep, bijvoorbeeld voor ondersteuning bij de gang naar de revalidatiearts.

Een belangrijk uitgangspunt van de functionaris die is geïnterviewd, is het ondersteunen van de zelfredzaamheid van mensen met een spierziekte:

*"We willen mensen een handreiking bieden, we wijzen ze de weg, maar ze moeten het zelf doen. Je moet erg oppassen dat je niet de problemen voor mensen gaat oplossen."*

De regiowerkgroep waar de consulent deel van uitmaakt heeft per jaar zes of zeven keer een vergadering. In die vergadering wordt uitgebreid gepraat over de grenzen van de ondersteuning. Het gebeurt volgens hem regelmatig dat iemand geneigd is te veel te gaan doen. Het gaat om het trekken van deze grens.

Het consulentschap is een vorm van belangenbehartiging. Het is volgens de consulent een belang van de mensen met een spierziekte dat ze ondersteund worden zodat ze snel op de goede weg zitten, hun lijdensweg is al lang genoeg. Hij geeft het volgende voorbeeld:

*"Als je praat over woningaanpassing dan zijn daar standaardmaten voor. Wij weten uit ervaring dat bepaalde standaardmaten niet voldoen. Wij weten namelijk dat heel veel*



*mensen door de progressie van hun ziekte in korte tijd in een elektrische rolstoel zullen zitten, terwijl de maten zijn gebaseerd op handbewogen rolstoelen. Dat probeer je meteen in een aanvraag voor een woningaanpassing mee te nemen."*

De functionaris geeft tevens aan dat zijn eigen ervaringen noodzakelijk zijn voor het vervullen van deze functie:

*"Je weet als vrijwilliger waar je het over hebt; je voelt het en je hebt het aan den lijve ondervonden. Het is de doorleefde ervaring van 24 uur per dag leven met een spierziekte. Juist die ervaringskennis is nodig om mensen individueel te begeleiden. Deze kennis is sterk verbonden met de ziektespecifieke leefsituatie van mensen met een spierziekte. We kunnen snel aangeven waarom bepaalde voorzieningen wel of niet voldoen. Dat is kennis die inherent is aan het ziektebeeld."*

#### *Effecten*

Bij dit voorbeeld van individuele ondersteuning is er sprake van organisatorische en substantiële effecten. Door de wisselwerking van de informatie en de kennis tussen de vrijwilligers en de professionals is er een inhoudelijke stroomlijning van informatie die het functioneren van de organisatie ten goede komt. Tevens werkt deze stroomlijning door in de mogelijkheden om invloed uit te oefenen op verschillende organisaties die voorzieningen bieden voor mensen met een spierziekte.

#### **3.3.4 Samenvatting en conclusies van de strategie 'informer en ondersteunen'**

De belangenbehartigers in de bovenstaande organisaties besloten met deze onderwerpen aan de slag te gaan, omdat zij een positieve inschatting hadden van de kansen op succes. Dit had te maken met hun kennis over de behoeften van de achterban. De interne uitwisseling en inventarisatie van de ervaringen van eigen leden had duidelijk gemaakt welke behoefte er was bij deze groep patiënten aan informatie en ondersteuning. De motivatie werd verder ingegeven door de aanname dat de problemen zouden aanhouden als er geen actie werd ondernomen. Bijvoorbeeld dat de strubbelingen tussen ouders en jongeren zouden blijven voortbestaan als de jongeren geen informatie en uitlaatklep kregen voor hun strijd tussen afhankelijk zijn en onafhankelijk willen zijn. Of het voortduren van de ontoereikende informatie over de gevaren van een tekenbeet, terwijl het aantal gevaarlijke teken in Nederland sterk toeneemt.

Bij de 'interne mogelijkheden' zagen we twee organisatievarianten, namelijk een vrijwilligersorganisatie en een professionele organisatie met vrijwilligers. We concluderen dat een organisatievorm waarin beroepskrachten de coördinerende, ondersteunende en vaak ook initiërende taken hebben een goed uitgangspunt is voor belangenbehartiging. Om succesvol te zijn, blijft het meewerken van vrijwillige ervaringsdeskundigen noodzakelijk. Zonder hen ontstaat er een te grote afstand tot de belevingswereld van patiënten en cliënten. Twee elementen blijken onontbeerlijk, namelijk ondersteuning van de vrijwillige medewerkers en een goede informatie-uitwisseling. Het zorgdragen voor stroomlijning van verschillende soorten informatie is namelijk een belangrijke voorwaarde voor een goede communicatie en samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwillige medewerkers.

Wat betreft het *proces van belangenbehartiging* zagen we dat hoe duidelijker de doelstelling is geformuleerd, hoe beter de invulling en de inhoud van belangenbehartiging is. Verder blijkt dat het vooraf verzamelen van heldere informatie over 'het probleem' van de mensen die dit probleem zelf ervaren, de effectiviteit van een actie bevordert. Het heeft een positieve invloed op het verloop van de actie zelf. Hoe beter een actie is onderbouwd, hoe effectiever een actie kan worden uitgevoerd.

De voorbeelden met duidelijk geprofileerde doelstellingen en strategieën van belangenbehartiging laten zien dat het geen moeite kost om vrijwillige medewerkers te krijgen en vast te houden. Tevens is het niet moeilijk de groep patiënten die het aangaat actief te betrekken bij de belangenbehartiging. Zo wordt de website voor jongeren door jonge patiënten zelf gevuld met verschillende rubrieken. De geboden informatie sluit daardoor goed aan bij een veel bredere groep van jongere patiënten.

Een goede verkenning van 'het probleem' vooraf betekent ook dat er een effectieve methode gekozen kan worden. Zo is het gebruik van een interactief medium als internet in het kader van belangenbehartiging in deze tijd wellicht effectiever dan een 'oud' medium als een telefoonvoorziening.

Met betrekking tot de effecten kunnen we concluderen dat er in één 'best practice' vraagtekens waren bij het resultaat. De telefoonvoorziening is uitgegroeid tot een preventieve voorlichting, terwijl de oorspronkelijke bedoeling was het voorlichten van mensen die de ziekte van Lyme al hadden. De patiëntenvereniging is nu bezig met het overdragen van deze preventieve voorlichting aan reguliere instellingen.

In de andere twee 'best practices' was er sprake van een positief resultaat. Er is een druk bezochte website voor jongeren, en er functioneert een goede ondersteuning voor mensen die aangepaste voorzieningen nodig hebben. De interne effecten zijn het versterken van de patiëntenidentiteit en een groep actieve ervaringsdeskundigen.

De invulling van patiëntenidentiteit en burgeridentiteit laat zien dat niet zozeer de zelfbeschikking van patiënten voorop staat, maar de mogelijkheid diens eigen invulling te geven aan haar of zijn kwaliteit van leven. Bij het voorbeeld van de jongerenwebsite heeft de patiëntenidentiteit als invulling: 'Het zoeken naar eigen wegen om een zo goed mogelijk leven te leiden gezien de ziekte en de gevolgen daarvan.'

### **3.4 Drie 'best practices' van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'**

De strategie 'overleggen en beïnvloeden' kwamen we tegen bij de organisaties die het belang van kwalitatieve goede zorg voor patiënten en cliënten op tafel willen leggen bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het beïnvloeden van beleid en praktijk van de gezondheidszorg gebeurt door deel te nemen aan bijeenkomsten waarin het uitwisselen van informatie en standpunten centraal staat, vaak een overleg- of adviesorgaan. Hieronder volgen drie 'best practices' van deze strategie: twee voorbeelden van de Cliëntenbond, namelijk de deelname aan het project Dwang en Drang, het overleg met de inspectie en GGZ Nederland, en het project Grensoverschrijdende zorg van de RPCF Zuid-Gelderland.

#### **3.4.1 Project Dwang en Drang**

##### *De context*

De Cliëntenbond volgt de vernieuwingen in de geestelijke gezondheidszorg op de voet en zoekt naar wegen om het cliëntenperspectief te vertegenwoordigen. Gezien de aanwezige menskracht bij de Cliëntenbond en de huidige bezuinigingen moeten er prioriteiten worden gesteld. De deelname aan het project Dwang en Drang hoort bij die prioriteiten. Het betreft hier een samenwerkingproject van twaalf grote GGZ-instellingen en drie universiteiten. Ze werken aan de verbetering van de kwaliteit van zorg bij situaties waar dwang- en drangmaatregelen in GGZ-

instellingen worden toegepast. De twaalf instellingen hebben allemaal hun eigen aspect gekozen om te kijken hoe ze dat kunnen verbeteren. Het gaat bijvoorbeeld om het ontwikkelen van richtlijnen. Er wordt gewerkt met vier doelstellingen:

- Waarborgen van zorgvuldigheid bij toepassing van dwang en drang.
- Vergroten van leefbaarheid binnen situaties van dwangtoepassing bij cliënten en hulpverleners en belangrijke anderen.
- Ontwikkelen van alternatieven.
- Terugdringen van drang.

De Cliëntenbond zag door zijn deelname mogelijkheden om dit essentiële onderwerp voor cliënten in de GGZ te beïnvloeden vanuit het perspectief van de ervaringen van cliënten en door hun concrete aanwijzingen voor verbeteringen in het dwang- en drangstelsel in te brengen.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

De Cliëntenbond neemt nog niet zo lang deel aan het samenwerkingsproject. Volgens de huidige voorzitter van de Cliëntenbond heeft de Bond zich moeten invecchten. In de projectomschrijving stond dat het cliëntperspectief erbij betrokken moest worden, maar dat bleef aardig liggen. Er is een landelijke stuurgroep en een groep van projectleiders en er zijn twaalf deelprojecten. In die projecten is wel cliënteninbreng, maar deze is heel verschillend opgezet. De voorzitter van de Cliëntenbond noemt het voorbeelden van de 'excuus-Truus'. In de stuurgroep zaten geen cliënten en daarom is de Bond gevraagd deel te nemen door de coördinator van de stuurgroep. De Cliëntenbond heeft meteen duidelijk gemaakt dat er een inhoudelijke inbreng te verwachten is. De voorzitter heeft het volgende doel voor ogen:

*"Mijn doel is dat er bij al die twaalf deelprojecten een goede kwalitatieve cliënteninbreng komt. Het gaat er niet om wat ik daar zit te doen, maar wat er in die projecten gebeurt. Dat moeten we organiseren, maar dat vereist nog veel werk. Er zou een overleg tussen al die cliënten moeten komen. Daar ga ik de volgende keer over zeuren.*

*Je moet wel duidelijk hebben waar je naar toe wilt, maar verder is het een proces; de stappen waarlangs het gaat kun je niet altijd vooraf beredeneren. Je doet het vaak in overleg met anderen en het is een groeiproces."*

Als methode werd er gekozen voor het actief participeren in de stuurgroep. De voorzitter heeft bij de eerste stuurgroepvergadering "hoog van de toren geblazen" over de noodzaak van de inbreng van het cliëntenperspectief. Dit gebeurde in samenwerking met de organisatie Ypsilon. Het had al snel resultaat:

*“De onderzoekers vonden dat we gelijk hadden. Ze wilden kijken hoe de cliënteninbreng beter kon. De Cliëntenbond is later op een vergadering geweest van de projectleiders en heeft ook daar de visie van de Bond op dwang en drang verteld. Dwang en drang moeten zo min mogelijk worden toegepast. Nederland springt op dit punt erg uit de toon; er wordt hier heel veel geïsoleerd. Dus er moet worden uitgezocht hoe het minder kan. Als het wel wordt toegepast dan moet het op een wijze die het meeste recht doet aan het zelfbeschikkingsrecht van mensen. En het moet zo min mogelijk ingrijpend zijn in het leven van mensen. Kort geleden is er een grote conferentie over het project geweest. Alle mensen die erbij betrokken zijn, waren daar aanwezig. Daar heeft de Cliëntenbond een workshop gegeven. Als je de cliënteninbreng serieus wilt nemen, moet je daar ook de gelegenheid voor geven, dan moet je ook luisteren en iets doen met wat er gezegd wordt en dan moet je er ook geld voor over hebben.”*

De Cliëntenbond legt in deze strategie een duidelijk verband tussen instrumenteel handelen en identiteitsgericht handelen door het cliëntenperspectief nadrukkelijk en zo concreet mogelijk aan de hand van ervaringen in kaart te brengen:

*“We zijn zelf gaan praten met de mensen die te maken hebben gehad met dwang en drang in de afgelopen jaren. Deze ervaringen brengen we in bij bijeenkomsten over dit project. Er zijn mensen die niet de isoleercel in hadden ontmoet, een afzonderlijke kamer had ook al gewerkt. Dat is veel minder traumatisch. Je hoort heel vaak dat mensen claustrofobie overhouden aan het opgesloten zijn. Negen van de tien mensen zeggen ook dat de isoleercel niet nodig was geweest als ze eerst hadden geluisterd in plaats van meteen te gaan dreigen met de isoleer. Het zijn deze dingen die we inbrengen. Hier moet in ieder geval naar worden gekeken. Bij de hulpverleners zie je dan ook wel herkenning, maar ze zitten vast aan protocollen en er is personeelstekort enz. We krijgen met hen hierover wel interactie.”*

De voorzitter vindt dat de deelname aan het project resultaat heeft. In ieder geval krijgt de Cliëntenbond ruimte om het cliëntenperspectief naar voren te brengen.

#### *Effecten*

Het traject heeft als intern effect dat alle betrokkenen bij de Bond ervaren dat het optreden vanuit de eigen kracht en op eigen initiatief gebeurt. De Cliëntenbeweging was in het verleden volgens de voorzitter vaak veel te reactief. Het ging vooral om reageren op wat er op hen afkwam of reageren op de standpunten die al werden ingenomen, in plaats van zelf initiatieven te nemen en zelf standpunten te formuleren. Nu is er sprake van een meer actieve houding.

De externe effecten zijn bij deze vorm van strategie vooral procedurele effecten. Als voorbeelden van effecten noemt de voorzitter bijvoorbeeld dat de Cliënten-

bond wordt uitgenodigd voor vergaderingen van de deelprojecten. Tevens kan de Bond een workshop op een conferentie verzorgen. Ook wordt de Cliëntenbond als partner benoemd en kan de Bond zijn uitgangspunten wat betreft dwang en drang goed profileren. Deze punten zijn in een aantal maanden bereikt, hetgeen de Cliëntenbond hoopvol stemt voor de toekomst.

### **3.4.2 Het overleg met de inspectie en met GGZ Nederland**

#### *De context*

Het begin van het overleg dat de Cliëntenbond voert met de inspectie gaat terug naar het begin van de jaren negentig. Het bestaat uit een overleg met de hoofdinspecteur voor de Geestelijke Gezondheidszorg. Het vindt twee keer per jaar plaats. Naast de Cliëntenbond neemt ook de Landelijke Patiënten- en bewoners Raden (LPR) deel. Het overleg kwam tot stand in een tijd waarin overleg met cliëntenorganisaties volgens de coördinator “in de mode kwam”. Het was een uitvloeisel van de democratiseringsgolf van de jaren zestig en zeventig. Het had volgens de coördinator van de Bond veel te maken met een omslag in het denken over zeggenschap, namelijk dat cliënten in de GGZ zelf iets over hun eigen lichaam en wezen hebben te vertellen.

Een andere vorm van overlegorgaan waar de Cliëntenbond samen met de LPR aan deelneemt, is het bestuurlijk overleg met GGZ Nederland. Vanuit GGZ Nederland nemen bureaumedewerkers deel en vertegenwoordigers van het bestuur. Er is een wisselende voorzitter.

De Cliëntenbond heeft voordat ze aan deze vormen van overleg ging deelnemen afgewogen of ze aan het ‘poldermodel’ ging meedoen. Het waren heftige discussies over “of je geen vuile handen zou maken” en “of je met meedoen niet je kritische kant verloor”.

De voorstanders vonden het een mogelijkheid om invloed uit te oefenen. De tegenstanders waren bang voor belangenverstremgeling. Ze veronderstelden dat vertegenwoordigers dan een andere taal zouden gaan spreken of alleen maar dienden als excuus-Truus

De geïnterviewde van de Cliëntenbond was voorstander van meedoen aan het overleg:

*“Als we iets willen veranderen dan moeten we toch meedoen, want als we er buiten blijven dan kunnen we blijven schoppen en blijven aanklagen, maar het levert heel veel weerstanden op.”*

Over het overleg met GGZ Nederland bestaat binnen de Cliëntenbond nog steeds onvrede. Het was tot voor kort een te willekeurig gebeuren waarin de agenda door GGZ Nederland werd vastgesteld. Volgens de Cliëntenbond is de agendabepaling nu meer gestructureerd. Het overleg kan door vooraf afgesproken thema's beter worden voorbereid en het is niet meer de waan van de dag die overheerst. Er kan nu meer inhoud worden gegeven aan die punten. Tevens zijn er mogelijkheden om zelf initiatieven te nemen.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Het overleg met de inspectie is in de afgelopen jaren afwisselend positief of negatief voor de Cliëntenbond geweest, gekoppeld aan het wisselen van de hoofdinspecteur. Aan de hand van de jaarverslagen werd er gepraat over onderwerpen die de cliëntenbeweging dwars zat of waar de inspectie mee bezig was. De inhoud van het overleg omvat al jaren deze uitwisseling van informatie en meningen. Het is volgens de coördinator moeilijk om voor dit overleg agenda-punten te verzamelen, maar tijdens het overleg komen de onderwerpen vanzelf op tafel. Er is geen strak schema.

De eerste keer dat de coördinator van de Cliëntenbond aan het overleg deelnam, werd er geen verslag van het gesprek gemaakt. Volgens de coördinator had dit als reden dat de inspecteur bang was dat hij zich ergens aan bond. Uit zijn herinnering puttend noemt de coördinator uit dit overleg als gespreksonderwerpen dwang en drang en rijbewijzen. Hij weet nog dat de cliëntenvertegenwoordigers over deze onderwerpen veel informatie hebben gegeven. De inspecteur was nieuwsgierig naar de standpunten van de Cliëntenbond.

De Cliëntenbond probeert te bewerkstelligen dat de inspecteur ook iets onderneemt op bepaalde onderwerpen, maar dat stuit meestal snel op de grenzen van de uitvoerende functie van de inspectie. Bij een gezamenlijk standpunt blijkt dat de inspecteur niet veel invloed uit kan oefenen, maar de Cliëntenbond vindt die gezamenlijkheid positief, bijvoorbeeld wat betreft de omgang met klachten:

*“Als we van de inspecteur horen dat zij het ook vervelend vinden dat ze geen klachten meer mogen doen, dan is dat relevante informatie. Dan merk je aan die inspecteur dat hij het ook niet goed vindt dat de Tweede Kamer het zo geregeld heeft. Wij krijgen van onze cliënten alsmáar de vraag waarom de inspectie geen klachten meer behandelt. Dat is een belangrijke reden om het overleg te blijven voeren.”*

Tegelijkertijd is het doel om door het inbrengen van de standpunten van de Cliëntenbond het beleid van de inspectie op het terrein van de beoordeling van de kwaliteit van instellingen te beïnvloeden. De coördinator geeft als voorbeeld de bouwvoorschriften van een isoleercel. Het gaat naast een beoordeling daarvan om het vaststellen van een goede bejegening van cliënten. De inspecteurs staan wel open voor de inbreng, maar een concreet resultaat komt niet tot stand.

In het overleg met GGZ Nederland speelt vooral de onvrede over het verloop van het overleg. De geïnterviewde vindt dat er structureel iets mis is in de GGZ. Dit werkt volgens haar door in het overleg. Het probleem is dat er een enorme afstand bestaat tussen cliënten en vertegenwoordigers van de GGZ. Het zijn werelden van verschil. De artsen en de doktoren gaan volgens deze geïnterviewde vaak aan de haal met het cliëntenperspectief:

*“Ze hebben een eigen perceptie van het cliëntenperspectief. Dat blijft overeind, wat je ook zegt. Luistert u wel?, vraag ik dan. En daar ga ik op door, zo van nee..., dat zei ik net niet. Ik moet er bovenop blijven zitten en dan komt het binnen. Het komt dan in de notulen. Het aanklagen in dit overleg blijft echt nodig.”*

Het inbrengen van het cliëntenperspectief heeft de geïnterviewde altijd voorop gezet. Het is volgens haar zowel de bron van kwetsbaarheid als van kracht. Kwetsbaar omdat de stem van de cliënt kan worden overschaduwd. Volgens haar is er bij professionalisering het gevaar dat de stem van de cliënten naar de achtergrond verdwijnt. De kritiek van de achterban moet je als professional kunnen vertalen in de taal van je gesprekpartners. Dat is niet makkelijk:

*“Als belangenbehartiger ben je een vertaler. Professionals hebben de neiging het heft in handen te nemen, omdat het niet snel genoeg gaat. Maar dan mis je de kern van de vertaling. Om de vertaalslag te kunnen maken moet je kennis hebben van de dilemma's die op verschillende niveaus spelen: binnen de organisatie en de wereld erbuiten en binnen de wereld van de individuele cliënten en het individuele proces. Die vertaalslag is alleen maar in stukjes te maken. Je moet vaak weer een stuk terug om het echte geluid van het cliëntenperspectief te laten horen.”*

#### *Effecten*

De Cliëntenbond heeft de indruk dat in het overleg met de inspectie het gedachtegoed van de cliënten wordt meegenomen, maar het is niet exact te zien; het is meer een indruk. Het is een erg indirecte manier van invloed uitoefenen. De coördinator



geeft aan dat hij wel het gevoel heeft dat er invloed wordt uitgeoefend en dat het overleg zin heeft:

*"We worden serieus genomen en er wordt met ons gepraat en meegedacht. Ik heb niet het gevoel dat we daar zitten 'koeterwalen'. Ik vind het wel een probleem hoe je mensen beïnvloedt. Hoe meet je de tastbare resultaten en wanneer is een resultaat bereikt? In dit overleg is er sprake van een continu en langzaam proces. Het beleid wordt vaak gemaakt door anderen, maar hoe je dat precies beïnvloedt is de vraag."*

Het overleg met GGZ Nederland heeft eenzelfde onduidelijk eindresultaat tot gevolg.

Net als in het overleg met de inspectie zijn de effecten vooral procedureel. De Cliëntenbond wordt als vertegenwoordiger van de cliënten in de GGZ geaccepteerd en kan informatie en meningen voor het voetlicht brengen bij de aanbieders van geestelijke gezondheidszorg.

### **3.4.3 Grensoverschrijdende zorg in Gelderland**

*"Hier kan ik wel een hoed kopen, maar niet mijn tanden laten repareren."*

Deze uitspraak werd veelvuldig gedaan door de secretaris van het dagelijks bestuur van de RPCF Zuid Gelderland. Hij is initiatiefnemer van het project 'grensoverschrijdende zorg'. Het project is een samenwerking met Duitse zusterorganisaties in Noord-Rijn West Falen. Het heeft als doelstelling om zorginstellingen met elkaar in contact te brengen en hun werkwijzen uit te wisselen. Een verdergelegen doel is om te bespoedigen dat de bevolking in de grensgebieden gebruik kan maken van de zorgproducten in Nederland en in Duitsland. Voor de Duitse zusterorganisaties is bijvoorbeeld de wetgeving rond de vergoederde inspraakmogelijkheden in Nederland interessant en het houden van bevolkingsonderzoeken; voor de RPCF gaat het om het omzeilen van de wachtlijsten.

#### *De context*

In de toekomst vervaagt in de visie van de voorzitter de grens tussen Nederland en Duitsland. Door verschillende ontwikkelingen is dit een reëel perspectief, bijvoorbeeld het beleid op het terrein van zorg in dunbevolkte gebieden, patiënten die in actie komen en naar de rechter stappen om hun recht op zorg te halen, en de initiatieven van zorginstellingen zelf. De voorzitter vertelt over initiatieven in het Noorden en het Zuiden van ons land. In Maastricht is het al zo dat een patiënt zelf kan kiezen voor een operatie in Nederland of in België. Maar ook in Gelderland is

bijvoorbeeld het Radboudziekenhuis al bezig om patiënten bij te lange wachttijden door te sturen naar een ziekenhuis in Essen.

De voorzitter benadrukt vooral het belang dat patiënten hebben bij een goede nazorg. Patiënten moeten erop kunnen rekenen dat als zij uit het ziekenhuis komen hun verzorging thuis door bijvoorbeeld een thuiszorgorganisatie is geregeld. Dit zou al vooraf door het ziekenhuis moeten gebeuren. Het doel is ketenkwaliteit. Volgens de voorzitter zijn er nu al ziekenhuizen die hiermee een begin maken en hun beleid daarop afstemmen:

*“Als zo’n ziekenhuis merkt dat de thuiszorginstelling geen verzorging kan regelen bij het ontslag van de patiënt dan wordt de operatie uitgesteld.”*

Binnen de RPCF Zuid-Gelderland is de strategie rond het project grensoverschrijdende zorg steeds in discussie geweest. Een groep vindt dat het beter is om de wachtlijsten te laten oplopen om zodoende de druk op de politieke agenda te vergroten. De voorzitter vindt dit echter vanuit de directe belangen van huidige patiënten onverantwoord. Hij is zelf in dit opzicht strijdlustig en vertelt dat hij na zijn aanstelling als voorzitter al snel weer zijn biezen wilde pakken toen hij merkte dat de meerderheid binnen het RPCF kiest voor de langzame weg van overleg. Dat gaat hem veel te langzaam; hij wilde al snel een rol als een soort consumentenbond vervullen en met de vuist op tafel slaan. Bijvoorbeeld toen hij ontdekte dat de zorgverzekeraar de verkregen zorg in Duitsland niet wilde betalen:

*“Ik wilde de zorgverzekeraar aan de hoogste boom timmeren. Ik vond dat ze zich hier allemaal lieten inpakken. Zo kan de strijd nog lang duren.”*

De weerstand van binnenuit speelt ook bij de collega-organisaties van de RPCF midden Gelderland en van RPCF Stedendriehoek. Van ieder dagelijks bestuur vergadert er steeds iemand met de andere besturen mee om elkaar op de hoogte te houden en samen te werken. Bij dit project is er echter geen sprake van medewerking: “Ze doen alsof hun neus bloedt.”

Een volgende belemmering voor het welslagen van het project zijn de procedures waarlangs de financiën voor de uitvoering van het project zijn geregeld. De voorzitter vertelt dat de zusterorganisaties in Duitsland ongeduldig worden door deze lange weg. “Het is ook een mijl op zeven.” Het duurt namelijk bijna twee jaar voordat een project goed kan lopen. Het geld komt bij de provincie Gelderland vandaan. De subsidiëring gebeurt op grond van inhoudelijke projectvoorstellen.

Die voorstellen moeten al in maart zijn ingeleverd bij de provincie voor het jaar daarop. Er is echter ook nog intern een procedure af te werken, namelijk overleg met de andere RPCF's over hun projectvoorstellen en interne besluitvorming. Dat betekent dat een initiatief al in het najaar moet ontstaan om anderhalf jaar later te kunnen starten. Door de procedures bij de provincie wordt er namelijk pas in oktober beslist over de financiën voor het jaar daarop.

#### *Proces van belangenbehartiging*

Ondanks de beperkende omstandigheden is er een begin gemaakt met de uitvoering van het project. Het eerste resultaat is volgens de voorzitter dat er bij de zorgverzekeraars en de zorgaanbieders een meer coöperatieve houding ontstaat. Een eerste stap op weg naar samenwerking is gezet door de ontmoeting op een symposium. Dit symposium is in oktober 2003 door de RPCF en haar zusterorganisatie in Duitsland georganiseerd. Inleiders uit verschillende zorgorganisatie hebben op dit symposium verteld over hun zorgpraktijken. Er was een grote bereidheid om van elkaars kennis en deskundigheid gebruik te gaan maken. Het dagelijks bestuur van de RPCF wil verder met de contacten met de zusterorganisaties en met het bewerkstellingen van grensoverschrijdende zorg. Er is nieuw projectgeld aangevraagd voor de verdere uitvoering van het project.

#### **3.4.4 Samenvatting en conclusies strategie 'overleggen en beïnvloeden'**

De belangenbehartigers hadden aan het begin van het traject een positieve inschatting van hun kansen om door hun inbreng in overlegsituaties het beleid te beïnvloeden. Deze inschatting was gebaseerd op de veronderstelling dat het uitwisselen en verspreiden van informatie over specifieke knelpunten in de leefsituatie van patiënten en cliënten zou doorwerken in besluitvormingprocedures in de gezondheidszorg. In het voorbeeld van het overleg dat de Cliëntenbond heeft met de GGZ-instellingen is er sprake van een vermindering van de motivatie bij de belangenbehartigers. Het is een overleg dat al lang bestaat, maar de resultaten zijn voor de Cliëntenbond niet concreet aan te wijzen.

