

Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging

De theorie

Drs. Trudi Nederland
Prof. dr. Jan Willem Duyvendak
Drs. Margaret Brugman

Augustus 2003

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.

Voor u ligt de rapportage van de eerste fase van het onderzoek. Het betreft een theoretische studie naar de politiek-maatschappelijke factoren welke bepalend zijn voor het succes van de patiënten- en cliëntenbeweging. Ook de voorwaarden waaronder belangenbehartiging succesvol kan zijn worden hierbij in kaart gebracht. Daarbij wordt niet alleen naar de Nederlandse situatie gekeken. Ook het buitenland en andere sociale bewegingen worden in de analyses betrokken. Met name deze brede horizon van het onderzoek spreekt mij zeer aan. Ik heb deze rapportage dan ook met veel plezier bestudeerd en spreek de verwachting uit dat u dat ook zult doen, ondanks het feit dat het zeker geen lichte kost is. Na lezing van het eerste deel kijk ik met des te meer spanning uit naar de resultaten van het tweede deel van het onderzoek. Hierin zal aan de hand van concrete voorbeelden op de praktijk van de belangenbehartiging door Nederlandse patiënten- en cliëntenorganisaties worden ingegaan.

Winnie Sorgdrager
voorzitter Fonds PGO

Inhoud

Voorwoord	3
1 Onderzoek naar belangenbehartiging door de patiënten- en cliënten-beweging	9
1.1 Inleiding	9
1.2 Het onderzoek	10
1.3 Een veelomvattend geheel	11
1.4 Burgerschap en het patiëntenperspectief	12
1.5 Theoretisch kader	15
1.6 Vooruitblik	17
2 Een schets van de patiënten- en cliëntenbeweging	19
2.1 De patiënten- en cliëntenbeweging als sociale beweging	19
2.2 De ontwikkeling van de patiënten- en cliëntenbeweging	21
2.3 Omvang van de patiënten- en cliëntenbeweging	24
2.4 Fondsen	26
2.5 Identiteitsgericht en instrumenteel handelen	28
2.6 Patiëntenidentiteit en burgeridentiteit	33
2.6.1 Burgeridentiteit en maatschappelijke participatie	36
2.6.2 Patiëntenidentiteit en de kwaliteit van zorg	39
2.7 Tot slot	42

3	De politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur	43
3.1	De mogelijkheden voor belangenbehartiging	43
3.2	Veranderingen in het beleid en de praktijk van de gezondheidszorg	45
3.3	Politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur	56
3.3.1	Thematiek en tegenstellingen	56
3.3.2	De institutionele structuur	58
3.3.3	De dominante strategie	61
3.3.4	De machtsconfiguratie	62
3.4	Motiverende factoren	63
4	Methoden en effecten van belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging	65
4.1	Identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging	65
4.2	Methoden van instrumentele belangenbehartiging	68
4.3	De interne randvoorwaarden voor belangenbehartiging	77
4.4	De effecten van belangenbehartiging	79
4.5	Mogelijke relaties tussen methode van belangenbehartiging en effecten	81
5	Een vergelijking met andere sociale bewegingen	83
5.1	Vergelijking met buitenlandse patiënten- en cliëntenbewegingen	84
5.1.1	Engeland en de Verenigde Staten	86
5.1.2	De ouderenbeweging in Denemarken	91
5.2	Binnenlandse vergelijking van sociale bewegingen	98
5.2.1	Een vergelijking met de milieubeweging in Nederland	98
5.2.2	Een vergelijking met bewonersorganisaties	99
5.2.3	Een vergelijking met de homobeweging	100
5.2.4	Een vergelijking met de vrouwenbeweging	107
5.2.5	Een vergelijking met de uitkeringsgerechtigdenbeweging	111

6	Nabeschouwing	117
6.1	Een overzicht in vogelvlucht	117
6.2	Voorlopige lessen voor de patiënten- en cliëntenbeweging	121
6.2.1	Welke (f)actoren van de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur zijn bepalend voor het succes van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging?	122
6.2.2	Wanneer is er sprake van succes?	124
6.2.3	Wat zijn de succesvolle methoden van belangenbehartiging van sociale bewegingen in Nederland en in het buitenland?	126
6.3	Het vervolg van het onderzoek	130
	Literatuur	133

1

Onderzoek naar belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging

1.1 Inleiding

We gebruiken in deze studie de naam patiënten- en cliëntenbeweging in plaats van de veel gebruikte term patiëntenbeweging of patiënten- en consumentenbeweging. Hiermee willen we aansluiten bij de veranderende praktijk van de beweging. Het begrip patiënt is te beperkt. Patiënten vatten we op als mensen die gebruiker zijn van zorgverlening, een behandeling ondergaan en/of verpleging en verzorging krijgen. Niet iedere gebruiker van zorg is echter een patiënt. In de psychiatrie en de psychosociale zorg kan niet zonder meer gesproken worden van het ondergaan van een behandeling. De gebruikers van de geestelijke gezondheidszorg duiden we aan met de term cliënten. Dit geldt ook voor de mensen met een handicap. Als zij gebruikmaken van zorgverlening beschouwen ze zichzelf niet als patiënt. Een handicap is deel gaan uitmaken van hun leven (Miedema, 1995). Het begrip consumenten is weer te breed, aangezien een bezoek aan een huisarts of tandarts van mensen al consumenten van de gezondheidszorg maakt. Het gaat echter om

de mensen die in beweging komen om iets te veranderen in de gezondheidszorg, omdat zij als patiënten of cliënten langdurige gebruikers van de gezondheidszorg zijn, of omdat zij erg betrokken zijn bij cliënten of patiënten die een dergelijke langdurige relatie met de gezondheidszorg onderhouden (ouders, partners, familieleden, vrienden enz.).

De patiënten- en cliëntenbeweging speelt in de theorievorming over sociale bewegingen een minimale rol. In de internationale literatuur schittert zij door afwezigheid (Cohen en Arato, 1992; Kriesi et al., 1995) en ook in de schaarse Nederlandstalige literatuur figureert zij slechts af en toe (Duyvendak et al., 1992; Oudenampsen en Steketee, 2000). Dat is op zijn minst opmerkelijk te noemen gezien het feit dat de patiënten- en cliëntenbeweging al vele jaren bestaat en actief is. Sinds het einde van de jaren zestig gaf een groeiend aantal patiëntenorganisaties op verschillende manieren blijk van hun onvrede over het functioneren van de gezondheidszorg.

De voornaamste activiteiten van de patiënten- en cliëntenbeweging waren vanaf het begin lotgenotencontact en belangenbehartiging. In vormen van zelforganisatie en lotgenotencontact vond de wederzijdse ondersteuning en hulpverlening plaats. Tegelijkertijd werd er hierbij door chronisch zieken en gehandicapten veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van een nieuwe identiteit als volwaardig burger. Dit gebeurde vanuit het verzet tegen de beeldvorming van de zieke en gehandicapte burger als afhankelijk en onmondig. Daarnaast heeft de patiënten- en cliëntenbeweging het strategisch handelen niet geschuwd. De pijlen richtten zich onder andere op de 'doorgeschoten' professionalisering en institutionalisering van de gezondheidszorg. In de GGZ ging het bovendien om de relatief autonome positie van de behandelaars in de instituten. Het identiteitsgerichte handelen vond plaats naast en in relatie tot de belangenbehartiging gericht op het beïnvloeden van het beleid in de gezondheidszorg (Oudenampsen en Steketee, 2000).

1.2 Het onderzoek

De patiënten- en cliëntenbeweging vormt thans, naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars, de derde partij binnen het krachtenveld van de gezondheidszorg. Daarbij is de patiënten- en cliëntenbeweging er in geslaagd aanzienlijke financiële steun van de landelijke overheid te verwerven.

Patiënten en cliënten participeren als vertegenwoordiger van de patiënten- en cliëntenbeweging in verschillende situaties. Het doel hierbij is het behartigen van hun belangen en langs deze weg invulling te geven aan medezeggenschap over de inrichting van de gezondheidszorg en de samenleving. Deze rol succesvol vervullen is geen makkelijke opgave, zeker wanneer men beseft dat de andere partijen in die situaties krachtige en professionele tegen- en medespelers zijn. Om deze rol goed te vervullen is daarom een adequate toerusting en ondersteuning van deze vertegenwoordigers nodig en verdient de positie van patiënten en cliënten versterking en ondersteuning. Dit onderzoek wil aan deze doelstelling een bijdrage leveren.

Dit rapport betreft het eerste deel van een onderzoek naar succesvolle methoden van belangenbehartiging binnen de patiënten- en cliëntenbeweging. Het omvat een theoretische studie aan de hand van de volgende vragen:

- Welke factoren van de politiek-maatschappelijke structuur zijn bepalend voor het succes van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging?
- Wanneer is er sprake van succes?
- Wat zijn de succesvolle methoden van belangenbehartiging binnen de patiënten- en cliëntenbeweging in Nederland en in het buitenland gebleken en welke condities speelden hierbij een rol?

Het tweede deel van het onderzoek zal zich richten op de praktijk van de huidige belangenbehartiging door organisaties binnen de patiënten- en cliëntenbeweging. Aan de hand van voorbeelden van belangenbehartiging op verschillende terreinen van de gezondheidszorg wordt het beïnvloedingsproces getraceerd. Hierbij worden verschillende methoden van succesvolle belangenbehartiging concreter uitgewerkt.

1.3 Een veelomvattend geheel

Specifiek voor Nederland is een veelheid van organisaties die deel uitmaken van de patiënten- en cliëntenbeweging. In totaal zijn er in Nederland meer dan 300 gehandicapten- en chronisch ziekenorganisaties. Daarnaast zijn er op lokaal niveau meer dan tweehonderd platforms van gehandicapten en chronisch zieken. Ruim 500.000 mensen zijn lid van een patiënten- of cliëntenorganisatie (Baart, 2002).

Specifiek zijn ook de verschillende vormen van samenwerking tussen gehandicaptenorganisaties, organisaties van chronisch zieken en organisaties die opkomen voor algemene patiënten/consumentenbelangen. Met name de verbinding tussen patiëntenbelangen van chronisch zieken en meer algemene consumentenbelangen is uniek. Dat heeft te maken met de wijze waarop de Nederlandse gezondheidszorg is georganiseerd en het belang dat, zowel in het overheidsbeleid als bij de patiënten- en cliëntenbeweging, aan de solidariteit tussen gezonde en zieke burgers wordt gehecht. Volgens een ruwe schatting telt de gezamenlijke achterban van alle patiënten- en consumentenorganisaties zo'n 2,2 miljoen leden. In andere landen in Europa en in de Verenigde Staten is de tweedeling tussen de behartiging van consumentenbelangen enerzijds en de behartiging van belangen van gehandicapten en chronisch zieken anderzijds, veel groter.

Een tweede stimulerende factor voor de patiënten- en cliëntenbeweging is de zelfregulering als het belangrijkste besturingsprincipe in de Nederlandse gezondheidszorg. Deze is overeind gebleven, terwijl in verschillende Europese landen vooral de overheid c.q. het lokale bestuur in belangrijke mate verantwoordelijk is geworden voor de gezondheidszorg. Na een min of meer mislukte poging om de Nederlandse gezondheidszorg meer centraal te sturen, hebben processen van functionele en territoriale decentralisatie de patiënten- en cliëntenbeweging kansen en mogelijkheden gegeven voor het behartigen van belangen. Dit betekende onder andere meer mogelijkheden voor beïnvloeding door lokale platforms, bijvoorbeeld ten aanzien van het beleid rond sociaal-economische gezondheidsverschillen, de modernisering van de AWBZ en de ontwikkeling van het grotestedenbeleid. Door het principe van zelfregulering hebben patiëntenorganisaties in de gezondheidszorg belangrijke posities kunnen innemen.

1.4 Burgerschap en het patiëntenperspectief

In de loop van de jaren negentig is de patiënten- en cliëntenbeweging haar doelen gaan formuleren in termen van volwaardig burgerschap. In de periode daarvoor lag het accent vooral op de relatie tussen artsen en patiënten/cliënten. De verandering in focus werd vooral ingegeven door de ervaring dat men in geval van ziekte of handicap niet gerespecteerd wordt als een volwaardig lid van de samenleving en onvoldoende kan deelnemen aan het openbare leven. Vooral de gehandicaptenorganisaties waren hierbij voorlopers. De Chronisch zieken- en Gehandicaptenraad

(CG-Raad) schreef in 1998 een strategisch beleidsplan, getiteld 'Volwaardig burgerschap'. De Raad bekritiseert hierin het bestaan van eerste- en tweederangsburgers (Van Houten en Bellemakers, 2002). Gehandicapten moeten net als de 'normburger' de regie kunnen voeren over eigen lijf en leven. Echter, de organisatie van de samenleving en de inrichting van de gebouwde omgeving is niet afgestemd op het leven met een handicap. Hierdoor ontstaat een degradatie tot tweederangsburgers. Marginalisering en uitsluiting kunnen het gevolg zijn.

De patiënten- en cliëntenbeweging sluit met het gebruik van de term burgerschap aan bij de meer algemene tendens om de relaties tussen individu en staat en tussen burgers onderling te beschrijven in termen van burgerschap. Burgerschap is in dit verband niet iets dat vanzelfsprekend iemand toekomt, geen gegevenheid is, maar een sociale rol die iemand wil, kan of zelfs moet vervullen ('sociale competenties'). In het algemeen betekent de inzet voor volwaardig burgerschap door de patiënten- en cliëntenbeweging een streven om voor mensen met een ziekte of functiebeperking optimale mogelijkheden te realiseren om aan de samenleving deel te nemen en hieraan mede richting en invulling te geven via verschillende vormen van (democratische) participatie.

De Raad voor het Binnenlands Bestuur heeft in haar advies 'Etniciteit, burgerschap en binding' (2001) drie elementaire dimensies van burgerschap onderscheiden: burgerschap als formele status, als democratische praktijk en als identiteit. Het ontwikkelen van sociale competenties speelt in deze drie dimensies een grote rol. Burgers moeten worden toegerust met bepaalde eigenschappen, zoals het kunnen hanteren van bepaalde omgangsvormen en het vermogen wederzijdse belangen te begrijpen. Op basis van deze eigenschappen zouden burgers in staat moeten zijn om hun belangen te behartigen, met andere burgers 'zaken te doen' en meningen uit te wisselen.

Een mogelijk effect van het omarmen van burgerschap als overkoepelende term voor het streven van de beweging is dat de term burger betekenis krijgt 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. Het lichaam is in dit vertoog zelfs vaak iets negatiefs. Mol laat bijvoorbeeld zien hoe er in het christendom de oppositie 'lichaam is laag en geest is hoog' bestaat. Het lichaam is de zetel van de hartstochten en het verleidt tot zonden. De geest is hoog als men in staat is om het lichaam

in toom te houden door beheersing. Dan pas verdient men het om burger te zijn. Mol pleit voor een strategie van patiëntenemancipatie die het lichaam rehabiliteert. Zij vraagt zich af of de term burgerschap hierbij behulpzaam is. Voor ons onderzoek is interessant dat de ambitie om voor patiënten en cliënten volwaardige participatie als 'burgers' mogelijk te maken, tot de paradoxale situatie leidt dat de patiëntenidentiteit ingeruild moet worden voor de burgeridentiteit. Het is onmogelijk om zowel patiënt/cliënt als burger te zijn, aangezien het gangbare begrip burger geen lichamelijke verwijzing heeft. Hierdoor kan de burger dus ook geen patiënt zijn. Bij de patiënten- en cliëntenidentiteit daarentegen staat het lichaam als bron van identiteit centraal. De vraag rijst, met andere woorden, hoe de patiënten- en cliëntenidentiteit die de basis van de beweging vormde zich verhoudt tot de door (delen van) de beweging voorgestane burgeridentiteit. Laten patiënten en cliënten zich op die identiteit aanspreken? En andersom: worden patiënten- en cliëntenbelangen in een beweging gebaseerd op een burgeridentiteit door de politiek herkend?

Parallel aan de kwestie of een 'lijfelijk' burgerschap denkbaar is, speelt de vraag naar de modernisering van het patiëntenperspectief (Rijkschroeff, 2002). Het patiëntenperspectief omvat van oudsher vier aspecten:

- Zelfbeschikking.
- De ondeelbaarheid van de persoon.
- Individuele diversiteit.
- Rechtvaardige verdeling/gelijke toegang tot de zorg.

Rijkschroeff stelt dat onder andere door het huidige debat over vraaggestuurde zorg de inhoud van het patiëntenperspectief onder druk is komen te staan. Deze inhoud is te algemeen geworden, aangezien:

1. Het bij patiëntenperspectief gaat om diverse groepen uiteenlopende patiënten en cliënten met verschillende perspectieven: chronisch zieken, categoriale patiënten, cliënten in de GGZ, individuele patiënten van huisartsen, gehandicapten, consumenten en/of verzekerden.
2. Er spanning bestaat tussen de vier kernbegrippen van het patiëntenperspectief, bijvoorbeeld tussen diversiteit en gelijke toegang tot de zorg.
3. Er fricties zijn tussen de verschillende rollen en tussen de kernbegrippen van het patiëntenperspectief.

Moet de omschrijving van wat het patiëntenperspectief is wellicht worden herzien?
Hoe gaat de beweging hiermee om?

1.5 Theoretisch kader

Om het succes en het falen van de activiteiten van de patiënten- en cliëntenbeweging als sociale beweging te begrijpen, hebben we een theoretisch kader nodig. Nu zijn er in de loop van de tijd verschillende theorieën over sociale bewegingen ontwikkeld. De meer klassieke theorieën over sociale bewegingen benadrukten het ongewone, afwijkende, discontinue en irrationele van sociale bewegingen. Meer recente theorieën zien sociale bewegingen als politieke actoren die op basis van een kosten-batenanalyse rationeel bepaalde doelen proberen te bereiken.

In deze studie gaan wij uit van de politieke procesbenadering van Kriesi e.a. (1995), die zich in de 'rationele' traditie plaatst. We zullen deze benadering kort uiteenzetten aan de hand van een vergelijking met andere theoretische verklaringen. In hoofdstuk 3 komt dit kader uitgebreider aan de orde.

De politieke procesbenadering legt het primaat voor de verklaring van de ontwikkeling van sociale bewegingen bij de politieke omstandigheden waaronder sociale bewegingen moeten (en kunnen) opereren. Die omstandigheden worden samengevat in het begrip politieke mogelijkhedenstructuur. Voor een verklaring van het succes van de patiënten- en cliëntenbeweging zijn vanuit deze benadering vooral de kansen en mogelijkheden van belang die deze beweging vanuit de politieke context worden geboden. De overwegend faciliterende en op consensus gerichte houding van de Nederlandse overheid is in dit opzicht van groot belang, evenals het toedichten door de overheid van een derde partijrol aan de patiënten- en cliëntenbeweging ten opzichte van zorgaanbieders en zorgverzekeraars, binnen een systeem van geconditioneerde zelfregulering.

De resource-mobilization theorie (RM) benadrukt het belang van de sociale bewegingsorganisaties en de hulpbronnen (geld, tijd, expertise, menskrachten, contacten) waarover deze kunnen beschikken. Organisaties zijn beter in staat om de belangen van individuen te behartigen door het verenigen van deze hulpbronnen. Volgens de RM-theorie komt het er op aan of er bekwame leiders op de voorgrond treden die in staat zijn voldoende hulpmiddelen te mobiliseren. Vanuit dit perspectief is de mate van succes van de patiënten- en cliëntenbeweging dus

vooral afhankelijk van sleutelfiguren binnen de patiënten- en cliëntenbeweging die met succes politiek-maatschappelijke invloed weten uit te oefenen.

De politieke procesbenadering gaat er ook vanuit dat de genoemde factoren van belang zijn, maar stelt dat de fixatie op organisaties en hun leiders een erg beperkt kader is om sociale bewegingen te kunnen begrijpen. Bovendien stelt de politieke procesbenadering dat de mate waarin bewegingen over hulpbronnen kunnen beschikken niet zozeer bepaald wordt door de kenmerken van de deelnemers in en de organisaties die deel uitmaken van die bewegingen, maar door de steun en succeschansen die de politieke omgeving hen biedt.

De politieke procesbenadering verschilt nog van een andere theorie over sociale bewegingen, de zogenaamde new social movements-benadering. Hierin zijn sociale bewegingen vooral de producten en dragers van culturele veranderingen, en de vorming van nieuwe identiteiten is hun belangrijkste kenmerk. De new social movements-benadering ziet de organisatie van een sociale beweging niet als een instrument voor het realiseren van externe doelen, maar als een doel op zichzelf, door het creëren van een collectieve identiteit voor haar leden en onderlinge solidariteit.

De politieke procesbenadering erkent de rol van identiteitsvorming, maar legt hier minder de nadruk op. Bij lang niet alle sociale bewegingen speelt identiteitsvorming namelijk een hoofdrol. De procesbenadering maakt een onderscheid tussen instrumentele en identiteitsgericht bewegingen of vleugels binnen bewegingen. Bij de milieu- of vredesbeweging gaat het bijvoorbeeld in de eerste plaats om de realisering van concrete, externe doelen, zoals het opruimen van gifbelten of het tegenhouden van de plaatsing van raketten. Deze bewegingen worden getypeerd als instrumenteel. Bij veel patiëntenorganisaties ligt identiteitsvorming aan de hand van lotgenotencontact echter aan de basis van hun ontstaan: deze hebben dan, zeker in eerste instantie, primair een interne functie. Toch kan de patiënten- en cliëntenbeweging niet worden gekarakteriseerd als uitsluitend een identiteitsgerichte sociale beweging, aangezien er ook doelen zoals de herziening van het gezondheidszorgstelsel en het bevorderen van maatschappelijke participatie worden nagestreefd. In deze studie spreken we van een meer intern gerichte identiteitsvleugel naast, en in samenhang met, een instrumentele vleugel gericht op externe belangenbehartiging.

1.6 Vooruitblik

In hoofdstuk 2 wordt een karakteristiek gegeven van de patiënten- en cliëntenbeweging als sociale beweging. Na een korte schets van het ontstaan en de ontwikkeling van de patiënten- en cliëntenbeweging, worden haar kenmerken als sociale beweging beschreven. Deze beweging heeft twee kanten of vleugels, namelijk een identiteitsvleugel die zich met name blijkt te richten op de kwaliteit van leven van patiënten en cliënten en een instrumentele vleugel die zich vooral bezighoudt met overkoepelende belangenbehartiging in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld ten aanzien van de kwaliteit van zorg en de participatie in medezeggenschapsorganen in de gezondheidszorg en andere vormen van belangenbehartiging en maatschappelijke participatie.

Het theoretisch kader van het onderzoek, namelijk de politieke procesbenadering, komt in hoofdstuk 3 nader aan de orde. Dit kader brengt de verschillende aspecten van de politieke omgeving in kaart die relevant zijn bij het zoeken naar een verklaring van het succes van sociale bewegingen. Wel amenderen we deze benadering omdat zij te smal is: ter verklaring van de patiënten- en cliëntenbeweging moet ook de geconditioneerde zelfregulering aan bod komen: de maatschappelijke actoren die de ruimte voor de beweging mede bepalen. In combinatie noemen we dit *de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur*. Zij bepaalt de manier waarop het politieke systeem (overheid, politieke partijen en anderen) en actoren in de gezondheidszorg op sociale bewegingen reageren.

De verschillende manieren c.q. methoden van strategisch handelen van de patiënten- en cliëntenbeweging staan in hoofdstuk 4 centraal. We gaan ook in op de verschillende typen effecten van strategisch handelen. Een scala aan activiteiten en methoden van beïnvloeding zal vervolgens de revue passeren, gerubriceerd volgens een onderscheid in identiteitsgericht en instrumenteel handelen. Het instrumentele handelen zullen we nader uitwerken wat betreft de randvoorwaarden en de methoden.

In hoofdstuk 5 volgt een vergelijking tussen de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging en andere sociale bewegingen. Is de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur in Nederland voor de patiënten- en cliëntenbeweging heel specifiek of lijkt zij op die voor de milieu-, de homo-, de vrouwen-, de uitkerings-

gerechtigdenbeweging of op die van bewonersorganisaties? Ook vergelijken we verschillende patiënten- en cliëntenbewegingen in het buitenland met de Nederlandse situatie. Het gaat met name om Engeland, de Verenigde Staten en Denemarken. Beide vergelijkingen maken het mogelijk om na te gaan welke van de te hanteren belangenbehartigingsmethoden specifiek voor de *Nederlandse* patiënten- en cliëntenbeweging zijn (in vergelijking met andere landen) en welke mogelijk specifiek voor de patiënten- en cliëntenbeweging zijn (in vergelijking met andere bewegingen).

Tot slot volgt in hoofdstuk 6 een korte beschouwing over de uitkomsten van deze studie. In de vervolgstudie naar de praktijk van de belangenbehartiging van de patiënten- en cliëntenbeweging zullen we het hier uitgewerkte theoretische kader nader toetsen en ontwikkelen.