Bij de interne mogelijkheden is de belangrijkste voorwaarde dat er continuïteit in de organisatie aanwezig is, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van beroepskrachten of vrijwilligers die langdurig mee willen werken. De tijd- en geldinvestering is doorgaans niet erg groot.

Bij de deelname aan een door andere partijen geïnitieerd overleg valt op dat een heldere doelstelling ontbreekt. Er is eerder sprake van een houding van reageren op al ingenomen posities. In het voorbeeld van de RPCF nemen de organisaties

zelf het initiatief en is er een veel actievere en initiërende houding. Het welslagen van de belangenbehartiging rust in dit geval meer op de schouders van de organisatie. Vooraf wordt veel duidelijker geformuleerd waar al deze moeite en energie toe moet leiden.

De gehanteerde methode bestaat vooral uit de deelname aan een overlegsituatie. De RPCF Zuid-Gelderland nam daarbij het initiatief een samenwerkingsverband aan te gaan met een zusterorganisatie in Duitsland. Opvallend is dat de RPCF Zuid-Gelderland te maken kreeg met tegenwerking binnen de eigen organisatie. Ook belangenbehartigers bij de zusterorganisaties, de twee andere RPCF's in Gelderland, konden het initiatief niet ondersteunen. Ze kozen voor een andere strategie wat betreft het probleem van de wachtlijsten en negeerden de stappen die door de initiatiefnemers van het project grensoverschrijdende zorg werden gezet.

Het gaat bij deze strategie meestal om langlopende trajecten. De deelname aan het project Dwang en drang is tussentijds redelijk positief te beoordelen. Het lukt de organisatie om de al bestaande agenda te beïnvloeden en het cliëntenperspectief op tafel te leggen. Het is echter nog te vroeg om te concluderen dat er sprake is van een substantieel effect, bijvoorbeeld dat er beleid ontwikkeld wordt waarin het cliëntenperspectief zichtbaar aanwezig is.

Met betrekking tot de andere twee overleggen waar de Cliëntenbond aan deelneemt, zijn geen positieve resultaten te zien. Er is eerder sprake van een onvoorzien negatief effect, namelijk dat de moedeloosheid en de discussie intern toenemen door het geringe resultaat.

In het laatste voorbeeld van de grensoverschrijdende zorg is er nog weinig resultaat geboekt. Daarbij is er wel een onvoorzien intern effect, namelijk dat de meningsverschillen over de activiteiten met zich meebrengen dat er geen krachtig, eensgezind geluid is. Als het draagvlak binnen de eigen organisatie ontbreekt, er weinig resultaten van de inspanningen zijn, hoe kan er dan draagvlak in de 'buitenwereld' gerealiseerd worden?

### **3.5 Vier 'best practices' van de strategie 'netwerken en samenwerken'**

Deze strategie omvat het leggen en onderhouden van contacten, en het samenwerken met mensen uit andere organisaties. Het gaat tevens om het gebruikmaken van de kennis (of de toegang tot de faciliteiten) van deze mensen. Het doel van deze

strategie is gericht op concrete verbeteringen in de zorgverlening op het gebied van ketenkwaliteit. Dit gebeurt meestal door samen te werken met andere organisaties (belangenorganisaties en zorgaanbieders). Ook wordt gebruikgemaakt van de lobby-activiteiten. Bij drie voorbeelden gaat het vooral om richtlijnontwikkeling, namelijk voor de ziekte van Lyme, voor verschillende spierziekten en voor een behandelingstraject van 'etalagebenen'. Bij het eerste voorbeeld bestaat het succes uit het opnemen van een behandeling in het vergoedingspakket van een zorgverzekeraar.

### **3.5.1 Een vergoeding voor sportactiviteiten**

Een eerste voorbeeld van het toepassen van de strategie netwerken en samenwerken betreft een traject om zorgverzekeraars te bewegen voor een deel de sportactiviteiten van hartpatiënten te vergoeden. Het gaat hierbij om het bevorderen van de kwaliteit van de zorg. De Stichting Hart In Beweging (HIB) geeft zijn leden het advies dat gezond bewegen niet alleen nuttig en positief is, maar dat het ook nog leuk is. De sportactiviteit moet aansluiten op de revalidatie van de hartpatiënt. Zes weken nadat de revalidatie is afgelopen, eindigt de zorg en wordt de patiënt geadviseerd om te gaan bewegen.

#### *De context*

In ongeveer 160 HIB-groepen, verspreid over het land, wordt door mannen en vrouwen van alle leeftijden gewandeld, gefietst, gezwommen, in de zaal gesport etc. Voor patiënten kan het een geruststellende gedachte zijn dat een bewegingsactiviteit in groepsverband en onder deskundige leiding plaatsvindt. Een HIB-club moet gecertificeerd zijn.

HIB heeft drie jaar geleden de eerste zorgverzekeraar bereid gevonden om de extra begeleiding bij het bewegen te vergoeden. Zorg & Zekerheid was de eerste verzekeraar die hiermee naar buiten kwam. In de praktijk betekent dit dat de hartpatiënt het entreekaartje voor het zwembad zelf betaalt en dat de meerkosten, de extra begeleiding die meer omvat dan het toezicht houden, worden vergoed door een verzekeraar.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Over hoe de belangenbehartiging te werk ging, wordt het volgende verteld. De consulent van HIB zegt actief aan de slag te zijn gegaan met het netwerk van de mensen van HIB. HIB heeft Zorgverzekeraars Nederland (ZN) benaderd en ook allerlei clubs die indirect met verzekeringen en hartklachten te maken hebben.

*"We denken niet dat we alle zorgverzekeraars binnen halen. We krijgen dit tot nu toe met name via de bij ons bekende medisch adviseurs voor elkaar, via informele contacten. We hebben ons eerst gepresenteerd, we hebben artikelen geschreven en brieven met een notitie. Onze voorzitter is beleidsmedewerker bij de Raad voor de Volksgezondheid. We regelen dit achter de schermen. We willen bewust niet 'voor de schermen' opereren. We willen niet benadrukken wie wel en niet vergoedende verzekeraars zijn. Er zit ook een cardioloog in het bestuur en die laten we in een bepaald geval weer in contact treden met een medisch adviseur, of juist onze voorzitter doet dit. Via de leden proberen we dit te stimuleren. We adviseren hen om de polisvoorwaarden te checken."*

De leden worden via het interne blad geïnformeerd over de stand van zaken.

Het voor elkaar krijgen van de vergoeding blijkt een voorzichtige en soms listige manier van netwerken. Hard wil HIB het niet spelen vanwege de inschatting van hun positie:

*"Zorgverzekeraars hebben geen contract met ons, dus ze zitten niet aan ons vast. Op landelijk niveau hebben we deze belangenbehartiging nog niet gespeeld. Nu willen we een beweegpas introduceren en daarvoor gaan we mogelijk actie voeren in Den Haag. We willen mensen stimuleren om te gaan bewegen."*

#### *Effecten*

HIB ziet de vergoeding als een belangrijk succes van de belangenbehartiging in de afgelopen jaren. Een respondent legt dit als volgt uit:

*"Een aantal sterk regionaal opererende zorgverzekeraars biedt inmiddels vanuit het pluspakket of via de aanvullende verzekering hun deelnemende verzekernemers een vergoeding voor bewegen bij een HIB-erkende club. Wij adviseren HIB-deelnemers de zorgverzekeraar zelf te benaderen over de eventuele vergoeding. Een jaar na revalidatie betaalt de zorgverzekeraar bij eens per week sporten op maandbasis 12 euro. Het gaat dus om een vergoeding van de individuele hartpatiënt. Een zorgverzekeraar laat de betaling via de sportclub lopen. De sportclub declareert het geld bij de verzekeraar. Een andere zorgverzekeraar maakt zelf bekend via de bladen dat men reductie kan krijgen als je aantoonst te sporten en contributie hebt betaald. Deze vorm van betaling zie je het meest: 1 op 1 contact tussen verzekeraar en verzekerde."*

De inzet van de belangenbehartiging was erkenning voor het belang van sport en bewegen. Een consultant van HIB zegt hierover:

*"Als ik het therapie noem, vergoedt een verzekeraar dit soort zaken wellicht makkelijker. Wij willen dit niet, ik vind dat niet kies. Het gaat om bewegen, om sport en niet om therapie."*

Het gaat er nu om het succes te continueren, waarvoor een nieuwe strategie wordt gekozen:

*"We moeten nu proberen om de zorgverzekeraars die dit vergoeden, vast te houden. We hopen tweederde van alle verzekeraars te bereiken. Diabetici hebben ook een direct verband met bewegen. Met de vereniging gaan we binnenkort contact zoeken. HIB heeft ervoor gekozen om een soort one issue movement te zijn: bewegen stimuleren."*

Als belangrijk extern effect is de ervaring dat het mogelijk is invloed uit te oefenen op zorgverzekeraars vanuit een eigen initiatief. Verder is er een substantieel effect, namelijk dat de vergoeding door een deel van de verzekeraars wordt vergoed. De consulent van HIB noemt tot slot nog een ander effect: *"Medewerkers van sportscholen en fysiotherapeuten zien een veranderende markt omdat zij een specialist kunnen worden voor hartpatiënten. Fysiotherapeuten kunnen een certificaat halen. Dit is een vorm van professionalisering."*

### **3.5.2 Richtlijnontwikkeling Lyme-ziekte**

#### *De context*

De Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten (NVLP) richt zich sinds 1999 actief op de erkenning van de ziekte van Lyme. Het onderstaande voorbeeld gaat om het bereiken van landelijke richtlijnen voor onderzoek, behandeling en nazorg van de Lyme-ziekte. Het past bij het terrein van belangenbehartiging dat zich bezighoudt met het bevorderen van de ketenzorg.

Door het aantrekken van twee ervaringsdeskundige adviseurs kon deze vorm van belangenbehartiging doelgericht worden uitgevoerd. Het gebeurde door de wetenschappelijke verenigingen van de diverse medische specialismen zoals interne geneeskunde, neurologie en reumatologie een gezamenlijk 'consensusstrategie' in te laten gaan onder begeleiding van het Centraal Bureau voor Intercollegiale Toetsing (CBO). In mei 2003 hebben de leden van de werkgroep Lyme-borreliose na twee jaren onderzoek het concept van de richtlijn over 'Lyme-borreliose' gepresenteerd. In dit voorbeeld laten we zien hoe de NVLP de afgelopen vier jaren heeft samengewerkt met verschillende partijen om zo de richtlijnontwikkeling van de grond te tillen.

#### *Proces van belangenbehartiging*

De richtlijnontwikkeling is een methode om een keten van goede kwalitatieve zorgvoorzieningen te realiseren waarin het patiëntenperspectief is verwerkt. Op

basis van deze richtlijn kunnen beroepsbeoefenaren zich beter richten op de behoeften van patiënten. Bij 'nieuwe' ziekten - zoals de ziekte van Lyme - duurt het meestal lang voordat artsen en andere hulpverleners voldoende kennis hebben over het ziektebeeld en adequate informatie kunnen geven. De patiëntenorganisatie voor Lyme-patiënten heeft lange tijd geprobeerd het gat op te vullen door zelf informatie te verzamelen en vervolgens patiënten te adviseren wat ze het beste kunnen doen. Hoe succesvol én noodzakelijk zo'n activiteit ook was, eigenlijk moesten andere actoren deze taak op zich nemen. De vereniging wilde er voor zorgen dat anderen (zoals artsen, verzekeraars en overheid) hun (wettelijk gegeven) verantwoordelijkheden op zich namen. Een van de motiverende factoren was dat de NVLP ondersteuning kreeg van medewerkers van de gevestigde organisatie CBO. Hierdoor werd de actiebereidheid groter.

### **Richtlijnontwikkeling in vier stappen 1999-2003**

De NVLP schreef in 1999 als eerste stap in haar beleidsplan dat een richtlijnontwikkeling van groot belang was voor de erkenning en juiste behandeling van de ziekte. Een richtlijn die niet alleen bijdraagt aan verbetering van de diagnostiek en behandeling, maar ook aan de preventie. Nadat de plannen in 1999 aan de leden waren gepresenteerd, besloot de vereniging te gaan werken aan de ontwikkeling van deze richtlijn.

De NVLP nam in hetzelfde jaar 1999 de volgende stap om tot de richtlijnontwikkeling te komen. De ervaringsdeskundigheid was afkomstig van een lid van de vereniging die zelf patiënt was en toen als onderzoeker/adviseur werkzaam was in de gezondheidszorg. In dezelfde tijd werd ook een chirurg uit Deventer lid. De beide mannen kenden elkaar al vanuit het werk en ze werden beide adviseurs van de patiëntenvereniging. In overleg met het bestuur kwam het plan tot stand om onderzoek te doen naar de problematiek van de leden. In Nederland was nog totaal onbekend welke problematiek er speelde bij patiënten met de ziekte van Lyme.

De derde stap was dat de vereniging eigenhandig een onderzoek uitvoerde. In 1999 is er onder de (toen) 550 leden een enquête gehouden waar meer dan 80% van de leden aan meewerkte. Uit dit onderzoek kwam onder andere als resultaat naar voren dat artsen het ziektebeeld niet meteen herkennen. Ook duurde het soms jaren voor de diagnose werd gesteld. Een ander resultaat was dat van de Lyme-patiënten die een baan hadden gehad, 35% geheel of gedeeltelijk in de WAO zat. De leden werden over deze resultaten geïnformeerd op de jaarlijkse ledenvergade-



ring van de vereniging en in hetzelfde jaar werden de cijfers gepubliceerd in Medisch Contact. Omdat men de medische beroepsgroep mee wilde hebben in de richtlijnontwikkeling, was de NVLP van mening dat dat in ieder geval niet werd bereikt door in de media fors uit te pakken over hoe slecht Lyme-patiënten door artsen behandeld waren.

Een laatste stap voor men begon aan de richtlijnontwikkeling zelf, was overleg met het Kwaliteitsinstituut CBO. Dit contact kwam voort uit het netwerk dat de adviseurs hadden met dit instituut. Het was zeer belangrijk om in aanmerking te komen voor een richtlijnontwikkeling. Het instituut CBO begeleidt al meer dan 15 jaar medische werkgroepen bij het opstellen van richtlijnen voor diagnostiek en behandeling. De adviseurs hielden een presentatie voor de Medische Wetenschappelijke Raad. Hierin zijn alle medische wetenschappelijke verenigingen van Nederland vertegenwoordigd. Uit een aantal verschillende onderwerpen koos men het onderwerp van richtlijnontwikkeling voor Lyme-patiënten. Er werd een werkgroep geformeerd waarin samengewerkt werd met de verenigingen van internisten, reumatologen, cardiologen, neurologen, kinderartsen, dermatologen, medisch microbiologen, huisartsen, revalidatiegeneeskunde, preventieve zorg, arbo- en verzekeringsartsen, en diergeneeskunde.

De twee adviseurs vervulden in dit proces verschillende rollen. Ze waren namens de NVLP de initiatiefnemer. Vervolgens hebben ze sturend opgetreden tijdens het proces van richtlijnontwikkeling. Over de manier waarop hij tijdens het proces met artsen communiceerde, meldt de adviseur het volgende:

*"In deze werkgroep zitten nu juist de artsen die in ons ziektebeeld geïnteresseerd zijn en die er ook iets aan willen doen. We wilden hen daarom niet bestoken met verwijten en gruwelverhalen. De meeste artsen weten heel goed waar bij de collega's de lacunes en de missers zitten. We probeerden samen tot een constructieve aanpak te komen. We begaven ons niet in ingewikkelde, medisch-technische discussies, maar stelden in plaats daarvan de goede vragen of prikkelden met kritische vragen. Iedere keer ging het er om of de richtlijn of het protocol ook daadwerkelijk antwoord geeft op de problemen die patiënten ondervinden. In ieder geval moet de essentie van de richtlijn beschikbaar zijn voor patiënten. Dat bevordert ook een heldere communicatie tussen patiënt en arts."*

Naast de deelname aan de werkgroep participeerden de adviseurs ook in de subgroep implementatie. Een van hen geeft hiervoor als reden:

*“Het is voor de NVLP van groot belang dat er een landelijke richtlijnbijeenkomst voor medici gehouden is en dat er begin 2004 een gedegen boekwerk gereed gekomen is, maar de richtlijn moet ook in de spreekkamer gebruikt gaan worden. Men heeft daarvoor strategieën uitgezet onder andere door middel van artikelen in wetenschappelijke tijdschriften, een handige behandelkaart, aankondigingen in vele tijdschriften, artikelen in de landelijke pers en het zoveel mogelijk opnemen in bij- en nascholingen.”*

#### *Effecten*

Voor de organisatie zelf was het bovenstaande traject een belangrijke leerervaring. De voorwaarden voor belangenbehartiging kreeg men scherper in beeld. De adviseur noemt als eerste punt dat men het patiëntenperspectief helder in beeld moet kunnen brengen. Het gaat om een beeld van de problemen van de patiënten; de knelpunten bij de diagnostiek en in het hele proces van behandeling. Het bestuur, de leden en de adviseurs zijn Lyme-patiënten en ervaringsdeskundig. Het tweede punt is het belang om het patiëntenperspectief te kunnen onderbouwen met gegevens uit eigen onderzoek of onderzoek elders. Het heeft volgens de adviseur geen zin om met extreme casuïstiek, schandalige missers of bizarre voorbeelden aan te komen. In plaats daarvan gaat het om een beeld van de knelpunten die vaak voorkomen. Voorts moet men zich verdiepen in de methode van werken van de organisatie waar men iets wil bereiken. Het gaat daarbij om het beantwoorden van vragen als wat medische richtlijnen en protocollen precies zijn; over hoe ze tot stand komen en waarop men zich baseert bij het maken van richtlijnen. De adviseur vindt dat belangenbehartigers zich goed moeten voorbereiden om te kunnen gaan praten met deskundigen:

*“Het is een voordeel als je een beetje weet hoe dokters denken, werken en discussiëren. Mijn ervaring is dat ze primair vanuit hun eigen vak denken en niet spontaan vanuit het perspectief van de patiënt; en dat ze in de discussie sterk gericht zijn op de inhoud, met als gevolg dat er een heel gedegen theoretisch verhaal komt, dat niet echt gericht is op die ‘banale’ praktijk waar wij als patiënten zo vaak tegen aan lopen.”*

De externe effecten van de gevoerde strategie door de NVLP zijn vooral substantieel. De richtlijn bestaat, maar moet nog wel geïmplementeerd worden: voor Lyme-patiënten zijn daadwerkelijk nieuwe kansen gecreëerd in zowel diagnose als behandeling van de ziekte. De NVLP denkt thans actief mee over de verspreiding en implementatie van de richtlijn voor de ziekte van Lyme. Ondermeer heeft de adviseur van de vereniging een artikel geschreven in Medisch Contact over de totstandkoming van de richtlijn, de inhoud ervan en de noodzaak van betere

diagnostiek, snellere behandeling en professionelere preventie. De vereniging heeft op basis van de richtlijn een informatieboekje voor patiënten gemaakt dat eveneens tezamen met de richtlijn naar ruim 1700 medici gestuurd is.

### **3.5.3 Ketenkwaliteit voor mensen met spierziekten**

#### *De context*

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) heeft op het terrein van de kwaliteit van zorg altijd de filosofie aangehangen van samenwerken met hulp- en dienstverleners. Het werk is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een spierziekte door het vormen van samenwerkingsverbanden waar de kennis over neuromusculaire aandoeningen wordt verspreid en geïmplementeerd in (een keten van) zorgvoorzieningen. Opnieuw is hier het bevorderen van ketenkwaliteit het doel.

De motivatie voor het starten van een traject van samenwerking kwam rechtstreeks voort uit de situatie van zorgverlening voor mensen met een spierziekte. Uit een onderzoek van de VSN onder de eigen leden was gebleken dat de coördinatie van de zorg slecht verloopt en dat dit te maken heeft met gebrekkige samenwerking. Maar er bleek ook een gebrek aan richtlijnen te zijn, waardoor zorgverleners niet goed wisten wat ze moesten doen bij een bepaalde patiënt. Nog een ander knelpunt was dat er nogal eens te laat gehandeld werd. Bij het plaatsen van ademhalingsapparaten moet iemand bijvoorbeeld op tijd handelen, want anders moet een persoon met een ernstige spierziekte opeens met spoed aan de ademhalingsapparatuur en dan is er geen keus meer voor die persoon. Dus er dient op tijd een start gemaakt te worden met het overleg.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Naar aanleiding van deze kennis heeft de VSN bedacht dat het goed zou zijn als de VSN een belangrijke rol zou gaan spelen op het terrein van richtlijnontwikkeling. Het was nodig dat anderen de VSN die rol toestonden. De VSN is een project gestart van een jaar, waarin met een aantal participanten in het veld is overlegd over dit initiatief, zoals de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en het revalidatiefonds. De vraag was of die participanten het ermee eens waren dat de VSN het voortouw nam op het terrein van protocolontwikkeling, de toetsing van de protocollen en het verzamelen van protocollen. Het ja-woord van alle partijen

kwam, omdat op meer terreinen het belang van ketenzorg en stroomlijning werd ingezien.

De VSN had op een eerder tijdstip een initiatief neergelegd bij de Raad voor Chronisch zieken, maar dat bleek te vroeg. Wel heeft de VSN toen een pilotproject gestart rond A.L.S. bij het regionale coördinatiecentrum in Limburg. Het doel van de pilot was om als VSN know how op te doen en om met name in het veld van hulpverleners uit te zoeken wat de reden was waarom ze niet samenwerkten. De inzichten uit de pilot heeft de VSN gebruikt bij de verdere ontwikkeling van richtlijnen.

Vertegenwoordigers van patiënten hebben steeds als klankbord gefungeerd. Dat gebeurt meestal bij de projecten van de VSN. Er is steeds een betrokkenheid van de kaderleden ingebouwd.

Het startpunt van deze strategie van samenwerken was een zoektocht naar revalidatiecentra die bereid waren om teams voor neuromusculaire ziekten te beginnen. Binnen die centra is aan teams van diverse hulpverleners, zoals de revalidatieartsen, de fysio- en ergotherapeuten, de logopedisten en maatschappelijk werkers, een samenwerkingsverband aangeboden. Praktisch bestaat dit samenwerkingsverband eruit dat ze twee keer per jaar samenkomen bij de VSN. De VSN organiseert die bijeenkomsten, en een van de vertegenwoordigers van de revalidatieartsen zit voor. Met al die groepen worden verbeteringstrajecten opgezet. Hieruit zijn bijvoorbeeld de richtlijnen ontstaan, en andere samenwerkingsprojecten en conferenties.

Daarnaast wordt er iedere twee jaar een dag georganiseerd door de revalidatieartsen voor andere revalidatieartsen. Bovendien organiseert de VSN bijeenkomsten voor bijvoorbeeld de fysiotherapeuten. De bedoeling is om kennis die verzameld wordt over neuromusculaire aandoeningen over te dragen en de knelpunten die er spelen aan te pakken. Het streven is dat de kennis van de fysio- en de ergotherapeuten over neuromusculaire aandoeningen op een goed niveau komt en blijft. Wat een belangrijk element is in de strategie, is dat de hulpverleners de bijeenkomsten als onderdeel van hun verplichte bijscholing kunnen laten tellen:

*“We hebben ervoor gezorgd dat de mensen die deze bijeenkomsten bezoeken er ook punten voor krijgen. Dit netwerk is erkend door de Vereniging van Revalidatieartsen en dat betekent dat het voor artsen ook iets oplevert. Zij doen het er ook maar allemaal bij, dus als het hen ook iets oplevert, is dat een win-win situatie. Hetzelfde geldt voor de maatschappelijke werkers.”*

*lijk werkers. Daar hebben we het nu ook voor geregeld. En voor de fysiotherapeuten zijn we er ook mee bezig.”*

#### *Effecten*

De effecten van deze strategie zijn voornamelijk substantieel. Het gaat om het veranderen van de zorgverlening voor mensen met een spierziekte. Daarnaast zijn er ook procedurele effecten door de samenwerkingscontacten.

### **3.5.4 Looptraining als eerste behandelingsoptie bij Claudicatio Intermittens**

#### *De context*

Jarenlang werd de Vereniging van Vaatpatiënten (VVVP) gebeld door mensen die een arts raadpleegden omdat ze (krampende) pijn in het been kregen nadat ze een stukje hadden gelopen. De arts stelde de diagnose claudicatio intermittens (etalageziekte ofwel vaatvernauwing in de benen) en gaf het advies om veel te gaan lopen en te stoppen met roken. Echter, lopen deed juist pijn. Dat was nu net de klacht waarvoor ze naar de huisarts waren gegaan. Ook het advies om te stoppen met roken werd in de wind geslagen: roken was slecht als je het aan je hart had; zij hadden toch pijn in hun benen?

De patiënt voelde zich niet serieus genomen. Hem of haar werd niets uitgelegd over het hoe en waarom van deze ogenschijnlijk tegenstrijdige adviezen. De patiëntenorganisatie gaf de patiënt vervolgens de volgende uitleg:

- Waarom lopen helpt (namelijk het stimuleren van spiervaatjes in de benen om de functie van het vernauwde bloedvat over te nemen, waardoor op den duur een groter stuk pijnvrij kan worden gelopen).
- Waarom het rookadvies wel degelijk op hen van toepassing is (hartpatiënten lijden aan dezelfde ziekte van de bloedvaten als zij, alleen op een andere plaats).

De reactie van de patiënt was steevast dat ze er nu wel van overtuigd waren dat het advies zin had. Ze betreurden de gebrekkige informatie van de arts.

Het volgende probleem doemde echter meteen op: h<sub>o</sub>e moet ik dan lopen?

Binnen de patiëntenorganisatie waren er twee bestuursleden met claudicatio intermittens. Beiden hadden al positieve resultaten bereikt met lopen. Geconstateerd werd dat er een enorme kloof lag tussen artsen en patiënten en dat beide partijen onvoldoende gebruik maakten van looptraining als eerste behandelingsoptie bij patiënten met claudicatio intermittens.

Bovendien vond men het jammer dat het loopadvies niet door alle artsen werd gegeven. Veel onderzoeken wezen op positieve resultaten, naast de eigen ervaringen en die van andere patiënten. Helaas verschilden deze onderzoeken nogal van elkaar qua methodiek, patiëntenaantallen et cetera. Ze boden geen eenduidig advies over hoe looptraining gestalte moest krijgen. Het gevolg was dat een eventueel advies van de arts om te gaan lopen zo vrijblijvend was dat patiënten deze aanbeveling amper serieus konden nemen.

Artsen konden niet zo goed uit de voeten met de behandelingsoptie 'looptraining'. Ze waren er niet in geschoold, het lag buiten hun gezichtsveld. Ze waren wel op de hoogte van de goede resultaten, maar de behandeling kreeg letterlijk en figuurlijk geen voet aan de grond.

De Vereniging van Vaatpatiënten besloot bovenstaande kloof te overbruggen en de kwaliteit van zorg voor mensen met vaatvernauwing in de benen te verbeteren.

De inzet van het belangenbehartigingstraject was drieledig:

1. Patiënten informeren over het belang van looptraining om een grotere pijnvrije loopafstand te bereiken en hen te motiveren om daadwerkelijk met looptraining te starten.
2. Looptraining een prominente plaats geven in de behandelingsprotocollen van de artsen (1e en 2e lijn) aangaande claudicatio intermittens. Looptraining moet de eerste behandelingsoptie worden naast het terugdringen van risicofactoren.
3. Initiëren dat mensen die aan looptraining moeten beginnen een beroep kunnen doen op deskundige begeleiding, bijvoorbeeld van geschoolde fysiotherapeuten. Lopen doet pijn, de training is zwaar en moet zeker twee tot drie maanden volgehouden worden om resultaten te boeken. Er is sprake van een therapie en daar hoort deskundige begeleiding bij.

*Het proces van belangenbehartiging*

De VVVP heeft diverse ontwikkelingen in gang gezet om bovenstaande knelpunten in beeld te brengen of op te lossen.

### Ad 1. Patiënten informeren

In 1994 ontwikkelt de VVVP de brochure Looptraining, Lopen Lopen Lopen. Daarin wordt summier informatie gegeven over atherosclerose en claudicatio intermittens en tevens wordt het belang van looptraining en het stoppen met roken uiteengezet.