2

Een schets van de patiënten- en cliëntenbeweging

2.1 De patiënten- en cliëntenbeweging als sociale beweging

In Nederland is sprake van talrijke vormen van patiëntenorganisaties. Deze organisaties werken op regionaal (RPCP's: Regionale Patiënten Consumenten Platforms) en landelijk niveau (NPCF: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) samen op het gebied van belangenbehartiging, dienstverlening en informatievoorziening. Wel hebben de verschillende patiëntenorganisaties hun eigen achterban. Zo zijn er categoriale patiëntenorganisaties, waarvan alleen (ex)patiënten of hun naast betrokkenen lid kunnen worden, bijvoorbeeld de Reumapatiëntenbond, Multiple Sclerose Vereniging Nederland of de Diabetes Vereniging Nederland. Ook zijn er organisaties die zich specifiek richten op de behartiging van de belangen binnen een bepaalde sector van de gezondheidszorg, zoals de Stichting Landelijke Patiënten en Bewonersraden in de GGZ en de Federatie van Ouderverenigingen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Daarnaast zijn er ook algemene patiëntenorganisaties waarvan iedereen lid kan worden, zoals de Nederlandse Vereniging van Algemene Patiëntenbelangen

(NVAP), Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) of de Vereniging Kind en Ziekenhuis.

Een eerste vraag die rijst bij het in de mond nemen van de term patiënten- en cliëntenbeweging is vanzelfsprekend in hoeverre bij de talrijke vormen van patiënten- en cliëntenorganisatie er werkelijk sprake is van een 'sociale beweging'. Al voert het hier te ver om allerlei definities van sociale bewegingen te bespreken, deze vraag is er niet minder relevant om: waaraan moeten organisaties voldoen willen ze een beweging genoemd kunnen worden? We volgen hier Kriesi et al. (1995) die menen dat bewegingen gebruik maken van relatief onconventionele middelen; zijn de gehanteerde middelen meer gangbaar dan is sprake van belangenverenigingen. Dit betekent dat organisaties in de loop van de tijd een meer of minder 'bewegingsachtig' karakter kunnen hebben. Patiënten- en cliëntenorganisaties zijn dus niet óf wel óf geen sociale bewegingsorganisatie maar zijn dat in de loop van de tijd waarschijnlijk in wisselende mate. Sommige organisaties zijn, gelet op de gehanteerde actiemiddelen, uitgesproken bewegingsachtig; anderen veeleer een lobbyclub.

Indien sprake is van een beweging, rijst een tweede vraag: is de patiënten- en cliëntenbeweging een *nieuwe* sociale beweging? Duyvendak et al. (1992, p.18-19) omschrijven nieuwe sociale bewegingen als volgt: "Nieuwe sociale bewegingen richten zich op relatief nieuwe of op herformulering van oude problemen, lopen voorop bij de introductie van nieuwe actiemiddelen; leggen een relatief sterke nadruk op identiteitsvorming als doel van collectieve actie; richten zich vooral op niet-materiële zaken; hebben een belangrijke universalistische component en worden sterk gedomineerd door leden van de nieuwe middenklasse." De patiënten- en cliëntenbeweging draagt niet in de volle breedte en op ieder moment al deze kenmerken in zich, maar sommige organisaties worden zeker gekarakteriseerd door een combinatie van deze kenmerken. Ze is daarom inderdaad te kenschetsen als een nieuwe sociale beweging. Zij richt zich immers op relatief nieuwe problemen: meer mogelijkheden tot zelfbeschikking van mensen in relatie tot het gezondheidszorgsysteem, erkenning van individuele diversiteit, volwaardige deelname van patiënten en gehandicapten aan de samenleving en een gelijke toegang tot zorg voor iedereen op basis van solidariteit tussen gezonden en zieken (Goudriaan en Vaalburg, 1998).

Ook geldt voor de patiënten- en cliëntenbeweging dat ze een relatief sterke nadruk legt op identiteitsvorming als doel van collectieve actie: aan de hand van lotgenotencontact tracht men zich bewust te worden van de eigen positie ten opzichte van de sociaal-maatschappelijke structuur. Zo ontstaat een sterker besef van wie men is, wat men wil en wat gerechtvaardigde verwachtingen zijn. Er wordt door de organisaties van gehandicapten en chronisch zieken veel belang gehecht aan de ontwikkeling van een nieuwe identiteit als volwaardig burger, er is verzet tegen de beeldvorming van de zieke en gehandicapte burger als afhankelijk en onmondig.

Deze twee kenmerken maken duidelijk dat de patiënten- en cliëntenbeweging zich inderdaad ook, maar zeker niet uitsluitend, oriënteert op niet-materiële zaken. Ook geldt dat leden van de nieuwe middenklasse een sterke invloed hebben. Dit is zeker het geval voor de professionele ondersteuning die met name bij de grotere patiëntenorganisaties activiteiten organiseert.

Twee andere kenmerken van een nieuwe sociale beweging gelden minder voor de patiënten- en cliëntenbeweging. De beweging loopt niet echt voorop bij de introductie van nieuwe actiemiddelen en ze is ook niet universalistisch georiënteerd, maar primair gericht op de particuliere belangen van de eigen groep. Dit neemt niet weg dat de koepelorganisaties (met name RPCP's en NPCF) zich breder inzetten voor overkoepelende belangen die niet alleen aan specifieke groepen ten goede komen, maar aan iedereen die op enig moment met de gezondheidszorg in aanraking komt.

Bovendien heeft de introductie van 'burgeridentiteit' voor de betrokken cliënten en patiënten tot gevolg dat de particuliere patiënten- en cliëntenidentiteit wordt 'omgezet' in een universele categorie, namelijk die van burger. Zoals eerder gezegd is het de vraag hoe deze universalistische oriëntatie de lichamelijkheid van ziekte, handicaps en gezondheid incorporeert.

2.2 De ontwikkeling van de patiënten- en cliëntenbeweging

De eerste patiëntenorganisaties waren organisaties van zintuiglijk gehandicapten. Deze zijn reeds aan het einde van de 19e eeuw ontstaan. Hun activiteiten richtten zich echter niet in de eerste plaats op processen in de gezondheidszorg. Het ging hen vooral om de financiering van de zorg en de organisatie van de zorg.

Het overgrote deel van de organisaties van zorggebruikers die zich richten op belangenbehartiging in de gezondheidszorg en op zelfhulpinitiatieven ontstaan in de jaren zeventig en tachtig van de 20^e eeuw. Het aantal en de omvang van patiënten- en cliëntenorganisaties neemt in de jaren tachtig snel toe, mede onder invloed van het politieke klimaat. Deze explosieve toename van initiatieven van burgers in de gezondheidszorg ontstaat op een tijdstip dat de overheidsbemoeienis met de gezondheidszorg beperkt is en de autonomie van de medische beroepsgroep relatief groot. De meest heftige kritiek op het 'medisch model' en de gevolgen voor cliënten komt in de GGZ naar voren. Maar ook in de somatische zorg en in de gehandicaptenzorg ontstaan talloze initiatieven van burgers die zich richten op belangenbehartiging van groepen patiënten, op het aan de kaak stellen van misstanden en op het organiseren van zelfhulpinitiatieven.

De patiënten- en cliëntenbeweging heeft zich ontwikkeld langs verschillende lijnen ontwikkeld. Het is dan ook mogelijk om vier categorieën van organisaties te onderscheiden.

- I. De cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg richt zich in haar beginperiode vooral op de psychiatrische ziekenhuizen. De cliëntenbeweging is in de jaren zeventig en tachtig erg actief. Pandora, de Cliëntenbond en de Landelijke Patiënten- en Bewonersraden (LPR) ontstaan respectievelijk in 1964, 1971 en 1980. De cliëntenbeweging kant zich vooral tegen de inrichtingspsychiatrie en zet zich in voor de verbetering van de positie van psychiatrische patiënten. Rijkschroeff (1989) onderscheidt drie fasen bij de ontwikkeling van de cliëntenbeweging in de GGZ. De eerste fase (1970-1974) is de 'coming out-fase'. Psychiatrische patiënten treden uit hun isolement in de openbaarheid. In die periode verschijnen enkele egodocumenten van (ex-)psychiatrische patiënten en direct betrokkenen, waarin misstanden in de psychiatrische ziekenhuizen aan de kaak worden gesteld. Een conflict tussen de staf en het stichtingsbureau over de behandelingsmethoden bij het Medisch Opvoedkundig Bureau in Leiden leidt tot de oprichting van de Cliëntenbond door de bij het conflict betrokken ouders. Via eigen media (onder meer 'De Gekkenkrant') verwerft de cliëntenbeweging zich een identiteit. In de tweede fase (1974-1980) spreekt de cliëntenbeweging overheid en beleidsmakers aan om de gesignaleerde misstanden in de geestelijke gezondheidszorg op te heffen. De rechten van de psychiatrische patiënt en het voorkomen van inbreuken daarop (dwangbehandeling, elektroshock) staan in die jaren centraal. Later worden

naast individuele rechten ook collectieve patiëntenrechten opgeëist, bijvoorbeeld de erkenning en formalisering van cliëntenraden in de psychiatrische ziekenhuizen en beschermende woonvormen.

- II. De gehandicaptenorganisaties. Het gehandicaptenbeleid is in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van de gemeenten. Met name onder invloed van de invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten is er een groot landelijk netwerk van plaatselijke en provinciale gehandicaptenwerkgroepen en -organisaties ontstaan die de belangen van gehandicapten behartigen. De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) is een samenwerkingsverband van 120 gehandicapten- en chronisch ziekenorganisaties (niet alle gehandicapten- en chronisch ziekenorganisaties zijn overigens lid van de CG-Raad).
- III. De categoriale patiëntenorganisaties van mensen met een chronische ziekte. Ze richten zich op een specifieke aandoening of problematiek. Ze zijn ontstaan als landelijke organisaties met regionale afdelingen, en hebben in de loop van de jaren een landelijk dekkend netwerk van afdelingen opgebouwd. In vergelijking met de belangenorganisaties van gehandicapten en cliënten uit de GGZ zijn de belangenorganisaties van chronisch zieken zeer divers in omvang en organisatievorm. De leden van deze organisaties zijn zowel de patiënten zelf, als ouders, familieleden of partners. Het aantal ziektespecifieke organisaties nam in de jaren zeventig geleidelijk toe en steeg in de jaren tachtig en negentig spectaculair. Bij de koepel van categoriale organisaties (Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken) zijn anno 1998 vijftig organisaties aangesloten met een geschat ledenbestand van 250.000 leden. De activiteiten van deze organisaties zijn zeer divers en zijn in de loop van de jaren verder toegenomen. Een belangrijke constante bij deze organisaties zijn de bijeenkomsten op het terrein van lotgenotencontact en zelfhulp, belangenbehartiging en het verstrekken van informatie aan derden (overheid, zorgverzekeraars, instellingen) over de ziekte en de sociale gevolgen voor de direct betrokkenen. In het begin zijn de activiteiten van de organisaties van chronisch zieken sterk gericht op het creëren van een eigen identiteit, het vinden van erkenning voor de gevolgen van relatief onbekende of onvoldoende onderkende chronische ziekten. De strategieën van deze organisaties zijn hierdoor in sterke mate beïnvloed. Uit een publicatie van het Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken (Linse, 1997) blijken lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging nog

steeds de belangrijkste taken te zijn van de aangesloten lidorganisaties. Het WOCZ heeft inmiddels samen met de Gehandicaptenraad de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) gevormd.

Een belangrijke kentering voor de categoriale organisaties is het feit dat men zich niet meer hoeft in te vechten maar door het veld als een partij, participant of zelfs als bondgenoot wordt beschouwd. Daarmee gaat een meer op samenwerking gerichte inzet van de categoriale patiëntenorganisaties gepaard.

- IV. De algemene patiëntenorganisaties onderscheiden. Hier zijn patiënten, cliënten en consumenten georganiseerd die zich vooral richten op patiëntenrechten, klachtenopvang en lokale overheidsinitiatieven op het terrein van de gezondheidszorg. Ouderverenigingen van ouders van (verstandelijk) gehandicapte kinderen richten zich op de verbetering van de voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Thematische organisaties, zoals kind en ziekenhuis zetten zich in voor veranderingen in de gezondheidszorg.

In 2002 zijn bij de NPCF 21 landelijke organisaties en samenwerkingsverbanden van patiënten/consumentenorganisaties aangesloten en 28 Regionale Patiënten Consumenten Platforms. Deze zijn georganiseerd in vier clusters:

- Organisaties van wettelijke vertegenwoordigers van patiënten/cliënten in de psychiatrie, de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, de psychogeriatric e.d.(2).
- Samenwerkingsverbanden van categoriale patiënten- en gehandicaptenorganisaties, waaronder de eerder genoemde CG-raad (8).
- Algemene patiënten- en consumentenorganisaties, waaronder de Consumentenbond en de ouderenorganisaties (11).
- Regionale Patiënten Consumenten Platforms (28).

2.3 Omvang van de patiënten- en cliëntenbeweging

Een indicatie van de omvang van de patiënten- en cliëntenbeweging in 2002 op basis van bij het Patiëntenfonds (thans Fonds PGO) aanwezige gegevens, luidt als volgt (waarbij we, voor het gemak, alle organisaties tot 'de beweging' rekenen, ook als ze een minder bewegingsachtig karakter kennen):

Landelijke categorale patiëntenorganisaties

Aantal: ca. 300

Leden: 300.000 – 400.000

Budget: ca. € 20 mln.: contributies, bijdragen Patiëntenfonds, bijdragen gezondheidsfondsen, overige inkomsten.

(Bron: het in 2001 in opdracht van het Patiëntenfonds verrichte onderzoek van PriceWaterhouseCoopers)

Landelijke algemene patiëntenvereniging

Nederlandse Patiënten Vereniging (pro life)

Leden: 70.000

Budget: ca. € 1 mln.: contributies, bijdragen Patiëntenfonds, overige inkomsten

Patiëntenorganisaties ondersteunende instanties

SOKG (Stichting Ondersteuning Klachtenopvang Gezondheidszorg), Patiënten-Praktijk, Korrelatie, TransplantatieNu etc.

Budget ca. € 3 mln.

Door Patiëntenfonds ondersteunde koepels

CG-Raad, NPCF

Budget: € 5 – 6 mln.

Kwaliteitstoetsing vanuit het perspectief van de patiënt

Op bedrijfsmatige schaal worden toetsingen in nagenoeg alle AWBZ-sectoren verricht (thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen, GGZ, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten). Daarnaast zijn de Vereniging Kind en Ziekenhuis en de Consumentenbond op dit terrein actief.

Budget: ca. € 5 mln.: verschillende bronnen CTG-regelingen, CVZ-regelingen, VWS, Patiëntenfonds.

Medezeggenschap

Landelijke ondersteuning van cliëntenraden (LPR, LSR, LOC)

Budget: € 5 mln.: bedrag inclusief ondersteuning individuele cliëntenraden exclusief budgetten cliëntenraden zelf.

Regionale Patiënten Consumenten Platforms

Budget: € 9 – 10 mln.: provincies, Patiëntenfonds.

Naar de voorzichtige schatting van het Patiëntenfonds gaat er (afgezien van de inspanningen van vrijwilligers) in de patiënten- en cliëntenbeweging een bedrag van tenminste € 45-50 miljoen om en zijn er ca. 500.000 leden van landelijk werkzame patiëntenorganisaties. Het budget van het Patiëntenfonds in 2002 is € 22 mln. (Verstandelijk) Gehandicaptenorganisaties, organisaties van verslaafden, provinciale, regionale en lokale organisaties, budgetten cliëntenraden, vertrouwenspersonen en klachtencommissies in instellingen zijn hierin niet meegenomen.

2.4 Fondsen

Naast patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn er ook instellingen die fondsen werven ten behoeve van een doel op het gebied van volksgezondheid. Deze instellingen zetten zich vooral in voor het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en preventie en voorlichting. Deze fondsenwerving vindt plaats door middel van contributies, collectes, direct mailing, nalatenschappen, giften en/of schenkingen. Het zal duidelijk zijn dat zeker deze fondsen niet tot de 'beweging' kunnen worden gerekend. Wel zijn ze van groot belang voor het functioneren van organisaties van de cliënten- en patiëntenbeweging. Hieronder staan voor een aantal van deze stichtingen of fondsen de jaarlijkse inkomsten vermeld.

Figuur 2.1

Instellingen die in 2000 (voor meer dan 5 miljoen gulden per jaar) fondsen werven ten behoeve van een doel op het gebied van volksgezondheid (in duizenden guldens)

<i>Naam Instelling</i>	<i>Totaal baten eigen fondsenwerving</i>
Aids Fonds	12.940
Alzheimer Nederland	5.990
Astma Fonds Ver. Nederland	27.769
Brandwonden Stichting Nederland	6.652
Diabetes Fonds Nederland St.	6.507
Epilepsiefonds/De Macht van het kleine, St. Nat.	5.968
Hartstichting, De Nederlandse	69.396
Kanker Instituut (NKI), Ver. Het Nederlands	6.486
Kankerbestrijding/ KWF, Nederlandse	118.400
Nierstichting Nederland	29.776
Reumafonds, Ver. Nationaal	27.080

<i>Naam Instelling</i>	<i>Totaal baten eigen fondsenwerving</i>
Ronald McDonald Kinderfonds, St.	10.491
Vrienden MS Research, St.	7.044
Wereld Kanker Onderzoek Fonds Nederland, St.	6.660

(Bron: Verslag Fondsenwerving 2000, Centraal Bureau Fondsenwerving)

In totaal zijn er 58 instellingen die in 2000 fondsen hebben geworven voor een doel op het gebied van volksgezondheid voor een totaal bedrag van bijna 389 miljoen gulden.

Daarnaast zijn er ook instellingen die zich inzetten voor een doel op het gebied van gehandicaptenzorg. In de onderstaande tabel zijn enkele instellingen vermeld.

Figuur 2.2

Instellingen die in 2000 (voor meer dan één miljoen gulden per jaar) fondsen werven ten behoeve van een doel op het gebied van gehandicaptenzorg (in duizenden guldens)

<i>Naam Instelling</i>	<i>Totaal baten eigen fondsenwerving</i>
Addullam voor Gehandicaptenzorg, St.	2.289
ANGO, Ver. Alg. Ned. Gehandicapten Organisatie	4.986
BIO-Kinderrevalidatie, St.	1.458
Gehandicapte Kind (N.S.G.K.) Ned. St. voor het	7.870
Gehandicapte kind (STINAFO) St. Nat.Fonds Het	5.307
Koningskind, Ver. Dit	1.616
Prinses Beatrixfonds, St.	11.624
Revalidatiefonds, St. Nationaal	2.375
Sociale Honden voor Gehandicapten Ned. St. SOHO	1.431
Sport Gehandicapten (NSFG), St. Nat. Fonds	3.959
Zonnebloem, Nat. Ver. De	22.991

Voor een doel op het gebied van gehandicaptenzorg hebben in 2000 38 instellingen voor in totaal ruim 90 miljoen gulden fondsen geworven. Deze inventarisatie laat zien dat het hier om aanzienlijke bedragen gaat.

2.5 Identiteitsgericht en instrumenteel handelen

In de theorievorming over sociale bewegingen wordt een onderscheid gemaakt tussen instrumenteel handelen en identiteitsgericht handelen (Duyvendak e.a., 1992). Instrumenteel handelen betekent dat het besluit om tot (collectieve) actie over te gaan in de eerste plaats wordt bepaald door de inschatting dat deze actie kan bijdragen aan het doel dat buiten en niet in de actie zelf ligt. De intentie is extern en doelgericht. Een voorbeeld is het organiseren van een overleg met het bestuur van een regionaal indicatieorgaan met als doel te komen tot meer transparante zorgindicaties.

Anders ligt dit bij identiteitsgericht handelen; hier gaat het vooral om de vorming van identiteiten en het behartigen van de belangen die hiermee samenhangen. Doelen en middelen vallen hierbij voor een groot deel samen. De actie op zichzelf wordt als zinvol ervaren en draagt dus niet alleen bij aan de realisering van dat doel, maar maakt daar ook deel van uit. Het organiseren van lotgenotencontact is hiervan een duidelijk voorbeeld. Het verrichten van het organisatiewerk, zoals het vinden van een ruimte en middelen om de bijeenkomsten te kunnen laten plaatsvinden en het bekendmaken aan de betrokkenen is direct gericht op het belang van de bijeenkomst voor de deelnemende patiënten of cliënten.

Het onderscheid tussen identiteitsgericht en instrumenteel handelen kan nader getypeerd worden aan de hand van het ideaaltypisch onderscheid dat Max Weber maakt tussen doel- en waarderationaliteit (Weber, 1921, p.1-2). Waarderationeel handelen is gebaseerd op het bewuste geloof dat iets op zichzelf waardevol is om te doen, geheel los van de (mogelijke) gevolgen. Het gaat dan om de vraag te beantwoorden: wat is waardevol om te doen? Men doet iets omdat men het waardevol en zinvol vindt om te doen, en niet om er iets mee te bereiken. Dit is het geval bij identiteitsgericht handelen wanneer het handelen op zichzelf als zinvol wordt ervaren. Zo ligt bijvoorbeeld het doel van lotgenotencontact in het contact zelf besloten (de erkenning, de steun die men elkaar geeft en van elkaar krijgt): doel en middel vallen samen.

Doelrationeel handelen omschrijft Weber als handelen waarbij een rationele afweging wordt gemaakt tussen doelen, middelen en neveneffecten. Het gaat erom welk doel men ermee bereikt. De keuze van het handelen is hiervan afhankelijk: wordt een andere actie als effectiever of efficiënter gezien, dan laat men net zo gemakkelijk het een en doet men het ander. Het gaat erom het doel te realiseren

dat men voor ogen heeft, kan het niet linksom dan moet het maar rechtsom. Bij instrumenteel handelen is hier sprake van, want de keuze voor een bepaalde actie is uitsluitend afhankelijk van de inschatting in hoeverre deze actie kan bijdragen aan het doel dat buiten en niet in de actie zelf ligt.

Het onderscheid tussen waarde- en doelrationaliteit is een ideaaltypisch onderscheid. Dit betekent dat een bepaalde handelwijze meestal bestaat uit een mengvorm van beide rationaliteiten; absolute doel- of waarderationaliteit komt weinig voor.

Bewegingen handelen vrijwel altijd zowel identiteitsgericht als instrumenteel. Wel kan een beweging meer op één soort handelen georiënteerd zijn. Voorbeelden van meer instrumentele bewegingen zijn bijvoorbeeld de vredesbeweging, de milieubeweging en de solidariteitsbeweging. De doelstellingen van deze bewegingen hebben niet direct betrekking op de identiteit van de leden van de beweging, al zullen de actieve leden hiervan wel hun identiteit gedeeltelijk hieraan ontleen. Voorbeelden van meer identiteitsgerichte bewegingen zijn de vrouwenbeweging en de homobeweging. Het onderscheid tussen identiteitsgericht en instrumenteel is tevens te gebruiken om uitspraken te doen over het karakter van een beweging in een bepaalde periode of om over identiteitsgerichte vleugels in een beweging te kunnen spreken (Saharso, 2000, p.183).

Instrumenteel en identiteitsgericht handelen kunnen twee zijden van dezelfde medaille zijn. Instrumenteel handelen dat gericht is op het bereiken van externe effecten, bijvoorbeeld activiteiten om de kwaliteit van de behandeling en te bejegening te verbeteren, kan tegelijkertijd een identiteitsgerichte zijde hebben. Het uitvoeren van die activiteiten kan als zinvolle arbeid voor een persoon betekenis hebben. Omgekeerd kan een identiteitsgerichte handeling ook onbedoeld externe effecten hebben, en daarmee een instrumentele zijde.

Identiteitsgericht handelen: lotgenotencontact en voorlichting aan de achterban

In de patiënten- en cliëntenbeweging zijn er zowel identiteitsgerichte als instrumentele, beleidsbeïnvloedende initiatieven. De identiteitsgerichte initiatieven van patiëntenorganisaties (in de vorm van het geven van informatie, dienstverlening, zelfhulpgroepen en lotgenotencontacten), maken een belangrijk onderdeel uit van de activiteiten van cliëntenorganisaties in de GGZ, gehandicaptenorganisaties en organisaties van chronisch zieke mensen. Ziektegerelateerde (categoriale)

patiëntenorganisaties en gehandicaptenorganisaties zijn het sterkst georiënteerd op identiteitsgericht handelen c.q. lotgenotencontact. RPCP's en koepelorganisaties daarentegen zijn relatief meer gericht op instrumenteel handelen c.q. belangenbehartiging (Straten e.a., 1997, p.91).

Het lotgenotencontact wordt doorgaans gecoördineerd door een zelfhulpgroep, of een regionale afdeling van een landelijke patiënten-, cliënten-, of familieorganisatie. Voor de meeste deelnemers is het lotgenotencontact of de zelfhulpgroep een kortdurende activiteit. Na verloop van tijd richt men zich op andere activiteiten, waarbij de ziekte een minder overheersende rol speelt.

Het lotgenotencontact heeft op zijn minst de volgende drie functies. Lotgenoten wisselen kennis en ervaringen met elkaar uit; mensen leren van elkaar en ontwikkelen en delen ervaringskennis. Verder ondersteunen zij elkaar, spiegelen zich aan elkaar en zijn zo beter in staat hun problemen met ziekte en afhankelijkheid van zorg te integreren in het dagelijks leven. Bovendien bevestigen en versterken lotgenoten elkaar in hun identiteit aan de hand van het herkennen van gemeenschappelijke problemen en (soms) het oplossen ervan.