In de brochure wordt een trainingsprogramma beschreven met een weekschema, waarop de claudicant-looptrainer zijn vorderingen kan bijhouden. Adviezen, gebaseerd op eigen ervaring, maken de patiëntenbrochure compleet. Op diverse bijeenkomsten van medisch specialisten wordt reclame voor het boekje gemaakt. Alle leden van de Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie en alle leden van de Nederlandse Vereniging voor Vasculaire Geneeskunde krijgen de brochure toegestuurd. De arts ondersteunt zijn advies aan de patiënt om te gaan lopen met de uitreiking van het boekje. In zeer korte tijd wordt de brochure in groten getale opgevraagd, vooral door de 2e lijn. Jaarlijks verzendt de VVVP zo'n 10.000 exemplaren.

Het uitbrengen van de brochure zorgde naast informatie aan de patiënten ook voor veel goodwill bij de medisch specialisten. De patiëntenvereniging had haarfijn aangevoeld waar het probleem lag.

Uit de reacties aan de VVVP bleek al snel dat patiënten eigenlijk niet zijn ingesteld op het zelf werken aan de behandeling. Zeker niet als die pijnlijk en vervelend is, moeite kost, en als het relatief lang duurt voor de inspanningen effect hebben. Patiënten verzinnen allerhande argumenten waarom looptraining bij hen niet zou werken: te oud, te jong, geen tijd, of 'ik heb altijd al veel bewogen en dat heeft ook niet geholpen'. Het was erg moeilijk om patiënten te overtuigen van het nut van looptraining en ze te motiveren om het gewoon eens te proberen. Na zes weken, als de eerste resultaten merkbaar zijn, blijken patiënten wel gemotiveerd om door te gaan. Alleen: ze moeten wel beginnen!

De VVVP besloot om een video te maken waarin drie leden van de Vereniging die ervaring hebben met looptraining, hun eigen verhaal vertellen. Voor de productie is een professionele regisseur gezocht. Voor de financiering zijn fondsen aangeschreven. Naast de drie ervaringsverhalen wordt in de video met animaties uitgelegd wat looptraining doet in de benen en waardoor men op den duur weer langer kan lopen voordat de pijn optreedt. Er is bewust gezocht naar drie 'normale' mannen en vrouwen: geen sportieve types, verschillende leeftijden en achtergronden.

De video bleek een groot succes. Artsen kregen een exemplaar van de video met de bedoeling die uit te lenen aan patiënten die voor looptraining in aanmerking kwamen. Ook kon de video in de wachtkamer of in de polikliniek gedraaid worden. Al snel wilden artsen meer exemplaren. Ook de eerste lijn kreeg lucht van de video en de bijbehorende brochures. Weer zorgde de VVVP voor een impuls om looptraining voor mensen met claudicatio als eerste behandelingsoptie te promoten.

Binnenkort verschijnt de video op cd-rom.

### Ad 2. Looptraining onder de aandacht brengen van behandelaars

Eind 1993 neemt de VVVP het initiatief om een werkgroep Begeleid Lopen op te richten. Zitting hebben onder andere vertegenwoordigers van huisartsgeneeskunde, vaatchirurgie en het Nederlands Paramedisch Instituut. Het initiatief wordt toegejuicht. De VVVP wil weten of er uit de veelheid aan onderzoeken wellicht een effectieve vorm van looptraining te destilleren valt. Met subsidie van de Nederlandse Hartstichting voert het Nederlands Paramedisch Instituut een meta-analyse uit. In 1997/1998 resulteert dit in een artikel dat in diverse wetenschappelijke tijdschriften van beroepsorganisaties wordt gepubliceerd en aangehaald. Looptraining komt weer onder de aandacht van de behandelaars en begint aan een revival. Steeds meer artsen adviseren looptraining, mede omdat ze nu de brochure Looptraining, Lopen Lopen Lopen kunnen meegeven en de video kunnen laten zien.

Het feit dat looptraining steeds vaker wordt geadviseerd is ook de diverse commissies van de beroepsverenigingen, betrokken bij het opstellen van richtlijnen en standaarden, niet ontgaan. De richtlijn Arteriële Claudicatio Intermittens (1997) van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO is de eerste richtlijn die looptraining weer in de schijnwerpers zet. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) volgt al snel. De eind 2003 verschenen NHG-Standaard Perifeer Arterieel Vaatlijden laat op dit punt aan duidelijkheid niets te wensen over! De adviescommissie perifeer vaatlijden van de Nederlandse Hartstichting neemt de door de Vereniging van Vaatpatiënten geformuleerde knelpunten over looptraining over en neemt looptraining als aanbeveling op in haar rapport.

### Ad 3. Initiëren van verantwoorde begeleiding

Looptraining is in de diverse richtlijnen van betrokken artsenorganisaties opgenomen en wordt veel 'voorgeschreven'. De brochures en de video van de VVVP hebben daar een vaste plaats bij ingenomen. Echter, steeds meer blijkt dat



looptraining meer effect zou kunnen sorteren als patiënten een beroep kunnen doen op deskundige begeleiding. Verschillende ziekenhuizen en fysiotherapeuten zijn al betrokken bij de begeleiding van patiënten, maar ieder volgt een eigen werkwijze. De VVVP benadert het Nederlands Paramedisch Instituut (NPI), dat al vroeg betrokken is bij het looptrainingproject van de VVVP. De VVVP verzoekt om de fysiotherapeuten te ondersteunen bij het opzetten van een soort looptrainingsschool. Het NPI had al eerder, in overleg met de VVVP, de vergoeding voor fysiotherapie zeker gesteld door looptraining op te laten nemen op de lijst van chronische aandoeningen.

De KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie) ontwikkelt een Richtlijn Claudicatio Intermittens voor fysiotherapeuten, gesubsidieerd door de Nederlandse Hartstichting. De VVVP is nauw betrokken bij de samenstelling van deze richtlijn, die in 2003 definitief wordt.

### *Effecten*

De VVVP heeft succes gehad in het (weer) in de schijnwerpers zetten van looptraining als eerste keus behandeling voor patiënten met perifere arterieel vaatlijden.

Ze heeft daartoe een aantal belangrijke stappen gezet of laten zetten:

- De patiënt wordt (door de VVVP) geïnformeerd over het nut van looptraining en over de opzet van een dergelijke training. Tevens worden patiënten gemotiveerd om te starten met een looptrainingsprogramma, zoals door het zien van de video.
- De tweede lijn (internisten, vaatchirurgen) hebben gehoor gegeven aan het appèl van de VVVP om looptraining weer te adviseren aan patiënten en deze behandelingsoptie opnieuw op te nemen in hun richtlijnen. De eerste lijn doet dat in ieder geval al wel op papier in de NHG Standaard en de KNGF-richtlijn.
- Fysiotherapeuten kunnen zich laten scholen in de begeleiding van mensen met claudicatio intermittens.
- De begeleiding door een fysiotherapeut valt onder de vergoedingsregeling voor chronische aandoeningen.
- Lokaal ontstaan allerlei initiatieven om looptraining een vaste plaats te geven in de eerste of tweede lijn. Ook aan vervolgactiviteiten na de intensieve looptrainingsperiode wordt al aandacht gegeven.
- Diverse onderzoeksvoorstellen worden ontwikkeld om te bezien hoe looptraining nog effectiever aangeboden kan worden.

De VVVP wordt steeds bij dergelijke initiatieven betrokken en wordt alom beschouwd als het kennis- en praktijkcentrum met betrekking tot looptraining. Het geheim achter dit succes is dat de VVVP een kloof signaleerde tussen zorgvragers en de verschillende zorgaanbieders. Door tijdig in het gat te springen, de betrokken partijen rond de tafel te vragen en te fungeren als bindmiddel tussen de verschillende partijen is die kloof overbrugd. Door zelf met de informatiebrochure te komen won de VVVP veel goodwill: de samenwerking tussen de patiëntenorganisatie en de medische beroepsorganisaties is nog beter geworden. De VVVP wordt nu beschouwd als volwaardige partner, ook wat het (mede) beoordelen en becommentariëren van richtlijnen en protocollen betreft.

Het allergrootste succes is natuurlijk dat de patiënt met doorbloedingproblemen in de benen zelf wat aan zijn beperkte loopafstand kan doen. Daarmee kan de patiënt meer ingrijpende behandelingen als dotteren of bypassoperaties uitstellen en soms zelfs voorkomen.

### **3.5.5 Samenvatting en conclusies van de strategie 'netwerken en samenwerken'**

Bij deze vier 'best practices' van de strategie 'netwerken en samenwerken' zien we dat de belangenbehartigers vooral in actie komen door de dreiging van (een continuering van) niet-adequate zorgverlening.

Het zijn beroepskrachten die een strategie van 'netwerken en samenwerken' opzetten en uitvoeren. Er is voor deze strategie veel deskundigheid, vaardigheden en kennis nodig. Bovendien is het een kwestie van lange adem: de trajecten omvatten meerdere jaren. In één voorbeeld is er sprake van het inhuren van expertise.

Een andere gemeenschappelijke voorwaarde is geld en netwerkcontacten. Er is geld nodig om de strategie te onderbouwen en er zijn netwerkcontacten nodig waar gebruik van kan worden gemaakt. In alle gevallen is er sprake van het inschakelen van de leden bij de belangenbehartiging.

Bij deze strategie is duidelijk zichtbaar dat een doelstelling een 'droom'aspect en een 'daad'aspect heeft. Belangenbehartigers weten dat het opzetten van ketenkwaliteit in zorgverlening, of het bevorderen van meer wetenschappelijk onderzoek, een lange weg nodig heeft. Die lange weg moet in stukjes worden opgedeeld om tussentijdse resultaten te kunnen zien, om de motivatie te behouden en om het proces op weg naar de 'droom' te kunnen bijstellen.

In de voorbeelden zien we dat beroepskrachten handig hun weg tussen 'droom' en 'daad' uitzetten. Ze gebruiken de 'droom' voor de contouren van de planvorming. Het hele traject is vaak niet te overzien, maar wel de grote lijnen. Vervolgens maakt men een reële 'daad' doelstelling, die stapsgewijs wordt uitgezet. Zo is een goed verspreide en functionerende richtlijn de droom voor over bijvoorbeeld vijf jaar. Dan komt de invulling: het eerste jaar moet de noodzaak voor die richtlijn op tafel komen: we gaan onderzoek doen naar de noodzaak. Het tweede jaar moet er een goed netwerk voor de ontwikkeling van de richtlijn totstandkomen: we maken een inventarisatie van de netwerkcontacten van de organisatie en van de leden in de organisatie. Het derde jaar dient de richtlijn inhoudelijk ontwikkeld te worden: we moeten de inhoud ontwikkelen in combinatie met het ontwikkelen van draagvlak en het opzetten van samenwerkingsverbanden. En in het vierde jaar moet de richtlijn worden aangenomen en moeten de implementatie en verspreiding van start gaan. Zo mogelijk is er al een eventueel vervolg gepland, bijvoorbeeld in het vijfde en zesde jaar werken we mee aan de verspreiding. En in het zevende jaar zorgen we dat er een goede evaluatie van het functioneren van de richtlijn komt, waarna een bijstelling kan plaatsvinden.

In alle vier de voorbeelden is deze uitwerken van de doelstelling in 'droom' en 'daad' te traceren.

Bij het op deze manier uitwerken van de doelstelling komt tegelijk de onderbouwing van de strategie 'netwerken en samenwerken' tot stand. Het is een doelstelling die alleen met samenwerkingspartners gerealiseerd kan worden.

In de uitvoeringsfase is de methode zo nodig bijgesteld als gevolg van het concrete verloop van het netwerken of samenwerken. Het bijstellen in het traject rond de ketenkwaliteit bestond eerst uit een aanbod voor twee bijeenkomsten per jaar voor zorgaanbieders bij de VSN. Later is dit veranderd in het concreet aanbieden van bijscholingsbijeenkomsten voor zorgaanbieders waarmee zij officieel bijscholingspunten konden verkrijgen.

Bij het ontwikkelen van de richtlijn voor de ziekte van Lyme werd al snel gezocht naar de meest effectieve ingang, namelijk de medische wetenschappelijke raad. Daarnaast was er veel aandacht voor een constructieve benadering van deze medisch-wetenschappelijke verenigingen. Van groot belang is dat de netwerkvorming niet gebeurt door het aanklagen van medici. Ook in het traject van de vergoeding voor sportactiviteiten is een belangrijk element dat de uitvoering niet in de vorm van een aanklacht plaatsvindt. Het gaat om het langzaam uitbouwen

op basis van de kennis van het functioneren van de netwerk- of samenwerkingspartners. Het is "inpluggen in het systeem van een ander."

In alle vier de voorbeelden is er sprake van positieve effecten. Alle trajecten lopen nog door, aangezien het om een strategie gaat waarin een lange tijdsperiode nodig is om concrete resultaten te behalen. Wel is het in alle gevallen mogelijk om tussentijdse resultaten te boeken en effecten te zien. Zo vergoeden nog lang niet alle zorgverzekeraars de sportactiviteiten van hartpatiënten, maar er is een begin gemaakt en dat is al winst. Bovendien is er als intern effect dat de contacten tussen leden en beroepskrachten zijn versterkt door het gebruikmaken van de netwerkcontacten van de leden. In 2003 is de richtlijn Lyme-borreliose gepresenteerd. Het is een concreet resultaat, en ook is het interne effect van de versterking van de patiëntenidentiteit een positief gevolg. Dit resultaat is echter geen eindpunt, aangezien de richtlijn nog moet worden geïmplementeerd. In de vormgeving van de strategie door de VSN gaat het resultaat direct samen met de implementatie. Door via samenwerkingscontacten verbetertrajecten uit te werken vinden de ontwikkeling en de implementatie tegelijkertijd plaats. Dit maakt deze aanpak zeer effectief en het leidt tot een substantieel resultaat: de zorgverlening aan mensen met een spierziekte is daadwerkelijk verbeterd.

Er is ook sprake van een verbetering van de relatie met de achterban en van voordelen voor de leden. Bij de vergoeding van de sportactiviteiten is het netwerk van de leden gebruikt, en is er sprake van het uitwisselen van informatie. Bij de richtlijnontwikkeling door de Lyme-vereniging en de VSN is er onderzoek gedaan naar de knelpunten in de leefsituatie van de leden. Dit onderzoek is gebruikt als basis voor de belangenbehartiging. Hierdoor is er ook een goede basis om de leden nader te informeren en te betrekken bij het verloop van de uitvoering. De interne en de externe profilering gaan in deze trajecten samen op.

### **3.6 De effectiviteit van de belangenbehartiging in zorg en welzijn**

De 'best practices' in dit hoofdstuk zijn een goede illustratie van de wijze waarop patiënten- en cliëntenorganisaties zich als betrouwbare en rustige onderhandelings- en overlegpartners zijn gaan opstellen. De strategieën die in dit hoofdstuk zijn beschreven, zijn te duiden als conventionele strategieën. Het woord conventi-

oneel betekent op gewoonte berustend; het zijn de strategieën die passen in onze overlegcultuur van 'het polderen'.

We kunnen nu al een aantal algemene conclusies trekken met betrekking tot de effectiviteit van deze conventionele strategieën. Voorafgaand aan een traject moet er systematisch en diepgaand informatie verzameld worden over het probleem van de belangenbehartiging. Vaak gaat de informatie over het achterhalen van het patiëntenperspectief. Hoe ervaren betrokken patiënten en cliënten het probleem en wat moet er volgens hen gebeuren? Ervaringskennis is een noodzakelijke basis voor een strategie van belangenbehartiging, maar het is vaak niet voldoende. De analyse van het patiëntenperspectief moet zo mogelijk met wetenschappelijke kennis onderbouwd worden. Wat is de aard en de omvang van het probleem? En wat is de relatie van het probleem tot de prioriteit en het maatschappelijk belang in 'de buitenwereld'?

Voor succesvolle belangenbehartiging is het vervolgens noodzakelijk een werkbaar plan te maken. De effectiviteit van belangenbehartiging hangt sterk samen met het scherp en concreet maken van de doelstelling. Wat willen we bereiken? Is dat gegeven de ontwikkelingen in de 'buitenwereld' een realistisch streven? En is het de beste oplossing voor de knelpunten die patiënten en cliënten in hun directe leefsituatie ervaren? Hoe duidelijker en meer toegespitst de doelstelling is geformuleerd, hoe beter de invulling en de inhoud van belangenbehartiging is. Een concrete doelstelling maakt het samenwerken met anderen (vrijwillige medewerkers en coalitiepartners) beter mogelijk. Het geeft bovendien een betere steun in de uitvoering, doordat je kunt toetsen of de goede weg bewandeld wordt. Ook biedt een toegespitste doelstelling een betere mogelijkheid om de actie te evalueren op resultaten en effecten.

Een volgend element is een goede uitvoering van het gemaakte plan. Hierin speelt altijd de *interactie* met andere partijen een rol. Het constant 'monitoren' van deze interactie is een belangrijk onderdeel van de uitvoering van elke strategie. Sluit het proces aan bij de doelstelling? En verloopt het proces zoals de bedoeling was in het draaiboek? Of is er sprake van directe of indirecte tegenwerking? Tegenwerking moet leiden tot bijstelling van de strategie of de gehanteerde methoden. Een andere noodzaak voor een tussentijdse *bijstelling* van strategie en methoden kan liggen in de actuele ontwikkelingen in de rest van 'de buitenwereld'. Hoe

langer een actie of activiteit duurt, hoe meer men alert op die ontwikkelingen moet reageren.

Bij stroperige besluitvormingsprocessen moet men over een lange adem beschikken. Het uittrekken van voldoende tijd voor het goed uitvoeren van een strategie is een belangrijke succesfactor. Daarbij hoort wel dat er tussentijds successen worden geboekt en dat daar aandacht aan wordt besteed. De achterban moet goed worden geïnformeerd en zo mogelijk worden betrokken bij het proces. Het betrekken van de achterban is ook nodig om voldoende draagvlak te creëren voor een langdurige strategie.

## 4

# Belangenbehartiging bij overheden, wetenschap en bedrijfsleven

### 4.1 Inleiding

Net als in het vorige hoofdstuk beginnen we dit hoofdstuk met een uiteenzetting van de mogelijkheden en beperkingen van organisaties om bij het behartigen van belangen in te spelen op de politiek-maatschappelijke context. Het gaat in dit geval vooral om de politieke mogelijkhedenstructuur.

In het eerste deel van deze studie hebben we geconcludeerd dat de Nederlandse overheid vanaf het begin een faciliterende houding tegenover de patiënten- en cliëntenbeweging heeft aangenomen. Het was in de eerste decennia van de beweging goed mogelijk om tot de politieke besluitvorming door te dringen door de grote mate van informele openheid van het politieke systeem. Tevens is er in de politiek sprake van een gerichtheid op het bereiken van consensus. Voor sociale bewegingen betekent dit dat zij vaak substantiële beleidswijzigingen voor elkaar kunnen krijgen die vervolgens een grote kans maken om uitgevoerd te worden (De Graaf, 1998). Dit geldt zeker voor de patiënten- en cliëntenbeweging.

Vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw is de overheid gericht geweest op integratie van de beweging. Ze zorgt voor hulpbronnen als subsidie, regelgeving en een medezeggenschapsstructuur.

In het vorige hoofdstuk zagen we echter al dat het doel van het beleid voor een belangrijk deel gericht is op een versterking van de marktregulering in de gezondheidszorg. De zelfregulering zou door de concurrentieverhoudingen bij moeten dragen aan een grotere flexibiliteit, doelmatigheid en kostenbeheersing. Hoe staat het nu met de positie van de overheid in relatie tot de onderwerpen van de belangenbehartiging? Is de overheid nog wel een goed object voor belangenbehartiging?

Na deze korte uitleg over de huidige ontwikkelingen rond de positie van de overheid gaan we opnieuw over naar de praktijk van de belangenbehartiging. Hoe wordt deze opgezet en uitgevoerd richting de overheid, wetenschap en bedrijfsleven? Gebeurt dit op dezelfde conventionele wijze als in de gezondheidszorg? Het hoofdstuk bevat de beschrijvingen van negen 'best practices'. Opnieuw volgen we bij de beschrijvingen de volgende drie onderdelen:

1. Wat is de context (zijn de externe en interne mogelijkheden) voor deze 'best practice'?
2. Hoe ziet het proces van belangenbehartiging eruit (aan de hand van de fasen planning, uitvoering en afronding)?
3. Waaruit bestaan de effecten van de belangenbehartiging (de nagestreefde en de onvoorziene effecten)?

Van de hier volgende negen voorbeelden is opvallend dat er deels andere, meer confronterende, strategieën gebruikt worden dan bij de belangenbehartiging in de gezondheidszorg. We onderscheiden vijf groepen met als kenmerk het verschil in gehanteerde strategie en bijbehorende methoden.

Als eerste krijgen we een 'best practice' van de strategie 'informereren', waarbij de toepassing van de strategie draait om het vergroten van de deelname van hiv-geïnfecteerden aan betaalde arbeid.

Vervolgens worden er drie 'best practices' van de strategie 'overleggen en beïnvloeden' beschreven. De eerste twee voorbeelden gaan over betere vervoersvoorzieningen door de regionale en de landelijke overheid. Het derde voorbeeld betreft de deelname aan een landelijk overleg over de planning van de veranderingen in de AWBZ. De gebruikte methoden hierbij zijn: deelname aan overleggraden, organiseren van een ludieke actie en het gebruik van de media.



Een 'best practice' op het gebied van het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek werkt met de strategie 'netwerken en samenwerken'. Deze strategie omvat het leggen en onderhouden van contacten met leden van organisaties en het gebruikmaken van de kennis (of de toegang tot de faciliteiten) van deze organisaties. Samenwerken is hier de aangewezen methode.

Tot slot beschrijven we vier 'best practices' van de strategie 'onderhandelen en overtuigen'. In deze strategie is er een gerichtheid op het behalen van een concreet resultaat op basis van het eigen standpunt. De voorbeelden betreffen het beleid van de landelijke overheid. Lobbyen is de belangrijkste gebruikte methode, maar ook andere methoden worden gebruikt, zoals het gebruik van de media en samenwerken.

## **4.2 Ontwikkelingen in politiek en beleid**

In de eerste paragraaf van het vorige hoofdstuk zijn de gevolgen van de stelselwijziging in de gezondheidszorg voor de rol van de verschillende partijen in de zorg geschilderd. Het gaat nu om de gewijzigde rol van de overheid.

### **De verantwoordelijkheid van de landelijke overheid**

In de nota Vraag aan Bod (2001) presenteert het kabinet een samenhangende visie op basis waarvan de komende jaren de noodzakelijke vernieuwing van het Nederlandse zorgstelsel kan plaatsvinden. Het kabinet stelt zich voor dat de uitwerking van de hoofdlijnen van een nieuw zorgstelsel zodanig plaatsvindt dat bij het volgende Regeerakkoord concrete stappen kunnen worden gezet. Het kabinet baseert zich bij haar stellingname op de adviezen en rapporten van verschillende maatschappelijke organisaties, met name adviezen van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), College voor Zorgverzekeringen (CVZ) en van de Sociaal-economische Raad (SER). Het kabinet deelt de filosofie van deze adviesorganen dat het gezondheidszorgstelsel iedereen toegang geeft tot noodzakelijke zorg, met risicosolidariteit tussen jong en oud en tussen gezond en ziek, en dat de zorg op vraaggerichte wijze dient te worden geregisseerd door concurrerende en risicodragende verzekeraars.

Volgens de visie van het kabinet verloopt de vernieuwing van het zorgstelsel langs twee onderling samenhangende sporen: het eerste spoor betreft de veranderingen in de sturing van de zorg. Langs het tweede spoor verlopen de aanpassingen van

het verzekeringsstelsel die noodzakelijk zijn voor de realisatie van de verandering in de sturing. Wij volgen hier vooral het eerste spoor, want in hoofdstuk 3 is het tweede spoor beschreven.

Het kabinet meent dat er sprake moet zijn van een herziening van de rol van partijen in de gezondheidszorg. Uitgangspunt is dat de publieke belangen in de gezondheidszorg gewaarborgd blijven. Mede gezien haar grondwettelijke plicht acht de overheid zich er verantwoordelijk voor dat noodzakelijke zorg van goede kwaliteit en voor alle Nederlandse burgers toegankelijk is, ongeacht hun leeftijd, gezondheidsvooruitzichten of inkomenspositie. De overheid zal de kaders stellen waarbinnen partijen meer dan nu de mogelijkheid hebben om actief te kunnen zijn. Door een passend systeem van 'checks and balances' moeten deze partijen elkaar ertoe aanzetten om goede en doelmatige zorg tot stand te brengen die maximaal aansluit bij de wensen van burgers. Het kabinet beoogt langs deze weg het innovatief en zelfregulerend vermogen van de gezondheidszorgsector te vergroten. De versterking van het zorgstelsel op deze punten zal zich ook zoveel mogelijk moeten uitstrekken tot het terrein van de preventieve zorg.

Om tot een zoveel mogelijk zelfregulerend systeem te komen voorziet het kabinet nieuwe rollen voor de diverse actoren. Zij baseert zich daarbij onder andere op het advies 'De rollen verdeeld' van de Raad voor de Volksgezondheid (2001).

Aan de zorgvragers en -gebruikers wordt een grotere verantwoordelijkheid toegekend ten aanzien van de beoordeling van de prijs en de kwaliteit van de geleverde diensten. Zij worden hiertoe geprikkeld door het betalen van een (deels) nominale premie aan hun verzekeraar en, afhankelijk van de politieke besluitvorming, een vorm van eigen betaling bij zorggebruik. Op bepaalde zorgdeelmarkten kan de cliënt met een persoonsgebonden budget zelf de gewenste zorg inkopen. Zorgvragers kunnen om meer marktmacht te mobiliseren collectief optreden. Daarnaast kunnen professionele zorgbemiddelaars worden ingeschakeld. Ook wordt geopperd dat werkgevers verzekeringsarrangementen kunnen regelen voor hun werknemers.

De zorgverzekeraar nieuwe stijl draagt zowel kenmerken van het huidige ziekenfonds als van de bestaande particulier verzekeraar. De zorgverzekeraars dienen op te treden als doelmatige klantgerichte regisseurs van de zorg. Zij moeten daarbij rekening houden met een wettelijke zorgplicht. Belangrijke

stimulansen zijn dat verzekerden goed geïnformeerd zijn en zonder belemmeringen één maal per jaar van zorgverzekeraar kunnen wisselen.

De zorgaanbieders moeten zorgen voor voldoende aanbod om voldoende keuzemogelijkheden voor patiënten en cliënten te creëren. Transparantie en kwaliteit zijn belangrijke vereisten voor zorgaanbieders. Zorgaanbieders krijgen meer bewegingsruimte en nieuwe toetreders op de markt krijgen meer kansen. De nota 'Vraag aan Bod' omschrijft de rol van de overheid als "vrijheid in gebondenheid". De overheid is verantwoordelijk voor een kaderstellend instrumentarium, als raamwerk waarbinnen de decentrale beslissingsruimte kan worden ingevuld. Adequaat toezicht, systematische beschikbaarheid van informatie en de mogelijkheden om in te grijpen bij imperfecties van het zelfregulerend systeem, zijn daarin essentieel.

De vereiste veranderingen ten aanzien van de sturing van de zorg zijn al in gang gezet. Zij maken als 'beleid in uitvoering' deel uit van de veranderingen in de curatieve zorg en de AWBZ. Langzamerhand komen er ook belangrijke knelpunten bij de uitvoering van dit beleid naar voren:

- Door de bezuinigingen in de zorg komt er van de marktwerking in de zorg nog weinig terecht. Voor veel zorggebruikers is de toegankelijkheid (financiële drempels) en de beschikbaarheid van de zorg (wachlijsten) van grotere urgentie dan het gebrek aan keuzemogelijkheden.
- Veel zorgverzekeraars zijn nog onvoldoende voorbereid op hun nieuwe verantwoordelijkheid en zijn meer een administratieve dan een regisserende organisatie.
- Door de monopolievorming bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars ontstaan er steeds sterkere partijen in de zorg, waarbij patiënten- en cliëntenorganisaties slechts in beperkte mate tegenmacht kunnen mobiliseren. Ook gemeenten zijn vaak niet in staat de belangen van de burgers adequaat te behartigen ten opzichte van grote machtsconcentraties bij zorgverzekeraars en zorgaanbieders.
- In de plannen wordt veel verwacht van de invloed van informatie op het keuzegedrag van zorggebruikers. In de praktijk blijkt deze invloed beperkt te zijn.

### *Het beleid van kabinet Balkenende II*

Het Kabinet Balkenende bouwt voort op de hoofdlijnen die zijn vastgesteld in de nota Zorg aan Bod. Toch zijn er ook andere accenten geplaatst. Het kabinet kiest in Stappen naar een toegankelijke, betaalbare, solidaire en doelmatige AWBZ voor een aanscherping van de modernisering van de AWBZ en een grotere nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van de burger. Delen van het verzekerde AWBZ-pakket, zoals de huishoudelijke zorg, worden uit het pakket gehaald en ondergebracht in een dienstenpakket, dat onder de verantwoordelijkheid gaat vallen van de gemeenten. De burger dient volgens het kabinet Balkenende in eerste instantie naar de eigen mogelijkheden te kijken. Hij kan, indien nodig, een beroep doen op vormen van maatschappelijke ondersteuning en arrangementen van wonen, zorg en welzijn, die in de toekomst onder de verantwoordelijkheid van de gemeente als vangnetvoorziening worden vormgegeven. Het gaat om een collectieve voorziening, geen afdwingbaar recht van een verzekerde.

De gemeente is vanaf 2006 verantwoordelijk voor het aanbieden van 'vangnet' voorzieningen, die passen in de integrale keten van wonen, zorg en welzijn. De verantwoordelijkheid en aanspreekbaarheid van gemeenten worden vastgelegd in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Niet alleen dient in deze wet geregeld te worden dat de gemeente integraal aan te spreken is voor de burger op deze verantwoordelijkheid. Ook de instelling van één loket waarin de informatie over en de toegang tot deze diensten is geregeld wordt in de wet vastgelegd. Daarnaast maken de Welzijnswet en de Wet Voorziening Gehandicapten deel uit van deze Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

### *De gevolgen voor de positie van zorgvragers*

Door het wijzigen van de sturing van de zorg, namelijk van een centrale sturing door de landelijke overheid naar een 'marktwerking', is er het een en ander veranderd in de mogelijkheid bij de landelijke overheid effectief de belangen van patiënten en cliënten te behartigen. Toch zijn er voor overkoepelende belangenbehartiging richting de landelijke overheid twee belangrijke terreinen over. De overheid blijft eindverantwoordelijkheid dragen voor het waarborgen van de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor iedereen. Daarnaast maakt de overheid een kaderstellend instrumentarium rond de toegankelijkheid, de transparantie en het toezicht.

De landelijke overheid blijft dus de eindverantwoordelijkheid dragen voor het waarborgen van de noodzakelijke zorg van goede kwaliteit voor alle Nederlandse

burgers. Het is echter waarschijnlijk dat als patiënten- en cliëntenorganisaties aan de deur van de landelijke politiek aankloppen ze verwezen worden naar de sturende actoren op het regionale en plaatselijke niveau. In eerste instantie zijn de zorgverzekeraars en de zorgaanbieders hierop namelijk aanspreekbaar. Deze partijen zijn in de afgelopen jaren steeds meer omgevormd tot grote professionele organisaties die in hun regio vaak een monopolistische positie innemen. De belangenorganisaties worden als gevolg daarvan met de vraag geconfronteerd hoe zij ten opzichte van deze partijen een tegenwicht kunnen vormen. De meeste dynamiek ligt op regionaal niveau, terwijl veel belangenorganisaties zich voorheen vooral op het landelijke niveau richtten. Meer effectieve (en innovatieve) inzet van middelen en personeel lijkt noodzakelijk om een rol van betekenis te kunnen spelen. Daarnaast vraagt het veel van het strategisch opereren van de organisaties. Het gaat er bijvoorbeeld om hoe men kan samenwerken met andere partijen zonder de eigen identiteit te verliezen.

Een volgende belangrijke vraag is ook wat de verantwoordelijkheid van de lagere overheden wordt in relatie tot het sturen van 'de markt'. En in hoeverre de (middelgrote en kleine) gemeenten en patiënten- en cliëntenorganisaties elkaar als bondgenoten kunnen vinden in relatie tot de sterke partijen in de gezondheidszorg.

#### **De verantwoordelijkheid van de lokale overheden**

Naast de functionele decentralisatie, waarbij vooral zorgverzekeraars en in mindere mate zorgaanbieders taken van de overheid overnemen (deregulering) is er ook sprake van territoriale decentralisatie. De rol en de verantwoordelijkheid van de lokale overheid in de organisatie van de zorg neemt toe. De gemeenten zijn al verantwoordelijk voor de Wet Voorzieningen Gehandicapten, de ambulante verslavingszorg, collectieve preventie en voor die taken die grenzen aan zorg en ondersteuning, zoals de sociale werkvoorziening, werk en bijstand, huisvesting. De uitbreiding van de taken van gemeenten gebeurt door de scheiding van wonen en zorg, de samenwerking tussen zorg en welzijnsinstellingen en de uitbreiding van de WVG naar een dienstverleningstelsel (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Ook in de cure speelt het lokale bestuur een rol bij de vestiging van nieuwe samenwerkingspraktijken en huisartsenposten. Het doel van deze verschuiving van verantwoordelijkheden is het ondersteunen van mensen met een beperking. Deze ondersteuning is erop gericht mensen met een handicap in staat te stellen zelfstandig te leven in de samenleving. De gemeente is de aangewezen be-

stuurslaag om de integratie van mensen met een beperking in de lokale samenleving gestalte te geven, vindt het kabinet. In de gezondheidsbevordering speelt de lokale overheid verder een belangrijke rol bij het informeren van burgers. Bovendien draagt de gemeente nu nog de politieke verantwoordelijkheid voor het functioneren van de Regionale Indicatie Organen.

De gemeenten staan vanaf 2006 door deze veranderingen voor een omvangrijke uitbreiding van hun takenpakket. Dit wordt versterkt doordat de groep inwoners die de voorzieningen nodig hebben steeds groter wordt. Steeds meer ouderen, chronisch zieken, gehandicapten en psychiatrische patiënten wonen zelfstandig. Het aantal ligdagen in ziekenhuizen is de afgelopen dertig jaar gehalveerd (van ruim 16 naar 8 dagen gemiddelde verpleegduur in algemene ziekenhuizen). Veel mensen die thuis komen hebben nazorg en ondersteuning nodig.

De gemeenten zijn zich aan het voorbereiden op de komende taakuitbreiding. Ze zijn sinds kort al verplicht tot het voeren van een integraal beleid op het gebied van wonen, zorg en welzijn voor gehandicapten en chronisch zieken. De gemeenten dienen dit jaarlijks in een gezondheidsnota vast te leggen. Een goed gezondheidsbeleid vereist tevens een lokale visie. Bij het ontwikkelen van deze visie speelt een rol dat de andere sturende partijen bovenlokaal zijn georganiseerd, zoals het zorgkantoor of de zorgaanbieders. Dit biedt kansen voor een bondgenootschap tussen gemeenten en belangenbehartigers van patiënten- en cliëntenorganisaties. Het doel hiervan is het slaan van een brug naar deze partijen over de inhoud van het gezondheidsbeleid.

#### *Van WVG naar dienstverleningsstelsel. De Wet Gelijke Behandeling.*

De invoering van een dienstverleningsstelsel moet de gemeenten beter in staat stellen een aantal essentiële voorzieningen, die voorheen in het kader van de AWBZ gefinancierd werden, te ontwikkelen. Het gaat daarbij in eerste instantie om maaltijdvoorziening, alarmering, wassen van kleding, sociaal-culturele activiteiten, vervoer (bijvoorbeeld naar dagverzorging), zorgbemiddeling en klussendiensten. Als eerste wordt gepleit voor een versterking van het algemeen 'inclusief' beleid. Producten waar iedereen permanent behoefte aan heeft, zoals verkeer en huisvesting moeten zodanig aangeboden worden dat mensen met beperkingen zonder speciale maatregelen van dat beleid gebruik kunnen maken. Dit inclusieve beleid vereist een sterke coördinatie op lokaal en/of regionaal niveau. De samenhang tussen de sectoren is een essentiële voorwaarde voor het verlenen van zorg aan deze mensen.

Dit inclusieve beleid is ook nodig voor de uitvoering van de Wet Gelijke Behandeling op grond van een handicap of chronische ziekte, waarbij gehandicapten gelijke behandeling bij de rechter kunnen afdwingen. Deze wet is op 1 december 2003 ingevoerd en blijft voorlopig beperkt tot arbeid, (beroeps)onderwijs en vervoer. Wel is er de intentie om de wet verder uit te breiden naar andere terreinen, met name primair en voortgezet onderwijs en wonen. Het kabinet geeft dit beleid de volgende uitgangspunten mee: meedoen, inclusief beleid, maatwerk op lokaal niveau en nemen van eigen verantwoordelijkheid door alle betrokkenen. Er zal een Task force komen met als taak gelijke behandeling in de praktijk te promoten. Het gaat om concrete voorbeelden waarin getoond wordt hoe mensen in de samenleving kunnen inspelen op de behoeften van mensen met beperkingen.

Duidelijk is dat er bij voorkeur geen aparte voorzieningen moeten komen voor mensen met beperkingen. Het gaat erom dat in het beleid vanaf het eerste moment rekening wordt gehouden met de verschillen tussen mensen en dat daar adequaat mee wordt omgegaan. Het kabinet wil een voorbeeldrol spelen bij dit inclusieve beleid: "iedere bewindspersoon zal bij de eigen plannen en maatregelen de positie van mensen met beperkingen mee wegen en daarbij zoeken naar efficiënte oplossingen." Het is echter tevens de verantwoordelijkheid van het lokale niveau om inclusief beleid te realiseren.

Een essentiële rol voor gemeenten bij de uitvoering van het dienstenpakket speelt de eenloketfunctie voor zorg- en welzijnsvragen. Deze loketten zijn als het ware de 'frontoffice' voor de burger. Hij of zij kan daar terecht met alle vragen die betrekking hebben op zorg en dienstverlening. Vervolgens kan doorverwezen worden naar de Bureaus Jeugdzorg, het RIO, het CWI of gemeentelijke voorzieningen. De kernfuncties van het loket zijn vraagverduidelijking (informatie), transparantie van voorzieningen (advies) en toegang tot een passend aanbod (regelen). Cliëntondersteuning is een van de instrumenten die kan worden ingezet. In 125 gemeenten is als voorloper van een dergelijk loket, in het kader van een landelijk project, een vraagwijzer gerealiseerd.

#### *De gevolgen voor de positie van zorgvragers*

De lokale overheid is vanaf 2006 verantwoordelijk voor de totstandkoming van een samenhangend geheel van diensten en voorzieningen. Veelal is de rol van de gemeente die van initiator of regisseur, waarbij andere partijen, welzijnsinstellingen, woningbouwverenigingen, zorgkantoren en zorginstellingen worden

aangesproken op hun gezamenlijke verantwoordelijkheid. De aanpak per gemeente is verschillend. In sommige gemeenten ligt de regierol meer bij particuliere partijen als zorgaanbieders, zorgverzekeraars en woningcorporaties. Dit uit zich doordat er een regionale gezondheidsnota is gemaakt met daarin een lokale paragraaf. In andere gemeenten is het lokale bestuur bezig zelf de regierol naar zich toe te trekken. Hier zie je meer lokale nota's waarin een regionale paragraaf is opgenomen.

Een van de gevaren van het verschuiven van de verantwoordelijkheid naar het lokale niveau is een toenemend verschil in voorzieningenniveau. Als gemeenten zelf invulling kunnen geven aan de wet, kan per lokale situatie verschillen welk beroep ouderen, gehandicapten en chronisch zieken kunnen doen op functies waarvoor zij nu via de AWBZ verzekerd zijn. De wet regelt slechts de contouren van wat burgers van hun gemeente mogen verwachten aan ondersteunende voorzieningen. De Raad voor de Volksgezondheid pleit in het advies *Gemeente en Zorg* van december 2003 voor een geleidelijke overheveling van de extra taken naar gemeenten. De eerste vijf jaar moet het geld aan van tevoren vastgestelde doelen worden besteed. Pas na die periode kan de gemeente zelf prioriteiten stellen. Het is echter de vraag of dit advies in vruchtbare aarde valt. Het kabinet heeft eerder de nieuwe Wet Werk en Bijstand in een recordtempo doorgevoerd. Hierin is de overheveling van de centrale overheid naar de lokale overheden geregeld voor wat betreft de uitvoering van de bijstandsuitkeringen en de reïntegratie van bijstandsuitkeringsgerechtigden.

De bevordering van de maatschappelijke participatie is één van de taken van de platforms van gehandicapten en chronisch zieken. In veel gemeenten functioneren sinds jaar en dag gehandicaptenplatforms die met name op het terrein van toegankelijkheid van voorzieningen en WVG- beleid een belangrijke adviserende positie hebben opgebouwd. Organisaties van GGZ-cliënten zijn alleen in grote gemeenten betrokken bij gemeentelijk beleid. RPCP's zijn van oudsher meer gericht op de zorg en niet zozeer op de maatschappelijke participatie. In sommige provincies hebben RPCP's echter ook een rol op het terrein van de maatschappelijke participatie, in samenwerking met gehandicaptenplatforms.

Het is voor patiënten- en cliëntenorganisaties noodzakelijk en uitdagend om via samenwerkingsverbanden en bondgenootschappen de belangenbehartiging op



regionaal en lokaal niveau te verdiepen. Zo zouden de gehandicaptenplatforms kunnen worden uitgebreid tot gezondheidsplatforms waarvan de inzet is een verbreding van de belangenbehartiging (denk aan belangenbehartigers uit de hoek van de WAO of het welzijnswerk).

### **4.3 Een 'best practice' van de strategie 'informer en ondersteunen'**

De HIV Vereniging Nederland maakte gebruik van de strategie 'informer en ondersteunen' om hiv-geïnficeerden te ondersteunen bij hun toeleiding tot de deelname aan betaalde arbeid.

#### **4.3.1 Ondersteuning arbeidsparticipatie**

##### *De context*

Een belangrijke focus van de belangenbehartiging van de HIV Vereniging Nederland (HVN) is het versterken van de positie van de hiv-geïnficeerden. De HVN wil zich sterk maken voor de hiv-geïnficeerde patiënt als het gaat om problemen met werk en inkomen. De HVN kent een werkgroep 'Hiv, Werk en Samenleving'. Op allerlei gebieden die te maken hebben met werk, zet men zich in door o.a. de deelname aan het Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV&W), door de achterban te informeren over veranderingen en door hen adviezen te geven. Hiervoor organiseert de HVN allerlei cursussen om de achterban te informeren en hun kennis en vaardigheden omtrent werk te vergroten. Een van de huidige redenen om hier actief mee bezig te zijn, is dat uit de rapportages van het BPV&W blijkt dat de privacy en het verbod op medische keuringen nog steeds worden genegeerd. Ook bestaat al een tijd de klacht dat de kwaliteit van Arbo-diensten en reïntegratiebedrijven onvoldoende is.

##### *Het proces van belangenbehartiging*

Toen de HVN werd opgericht, startte men vrijwel direct met het onderwerp van de positie van hiv-geïnficeerden in de context van werk en samenleving. Recente vernieuwing van de regelgeving op het gebied van de sociale zekerheid is bijvoorbeeld een reden om de achterban hierover te voorzien van kennis en informatie. De nieuwe Wet Verbetering Poortwachter bijvoorbeeld verzwaart de plichten en verantwoordelijkheden van de werkgever en werknemer rondom verzuim en werkhervatting. Een ander voorbeeld in het kader van hiv en werk is

de overtreding van de Wet op de Medische Keuringen en de slechte uitvoering van de Wet REA.

De HVN wil mensen wijzen op deze praktijken en hen vragen hiervan melding te maken, zodat men van tevoren maatregelen kan nemen en eventueel actie kan ondernemen richting BPV&W. "Mede met het oog op de nieuwe WAO-plannen waarin de verzekeraars een grote rol krijgen toebedeeld, is het volgens de HVN van belang om ook de politiek te wijzen op dit 'creatieve' gedrag", zo meldt het werkplan 2003.

Er is behoefte onder mensen met hiv om zowel in groepsverband als op individueel niveau ondersteund te worden bij hun keuzes op het terrein van hiv en werk. Dit blijkt ook uit de vragen die binnenkomen bij het Servicepunt dat actief is bij de HVN.

Sinds de komst van de combinatietherapie in 1996 en de verlenging van de levensduur van hiv-geïnfecteerden groeit bij deze groep de behoefte om (weer) maatschappelijk actief te worden. Dit was de reden dat in 1998 bij de HVN, in samenwerking met De Graaf, Loopbaanadvisering & Training, het project 'Heroriëntatie op scholing en (behoud) van werk voor hiv-positieven' van start ging. Inmiddels zijn de activiteiten die hieruit voort zijn gekomen ondergebracht bij een zelfstandig werkend bureau 'Positive Approach'. Dit bureau werkt onder de vleugels van de HVN. Het bureau zal speciale aandacht gaan besteden aan hiv-positieve vrouwen (met gelegenheid tot kinderopvang) en migranten (cursussen in meerdere talen).

Het project bestaat uit een opleidingstraject dat gericht is op het verbeteren van de kwaliteit van leven als basis voor het maken van weloverwogen keuzes voor werk en scholing. De trainers, door hun achtergrond goed geïnformeerd over de beperkingen die leven met hiv in fysieke zin met zich kunnen meebrengen (zoals een wisselend energieniveau), zijn ook bekend met de bijwerkingen en het gebruik van medicatie. Voor veel hiv-positieven blijken deze zaken van belang te zijn bij de afwegingen die worden gemaakt met betrekking tot werk en scholing. Inmiddels is het opleidingstraject een viertal keren georganiseerd. De verwachting is dat in 2003 zo'n 100 personen met hiv een beroep doen op ondersteuning bij het maken van keuzes bij de terugkeer naar de arbeidsmarkt, integratie op hun huidige werkplek en het vinden van een zinvolle tijdsbesteding.

In het jaar 2003 lag het accent op het terrein van het behoud van werk. Het gaat hierbij onder meer om ondersteuning bij sollicitatiegesprekken, moeilijkheden bij keuringen en problemen met werkgevers en collega's.

Verder blijkt uit onderzoek van het Aids Fonds dat behoefte is bij werkgevers aan voorlichting en informatievoorziening. In de nabije toekomst wil de HVN een gespreksgroep 'deel je hiv: hiv en werk' te starten. Ook moet een website als actuele informatiebron optreden voor werkgevers, intermediairs en beroepsgroepen. Tot slot wil de HVN artikelen blijven schrijven over dit onderwerp.

#### *Effecten*

Het trainingsproject en de aandacht van de HVN voor de maatschappelijke positie van hiv-geïnfekteerden betekent een versterking hun individuele identiteit.

Daarnaast is er ook een organisatie-effect, namelijk dat de medewerkers en vrijwilligers van de HVN door het opzetten en uitvoeren van scholing bezig zijn met een verdergaande professionalisering.

Ook kent dit voorbeeld externe effecten: het sensitizing effect bestaat uit de invloed die de HVN bij overleg met verzekeraars en de overheid uitoefent om de problemen die specifiek zijn voor hiv-geïnfekteerden bij de toegang tot en deelname aan betaalde arbeid op de politieke agenda te plaatsen.

#### **4.3.2 Samenvatting en conclusie strategie 'informereren en ondersteunen'**

Aan de hand van deze 'best practice' zien we dat het een goede mogelijkheid is om externe deskundigheid in te huren als de organisatie die niet zelf in huis heeft. De HIV Vereniging begon met een verkennende fase van de benodigde deskundigheid door deel te nemen aan samenwerkingsverbanden op het voor hen nog onbekende terrein. Vervolgens is er deskundigheid in huis gehaald om zelf initiatieven vorm te geven. Voldoende financiële middelen zijn in deze optie een belangrijke voorwaarde, maar ook een uitgebreid netwerk draagt bij aan het snel beschikken over de benodigde kennis. De contacten van een organisatie zijn belangrijk om coalities te kunnen vormen.

Bij deze organisatievorm zijn er goede communicatielijnen nodig tussen de ingehuurde expert en de mensen die het traject hebben bedacht en opgezet. Inbreng van de sleutelfiguren binnen de organisatie blijft noodzakelijk om tot een goede profilering te komen.

De invulling van de patiëntenidentiteit is bestaat uit de mogelijkheid van de patiënt eigen invulling te geven aan haar of zijn kwaliteit van leven. Zo is in het voorbeeld van de deelname aan betaalde arbeid van hiv-geïnfekteerden de

patiëntenidentiteit als volgt gedefinieerd: "Het maken van weloverwogen keuzes voor scholing en arbeid op basis van de beperkingen die het leven met HIV met zich meebrengt." Het gaat bij deelname aan betaalde arbeid om arbeid die is aangepast aan de gevolgen van de ziekte.

Bij dit voorbeeld van het bevorderen van de deelname aan betaalde arbeid is er naast een identiteitseffect ook een substantieel effect, namelijk dat de gevolgen van de ziekte bekend worden op een nieuw terrein, namelijk dat van de private reïntegratiebedrijven. Deze bedrijven dienen in hun bemiddelings- en ondersteuningswerk nu meer rekening te houden met het zoeken naar maatwerk voor hiv-geïnfecteerden.

#### **4.4 Drie 'best practices' van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'**

De strategie 'overleggen en beïnvloeden' wordt gebruikt om het perspectief van patiënten en cliënten op kwalitatief goede zorg op tafel te leggen in een overlegorgaan of bij het beïnvloeden van de politieke agenda. Het draait om het oefenen van invloed op een beter zorg- of voorzieningenaanbod. Dit gebeurt vaak via de participatie in een overleg- of adviesorgaan. Soms worden er eigen initiatieven ontwikkeld. In de derde 'best practice' is er sprake van een publieksactie.

Hieronder volgen drie 'best practices'. Als eerste de deelname van de cliëntenbond aan een landelijke adviesgroep over de modernisering van de AWBZ, vervolgens twee voorbeelden over het verbeteren van vervoersmogelijkheden: het verbeteren van het collectief vervoer door de RPCF Zuid-Gelderland en als laatste een 'best practice' van de Vereniging Spierziekten Nederland, namelijk een publieksactie over individueel vervoer. In dit laatste voorbeeld ligt het accent niet op overleggen, maar op het beïnvloeden van de politieke agenda.

##### **4.4.1 Het cliëntenperspectief op de veranderingen in de AWBZ**

###### *De context*

Een eerste voorbeeld van de strategie 'overleggen en beïnvloeden' is de wijze waarop de Cliëntenbond heeft gepoogd het landelijke beleid rond de veranderingen in de AWBZ te beïnvloeden. Het begon met een uitnodiging van het Ministerie van VWS aan het bestuur om deel te nemen aan het Loosdrechtberaad. De

coördinator van de bond was hierbij aanwezig. Deze bijeenkomst bleek bedoeld om allerlei cliëntenorganisaties bij de modernisering van de AWBZ te betrekken. Het Loosdrechtberaad duurde twee dagen. Hierin werd gepeild wat er bij de organisaties leefde en wat de vertegenwoordigers vonden dat er moest gebeuren.

Door de deelname aan het Loosdrechtberaad werd de Cliëntenbond uitgenodigd bij de Regiegroep Indicatiestelling AWBZ (RIA) met als doel de vernieuwing van de AWBZ te begeleiden. In deze RIA zitten naast de cliëntenorganisaties ook de aanbieders en het landelijk overleg van de RIO's (Regionaal Indicatie Orgaan) en de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Een volgende stap van de Bond was deelname aan een werkgroep bij de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF). Bij deze werkgroep zitten allerlei patiënten- en cliëntenorganisaties, zoals de LPR, de Ouderenbonden, de LOC, de Cliëntenbond enz. Vanuit de werkgroep is gepoogd gezamenlijk actie te ondernemen om het beleid van de RIA en de landelijke politiek te beïnvloeden.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Het doel van de Cliëntenbond om aan deze organen deel te nemen is de struikelpunten voor de cliënten in de GGZ te benoemen, zoals het bestaan van de eigen bijdragen en andere zaken waar cliënten in de GGZ mee te maken hebben, bijvoorbeeld klachtenrechten en second opinion.

Een voorbeeld van de bemoeienis van de Bond is de waardebepaling van het PGB. Dat is nu 75% van de zorg in natura, maar dat zou moeten worden verhoogd. Een ander voorbeeld is dat de inzet van de mantelzorg bij de indicatiestelling zou moeten worden meegenomen. Nog een voorbeeld is de mandaatstelling die de instellingen in de GGZ kregen van het RIO. Dat is gebeurd op basis van het argument dat het RIO dat niet zou kunnen. De Cliëntenbond heeft bezwaar gemaakt tegen die mandaatstelling, maar dat is niet overgenomen.

De vertegenwoordiger van de Cliëntenbond heeft tijdens een overleg ingebracht dat de instellingen hun werk in relatie tot het PGB vooral als behandeling zien. De Cliëntenbond ziet dit werk echter meer als begeleiding. Hij zag later in een brief van de staatssecretaris terug dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen behandeling en begeleiding. Dat was volgens onze geïnterviewde één van de weinige punten van de Cliëntenbond die is doorgedrongen.

De inbreng van de Cliëntenbond is vaak een duidelijke verwoording van het cliëntenperspectief. Op regionale bijeenkomsten peilt de vertegenwoordiger van de

Cliëntenbond bij de aanwezige cliënten wat zij van deze onderwerpen vinden. Dat levert veel informatie en voeding op. Het levert tevens wel eens discussie op als het gaat over de doelstelling van de beïnvloeding:

*“Ervaringskennis staat bij mij voorop, maar sommige maatschappelijke structuren staan vast. Je kunt niet de hemel bestormen. Gevestigde houdingen en structuren kun je niet in één keer veranderen. Je moet rekening houden met de realiteit. Het botst wel eens met de mening van cliënten in het land die veel meer willen bereiken. Maar tegenwoordig moet je alles onderbouwen met onderzoek. Het kan anders als luchtfietsen worden afgedaan. Het is soms moeilijk om te weten wanneer je het via onderzoek moet doen of wanneer je het met je hart kan doen.”*

#### *Effecten*

De effecten van dit voorbeeld van de strategie beïnvloeden zijn vooral procedureel. De cliëntenbond beoordeelt zelf de deelname aan deze werkgroepen positief, omdat er mogelijkheden bestaan het beleid op deelterreinen te beïnvloeden. Vooral door de samenwerking met andere patiënten- en cliëntenorganisaties is het mogelijk om af en toe door te dringen tot de inhoud van de beleidsvorming. Het is niet zo makkelijk dit resultaat zichtbaar te maken voor de achterban. Het duurt vaak erg lang door de interne procedures van de beleidsvorming. Ook de vervlechting van het patiënten- en cliëntenperspectief in het beleidsjargon maakt het concreet aantonen van resultaten niet eenvoudig.

#### **4.4.2 Collectief regionaal vervoer voor gehandicapten**

##### *De context*

In Zuid-Gelderland zijn er 100 organisaties lid van de Regionale Patiënten/Consumenten Federatie (RPCF). Binnen het cluster Lichamelijk gehandicapten zijn er een aantal hete hangijzers die steeds opnieuw aan de orde zijn. Het zijn lange en moeizame trajecten en ze vormen de doorgaande agenda. Het zijn de volgende punten:

- WVG: protocol en harmonisering WVG.
- Het collectieve vervoer: gemeenten hebben collectieve systemen ingevoerd vanuit financiële redenen, maar voor gehandicapten betekent dit vaak een verslechtering.
- RIO: wachtlijsten voor de AWBZ.

- Faciliteiten voor lokale platforms. Er bestaat veel behoefte aan ondersteuning, maar gemeenten bieden die faciliteiten niet. Daardoor wordt er vaak een beroep op de RPCF gedaan.

De geïnterviewde benadrukt dat een vrijwillige medewerker veel in huis moet hebben voor dit werk en dat deze kennis en deskundigheid onderscheidend werken binnen de organisatie:

*“In dit werk heb je verschillende soorten deskundigheid nodig. Als eerste ervaringsdeskundigheid: dit hoeft niet de eigen persoon te betreffen; het kan ook gaan om ervaringen met naasten en vrienden. In de tweede plaats materiedeskundigheid: dat wil zeggen kennis over de inhoud van de vraagstukken. En in de derde plaats moet je politiek en strategisch kunnen denken: wat is de langetermijnstrategie die we hanteren richting RIO, zorgkantoor, politiek en alle andere actoren. Als je dat bij elkaar optelt dan zijn er niet zo veel mensen die dat hebben. Dat zijn de mensen die in die besturen terecht komen en al het werk doen. Daardoor ontstaat er ook afstand met de gewone leden van patiëntenorganisaties. Maar in de posities van vertegenwoordiger moet je mensen zetten die veel bestuurservaring hebben, want anders worden ze onderuit geschoffeld.”*

Er is verder een duidelijk verschil tussen het werk van een patiëntenorganisatie en een RPCF volgens de geïnterviewde, want een RPCF houdt zich niet bezig met een bepaald ziektebeeld. Als het daarover gaat dan verwijzen ze terug naar de lidorganisaties. Het moet bij de RPCF gaan over overstijgende zaken. In het onderstaande voorbeeld over de belangenbehartiging rond het collectieve vervoersysteem wordt duidelijk wat de problemen zijn rond de huidige verantwoordelijkheidsverdeling voor dit vervoer. Het geeft aan welke bedreigingen er zijn rond de toekomstige verdeling als de gemeenten een duidelijke regierol krijgen in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

In Gelderland zijn er wel zes verschillende regiotaxi's. Het zijn aparte subregionale collectieve systemen. Bijna ieder collectief systeem heeft een redelijk functionerende klankbordgroep. Die klankbordgroepen worden door een beroepskracht van de Provinciale Patiënten/Consumenten Federatie ondersteund. In die groepen zitten leden van gehandicaptenorganisaties, van ouderenorganisaties of patiëntenorganisaties. Kortom wat er aan kader beschikbaar is, want breed samengestelde klankbordgroepen betekent ook een terugkoppeling naar een brede achterban.