Het lotgenotencontact van de patiënten- en cliëntenbeweging is het startpunt van collectieve belangenbehartiging. Het kan leiden tot de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid komt tot stand door het uitwisselen van individuele ervaringen met het omgaan met ziekte of handicap en de zorgverlening daarvoor. Ervaringskennis kan op de volgende manier worden onderscheiden (Lammerts, 1994):

- Competentie-ervaringen gaan over de dagelijkse ervaringen van een persoon in verband met het omgaan met zijn beperking (ziekte of handicap), met het daaruit voortvloeiende verminderde vermogen tot deelname aan het arbeidsproces en andere vormen van maatschappelijke participatie, met hulpbehoevendheid en afhankelijkheid, maar ook met emoties als schaamte en boosheid.
- Gebruikerservaringen zijn een volgende vorm van ervaringskennis. Deze gaan over de ervaringen die een persoon opdoet in bijvoorbeeld het gebruikmaken van het gezondheidsstelsel of het stelsel van sociale zekerheid.
- Bij gebruikerservaringen speelt ook de laatste vorm van ervaringskennis een rol, namelijk bejegeningservaringen. Het gaat dan om de ervaringen die een persoon opdoet in de dagelijkse omgang met andere mensen. Daar hoort het sociale netwerk van een persoon bij, maar ook de professionals van instellingen.

gen waar de persoon mee heeft te maken, zoals artsen, therapeuten en consultants.

Ervaringsdeskundigheid is van strategisch belang voor patiënten- en cliëntenorganisaties. Zij vormt het sociaal kapitaal van een patiëntenorganisatie. Door het omzetten van individuele ervaringskennis in gedeelde ervaringsdeskundigheid worden patiëntenorganisaties een legitieme gesprekspartner voor overheid en professionals.

Lotgenotencontact en voorlichting leiden ook tot een toename van de verwachtingen van patiënten en verzorgers. De aanbieders in de gezondheidszorg worden als gevolg daarvan onder druk gezet om de zorg en behandelregiems te wijzigen. Door de nieuwsbrieven, pamfletten en andere literatuur worden patiënten en verzorgers zich namelijk bewust van:

- de ervaringen van anderen met een bepaalde medische conditie;
- nieuwe behandeltechnieken en medicijnen;
- andere faciliteiten en benaderingen.

Als patiënten/cliënten 'good practices' inbrengen in hun contact met artsen en andere gezondheidsprofessionals, dan worden er kwaliteitseisen gesteld. Het lotgenotencontact en het geven van voorlichting is in deze zin een eerste begin van overkoepelende belangenbehartiging.

Instrumenteel handelen: overkoepelende belangenbehartiging

Het instrumentele handelen binnen een identiteitsgerichte beweging ligt vaak in het verlengde van het identiteitsgericht handelen, voor zover dit instrumentele handelen gebaseerd is op ervaringsdeskundigheid en gericht is op de versterking van identiteit of het veilig stellen van een adequate beleving hiervan. Dit betekent dat patiëntenorganisaties er naar streven dat de zorg zodanig wordt ingericht en georganiseerd dat deze ondersteunend is voor de eigen bestaanswijze van de patiënten, en de zorg beter is afgestemd op de wensen en behoeften van patiënten. Het doel is dat patiënten en cliënten zoveel mogelijk in staat worden gesteld hun eigen leven zin en richting te geven. Te denken valt bijvoorbeeld aan de mogelijkheid voor moslims om tijdens de opname in een gezondheidszorginstelling aan de ramadan te kunnen meedoen of gebruik te kunnen maken van een islamitische gebedsruimte. Een ander voorbeeld is dat de zorg in een verpleegtehuis zoveel

mogelijk aansluit bij het dagritme en de gewoonten van individuele zorgvragers. Het kan ook betekenen dat thuiszorg zo wordt geboden dat een zorgvrager wordt ondersteund om een studie te kunnen volgen.

Dit instrumentele handelen ontleent zijn legitimiteit aan ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Deze legitimiteit wordt ontleend aan de toegevoegde waarde van het patiëntenperspectief (ten opzichte van het professioneel - of managementperspectief). De ervaringen van patiënten met het zorgsysteem kunnen fungeren als belangrijke bron van informatie of inspiratie voor de verbetering van de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorgverlening. Dit gebeurt bij het ontwikkelen van criteria vanuit patiëntenperspectief op basis van ervaringsdeskundigheid gericht op de toetsing en verbetering van kwaliteit van zorg.

Binnen de patiënten- en cliëntenbeweging kan er ook sprake zijn van instrumenteel handelen dat niet gebaseerd is op ervaringsdeskundigheid en dat niet gericht is op de versterking van identiteit of het veilig stellen van een adequate beleving hiervan. Consumenteninformatie, verkorting van wachtlijsten, het creëren van keuzemogelijkheden in de zorg, transparantie van het zorgaanbod, gelijke en optimale toegankelijkheid tot de zorg, rechtvaardige verdeling en een stevige rechtspositie zijn voorbeelden van doelen waarop instrumenteel handelen is gericht. Het betreft methoden als formele en informele beleidsbeïnvloeding, klachtenopvang en -bemiddeling en participatie in overlegorganen. Voor patiëntenorganisaties die meer instrumenteel handelen geldt dat ze sterk in een spanningsveld opereren: 'luis in de pels' of aanschuiven aan de onderhandelingstafel. Wat zijn nut en noodzaak van instrumenteel handelen: is men een pion in het strategisch handelen van anderen? Wordt men als legitimatie van beleid gebruikt? Of bereikt men op effectieve wijze eigen doelen?

Samenvattend kunnen we stellen dat de patiënten- en cliëntenbeweging bestaat uit een identiteitsvleugel en een instrumentele vleugel. De identiteitsvleugel bestaat uit lotgenotencontact en het geven van voorlichting aan de achterban. Deze vleugel richt zich op individuele belangenbehartiging. De instrumentele vleugel, die vaak voortbouwt op en voortkomt uit de identiteitsbasis, richt zich op maatschappelijke participatie en op collectieve belangenbehartiging. Interessant is dat door de beleidsontwikkelingen in de richting van vraaggestuurde zorg specifieke en overkoepelende belangenbehartiging elkaar meer en meer versterken.

2.6 Patiëntenidentiteit en burgeridentiteit

De identiteitsvragen die horen bij ziek zijn of hulp nodig hebben, worden door verschillende delen van de patiënten- en cliëntenbeweging anders beleefd. Voor chronisch zieken is hoofdzaak de erkenning van de eigen ziekte, en de gevolgen daarvan voor het persoonlijke leven. Voor gehandicapten en (ex-)psychiatrische patiënten is de patiëntenidentiteit echter een sta in de weg, een negatieve identiteit, namelijk het hebben van fysieke, intellectuele of psychische tekorten. Het leidt de aandacht af van de gebrekkige mogelijkheden van gehandicapten om in de maatschappij te participeren. Terwijl organisaties van chronisch zieken vooral het gesprek zoeken met het medisch bolwerk over kwaliteit van zorg, zetten gehandicaptenorganisaties en cliëntenorganisaties in de GGZ zich af tegen het medisch model, dat hen een negatieve identiteit heeft verschaft. Het opkomen voor volwaardig burgerschap en gelijke rechten, met erkenning van de eigenheid van deze groepen burgers, is een poging zich een positieve identiteit als burger (burgeridentiteit) te vormen.

De patiënten- en cliëntenbeweging heeft in tegenstelling tot andere bewegingen zoals de vrouwenbeweging of de homobeweging minder mogelijkheden een positieve identiteit te vormen. De identiteit van 'patiënt' en 'cliënt' is op zijn best dubbelzinnig. De identiteit van afhankelijkheid van zorg wordt enerzijds als een negatieve identiteit ervaren, maar anderzijds ontleent men er soms kracht en houvast aan. Gehandicapten, chronisch zieken en GGZ-cliënten verzetten zich tegen de beeldvorming van de ziekte en afhankelijkheid, waar men onder gebukt gaat. Men wil weliswaar erkenning voor de eigenheid of het 'anders zijn', maar zonder dat dit gepaard gaat met de negatieve lading van afhankelijkheid en zieligheid die geassocieerd worden met de begrippen patiënt, cliënt en gehandicapte. Ook al is men als gehandicapte anders, men wil tegelijkertijd zoveel mogelijk als 'normale' burgers door het leven kunnen gaan en kunnen deelnemen aan de samenleving. Men wil zich enerzijds distantiëren van de ziektebeelden die men opgedrongen krijgt, maar anderzijds als 'zieke' gebruiker toch zijn of haar oordeel geven over de geleverde zorg.

Aan de wortels van de patiënten- en cliëntenbeweging ligt een worsteling met identiteitsgerelateerde en existentiële problemen ten grondslag. Deze problematiek heeft zich gevormd in het verzet tegen (afhankelijkheid van) de ver doorgevoerde

professionalisering en institutionalisering in de gezondheidszorg en tegen maatschappelijke uitsluiting. Deze identiteitsproblematiek heeft betrekking op de identiteit als patiënt én als burger en heeft zich mede ontwikkeld onder invloed van het overheidsbeleid op landelijk, regionaal en lokaal niveau.

Burgerschap is een lastig begrip omdat het vaak en in meerdere betekenissen gebruikt wordt en een rijke historie heeft (Oudenampsen, 1999). Bovendien speelt de reeds gememoreerde discussie over de (on)lichamelijkheid van burgerschap. Mol (2002) heeft een vraagteken geplaatst bij het omarmen van burgerschap als overkoepelende term voor het streven van de beweging. Zij vindt het problematisch dat er in het gebruik van de term burgerschap een oppositie met het lichaam wordt gemaakt. Mol pleit voor een strategie van patiëntenemancipatie die het lichaam rehabiliteert waarbij het de vraag wordt of burgerschap zich daartoe wel leent. Kan de patiëntenidentiteit onderdeel worden van de burgeridentiteit of verdwijnt de patiënt uit zicht in een burgerschapsperspectief?

Oudenampsen en Nieborg (2002) onderscheiden drie dimensies van burgerschap. De eerste dimensie heeft betrekking op burgerschap als formele status: het samenstel van formele rechten en plichten behorend bij het lidmaatschap van een politieke gemeenschap. Deze is gebaseerd op de formele gelijkwaardigheid van alle burgers. Het legt de overheid de verplichting op ervoor te zorgen dat burgers gelijke mogelijkheden hebben tot maatschappelijke participatie en gelijke toegang tot zorg.

Juist bij deze formele status speelt het probleem van de lichamelijke van de burger. Zoals Mol (2002) heeft laten zien krijgt het lichaam en de omgeving waarin het lichaam leeft, weinig aandacht bij het gebruik van de term burgerschap. Het streven van de beweging omvat wellicht een formele status van burgerschap waarin het lichaam en de materiële wereld waarin het leeft is geïncorporeerd. Iedereen heeft het recht om 'normaal' te kunnen deelnemen aan de samenleving: gebruik te maken van het openbaar vervoer, deel te nemen aan onderwijs en arbeidsproces, openbare gebouwen te kunnen bereiken en betreden, et cetera (FNG, 1998). In principe wat iedereen onder 'normale' omstandigheden op basis van basale vaardigheden kan doen, zonder dat daar bijzondere competenties of betrokkenheid voor nodig zijn. Iedereen die niet te maken heeft met bijzondere functiebeperkingen kan in deze betekenis als 'burger' functioneren. Voor mensen die wel een functiebeperking hebben, wordt deze vorm van maatschappelijke

participatie echter een probleem. Doordat de maatschappelijke instituties en voorzieningen waarvan zij gebruik wensen te maken onvoldoende aansluiten bij hun fysieke en geestelijke mogelijkheden, kunnen zij geen volwaardig burgerschap realiseren. Drempels vormen voor mensen die gewoon kunnen lopen geen probleem, maar voor mensen die zich in een rolstoel moeten voortbewegen wel. De CG-Raad formuleert het in haar meerjarig strategisch beleidsplan (1998) als volgt: “(Volwaardig burgerschap) verwijst (voor mensen met een functiebeperking) naar feitelijk gelijke kansen en mogelijkheden om in de samenleving op allerlei fronten te participeren en een bijdrage te leveren, op basis van de eigen voorkeuren en mogelijkheden, om in vrijheid en gelijkwaardigheid als burger in de samenleving te leven.” Hier wordt burgerschap voor patiënten dus op ‘inclusieve’ wijze geclaimd, rekening houdend met hun lichamelijke conditie.

Een tweede dimensie heeft betrekking op burgerschap als 'democratische praktijk', als 'zeggenschap'. Dit wordt ook wel aangeduid als 'actief burgerschap'. Met democratische praktijken wordt niet alleen gedoeld op participatie aan het (partij)politieke leven, maar ook op zeggenschap over allerlei andere terreinen van het maatschappelijk leven (zoals arbeid, zorg, wonen, onderwijs). Voor deze invulling van burgerschap zijn allerlei sociale competenties nodig. Is het mogelijk om via deze lijn de lijfelijke component van burgerschap te integreren?

Een derde dimensie betreft 'burgerschap als identiteit'. We kunnen ten aanzien hiervan twee aspecten onderscheiden. Met deze gecompliceerde dimensie wordt allereerst een gevoel van betrokkenheid en lotsverbondenheid bedoeld dat nodig is om burgerschap op een democratische wijze vorm te geven. Deze dimensie sluit hiermee aan op de tweede dimensie van burgerschap als democratische praktijk. Maar burgerschap als identiteit heeft ook betrekking op een gevoel van ‘erbij horen’, op een gevoel van ‘ingesloten zijn’. De CG-raad formuleert het zo: “Dit houdt in dat men onderdeel is van en bij kan dragen aan de cultuur en de structuur van de samenleving. Het betekent zinvol mee kunnen debatteren over vigerende normen en waarden en erkenning krijgen voor de persoonlijke zingeving aan het leven. Dat kan alleen als anderen mensen met een functiebeperking respecteren en hen niet benaderen vanuit een negatieve beeldvorming.” (FNG, 1998). Het gaat bij deze dimensie vooral en attitude- en bejegeningsvraagstukken. Het sluit tevens aan op de eerste dimensie van het recht op volwaardige deelname aan de samenleving op basis van de formele gelijkwaardigheid van alle burgers.

Mensen met een functiebeperking die dagelijks ervaren dat zij ongelijke kansen en mogelijkheden hebben tot volwaardige deelname aan de samenleving en geconfronteerd worden met een gevoel van onvoldoende 'ingesloten zijn', zullen dit identiteitsaspect van burgerschap veel sterker beleven. Kan op deze wijze het lichaam en de omgeving in burgerschap betrokken worden?

Samenvattend rijst de vraag in hoeverre de burgeridentiteit door (delen van) de patiënten- en cliëntenbeweging met name wordt ingezet als compensatie voor de beperkte en als beperkend beleefde patiënten- en cliëntenidentiteit dan wel dat er een burgerschapsopvatting wordt nagestreefd die ruimte biedt voor lichamelijke en omgevingsfactoren.

2.6.1 Burgeridentiteit en maatschappelijke participatie

De negatieve beeldvorming van de patiënt en het gebrek aan maatschappelijke acceptatie van 'anders zijn' staan centraal in het verzet van gehandicapten en chronisch zieken. Identiteit heeft hier een dubbelzinnig karakter. De fysieke, intellectuele of psychische handicap wordt door de gehandicapten als een gegeven opgevat, waaraan in slechts beperkte mate iets versleuteld kan worden. Dit 'anders zijn' wordt door de omgeving echter niet als een gegeven beschouwd, maar als een last, als een afwijking van het normale, waarop de maatschappij niet is (in)gesteld. Door de afhankelijkheid van voorzieningen en aanpassingen die het mogelijk maken om te leven, te werken of te recreëren 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 is een gevolg van een samenspel van beelden en verwachtingen van de gehandicapten zelf en de maatschappelijke reactie op de 'afwijkende' lichaamsbouw en 'afwijkende' mogelijkheden die de emancipatie van gehandicapten en chronisch zieken belemmert. Die beelden en verwachtingen worden in sterke mate bepaald door 'het' medische model dat in het gehandicaptenbeleid dominant is. Dit model gaat ervan uit dat de maatschappelijke positie en de status van gehandicapten een regelrecht en onvermijdelijk gevolg zijn van de fysieke, intellectuele of psychische conditie. De gevolgen van het medische model zijn het verlies van de regie over het eigen leven en de vermindering van zeggenschap over belangrijke besluiten (Van Wijnen, 1996).

Er zijn verschillen in de wijze waarop gehandicaptenorganisaties en organisaties van chronisch zieken met deze beelden omgaan. Voor met name chronisch zieken speelt een rol dat de patiëntenidentiteit voor hen voordelen biedt en relativering daarvan nadelig kan zijn. De identiteit van patiënten is een relatief succesvolle noemer waarop de patiënten- en cliëntenbeweging zich heeft ontwikkeld tot de derde partij in de gezondheidszorg. Landelijke (NPCF) en regionale koepelorganisaties (RPCP's) worden onder die noemer gesubsidieerd. De patiënten- en cliëntenbeweging heeft zelf voor deze derde partijrol gestreden.

Organisaties van gehandicapten daarentegen willen niet geassocieerd worden met ziekte en houden zich niet of nauwelijks bezig met medische 'oplossingen' voor hun handicap. Ze accepteren hun handicap en richten zich vooral op het verbeteren van de mogelijkheden om als normale burger deel te nemen aan de maatschappij. Organisaties van chronisch zieken willen vaak wel de dialoog met de medische wereld aangaan. Chronische ziekten worden vaak onvoldoende erkend of herkend en er is nog onvoldoende aandacht voor bepaalde gevolgen van de chronische aandoening, met name in het dagelijks bestaan. Toch is de laatste jaren naast het lotgenotencontact en de voorlichting, de verbetering van de maatschappelijke positie een belangrijke prioriteit voor organisaties van chronisch zieken. De Nationale Commissie Chronisch Zieken, ingesteld in 1991, heeft op dit terrein veel werk verricht.

De gehandicaptenbeweging in Nederland wil zich vooral richten op de identiteit van burger. Deze identiteit heeft zich gevormd rond het thema maatschappelijke participatie: 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 en het verzet tegen een overheidsbeleid dat gehandicapten en chronisch zieken zwaar treft, zoals bezuinigingen op sociale uitkeringen en de sociale werkvoorziening. 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. (cf. de 3 eerder genoemde facetten van burgerschap)

Deze perspectiefwisseling van met name de organisaties van gehandicapten heeft een ontwikkeling in gang gezet van politisering en strijd voor burgerrechten. 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. Zo zijn initiatieven genomen bij de Tweede Kamer om discriminatie van gehandicapten strafbaar te stellen. 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). Zorg en voorzieningen moeten deze participatie mogelijk maken, waarbij niet alleen bedoeld wordt op het domein van de gezondheidszorg, maar ook op sociale en sociaal-economische voorwaarden. Bovendien wordt veel waarde gehecht aan het bestrijden van eenzijdige beeldvorming over mensen met een functiebeperking.

Maatschappelijke participatie wordt echter niet gezien als een verantwoordelijkheid van de gezondheidszorg (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, provincies), maar als een verantwoordelijkheid van gemeenten en welzijnsorganisaties. Dit zijn min of meer gescheiden circuits waardoor de belangenbehartiging gecompliceerder wordt.

Het streven naar gelijke rechten en volwaardig burgerschap van gehandicapten, chronisch zieken en psychiatrische patiënten is een poging om een positieve identiteit te creëren. Deze benadering klinkt langzamerhand ook door in overheidsbeleid, bijvoorbeeld in de meerjarenafspraken gehandicaptenbeleid. Deze identiteit als gewone burger houdt echter ook gevaren in, namelijk dat verschillen, het 'anders zijn' genegeerd worden (Franssen, 1996). Zo is er aan de slechte sociaal-economische positie van gehandicapten nog weinig veranderd, juist omdat gehandicapten nu over één kam worden geschoren met andere uitkeringsgerechtigden en de financiële lasten die het gevolg zijn van de handicap niet worden onderkend.

Tegenover de tendens tot accentuering van de overkoepelende identiteit als gewone burger staat de tendens van versplintering van de identiteit. De tweede helft van de jaren tachtig en de eerste helft van de jaren negentig staan nog sterk in het teken van overkoepeling van belangen. Op landelijk (NPCF) en regionaal niveau (RPCP) worden, met steun van de overheid, samenwerkingsverbanden

gecreëerd van patiënten en consumentenorganisaties, die als aanspreekpunten worden beschouwd van patiëntenbelangen. Door middel van landelijk gecoördineerde kwaliteitsprojecten wordt het patiëntenperspectief vastgelegd in kwaliteitscriteria en kwaliteitssystemen. In de tweede helft van de jaren negentig is er een tegenovergestelde beweging te onderkennen waarbij er meer aandacht komt voor de specifieke belangen van chronisch zieken, gehandicapten en cliënten in de GGZ. Dit wordt onder andere in de hand gewerkt door het ontstaan van fondsen, zoals het Patiëntenfonds en ZON, die juist de behartiging van specifieke belangen stimuleren.

2.6.2 Patiëntenidentiteit en de kwaliteit van zorg

De patiënten- en cliëntenbeweging ambieert om op basis van een gemeenschappelijk gepercipieerde identiteit via collectieve actie invloed uit te oefenen op het wetenschappelijke en professionele discours én op de praktijken in de (gezondheids)zorg. De collectieve actie is gericht op het realiseren van verbetering van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: een zorgaanbod dat tegemoet komt aan de wensen die patiënten hebben ten aanzien van de invulling van kwaliteit van leven. De mogelijkheid om hier op eigen wijze invulling aan te geven is een essentiële voorwaarde voor een adequate identiteitsbeleving. Zo heeft de patiënten- en cliëntenbeweging zich ingezet om een eigen inbreng te formuleren in de discussie over kwaliteit van zorg die door zorgaanbieders eind jaren tachtig en begin jaren negentig is opgestart.

Tijdens de Leidschendamconferenties in 1990, 1995 en 2000 hebben de gezamenlijke patiëntenorganisaties hierover afspraken gemaakt met de zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Deze inbreng hield met name de expliciete formulering in van het patiëntenperspectief op kwaliteit van zorg op basis van ervaringsdeskundigheid. De afspraken die zijn gemaakt op de Leidschendamconferentie van 1995 luiden:

- Patiënten/consumenten maken zorgaanbieders duidelijk welke eisen ze stellen aan de kwaliteit van de zorg respectievelijk het kwaliteitssysteem, welke beoordelingsmethoden ze willen hanteren en hoe ze de resultaten van de beoordeling gebruiken.
- Patiënten/consumentenorganisaties zullen de door hen ontwikkelde criteria inbrengen bij aanbieders.

Het ontwikkelen van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief wordt gezien als een eerste noodzakelijke stap om vanuit patiëntenperspectief invloed te hebben op de kwaliteit van zorg. Het in kaart brengen van de verwachtingen van patiënten vormt een basis voor verdere actie. Deze kan in principe twee kanten op gaan: bijsturen op basis van kwaliteitsbeoordelingen of aansturen op basis van kwaliteitscriteria.

De kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen een bijsturende of corrigerende functie vervullen aan de hand van een externe toetsing van de zorgverlening vanuit patiëntenperspectief. Deze toets kan worden uitgevoerd door middel van een enquête onder patiënten, eventueel aangevuld met een visitatie-instrument en/of een beleidsinstrument. Alle drie de onderdelen van dit instrumentarium worden opgesteld op basis van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

In het kader van het onderzoeksprogramma 'Met het oog op kwaliteit' (1991-1996) zijn er in 34 projecten van en met verschillende cliënten- en patiëntenorganisaties voor verschillende zorgsectoren en beroepsgroepen in een aantal fasen kwaliteitsbeoordelinginstrumenten ontwikkeld en getest. Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief gebaseerd op ervaringsdeskundigheid van patiënten, vormden hiervoor de basis (NPCF, 1995). Dit betrof onder andere: algemene ziekenhuizen, centrumziekenhuizen aids, kinderafdelingen in algemene ziekenhuizen, huisartsen, voorzieningencentra gehandicapten, woonvoorzieningen verstandelijk gehandicapten, thuiszorg, algemene psychiatrische ziekenhuizen en beschermde woonvormen, verpleeg- en verzorgingstehuizen. Na de afsluiting van dit programma heeft deze ontwikkeling zich in de daaropvolgende jaren projectmatig voortgezet. Zo heeft de NPCF kwaliteitscriteria ontwikkeld voor verpleging en verzorging, apothekers, paramedici en RIO's (indicatiestelling) en worden er momenteel door de NPCF kwaliteitscriteria voor zorgverzekeraars ontwikkeld.

De implementatie van de beoordelingsinstrumenten vanuit patiëntenperspectief kwam in eerste instantie maar moeilijk op gang: vanwege een gebrek aan financiering konden de instrumenten slechts projectmatig en op beperkte schaal worden ingezet. Sinds eind 1999 lijkt daar verandering in te komen voor een aantal AWBZ-sectoren, als onderdeel van de Meerjarenafspraken Zorg. Voor verschillende sectoren (GGZ, V&V, gehandicaptenzorg, thuiszorg) is een vorm van langduri-

ge financiering opgezet, waarmee een flinke impuls is gegeven aan de inspanningen van de patiënten- en cliëntenbeweging gericht op kwaliteitstoetsing en -verbetering. Het totale hiervoor beschikbare bedrag bedraagt ruim € 3,6 miljoen. Voor de implementatie van beoordelingen en de daarop gebaseerde verbeteringsvoorstellen wordt de samenwerking met RPCP's van belang geacht. Deze samenwerking is bijvoorbeeld tot stand gebracht met betrekking tot de kwaliteitsbeoordeling en -verbetering van ziekenhuizen en de thuiszorg. In het kader van de meerjarenafspraken zorg hebben RPCP's financiële middelen (ruim € 13 miljoen) gekregen om aan de hand van 139 projecten de positie van de patiënt in de regio te versterken voor de sectoren curatieve zorg en verpleging en verzorging. Ook in dit kader vormt het werken aan kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief een belangrijke doelstelling.

Naast de beoordeling van kwaliteit van zorg kunnen kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief ook langs een andere weg een bijdrage leveren aan een verbetering van het zorgaanbod. Kwaliteitscriteria worden soms ingezet om een 'aansturende' functie te vervullen: zorgaanbieders zelf nemen de criteria vanuit patiëntenperspectief op in hun eigen kwaliteitssystemen. Zo wordt er bijgedragen aan het ontwikkelen en ontwerpen van zorg vanuit patiëntenperspectief. Ook worden kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor verschillende paramedische beroepsgroepen verwerkt in beroepscode, een modelregeling en bijscholingsactiviteiten. Een ander voorbeeld is de methode 2/3-gesprek. Deze methode is door de NPCF ontwikkeld in samenwerking met categorale patiëntenorganisaties, organisaties van medisch specialisten en verzekeraars. Deze methode gaat uit van het patiëntenperspectief. Hierop zijn producten gebaseerd die worden ingezet om de communicatie tussen patiënt en arts direct te verbeteren. Zo zijn voor 26 patiëntencategorieën communicatierichtlijnen (voor de arts), een aandachtspuntenlijst en voorlichtingsmateriaal (voor de patiënt) en voor sommige groepen ook doelmatigheidsnotities (met het oog op de kosten voor de verzekeraar) ontwikkeld. Verder wordt er momenteel door de patiënten- en cliëntenbeweging een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van zorginhoudelijke richtlijnen of worden hiertoe initiatieven ondernomen.

Uit al deze voorbeelden blijkt dat (de ervaring op basis van) de patiëntenidentiteit en het instrumentele handelen aan elkaar gekoppeld kunnen zijn. Het instrumentele handelen baseert zich in dat geval op de ervaringskennis van patiënten.

2.7 Tot slot

In dit hoofdstuk hebben we een analytisch onderscheid gemaakt maken tussen instrumenteel handelen en identiteitsgericht handelen. Bij identiteitsgericht handelen vallen doel en middelen voor een groot deel samen. Dit handelen wordt op zichzelf als zinvol ervaren en is gericht op de vorming van identiteiten.

Ervaringsdeskundigheid speelt een directe en essentiële rol.

Binnen de patiënten- en cliëntenbeweging ligt instrumenteel handelen meestal in het verlengde van identiteitsgericht handelen. Instrumenteel handelen krijgt zo richting en legitimiteit, en identiteitsgericht handelen krijgt zo een strategisch verlengstuk. Dit is het geval bij de 'kwaliteit van zorg'. Eenzelfde 'externalisering' van identiteiten zien we bij de ontwikkeling van een patiëntenidentiteit naar een burgeridentiteit: het doel wordt hier maatschappelijke participatie, al dan niet met inachtneming van de specifieke, lichamelijke belemmeringen.

Instrumenteel en identiteitsgericht handelen kunnen dus verbonden zijn maar er bestaat ook een spanning tussen beide. Deze spanning draait om een aantal kwesties: Welke plek krijgt de ervaring van 'patiënt zijn' in de zo weinig lichamelijke burgeridentiteit? Wat is de waarde en de rol van ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers die is opgebouwd aan de hand van identiteitsgericht handelen versus de waarde en de rol van professionaliteit van beroepskrachten die doorgaans bedreven zijn in het instrumentele handelen? Hoe intensief moet de voeding vanuit en de terugkoppeling naar de achterban (blijvend) zijn? En in welk politiek en maatschappelijk kader is het handelen van de patiënten- en cliëntenbeweging ingebed?

3

De politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur

3.1 De mogelijkheden voor belangenbehartiging

De politieke procesbenadering brengt de verschillende aspecten van de politieke omgeving in kaart die relevant zijn voor een verklaring van het succes van de strategieën en methoden van sociale bewegingen. De verschillende aspecten vormen samen de mogelijkhedenstructuur voor sociale bewegingen. Deze structuur bepaalt de manier waarop het politieke systeem (overheden, politieke partijen en andere politieke actoren) op sociale bewegingen reageert. De politieke procesbenadering benadrukt met name de relevantie van de politieke structuur en cultuur. De mate waarin sociale bewegingen successen zullen boeken wordt, in de optiek van deze benadering, niet in de eerste plaats bepaald door de kenmerken van de deelnemers en de organisaties van die bewegingen (hun hulpbronnen) maar door de steun en succesansen die de politieke omgeving hen biedt.

Deze benadering is relevant voor de patiënten- en cliëntenbeweging op voorwaarde dat het model enigszins wordt geamendeerd. In de politieke procesbenadering

staan twee actoren centraal: het politieke systeem (de autoriteiten) en de sociale bewegingen als de *politieke* uitdagers van dit systeem. De ontwikkeling van de patiënten- en cliëntenbeweging kan echter niet begrepen worden zonder de relevante actoren uit het *maatschappelijk* middenveld van de gezondheidszorg hierin te betrekken. Om de strategieën en methoden van de patiënten- en cliëntenbeweging te kunnen verklaren breiden we de relevante context dan ook uit met minimaal de volgende spelers: de zorgaanbieders (beroepsgroepen en zorginstellingen) en de zorgverzekeraars. Het is immers in verhouding tot deze twee dat de patiënten- en cliëntenbeweging haar rol als derde partij speelt.

We houden dus enerzijds vast aan het idee dat de kansen op succesvolle belangenbehartiging primair worden bepaald door de omgeving van de beweging. In deze context moeten we ons echter niet blindstaren op uitsluitend politieke actoren, zoals het ministerie van VWS. Voor de cliënten- en patiëntenbeweging is een bredere context relevant, inclusief het maatschappelijke veld waarbinnen zorgaanbieders en zorgverzekeraars opereren. We noemen dit geheel de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur van de patiënten- en cliëntenbeweging.

In de politieke procesbenadering worden traditioneel vier aspecten onderscheiden aan de mogelijkhedenstructuur. In paragraaf 3.3 behandelen we deze vier aspecten, te weten (1) politieke tegenstellingen; (2) de institutionele politieke structuur; (3) de dominante politieke strategie en (4) de politieke machtsconfiguratie. Deze aspecten komen aan de orde, voorzover ze relevant zijn om de succeskansen van de patiënten- en cliëntenbeweging te begrijpen. Maar, zoals gezegd, het succes van de beweging hangt niet alleen af van de politieke mogelijkheden – er is ook sprake van een maatschappelijke kansenstructuur. Welke mogelijkheden biedt de gezondheidspraktijk van geconditioneerde zelfregulering aan de patiënten- en cliëntenbeweging? Om deze vraag te beantwoorden beschrijven we, naast de *politieke*, de *maatschappelijke* mogelijkhedenstructuur van de gezondheidszorg. Om te begrijpen hoe de politieke én maatschappelijke mogelijkhedenstructuur eruit ziet, beginnen we hier met een schets van de ontwikkelingen in het beleid met betrekking tot en de praktijk van de gezondheidszorg (3.2). In 3.3 vatten we deze ontwikkelingen samen in de termen van de politieke procesbenadering maar met een bredere blik.

3.2 Veranderingen in het beleid en de praktijk van de gezondheidszorg

De openheid en toegankelijkheid van het gezondheidssysteem was voor de patiënten- en cliëntenbeweging aanvankelijk zeer gering. Het aanbodgerichte zorgsysteem had weinig oog en oor voor de wensen van patiënten en cliënten. De opbouw van dit aanbodgereguleerde gezondheidszorgsysteem in Nederland in de twintigste eeuw is de resultante geweest van drie ontwikkelingen (De Swaan, 1989; Boot en Knapen, 1996). De eerste ontwikkeling is de toenemende rol van particuliere organisaties. Ze waren vaak filantropisch van oorsprong en hadden de bevordering van de gezondheidszorg tot doel. Bekende voorbeelden zijn de kruisverenigingen. In 1920 beschikten ze over 400.000 leden. Deze organisaties hadden meestal een christelijke signatuur. Ze vormden belangrijke pressiegroepen om de (gemeentelijke) overheid tot maatregelen op het terrein van de volksgezondheid over te halen.

Een tweede ontwikkeling was het ontstaan van een snel in aanzien stijgende beroepsgroep die de zorg- en hulpverlening voor zijn rekening nam. Deze beroepsgroep oefende grote invloed uit op de groei en het beheer van het stelsel van voorzieningen.

De derde ontwikkeling is het ontstaan van volksverzekeringen die de financiële grondslag vormden voor het beheer en het feitelijk gebruik van de gezondheidszorgvoorzieningen. De overheid erkende de rol van het particulier initiatief in deze en beperkte zich tot het vaststellen van het wettelijk kader voor verzekeringsaanspraken. Zo ontstond er een verzuild en particulier besturingssysteem, waar de overheid noch de patiënt/cliënt veel invloed op konden uitoefenen.

Deze aanbodgereguleerde gezondheidszorg is tot het begin jaren zeventig in de vorige eeuw overal aanwezig. De patiënt/cliënt is het object van zorg, de passieve partij die hulp ontvangt. Er wordt niet gesproken over zorgaanbieders, maar over voorzieningen, verstrekkingen en verrichtingen. Bestuurders in de gezondheidszorg beschouwen zich niet zozeer als representanten van de samenleving of als belangenbehartigers van patiënten, maar primair als de bewakers van de autonomie en de continuïteit van de eigen instelling.

Rond 1970 verandert het bovengeschetste beeld aanzienlijk (Godfroy, 1993; Mooij 2002; Schnabel, 1989; Van der Grinten, 1994). De explosief toenemende kosten van de Nederlandse gezondheidszorg vormen voor de overheid aanleiding om te

intervenieren in de gezondheidszorg en haar eigen positie te herdefiniëren. De Structuurnota Gezondheidszorg legt de grondslag voor de regionale verankering en afstemming van gezondheidsvoorzieningen. De provinciebesturen stellen voortaan plannen vast voor de oprichting of opheffing van voorzieningen binnen een regio.

Tegelijkertijd is de patiënten- en cliëntenbeweging in opkomst. De democratisering en het openbreken van het verzuilde besturingssysteem komen op gang. De eerste acties van de patiënten- en cliëntenbeweging bestaan uit eisen aan de machtige organisaties van artsen en andere beroepsorganisaties (bijvoorbeeld met betrekking tot grotere informatiebereidheid, een gelijkwaardige gesprekshouding). De actoren in de gezondheidszorg worden gedwongen zich als gesprekspartner op te stellen in relatie tot georganiseerde patiënten.

De overheid reageert aarzelend positief op de nieuwe beweging. De democratisering van de gezondheidszorginstellingen komt ook slechts langzaam en met vallen en opstaan op gang. Niettemin zet de landelijke overheid eind jaren zeventig de eerste voorzichtige stappen op weg naar een patiëntenbeleid. Dit patiëntenbeleid is in eerste instantie afgeleid van het aanbodgestuurde voorzieningenbeleid van de overheid. Na verloop van jaren evolueert het patiëntenbeleid echter tot een breed patiënten/consumentenbeleid.

In de loop van de jaren tachtig is er sprake van het terugtreden van de overheid, ook in de gezondheidszorg. Dit gebeurt aldaar onder invloed van de plannen van de commissie-Dekker (1988). Marktwerving in plaats van planning is het sleutelwoord voor de verandering van het bestel: zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gebruikers moeten met elkaar onderhandelen.

Kostenbeheersing is prioriteit in het beleid. De overheidsinterventies zijn gericht op beddenreducties, het beperken van inkomens van medische specialisten en beperkingen van de kosten van geneesmiddelen. Verder wordt de kwaliteit van de zorg de verantwoordelijkheid van de partijen in de gezondheidszorg. Ook de patiënten- en cliëntenbeweging krijgt een rol in het kwaliteitsbeleid toebedeeld. Op de Leidschendamconferenties worden daar tripartiete afspraken over gemaakt. De patiënten- en cliëntenbeweging heeft hierbij de taak aan te geven wat kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief inhoudt.

Door de verschillende partijen worden de ontwikkelingen in eerste instantie argwanend bekeken, maar zij leiden ook tot initiatieven van zorgaanbieders om organisaties van gebruikers bij hun beleid te betrekken. Zo wordt er in 1990 tussen de KNMG en het LP/CP de modelregeling arts-patiënt overeengekomen, die later uitmondt in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

Tot in de jaren tachtig is in de patiënten- en cliëntenbeweging nog weinig sprake van een gezamenlijk gedragen visie op de gezondheidszorg. In 1982 ontstaat echter het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP) als landelijk samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties, waardoor langzamerhand breed gedragen visies op de gezondheidszorg uitkristalliseren. Op landelijk niveau dringen patiëntenvertegenwoordigers door in belangrijke adviesorganen, zoals de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en de Ziekenfondsraad. Eind jaren tachtig ontstaan er regionale samenwerkingsverbanden van patiëntenorganisaties, de Regionale Patiënten/Consumenten Platforms. In 1991 worden deze verbanden voor het eerst gesubsidieerd door de landelijke overheid. Vanaf dat moment wordt er in beleidsnota's en door patiënten/consumentenorganisaties gesproken over de derde-partijrol van de patiënten- en cliëntenbeweging.

Het patiëntenbeleid van de overheid krijgt in de jaren tachtig en negentig meer vorm. Er wordt een ambitieus wetgevingsprogramma opgezet om patiëntenrechten vast te leggen (WGBO, Klachtwet, WMCZ). Het patiëntenbeleid is deels een reactie op de wensen van de sterk groeiende patiënten- en cliëntenbeweging. De overheid wil tegemoet komen aan de wijze waarop burgers hun betrokkenheid bij de gezondheidszorg vorm willen geven. Het patiëntenbeleid komt echter ook voort uit de behoefte de verantwoordelijkheid voor gezondheid en gezondheidszorg meer bij de burger te leggen (ministerie van WVC, 1986; Okma, 1997).

In de jaren negentig wordt er door het kabinet-Kok een commissie ingesteld met als opdracht het maken van voorstellen voor een programma van volumebeheersing en kostenbeperkingen in de gezondheidszorg. Deze commissie constateert in haar rapport dat de overschakeling van aanbodregulering naar vraagregulering halverwege tot stilstand is gekomen. De nieuwe 'checks and balances' zijn nog niet gerealiseerd. De aanbieders en verzekeraars claimen wel bevoegdheden, maar de daarbij horende verantwoordelijkheden zijn niet eenduidig geregeld. Bovendien valt het de patiënten- en cliëntenbeweging niet licht om de derde partijrol in te vullen

tegenover machtige partijen als de zorgverzekeraars en zorgaanbieders. De geboden mogelijkheden worden zeker niet overal ten volle benut.

Aan het begin van de 21^e eeuw verschijnt er een reeks van beleidsnota's over een verdergaande vernieuwing van de gezondheidszorg (De ontvoogding van de AWBZ; IBO werkgroep, Zorg Lokaal; Verzorgde toegang; Actieplan Zorg Verzekerd; Beleidsbrieven modernisering AWBZ; Nota Vraag aan bod). In de nota *Vraag aan bod* valt te lezen dat in een zelfregulerend gezondheidssysteem de volgende nieuwe rollen te vervullen zijn door de zorgvragers, de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars:

- (1) Aan de *zorgvragers* wordt een grotere verantwoordelijkheid toegekend voor 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.
- (2) De *zorgaanbieders* moeten een aanbod realiseren waarin voldoende keuzemogelijkheden aanwezig zijn voor de patiënt/cliënt. Transparantie en kwaliteit zijn daarbij belangrijke vereisten. Zorgaanbieders krijgen meer bewegingsruimte en nieuwe toetreders op de markt krijgen meer kansen.
- (3) De *zorgverzekeraar* nieuwe stijl draagt zowel kenmerken van het huidige ziekenfonds als van de particuliere 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 regionale zorgverzekeraar krijgt gedurende vier jaar de gelegenheid om als zorgkantoor de samenwerking met andere veldpartijen bij de uitvoering van de AWBZ tot stand te brengen. Het zorgkantoor moet zorgdragen voor voldoende participatie (in een raad van advies) van gemeenten, verzekerden en zorgaanbieders. De RP/CP's worden namens patiënten- en consumentenorganisaties betrokken bij de opstelling van criteria voor zorgvernieuwingsprojecten.

De rol van de overheid bestaat uit het houden van adequaat toezicht en ingrijpen bij imperfecties van het zelfregulerend systeem. De hervorming van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is een belangrijke concrete beleidsmaatregelen om deze 'nieuwe' rollen in de praktijk van de gezondheidszorg te realiseren. Deze hervorming zal leiden tot het ontstaan van twee deelmarkten met elk een eigen dynamiek van vraagsturing: de care en de cure.

Veranderingen in de care-sector

Bij de modernisering van de care speelt het RIO (Regionaal Indicatieorgaan) een centrale rol in zorgtoewijzing en zorgverlening. De indicatiecommissies voor langdurige geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg zullen deel gaan uitmaken van het RIO, zodat er een care brede, integrale indicatiestelling mogelijk is die de vraag van de cliënt in alle aspecten kan beoordelen. De patiënten/consumentenorganisaties hebben jarenlang aangedrongen op meer objectieve en integrale indicatiestelling, waarbij niet zozeer het bestaande aanbod, maar de vraag van de cliënt uitgangspunt moet zijn. De verpleging en verzorging is een van de eerste zorgterreinen waar de samenwerking tussen gemeenten en zorgverzekeraars vorm moet krijgen. Het tot stand brengen van objectieve, geïntegreerde en onafhankelijke indicatiestelling heeft tot doel de samenhangende (complexe) hulpvraag als vertrekpunt voor zorg te kiezen, en niet een onderdeel daaruit. Op die complexe hulpvraag dient een passend zorgaanbod te worden gevonden dat samenhang en afstemming vertoont. Deze integrale indicatiestelling dient ook bij te dragen tot meer 'gebruiksgemak' bij patiënten/consumenten, omdat zij zich maar tot één instantie hoeven te wenden.

De integrale indicatiestelling brengt naast AWBZ-verstrekingen of -voorzieningen ook aanverwante zorg- en hulpvormen in beeld (bijvoorbeeld die onder de gemeentelijke regie vallen). De gemeenten krijgen de taak om intergemeentelijke indicatieorganen in het leven te roepen. Het veld (zorgaanbieders en patiënten/consumentenorganisaties) is verantwoordelijk voor het inhoudelijk kader voor de indicatiestelling. De beoordeling van de indicatie (met name de rechtmatigheid) en de zorgtoewijzing gebeurt door de zorgverzekeraar. Voor patiënten/consumentenorganisaties zijn de gegevens over het verschil tussen de geïndiceerde zorg en het beschikbare aanbod een graadmeter voor lacunes in het zorgaanbod.

Voor de care-sector speelt daarnaast de invoering van het persoonsgebonden budget (PGB) een belangrijke rol in de vraagsturing. De cliënt/patiënt kan op basis van een integrale indicatiestelling door een Regionaal Indicatie Orgaan een keus maken tussen PGB of zorg in natura.

Aan zorgvragers wordt een grotere verantwoordelijkheid toegekend ten aanzien van beoordeling van de prijs en de kwaliteit van de geleverde diensten. Zij zullen meer dan voorheen invloed kunnen uitoefenen op de geboden kwaliteit van de zorg en met name op de bejegeningaspecten. Als er meer keuzemogelijkheden komen tussen zorgaanbieders zal er ook meer gebruik gemaakt gaan worden van het PGB. Omgekeerd zal een aanzienlijke toename van budgethouders een interessante markt gaan vormen voor (nieuwe) zorgaanbieders. Het gevaar is dat de risico's die nu bij zorgaanbieders liggen ten aanzien van de ontwikkeling van nieuw aanbod, afgewenteld worden op budgethouders.

Voor de toerusting van cliënten/patiënten betekent dit het volgende. Door de brede invoering van het persoonsgebonden budget komt er meer verantwoordelijkheid voor de bewaking van de kwaliteit van zorg te liggen bij de cliënt/patiënt. Het is mogelijk dat in eerste instantie de prijs bepalend zal zijn bij de keuze van het aanbod. Een goed ondersteuningsaanbod, betrouwbare informatie over het zorgaanbod en het ontwikkelen van kwaliteitsinstrumenten voor budgethouders kan een tegenwicht bieden.

De integrale invoering van het PGB biedt de patiënten- en cliëntenbeweging meer mogelijkheden om het zorgaanbod te sturen vanuit hun zorgvraag door de inkoopmacht van individuele zorggebruikers te bundelen. Patiënten(organisaties) kunnen proberen door het bundelen van hun zorgvraag gunstiger voorwaarden te bedingen bij de inkoop van producten en diensten bij zorgaanbieders. Verder kan het gezamenlijk inkopen van zorg PGB-houders voordeel opleveren. Patiëntenorganisaties kunnen zich ook inzetten voor meer keuzemogelijkheden en zorgen dat er vergelijkende informatie over verschillende zorgaanbieders ter beschikking komt.

De vermaatschappelijking van de zorg behoort verder ook tot de doelstelling van de modernisering van de care. Ouderenzorg, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg dienen zich zoveel mogelijk te richten op het ondersteunen van een zo normaal mogelijk maatschappelijk functioneren van cliënten. De maatschappelijke integratie vereist een zorgaanbod in de eigen woon- en leefomgeving

van de patiënt en bovenal een goede afstemming en coördinatie tussen verschillende sectoren, zoals zorg, wonen, welzijn, onderwijs en arbeid, zodat een samenhangend hulpaanbod ontstaat.

De patiënten- en cliëntenbeweging kan erop toezien dat er voldoende voorwaarden worden geschapen zodat deze beleidsdoelstelling ook daadwerkelijk gerealiseerd kan worden. Belangrijke voorwaarden kunnen bijvoorbeeld zijn een goed dienstverleningstelsel en voldoende woningaanbod van goede kwaliteit. Voorkomen moet worden dat scheiding van wonen en zorg leidt tot verkommering van kwetsbare burgers in wijken die toch al te kampen hebben met een concentratie van problemen. De vermaatschappelijking dwingt organisaties van gehandicapten zich meer dan voorheen te richten op de ontwikkeling van lokale netwerken en de beïnvloeding van lokale besturen.

Veranderingen in de cure-sector

De komende jaren zullen andere maatregelen moeten leiden tot een meer vraaggestuurde curatieve zorgsector, waarin alle partijen actief meewerken aan de kwaliteit en doelmatigheid. Het DBC-systeem (Diagnose Behandelingen Combinaties) kan een belangrijke functie vervullen in een overgang naar een meer vraaggestuurd stelsel. DBC's vormen de basis van een andere systematiek van kostenbeheersing voor met name ziekenhuizen. Op basis van een diagnose worden alle stappen van een behandeling benoemd, om zo te komen tot diagnose-behandel-combinaties. Hiermee sluiten zorgverzekeraars contracten af met ziekenhuizen om een pakket aan zorgproducten te leveren ten behoeve van de behandeling van mensen met veelvoorkomende (chronische) aandoeningen. Hier liggen kansen voor categorale patiëntenorganisaties: zij kunnen proberen hun voorkeuren aan zorgverzekeraars kenbaar te maken en zorgverzekeraars ertoe te bewegen om deze voorkeuren deel te laten uitmaken van een DBC. Deze organisaties vrezen echter dat de oriëntatie op Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) kan leiden tot een eenzijdige oriëntatie op medisch-technische aspecten in de behandeling en verwaarlozing van de meer sociale componenten. Met name wordt daarmee gedoeld op aspecten als verwerking en acceptatie van een chronische ziekte en op de doorwerking van de ziekte in het leven van alledag. Een tweede nadeel kan zijn dat op basis van diagnosecategorieën mensen bij elkaar worden gezet die verder niets met elkaar gemeen hebben. Er moet een onderscheid worden gemaakt tussen behandeling en organisatie van de zorg. Een mogelijke

oplossing is dat de DBC's aangevuld worden met een sociaal-psychiatrische component, waarin de aspecten van wonen, werken en het omgaan met sociale netwerken een plaats krijgen.

Patiëntenorganisaties zien overigens ook wel voordelen in DBC's. Resultaten van behandeling kunnen beter vastgesteld worden. Het geeft inzicht in de verschillende mogelijkheden van het aanbod. Daarmee wordt kiezen makkelijker, nu zijn er weinig keuzemogelijkheden.