De leden van de klankbordgroepen worden geacht contact te onderhouden met hun achterban en signalen op te pakken over wat er allemaal mis gaat. En dat is veel. Volgens de geïnterviewde functioneren de officiële klachtensystemen niet goed. Het opvangen van klachten uit de achterban is daarom erg belangrijk. Andersom gaat het er ook om mensen te motiveren een officiële klacht in te dienen die dan weer in het klachtensysteem van de regiotaxi's terecht komt.

De geïnterviewde geeft een voorbeeld:

*“Het gaat om hele eenvoudige dingen. Iemand bestelt om half negen een taxi en die taxi komt om kwart over negen aanzetten. Dan wordt er in het dorp eerst nog een oudere man ingeladen die een stukje verder weer moet worden uitgeladen en uiteindelijk is de betrokkene om kwart over tien thuis, terwijl het om tien kilometer kan gaan. Dit soort dingen komt heel regelmatig voor, en of het dan om communicatieproblemen tussen de taxicentrale en de taxi gaat, of dat ze te weinig taxi's hebben, daar krijg je niet de vinger tussen. Hoe meer geld gemeenten willen uitgeven aan zo'n vervoersysteem, hoe beter het werkt. We merken wel dat de chauffeurs meestal wel een goede wil hebben, bijvoorbeeld om een goede dienstverlening uit te voeren. Dat maakt het ook moeilijker om een klacht in te dienen.”*

De klachten gaan vooral om de verhouding prijs-kwaliteit en om de wachttijden. De strijd wordt ook daarom gevoerd. Het is een touwtrekken tussen de klankbordgroepen en de regiotaxi's om het systeem beter te laten functioneren: de wachttijden afnemen, de taxi's beter op tijd komen, dat de chauffeurs niet meer roken, dat mensen worden vastgezet in het busje enz.

Het is volgens de woordvoerder van de RPCF een uitgebreid en moeilijk dossier. Het is vooral moeilijk om de verantwoordelijken te adresseren. Het ministerie van VWS betaalt een deel, maar het zijn vooral de gemeenten die de regiotaxi's met WVG-geld betalen. De gemeenten zijn de regievoerders. Het gaat hier echter om regionale vervoersystemen, dus wie is het aanspreekpunt? Het zijn meestal de intergemeentelijke samenwerkingsverbanden die beslissen hoe het vervoersysteem functioneert. De regiotaxi's zijn opdrachtnemer van zo'n samenwerkingsverband. Maar er is soms een conflict tussen de verschillende gemeenten, bijvoorbeeld omdat de ene ambtenaar in gemeente x het vastzetten in de regiotaxi niet wil vergoeden en een andere ambtenaar in gemeente y wel. Dus het wordt ook een strijd met de gemeenten om te zorgen dat de collectieve vervoersystemen overeind blijven en dat de prijs van de regiotaxi niet te hoog wordt, want ook daarin is verschil tussen gemeente x en y. Er zitten heel redelijke prijzen bij, maar ook heel hoge. De woordvoerder van de cluster gehandicapten verwoordt het zo:



*“We voeren strijd, omdat de gemeenten een aantal randvoorwaarden moeten betalen uit de WVG-gelden wil zo’n collectief taxisysteem überhaupt kunnen functioneren. In het algemeen is het zo dat hoe beter de gemeenten onderling samenwerken, hoe beter het systeem functioneert en hoe beter je als klankbordgroep een aanspreekpunt hebt voor belangenbehartiging. Op het moment dat de regiogemeenten slecht samenwerken of niet functioneren op dit punt, dan zit je met de klankbordgroep met de handen in het haar. Stel dat je een heleboel klachten hebt en het systeem functioneert van geen kanten, dan weet je niet waar je moet zijn. Wil je die strijd goed voeren dan heb je daar je handen aan vol.”*

#### *Effecten*

Zijn ze succesvol? Volgens de woordvoerder van de RPCF is dat het probleem. Succes is er als er soms op ondergeschikte punten aanpassingen komen, zoals dat er regelkaarten in de taxi’s liggen en dat mensen vastgezet moeten worden, maar dan merk je weer dat de chauffeurs geen tijd hebben om je vast te zetten enz. Dus over datgene wat je wint aan regels op het officiële niveau, is het nog maar de vraag of je het doorgevoerd krijgt in de uitvoering. En het is volgens hem een oeverloze zaak om verbeteringen te krijgen in de echt hete hangijzers, zoals busjes die te laat komen of niet verschijnen.

*“De goede wil is er wel, zowel bij de bestuurders als bij de chauffeurs, maar om dat in de praktijk gerealiseerd te krijgen..... dat is hopeloos.”*

#### **4.4.3 Mobiliteit op de politieke agenda**

Dit voorbeeld van een strategie van beïnvloeden betreft een publiciteitsactie rond vervoersmogelijkheden voor mensen met een spierziekte. De strategie ‘overleggen en beïnvloeden is toegepast, met als belangrijkste methode het beïnvloeden van het beleid. De patiëntenorganisatie richt zich in dit voorbeeld nog op de landelijke overheid.

Het beïnvloeden van landelijke politici had als doel aandacht te krijgen voor nieuwe en betere regelgeving rond individuele vervoersmogelijkheden voor mensen met een spierziekte. Er is als methode kwantitatieve en kwalitatieve informatie verzameld op basis van de ervaringen van mensen met een spierziekte. Daarnaast is bewust gepoogd de media in te schakelen om een breder publiek te informeren en politieke druk uit te oefenen.

#### *De context*

Vooral op het gebied van de ontoereikende vervoerssituatie zijn er voor mensen met een ernstige mobiliteitsbeperking weinig politieke initiatieven. De handicaps

van mensen met een spierziekte zijn vaak zo groot dat ze geen gebruik kunnen maken van het collectieve vervoersysteem dat nu bestaat. Voor de VSN was dit aanleiding om vervoersvoorzieningen als speerpunt van een publiciteitsactie te kiezen.

De VSN hield er daarbij rekening mee dat op korte termijn de Wet Voorzieningen Gehandicapten wordt geëvalueerd. Het uitgangspunt van het organiseren van een publieksactie was aandacht te vestigen op deze lacune in de voorzieningen. Dit als een middel om te beïnvloeden dat politici initiatieven voor verbetering ondersteunen.

#### *Proces van belangenbehartiging*

Het doel van de actie was het vervoer weer op de politieke agenda te krijgen, waarbij het vooral gaat om regelingen voor eigen vervoer. De VSN zocht mogelijkheden om actoren binnen de landelijke politiek te beïnvloeden.

De eerste stap in het organiseren van de publiciteitsactie was het verzamelen van kwantitatieve en kwalitatieve gegevens. Door het bureau Interview heeft de VSN onderzoek laten doen naar de bevindingen van de leden met de bestaande vervoersvoorzieningen. Het ging hierbij met name om de frequentie, bijvoorbeeld hoe vaak mensen niet worden opgehaald. Het onderbouwen van dit soort acties is volgens de VSN noodzakelijk, omdat je met betrouwbare onderzoeksgegevens moet aankomen bij een overheid die zelf ook alles onderzoekt. Belangrijk is dat je bij eigen onderzoek van een patiëntenorganisatie kan focussen op de eigen doelgroep, in tegenstelling tot het bovenstaande traject waar het gaat om een totaalbeeld van gemiddelde gebruikers. Het betekent wel dat er geld nodig is om op deze manier actie te voeren.

Een volgende stap was het verzamelen van kwalitatieve gegevens om het patiëntenperspectief volledig te maken. Op de website van de VSN is een reisboek gemaakt waarin mensen gevraagd werd hun positieve en negatieve ervaringen met vervoersvoorzieningen op te schrijven. Deze eigen verhalen van mensen zijn gebundeld en als kwalitatieve gegevens aan de onderzoeksgegevens toegevoegd. Deze mix van kwantitatieve en kwalitatieve gegevens is volgens de directeur noodzakelijk bij een actie om het beleid te beïnvloeden:

*“Het een kan niet zonder het ander. Je moet zowel goede kwantitatieve als kwalitatieve gegevens hebben. Als je naar de pers gaat weet je dat de pers smeulige verhalen wil van de mensen waar het om gaat. Je moet zorgen dat je die mensen achter de hand hebt. Dat moet je allemaal van tevoren regelen.”*

De actie werd gecompleteerd door het aanbieden van het reisboek aan de toenmalige minister van Vervoer. Dat gebeurde in november 2002 in het Spoorwegmuseum. Diezelfde dag zijn er leden met BN'ers (bekende Nederlanders) naar het Spoorwegmuseum gereisd.

#### *Effecten*

De organisatoren van de actie waren redelijk tevreden over het effect van de actie. Dit effect is vooral het gevoelig maken van de landelijke politiek voor het agenderen van een systeem van individuele vervoersvoorzieningen. In die zin is de actie geslaagd: het onderwerp staat door de gevoerde publiciteitsactie weer op de politieke agenda: In de Eerste en Tweede kamer is er op gereageerd en ook de CG-Raad stelt zich ten doel hier meer aan te gaan doen.

De VSN is bezig met een vervolgtraject waarvoor de strategie 'overtuigen' is gekozen. Hierbij houdt de vereniging rekening met de politieke verhoudingen en de politieke actualiteit. Met een doortimmerde argumentatie pogen ze de bestaande politieke retoriek te doorbreken. Zo werken er medewerkers aan de voorbereiding van de WVG-evaluatie:

*"Daar zijn we heel concreet mee bezig. We gaan bijvoorbeeld onderzoek laten doen naar de kosten van individueel vervoer en auto-aanpassingen. Het argument van de politiek is vaak dat het duur is en dat het daarom via de weg van het collectief vervoer moet gaan. Wij vragen ons af of het echt zo is; we hebben zelfs het idee dat het niet zo is. Wil je dat kunnen zeggen dan moet je het ook onderbouwen. Via onze netwerken hebben we voor elkaar dat het KPMG dat onderzoek voor ons wil gaan doen."*

Daarnaast is de VSN bezig met het voorbereiden van een algemene maatregel van bestuur, aangezien de uitvoering van de WVG door de gemeenten te wensen overlaat. Deze weg is afgestemd met de CG-Raad. Uitgezocht wordt welke ingang van de politieke lobby zinvol is:

*"Twee van onze mensen zijn vorige week op het ministerie geweest om te praten over vervoer. Ze kwamen betrekkelijk teleurgesteld terug, want er zit daar geen beweging in. Je weet dan dat je daar je energie niet meer in hoeft te steken. De weg via de ambtenaren loopt dood. We moeten er nu voor zorgen dat de ambtenaren de opdracht krijgen om het te doen, dus gaan we naar de politiek. We kiezen daarvoor het moment van de evaluatie van de WVG, want je moet niet op een willekeurig moment binnenvallen bij een ministerie of een Tweede Kamer. Dat werkt niet. Iedereen heeft zo zijn eigen agenda en die moet je kennen. Je moet je ook realiseren dat er in deze tijd van politieke verwarring heel weinig ruimte en*

*bewegingsvrijheid is om iets voor elkaar te krijgen. Aan de andere kant weten we dat de wil om de WVG eens kritisch tegen het licht te houden nu groter is dan de afgelopen tien jaar. Veel mensen zijn het zat. Je merkt dat de verschillende partijen gemotiveerd zijn om er echt iets mee te gaan doen. Je hoort parlementariërs zeggen dat de wetgeving op dit terrein misschien wel moet worden teruggedraaid. Dat is goed om te weten, want dan kunnen we in die richting meedenken. Een jaar of vier geleden had het geen zin om te gaan roepen dat die decentralisatie niet deugt, want mensen geloofden er toen nog heilig in. Dan weet je dat dit geen zinvolle weg is. En mensen hadden daar hun politieke lot aan verbonden, dus die zouden echt niet omzwaaien. We zitten nu met een hele andere politieke constellatie, dus nu zijn die mogelijkheden er wel."*

Het is de vraag wat de externe mogelijkheden zijn voor het beïnvloeden van de landelijke politici, gezien de recente ontwikkelingen rond de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Waarschijnlijk is er nog steeds weinig draagvlak te vinden bij de regeringspartijen voor een algemene voorziening voor individueel vervoer.

#### **4.4.4 Samenvatting en conclusies van de strategie 'overleggen en beïnvloeden'**

De belangenbehartigers in de bovenstaande voorbeelden hadden opnieuw een positieve inschatting van de kansen op succes door hun inbreng in overlegsituaties of hun poging de politieke agenda te beïnvloeden. Deze inschatting was gebaseerd op de veronderstelling dat het uitwisselen en verspreiden van informatie over specifieke knelpunten in de leefsituatie van patiënten en cliënten zou doorwerken in besluitvorming in de gezondheidszorg en het beleid van overheden.

In het voorbeeld over het collectief vervoer in het RPCF Gelderland speelde echter meer de motivatie dat het vervoer voor gehandicapten slechter zou uitpakken als belangenbehartigers er zich niet mee zouden bemoeien. In deze organisatie speelt ook als motivatie de facilitering van buiten. Vanuit het provinciale ondersteuningsinstituut geeft een beroepskracht begeleiding en ondersteuning.

Bij de interne mogelijkheden is de belangrijkste voorwaarde bij deze strategie dat er continuïteit in de organisatie aanwezig is, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van beroepskrachten of vrijwilligers die langdurig mee willen werken. De tijd- en geldinvestering zijn doorgaans niet erg groot. Alleen in het geval van de publieksactie door de VSN is er sprake van een eigen initiatief dat veel investering vraagt. In dat geval moeten er vooraf voldoende financiële middelen en voldoende beleidsstrategisch inzicht aanwezig zijn. De overige voorwaarden zijn erg wisselend over de organisaties verdeeld. Zo is er in het voorbeeld van deelname aan een adviesgroep over de veranderingen in de AWBZ sprake van een bundeling

van de belangenbehartigers door een koepelorganisaties. En bij de pogingen het collectieve vervoersysteem in Gelderland te verbeteren dienen er een groot aantal vrijwillige medewerkers beschikbaar te zijn met een achterban.

De overwegingen voor de keuze van de strategie 'overleggen en beïnvloeden' hebben meestal een negatieve invalshoek. Dat wil zeggen dat deel wordt genomen aan overleggen of een beïnvloedingstraject wordt gestart, omdat er in het al bestaande overleg, of in de bestaande regelgeving geen aandacht is voor de concrete knelpunten die cliënten en patiënten in hun dagelijks bestaan ervaren. Zoals: er gaat veel mis bij het collectieve vervoersysteem, en er zijn te weinig mogelijkheden voor individuele vervoerssystemen.

Twee 'best practices' vallen op door het gebruik van actieve methoden. De VSN organiseerde een publieksactie en verrichtte daarvoor onderbouwend onderzoek, maakte gebruik van mediakanalen en betrok de eigen achterban daadwerkelijk in verschillende fasen van de strategie. Dit laatste element is ook terug te vinden bij de acties rond het collectieve vervoer in Zuid-Gelderland.

In de uitvoering is er opnieuw een duidelijk verschil te zien tussen de voorbeelden die wel of niet door eigen initiatief tot stand zijn gekomen. In het geval waarin aan een overleg op uitnodiging werd deelgenomen was er geen greep op het verloop van het overleg. Andere partijen bepaalden de agenda of de inbreng van de organisatie in het overleg verdween in de veelheid van punten van andere partijen. Het voorbeeld van het streven naar goede individuele vervoersvoorzieningen door de VSN laat zien hoe een goede voorbereiding en onderbouwing van een strategie een positieve invloed heeft tijdens de uitvoering. De VSN heeft tijd, geld en menskracht ingezet om kwantitatief en kwalitatief onderzoek te doen onder de eigen achterban om het probleem van het ontbreken van een vervoersvoorziening scherp neer te zetten. Niet alleen kon zo de eigen achterban een actieve rol spelen, maar het werd hierdoor goed mogelijk mensen van buiten te 'mobiliseren' om mee te werken, bijvoorbeeld de bekende Nederlanders.

Het gaat in deze 'best practices' om langlopende trajecten. Alleen de publieksactie van de VSN is afgerond, met een positief resultaat. Het was een goede dag met veel publiciteit, en de minister van vervoer nam het onderzoek in ontvangst. Het is gelukt om hiermee het beoogde effect te verkrijgen, namelijk meer politieke aandacht richten op de mogelijkheden van individueel vervoer voor mensen met een spierziekte. De VSN is nu bezig met een vervolgtraject. Als intern effect is er

sprake van een versterking van de patiëntenidentiteit. Dit ontstond door de actieve medewerking van leden van de achterban bij het maken van een reisboek, het kwalitatieve deel van het onderzoek, het reizen met BN'ers, het meemaken van de publieksdag en het lezen van de berichtgeving in de media. Daardoor is het 'wij-gevoel' versterkt.

Bij het overleg waar de Cliëntenbond aan deelneemt, zijn weinig resultaten te zien. Gering resultaat is er ook bij de acties rond het verbeteren van het collectieve vervoersysteem in Gelderland. Als er resultaten zijn dan zijn ze minimaal en vaak tijdelijk.

## **4.5 Een 'best practice' van de strategie 'netwerken en samenwerken'**

De Vereniging Spierziekten Nederland blijkt veel gebruik te maken van deze strategie. Het gaat om het leggen en onderhouden van contacten gericht op het samenwerken met andere organisaties. Het gaat tevens om het gebruikmaken van de kennis (of de toegang tot de faciliteiten) van deze organisaties. In de volgende 'best practice' gaat het om een langdurig traject gericht op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar neuromusculaire ziekten.

### **4.5.1 Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek**

Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van de belangenbehartiging van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Het gaat om het bevorderen van het wetenschappelijke onderzoek inzake de neuromusculaire ziekten en het bevorderen van de publicatie van de resultaten van dit onderzoek.

#### *De context*

De VSN vult dit in door het stimuleren van nationale en internationale netwerken van onderzoekers. In dit voorbeeld staat de strategie netwerken en samenwerken centraal. Deze strategie omvat het leggen en onderhouden van contacten met mensen en het gebruikmaken van de kennis (of de toegang tot de faciliteiten) van deze mensen.

De VSN richt zich bij het opzetten en onderhouden van de netwerken op de volgende onderwerpen:

- Het ontwikkelen van diagnostische criteria voor verschillende spierziekten.
- Het bouwen van samenwerkingsstructuren, zowel nationaal als internationaal.
- Het versnellen van de weg naar therapie.

De VSN heeft meegewerkt aan het oprichten en ondersteunen van een Nederlands netwerk van wetenschappelijk onderzoekers, de Stichting Onderzoek Neuromusculaire Ziekten (SONMZ). Er is tevens een hechte band met de acht academische centra in Nederland en met gespecialiseerde revalidatiecentra. De VSN is ook buiten de grenzen van Nederland actief; veel spierziekten zijn zeldzaam waardoor internationale samenwerking noodzakelijk is. De VSN heeft het initiatief genomen voor het European Neuro Muscular Centre (ENMC). Het ENMC organiseert internationale workshops voor toponderzoekers op het gebied van spierziekten.

In het hier volgende voorbeeld van belangenbehartiging kijken we naar de wijze waarop de VSN gedurende ruim een decennium heeft gewerkt aan het opzetten en onderhouden van netwerken met specialisten en onderzoekers in Nederland. Deze netwerken hebben zich een plaats verworven binnen de medische wereld.

#### *Proces van belangenbehartiging*

Dit proces van belangenbehartiging startte meer dan tien jaar geleden. Bij de VSN leefden de volgende vragen: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat in Nederland het onderzoek en de patiëntenzorg op een hoger plan komt? Welke ingrediënten zijn daarvoor nodig? De initiatiefnemers bedachten als doel van de belangenbehartiging dat er academische aanspreekpunten moesten komen in ziekenhuizen waar artsen en onderzoekers deskundig waren in neuromusculaire aandoeningen. Een aantal neurologen en onderzoekers moest daarom speciaal geïnteresseerd raken in dit onderwerp.

In een netwerkstrategie is het belangrijk vooraf te bedenken wat de organisatie te bieden heeft aan de beoogde netwerkpartners. Bij de VSN bedachten de initiatiefnemers dat de VSN ervoor kon zorgen dat de wetenschappers voor het verrichten van onderzoek in contact konden komen met die patiënten die zij voor het onderzoek nodig hadden.

Het doel van het plan bestond concreet uit het instellen van leerstoelen bij de academische ziekenhuizen. Dat was volgens de initiatiefnemers dé manier om het wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, aangezien het onderzoek meer ingebed zou worden in de structuur van de universiteit en daardoor meer continuïteit zou

krijgen. Er moest ook een onderwijsdeel vormgegeven worden, vanuit het idee dat studenten leren herkennen wanneer een patiënt komt met klachten die duiden op een neuromusculaire ziekte.

Het initiatief werd mogelijk gemaakt door het Prinses Beatrixfonds en er was een grote geldgever in de vorm van een particulier fonds. Dat fonds heeft vijf jaar geld gegeven om een werkapparaat op poten te zetten. In 1993 kon de VSN het Interdisciplinair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO) oprichten en voor een dag in de week een hoogleraar aanstellen. De opdracht voor het ISNO was in eerste instantie gericht op het onderzoeken waar en voor welke aandachtgebieden leerstoelen voor neuromusculair onderzoek konden worden gerealiseerd.

De eerste hoogleraar die aan het werk ging was professor Jennekens, een belangrijke autoriteit op het terrein van de neuromusculaire aandoeningen. Hij was zelfs de eerste hoogleraar op dit gebied in Nederland. Lange en goede contacten met hem gingen vooraf aan het verzoek van de VSN om deze functie te vervullen.

De hoogleraar werd een dag in de week door zijn eigen universiteit vrijgesteld. De werkorganisatie was gehuisvest bij de VSN. Samen met een beleidsmedewerker en een secretaresse van de VSN is Jennekens dit plan gaan vormgeven. Belangrijk voor de toekomstige netwerkpartners was dat het initiatief werd gerealiseerd door iemand uit het veld zelf. Dat was minder bedreigend.

De staf van de VSN merkte wel in het begin een minder positief element, namelijk dat de onderzoekers aan het plan meewerkten om de VSN in bedwang te houden: *“Je merkte dat ze aan containmentpolitiek deden: ze dachten als we de boel maar een beetje organiseren en bij elkaar houden en de VSN daarin een plekje geven, dan krijgen we niet al te rare dingen. De VSN was ambitieus en duwde en trok hard, en dat was wel bedreigend. De motivatie uit de medische wereld was dus in het begin tweeledig, aan de ene kant controleren, maar de positieve kant zagen ze ook.”*

De methode bestond als eerste uit het contacten leggen. Dit gebeurde door de academische centra te benaderen via het houden van gespreksrondes. Jennikens vroeg overal belet, en er werd een middag gepraat met de belangrijkste specialisten die onderzoek deden. Het gesprek werd vervolgens in de overlegvorm gevoerd. Het ging om een uitwisseling aan de hand van informatieve vragen als: Waar hebben de specialisten behoefte aan? Welke dingen zouden er gezamenlijk gedaan kunnen worden? Willen de specialisten aan bepaalde dingen meewerken? Van die bijeenkomst werd een verslag gemaakt. Een van de eerste resultaten van die ronde was dat er één keer per twee jaar rond de tachtig tot honderd onderzoe-



kers en artsen uitgenodigd werden voor conferentie van twee dagen. Deze conferentie vindt nog steeds plaats. Op die dagen stelt men elkaar op de hoogte van wat er gebeurt in de diverse academische centra, en komt er samenwerking tot stand.

Een belangrijk onderdeel van het proces is steeds opnieuw het leggen en onderhouden van directe contacten en het uitwisselen van informatie via overleggen. Vanaf het begin is hier bewust voor gezorgd, bijvoorbeeld door het huisvesten van de hoogleraar in het pand van de VSN. Deze strategie is steeds gehandhaafd. In het ISNO vindt nu de coördinatie en afstemming plaats tussen de verschillende academische centra. In het bestuur van het ISNO heeft de VSN een aantal bestuurszetels, en ook de onderzoekers hebben bestuurszetels. Daarnaast hebben de fondsen die het onderzoek financieren een zetel, zoals het Prinses Beatrixfonds. Tegenwerking is bij deze strategie niet echt aan de orde geweest. Volgens de huidige directeur onderzoek en ontwikkeling van de VSN is er steeds gericht gewerkt aan de dingen die wel lukken:

*“Het is niet handig om zelf tegenwicht te gaan bieden bij tegenwerking. Je moet niet proberen door een dichte deur te komen als ze hem aan de andere kant dichthouden. Dan probeer je via de achterdeur binnen te komen. Dus als we ergens vastliepen, dan kozen we een ander spoor.”*

Het stimuleren van onderlinge contacten en het uitwisselen van informatie is de rode draad in deze strategie die de VSN nog steeds toepast. Het ISNO organiseert bijvoorbeeld netwerkbijeenkomsten waarin onderzoekers hun meest recente ontdekkingen met elkaar bespreken. Tijdens symposia en via nieuwsbrieven worden artsen en andere hulpverleners geïnformeerd over recente onderzoeksresultaten. Daarnaast is er iedere twee jaar een zogenaamde fireplacemeeting, een haardbijeenkomst op een gezellige locatie. Het ISNO organiseert ook nascholing en retraite en er wordt een blad uitgegeven:

*“Het gaat om een werkwijze waarbij mensen met plezier op bijeenkomsten komen. De contacten zijn daardoor hecht geworden en men weet bij wie men waarvoor moet zijn.”*

Een belangrijk uitgangspunt bij deze strategie is dat wordt uitgegaan van het eigen terrein en de eigen verantwoordelijkheid van de verschillende organisaties in het netwerk. De directeur van de VSN noemt dit: *“Inpluggen is het systeem van een ander.”*

De oorspronkelijke inschatting van het belang dat onderzoekers en specialisten hebben bij netwerkcontacten met de patiëntenorganisatie bleek te kloppen. De

winst voor de onderzoekers is dat er binnen de VSN goed georganiseerde patiëntengroepen zijn. De VSN toetst het onderzoek eerst en na akkoordbevinding worden alle patiënten met dat ziektebeeld aangeschreven met het advies mee te doen aan dat onderzoek. Voor de onderzoekers is dit een enorm groot voordeel, vooral als het om kleine patiëntengroepen gaat die anders moeilijk te bereiken zijn. De resultaten van dit proces van belangenbehartiging benoemt de VSN in termen van een win-win situatie. Er is volgens de huidige directeuren voor patiënten ook veel te winnen bij een goede relatie tussen onderzoekers en een patiëntenvereniging.

#### *Effecten*

Op het gebied van interne effecten is de informatie die over het wetenschappelijk onderzoek verspreid wordt belangrijk. Voor de patiënten is het bijvoorbeeld bij het meedoen aan onderzoek belangrijk om te weten dat de VSN akkoord gaat met het onderzoek. Ze weten zo dat het om relevant onderzoek gaat; dat er geen onnodige dingen gebeuren, en dat de randvoorwaarden kloppen, zoals reiskosten. Onderzoekers verplichten zich ook om via het verenigingsblad duidelijk te maken wat de resultaten van dat onderzoek zijn.

Een ander voordeel voor de patiënten dat meer een substantieel effect is, betreft het belang van de opgebouwde netwerkcontacten. De VSN kan hen snel verwijzen naar de verschillende specialisten in de academische centra. Hierdoor is er sprake van kwaliteitsverbetering van de zorg. De kennisspecialisten kunnen door de directe contacten ook gemakkelijk betrokken worden bij de voorlichting aan patiënten. De VSN laat al haar voorlichtingsmateriaal screenen door specialisten.