De rol van verzekeraars

In de beleidsagenda 2002 van het ministerie van VWS wordt aangekondigd dat vanaf 2005 risicodragende verzekeraars volledig verantwoordelijk zullen zijn voor het contracteren van de noodzakelijke zorg op gereguleerde deelmarkten. In het rapport Bestuurlijke visie op de financiering van zorgverzekeraars (2001) speelt het CVZ hier op in: "Zorgverzekeraars moeten het volledige risico dragen voor de verzekerbare risico's. Dit stimuleert ze de doelmatigheid in de zorg te bevorderen. Ze moeten dan wel meer mogelijkheden krijgen om de zorg te sturen, bijvoorbeeld door invloed op prijzen, tarieven en de capaciteit van zorgaanbieders. Het sluiten van overeenkomsten is bij uitstek het instrument voor verzekeraars om daarover bindende afspraken te maken. Zo zorgt een opwaardering van het overeenkomstenstelsel ervoor dat zorgverzekeraars ook in staat zijn om grotere risico's op te vangen."

De grotere mogelijkheid van zorgverzekeraars om de zorg te sturen aan de hand van een contracteerbeleid kan door de patiënten- en cliëntenbeweging worden aangegrepen om van zorgverzekeraars gedaan te krijgen dat zij bepaalde kwaliteitsparagrafen opnemen met kwaliteitsaspecten vanuit patiëntenperspectief waaraan zorgaanbieders dienen te voldoen. Zorgverzekeraars kunnen er baat bij hebben indien verzekerden zorg ontvangen die aansluit bij hun zorgvraag en zij kunnen zich bovendien zo profileren naar bepaalde patiëntengroepen. Op dit terrein is er sprake van een achterstand. In het algemeen zijn patiënten- en cliëntenorganisaties vooral gericht op het beïnvloeden van zorgaanbieders en overheden. Zorgverzekeraars zijn eveneens van oorsprong sterk gericht op zorgaanbieders.

Zorgverzekeraars en patiënten- en cliëntenorganisaties hebben vaak een wat ongemakkelijke relatie. In de jaren tachtig zijn de zorgverzekeraars terughoudend

in de contacten met patiënten/consumentenorganisaties. De eerste meer structurele contacten tussen zorgverzekeraars en patiënten/consumentenorganisaties ontstaan in het begin van de jaren negentig (Hoeimakers, 1995). RPCP's (o.a. in Zaanstreek, in Amsterdam, Rotterdam, Gelderland en Groningen) maken afspraken met regionale zorgverzekeraars over informatie-uitwisseling, advisering en samenwerking bij concrete projecten. Deze samenwerking heeft betrekking op het vestigingsbeleid van huisartsen, zorgvernieuwing in de GGZ, kwaliteit van zorg, uitvoering overeenkomstenstelsel ten aanzien van individuele beroepsbeoefeningen. Op kleine schaal worden initiatieven van patiënten/consumentenorganisaties financieel gesteund door zorgverzekeraars.

In het midden van de jaren negentig ontstaan er nieuwe initiatieven op het terrein van zorgvernieuwing en indicatiestelling, waarin zorgverzekeraars en gemeentebesturen een hoofdrol vervullen en die een impuls betekenen voor het patiënten/consumentenbeleid in de regio. Regionale zorgverzekeraars worden verantwoordelijk voor de uitvoering van de AWBZ en de zorgvernieuwing die in dat kader vorm krijgt. Nieuwe regionale uitvoeringsorganisaties, zorgkantoren, worden daarvoor opgericht. De gemeenten zijn de hoofdverantwoordelijke voor de totstandkoming van een geïntegreerde indicatiestelling in de zorg en dienen een actievere rol te vervullen in de gezondheidszorg.

Weliswaar vergroten deze initiatieven de mogelijkheden van patiënten/consumentenorganisaties om invloed uit te oefenen op de vormgeving van de zorg, tegelijkertijd brengen deze ontwikkelingen de gebrekkige infrastructuur voor patiënten- en cliëntenorganisaties in de regio aan de oppervlakte.

De participatie in het kader van de AWBZ Zorg-op-maat in de GGZ is een voorbeeld van de wijze waarop in de toekomst patiënten/consumentenorganisaties kunnen worden betrokken bij de uitvoering van de AWBZ op regionaal niveau door zorgkantoren. De participatie in het kader van de AWBZ Zorg-op-maatregeling in de GGZ is nauwkeurig omschreven in een protocol van GGZ-Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, LPR, NPCF, en Cliëntenbond (1997). Uitgangspunt van het protocol is een goede samenwerking tussen het RPCP en de cliëntenorganisaties in de GGZ. In het protocol is vastgelegd dat bij Zorg-op-maatregelingen besluitvorming en participatie plaatsvinden door cliëntenorganisaties van de GGZ, georganiseerd binnen het RPCP in een GGZ-cluster. Het RPCP vervult een faciliterende en eventueel een ondersteunende rol voor de (bij het RPCP aangesloten) cliëntenorganisaties in de GGZ:

Concluderend kunnen we over de huidige ontwikkelingen in het beleid en de praktijk van de gezondheidszorg het volgende stellen. De contouren zijn vastgesteld door de rollen van de verschillende partijen opnieuw in te vullen. Vraagstelling is de centrale doelstelling. Zij zal in de praktijk van de gezondheidszorg nadere invulling moeten krijgen. Een strategisch opererende patiënten- en cliëntenbeweging zal alle kansen en mogelijkheden moeten benutten om zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden aan te spreken op hun verantwoordelijkheden om ertoe bij te dragen dat deze beleidsdoelstelling ook werkelijk wordt geconcretiseerd en geïmplementeerd. Bovendien kan de patiënten- en cliëntenbeweging zoveel mogelijk haar eigen mogelijkheden benutten om een vraaggestuurd zorgaanbod te realiseren, zoals het bundelen van inkoopmacht, het genereren van consumenteninformatie op basis waarvan zorggebruikers echte keuzemogelijkheden hebben, mede vormgeven aan het DBC-beleid en inspelen op het contracteerbeleid van zorgverzekeraars.

Op basis van bovenstaande schets kunnen we concluderen dat de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur zich vanaf begin jaren zeventig geleidelijk aan gunstig heeft ontwikkeld voor de ontwikkelingskansen van de patiënten- en cliëntenbeweging.

Vanaf eind jaren tachtig is er sprake van *territoriale* decentralisatie, dat wil zeggen de overdracht van bevoegdheden naar lagere overheden. Naast de provincies krijgen ook de gemeenten steeds meer taken op het terrein van de uitvoering van het gezondheidszorgbeleid, waarin patiënten- en gehandicaptenorganisaties een belangrijke rol vervullen, zoals de uitvoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten, de Regionale Indicatiestelling en de vaststelling van regiovisies. Verschillende grote en middelgrote gemeenten ontwikkelen een beleid ter versterking van de positie van patiënten/cliënten, waarin het ouderenbeleid en het gehandicaptenbeleid geïntegreerd worden. Recent is hier de openbare gezondheidszorg (OGZ) als beleidsterrein bijgekomen waar burgers c.q. lokale platforms bij betrokken worden. Gemeenten gaan nu lokale gezondheidsplannen maken met betrekking tot preventie en hebben de opdracht dit in samenspraak met de bevolking c.q. lokale platforms te doen. De aandacht uitgaat naar sociaal-economische gezondheidsverschillen tussen groepen burgers. Vooral ouderen, jongeren, personen met een lage sociaal economische status (SES) en allochtonen worden gezien als doelgroepen voor bevordering van gezond gedrag (Jansen e.a., 2002).

Vanaf de jaren negentig krijgt de *functionele* decentralisatie, de overdracht van overheidstaken naar organen van functioneel bestuur (zorgverzekeraars, zorgaanbieders) de overhand. Deze decentralisatie is met name een stimulans voor het regionaal patiënten/consumentenbeleid.

Het patiënten/consumentenbeleid heeft zich in de loop der jaren van een marginaal beleidsterrein met een zeer beperkt financieel kader ontwikkeld tot een wezenlijk onderdeel van het volksgezondheidsbeleid, verankerd in een reeks wetten. Onder minister Borst wordt de patiëntenwetgeving, waar bijna twintig jaar aan is gewerkt, in grote lijnen afgerond. Er wordt een onderscheid gemaakt naar wetgeving ter versterking van de materiële rechtspositie (BOPZ, WGBO, wetsvoorstel mentorschap ten behoeve van meerderjarigen en het wetsvoorstel op de orgaandonatie), wetgeving ter versterking van de formele rechtspositie (Klachtwet), wetgeving ter bevordering van de medezeggenschap (Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector) en algemene wetgeving (o.a. Kwaliteitswet Zorginstellingen, stelselwijziging, wetsvoorstel persoonsregistraties).

Deze ontwikkeling tekent de dominante *integratieve* strategie van de politiek. De patiënten- en cliëntenbeweging als tegendraadse beweging eiste zeggenschap, zowel individueel als collectief. De politiek heeft op veel onderwerpen in deze eisen bewilligd. Bovendien heeft zij de beweging en plek gegeven in een zichzelf regulerend systeem, waarin zorgverzekeraars, zorgaanbieders en patiënten/cliënten elkaar 'in evenwicht' moeten houden.

De beweging heeft zich, met name in de beginperiode, sterk afgezet tegen de doorgeschoten professionalisering en institutionalisering van de gezondheidszorg. De zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënten werden hierdoor uitgehold. Het gezondheidszorgsysteem, dat aanvankelijk weinig op had met deze eisen, vormde in het begin een tegenstander van formaat voor de patiënten- en cliëntenbeweging. De inzet van de beweging bracht echter langzaam een kentering op gang: er kwam een proces van 'vermaatschappelijking van het gezondheidszorgsysteem' op gang. De geslotenheid van het denkkader van het gezondheidszorgsysteem werd mede opengebroken door een publiek debat over de rol van de patiënt en de professionele zorgverlening. De kritiek vond weerklank. Nieuwe ideeën en nieuwe visies leidden gaandeweg tot het patiëntgericht maken van het beleid en de praktijk van de gezondheidszorg. Dit heeft tot gevolg gehad dat zorgaanbieders door de beweging niet meer louter als tegenstander

worden gezien, maar ook steeds meer als samenwerkingspartner of bondgenoot. Patiënten en zorgaanbieders willen samen werken aan een betere kwaliteit van zorg. En de laatste jaren zijn daar de zorgverzekeraars bijgekomen, die gaandeweg in patiënten- en cliëntenorganisaties een samenwerkingspartner gaan zien.

De overheid is op zoek gegaan naar een nieuw systeem van 'checks and balances', een nieuw evenwicht tussen de partijen op landelijk en regionaal niveau, waarin aan de patiënteninbreng van de patiënten- en cliëntenbeweging een expliciete rol is toebedeeld. Het is duidelijk dat de integratieve strategie van de overheid jegens de patiënten- en cliëntenbeweging niet alleen begrepen kan worden als een welwillend tegemoetkomen door die overheid aan wensen van een sociale beweging. Het past ook in haar eigen strategie van bestuurlijke vernieuwing van de gezondheidszorg. Door een versterking van de markt- en zelfregulering denkt de overheid de flexibiliteit, doelmatigheid en kostenbeheersing beter te kunnen bevorderen dan via een weg van centrale sturing. Ook worden er langs deze weg onder meer mogelijkheden geschapen ter bevordering van substitutie (het vervangen van zwaardere vormen van zorg door lichtere), ter versterking van de eigen verantwoordelijkheid van het veld inzake kwaliteitsnormering en –bewaking en tot beperking van de regelgeving.

3.3 Politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur

Als we deze schets proberen te systematiseren in termen van de politieke procesbenadering, kunnen we dat doen aan de hand van vier aspecten: de ruimte die er is voor de thematiek van de beweging in relatie tot dominante maatschappelijke tegenstellingen; de (veranderingen in de) institutionele structuur; de dominante strategieën (de 'cultuur') en tenslotte de hieruit resulterende machtsconfiguratie.

3.3.1 Thematiek en tegenstellingen

In hoeverre wordt een issue waarvoor een sociale beweging zich inzet door het politieke systeem opgepakt? In hoeverre heeft een beweging toegang tot het politieke systeem? Kriesi e.a. maken onderscheid tussen high-profile en low-profile issues (Kriesi e.a., 1995). High-profile issues zijn strijdpunten van een sociale beweging die door de politieke autoriteiten als bedreigend worden ervaren. Of een

issue wel of niet als bedreigend wordt ervaren door de politieke autoriteiten heeft te maken met de dominante politieke tegenstellingen en met de belangrijkste taken en belangen van de overheid. Bewegingen die high profile-onderwerpen proberen te agenderen worden overwegend afwerend, zo niet repressief door het politieke systeem ontvangen.

Gezien het succes van de patiënten- en cliëntenbeweging in Nederland en de integratieve houding van de overheid, kunnen we vaststellen dat de strijdpunten van de patiënten- en cliëntenbeweging in het algemeen door de overheid niet als bedreigend worden ervaren. Sterker nog, de overheid heeft actief bijgedragen aan de versterking van de beweging door allerhande subsidieregelingen en door haar een wettelijke plaats te geven als derde partij in het overleg met zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het gegeven dat gezondheidszorg in de loop van de afgelopen decennia steeds hoger op de politieke agenda kwam te staan, heeft de patiënten- en cliëntenbeweging geen windeieren gelegd. Met name de explosieve kostenstijgingen in de zorg en de maatschappelijke onvrede over de soms lage kwaliteit en de lange wachttijden, stimuleerden dat de overheid openstond voor organisaties aan de vraagzijde.

Dat de overheid en de politiek veel tijd, aandacht en geld aan de zorg besteden heeft ook te maken met de maatschappelijke positie van 'gezondheid'. Burgers geven aan een goede gezondheid heel belangrijk te vinden. In dat licht is het begrijpelijk, hoewel nieuw, dat gezondheid een van de grote politieke strijdpunten werd aan het einde van de vorige eeuw. De toenemende betekenis van gezondheid hangt mogelijk ook samen met het groeiende belang van postmaterialistische kwesties. Onderwerpen als euthanasie, klonen en abortus trekken recentelijk soms meer aandacht dan de klassieke, sociaal-economische politieke strijdpunten.

Hoe groter het politieke en maatschappelijke belang van een onderwerp, hoe groter de potentiële mobilisatiekracht van een beweging en des te belangrijker voor politieke en maatschappelijke autoriteiten om op goede voet te staan met burgers die zich rond een dergelijke thematiek organiseren.

Belangrijke strijdpunten van de patiënten- en cliëntenbeweging zijn lange tijd wel als bedreigend ervaren door de beroepsbeoefenaren en zorginstellingen. Dit gold met name tijdens de opkomst van de patiënten- en cliëntenbeweging in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw. Beroepsbeoefenaren voelden zich bedreigd in hun professionele autonomie en status. Bestuurders van verzuilde

zorginstellingen vreesden een aantasting van hun positie. De patiënten- en cliëntenbeweging heeft zeker in de beginperiode niet altijd op een coöperatieve houding van de zorgaanbieders kunnen rekenen. Dit is mede onder druk van de beweging én de overheid de laatste tijd in positieve zin veranderd.

3.3.2 De institutionele structuur

Wat zijn de formele instanties van onze democratie waar een beweging mee te maken heeft bij het uitoefenen van politieke invloed? Voor het beantwoorden van deze vraag kijken we naar de institutionele structuur. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de functies van de Eerste en Tweede Kamer, de procedurele gang van een wetsvoorstel, de verhouding tussen het recht en de politiek.

De institutionele structuur heeft onder andere betrekking op de *toegankelijkheid* van het politiek-maatschappelijke systeem en op de *slagvaardigheid* in besluitvorming en uitvoering. Deze toegankelijkheid en slagvaardigheid worden op hun beurt bepaald door factoren als de mate van centralisatie van de beslissingsmacht en de 'openheid' van het electorale systeem. Een sociale beweging heeft minder kans haar doelen te realiseren naarmate een staat meer centralistisch van karakter is. Bovendien kunnen in een centralistisch politiek systeem op lokaal of regionaal niveau behaalde successen door de nationale overheid weer teruggedraaid worden.

Zoals geschetst is in Nederland het beleid ten aanzien van de gezondheidszorg vanaf eind jaren tachtig gekenmerkt door een proces van decentralisatie: de overdracht van bevoegdheden naar lagere overheden. De patiënten- en cliëntenbeweging heeft hier van kunnen profiteren. De functionele decentralisatie heeft de kansen van de patiënten- en cliëntenbeweging verder vergroot. De beweging heeft invloedsmogelijkheden op talloze niveaus en binnen vele gremia. De patiënten- en cliëntenbeweging kan door de geschetste veranderingen van een terugtrekkende overheid bovendien steeds vaker in beroepsgroepen, zorginstellingen en zorgverzekeraars een alliantiepartner vinden om veranderingen in de gezondheidszorg in gang te zetten. Zo zijn er bijvoorbeeld samenwerkingsrelaties ontstaan tussen patiëntenorganisaties en ziekenhuizen. (Dubbelboer, 1991; Joustra e.a., 1996; Van Dijk, 1994; Nzi, 1994).

Verder is er in Nederland een sterke positie van de wetgevende macht (Tweede Kamer) ten opzichte van de uitvoerende macht (de regering). Dit werkt in het

voordeel van de beïnvloedingsmogelijkheden van sociale bewegingen. De sterke positie van de wetgevende macht is gunstig voor de succesansen van bewegingen, omdat de in de Kamer vertegenwoordigde politieke partijen directer aanspreekbaar zijn voor 'buitenstaanders' dan de uitvoerende en rechtsprekende macht. Dit geldt zeker voor de Nederlandse situatie waarin veel partijen in de Tweede Kamer vertegenwoordigd zijn.

De patiënten- en cliëntenbeweging heeft regelmatig gebruikgemaakt van deze beïnvloedingsmogelijkheid door middel van het opzetten van politieke lobby's. De tendens om de fracties in de Kamer sterk te binden aan een regeerakkoord versterkt echter de positie van de uitvoerende macht en verkleint de beïnvloedingsmogelijkheden van sociale bewegingen.

De patiënten- en cliëntenbeweging heeft relatief weinig de juridische weg bewandeld. Er zijn niettemin enkele belangrijke succesvolle rechterlijke procedures aangespannen. Deze procedures hebben vergaande consequenties gehad voor de positie van de patiënten- en cliëntenbeweging en voor het overheidsbeleid. Voorbeelden zijn het kort geding van het Landelijke Patiënten/Consumenten Platform tegen stakende specialisten, de rechterlijke uitspraak tegen het Eemland-ziekenhuis naar aanleiding van activiteiten van het Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform en enkele kort gedingen van ouderenorganisaties tegen een zorgverzekeraar. Hierdoor werd het recht op zorg vastgelegd en het terugdringen van wachtlijsten in de zorg een prioriteit van het overheidsbeleid. Toch is de patiënten- en cliëntenbeweging in z'n algemeenheid huiverig om haar eisen via de rechter af te dwingen.

De vierde macht, de ambtenarij, vormt in Nederland een extra ingangsmogelijkheid voor bewegingen. Dit in tegenstelling tot landen waar na een regeringswisseling ook de top van de ambtenarij wordt vervangen door politieke vrienden van de nieuwe regering, waardoor sociale bewegingen een goede óf geen ingang hebben. In Nederland hebben ministers niet de beschikking over veel 'eigen' politieke ambtenaren. Na de verkiezingen verdwijnen personen en nieuwe bewindslieden kunnen een andere politieke visie hebben. De ambtenarij blijft echter in haar geheel zitten. Dat betekent dat de netwerkmogelijkheden op dit punt voor sociale bewegingen tamelijk stabiel zijn.

De patiënten- en cliëntenbeweging heeft een relatief duurzaam netwerk opgebouwd in de ambtenarenwereld van Den Haag. Daar komt bij dat de professiona-

liteit van het Nederlandse politieke uitvoerend apparaat groot is. De kwaliteiten en deskundigheden van functionarissen staan centraal en gaan voor politieke loyaliteit (een aantal vertrouwensfuncties daargelaten). Hierdoor kunnen activisten uit sociale bewegingen zelf ook ambtelijke functies verwerven. Dit is voor de toegankelijkheid van het apparaat voor die bewegingen een gunstige factor.

Het Nederlandse electorale systeem wordt gekenmerkt door proportionaliteit. Geen enkel ander Europees land kent zo'n lage drempel om toe te treden tot het parlement als Nederland: 0,67 procent van de stemmen. Een effect van dit systeem is dat de competitie met potentiële nieuwkomers groot is. De mate waarin partijen zich iets aan bewegingen gelegen moeten laten liggen neemt navenant toe. Ook al is deze factor in het algemeen van belang voor sociale bewegingen, voor de patiënten- en cliëntenbeweging speelt dit tot nu toe minder. Opvallend is namelijk dat zij altijd brede politieke steun gehad: er is in het geval van bijvoorbeeld patiëntenrechten geen klassieke verdeling tussen 'links' en 'rechts'. Dit relatief consensuele karakter van de bewegingsthema's vergroot de toegankelijkheid van het politiek systeem: de beweging krijgt bij alle partijen gehoor.

In de Nederlandse wetgeving bestaan er weinig andere formele mogelijkheden voor burgers om zich 'beslissend uit te spreken'. Wel zijn er wettelijk vastgelegde inspraakregelingen voor de gezondheidssector. In 1996 is de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen van kracht geworden. Deze wet verplicht de zorgaanbieder een medezeggenschapsraad of een cliëntenraad in te stellen, althans de faciliteiten aan te bieden dat een raad geformeerd en 'operationeel' kan worden. Bij weigering van de instelling kan iedere patiënt of cliënt naar de kantonrechter stappen. Dit betekent dat ook het maatschappelijk veld de afgelopen decennia in hoog tempo is gedemocratiseerd: de patiënten- en cliëntenbeweging heeft toegang tot allerlei instellingen gekregen.

De institutionele structuur van het Nederlandse politieke systeem is gemiddeld genomen al relatief gunstig voor de beïnvloedingsmogelijkheden van sociale bewegingen. De politieke onafhankelijkheid en heterogeniteit van het ambtenaren-apparaat, de relatief sterke positie van het parlement ten opzichte van de regering, de structuur van het maatschappelijk middenveld en, last but not least, de grote openheid van het electorale systeem zijn positieve aspecten van de politieke structuur (Duyvendak e.a. 1992). Dit geldt in versterkte mate voor de patiënten- en

cliëntenbeweging: haar eisen en voorstellen maken een redelijke kans om de besluitvorming te beïnvloeden. De effectiviteit van de in de jaren negentig vastgestelde patiëntenwetgeving zal echter afhankelijk zijn van een succesvolle implementatie hiervan in de gezondheidszorg. De relatief sterke tendens tot decentralisatie heeft de mogelijkheden van de patiënten- en cliëntenbeweging vergroot om ook op regionaal en lokaal niveau successen te boeken. Succeskanen zijn echter niet alleen afhankelijk van de afwezigheid van tegenwerking, maar ook van de mogelijkheden en kansen om doelen te realiseren: de facilitering door de overheid door middel van subsidies en wetgeving. Dat brengt ons bij de dominante strategie ten aanzien van onze beweging.

3.3.3 De dominante strategie

Nederland wordt, als klein land met een geschiedenis van naast elkaar bestaande religieuze richtingen en een open houding tegenover de wereldmarkt, gekenmerkt door een integratieve politiek. Dit houdt in dat compromissen en tolerantie noodzakelijk zijn om te kunnen samenleven. Deze dominante strategie van pacificatie en wederkerige tolerantie en de daarmee gepaard gaande grote rol en zelfregulering van het maatschappelijk middenveld, leiden tot een strategie die gericht is op het bereiken van consensus met politieke uitdagers.

Als gevolg daarvan is Nederland een van de weinige landen waar linkse organisaties ook onder een centrumrechtse regering vrijwel onverminderd gefaciliteerd worden, bijvoorbeeld door subsidies. Andersom krijgen ook minder progressieve actiegroepen ondersteuning van een centrumlinkse regering.

De integratieve strategie en de traditie van subsidiëring van het maatschappelijk middenveld hebben tot gevolg dat sociale bewegingen die bereid zijn mee te werken volgens de heersende politieke spelregels en als een duidelijke belangengroep opereren, relatief sterk zijn en een hoge mate van continuïteit kennen. Dit geldt zeker voor de patiënten- en cliëntenbeweging. Door de dominante strategie van integratieve politiek valt namelijk voor sterke organisaties met conventionele strategieën succes te bereiken. Er is met name snel sprake van procedureel succes, bijvoorbeeld door het verkrijgen van een plaats in adviesorganen, het aanstellen van speciale beleidsambtenaren en het verkrijgen van faciliteiten.

Naast de facilitatie door de overheid speelt het Nederlandse omroepbestel ook een faciliterende rol. Door de (voorheen) verzuilde structuur en de bescheiden plaats van de nationale omroep (NOS), ontstaat de voor bewegingen gunstige situatie van concurrentie tussen omroepen die zichzelf, mede met behulp van hun acties voor sociale doelen, willen profileren.

3.3.4 De machtsconfiguratie

Voor de patiënten- en cliëntenbeweging is de specifieke machtsconfiguratie binnen het politieke systeem niet erg belangrijk; de steun voor de patiënten- en cliëntenbeweging is vrijwel altijd kamerbreed geweest. Dit neemt niet weg dat er ten aanzien van specifieke strijdpunten toch ook verschillen in steun tussen politieke partijen aanwijsbaar zijn. Zo heeft de VVD het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt meer dan andere partijen belangrijk gevonden: de VVD heeft eind jaren zeventig en begin jaren tachtig het initiatief genomen voor het opnemen van een artikel in de Grondwet over de onschendbaarheid van het menselijk lichaam. Het CDA is jarenlang meer gericht geweest op de verzuilde besturen van instellingen dan op de patiëntenorganisaties. Zo heeft een lobby vanuit de instellingen voor een vertraging van de invoering van de WMCZ gezorgd. Pas sinds enkele jaren heeft er op dit punt een omslag plaatsgevonden ten gunste van de patiënten- en cliëntenbeweging. De PvdA heeft de invoering van de WMCZ juist weten te bespoedigen. In de jaren negentig hebben de twee paarse kabinetten belangrijke programmapunten van de patiënten- en cliëntenbeweging (de kwaliteitswet, de invoering van de persoonsgebonden budget financiering, onafhankelijke indicatiestelling) in haar beleid opgenomen. Ook hebben zij een belangrijke impuls gegeven aan de verdere facilitering van de patiënten- en cliëntenbeweging door de instelling van het Patiëntenfonds.