Iedere patiëntengroep binnen de vereniging heeft bovendien een eigen medisch adviseur. Dat zijn allemaal mensen uit het onderzoeksveld, of die werkzaam zijn als specialist. Die groep komt één of twee keer per jaar bij elkaar. De medisch adviseur komt op de ledendagen vertellen over nieuws met betrekking tot onderzoek en behandeling en hij of zij beantwoordt vragen van patiënten. Zo ontstaat contact tussen de arts en zijn patiëntengroep en dat is weer stimulerend voor de onderzoeker. Mensen stellen bijvoorbeeld veel vragen over pijn- of vermoeidheidsklachten. En daar kan een onderzoeksvraag uit voortkomen.

Het proces heeft in de loop van de jaren ook een organisatorisch effect gekregen. De VSN vindt het dicht bij elkaar werken een belangrijke randvoorwaarde voor succes. Het heeft geleid tot een uitbreiding van de interne organisatie. De regie

over de samenwerking met de onderzoekswereld gebeurt bewust vanuit het landelijk bureau in Baarn:

*“De onderzoekers zorgen ervoor dat één keer in de drie jaar één van hen wordt aangewezen als coördinator. Deze coördinator wordt een dag per week bij ons gedetacheerd. Samen met een van onze beleidsmedewerkers en een secretaresse vormen ze een uitvoerend team. Dus fysiek zitten we heel dicht bij elkaar. Dit is een belangrijk gegeven. We kletsen bij en brainstormen veel. Deze onderzoeker draagt die informatie weer uit. De neurologen krijgen zo veel meer kennis over een patiëntenorganisatie en voelen zich daar meer bij betrokken. Ze krijgen een beeld van wat we doen, hoe de dag er hier uit ziet, wie er allemaal rondlopen en binnenlopen en met welke ideeën we bezig zijn. De afstand wordt kleiner en dat is heel erg vruchtbaar. Iemand in je werkapparaat opnemen, werkt heel anders dan een paar keer met elkaar in een bestuur vergaderen.”*

De externe effecten zijn naast de al genoemde substantiële effecten zowel procedureel als sensitizing. Het betreft het effect dat de netwerken van specialisten en onderzoekers zich een plaats hebben verworven binnen de medische wereld. In de loop van tien jaar is het aantal leerstoelen uitgebreid en zijn de onderzoeksnetwerken versterkt en uitgebreid. Vanaf het begin was er de aanzet voor specialisatie. Dit was een goede zaak gezien de hoeveelheid aandoeningen waarom het gaat. Groningen heeft bijvoorbeeld nu een hele andere specialisatie dan Maastricht en Nijmegen hebben.

Dit betekent dat er ook meer substantiële effecten zijn dan de verwijsmogelijkheden door de netwerkcontacten: de neuromusculaire units hebben binnen de academische centra een duidelijk eigen erkende positie en alle acht academische centra in Nederland hebben leerstoelen. Er zijn inmiddels twintig leerstoelen op neuromusculair gebied. Dit laatste gegeven zou zelfs als structureel effect gezien kunnen worden, aangezien het veranderingen heeft gebracht in de verdeling van onderzoeks aandachtsvelden en -faciliteiten in de medische wetenschap.

#### **4.5.2 Samenvatting en conclusie van de strategie ‘netwerken en samenwerken’**

De reden om in actie te komen was in het bovenstaande voorbeeld een duidelijk geformuleerd belang van mensen met een spierziekte. Als er niet meer onderzoek komt naar de diagnosestelling en behandeling van spierziekten, dan komt er geen verbetering in het diagnosticeren en behandelen van deze ziekten.

Voor het uitvoeren van deze strategie zijn veel deskundigheid, vaardigheden en kennis nodig. Bovendien is het een kwestie van een lange adem: het traject omvat meerdere jaren. Ook is er geld nodig om de strategie te onderbouwen.

Als methode is gekozen voor netwerken en samenwerken. Tijdens het contact leggen met wetenschappers is er al direct een vorm van samenwerking aangeboden.

In de uitvoering werd de gebruikte methode zo nodig bijgesteld als gevolg van het concrete verloop van het netwerken of samenwerken. Zo kwam de VSN in het benaderen van de medische wetenschap wel eens weerstand tegen. De VSN koos dan een ander netwerkcontact in dezelfde organisatie uit onder het motto "Je moet niet proberen door een dichte deur te gaan. Neem dan de zij- of de achterdeur."

Het resultaat van de strategie van de VSN gericht op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek is effectief. De leden krijgen veel informatie over de stand van zaken rond onderzoekstrajecten naar behandelingsmethoden voor spierziekten. De verschillende diagnose-groepen hebben door deze samenwerkingsverbanden een eigen medisch adviseur gekregen. Het aantal onderzoeken naar behandelingen is toegenomen. De VSN heeft zich geprofileerd in de wereld van het nationale en internationale onderzoek. Deze profilering opent nieuwe deuren.

#### **4.6 Vier 'best practices' van de strategie 'onderhandelen en overtuigen'**

De strategie 'onderhandelen en overtuigen' wordt toegepast als er door een organisatie een duidelijk eigen standpunt is ingenomen en de belangenbehartiging gericht is op het behalen van een concreet resultaat op basis van dit eigen standpunt. Het gaat om twee 'best practices' rond het beleid van de landelijke overheid. Lobbyen is hierbij de belangrijkste gebruikte methode, maar ook andere methoden worden gebruikt, zoals het gebruik van de media en samenwerken. De derde 'best practice' gaat over het behalen van een concreet resultaat in de wereld van de verzekeringen, en het laatste voorbeeld betreft een onderhandelingsstrategie in de farmaceutische industrie.

##### **4.6.1 De registratie en vergoeding van de combinatietherapie**

*De context*

We gaan wat meer terug in de tijd voor een voorbeeld van de strategie overtuigen van de landelijke overheid om het beleid aan te passen. In 1996 wordt de beschik-

baarheid van de combinatietherapie voor hiv-geïnfecteerden en aids-patiënten een feit. De Hiv Vereniging Nederland noemt deze vorm van belangenbehartiging 'een succesnummer'. De beschikbaarheid van de combinatietherapie bestaat enerzijds uit de registratie van de middelen door de Europese Unie en anderzijds uit de vergoeding van de therapie door zorgverzekeraars.

Tot juli 1996 was er geen middel dat in staat is het virus te bestrijden (dit is overigens nog steeds niet gevonden) of onder controle te houden. Door snelle resistentievorming waren de meeste middelen slechts een beperkte tijd effectief. In 1995 kwam een aantal veelbelovende middelen in een vergevorderd stadium van ontwikkeling. Het stond echter niet vast of deze middelen te zijner tijd ook beschikbaar zouden zijn voor mensen met hiv in Nederland. De registratieprocedure in Nederland was bijvoorbeeld volgens de HVN in vergelijking met de Verenigde Staten onnodig lang. Middelen kunnen daar veel eerder geregistreerd worden. Daarnaast was het de vraag of de middelen na registratie wel vergoed zouden worden. De kosten van deze middelen waren door individuele patiënten niet te dragen. Deze achtergrond was de aanleiding voor de HVN het volgende traject van belangenbehartiging op te zetten. We zien hoe de vereniging verschillende partijen heeft weten te overtuigen om over te gaan tot registratie en vergoeding van de combinatietherapie.

De inschatting was dat er een redelijke kans op succes was. De politieke omgeving was gunstig volgens de HVN. Ook was er het gunstige wetenschappelijke klimaat: onderzoekers werkten hard aan onderzoek rond anti-hiv-medicijnen en zochten naar de beste therapievorm. Ook was men buiten Europa al verder gevorderd met de ontwikkelingen rond de combinatietherapie. Bovendien was er een netwerk met de landelijke politiek. Een van de bestuurders was lid van een politieke partij, waardoor er een ingang bij de Tweede kamer was. Het was de partij van de toenmalige minister van VWS, waardoor er tevens een ingang bij het kabinet was. Een andere belangrijke spil was de voorzitter van het Aids Fonds. Hij was staatssecretaris geweest bij het ministerie van VWS en kende de procedures van vergelijkbare procedures rond registratie en vergoeding.

De leden en het bestuur van deze vereniging baseerden dit traject op hun ervaringsdeskundigheid: de belangenbehartigers (leden en bestuursleden) zijn zelf hiv-geïnfecteerde patiënten. De toenmalige secretaris van het bestuur deed bijvoorbeeld mee aan het medicijnonderzoek in de vorm van een trial in 1996. Deze

trial was een belangrijk onderdeel van het invoeren van de combinatietherapie. Een kanttekening moet hierbij worden gemaakt. Uit de interviews en uit het kwartaalblad Hivnieuws is op te maken dat destijds niet alle leden voorstander waren van de combinatietherapie. Velen wilden niet zo veel medicijnen slikken. Vooral aids-patiënten zaten meer te wachten op een genezingsrecept.

#### *Het proces van belangenbehartiging*

Het proces startte eind 1995 en heeft ongeveer een jaar geduurd. Het doel was duidelijk: de juiste middelen moeten zo snel mogelijk beschikbaar (geregistreerd en vergoed) komen voor hiv-geïnfecteerden. De strategische vraag was: hoe overtuigen we het kabinet hiervan, zodat dit mogelijk wordt?

Bijna tien jaar geleden, op de aidsconferentie in 1994 in Japan (Yokohama), deelde hoogleraar Joep Lange van het Natec (Nationaal aids therapie evaluatie centrum) mee dat de middelen tegen aids goed waren, maar dat ze niet goed gebruikt werden. De middelen zouden anders moeten worden toegediend en wel in de vorm van een combinatietherapie in plaats van een monotherapie. Hun ervaring was dat de bestrijding van TBC ook in de monotherapie faalde.

In december 1995 deelde de toenmalige minister Borst mee dat er niets zou veranderen aan de registratie en vergoeding van de combinatietherapie. De organisatie Act Up stond op en riep dat dit zo niet kon. Samen met het Aids Fonds, Natec en de HIV Vereniging werd de strijd aangegaan. De HVN nodigde een aantal sleutelfiguren uit, vormde met hen een werkgroep en zij bepaalden gezamenlijk een strategie vanaf januari 1996.

De geïnterviewde van de HVN vertelt dat er steeds een economische onderbouwing van de strategie was. In alle documenten en brieven gebruikte de HVN naast morele argumenten ook economische en maatschappelijk argumenten om anderen te overtuigen. Als eerste stap is de Tweede Kamer benaderd. De HVN schreef een brief naar alle leden met daarin de mededeling dat er, door de ontwikkelde medicatie, een enorme verlenging in levensduur te verwachten is voor mensen met hiv en aids. Concreet werd als argument gebruikt dat therapiekosten konden worden terugverdiend door de instroom van WAO'ers te beperken. De vereniging werd hierna uitgenodigd door leden van de Tweede Kamer.

In februari 1996 is, samen met het Aids Fonds, een knelpuntennotitie geschreven. Het plan had als doel om de achterstand die mensen met aids hebben in Nederland

ten opzichte van hun lotgenoten in andere Europese landen en de VS op te heffen. Het was tevens een plan waarin de (trage) Europese registratie van nieuwe geneesmiddelen en de opname van geregistreerde middelen in het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem (GVS) werden ondervangen. Het plan, opgesteld door de voorzitter van het Aids Fonds de heer Dees (plan Dees genoemd), moest lijken op een soortgelijke constructie die werd gebruikt voor de vergoeding van hartoperaties uit begin jaren tachtig. Die hartoperaties werden ook niet door de zorgverzekeraar betaald. Er was destijds een tekort aan hartoperaties en hiervoor is een luchtbrug naar Londen gemaakt. Deze structuur heeft Dees gebruikt voor de casus combinatietherapie.

Met het Aids Fonds is in het traject steeds samengewerkt. Het Aids Fonds had volgens de HVN een belangrijke rol in advocacy en belangenbehartiging.

Voorafgaand aan de vergadering van de Vaste Kamercommissie voor VWS in maart 1996 waar de registratie en vergoeding een agendapunt was, biedt de HVN een petitie en de knelpuntennota van het Aids Fonds aan. De tekst van de petitie luidt:

*“De Tweede Kamer moet actie ondernemen opdat geneesmiddelen tegen aids sneller geregistreerd en makkelijker vergoed kunnen worden in Nederland. Snellere en eenvoudiger procedures zijn nodig om de mensen met hiv daadwerkelijk de gezondheidswinst te laten boeken die zij nu kunnen krijgen. Het rigide beleid van het ministerie van VWS dreigt deze winst volledig teniet te doen.”*

Een delegatie van het bestuur van de HVN bezocht in deze periode tevens de fracties van D'66, Groen Links, SP, PvdA, CDA en VVD om met woordvoerders te spreken over het aids-beleid. Hiervan deden ze verslag aan de leden. Na de commissievergadering werd het plan Dees opgesteld.

De uitkomst van het traject was dat onder de paraplu van de Ziekenfondsraad de voorziening werd geschapen voor nog niet geregistreerde geneesmiddelen. Het toezicht berustte bij de Ziekenfondsraad en de Natec. De minister stelde hierop de voorwaarde dat de medicijnvoorziening veilig en zorgvuldig moest zijn en voorzien van goede monitoring. Een monitoringprotocol werd door de Natec samen met het AMC ontwikkeld.

Het einde van het proces van belangenbehartiging komt in zicht. De voorzitter hierover:

*"Toen begon de ambtelijke molen met allerlei tegenstribbelingen te draaien, in de periode van april tot juni. In juni kwam minister Borst met een brief en op 1 juli stond zwart op wit dat de subsidieregeling rond was. D'66 organiseerde in die tijd een bijeenkomst in Amsterdam waar vragen konden worden gesteld, bloemen werden uitgedeeld en de champagne vloeide. Borst kondigde daar aan dat de regeling er is en de middelen beschikbaar zijn."*

De HVN komt echter steeds opnieuw in actie voordat de registratie en vergoeding naar tevredenheid geregeld is. In juli 1996 bijvoorbeeld schrijft de HVN de minister van VWS een brief, omdat een nieuwe hiv-remmer alleen in aanmerking voor vergoeding komt indien het een capsule van 40 mg betreft en niet de capsules van 15, 20 en 30 mg. Voor deze laatste capsules dient te worden bijbetaald. Ook deze middelen worden vervolgens in het vergoedingensysteem opgenomen.

De vereniging schrijft vervolgens een uitgebreid plan voor patiëntenvoorlichting. Hierop volgt een periode van het organiseren van informatieavonden over de net beschikbare nieuwe antivirale middelen. Per voorlichtingsavond kwamen vele geïnteresseerden ("soms wel 250 mensen") opdagen.

De HVN gebruikte voor de strijd om de vergoeding en registratie van de combinatietherapie meerdere methoden. Allereerst werd nauw samengewerkt met het Aids Fonds, Natec en Act Up. Daarnaast kan men zeggen dat zonder succesvol netwerken de registratie en vergoeding van de combinatietherapie niet was geslaagd. Men informeerde tijdig de juiste partijen en zat met iedereen om de tafel: verzekeraar, farmaceuten, wetenschappers, beleidsmedewerkers, patiënten en ambtenaren. De opgedane kennis en informatie werd ook intern verspreid. Door al de contacten in het netwerk deed men veel kennis op over de therapie. Deze informatie werd via het bestuur en de staf van de HVN naar de leden toe gecommuniceerd.

Verder is er veel tijd en aandacht besteed aan de politieke lobby. Doorlopend werden de minister of leden van de Tweede Kamer aangeschreven en betrokken in het proces. De minister kon op haar beurt de zorgverzekeraar stimuleren om een deel van de casus, de vergoeding, in goede banen te leiden. Een vierde methode is dat de HVN regelmatig de media zocht door persberichten uit te geven. Hierdoor kwam de kwestie aan de orde in actualiteitenrubrieken.

Tot slot werden de leden op de hoogte gehouden door vergaderingen en werkgroepbijeenkomsten te houden. Dit heeft geleid tot een versterking van de identiteit van de vereniging. Toen de combinatietherapie een feit was, werd een



groots voorlichtingsplan geschreven en trok men met de beschikbare kennis door het land. Iedereen werd uitgenodigd voor deze informatieavonden en via het kwartaalblad werd men tussentijds en nadien op de hoogte gesteld. Het resultaat was dat de combinatietherapie in de huidige en gewenste vorm tot stand is gekomen en ondergebracht is bij de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV).

#### *Effecten*

De interne effecten zijn in dit voorbeeld van belangenbehartiging voornamelijk identiteitseffecten. De collectieve identiteit van de HVN is door deze combinatietherapie versterkt omdat tijdens het proces waardevolle kennis en vaardigheden zijn opgedaan.

Een extern effect van de combinatietherapie is allereerst een procedureel effect. Door intensief netwerken en samenwerken tijdens de strijd voor de registratie en vergoeding van de combinatietherapie kreeg de HVN mogelijkheden om invloed uit te oefenen bij onderhandelingen en inspraak.

In de laatste fase van de casus is de combinatietherapie ondergebracht onder de WBMV, hetgeen het duidelijkste teken is van een substantieel effect. De combinatietherapie heeft uiteindelijk geleid tot een verbetering van de kwaliteit van zorg. Er zijn daadwerkelijk nieuwe levenskansen gecreëerd voor hiv-geïnficeerden en aids-patiënten die tot de komst van de therapie ten dode waren opgeschreven. De inhoud en de organisatie van de zorg voor hiv-patiënten is door de combinatietherapie veranderd en verbeterd.

Er is tot slot ook sprake geweest van zogenaamde sensitizing effecten: deelnemers in de politieke arena werden gevoelig gemaakt voor de eisen van de HVN. Deze eisen kwamen meerdere malen op de politieke agenda. Door de combinatietherapie is de bekendheid met hiv en hiv-geïnficeerden vergroot. De kennis over en het begrip voor de ziekte bij het grote publiek zijn door deze actie toegenomen.

### **4.6.2 Een politieke lobby voor intensieve thuiszorg**

#### *De context*

Een tweede voorbeeld van de strategie 'onderhandelen en overtuigen' kwamen we tegen bij de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Goede hulp thuis is uiterst belangrijk en moet beschikbaar zijn op het moment waarop mensen die hulp nodig hebben. Mensen met een spierziekte zijn grootgebruikers van hulpmiddelen,

voorzieningen en aanpassingen. Veel mensen moeten dagelijks vechten voor het krijgen van hulp en voorzieningen. Het uitgangspunt van de vereniging is om mensen te ondersteunen bij het 'zelfmanagement' van hun zorg en problemen. De VSN trekt tot nu toe echter regelmatig aan de bel bij politici en ambtenaren voor een optimale verstrekking van voorzieningen. Ook dit voorbeeld speelt in een tijd waarin een lobby richting landelijk beleid zin had doordat de inhoud van de zorg nog door landelijke richtlijnen werd gestuurd.

#### *Proces van belangenbehartiging*

In het jaar 1998 kwam de VSN in actie, nadat de Vereniging door haar leden was geattendeerd op een politiek besluit met verstrekkende negatieve gevolgen. Er vielen grote gaten in de intensieve thuiszorg door het besluit de intensieve lijfgebonden thuiszorg te beperken tot drie uur per dag. Er was ook sprake van een botsing tussen regelingen. De regeling die speciaal is voor de terminale levensfase en de gewone thuiszorgregelingen sloten niet meer op elkaar aan. Het leek een gevolg van ondoordachte regelgeving; een effect dat niemand had voorzien en waar niemand aan wilde. Zo kregen mensen met A.L.S. na een half jaar een brief dat de thuiszorgregeling 'op' was en dat de patiënt naar het verpleeghuis moest.

De betrokken politici vonden het volgens de directeur van de VSN moeilijk om te erkennen dat ze een fout hadden gemaakt en daardoor op hun schreden moesten terugkeren. Zo antwoordde staatssecretaris Terpstra in eerste instantie aan de VSN dat ook mensen met een ernstige spierziekte in vrijwel alle gevallen voldoende hebben aan drie uur zorg per dag.

De VSN heeft als eerste contact opgenomen met de CG-Raad, aangezien deze raad de eerstaangewezen organisatie is om in actie te komen. Op dat moment ondernam de CG-Raad geen actie. De VSN heeft toen het initiatief gekomen, want het patiëntenbelang was glashelder. Als mensen met een spierziekte geen beroep konden doen op de hoeveelheid zorg die ze nodig hadden, bleef een verpleeghuis als enige weg over. De eigen keuze van de patiënt stond op het spel, want patiënten die nog een half jaar te leven hebben, moeten er voor kunnen kiezen om in de thuissituatie te blijven.

Het maken van plannen voor de strategie van overtuigen middels een politieke lobby gebeurde in het zogenaamde strategisch overleg van de VSN. Dat is een groep van 'a few good men' die maandelijks bij elkaar komt. De leden van deze

groep zetten op een rijtje welke dingen er spelen. Zo kwam de thuiszorg op de lobbyagenda. In het kort werden de volgende stappen gezet: voorbereiding, planning en uitvoering.

In de voorbereiding werd het probleem geanalyseerd. Wat speelde er precies en wat waren de belangrijkste actoren? Ook werd de benodigde achtergrondinformatie verzameld, namelijk statistische gegevens (kwantitatief) en tot de verbeelding sprekende cases (kwalitatief). De jurist van de VSN keek vervolgens na hoe de regelgeving precies in elkaar zat. Daarna is bedacht hoe het probleem op te lossen was. Aan de hand hiervan werd het doel van de actie concreet geformuleerd: er moest een goede regeling komen voor mensen die thuiszorg nodig hebben; de maximering moest eraf.

De volgende stap was het maken van een planning. In het geval van deze overtuigingstrategie ging het om drie sporen: de politieke top, de ambtelijke top en eventueel de publieke opinie. Succes kun je volgens de VSN bereiken door deze drie sporen op een goede manier met elkaar te laten samengaan.

*“Doe je het verkeerd dan kan het averechts werken, bijvoorbeeld als de pers dingen gaat roepen waardoor iedereen de hakken in het zand zet. Dan ben je nog verder van huis. Je moet er voor zorgen dat iedereen aan het einde van het traject blij is dat het zo gegaan is.”*

Verskillende methoden zijn in de planning betrokken: informatie vergaren; lobbyen, netwerken en het inschakelen van de pers.

Twee voorwaarden zijn belangrijk om zo'n lobby te kunnen uitvoeren, namelijk veel tijd en goede contacten hebben met de media:

*“Het kost enorm veel tijd. Je voorbereiding en het lobbyen zelf, maar vooral je contacten met de media (het voorbereiden van persberichten, het uitsturen daarvan; het te woord staan van de pers, enz.) nemen veel tijd. Ze gaan allemaal bellen met vragen of je in een radioprogrammaatje wilt of op tv iets wilt zeggen. Je moet in de periode voordat een actie echt gaat lopen, heel veel voorbereid hebben om je hoofd boven water te kunnen houden. Het gaat dan om het regelen van het woordvoerderschap, wat iedereen precies gaat zeggen, en je boodschappen heel duidelijk en heel elementair formuleren.”*

In dit voorbeeld had de VSN de publiciteit nodig om de zaak te versnellen. Er waren al contacten met ambtenaren, maar dat duurde erg lang. Een goede gelegenheid voor het ondernemen van actie was een geplande commissievergadering van VWS in de Tweede Kamer.

*“Op maandag was de commissievergadering en op maandagmorgen stond er een open brief in de Telegraaf. We hadden gewoon advertentieruimte in de krant gekocht, want we wilden er zeker van zijn dat het erin kwam. De prijs staat me nog heel helder voor de geest. Het*

*AD, de Volkskrant en Trouw hadden trouwens het persbericht ook geplaatst. De maandagkrant is ideaal, want alle Kamerleden lezen die krant. In de commissievergadering is het over niets anders gegaan."*

Vervolgens werd de VSN uitgenodigd om nog diezelfde avond op het ministerie van VWS te komen praten met de Directeur Generaal. De VSN had een goede oplossing klaar en die is door de ambtenaren overgenomen.

*"We hadden een hele goede jurist die precies wist te vertellen hoe de regelgeving in elkaar zat en hoe het gerepareerd moest worden. We konden de oplossing zo op tafel leggen. Uiteindelijk heeft de staatssecretaris in de kamer met ons blaadje voor haar neus de oplossing voorgelezen. Dat had wel te maken met een intern misverstand, waardoor de ambtenaar geen tijd had de minister te informeren. Maar ook dat komt voor. Het was helemaal wel een bijzondere situatie, want het gebeurt niet vaak dat ambtenaren en de verantwoordelijke bewindslieden zo te kijk staan. Het is een hele andere situatie als je komt met het verhaal dat mensen inkomensondersteunende maatregelen nodig hebben. Dan is het een heel ander verhaal."*

#### *Effecten*

Dit voorbeeld van belangenbehartiging rond de thuiszorg is een voorbeeld van hoe een strategie van overtuigen succesvol verloopt als drie lijnen samenkomen. De VSN heeft de verantwoordelijke staatssecretaris benaderd, maar ook de politieke partijen in de Tweede Kamer. Door het kiezen van het juiste moment voor aandacht in de pers ontstond de volgende situatie:

*"Je moet het zo spelen dat er geen verliezers zijn. In de Tweede Kamer zeiden de politieke partijen: staatssecretaris, wat maak je me nu, dat kan toch niet zo? Hierop kon de staatssecretaris de zaak oplossen; de ambtenaren konden de oplossingsrichting aangeven en in de Kamer heeft iedereen kunnen scoren. Dus uiteindelijk heeft iedereen een deel gehad en is het probleem opgelost."*

In deze gevolgde strategie van overtuigen is er duidelijk sprake van een substantieel effect op macroniveau. De regelgeving werd verbeterd.

### **4.6.3 Het verzekeren van mensen met hiv**

#### *De context*

Door de komst van de effectieve combinatietherapie in 1996 voor hiv-geïnfekteerden, is het leven van mensen met hiv drastisch veranderd. De levensverwachting is sterk toegenomen en het aantal mensen met hiv dat nog de diagnose aids krijgt, is sterk gedaald. Er zijn echter nog steeds problemen met

verzekeringen en hypotheke. De HIV Vereniging Nederland (HVN) is hierover, samen met NVAB en het Aids Fonds in onderhandeling met het Verbond voor Verzekeraars. Het Verbond lijkt van goede wil te zijn, maar de voortgang verloopt traag.

De HVN is dus nog steeds in onderhandeling en deze kwestie is nog niet succesvol afgesloten.

Hiv-positieve aspirant-verzekerden worden door verzekeraars bij voorbaat altijd uitgesloten bij bepaalde vormen van verzekeringen, bij welke testgrens dan ook. Bij levensverzekeringen en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen vragen verzekeraars boven bepaalde te verzekeren bedragen standaard een hiv-test aan de aspirant-verzekerde als voorwaarde voor het afsluiten van een verzekering. Bij levensverzekeringen is de grens 150.000 euro en bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen is de grens 20.000 tot 30.000 euro. Onder deze bedragen geldt de hiv-gedragcode. Deze code houdt in dat onder genoemde bedragen slechts een aantal gerichte vragen mag worden gesteld en dat bij positieve beantwoording van deze vragen een hiv-test kan worden verlangd. Hierdoor kunnen mensen met hiv ook voor de lagere bedragen uitgesloten worden van deze verzekeringen.

Het actieve testbeleid van de overheid heeft naast positieve effecten voor het tijdig behandelen van hiv-geïnfecteerden, ook negatieve gevolgen op het gebied van de verzekeraarbaarheid van mensen. Per 1 januari 2004 moeten zwangere vrouwen een aidstest gaan doen. Door de hiv-screening bij zwangere vrouwen zullen jaarlijks in ieder geval al meer dan 200 vrouwen positief uit deze test komen. Het is hun redding en die van hun aanstaande kind, maar bij alle soorten particuliere verzekeringen zullen ze problemen tegenkomen.

Ook vrouwen die vanaf januari 2004 als niet-positief uit de hiv-screening komen, moeten in de toekomst bij een aanvraag voor de genoemde verzekeringen de vraag 'bent u al eens eerder op hiv getest' met 'ja' beantwoorden. De vraag voor de HVN is op welke wijze de verzekeraars zullen omgaan met de negatieve testuitslagen bij de hiv-screening bij zwangeren. Dit voorbeeld van strategisch onderhandelen door de HVN is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid van de (leden van) vereniging.

#### *Proces van belangenbehartiging*

Het doel van deze strategie van onderhandelen is om hiv-geïnfecteerden verzekerd te krijgen zodat zij zoveel mogelijk in staat worden gesteld hun eigen leven zin en richting te geven. Hiervoor is de HVN gaan onderhandelen met onder andere

verzekeraars, de overheid en werkgevers. De HVN is bezig hiervoor voldoende knelpunten aan te dragen en voorstellen te doen deze knelpunten uit de weg ruimen.

De HVN doet tevens aan informatievoorziening voor de leden en niet-leden door hen te wijzen op hun rechten en op de standaardpakketpolis waarbij iedereen zich tegen ziektekosten kan verzekeren. De HVN wil er ook voor zorgen dat het verzekeringspakket niet wordt uitgekleed, bijvoorbeeld wanneer, om hiv-infectie te voorkomen, zwangere geïnfecteerde vrouwen gedwongen duurdere flesvoeding moeten gaan geven aan hun aanstaande kind.

Het Verbond van Verzekeraars heeft een Werkgroep Aids opgericht. In 1999 verscheen het rapport 'Aids/hiv en levensverzekeringen: een tussenstand' van deze werkgroep. Dit gaf de HVN een onderhandelingsopening. Hier neemt ook het Aids Fonds aan deel.

In samenwerking met de Stichting HIV Monitoring, waar de HVN een bestuursfunctie in inneemt, is de HVN bezig om recente onderzoeksgegevens over de gevolgen van de hiv-behandelingen op de levensverwachting te verwerken in rekenmodellen. Zo wil men komen tot het opstellen van nieuwe risicoprofielen van mensen met hiv. In februari 2003 kwamen de eerste onderzoeksgegevens naar buiten over hiv en de levensloop en hiermee kan de HVN naar de Werkgroep Aids van het Verbond van Verzekeraars.

Daarnaast wordt er via sleutelfiguren in politieke partijen een lobby uitgevoerd.

#### *Externe en interne effecten*

In dit voorbeeld is geen sprake van het versterken van de patiëntenidentiteit binnen het proces van belangenbehartiging. Voor de verzekeraarbaarheid van hiv-geïnfecteerden zijn argumenten gebaseerd op de patiëntenidentiteit vooral een sta in de weg, het is een negatieve identiteit. Het gaat in deze 'best practice' om het opkomen voor volwaardig burgerschap en gelijke rechten. De burgeridentiteit komt naar voren in het richten op het verbeteren van de mogelijkheid om als gewone burger een verzekering af te kunnen sluiten.

Tegelijkertijd ontleent de HVN in het proces kracht aan de eigen identiteit. Men beroept zich op de eigen ervaringsdeskundigheid. Het gaat hierbij om de ervaring als geïnfecteerde hiv-patiënt een verzekering af te sluiten en de ervaring van de HVN die al jaren strijdt voor het verzekeren van hiv-geïnfecteerden.

De externe effecten die HVN met deze belangenbehartiging scoort zijn procedurele effecten, De vereniging heeft invloedrijke posities verworven in allerlei inspraakorganen. Een partij zijn aan tafel bij de verzekeraar is het belangrijkste procedurele effect. Hierdoor zijn er ook substantiële effecten te noemen: door het actieve testbeleid van zwangere vrouwen dat door het Aids Fonds is ingezet, benoemt de HVN de knelpunten op het gebied van de organisatie van zorg en verzekeringen. De HVN probeert o.a. te voorkomen dat de vrouwen en kinderen onverzekerbaar worden door het kind binnen een maand bij te schrijven op de verzekering.

#### **4.6.4 Medicijntrials voor het middel TCH 346**

##### *De context*

Een onderdeel van de belangenbehartiging van de Vereniging Spierziekten Nederland bestaat uit een reguliere en directe gedachtewisseling met de farmaceutische industrie over het uitzetten van trials rond medicijnen. Het is een voorbeeld van de strategie onderhandelen. De deelname van de industrie bij onderzoek gaat alleen over medicijngebonden onderzoek. De eerdere, meer experimentele fasen van het onderzoek vinden plaats in de laboratoria van de universiteiten. Het Prinses Beatrix Fonds is een belangrijke geldbron voor de eerste fasen van het onderzoek. Pas in een later stadium is er interesse van de industrie, namelijk als er mogelijk een markt is te vinden voor de medicijnen.

Van twee of drie medicijnen per jaar gaat de VSN na of het mogelijk en haalbaar is om een onderzoekstraject te starten met trials. De ervaring is dat de medicijnen meestal weinig doen voor mensen met een spierziekte. De VSN gaat zo'n traject echter wel in en probeert resultaten te boeken, maar maakt meteen duidelijk naar de leden dat ze niet te veel verwachtingen moeten hebben.

##### *Proces van belangenbehartiging*

De procedure rond het middel TCH 346 begon uitzonderlijk, namelijk via de media. Meestal krijgt de VSN informatie op congressen over medicijnen. Dezelfde werkwijze die hieronder is beschreven wordt dan gevolgd.

In het jaar 2000 vertelde een arts in de dagbladen dat hij van een middel, waar onderzoek naar werd gedaan in het kader van de ziekte van Parkinson, verwachtte dat het ook zou werken voor A.L.S. Dat is een zeer snel progressieve dodelijke ziekte met een overlevingsduur van gemiddeld 3,8 jaar. De bekendmaking veroorzaakte opwinding bij deze groep patiënten. Een van hen spande een kort geding aan tegen de fabrikant van het middel, Novartis, om het middel eerder ter

beschikking te stellen. Novartis wilde het middel namelijk pas rond 2007 gaan onderzoeken. Het zat niet eerder in hun planning. De rechter wees het verzoek af. Door de publiciteit is de VSN zich met de zaak gaan bemoeien.

De VSN heeft een bemiddelende rol op zich genomen. Er is contact gezocht met de hoogste persoon in de hiërarchie de medisch directeur van Novartis. Een serie gesprekken was het gevolg. De directeur onderzoek en het hoofd van de afdeling zorg gingen naar deze gesprekken, samen met vertegenwoordigers van de diagnosegroep, een hoogleraar, en een medisch adviseur.

In het eerste gesprek is er informatie uitgewisseld en geprobeerd de belangen duidelijk te maken. In twee of drie gesprekken die daarop volgden, ongeveer twee of drie per jaar, heeft het bedrijf inzicht gegeven in hun planning en ging het over de mogelijkheden daar versnelling in aan te brengen. De VSN heeft vragen gesteld over de motivatie van het bedrijf voor die planning en aangegeven waarom de VSN vindt dat die planning moet veranderen. Het hoofd van de afdeling zorg benadrukt het belang van de gelijkwaardigheid in deze onderhandelingen:

*“Natuurlijk weten we precies waar we uit willen komen. Maar tegelijkertijd is er openheid, want ondanks dat de belangen tegenstrijdig zijn, komen we niet in een conflictsituatie. Je positioneert jezelf als een partij, maar tevens als volwaardig gesprekspartner. We zijn een partij die staat voor de belangen van mensen met een neuromusculaire aandoening. We doen het niet samen met die bedrijven. Zo zitten wij daar; we laten ons niet overrulen en we gaan ook niet vijandig het gesprek in.”*

De verschillende belangen kunnen botsen in dit proces. Inzicht in die belangen en het kritisch volgen van het proces vanuit de verschillende belangen is een belangrijk onderdeel van het voorbereiden en voeren van deze strategie van onderhandelen:

*“Ik blijf heel kritisch kijken naar de resultaten die ons worden voorgelegd door een farmaceutische industrie. Je krijgt natuurlijk een gekleurd verhaal, want je weet dat de aandeelhouders tevreden moeten worden gesteld, daardoor bekijk je de andere partij met kritische argwaan. Daarom heb je onderzoekers nodig die met jou kritisch kijken. En tegelijkertijd moet je ook naar die onderzoekers weer kritisch kijken. Die staan ook voor hun eigen parochie en willen ook hun eigen eer behalen door hun publicatie. Dat mag ook allemaal, zolang het maar niet tegen het belang van de patiënten indruist. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat wij geen placebogecontroleerde trials willen, zoals die door een bedrijf worden voorgesteld. Wij willen dat het bedrijf kiest voor een gedoseerde gecontro-*



*leerde trial. Dat houdt in dat iedereen wat krijgt, maar in verschillende doseringen. Dat kan niet altijd, maar wat we doen is kijken hoe we de krenten uit de pap kunnen halen."*

Een volgende methode die wordt toegepast is het zoeken van contact met het hoogste niveau in een bedrijf, namelijk de medisch directeur. Via het onderhandelen met deze gesprekspartner gaat het om het uitoefenen van invloed op de planning van het bedrijf. Het is een vorm van resultaatgericht handelen op basis van het zoeken naar consensus.

Het startpunt voor deze strategie van onderhandelen met een bedrijf is dat een patiëntenorganisatie kennis heeft van de wijze waarop een bedrijf een onderzoek vorm geeft. De goedkeuring en de fasering van de trials verlopen hetzelfde, of het nu gaat over ziektebeeld a of ziektebeeld b. Het hoofd van de afdeling zorg van de VSN vat de strategie als volgt samen:

*"Je zit daar als gesprekspartner met de nodige kennis en ervaring op dit terrein en je bent heel duidelijk in wat je wilt en tegelijkertijd laat je merken dat je weet hoe het proces verloopt. Je kunt niet beginnen met dat je wilt dat het medicijn nu op de markt komt, dat is onzin. Je laat bijvoorbeeld merken dat je weet dat er eerst moet worden getest."*

Bij deze strategie is het van belang het eigen product, de eigen belangen en standpunten te verwoorden. Ook moet vooraf bedacht worden wat het wisselgeld is. In dit geval is de industrie geïnteresseerd in samenwerking met een patiëntenorganisatie vanwege de toegang tot de patiënten als marktpartij en ook om hun imago te versterken.

#### *Effecten*

De gevolgen van deze onderhandelingen zijn substantieel. Het middel THC 346 is op de onderzoeksagenda gekomen van Novartis. Al in 2003 gaat er een trial lopen over de effectiviteit van het middel. En in het jaar 2002 zijn er trials geweest over de veiligheid van het middel.

#### **4.6.5 Samenvatting en conclusies van de strategie 'onderhandelen en overtuigen'**

Bij het gebruik van de strategie 'onderhandelen en overtuigen' moet er veel deskundigheid in huis zijn. Het is echter wel de meest effectieve strategie die wordt toegepast.

Vooraf is strategisch inzicht in de politiek-maatschappelijke context noodzakelijk om de kansen op succes in te schatten. De organisaties zouden anders die lange, intensieve en vaak kostbare strategie niet kiezen. Ook een goed netwerk, financiële

middelen, en zo mogelijk samenwerkingspartners om sterker op te treden, zijn belangrijke voorwaarden.

Het uitzetten van een goed werkbaar plan is noodzakelijk om tijdens de uitvoering flexibel en creatief op de interactie met 'de buitenwereld' te reageren. Dat lijkt tegenstrijdig, maar als de contouren van een plan voor belangenbehartiging helder zijn, is het gemakkelijker tijdens het proces varianten te bedenken.

In deze strategie worden de methoden onderhandelen en lobbyen gebruikt. Verder speelt de argumentatie bij het onderhandelen een belangrijke rol. Opvallend is bijvoorbeeld hoe de HIV Vereniging verschillende invalshoeken gebruikt, zoals economische, sociale en morele argumenten. Tijdens de uitvoering is sprake van een voortdurend bijstellen van de strategie door de intensieve interactie met andere partijen.

De bovenstaande 'best practices' van deze strategie behalen allemaal positieve resultaten, zowel procedureel als substantieel. De achterban wordt goed betrokken bij de uitvoering door een intensieve interne communicatie.

#### **4.7 Een gevarieerd beeld van belangenbehartiging**

Negen 'best practices' zijn in dit hoofdstuk de revue gepasseerd in de sectoren van overheid, wetenschap en bedrijfsleven. Deze voorbeelden laten veel zien over de wijzen waarop creatief, overwogen en gemotiveerd belangenbehartiging in deze sectoren wordt uitgevoerd. In het volgende hoofdstuk zullen we een aantal gedetailleerde en een aantal meer algemene conclusies trekken.

Een eerste conclusie willen we hier al kwijt. Opvallend is dat in vergelijking met de belangenbehartiging in de gezondheidszorg de gebruikte strategieën hier gevarieerder en 'zwaarder' zijn. Er zijn hier vijf verschillende strategieën gebruikt waarbij gebruik wordt gemaakt van veel verschillende interne en externe mogelijkheden. De onderbouwing van de strategieën gebeurt ook meer gedegen, namelijk via draagvlakverbreding in de vorm van samenwerkings- of netwerkverbanden of via het uitvoeren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Het lijkt er bijna op alsof de organisaties ervan uitgaan dat het behalen van resultaten bij overheden, wetenschap en bedrijfsleven veel strategisch denk- en doewerk behoeft. Het kan echter ook zijn dat het verkrijgen van een wettelijke inbedding

van de derde partij de aandacht vooral heeft gericht op het meedoen en samenwerken met de andere twee partijen, in plaats van dat er gewerkt wordt vanuit een eigen positiebepaling met duidelijk omschreven eigen patiënten- en cliëntenbelangen als doel van de belangenbehartiging.



## **5 De effectiviteit van strategisch denken en handelen**

Dit laatste hoofdstuk bevat de conclusies van onze tocht langs de best practices van patiënten- en cliëntenorganisaties. In deze conclusies staat de vraag centraal welke factoren de effectiviteit van belangenbehartiging gunstig beïnvloeden. Aan de hand van deze conclusies formuleren we in de tweede en derde paragraaf enkele gedachten voor de toekomst: hoe kan de effectiviteit van de belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging (verder) toenemen? Hiertoe maken we in paragraaf 2 een uitstapje naar de belangenbehartiging door de vrouwen- en de milieubeweging. Wat is daarvan te leren? Vervolgens geven we in de laatste paragraaf een aanzet voor een verbeterde aanpak van belangenbehartiging.

### **5.1 Conclusies**

In hoofdstuk 3 hebben we tien verschillende 'best practices' beschreven van belangenbehartigingspraktijken in de gezondheidszorg. In hoofdstuk 4 volgden negen beschrijvingen van 'best practices' van belangenbehartiging door patiënten- en cliëntenorganisaties richting politiek, wetenschap en bedrijfsleven. Hieronder volgen enkele conclusies die we kunnen trekken over de effectiviteit van deze trajecten van belangenbehartiging. Tevens geven we aan wat belangrijke sleutel-

elementen van belangenbehartiging zijn, met name de succesfactoren die de effectiviteit vergroten.

#### *De politiek-maatschappelijke context*

De belangenbehartiging van patiënten- en cliëntenorganisaties verschilt per sector, per maatschappelijke sfeer. In de werelden van de politiek, de wetenschap en het bedrijfsleven is sprake van een meer gevarieerde en soms ook 'hardere' aanpak dan in de gezondheidszorg. Ons onderzoek wijst uit dat hierdoor bij de beïnvloeding van politiek beleid, van wetenschappelijk onderzoek en van het beleid van bedrijven meer en betere resultaten worden behaald dan bij de beïnvloeding van het beleid van zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

In de theoretische studie naar de belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging hebben we geconcludeerd dat er veel mogelijkheden zijn om patiënten- en cliëntenbelangen te behartigen in de gezondheidszorg (Nederland, Duyvendak & Brugman, 2003). Het succes of falen van de patiënten- en gehandicaptenbeweging speelt zich af in een politiek-maatschappelijke context die vanaf de jaren tachtig gunstig is geweest. De overheid is gericht op integratie van en coöperatie met de beweging, ze zorgt voor hulpbronnen als subsidie, regelgeving en voor een medezeggenschapsstructuur. Het doel van het beleid is om, door versterking van de markt- en zelfregulering, bij te dragen aan kwaliteit, flexibiliteit, doelmatigheid en kostenbeheersing van de zorg. In de gezondheidszorg wordt bij de vormgeving van de markt- en zelfregulering van de patiënten- en cliëntenbeweging verwacht dat zij een rol speelt als 'derde partij'. Zo schakelen verzekeraars en aanbieders van zorg patiënten- en cliëntenorganisaties steeds vaker in bij het vormgeven van de kwaliteit van de zorg. Er bestaan dus vele kansen voor de beweging om mee te praten en het beleid van zorgaanbieders en zorgverzekeraars te beïnvloeden.

In de praktijk van de belangenbehartiging blijkt dat er weliswaar kansen zijn maar dat het zeer de vraag is of deze voldoende worden benut. De kansen die de politiek-maatschappelijke context in potentie biedt, worden door patiënten- en cliëntenorganisaties (te) weinig omgezet in resultaten.

Aan het einde van het vorige hoofdstuk concludeerden we dat er een duidelijk verschil is tussen de effectiviteit van de belangenbehartiging in politiek, wetenschap, industrie en die in de gezondheidszorg. Met betrekking tot de eerste drie

domeinen bestaat er in patiënten- en cliëntenorganisaties een uitgebreidere praktijk van strategisch denken en handelen dan in de gezondheidszorg. De volgende vijf strategieën kwamen we tegen in de sectoren politiek, wetenschap en bedrijfsleven: informeren en ondersteunen; overleggen en beïnvloeden; netwerken en samenwerken én onderhandelen en overtuigen. Dit zijn weliswaar conventionele strategieën, maar ze worden gevarieerder en 'harder' toegepast dan in de gezondheidszorg. De onderbouwing van de strategieën gebeurt bovendien meer gedegen, namelijk via draagvlakverbreding en/of het uitvoeren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. De organisaties gaan er blijkbaar vanuit dat voor het behalen van positieve resultaten bij overheden, wetenschap en bedrijfsleven veel strategisch denk- en doewerk moet worden verzet. Dit leidt ertoe dat de inzet van strategieën, de doelstelling, ook expliciet is verwoord en concreet is gericht op resultaat. En dat blijkt te werken. Bij de beïnvloeding van politiek beleid, van wetenschappelijk onderzoek en van het beleid van bedrijven worden meer en betere resultaten behaald dan bij de belangenbehartiging binnen de gezondheidszorg.

Een verklaring voor dit verschil ligt niet direct voor de hand: er zijn toch ook volop kansen in de gezondheidszorg? Wellicht spelen de wortels van de patiënten- en cliëntenbeweging hierin een rol. Sinds het einde van de jaren zestig van de vorige eeuw gaf een groeiend aantal patiënten- en cliëntenorganisaties op verschillende manieren blijk van hun onvrede over het functioneren van de gezondheidszorg. Met name de ver doorgevoerde professionalisering en institutionalisering in de gezondheidszorg riep verzet op. Het strategisch handelen van de patiënten- en cliëntenbeweging richtte zich echter niet direct op (veranderingen in) de gezondheidszorg, maar op de overheid om via wetgeving de positie van patiënten en cliënten te verbeteren. Patiënten- en cliëntenbeweging hebben door deze geschiedenis veel ervaring met de actiegerichte poot van belangenbehartiging richting overheid. Het uitzetten van goede beïnvloedingsstrategieën voor het beleid van zorgaanbieders en zorgverzekeraars is relatief 'nieuw'.

Een andere verklaring is paradoxaal genoeg de geschapen medezeggenschapsstructuur zelf. De overheid heeft ervoor gezorgd dat de patiënten- en cliëntenbeweging als derde partij - naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars - aan tafel kan zitten. De patiënten- en cliëntenorganisaties ontvangen subsidies en kunnen rekenen op formele erkenning. Hierdoor blijken ze minder geneigd te zijn om meer actiegerichte strategieën toe te passen. Uit het onderzoek naar de 'best practices'

blijkt dat het zomaar aanschuiven aan de overlegtafel meestal geen effectieve strategie is om de belangen van patiënten en cliënten te behartigen. Het kan hooguit onderdeel zijn van een meer gevarieerde strategie, waarin ook iets hardere middelen niet worden geschuwd.

Een belangrijke succesfactor bij strategisch denken en handelen in trajecten van belangenbehartiging is het nemen van eigen initiatieven. Vooraf eigen oplossingen bedenken voor knelpunten in de situatie van patiënten en cliënten kan voorkomen dat aan de overlegtafel oeverloos wordt gepraat over agendapunten die anderen hebben bedacht. Het risico van 'het polderen' is dat de blik zich geheel richt op de overlegpartners in plaats van dat initiatieven worden genomen op basis van strategisch inzicht in wisselende coalities met anderen. Patiënten- en cliëntenorganisaties kunnen zichzelf behoeden tegen 'inkapseling'; niet door de vergadertafel te mijden maar wel door er voor te zorgen daar zo sterk mogelijk aan tafel te zitten op basis van een eigen agenda en 'eigen kracht'.

#### *Organisatorische voorwaarden*

Een professionele organisatie met vrijwillige medewerkers biedt een goed startpunt voor het effectief behartigen van belangen.

Organisatorische voorwaarden voor het behartigen van belangen zijn de aanwezigheid van hulpbronnen als financiën, tijd, expertise, menskracht en contacten. In een organisatie zijn sleutelfiguren nodig om met succes deze hulpbronnen in de politiek-maatschappelijke 'buitenwereld' te mobiliseren.

Een conclusie uit de voorgaande hoofdstukken is dat er in de patiënten- en cliëntenorganisaties een redelijke mate van professionalisering aanwezig moet zijn om effectief belangen te kunnen behartigen. Goed opereren in de politiek-maatschappelijke context vraagt om beleidsstrategisch anticiperen, kennis van mediatechnieken, langetermijnadem, het opzetten en onderhouden van netwerken en samenwerkingsverbanden. Beroepskrachten of goed geschoolde vrijwillige medewerkers die hiervoor de noodzakelijke initiërende, coördinerende, uitvoerende en ondersteunende taken verrichten zijn onmisbaar.



Succesvolle trajecten kenmerken zich door het 'inpluggen in het systeem van een ander' door aan te sluiten bij een bestaand conflict of bij een nieuw probleem dat aandacht trekt in de politiek-maatschappelijke context. Sleutelfiguren benutten de kansen die dit conflict of probleem biedt om de eigen agenda van de patiënten- en cliëntenorganisatie te voeden.

Het is ook mogelijk dat een organisatie kennis over een bepaald onderwerp of strategisch inzicht in bepaalde ontwikkelingen niet zelf in huis heeft en daarvoor externe deskundigheid inhuurt. Het strategisch leggen van contacten met belangrijke 'derden' zorgt er niet alleen voor dan men snel kan beschikken over benodigde kennis maar ook dat men, indien nodig, coalities kan vormen.

De aanwezigheid van beroepskrachten is daarnaast belangrijk voor de continuïteit van de organisatie. Vooral de trajecten die een lange periode lopen, blijken succesvol. De continuïteit van een organisatie is voor de effectiviteit een belangrijke voorwaarde.

De aanwezigheid van vrijwillige medewerkers met ervaringsdeskundigheid en inzicht in de leefwereld van patiënten en cliënten is echter net zo belangrijk. Zonder hen ontstaat er niet alleen een te grote afstand tot de belevingswereld van patiënten en cliënten maar kan men deze ervaring ook niet benutten voor het scherp formuleren van te behalen resultaten. De beroepskrachten moeten zorgdragen voor een goede ondersteuning van de vrijwillige medewerkers.

Een andere belangrijke succesfactor is het voldoende uitwisselen van informatie en kennis tussen beroepskrachten en vrijwillige medewerkers. Het zorgdragen van stroomlijning van informatie is een belangrijke voorwaarde voor soepele communicatie en samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwillige medewerkers.

We concluderen dat er in een organisatie die alleen draait op vrijwilligers onvoldoende voorwaarden aanwezig zijn voor een goede uitvoering van belangenbehartiging. De eerste fase - het verzamelen van relevante informatie - vindt meestal nog wel plaats. Een telefonische hulplijn levert bijvoorbeeld een schat aan informatie over de problemen en ervaringen van patiënten. Maar die informatie moet wel worden geïnventariseerd en verwerkt. Dat gebeurt te weinig in een vrijwilligersorganisatie. Naast kennis gaat hiermee tegelijk de input voor trajecten van belangenbehartiging verloren.

### *Proces van belangenbehartiging*

In het proces van belangenbehartiging hebben we, bij de beschrijving van de 'best practices', drie fasen onderscheiden: de planning, de uitvoering en de afronding. Bij de eerste fase zijn het bepalen van de doelstelling en de keuze van strategie, methoden en mogelijke coalitiepartners aan de orde. De tweede fase is de uitvoering van de belangenbehartiging. Deze bestaat uit de interactie met de 'buitenwereld'. Aan de orde zijn de 'omgang' met mogelijke tegenwerking door het bijstellen van strategie en methoden. In de derde fase draait het om het vaststellen en evalueren van de resultaten en effecten van een actie en het plannen van het vervolg.

### *Planning*

De effectiviteit van belangenbehartiging hangt sterk samen met het scherp en concreet maken van de doelstelling. Wat willen we bereiken? Is dat gegeven de ontwikkelingen in de 'buitenwereld' een realistisch streven? En is het een oplossing voor de knelpunten die patiënten en cliënten in hun directe leefsituatie ervaren?
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Het lijkt een open deur, maar we moeten concluderen dat de belangrijkste – maar vaak vergeten – stap in de planning van belangenbehartiging het formuleren van een goede doelstelling is. In meerdere 'best practices' zagen we dat er over de doelstelling en de onderbouwing daarvan weinig discussie plaatsvindt. Hierdoor ontbreekt een scherpe en 'doorleefde' inzet voor de belangenbehartiging. Hoe duidelijker de doelstelling is geformuleerd, hoe beter de invulling en de inhoud van belangenbehartiging mogelijk is. Alleen dan kan tijdens de uitvoering getoetst worden of de goede weg bewandeld wordt. Bovendien biedt uitsluitend een toegespitste doelstelling de mogelijkheid om de actie aan het eind te evalueren op resultaten en effecten.

Het formuleren van een goede doelstelling kan alleen op basis van een goede analyse van het probleem. We concluderen dat het vooraf systematisch en diepgaand verzamelen van heldere informatie over hoe betrokken patiënten en cliënten 'het probleem' ervaren de effectiviteit van een actie bevordert. Hoe beter een strategie is onderbouwd, hoe effectiever een actie kan worden uitgevoerd.

Succesvol zijn de trajecten die enerzijds voortbouwen op de subjectieve ervaringskennis van patiënten en cliënten over de knelpunten in hun leefsituatie, en deze anderzijds objectiveren door wetenschappelijk onderzoek. Ervaringsdeskundigheid is een noodzakelijke basis voor een strategie van belangenbehartiging, maar het is vaak niet voldoende.

Na de analyse van het probleem en de formulering van de doelstelling, komt de keuze voor een strategie, een plan voor de werkwijze van de belangenbehartiging. Deze keuze moet vanzelfsprekend samenhangen met het gestelde doel. In de best practices blijkt de fase van het uitwisselen van argumenten voor of tegen een bepaalde strategie nogal eens overgeslagen te worden. Hierdoor is er sprake van een eenzijdige keuze voor 'oude' paden: ongeacht de (nieuwe) doelen worden oude, vertrouwde werkwijzen herhaald. Dat beïnvloedt de effectiviteit van de belangenbehartiging negatief. Het is mogelijk dat een andere strategie het doel beter kan realiseren en/of dat er onvoldoende organisatorische voorwaarden (geld, menskracht, tijd) aanwezig zijn om de strategie uit te voeren. Tijd nemen voor een goede afweging is noodzakelijk en blijkt bovendien meer succes op te leveren.

De strategiekeuze van patiënten- en cliëntenorganisaties is eenzijdig gericht op conventionele strategieën. Dit beïnvloedt de effectiviteit van belangenbehartiging negatief: strategieën zijn te weinig toegesneden op specifieke (nieuwe) problemen. Alternatieve, verrassende acties komen niet in het handelingsrepertoire voor. Hierdoor wordt de beweging voorspelbaar, ook voor degenen met wie 'zaken' gedaan moeten worden.

Uit het onderzoek blijkt verder dat er sprake is van een eenzijdige keuze voor conventionele strategieën. Het woord conventioneel betekent op gewoonte berustend; het zijn de strategieën die passen in onze overlegcultuur. De patiënten- en cliëntenbeweging profileert zich hiermee als een betrouwbare, rustige onderhandelings- en overlegpartner. Alle toegepaste strategieën zijn te typeren als conventioneel.

Demonstratieve en confronterende strategieën komen in de 'best practices' niet voor, terwijl deze in een aantal gevallen vanuit de noodzaak de belangen van patiënten en cliënten behartigen, mogelijk effectiever geweest zouden zijn. De opstelling van de organisaties lijkt soms meer door gewoonte en de (overleg)cultuur bepaald te worden dan door het specifieke issue dat aan de orde is.

Demonstratieve strategieën kunnen echter de aandacht vestigen op topics en meningen die niet door anderen worden geagendeerd. Wil de patiëntenbeweging meer sturend en minder volgend optreden, dan kan duidelijk optreden in de vorm van bijvoorbeeld een handtekeningenactie, een demonstratie of een brieven/mailactie soms geen kwaad. Zeker als patiënten en cliënten door bepaalde maatregelen financieel worden geraakt, is mobilisatie van betrokkenen mogelijk en, vanwege de effectiviteit, ook wenselijk. Ook confronterende strategieën kunnen soms uitkomst bieden. Een boycot, het verstoren van bijeenkomsten of ludieke acties zijn weliswaar niet gangbaar in het huidige handelingsrepertoire van cliënten- en patiëntenorganisaties. Maar gelet op de matige effectiviteit van het optreden tot nu toe, zou het conventionele repertoire, afhankelijk van het issue, soms ter discussie gesteld kunnen worden.