Wat betreft de maatschappelijke machtsconfiguratie is de introductie van de marktwerking van belang. Dit heeft een nieuwe dynamiek gecreëerd. Patiëntenorganisaties worden steeds meer door zowel zorgaanbieders als zorgverzekeraars als mogelijke alliantiepartner gezien. Zorgverzekeraars hebben er belang bij dat de zorg die hun verzekerden ontvangen van goede kwaliteit is. Doelmatigheid en doeltreffendheid zijn hierbij de richtlijnen. De patiënten- en cliëntenbeweging wordt tegenwoordig steeds meer door de zorgverzekeraars ingeschakeld om mede te bepalen of zorgaanbieders aan deze criteria voldoen. Het serieus nemen van het

patiëntenperspectief is noodzakelijk geworden voor de legitimatie van het handelen van zorgaanbieders.

3.4 Motiverende factoren

Wat betekenen bovenstaande aspecten van de politiek-maatschappelijke structuur nu voor de patiënten- en cliëntenbeweging? Hoe werkt die opstelling van politieke en maatschappelijke autoriteiten door op mensen in de beweging? Vanzelfsprekend ervaren mensen niet in abstracto een 'open' of 'gesloten' politiek systeem. Wél merken ze het als ze subsidie krijgen (of als deze wordt ingetrokken), wanneer ze rechten krijgen om mee te beslissen, wanneer er sprake is van de introductie van persoonsgebondenbudgetten, et cetera. Of mensen nu in beweging komen, hangt af van dergelijke ervaringen: heb je nooit succes, dan houd je er op een gegeven moment mee op; nemen succeskansen toe, dan ben je bereid om je er nog een keer voor in te zetten. Moet je heel veel blokkades overwinnen om in beweging te komen, dan laat je al die inspanning graag aan je voorbijgaan; word je 'gefaciliteerd' om mee te doen, dan is de beslissing al gemakkelijker om dat ook te doen. Bij de afweging van kosten en baten om in beweging te komen spelen, met andere woorden, de volgende 'motiverende' factoren een rol:

- Kansen op succes: Naarmate de kansen op succes van acties door een gunstige politieke en maatschappelijke constellatie hoger worden ingeschat, is de actiebereidheid groter.
- Kans op hervorming en dreiging zonder actie: Indien het waarschijnlijk is dat een doel van de beweging ook zonder actie wel gerealiseerd wordt, is de actiebereidheid kleiner. Indien men inschat dat de situatie zal verergeren wanneer men niet in actie komt, zal de actiebereidheid juist groter zijn.
- Facilitatie: Indien de actoren ondersteuning krijgen bij hun acties door bijvoorbeeld gevestigde organisaties of overheid, is de actiebereidheid groter.
- Repressie: Indien de actoren echter (waarschijnlijk zullen) worden tegengewerkt, verkleint dit de actiebereidheid.

Deze vier factoren vormen de mechanismen in de interactie tussen de overheden, actoren in de gezondheidszorg, en de patiënten- en cliëntenbeweging. De eerste twee factoren bepalen de kosten en baten wat het doel van de collectieve actie betreft, de laatste twee hebben betrekking op de kosten en baten van de actie zelf.

De beweging moet inschatten wat de keuze voor een bepaalde strategie betekent voor haar succeschansen als zij actie onderneemt en in hoeverre haar doelen in gevaar komen als zij van actie afziet. In hoeverre zullen de overheid, de zorgverzekeraar of de zorgaanbieders de acties van de beweging ondersteunen of juist bestrijden? Op basis van deze overwegingen besluit de patiënten- en cliëntenbeweging wel of niet tot een bepaalde actie over te gaan.

Samengevat kunnen we concluderen dat de dominante politieke strategie is gericht op consensus. Deze dominante politieke strategie blijkt de laatste jaren ook uit de wil om te komen tot een systeem van geconditioneerde zelfregulering in de gezondheidszorg. De overheid wil de patiënten- en cliëntenbeweging als derde partij – naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars - aan tafel hebben. Ook worden patiënten-, cliënten-, en gehandicaptenorganisaties in toenemende mate gezien als kanalen van politieke en maatschappelijke participatie. Deze organisaties ontvangen steeds meer subsidies en formele erkenning, schuiven steeds meer aan bij adviesorganen en hebben in een gezondheidssysteem dat zich meer vraaggestuurd oriënteert, meer mogelijkheden om successen te boeken.

Deze opstelling van relevante partijen heeft een doorslaggevende invloed op de opstelling van de beweging: op de keuze voor bepaalde methoden van collectieve belangenbehartiging. En op haar kansen op succes. Deze methoden en de mogelijke effecten van bewegingshandelen staan centraal in het volgende hoofdstuk.

4

Methoden en effecten van belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging

4.1 Identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging

Het onderscheid tussen identiteitsgericht handelen en instrumenteel handelen vormt een belangrijke rode draad in deze theoretische deelstudie naar belangenbehartiging. We nemen dit ook als hoofdonderscheid in het overzicht van te onderscheiden methoden van belangenbehartiging. Identiteitsgericht handelen betreft het handelen dat op zichzelf als zinvol wordt ervaren, omdat het handelen zelf bijdraagt aan de identiteitsvorming van degene die de handeling uitvoert. Het handelen draagt dus niet (zozeer) bij aan een 'extern' doel, maar is het doel op zich: doel en middel vallen in verregaande mate samen.

We geven hieronder een overzicht van verschillende methoden van identiteitsgericht handelen. Bij de eerste drie methoden ligt de nadruk van de identiteit vooral op de leefsituatie van patiënten/cliënten. Bij de vierde methode is identiteitsbele-

ving meer gericht op maatschappelijke participatie en dus raken we daar aan een meer instrumentele vorm van identiteitsbeleving.

Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact is een van de belangrijkste activiteiten van de categoriale patiënten/consumentenorganisaties (Koster-Dreese, 1996; Janssen en Geelen, 1996; De Gier e.a., 1998); 84% van alle patiëntenorganisaties - en zelfs 93% van alle categoriale patiëntenorganisaties - vindt lotgenotencontact een belangrijke taak (Straten e.a., 1997). Het doel van deze contacten is het herkennen van gemeenschappelijke problemen en het ondersteunen van elkaar bij het zoeken van oplossingen. Lotgenotencontact is de kernactiviteit van wat Verkaar (1991) een 'vervangende hulpstrategie' heeft genoemd.

Lotgenotencontact betreft allerlei vormen van hulp en ondersteuning die mensen met vergelijkbare problematiek elkaar kunnen bieden. Het vindt meestal plaats in de vorm van zelfhulpgroepen, gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten, waarbij onderlinge steun en het uitwisselen van ervaringen en praktische informatie het hoofddoel is.

De bijeenkomsten worden vaak door vrijwilligers geleid. Een zelfhulpgroep, of een (regionale afdeling van een) landelijke patiënten-, cliënten-, of familieorganisatie coördineert de contactbijeenkomsten. Voor veel deelnemers is het lotgenotencontact of de zelfhulpgroep een kortdurende activiteit. Na verloop van tijd richt men zich op andere activiteiten, waarbij de ziekte een minder overheersende rol vervult.

Tot lotgenotencontact kunnen ook de verschillende telefonische hulp- en luisterlijnen gerekend worden. Deze dienstverlening is de laatste jaren sterk toegenomen. Hij wordt vooral geboden door categoriale patiëntenorganisaties (Straten e.a., 1997). Andere (minder vaak voorkomende) vormen van lotgenotencontact zijn (zieken)huisbezoek, recreatieve activiteiten en aangepaste vakanties.

Voorlichting en informatie aan de achterban

Ook voorlichting en informatie aan de achterban vinden bijna alle patiëntenorganisaties belangrijk; van de categoriale patiëntenorganisaties zelfs 97%. Categoriale patiëntenorganisaties geven, op basis van ervaringsdeskundigheid, voorlichting aan patiënten over verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen aspecten van de ziekte of handicap zelf en informatie over medicijnen en preventie betreffen. Andere onderwerpen die betrekking hebben op consumentenaspecten zijn:

mogelijke vormen van hulpverlening, rechten en plichten, procedures bij klachten en de financiering van zorgbehoeften (Straten e.a., 1997).

De voorlichting en informatieverbreiding vindt verder vooral plaats in de vorm van het toezenden van folders en brochures, telefonische opvang of informatieverstrekking, de uitgave van een periodiek of tijdschrift en thema- of voorlichtingsbijeenkomsten. Minder voorkomende vormen zijn: de verkoop van informatiemateriaal, bibliotheek of informatiecentrum, cursussen en het houden van een spreekuur. De Informatie- en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG's) hebben een informatietaak die vooral betrekking heeft op patiëntenrechten. Ze richten zich op de versterking van de positie van de individuele patiënt/cliënt in zijn contacten met de arts of hulpverlener. Voorbeelden zijn: informatie over het indienen van een klacht, het aanvragen van een second opinion, het kiezen van een andere arts of hulpverlener en de mogelijkheid het eigen dossier in te zien (inzagerecht). Individuele patiënten/consumenten wenden zich met deze vragen tot het IKG. Het IKG heeft ook een signaleringsfunctie en wil hiermee de collectieve belangen behartigen van patiënten en cliënten.

Voorlichting en informatie van categoriale patiëntenorganisaties kunnen ook gericht zijn op maatschappelijke participatie en integratie. Het betreft dan voornamelijk informatie over de maatschappelijke positie van de zieke of gehandicapte en de omgang met een persoon met een ziekte of handicap (Straten e.a., 1997). Hier vormen voorlichting en informatie onderdeel van een 'instrumentele' strategie.

Individuele begeleiding

De onderwerpen waar de individuele begeleiding zich op richt hebben vooral betrekking op individuele belangenbehartiging: klachten over de geboden zorg, keuzen maken en financiën/verzekering. Individuele begeleiding vindt 70% van de patiëntenorganisaties een belangrijke taak.

De meest voorkomende vorm van individuele begeleiding betreft het bieden van ondersteuning bij het indienen van klachten. Met name RPCP's (86%) en de overige (algemene) patiëntenorganisaties verlenen deze dienst aan hun leden; categoriale patiëntenorganisaties zijn hier relatief minder actief in (40%) (Straten e.a., 1997).

Een andere vorm van begeleiding die categoriale organisaties hun achterban bieden betreft het adviseren bij de keuze van zorgaanbieders; dit gebeurt door de helft van de categoriale organisaties. Advies bij het verkrijgen van voorzieningen en bij problemen over financiën/verzekering is een andere vorm van begeleiding.

Categoriale patiëntenorganisaties bieden hun achterban ook vaak advies bij problemen rond hun maatschappelijke positie of maatschappelijke participatie.

Consumer run projecten

Consumer run projecten zijn expliciet gericht op maatschappelijke participatie. Zij worden in grote mate beheerd en uitgevoerd door ervaringsdeskundigen en vormen in die zin de brug tussen louter identiteitsgerichte activiteiten en meer instrumentele activiteiten gericht op de buitenwereld. Deze ervaringsdeskundigen bieden elkaar aansporing, kameraadschap, wederzijds steun, praktische bijstand en rolmodellen in een begripvolle en veilige sfeer. Er kunnen vier categorieën van consumer run projecten onderscheiden worden (De Gier e.a. 1998):

- Een gewone onderneming, zoals een winkel, restaurant of ander soort bedrijf, soms op commerciële basis.
- Dienstverlening, al dan niet op commerciële basis, bijvoorbeeld informatieverstrekking, catering, deskundigheidsbevordering.
- Voorzieningen als inloop- of clubhuizen.
- Zorgverlening, zoals bijvoorbeeld ambulante woonbegeleiding, opvangcentra, bemiddeling bij het vinden van huisvesting en werk.

Karakteristiek voor consumer run projecten is de aanwezigheid van ervaringsdeskundigheid op alle niveaus van de projecten.

4.2 Methoden van instrumentele belangenbehartiging

Binnen de patiënten- en cliëntenbeweging is er behalve van identiteitgericht handelen ook sprake van instrumenteel handelen. Dit instrumentele handelen van de patiënten- en cliëntenbeweging is grotendeels extern gericht, dat wil zeggen gericht op het realiseren van effecten buiten de patiënten- en de cliëntenbeweging zelf. Het handelen kan ook intern gericht zijn en heeft dan betrekking op de organisatorische structuur (infrastructuur) van de patiënten- en de cliëntenbeweging. Dit handelen betreft het creëren van randvoorwaarden voor een effectieve vorm van belangenbehartiging. Deze randvoorwaarden betreffen bijvoorbeeld professionalisering en vrijwilligersbeleid (zie 4.3.).

Er bestaat een grote verscheidenheid van methoden bij deze vorm van belangenbehartiging. We zullen deze verscheidenheid recht doen door een indeling van methoden te maken op de verschillende niveaus van beïnvloeding, namelijk het

micro-, meso- en macroniveau. Dit zijn de niveaus waarop het instrumentele handelen effecten probeert te bewerkstelligen.

Microniveau

Het eerste niveau betreft de relatie tussen behandelaar en patiënt. Het omvat drie onderdelen: de training en deskundigheidsbevordering van hulpverleners; de voorlichting aan beroepsgroepen en opleidingen; de klachtenopvang.

Training en deskundigheidsbevordering van hulpverleners

Patiënten en cliënten kunnen op grond van eigen ervaringen een rol vervullen in opleidingstrajecten van hulpverleners en managers. Organisaties van patiënten/consumenten, zelfhulpgroepen en familieorganisaties geven, uitgaande van de ervaringsdeskundigheid van hun leden, voorlichting aan individuele hulpverleners over het patiënt-zijn en doen voorstellen voor verbetering van de bejegening en behandeling van patiënten en cliënten. De cursussen en trainingen voor hulpverleners worden vaak gegeven door categoriale patiëntenorganisaties (GGZ, organisaties van chronisch zieken, verslavingszorg).

Voorlichting en informatieverstrekking aan beroepsgroepen en opleidingen

Voorlichting en informatieverstrekking aan beroepsgroepen en opleidingen vindt 81% van alle patiëntenorganisaties een belangrijke taak (Straten e.a., 1997). Deze organisaties verstrekken niet alleen informatie aan hun eigen achterban, maar ook aan beroepsgroepen en opleidingen. Indirect kunnen zij hiermee de kwaliteit en vraaggerichtheid van de zorg beïnvloeden. De informatie heeft dan vooral betrekking op aspecten van de ziekte of handicaps, meer begrip voor ziekte of handicaps, omgaan met een persoon met een ziekte of handicap. Deze informatie is gebaseerd op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid opgedaan bij het lotgenotencontact.

Klachtenopvang

Klachtenopvang is een van de oudste en meest ontwikkelde vormen van belangenbehartiging van patiënten/consumentenorganisaties in een regio. De klachtenopvang is in de jaren tachtig vooral door algemene patiënten/consumentenorganisaties tot ontwikkeling gebracht. Vanaf 1992 is een netwerk van Informatie- en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG's) ontstaan, die bij de

RPCP's zijn ondergebracht. Deze inkadering is om meerdere redenen van belang. Allereerst kan het RP/CP met behulp van de klachtenregistratie signalen over de kwaliteit van zorg inbrengen in het regionale beleid. Daarnaast biedt het RP/CP ook klachtopvang aan voor zorgaanbieders. Dit heeft ertoe geleid dat het IKG bijvoorbeeld ook afspraken maakt met de District Huisartsen Verenigingen (DHV's) om de klachtopvang te verzorgen voor huisartsen. Ook worden op een steeds breder terrein van zorg de klachten opgevangen.

Het IKG ondersteunt patiënten/consumenten die een klacht willen indienen bij een instelling over een arts of hulpverlener. Door de invoering van de Wet Klachtrecht Gezondheidszorg is de klachtenbehandeling in de gezondheidszorg wettelijk verankerd. De klachtopvang richt zich vooral op de beïnvloeding van de relatie tussen de individuele hulpverlener en de patiënt/consument. Het IKG wordt geleid door een bescheiden professionele staf. Een groot aantal vrijwilligers is bij de klachtopvang betrokken.

Bij de klachtenopvang spelen juridische en agogische aspecten een rol. De vragen waar IKG's mee worden geconfronteerd worden steeds complexer, waarbij de juridische aspecten gaan overheersen. Deze verharding van de klachtopvang en -bemiddeling komt ook tot uiting in de bemoeienis van juridische specialisten en advocaten bij klachtprocedures.

Naast het IKG ondersteunen ook de categoriale organisaties individuele patiënten met een specifieke aandoening bij problemen op het terrein van de gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening. Klachtenopvang vindt 82% van alle patiëntenorganisaties een belangrijke taak (Straten e.a., 1997).

Meso-niveau

Het mesoniveau heeft betrekking op het organisatie- of instellingsniveau van het zorgaanbod. Het omvat de volgende methoden: kwaliteitsbeoordeling; richtlijnontwikkeling en de participatie in cliëntenraden.

Kwaliteitsbeoordeling

Door patiënten/consumentenorganisaties zijn in het kader van de Leidschen-damaafspraken (1989, 1990 en 1995) kwaliteitssystemen ontwikkeld om de kwaliteit van zorg in de verschillende sectoren te beoordelen. Deze kwaliteitssystemen richten zich op de beoordeling en bevordering van de kwaliteit van zorg binnen de instelling of de in de regio verleende zorg. Deze externe kwaliteitsbeoordeling

heeft betrekking op andere aspecten dan de kwaliteitsbeoordeling door instellingen en beroepsbeoefenaren.

Kwaliteitsbeoordeling kan zich richten op de door instellingen verleende zorg, maar ook op door individuele beroepsbeoefenaren verleende zorg. De kwaliteitsbeoordeling vanuit patiëntenperspectief wordt uitgevoerd aan de hand van een kwaliteitsbeoordelinginstrumentarium. Hierbij wordt gewerkt met kwaliteitscriteria die zijn ontwikkeld door patiënten en cliënten. Het gaat niet alleen om criteria over de uitvoering van zorgbehandelingen, maar ook om criteria over de toegang tot de zorg en over nazorg.

Bij de kwaliteitsbeoordeling kan gebruik worden gemaakt van verschillende meetinstrumenten, zoals een visitatie- of observatie-instrument, een enquête, een beleidsinstrument (instrument ter verzameling van beleids- en managementinformatie) en het bijhouden van dagboeken. Deze vorm van kwaliteitsbeoordeling door middel van meetinstrumenten wordt door veel beroepsgroepen als bedreigend gezien, maar krijgt langzamerhand ingang in de huisartsenzorg, de ziekenhuiszorg, de gehandicaptenzorg, de GGZ en de thuiszorg.

Richtlijnontwikkeling

Een andere methode om de kwaliteit van zorg te bevorderen is de ontwikkeling van richtlijnen waarin het patiëntenperspectief op kwaliteit van zorg is verwerkt. Op basis van deze richtlijnen kunnen beroepsbeoefenaren zich meer richten op de wensen en behoeften van patiënten. Een methode die veel bekendheid heeft gekregen is de zgn. methode 2- en 3-gesprek. In deze methode werken patiënten, zorgverleners en verzekeraars samen aan een betere zorg voor de patiënt.

Ervaringsdeskundigheid van patiënten wordt gekoppeld aan de professionele deskundigheid van zorgverleners. Soms schuiven ook Zorgverzekeraars Nederland aan en wordt er een doelmatigheidsnotitie gemaakt, waarin de ideeën van patiënten zijn verwerkt over hoe de zorg efficiënter en effectiever kan.

De basis van deze methode is het ontwikkelen van ziektespecifieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Hieruit kunnen hulpmiddelen voor een betere communicatie voortkomen. Voorbeelden hiervan zijn: een lijst met aandachtspunten voor de patiënt als voorbereiding op het gesprek met de zorgverlener; een communicatierichtlijn voor de zorgverlener om het gesprek te structureren; een voorlichtingsbrochure voor de patiënt.

Naast deze communicatierichtlijnen worden patiënten ook in toenemende mate betrokken bij het opstellen van professionele vakinhoudelijke kwaliteitsrichtlijnen.

Deze bieden een mogelijkheid om het patiëntenperspectief naast medisch-technische kwaliteitscriteria in te brengen in de inhoud van de zorg. Dit geldt met name voor chronische patiënten. Zij kunnen vanuit hun ervaringskennis namelijk goed aangeven van welke van de vele symptomen van een chronische ziekte zij het meest last hebben bij het geven van een zinvolle invulling en richting aan hun leven.

Met behulp van patiëntenvoorlichters en kwaliteitsfunctionarissen werken patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen aan het verspreiden en implementeren van richtlijnen.

Participatie in cliëntenraden

In het begin van de jaren zeventig zijn patiënten-/bewonersraden en cliëntenraden ontstaan, met name in de GGZ, de ouderenzorg en de gehandicaptenzorg. Deze vorm van participatie is enerzijds gericht op verbetering van het leefklimaat in instellingen. Anderzijds hebben deze raden een actieve inbreng in het beleid van de instellingen op het terrein van kwaliteitsbevordering, klachtenbehandeling en de organisatie van de zorg. Sinds de invoering van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstelling (WMCZ) zijn ook bij andere instellingen (ziekenhuizen, thuiszorg en RIAGG's) cliëntenraden ontstaan, die zich bezighouden met participatie in het zorgbeleid.

In de GGZ hebben cliëntenraden een eigen overleg opgebouwd, dat soms aangesloten is bij het RPCP. De landelijke ondersteuningsorganisatie (LPR) ondersteunt cliëntenraden op regionaal niveau. In de (semi-)residentiële voorzieningen worden momenteel als gevolg van de invoering van de WMCZ familieraden en bewonersraden getransformeerd tot cliëntenraden.

De cliëntenraden in de intramurale zorg hebben vaak een duidelijke positie weten te verwerven binnen de instellingen. In de extramurale zorg hebben cliënten weinig binding met de instelling die de zorg verleent en hun positie is dientengevolge minder duidelijk.

Macroniveau

Het macroniveau heeft betrekking op het beleidsniveau van het zorgaanbod. Het omvat de volgende methoden: gebruik van de media en public relations; consumenteninformatie en -verstrekking; de Regionale Wachtijd Informatie Punten; samenwerking met zorgaanbieders en zorgverzekeraars; participatie in het

overheidsbeleid; het aanspannen van juridische procedures; informele beleidsbeïnvloeding; Issue management en Public Affairs; het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

Media en PR

Mediagerichte acties hebben betrekking op het informeren van een groot publiek over de eigenaardigheden van een bepaalde ziekte of aandoening, gericht op het kweken van begrip en erkenning van de ziekte om zo de maatschappelijke participatiemogelijkheden van mensen met de betreffende ziekte of aandoening te vergroten. Het kan ook worden ingezet als een voortraject van een politieke lobby. Daarnaast kunnen deze acties ook betrekking hebben op het vergroten van de zichtbaarheid van mannen en vrouwen met een functiebeperking op allerlei posities in de samenleving (Meerjaren Strategisch Beleidsplan 1999-2004, Gehandicaptenraad).

PR-activiteiten hebben dan tot doel het creëren van een maatschappelijk en politiek draagvlak voor een bepaalde actie. Activiteiten die onder de noemer public relations kunnen vallen zijn talrijk. Een aantal belangrijke PR-activiteiten willen we hier noemen: het organiseren van congressen en symposia, het houden van lezingen en deelname aan forums, het uitbrengen van artikelen en publicaties, persverklaringen, het geven van interviews aan de media en het instigeren van onderzoek (Egberts e.a., 1990).

Consumenteninformatie en informatieverstrekking

Consumenteninformatie betreft informatie over verschillende keuzemogelijkheden in de zorg en dienstverlening, inclusief verzekeringen, en is gericht op (groepen) burgers. Onafhankelijke informatie over keuzemogelijkheden binnen het bestaande aanbod versterkt de positie van de patiënt/consument.

Consumenteninformatie onderscheidt zich van patiëntenvoorlichting. Deze laatste vorm richt zich vooral op het vergroten van de mondigheid van de patiënt tijdens het proces van zorg en behandeling. Doel van de consumenteninformatie is de patiënt/consument de weg te wijzen in het doolhof van de gezondheidszorg en te bevorderen dat de patiënt/consument beter in staat is een keus te maken voor een arrangement dat bij hem of haar past. Het geven van individuele consumenteninformatie is een van de taken van de Informatie- en Klachtenbureaus (IKG's) van de RPCP's. Verschillende RPCP's geven brochures en foldermateriaal uit, maar het

bereik van dit materiaal is meestal beperkt. Daarnaast wordt ook informatie gegeven door lidorganisaties gericht op een specifiek terrein van zorg- of dienstverlening. Er zijn initiatieven om tot vergelijkende informatie over zorgaanbieders te komen. Onafhankelijke informatie van regionale patiënten/consumentenorganisaties over het regionale aanbod in de gezondheidszorg is slechts in beperkte mate aanwezig. Er is nog onvoldoende infrastructuur om deze informatieproducten te ontwikkelen, te onderhouden en te distribueren. De huidige ontwikkelingen op ICT-gebied bieden wellicht mogelijkheden voor de toekomst om informatie over aard en kwaliteit van het zorgaanbod transparanter en toegankelijker te maken, waardoor patiënten/cliënten beter in staat zullen zijn om te vergelijken en bewuster te kiezen.