Bij een bepaalde strategie horen bepaalde methoden van belangenbehartiging. In het eerste hoofdstuk hebben we op basis van de theoretische studie het belang aangegeven van een goede mix van identiteitsgerichte en instrumentele methoden in een traject van belangenbehartiging. Het zijn twee aspecten die niet zonder elkaar kunnen. Het gebruik van instrumentele methoden als lobbyen, onderhandelen, en beïnvloeden krijgt richting en legitimiteit wanneer het is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid. En het gebruik van identiteitsgerichte methoden als lotgenotencontact en informatievoorzieningen krijgt door de verbinding met een extern doel extra betekenis.

Effectief zijn die trajecten van belangenbehartiging waarin identiteitsgerichte en instrumentele methoden elkaar versterken.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Onze conclusie op basis van het onderzoek naar de 'best practices' luidt dat de effectiviteit van de trajecten die deze mix toepassen groter is dan de effectiviteit van de trajecten waar een extern doel voornamelijk met instrumentele methoden wordt nagestreefd. Zo kunnen de ervaringen van patiënten en cliënten met het zorgsysteem fungeren als belangrijke bron van informatie of inspiratie voor het verbeteren van de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorgverlening. Wel is het hierbij van belang om deze ervaringskennis en -deskundigheid zo veel mogelijk wetenschappelijk te onderbouwen.

Het onderzoek naar de 'best practices' laat zien dat er sprake is van een zekere bijstelling van wat onder het patiëntenperspectief wordt verstaan. In plaats van de

gedachte van zelfbeschikking voorop te zetten zien we de tendens om de gewenste patiëntenidentiteit meer te problematiseren. Het gaat om het dilemma tussen de behoefte aan zelfstandigheid en de noodzaak afhankelijk te zijn van de zorg en hulpverlening van anderen. In het voorbeeld van een website voor jongeren luidt deze invulling: "Het zoeken naar eigen wegen om een zo goed mogelijk leven te leiden gezien de ziekte en de gevolgen daarvan."

In de bijstelling van het patiëntenperspectief wordt dus het dilemma tussen zelfbeschikking en afhankelijkheid geproblematiseerd. Dit dilemma speelt voor patiënten en cliënten altijd op de een of andere manier een rol, maar afhankelijk van de (mate van) ziekte en handicap is het meer of minder urgent.

Zelfbeschikking wordt te eenvoudig als een kernpunt van patiëntenidentiteit gekozen, terwijl patiënten en cliënten zich juist herkennen in het dilemma tussen afhankelijkheid en zelfbeschikking.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Dit dilemma tussen zelfbeschikking en afhankelijkheid speelt dagelijks voor patiënten en cliënten. We ontdekten dat in veel 'best practices' nog te gemakkelijk wordt uitgegaan van het idee dat mensen altijd de individuele regie over hun eigen leven kunnen en willen hebben. Ook in de beleidsretoriek van 'vraagsturing' wordt soms onvoldoende onderkend welke (on)mogelijkheden patiënten en cliënten effectief hebben om hun vraag te articuleren (en welke ondersteuning ze daarbij eventueel nodig hebben).

Het laatste onderwerp van de planning is de noodzaak van samenwerking. Het onderzoek laat zien dat belangenbehartiging door patiënten- en cliëntenorganisaties vaak effectiever wordt door samen te werken met bondgenoten. Het is bij de planning belangrijk te bedenken welke bondgenoten vanuit strategisch opzicht of inhoudelijk oogpunt wat te bieden hebben.

Bij de planning en uitvoering van belangenbehartiging zijn (vaak) alliantiepartners nodig om succesvol te kunnen zijn.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### *Uitvoering*

De tweede fase van een strategie van belangenbehartiging draait om de uitvoering. Hierin speelt altijd de *interactie* met andere partijen een rol. Het constant 'monitoren' van deze interactie is een belangrijk onderdeel tijdens de uitvoering van elke strategie. Verloopt het proces zoals de bedoeling was? Of is er sprake van directe

of indirecte *tegenwerking*? Tegenwerking kan leiden tot bijstelling van de strategie of de gehanteerde methoden. Naast de *bijstelling* van de strategie door interactie-effecten, moeten actuele ontwikkelingen alert worden gevolgd.

Het is effectief als er tijdens de uitvoering voortdurend beleidsstrategische reflectie plaatsvindt op de ontwikkelingen, ook om daarop te kunnen anticiperen.

Hoe langer een traject duurt, hoe meer men dit strategisch optreden moet zien vast te houden. Flexibiliteit is hierbij het devies. Herhaling van zetten werkt niet.

Uit het onderzoek naar de 'best practices' blijkt dat de effectiviteit van de belangenbehartiging samenhangt met de duur van een traject: de beweging moet in de stroperige besluitvormingsprocessen over een lange adem beschikken. Het uittrekken van voldoende tijd voor het goed uitvoeren van een strategie is dan ook een belangrijke succesfactor. Daarbij hoort wel dat er tussentijds successen worden geboekt en dat daar goed aandacht aan wordt besteed, bijvoorbeeld door de achterban erbij te betrekken. Dit laatste is ook nodig om voldoende draagvlak te creëren voor het uitvoeren van de strategie.

#### *Afronding*

De effectiviteit van belangenbehartiging neemt toe als na afronding van een traject 'de vinger aan de pols' wordt gehouden. Blijven de behaalde effecten bestaan? Moet er wellicht nog een 'onderhoudsactie' worden gepleegd?

De derde fase van de uitvoering betreft de evaluatie en de afsluiting van het traject. De conclusies die we hierboven hebben getrokken gaan over (een beoordeling van) de effecten van de 19 'best practices'. In de vorige hoofdstukken hebben we per traject van belangenbehartiging een onderscheid gemaakt tussen *interne* en *externe* effecten:

Interne effecten:

1. Identiteitseffecten: versterking van identiteit.
2. Organisatie-effecten: het veranderen van de infrastructuur van de patiënten- en cliëntenbeweging.

Externe effecten:

1. Procedurele effecten: meer mogelijkheden om invloed uit te oefenen.
2. Substantiële effecten: inhoudelijke invloed op politieke besluitvorming.

3. Sensitizing effecten: actoren worden gevoelig voor de eisen van een sociale beweging.
4. Structurele effecten: het lukt om bepaalde aspecten van de politieke en maatschappelijke structuur te veranderen.

Bij ieder traject van belangenbehartiging is het belangrijk de gevoerde strategie te evalueren en te beoordelen. Het bovenstaande schema is daarvoor bruikbaar. Bij een evaluatie gaat het in ieder geval om de volgende drie kernvragen: Komt het resultaat of effect overeen met het gewenste doel van de actie of activiteit? Welke onvoorziene gevolgen zijn er eventueel? En wat is er nodig om te zorgen dat het behaalde resultaat ook in de toekomst blijft bestaan?

## 5.2 Lessen van de vrouwen- en de milieubeweging

Voordat we in de volgende paragraaf afsluiten met een aantal overdenkingen en aanbevelingen gericht op het vergroten van de effectiviteit van de belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging, maken we eerst nog een uitstapje naar twee andere sociale bewegingen: de vrouwen- en de milieubeweging.

Mogelijk zijn 'lessen' van deze bewegingen bruikbaar voor de verbetering van de belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging.

De vrouwenbeweging is interessant wat betreft de *inhoud* van belangenbehartiging. De neergang van de vrouwenbeweging laat namelijk een van de belangrijkste valkuilen van een sociale beweging zien. De vrouwenbeweging was in de jaren zeventig van de vorige eeuw een verzamelnaam voor een groot aantal lokale, regionale en landelijke initiatieven van, voor en door vrouwen. Het betrof voor het grootste deel identiteitsgerichte activiteiten; de (instrumentele) belangenbehartiging gebeurde vooral binnen partijpolitieke organisaties. De overheidsreactie op de vrouwenbeweging lijkt sterk op de huidige benadering door de overheid van de patiënten- en cliëntenbeweging: met subsidies en faciliteiten. Op provinciaal en gemeentelijk niveau ontstonden emancipatiebureaus en er kwamen emancipatie-ambtenaren. Subsiestromen gingen naar initiatieven op het terrein van de vrouwenhulpverlening, vrouwenwerkwinkels en organisaties tegen seksueel geweld en mishandeling. Deze houding van overheden had grote invloed op de professionalisering van de vrouwenbeweging. Het opzetten van voorzieningen en het uitbouwen van specifieke activiteiten voor vrouwen werden steeds meer door professioneel aangestelde vrouwen gedaan. We concludeerden in de theoretische

studie dat deze vorm van professionalisering 'de dood in de pot was' omdat het contact met identiteitsgerichte groepen verloren ging.

Aan het begin van de jaren negentig was de vrouwenbeweging in hoge mate geïnstitutionaliseerd, geprofessionaliseerd en gespecialiseerd. Outshoorn, die spreekt over 'staatsfeminisme', stelt zich de vraag of er in de jaren negentig nog sprake is van een beweging; men kan eerder spreken van pressie- en belangengroepen (Outshoorn, 2000). Anno 2004 is er helemaal weinig over van een actieve belangenbehartiging door vrouwenorganisaties. De veranderingsgezinde feministen zijn in het defensief gedrongen (Outshoorn, 2002; Nederland & van Stavereen, 2002). De noodzaak van een actieve belangenbehartiging is echter nog groot: de verschillen tussen vrouwen en mannen blijven op veel terreinen van het maatschappelijke en privé-leven voel- en zichtbaar. De doelen lijken echter, met name in het huidige kabinetsbeleid, versmald te zijn tot vergroting van de deelname aan betaalde arbeid door vrouwen. Een wel heel instrumentele opvatting van emancipatie.

Onze conclusie over het verloop van de strategieën van de vrouwenbeweging luidt dat de snelle integratie van de beweging door de overheid via de opbouw van een emancipatie-infrastructuur zonder een duidelijke articulatie van het feministisch gedachtegoed effectieve resultaten in de weg heeft gestaan. Met andere woorden, instrumenteel handelen dat niet gevoed wordt door een duidelijk gearticuleerde identiteitsgerichte boodschap zorgt voor een defensief verloop van een sociale beweging.

De les uit deze korte beschrijving van de vrouwenbeweging betreft met name de inhoud van belangenbehartiging. Deze dreigt te versmallen onder invloed van de absorptie van de beweging 'in' de overheid. Als er geen sprake is van een goede mix van identiteitsgericht en instrumenteel handelen, als de balans verstoord raakt, is het snel gedaan met de energie, de inspiratie én de effectiviteit waar een beweging op drijft.

De les van de milieubeweging voor de patiënten- en cliëntenbeweging betreft primair de strategiekeuze van belangenbehartiging. In een onderzoek naar de effectiviteit van de milieubeweging laat De Graaf (1998) zien dat de milieubeweging een vergelijkbare moeilijke positie ten opzichte van de politieke overheid heeft als de patiënten- en cliëntenbeweging: aan de ene kant is de beweging gespreks- en onderhandelingspartner voor die overheid en aan de ander kant is er sprake van actievoerende organisaties tegen diezelfde overheid. Voor de patiënten-



en cliëntenbeweging geldt deze 'dubbelrol' ook in de gezondheidszorg. Opvallend is dat de milieubeweging van een breed scala aan strategieën gebruikmaakte. Bij de milieuacties werd gebruikgemaakt van conventionele én demonstratieve strategieën en, in het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw, ook van veel confronterende strategieën.

De reactie van de overheid op 'zwaardere' strategieën van de milieubeweging viel 'mee'. De op consensus gerichte politiek van de Nederlandse overheid maakte dat ook radicalere delen van de milieubeweging terughoudend door autoriteiten werden benaderd, veel terughoudender dan op grond van het 'bedreigende' karakter van de strijdpunten verwacht zou mogen worden. Slechts in een minderheid van de gevallen (15,4%) is de reactie repressief van aard. In enkele gevallen (9,4%) is de reactie zelfs assimilatief, dat wil zeggen gericht op coöptatie van activisten!

In zijn conclusies geeft De Graaf een aantal factoren aan voor het succes van milieucampagnes wat betreft de invloed op de publieke opinie en op de politieke besluitvorming in de periode tussen 1975 en 1990. Hieronder volgen factoren die mogelijk ook bruikbaar zijn voor toekomstige trajecten van belangenbehartiging door patiënten- en cliëntenorganisaties.

Voor invloed op de publieke opinie zijn de volgende succesfactoren van belang:

- het organiseren van zo veel mogelijk acties tijdens een strategie;
- het organiseren van langdurige acties;
- het afstemmen van acties op een zo hoog mogelijk niveau (bij de betreffende sector);
- het mobiliseren van alliantiesteun bij deze acties.

En de volgende succesfactoren zijn van belang bij het uitoefenen van invloed op de politieke besluitvorming:

- het mobiliseren van alliantiesteun;
- het afstemmen van acties op een zo hoog mogelijk overheidsniveau;
- het voorkomen van een te grote vertegenwoordiging in adviesraden van de overheid;
- het benutten van externe gebeurtenissen;
- het selecteren van onderwerpen waarbij de overheid bereid is te luisteren naar de wensen van de beweging.

De conclusies uit het onderzoek naar de effectiviteit van de acties door de milieubeweging zijn te gebruiken voor de belangenbehartiging door de patiënten-

en cliëntenbeweging. De milieubeweging leert dat een sociale beweging zichzelf in Nederland niet buitenspel zet door soms ook iets steviger methoden te hanteren, maar dat de invloed aan de onderhandelingstafel hierdoor juist kan toenemen. Verder springt het nut van het vormen van allianties in het oog: het uitoefenen van invloed op de publieke opinie en op de politieke besluitvorming verloopt beter en heeft meer resultaat als er sprake is van alliantiepartners. Ook in het onderzoek naar de effectiviteit van de belangenbehartiging door patiënten- en cliëntenorganisaties bleek het zoeken en vinden van bondgenoten een belangrijke succesfactor. 'Samen meer macht' blijkt nog steeds op te gaan.

### **5.3 Nieuwe wegen voor effectieve belangenbehartiging**

We kunnen concluderen dat de patiënten- en cliëntenbeweging meer gewicht in de schaal kan leggen door planmatig strategisch denken en handelen in praktijk te brengen: een deugdelijke, onderbouwde probleemanalyse maken, heldere doelen formuleren en deze met 'kracht' via gevarieerde strategieën en een mix van identiteitsgerichte en instrumentele methoden nastreven, zo mogelijk samen met alliantiepartners.

Hieronder volgt een aantal overwegingen met betrekking tot de toekomst van de belangenbehartiging door de beweging. Opnieuw gaan deze overdenkingen zowel over de inhoud als over de strategie van belangenbehartiging. Het gaat hierbij niet alleen om het beter bewandelen van gebaande wegen maar ook om het in beeld krijgen van andere wegen, van alternatieve routes.

#### *Slimme mobilisatie*

De patiënten- en cliëntenbeweging is erg groot. Gezien de enorme aantal betrokkenen en het geld dat er naar toe gaat, is de beweging maar matig effectief. Dat moet veel beter en effectiever kunnen. De beweging is 'potentieel reusachtig', maar brengt voor een reus (te) weinig teweeg. Om een andere, meer offensieve weg te bewandelen zijn de volgende vier punten het overwegen waard. De eerste twee gaan over de inhoud: een andere benadering van het patiëntenperspectief en het minder fixeren op burgerschap als doel van de beweging. De laatste twee richten zich op een andere strategie op basis van de geherformuleerde inhoud van het patiëntenperspectief.

### 1. *Reflectie op het gebruik van het patiëntenperspectief*

Het is gangbaar om het patiëntenperspectief aan de hand van ervaringskennis voor 'zichzelf te laten spreken'. Het werkt echter niet om 'zomaar' patiënten aan het woord te laten. Het deskundig geherformuleerde perspectief is effectiever, zo blijkt uit het onderzoek. De objectieve wetenschappelijke onderbouwing van subjectieve dilemma's (zoals dat tussen afhankelijkheid en zelfbeschikking) blijkt een krachtig wapen.

De invulling van het patiëntenperspectief waarin de onafhankelijkheid van de patiënt en cliënt a priori wordt bejubeld is overigens ook vanwege strategische redenen niet altijd effectief. Soms is het slimmer om juist afhankelijkheid te benadrukken. Door de nadruk te leggen op het hebben van fysieke of psychische 'tekorten' is het voor de patiënten- en cliëntenbeweging mogelijk om als minderheid bij de meerderheid empathie op te wekken (zeker wanneer daarbij gesuggereerd wordt dat het iedereen kan overkomen!). Alle politieke stromingen voelen een zekere sympathie voor de underdog, met name voor die groepen die niet 'schuldig' zijn aan hun vaak moeilijke maatschappelijke positie, zoals patiënten en cliënten.

### 2. *Burgerschap?*

Met name in de gehandicaptenbeweging staat het streven naar volwaardig burgerschap voorop vanuit de behoefte aan een positieve identiteit. In de praktijk van de patiënten- en cliëntenbeweging is de 'trotse' beleving van de eigen identiteit op zijn best dubbelzinnig. Gehandicapten, chronisch zieken en GGZ-clieñten verzetten zich tegen de eenzijdige beeldvorming van ziekte en afhankelijkheid, waar men onder gebukt gaat. Hoe aan dit beeld te ontsnappen is echter een groot probleem: vraagt men erkenning voor de eigenheid of het 'anders zijn' dan gaat dit al snel gepaard met de negatieve lading van afhankelijkheid en zieligheid die geassocieerd worden met de begrippen patiënt, cliënt en gehandicapte. Daarom kiezen sommigen voor een andere weg: niet de patiënten-, maar de burgeridentiteit moet worden opgeëist en ingevuld. Men wil zoveel mogelijk als 'normale' burgers door het leven kunnen gaan en kunnen deelnemen aan de samenleving. Aan deze omarming van de burgerschapsidentiteit door de patiënten- en cliëntenbeweging kleven echter ook problemen. We hebben grote twijfels bij dit streven om praktische en conceptuele redenen.

In de eerste plaats sluit dit ideaal lang niet altijd aan op de geleefde identiteit van patiënten en cliënten. Het object zijn van medisch handelen of van zorgverlening is vaak niet zo 'passend' bij het ideaal van de participerende burger. In de tweede

plaats is het ideaal braaf ('burger(lijk) worden'), terwijl we hebben geconcludeerd dat de beweging al wat braaf is.

In de derde plaats versterkt het nastreven van compleet burgerschap de oriëntatie op de politiek. Bij de behartiging van 'burgerschap' richten organisaties van gehandicapten zich op andere maatschappelijke terreinen dan de zorg, bijvoorbeeld op het realiseren van voorwaarden voor maatschappelijke participatie. Dit betekent een verschuiving van de arena van belangenbehartiging, namelijk van de actoren in de gezondheidszorg (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, provincies) naar de beleidsverantwoordelijken in gemeenten, welzijnsorganisaties en ondernemingen. We hebben aan de hand van het onderzoek echter geconstateerd dat er juist meer 'hinderkracht' nodig is in de wereld van de zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Tot slot is er ook nog een probleem met de lichamelijke component van het patiëntenperspectief. De term burger heeft namelijk betekenis gekregen in oppositie tot het lichaam (Mol, 2002). In het denken over en het gebruik van de term burgerschap krijgen het lichaam en de materiële wereld waarin het lichaam leeft, van oudsher weinig aandacht. Mol vraagt zich af of het mogelijk is om zowel patiënt/cliënt als burger te zijn wanneer de burger geen lichaam heeft en dus ook geen patiënt kan zijn. De vraag rijst, met andere woorden, hoe de patiënten- en cliëntenidentiteit, die de basis van de beweging vormde, zich verhoudt tot de door de beweging voorgestane burgeridentiteit.

Gezien bovenstaande redenen bestaat er twijfel of het wijs is dat vertegenwoordigers van patiënten, cliënten en gehandicapten zich in de praktijk van belangenbehartiging meer en meer op de burgeridentiteit kunnen oriënteren. En zal de burgeridentiteit door de politiek en door actoren in de gezondheidszorg als belangwekkend herkend worden?

### 3. *Het Greenpeace-model*

Een iets andere invulling van het patiëntenperspectief - met meer oog voor ook de kwetsbaarheden van betrokken patiënten en cliënten - heeft ook gevolgen voor de strategie en uitvoering van belangenbehartiging. Enerzijds lijkt het nodig om selectief meer demonstratieve en confronterende strategieën te kiezen. Anderzijds zal dit voor veel patiënten en cliënten een soms letterlijk moeilijk begaanbaar pad zijn. De nieuwe werkelijkheid vraagt om het hanteren van actiemethoden die veel patiënten en cliënten dreigen te 'overvragen'. Wellicht valt een soort Greenpeace-model voor de actiegerichte kant van belangenbehartiging te overwegen: (se-

mi)professionals kunnen actief en sterk opereren in naam van alle betrokkenen. Opvallende acties moeten het ook niet van hun massaliteit hebben.

#### *4. Specifieke acties zijn effectief*

Het innemen van een positie als gespreks- en onderhandelingspartner binnen door de overheid georganiseerde vergadercircuits heeft een zuigende werking op tijd en energie. Bovendien is het voor de achterban dikwijls onduidelijk waarom er overlegd wordt en wat er besproken wordt. De geïnvesteerde tijd en energie kan niet voor eigen initiatieven en prioriteiten worden gebruikt. De beweging zal daarom moeten afwegen in hoeverre het permanent lid zijn van overlegcircuits voldoende oplevert. Selectiever participeren kan tijd vrijmaken voor andere vormen van belangenbehartiging die tegelijkertijd de positie aan de vergadertafel versterken. De keuze is dus niet voor óf conventioneel óf 'demonstratief', maar voor een uitgelezen mix, waarin enerzijds voldoende afstand van de overheid en zorgverzekeraars en -aanbieders wordt gehouden, terwijl anderzijds deel wordt genomen aan punctueel overleg over concrete zaken. In plaats van het deelnemen aan vergadercircuits waarin eindeloos regiovisies met globaal geformuleerde doelen worden vastgesteld, is het soms effectiever om pro-actief eigen specifieke acties te ontwikkelen.



## Literatuur

Duyvendak, J.W. e.a. (red.) (1999). *The Global Emergence of Gay and Lesbian Politics. National Imprints of a Worldwide Movement*. Philadelphia: Temple University Press.

Duyvendak, J.W. (1997). *Waar blijft de politiek? Essays over paarse politiek, maatschappelijk middenveld en sociale cohesie*. Amsterdam: Boom.

Duyvendak, J.W. e.a. (red.) (1992). *Tussen verbeelding en macht. 25 jaar nieuwe sociale bewegingen in Nederland*. Amsterdam: SUA.

Graaf, P. van der (1998). *Een reus op lemen voeten?. Een onderzoek naar successtrategieën van de Nederlandse milieubeweging*. Afstudeerscriptie. Utrecht: Universiteit van Utrecht.

Kriesi, H., Koopmans, R., Duyvendak, J.W. & Guigni, M. (1995). *New social movements in Western Europe*. Minneapolis: UMP.

Ministerie van VWS (2001). *Vraag aan Bod. Hoofdlijnen van vernieuwing van het zorgstelsel*. Den Haag.

Mol, A. *De burger en het lichaam. Politiek-theoretische verkenningen*. Lezing voor de Stichting Socrates in december 2002.

Nederland T., Duyvendak, J.W. & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Nederland, T. & Staveren, M. van (2002). 'Hoed af, diepe zucht en vrome wensen'. Een beschouwing van het feminisme als landspolitieke missie. In *Op de voet gevolgd. Gender en emancipatiebeleid*. Amsterdam: SWP.

Oudenampsen, D. & Steketee, M. (2000). De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie. In Th. Sunier, J.W. Duyvendak, S. Saharso & F. Steijlen (red.) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP.

Outshoorn, J. (2000). Op zoek naar de vrouwenbeweging in de jaren negentig. In Th. Sunier, J.W. Duyvendak, S. Saharso & F. Steijlen (red.) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP.



## **Bijlage 1**

# **Leden van de klankbordgroep**

Jorien C.H. Bakx, Cluster Gezondheidszorg & Communicatie van het NIGZ

Ties Bos, Fonds PGO (fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden)

Peter van der Graaf, onderzoeker Verwey-Jonker Instituut

Denijs Guijt, programmacoördinator vraagsturing ZonMw

Margriet Spiering, Fonds PGO

Marcel Timmen, directeur Vereniging Spierziekten Nederland

Dora Tjalsma, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie

Annelies de Vries, hoofd belangenbehartiging, Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad

Margo Weerts, directeur Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht



## **Bijlage 2**

# **Vragenlijst voor de interviews**

### **1. Hoe is het plan ontstaan om aan dit onderwerp te gaan werken?**

- wanneer is het plan ontstaan?
- wie nam het initiatief?
- wie zijn er aan gaan meewerken?

### **2. Hoe is het onderwerp in deze planfase benaderd?**

- voor welk probleem moest een oplossing komen?
- hoe had dit probleem te maken met ervaringen van patiënten?
- wat was de motivatie van de initiatiefnemers?
- aan welke oplossing voor dit probleem werd gedacht?
- is er een doel vastgesteld?
- welke plannen zijn gemaakt om het doel te bereiken?
- is er een termijn voor deze doelstelling vastgesteld?
- wie (welke instanties) wilden de initiatiefnemers benaderen?

### **3. Hoe is het onderwerp in de beginfase strategisch uitgewerkt?**

- wat zou er gebeuren met het probleem als er geen actie werd ondernomen?
- voor welke methode(n) van beïnvloeding is gekozen?
- wie werden betrokken bij de uitwerking (professionals/vrijwilligers)?
- is bij de uitwerking ervaringskennis en -deskundigheid gebruikt?
- welke middelen waren aanwezig om deze plannen uit te voeren (geld, menskracht, deskundigheid, faciliteiten, publiciteit)?
- moesten er nog aanvullende middelen komen?
- hoe werden de kansen voor succes ingeschat?
- met welke tegenwerking is rekening gehouden?
- is er samenwerking met andere organisaties gezocht?
- om welke reden is er gekozen voor wel of niet samenwerken?
- was er in de beginfase ondersteuning voor het onderwerp aanwezig?

### **4. Hoe verliep de uitwerking van de belangenbehartiging?**

- welke plannen rond het onderwerp zijn uitgevoerd?
- welke methoden van belangenbehartiging zijn gebruikt?
- hoe is er gebruik gemaakt van netwerken?
- wie waren betrokken bij de uitvoering (professionals/vrijwilligers)?
- welke instanties zijn benaderd om het onderwerp en de doelstelling aan te kaarten?
- met welke functionarissen is er contact gezocht?
- hoe was de inschatting van de strategie van de tegenpartij?
- hoe verliepen de eerste contacten (vorm van benadering; inhoud gesprek; tegenstelling of overeenstemming; uitwisselen of onderhandelen)?
- met welke argumenten is de doelstelling onderbouwd?
- heeft bij deze argumenten de identiteit van (een groep) patiënten een rol gespeeld?
- zo ja, ging het hierbij om een zelfdefinitie of om een maatschappelijk oordeel?
- vond er na de eerste contacten bijstelling plaats van plannen, methode, doelstelling, termijn, samenwerking?
- wat waren de strategische overwegingen hiervoor?
- wie waren bij de bijstelling betrokken (professionals/vrijwilligers)?
- welke plek had ervaringskennis en -deskundigheid in deze bijstelling?
- zijn er andere momenten van bijstelling geweest?
- zo ja, hoe ging dat in zijn werk?

- welke interacties hebben zich vervolgens tussen sleutelfiguren afgespeeld?
- hoe zijn mensen in de eigen organisatie hierbij betrokken?
- op welke wijze kwamen er verschillen in belangen tijdens het proces naar voren?
- was er tijdens het proces sprake van communicatiestoornis?
- waarmee had dit te maken?
- hoe werd dit opgelost?

#### **5. Effecten en afronding van het onderwerp**

- wanneer was er sprake van een positief of negatief effect van de methode?
- welk effect was zichtbaar?
- werd dit door alle betrokkenen (professionals/vrijwilligers/functionarissen) als effect-gezien?
- is er sprake geweest van afronding van het onderwerp?
- op welke wijze is dit gebeurd?
- zijn er nieuwe onderwerpen (trajecten van belangenbehartiging) uit voortgekomen?