Patiëntenorganisaties verstrekken ook informatie en geven voorlichting aan maatschappelijke organisaties en het brede publiek met als doel de maatschappelijke acceptatie en erkenning te bevorderen. Indirect gaat het erom de kans op succesvolle maatschappelijke participatie te vergroten. De informatie heeft dan vooral betrekking op meer begrip voor ziekte of handicap, de maatschappelijke positie van de zieke of gehandicapte en de omgang met een persoon met een ziekte of handicap (Straten e.a., 1997). Ook deze informatie is gebaseerd op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid aan de hand van lotgenotencontact. Driekwart van alle patiëntenorganisaties vindt voorlichting en informatieverstrekking aan maatschappelijke organisaties een belangrijke taak (Straten e.a., 1997).

Regionale Wachtijd Informatie Punten

Via het Regionaal Wachtijd Informatie Punt kunnen patiënten informatie krijgen over wachtlijsten van ziekenhuizen binnen een bepaalde regio. Binnen het kader van het project 'Weet waarop u wacht' zijn er in de provincies Utrecht, Drenthe, Gelderland, Limburg en de regio Den Haag en omstreken samen met de RPCP's Regionale Wachtijd Informatie Punten opgezet. Daarbij wordt nauw samengewerkt met ziekenhuizen, zorgverzekeraars, huisartsenorganisaties en andere zorgaanbieders. Bij een regionaal wachtjedinformatiepunt kunnen patiënten, aansluitend op de informatie van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, telefonisch om meer informatie vragen. Medewerkers van het Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG) zoeken met de patiënt naar antwoorden op vragen en brengen hem eventueel in contact met mensen die verder kunnen

helpen. Ook hier liggen er goede mogelijkheden voor het gebruik van ICT in de toekomst.

Samenwerking met zorgaanbieders en zorgverzekeraars

De belangenbehartiging door patiëntenorganisaties, in samenwerking met de RP/CP's, krijgt vorm via regelmatig overleg, betrokkenheid bij experimenten en projecten en door gezamenlijke projecten. Er is ook sprake van een actieve inbreng van cliëntenraden, gehandicaptenorganisaties (zoals in de thuiszorg) en categoriale patiëntenorganisaties (in algemene ziekenhuizen en thuiszorg).

Bijzondere vermelding verdient de organisatie Kind en Ziekenhuis als praktijk van belangenbehartiging. Door een innovatieve aanpak hebben zij resultaten geboekt ten aanzien van het kindvriendelijk organiseren van de zorg. Zo hebben zij weten te bereiken dat ouders kunnen overnachten bij hun kind dat is opgenomen in een ziekenhuis voor operatie.

Op regionaal niveau worden patiëntenorganisaties ook betrokken bij kwaliteitsprojecten van zorgverzekeraars. De eerste meer structurele contacten tussen zorgverzekeraars en patiënten/consumentenorganisaties ontstaan in het begin van de jaren negentig (Hoeijmakers, 1995). RPCP's (o.a. in Zaanstreek, in Amsterdam, Rotterdam, Gelderland en Groningen) maken afspraken met regionale zorgverzekeraars over informatie-uitwisseling, advisering en samenwerking bij concrete projecten. Deze samenwerking heeft niet alleen betrekking op kwaliteit van zorg, maar ook op het vestigingsbeleid van huisartsen, zorgvernieuwing in de GGZ, uitvoering overeenkomstenstelsel ten aanzien van individuele beroepsbeoefeningen. Op kleine schaal worden initiatieven van patiënten/consumentenorganisaties financieel gesteund door zorgverzekeraars.

Participatie in het beleid

Participatie kan algemeen gedefinieerd worden als de deelname van gebruikers van de gezondheidszorg aan het beleid, zoals dat ontwikkeld wordt op het niveau van de instelling (decentraal en centraal), op het niveau van de gemeente, de regio, de provincie en op landelijk niveau.

In de geestelijke gezondheidszorg, de sector verpleging en verzorging, de gehandicaptenzorg en de jeugdzorg zijn door provinciale en regionale overheden, RPCP's en categoriale patiënten/consumentenorganisaties, initiatieven genomen voor regiovisies. Deze regiovisies omvatten een visie op de afstemming van het

zorgaanbod op de vraag naar zorg. Doel van deze regiovisies is een integraal en vraaggericht zorgaanbod te verwezenlijken met betrokkenheid van de verschillende veldpartijen. De regiovisie voor de verpleging en verzorging heeft nu een wettelijke verankering gekregen in de Overgangswet Verzorgingstehuizen. Met behulp van regiovisies kan een betere afstemming tot stand worden gebracht op het terrein van wonen, zorg en welzijn.

De mogelijkheden voor lokale belangenbehartiging voor mensen met een lichamelijke handicap zijn sinds de invoering van de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten) in 1994 sterk toegenomen. De lokale platforms richten hun collectieve belangenbehartiging ten behoeve van gehandicapten op het bevorderen van de toegankelijkheid, bereikbaarheid en bruikbaarheid van de openbare ruimte, gebouwen en voorzieningen; op verkeers-, vervoers- en huisvestingsproblematiek voor gehandicapten; en in mindere mate op arbeids- en onderwijsmogelijkheden (Lammerts en Raspe, 1994). Deze vorm van belangenbehartiging is gericht op de realisering van volwaardig burgerschap voor gehandicapten. Op de kwestie of burgerschap niet ook onder 'identiteitsgericht' handelen valt komen we in het vervolg terug.

Het aanspannen van een juridische procedure

Het aanspannen van een juridische procedure om een bepaalde misstand tegen te gaan. Recente voorbeelden zijn de rechtszaak die het RPCP Utrecht in 1997 heeft aangespannen tegen het Eemland-ziekenhuis te Amersfoort op basis van klachten van patiënten over de gynaecologische afdeling aldaar. Vergelijkbaar is de rechtszaak tegen een zorgverzekeraar vanwege het ontbreken van thuiszorg. Eind jaren tachtig heeft het toenmalige LPCP een aantal kort gedingen gevoerd tegen acties van specialisten en verpleegkundigen om te voorkomen dat de belangen van patiënten werden geschaad.

Informele beleidsbeïnvloeding

Informele beleidsbeïnvloeding betreft de activiteiten die langs informele en niet officiële wegen ondernomen worden om invloed uit te oefenen op de besluitvorming in het officiële beleidscircuit. Lobbyen en het entameren van (bestuurlijke) overleggen zijn veel gebruikte vormen van informele beleidsbeïnvloeding (Masurel, 1999).

Informele beleidsbeïnvloeding is als methode van belangenbehartiging vooral effectief als de betreffende organisatie een zekere status heeft verworven in het

officiële beleidscircuit. Een andere voorwaarde voor succesvolle informele beleidsbeïnvloeding is het ontwikkelen van een eigen netwerk. Voorts bestaat er een wisselwerking tussen formele participatie en informele beleidsbeïnvloeding. Aan de ene kant levert formele participatie de connecties en de goodwill op, die noodzakelijk zijn om informele beleidsbeïnvloeding mogelijk te maken. Aan de andere kant vindt informele beleidsbeïnvloeding vaak plaats ter ondersteuning en versteviging van de invloed die men via participatie wil bereiken (Egberts e.a., 1990).

Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek

Ook het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (Research & Development) is een instrumentele methode van belangenbehartiging op het macroniveau. Met name categoriale patiëntenorganisaties zijn actief om de agenda van wetenschappelijk onderzoekers te beïnvloeden. Het doel is te komen tot meer kennis en therapieën voor patiënten met een bepaalde medische aandoening.

4.3 De interne randvoorwaarden voor belangenbehartiging

Om effectief en efficiënt aan belangenbehartiging te kunnen doen zijn er bepaalde randvoorwaarden nodig: hulpmiddelen en –bronnen waaruit men kan putten. Deze hulpbronnen hebben betrekking op verschillende soorten kapitaal. Economisch kapitaal spreekt voor zich. Cultureel kapitaal gaat over kennis en professionaliteit. En sociaal kapitaal omvat de sociale infrastructuur van de patiënten- en de cliëntenbeweging en externe sociale netwerken. De volgende onderdelen kunnen expliciet onderdeel uitmaken van een strategie van belangenbehartiging.

Versterken van samenwerking tussen patiëntenorganisaties

Samenwerken is een belangrijke methode om een effectieve belangenbehartiging te realiseren en de positie van de patiënten- en de cliëntenbeweging als derde partij ten opzichte van de andere partijen in de gezondheidszorg te versterken. Met name RPCP's wordt deze taak toegedicht en vrijwel alle RPCP's zien dit ook als hun taak (Straten e.a., 1997).

Achterbanraadpleging

Methodieken van achterbanraadpleging zijn van groot belang om te weten wat de vragen, problemen en behoeften zijn van de achterban waarvoor men zich wil inzetten. Aan de hand van achterbanraadpleging kan een brug worden geslagen tussen de ervaringskennis en collectieve belangenbehartiging. Instrumenteel handelen krijgt zo richting en legitimiteit en identiteitsgericht handelen krijgt zo een strategisch verlengstuk. Goede en betrouwbare informatie over de opvattingen, ervaringen en verwachtingen van patiënten/cliënten wordt ook steeds meer in onderhandelingsituaties van patiëntenorganisaties met andere partijen verwacht. Veel gebruikte methoden van achterbanraadpleging zijn focusgroep- of individuele interviews, telefonische of postenquêtes en een gebruikerspanel (Oude-nampsen, 2002).

Netwerken

Het ontwikkelen en onderhouden van een sociaal netwerk is van groot belang om op nieuwe ontwikkelingen in te kunnen inspelen en om relevante actoren te kunnen beïnvloeden. Onderwerpen kunnen verschillende netwerken op verschillende niveaus vergen: lokaal, regionaal, landelijk of Europees. Het opbouwen van een lokaal netwerk is bijvoorbeeld belangrijk om de uitvoering van de WVG te kunnen beïnvloeden. Om goed te kunnen netwerken is het van belang om met betrekking tot een bepaald onderwerp alle relevante actoren en hun onderlinge relaties in kaart te brengen (Masurel, 1999).

Professionalisering

Opleiding en ondersteuning van medewerkers is een belangrijke voorwaarde voor een effectieve belangenbehartiging.

Tot slot: burgerschap

In de eerste hoofdstukken is aan de orde gekomen dat het bevorderen van burgerschap een belangrijk doel is voor (delen van) de patiënten- en cliëntenbeweging. In bovenstaande lijst kwamen we ook enkele methoden van belangenbehartiging tegen die zich hierop richten. Deze methoden staan allemaal gecategoriseerd onder de 'instrumentele' kant: de burgeridentiteit is weliswaar een identiteit maar zij vraagt juist niet om 'interne' actie maar deelname aan de buitenwereld. De burgeridentiteit, zo constateerden wij eerder, wil de patiëntenidentiteit 'voorbij' en

kan dus niet worden gerealiseerd in de arena van de gezondheidszorg. Kijken we echter naar de lijst van beproefde methoden dan valt op dat relatief weinig handelingen gericht lijken te zijn op de bevordering van burgerschap. Enerzijds is dit logisch: het uitoefenen van je burgerschap is iets van iedereen en vindt plaats in de brede context van de samenleving. Anderzijds is dit nu precies een heikel punt: wat moet een organisatie doen die burgerschap wil bevorderen zonder dat zij haar identiteit als patiënten- of cliëntenorganisatie verliest? In het tweede deel van ons onderzoek, waarin een aantal casussen wordt behandeld, staan we bij deze kwestie stil. Burgerschap mag een mooi doel zijn – maar worden er ook specifieke middelen voor ingezet om hieraan te werken?

4.4 De effecten van belangenbehartiging

In hoeverre zijn de verschillende methoden van belangenbehartiging succesvol? Om te bepalen wat succesvol uitpakt, moeten we eerst bepalen wat we onder succes verstaan. We gebruiken in deze studie de term 'succes' als synoniem met de term 'effect'. De term 'effect' laat duidelijker zien dat het niet alleen gaat om een beoordeling van de belangbehartigers over de impact van hun werk, maar ook om de onbedoelde gevolgen van een actie.

We onderscheiden bij de effecten van belangenbehartiging *interne* en *externe* effecten. De volgende indeling betreft opnieuw een analytisch onderscheid. Het is in de praktijk vaak niet mogelijk om een strikte scheiding tussen interne en externe effecten te handhaven, omdat de effecten in elkaar overlopen. Toch kan het handig zijn om het onderscheid te onderkennen, zeker bij de planning van belangenbehartiging.

Interne effecten zijn zichtbaar binnen de beweging zelf en kunnen verder worden onderscheiden in effecten op identiteit en effecten op organisatie:

- *Identiteitseffecten* houden een versterking van de (individuele of groeps-) identiteit van de deelnemers in. Identiteitsgericht handelen (zoals lotgenoten-contact) is hierop gericht.
- *Organisatie-effecten* hebben betrekking op een verandering in de organisatorische structuur van de beweging. Het gaat hierbij om de voorwaarden voor belangenbehartiging, zoals in de vorige paragraaf omschreven. Voorbeelden

hiervan zijn: de professionalisering van de patiënten- en cliëntenbeweging, methodiekontwikkeling (bijvoorbeeld om de achterban te raadplegen), vrijwilligersbeleid.

Bij externe effecten onderscheiden we vier categorieën:

- *Procedurele effecten* gaan over het verkrijgen van mogelijkheden om invloed uit te oefenen. Dit kan plaatsvinden in de vorm van inspraakprocedures, onderhandelingen, officiële erkenning of door institutionalisering. Voorbeelden van procedurele effecten zijn: de betrokkenheid van de patiënten- en de cliëntenbeweging bij de Meerjaren Afspraken Zorg; het verkrijgen van een zetel in een adviescollege; de aanneming van een wettelijke regeling voor de instelling van cliëntenraden binnen zorginstellingen (WMCZ). Procedurele effecten kunnen gezien worden als succesvolle 'tussenresultaten', dat wil zeggen: succesvolle stappen op weg naar kerndoelstellingen, zoals het verbeteren van de kwaliteit van zorg.
- *Substantiële effecten* betreffen het daadwerkelijk hebben van invloed op de besluitvorming in politiek en gezondheidszorg. Dit kan zowel in negatieve zin door het voorkómen van een verslechtering van de situatie, als in positieve zin door het daadwerkelijk creëren van nieuwe kansen. Substantiële effecten hebben gevolgen voor de inhoud van de zorg, de relatie tussen behandelaar en patiënt, of voor de organisatie van de zorg.
- *'Sensitizing' effecten* ontstaan als deelnemers in de politieke arena of in de gezondheidszorg gevoelig worden voor de eisen van de patiënten- en cliëntenbeweging. In de politieke arena kunnen deze eisen vervolgens op de politieke agenda terechtkomen. Dit gebeurde met het persoonsgebonden budget. Deze effecten kunnen ook de houding van het grote publiek betreffen. Een voorbeeld is bekendheid met en begrip voor bepaalde ziekten of handicaps.
- *Structurele effecten* zijn de uitkomst van belangenbehartiging als de beweging erin slaagt om bepaalde aspecten van de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur te veranderen. Hiermee worden de mogelijkheden voor het behalen van effecten structureel gewijzigd. Een beweging slaagt er echter zelden in om structurele effecten te bewerkstelligen, omdat het om wezenlijke structurele veranderingen gaat.

Net zoals er geen strikte scheiding tussen interne en externe effecten is aan te brengen is het soms ook niet eenduidig of een behaald resultaat een procedureel of een substantieel effect is. Zien we bijvoorbeeld medezeggenschap als een middel om invloed uit te oefenen op de kwaliteit van zorg in een instelling, dan is de WMCZ een procedureel effect. Zien we medezeggenschap als een doel op zichzelf, dan is de WMCZ een substantieel effect.

4.5 Mogelijke relaties tussen methode van belangenbehartiging en effecten

In het hier volgende schema hebben we de effecten van de onderscheiden methoden van belangenbehartiging in kaart gebracht. Dit is weliswaar een dappere poging van onze kant, maar ook een die met de nodige prudentie moet worden gezien. We willen hiermee aangeven wat mogelijke verbanden zijn tussen een bepaalde in de Nederlandse context gehanteerde methode en een te verwachten effect. Het schema laat onder andere de grenzen zien van het bereik van bepaalde methoden: bepaalde vormen van collectieve belangenbehartiging reiken tot zover en niet verder. Niettemin staan we ook stil bij mogelijke indirecte effecten, al was het maar om te laten zien dat deze dus met de betreffende methode niet direct kunnen worden bereikt. De lezer(es) zij nogmaals gewaarschuwd: in onderstaande tabel gaat het over *mogelijke* en niet om gegarandeerde effecten.

Methode van belangenbehartiging	Soorten effecten
<i>Identiteitsgerichte belangenbehartiging</i>	
lotgenotencontact	identiteitseffecten en indirect substantiële effecten
voorlichting achterban	identiteitseffecten en indirect substantiële effecten
individuele begeleiding	identiteitseffecten
consumer run projecten	identiteitseffecten én substantiële effecten
<i>Instrumentele belangenbehartiging</i>	
<i>Microniveau</i>	
training hulpverleners	substantiële effecten

voorlichting beroepsgroepen	substantiële effecten
klachttopvang	substantiële effecten
<i>Mesoniveau</i>	
kwaliteitsbeoordeling	substantiële en (indirect) procedurele effecten
richtlijnontwikkeling	substantiële en (indirect) procedurele effecten
cliëntenraden	substantiële en (indirect) procedurele effecten
<i>Macroniveau</i>	
media & PR	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
(consumenten)informatie	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
wachttijden informatiepunten	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
samenwerking	procedurele en substantiële effecten
participatiebeleid	procedurele en substantiële effecten
juridische procedures	substantiële en (indirect) procedurele, sensitizing en structurele effecten
informele beleidsbeïnvloeding	procedurele, sensitizing en substantiële effecten
bevorderen onderzoek	procedurele, substantiële, sensitizing en structurele effecten
<i>Interne randvoorwaarden</i>	
samenwerking	interne (organisatie)effecten
achterbanraadpleging	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten
netwerken	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten
professionalisering	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten

5

Een vergelijking met andere sociale bewegingen

We hebben in vorige hoofdstukken gezien dat de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur in Nederland voor de patiënten- en cliëntenbeweging overwegend gunstig is door de integratieve strategie van het politieke en maatschappelijke systeem. Maar hoe is dat voor andere sociale bewegingen in Nederland? Krijgt de patiënten- en cliëntenbeweging in Nederland in vergelijking met andere sociale bewegingen evenveel steun? Of zijn er verschillen? En hoe verhoudt de Nederlandse 'behandeling' zich tot die van autoriteiten in andere landen? Is het typisch Nederlands om de patiënten- en cliëntenbeweging zo vriendelijk en ondersteunend te behandelen, of gaat dit voor alle landen op?

Dit hoofdstuk poogt licht te werpen op dergelijke vragen. Hiertoe vergelijken we de situatie van de patiënten- en cliëntenbeweging in Nederland eerst met de situatie van patiëntenbewegingen in Engeland, de Verenigde Staten en Denemarken. En vervolgens vergelijken we de patiënten- en cliëntenbeweging in de Nederlandse situatie met andere sociale bewegingen, namelijk de milieubeweging, de beweging van bewonersorganisaties, de homobeweging, de vrouwenbeweging en de beweging van uitkeringsgerechtigden. Door deze dubbele vergelijking komen we de specifieke kenmerken van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging het best op het spoor.

5.1 Vergelijking met buitenlandse patiënten- en cliëntenbewegingen

In Nederland heeft in de vorige eeuw een vergaande pacificatie van traditionele tegenstellingen plaatsgevonden (denk bijvoorbeeld de afname van klassenverschillen). Dit geldt in mindere mate voor andere Europese landen als Frankrijk en Engeland. De stakingsactiviteit is daar relatief hoger en ook regionale tegenstellingen zijn er nog groter. Hetzelfde geldt voor conflicten rond de verhouding tussen kerk en staat. Wat het laatste betreft was in Nederland de conflictstof al in een vroeg stadium weggenomen door het creëren van een belangrijke rol voor het maatschappelijk middenveld. Dit gebeurde door de typisch Nederlandse verzuiling (Lijphart, 1967).

Deze verzuiling pacificeerde niet alleen klassieke maatschappelijke spanningen – daarmee ruimt biedend aan nieuwe issues - maar werkte ook op een andere manier gunstig voor nieuwe sociale bewegingen. Sociale bewegingen kunnen zich in Nederland beroepen op de principes van de verzuiling. Deze historische wortels werken onder andere door in de huidige faciliterende houding van het politieke systeem: als katholieken en protestanten recht hadden op subsidies voor hun maatschappelijke activiteiten kan dit moeilijk aan andere 'minderheden' onttrokken worden. De gedeeltelijke desintegratie van de oude zuilen blijkt gepaard te zijn gegaan met de opkomst van een hele rits nieuwe, weliswaar minder alomvattende, zuiltjes. Of het nu homoseksuelen, feministische vrouwen, of gematigde krakers betreft, in Nederland heeft iedere minderheid recht op zijn eigen gesubsidieerde 'thuisland' (Duyvendak, 1991).

In de vergelijking met de patiënten- en cliëntenbeweging in het buitenland zullen we aandacht besteden aan de verschillen in zowel de formele als de informele structuur van de politieke omgeving. De informele kant van het Nederlandse politieke systeem haalt de scherpe kantjes af van de formele institutionele structuur. Door de grote mate van informele openheid en de gerichtheid op het bereiken van consensus of compromis, ook wat betreft de eisen van politieke minderheden, is het Nederlandse politieke systeem veel opener, maar tegelijk ook minder slagvaardig dan het zou kunnen zijn op basis van zijn formele structuur. Hierdoor staat Nederland in de praktijk verder af van een land als Frankrijk, dat weliswaar formeel kenmerken gemeen heeft met het Nederlandse politieke systeem, maar polariserende en uitsluitende dominante strategieën kent die het gesloten en krachtige karakter van de staat juist versterken. Nederland staat

daarentegen dichter bij landen als de Verenigde Staten of Duitsland. Het verschil met laatstgenoemde landen is wel dat in Nederland de beïnvloedingsmogelijkheden vooral aan de inputkant liggen door de openheid van het electorale systeem en de respons van partijen die daaruit voortvloeit; de sterke positie van het parlement, en de strategie van consensus en coöptatie. In de Verenigde Staten en Duitsland liggen de mogelijkheden vooral bij de implementatie van beleid door de mogelijkheid om via de rechter of via de deelstaten beslissingen terug te draaien of de uitvoering ervan te blokkeren. Voor sociale bewegingen betekent dit dat zij in Nederland vaak substantiële beleidswijzigingen voor elkaar krijgen, die vervolgens een redelijke maar zeker geen absolute kans maken om uitgevoerd te worden. De andere kant van de medaille is dat het in Nederland relatief moeilijk is om eenmaal genomen beslissingen die een beweging onwelgevallig zijn, terug te draaien.

Een tweede aandachtspunt is het profiel van (een onderdeel van) de patiënten- en cliëntenbeweging. In Nederland is de organisatorische kracht van sociale bewegingen groot. Met een totaal ledental van vele miljoenen zijn deze sociale bewegingen het ledenaantal van de politieke partijen ruimschoots gepasseerd. Het ledental van de patiënten- en cliëntenbeweging is bovendien hoger dan dat van de meeste andere sociale bewegingen in Nederland.

De sterkte van geformaliseerde en professionele sociale bewegingsorganisaties in Nederland hangt samen met de ondersteuning die deze organisaties van overheden ontvangen. Het gaat hierbij om omvangrijke subsidies en om de formele erkenning en opname in adviesorganen. Bovendien biedt het Nederlandse politieke systeem dergelijke organisaties ook de mogelijkheid om, weliswaar vaak kleine of procedurele, successen te boeken, hetgeen hen aantrekkelijk maakt voor hun aanhangers.

Een volgend punt van vergelijking is de inhoud van de belangenbehartiging en een indicatie van de invloed van die belangenbehartiging. De Nederlandse situatie is internationaal gezien met name uniek vanwege het gegeven dat er koepelorganisaties op regionaal niveau (RPCP's) en landelijk niveau (NPCF) zijn die geacht worden de belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding van alle patiëntenorganisaties in de beleidsarena van de gezondheidszorg af te stemmen en te coördineren. Zij fungeren enerzijds als schakelstation voor de patiëntenorganisaties richting

algemeen beleid en anderzijds als aanspreekpunt voor de zorgaanbieders, verzekeraars en overheidsinstellingen op regionaal en landelijk niveau. De RPCP's en de NPCF worden als schakelstations vanwege de veranderende ontwikkelingen in de politiek-maatschappelijke context geconfronteerd met de noodzaak om de kristallisatiepunten van belangenbehartiging opnieuw te organiseren: dit geldt zowel voor ontwikkeling van de lokale platforms als voor de ontwikkeling van ziektegerelateerde patiëntenorganisaties. Voorwaar geen eenvoudige opgave in de wetenschap dat er ruim 500 gemeenten en ruim 400 ziektegerelateerde patiëntenorganisaties in Nederland zijn en dat zowel de lokale platforms als de ziektegerelateerde patiëntenorganisaties zichzelf om uiteenlopende redenen niet beschouwen als onderdeel van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging.

5.1.1 Engeland en de Verenigde Staten

In Engeland gingen in de jaren zeventig gehandicaptenorganisaties meer samenwerken. Men worstelde met overeenkomstige problemen. The Disabled People's Movement (DPM) won zo aan kracht en in 1981 werd the British Council of Organisations of Disabled People opgericht. In 1998 waren al 124 lidorganisaties aangesloten bij de BCODP: de achterban telde ruim 400.000 gehandicapten (Braye, 1998).

Bickenbach beschrijft in *Disability Politics* de gehandicaptenbeweging als volgt: in de jaren zeventig en tachtig was de beweging enerzijds gefocust op zelfhulp en empowerment, anderzijds was men ook bezig met sit ins, boycotts, demonstraties en lobby-activiteiten. Gedurende de jaren tachtig heeft de gehandicaptenbeweging het discours in Engeland veranderd. Dit gebeurde door de integratie van gehandicapten in het publieke domein en door de herdefiniëring van de betekenis van gehandicapt zijn. Een nieuwe fase volgde. De gehandicapten mogen hun trots hebben en zichtbaar zijn geworden, maar hebben zij ook macht en mogelijkheden om werkelijk mee te praten in officiële kanalen? Bickenbach concludeert dat, ondanks voortdurend geldgebrek, de Britse gehandicaptenbeweging een flinke steen heeft weten bij te dragen aan gehandicaptenpolitiek op nationaal en internationaal niveau.

De politieke omgeving

De researchinteresse met betrekking tot ziektegerelateerde groepen heeft zich in Engeland beperkt tot de activiteiten rond zelfhulp; de politieke invloed daarvan is buiten beschouwing gelaten. Wel bestaat er een vergelijkende studie van Wood (2000) naar de politiek van de belangenbehartiging van tweehonderd patiëntenorganisaties in Engeland en de Verenigde Staten. Het betreft een vergelijkend onderzoek naar de politieke effectiviteit van patiëntenorganisaties.

In Engeland en Amerika zijn de jaren negentig een periode van reorganisatie van de gezondheidszorg geweest. In Engeland bewoog de gezondheidszorg zich in de richting van marktwerking. In Amerika was juist een beweging te zien in de richting van grotere staatsregulering om de kosten te beperken en de toegang te vergroten. Patiëntenorganisaties werden dus geconfronteerd met een veranderende omgeving. Wood brengt de verschillen tussen Amerikaanse en Engelse ziektegerelateerde patiëntenorganisaties in kaart die in verband gebracht kunnen worden met de 'opportunity structure' in beide landen.

Een profiel van de patiënten- en cliëntenbeweging

Veel organisaties in Engeland en de Verenigde Staten zijn in de afgelopen twee decennia ontstaan. Ze worden geleid door patiënten. Als oorzaken voor de recente groei worden, naast de ontwikkeling van de medische wetenschappen, drie trends aangewezen:

- De opkomst van een marktgeoriënteerde consumentensamenleving.
- De ontdekking van en toenemend politiek bewustzijn omtrent een reeks van nieuwe ziekten, syndromen en neurologische stoornissen, vaak met een genetische basis.
- Een snelle groei van de filantropie.

In patiëntenorganisaties gaat veel geld om; ze hebben veel leden en aanzienlijke aantallen betaalde medewerkers. Er zijn ongeveer 4 miljoen Amerikaanse en 1 miljoen Britse leden van ziektegerelateerde patiëntenorganisaties (ongeveer 2% van de bevolking).

Uit een vergelijking tussen de lokale activiteiten van de patiëntenorganisaties in Engeland en Amerika blijkt dat in de Britse afdelingen over het algemeen vrijwilligers actief zijn die opereren vanuit hun eigen woonhuizen, terwijl de Amerikaanse benadering bestaat uit het betalen van professionals die vanuit een kantoor opereren. Daarnaast is het in Amerika meer de gewoonte om publieke

persoonlijkheden in te zetten om een organisatie te ondersteunen. Ofschoon er dus verschillen zijn tussen beide landen moeten we deze ook weer niet overdrijven: zowel in Engeland als de Verenigde Staten zijn er tientallen middelgrote organisaties die professioneel geleid worden door betaalde professionals en die een keur van diensten en activiteiten ter ondersteuning van hun leden bieden.

De Engelse en Amerikaanse ontwikkeling van ziektegerelateerde patiëntenorganisaties vertoont ondanks de contrasterende gezondheidszorgsystemen meer overeenkomsten: hun aantal en hun activiteiten nemen toe; er is sprake van specialisatie en fragmentatie; er is enige competitie tussen groepen; er is sprake van een enorme hoeveelheid vrijwilligerswerk; er zijn overgangen van volledig vrijwilligerswerk naar betaalde beroepskrachten; en er is een sector die een imago van filantropie weet vast te houden naast een deel dat 'big business' vertegenwoordigt.

In beide landen speelt de kwestie van de 'kolonisatie' van de beweging door de medische beroepsgroep en de industrie. Veel ziektegerelateerde patiëntenorganisaties zijn opgericht door een combinatie van patiënten en aanbieders. Verder hebben de meeste van hen panels met medische of wetenschappelijke adviseurs en verschillende van hen hebben een commerciële sponsor en andere financiële relaties met aanbieders van goederen en uitrusting.

Er zijn volgens Wood met name drie belanghebbende groepen: de medische professie; de aanbieders van gezondheidstechnologie (waaronder de farmaceutische industrie) en zorgaanbieders. Deze drie groepen streven ernaar om bepaalde patiëntenorganisaties te beïnvloeden, zo niet te 'koloniseren'. Alle drie groepen hebben hierin enig succes gehad.

Belangenbehartiging op micro-, meso- en macroniveau

Indirecte invloed op het *microniveau* domineert de belangenbehartiging van de meerderheid van de ziektegerelateerde patiëntenorganisaties in Engeland en Amerika. Deze vindt plaats door een combinatie van patiënteneducatie en publieke bewustzijntactieken: nieuwsbrieven, pamfletten en andere literatuur worden ingezet om patiënten en verzorgers bewust te maken van de ervaringen van anderen met een bepaalde medische conditie, nieuwe behandeltechnieken en medicijnen en andere faciliteiten en benaderingen.

Het zijn allemaal voorbeelden van 'good practices'. Als patiënten dit inbrengen in hun contact met hun artsen en andere gezondheidsprofessionals, dan worden verwachtingen gewekt en topkwaliteit gezondheidszorgdiensten geëist. Voor de leden biedt het een vorm van steun: men staat niet alleen in de ervaring van de ziekte en er schuilt waarschijnlijk ook enige troost in de wetenschap hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Tevens krijgt men tips van andere patiënten.

Het is echter potentieel ook een politieke activiteit. Het verandert de aard van de individuele patiënt - artsrelatie, en cumulatief kan het de houding van aanbieders en verzekeraars tegenover een aandoening veranderen als een toenemend aantal professionals geconfronteerd wordt met gerapporteerde 'best practice' behandelings. (Zie hiervoor ook onze discussie over hoe 'identiteitsgerichte' en 'instrumentele' handelingen in elkaar overlopen).

De bewuste poging om gezondheidsprofessionals op te voeden (educate) is een andere vorm van belangenbehartiging die zich richt op het microniveau van het gedrag van individuele aanbieders. De grotere en meer gevestigde Amerikaanse en Engelse organisaties hebben doelen vastgesteld met betrekking tot educatie van professionals, bijvoorbeeld door middel van trainingen.

Op het *mesoniveau* zijn er volgens Wood weinig aanwijzingen voor effectieve belangenbehartiging. Het beeld van de belangenbehartiging in Amerika is een combinatie van twee elkaar versterkende negatieve zaken, namelijk relatieve passiviteit van patiëntenorganisaties en tegelijkertijd een wijdverspreide uitsluiting van die organisaties. Slechts een klein aantal organisaties ontmoet elkaar en/of krijgt ondersteuning. De Amerikaanse organisaties zijn in de GGZ het meest openlijk politiek actief.

In Engeland is de situatie niet veel anders. De lobby met betrekking tot lokale autoriteiten of instellingen blijft beperkt tot issues van AIDS en GGZ.

Het belangrijkste succes van ziektegerelateerde patiëntenorganisaties op het *macroniveau* is de erkenning van bepaalde ziekten (bijvoorbeeld RSI). Bij hun belangenbehartiging gebruiken Amerikaanse organisaties hun lokale afdelingen om de lobby richting federale politici gezamenlijk uit te voeren. Dit doen ze ook in hun pogingen om toegang te krijgen tot de politici en ambtenaren in Washington. De lobby betreft het federale regeringsprogramma Medicare voor de ouderen en gehandicapten, de langzame goedkeuring van nieuwe geneesmiddelen en het toekennen van researchgelden.

De goedkeuring van medicijnen en het toekennen van researchgelden zijn ook issues in Engeland, maar ze vormen geen onderwerp van campagnes. Men werkt hier eerder via rustige en semi-private lobbies. Campagnes variëren van samenwerking met de regering in publiekscampagnes tot het uitoefenen van politieke druk.

Overigens geldt voor beide landen dat patiëntenorganisaties veelal op een rustige wijze, buiten de schijnwerpers van de massamedia, hun invloed proberen aan de wenden.

Invloed van de patiënten- en cliëntenbeweging

De evaluatie van de effectiviteit van de belangenbehartiging door patiëntenorganisaties in Amerika en Engeland laat zien dat er patiënteninvloed is in bepaalde sectoren van de gezondheidszorg (met name GGZ en AIDS), maar dat er weinig continue beleidsbeïnvloeding plaatsvindt in andere sectoren. Van bijzonder belang hierbij is volgens Wood het ontbreken van effectieve allianties of coalities tussen organisaties die zich bezighouden met verwante medische condities.

De algehele conclusie van Wood luidt dat de potentiële politieke bronnen waarover patiëntenorganisaties in Engeland en Amerika beschikken noch door hen worden verworven noch effectief worden gemobiliseerd. Patiënten en hun organisaties blijven grotendeels buiten het gezondheidsbeleid en stellen zich op als dankbare ontvangers van zorg in plaats van als politieke partners bij de vormgeving van die zorg.

Als oorzaken hiervan worden aangedragen de profilering (sommigen filantropisch en dus niet politiek, anderen alleen gericht op het eigen belang), de fragmentatie van instituties en autoriteiten op het gebied van de gezondheidszorg en een gebrek aan politieke expertise.

Op enkele uitzonderingen na, blijkt de wereld van patiëntenorganisaties in Engeland en Amerika een wereld te zijn van slapende reuzen.

Deze conclusie brengt een belangrijk verschil met de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging aan het licht. In plaats van slapende reuzen zijn de Nederlandse organisaties eerder te beschouwen als 'wandelende wortelstokken'. Er is op micro-, meso- en macroniveau sprake van een stevige wettelijke verankering en een financiële basis. De positie als derde speler in de gezondheidszorg mag nog zwak ontwikkeld zijn, er is in ieder geval sprake van onafhankelijkheid van aanbieders

en verzekeraars. Door deze uitgangspositie is het mogelijk de invloed te vertakken en overal gevraagd en ongevraagd als advies-, informatie- en ondersteuningsbron te functioneren.

Een belangrijke overeenkomst is dat patiëntenorganisaties in Nederland zich evenmin als politieke organisaties profileren door hun nadruk op individuele identiteitsgerichte belangenbehartiging als lotgenotencontact en voorlichting aan de achterban. De conclusie van Wood dat deze vormen van belangenbehartiging wel degelijk een politiek effect kunnen hebben is echter ook in Nederland aantoonbaar juist. De uitkomst van die activiteiten is het overbrengen van kennis en bewustzijn van 'good practices'. Activiteiten als lotgenotencontact en voorlichting geven leiden tot een toename van de verwachtingen van patiënten en cliënten. Gezondheidszorgaanbieders worden als gevolg daarvan onder druk gezet om de zorg en behandelregimes te wijzigen.

5.1.2 De ouderenbeweging in Denemarken

In Denemarken vallen ouderenzorg, welzijn en volkshuisvesting geheel onder de lokale verantwoordelijkheid. In Kopenhagen bijvoorbeeld heeft men de stad verdeeld in de zorggebieden west, zuid en noord. In die gebieden werken verschillende teams: er is een team voor verpleegkundige verzorging, een huishoudelijk team, een administratief team en een avondteam. In Kopenhagen zijn er verder elf bureaus, verdeeld over de genoemde drie districten, die zich bezighouden met zorgindicatie. Verpleegkundigen besluiten welke zorg iemand nodig heeft. De zorg staat hierdoor (althans potentieel) dicht bij de mensen.

De politieke omgeving

In Denemarken voltrok zich in de jaren tachtig een grote omslag van een intramuraal zorgsysteem naar een bijna volledig extramuraal systeem. Voorheen stonden bewoners van een verzorgingshuis alles af, met uitzondering van zak- en kleedgeld voor zichzelf. Door de Wet op de Ouderenhuisvesting, die in 1987 werd aangenomen, mochten er geen tehuizen meer gebouwd worden, maar alleen nog zelfstandige ouderenwoningen. De wet had veel gevolgen: in de eerste tien jaar na de invoering verdween een kwart van de intramurale capaciteit. Ouderen hebben nu de keus tussen individuele thuiszorg en zorg in een wooncomplex. Ze blijven

zolang mogelijk in hun eigen huis wonen. Het uitgangspunt in de ouderenzorg is 'zelfstandigheid en zelfredzaamheid'.

Het land is verdeeld in 14 'counties' en 275 lokale besturen. Deze hebben een hoge graad van regionale autonomie en zij kennen hun eigen verkiezingen. De lokale autoriteiten zijn verantwoordelijk voor sociale dienstverlening en de 'counties' voor de gezondheidszorg. De ouderenzorg maakt geen deel uit van de gezondheidszorg. Zij valt onder de sociale dienstverlening. Vraagsturing vindt decentraal plaats, via cliëntenraden in de wijkcentra. Het gaat hierbij vooral om praktische kwesties op uitvoeringsniveau. Op beleidsniveau loopt de weg via de gemeenteraad. Opmerkelijk is dat vraagsturing via persoonsgebonden budgetten tot nu toe geen succes is. Ook de gemeenten lijken er niet erg warm voor te lopen. Het accent van de welzijnsfunctie ligt op het aanbieden van recreatieve activiteiten (handvaardigheid, fitness) en praktische diensten (maaltijden, vervoer). Voor activering en participatie verwijst men naar het Deense verenigingsleven. Het probleem van deze gedecentraliseerde vorm van ouderenzorg is de ongelijkheid tussen gemeenten. Het maakt veel uit of je als oudere in gemeente x of gemeente y woont. De uitgaven verschillen behoorlijk van gemeente tot gemeente, met een verschil van 2 : 1. De lokale belastingen moeten een belangrijk deel van de kosten dekken.

In Denemarken en Zweden is de mantelzorg aanvullend op thuiszorg. Dit betekent echter niet dat de Deense thuiszorgorganisaties niet kijken naar zorgtaken van gezinsleden. Net als in andere landen gaan ze uit van de zogenaamde systeembenadering: de patiënt maakt deel uit van een groter systeem waar rekening mee gehouden moet worden. In Denemarken is echter de vrije keuze van kinderen, familieleden en burens om wel of niet mantelzorg te verrichten in de Sociale Wet vastgelegd. Het is onwettig om bij de indicatie van de patiënt te vragen of er uitwonende zonen of dochters zijn die kunnen helpen bij zorg. Alleen personen die in het huishouden van de patiënt wonen, worden gerekend tot het systeem. Dat betekent in de praktijk dat aan partners niet zozeer gevraagd wordt wat ze *kunnen* doen, maar vooral naar wat ze *willen* doen (Kremer, 2000).

Een sociaal-democratische verzorgingsstaat als Denemarken heeft al met al een zeer ontwikkeld burgerschapsrecht om zorg te ontvangen. In Nederland is pas door recente rechtszaken duidelijk aan het worden dat zorgkantoren en niet de

overheid of de thuiszorgorganisatie verplicht zijn zorg te leveren. In Denemarken staat sinds 1976 in de Sociale Wet dat gemeenten 'voldoende' zorg moeten leveren.

Een profiel van DaneAge

Het is in deze context dat DaneAge, de ouderenorganisatie in Denemarken, functioneert.

DaneAge is een nationale humanitaire organisatie en is onafhankelijk van partijpolitiek en geloofsovertuiging. De Deense overheid financiert ongeveer 10% van de totale omzet van DaneAge. Dit betreft onder andere specifieke projecten als de ondersteuning van integratie van oudere immigranten. De organisatie is opgericht in 1986. Bij de jaarlijkse 'oploop' in maart, kiezen de leden in iedere regio een lokaal bestuur. De boodschap van DaneAge is dat alle mensen met respect en waardigheid behandeld dienen te worden, zonder te kijken naar hun leeftijd of leefsituatie. Ouderen zijn net zo'n diverse groep als andere leeftijdsgroepen. Het doel is ouderen te ondersteunen en versterken tegen alle stereotyperingen in die er bestaan over ouderen. Samengevat wil DaneAge gelijkheid en kwaliteit verzekeren voor alle ouderen, nu en in de toekomst.

Iedereen vanaf 18 jaar kan lid worden van DaneAge. In het Strategic Report 2001 staat vermeld dat 95% van de mensen die ouder zijn dan 45 jaar DaneAge kent. DaneAge beschrijft zichzelf als een betrouwbare, actieve en goed naar buiten tredende organisatie. Hun campagne ('oudere man' uit Strategic Report, 2002) scoorde hoge cijfers en werd genomineerd voor de prijs van Newspaper Campaign of the Year 2001.

DaneAge telt 440.000 leden. Van de mensen die ouder zijn dan 50 jaar, is 25% lid van de ouderenorganisatie. Dit is 8,2% van de Deense bevolking. Het aantal leden stijgt de afgelopen jaren gestaag. Van de 440.000 leden zijn er 9000 mensen actief betrokken bij vrijwilligerswerk zoals de zorg voor zwakkere ouderen, seniorenbeleid en het organiseren en implementeren van lokale evenementen (ongeveer 40.000 per jaar) verspreid over het hele land. Uit ledenonderzoek blijkt dat een op de drie leden meer dan acht jaar lid is. 56% van de leden is gepensioneerd boven de 65, 16% is eerder met pensioen gegaan, 19% werkt en 9% ontvangt een arbeidsongeschiktheidsuitkering, is werkloos of anders.

Een lidmaatschap bij DaneAge houdt tevens een aantal voordelen in. Deze voordelen variëren van lotgenotencontact tot korting op verzekeringen. Een paar voorbeelden hiervan:

- Leden van DaneAge ontvangen een aantal speciale ledenvoordelen: kortingen op verzekeringen, korting op benzine en olie, korting op reizen, brillen en dergelijke.
- Leden kunnen deelnemen aan een grote hoeveelheid activiteiten die zijn georganiseerd door meer dan 200 locale comités zoals lezingen, excursies, cursussen, debatten en sociale bijeenkomsten. Deze activiteiten zijn gratis of tegen een gereduceerd tarief.
- Leden kunnen gratis advies krijgen van professionele advocaten en sociaal werkers en deze service is ook beschikbaar voor de relaties van ouderen.

Vormen van belangenbehartiging

De ouderenorganisatie richt zich op acht verschillende terreinen van belangenbehartiging:

1. Gezondheidszorg (gratis griepvaccinatie, document over dementie, meeting kennisvergroting dementie, seminar ouderen en depressie, CD met bewegingsinstructies).
2. Verpleging en verzorging (campagne 2001 voor meer thuiszorg, onderzoek kwaliteit van leven, oefeningen voor dementerende personen, ledenraadpleging aangaande financiële, juridische, sociale en gezondheidsproblemen, handboek, vrijwilligersondersteuning, lokale advisering door vrijwilligers, vrijwilligers in de thuiszorg, stimuleren van (technische) uitvindingen in vorm van hulpmiddelen voor ouderen).
3. Economie (compensatie voor toenemende verwarmingskosten, in kaart brengen inkomens(verlies) gepensioneerden, informatie over overwaarde van eigen huis).
4. Wonen (vrije keuze van verpleegtehuis, betere opvang bij sluiting of renovatie verzorgingstehuis, meer samenlevingsvormen voor ouderen, publicatie handboek wonen).
5. Werkgelegenheid (seniorencursussen, instrumenten ontwikkelen voor senioren op de arbeidsmarkt).
6. Een actief leven (tv voor ouderen, IT-activiteiten, computerondersteuning, ledenpanel op internet, ontwikkeling extranet, computercursussen).

7. Familie en netwerken (schoolreünies, diensten voor de relaties van dementeerenden, thuiszorg, respecteren van privacy, stellen bij elkaar houden en niet scheiden, bijeenkomsten voor allochtone ouderen door vrijwilligers, crossgeneratie (jong en oud) activiteiten).
8. Internationale netwerken (coördineren pensioenbeleid EU, DaneAge internationale conferentie, voorzitter DaneAge is president van koepelorganisatie EP-SO: European Platform of Seniors Organisations).

Voorbeelden van lobbyactiviteiten zijn:

- becommentariëren van politieke issues;
- analyseren van het veld en het formuleren van eigen politieke voorstellen;
- overleggen met sleutelfiguren in de politiek, zoals ministers, politieke leiders en ambtenaren;
- commentaar geven op en in de media;
- het schrijven van artikelen in de media.

DaneAge beschouwt zich als een succesvolle organisatie door:

- haar onpartijdige houding aangaande zaken die met ouderen te maken hebben;

Een medewerker van DaneAge (maart 2003) vertelt hierover:

"We emphasize very, very strongly that we are neutral with respect to party politics; in fact we see it as a strength that we are able to negotiate with every political party, right, center or left. I think that politicians/parties have an ambiguous view of us: They appreciate the fact that we have a lot of knowledge concerning older people, and we can provide very useful information on which policies will be adequate, where are the problems, what is needed, etc. On the other hand, at least some of them find us to be somewhat of a pain in the neck sometimes, because we are quick to point out weaknesses in policies, and because they see us as a pressure group."

- haar lokale netwerk en de vele lokale activiteiten die worden georganiseerd;
- enkele aantrekkelijke lidmaatschapsvoordelen;
- een professionele staf met goede kennis van zaken en op de hoogte van de laatste ontwikkelingen;
- direct op zaken te reageren in de media;

- het hanteren van een professionele marketingstrategie.

DaneAge werkt per onderwerp met verschillende organisaties samen. Wat betreft humanitaire casussen, werkt men met verschillende NGO's samen. DaneAge is In Europees verband actief in de organisatie genaamd AGE. DaneAge heeft hier de voorzittersrol. Er wordt in AGE gewerkt aan onderwerpen als leeftijdsdiscriminatie en sociale bescherming middels pensioengelden.

Maar is DaneAge wel altijd zo succesvol? Een bestuurder van DaneAge vertelt:

"To a give a fair answer, I have to mention "home help" for weaker older persons living in their own home. This is an area we have stressed a lot. We have had some success in this field, winning in the court of law over some specific municipalities who reduced, illegally, the help given to older citizens. But, on the other hand, I think that an over-all analysis would lead to the conclusion that municipalities as a whole have still cut back in this area the last 4-5 years, and that the problems that we have been pointing out for several years still exist. So, even if we have had some success in this area, raising national politicians' awareness about this subject, I think one might say we have not been sufficiently successful in persuading local politicians to give priority, at least not compared to the emphasis we have put on home help."

Verskil en overeenkomst met de Nederlandse ouderenorganisaties

Het belangrijkste verschil in de vergelijking met Denemarken is dat de Nederlandse ouderenorganisaties (totaal 525.000 leden) nog een verzuilde structuur kennen: katholiek, protestant en algemeen. De Katholieke Bond voor Ouderen (KBO), de Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) en de Algemene Nederlandse Bond van Ouderen (ANBO) hebben hun eigen organisaties, zowel landelijk als regionaal en plaatselijk. Ze organiseren hun eigen recreatieve en informatieve activiteiten voor hun leden. Met name de ANBO is ook extern actief; de KBO en de PCOB zijn vaker in de weer met het organiseren van activiteiten voor de 'eigen' achterban dan met een instrumentele strategie. Maar er wordt ook uitgebreid samengewerkt, zeker op het terrein van belangenbehartiging in de zorg. Bij de meeste RPCP's is er sprake van een aparte cluster 'ouderen', waar ouderenorganisaties invulling geven aan regionale en lokale belangenbehartiging. Er zijn echter ook provincies waar de ouderen niet mee willen werken in de bestaande belangenbehartigingkanalen van

de patiënten- en de cliëntenbeweging. In plaats daarvan gaan ze hun eigen weg en pogen invloed uit te oefenen als zelfstandige actor in het veld van spelers in de gezondheidszorg.

Een ander verschil is de politieke strijdbaarheid van de Nederlandse ouderen en de mogelijkheden van de formele politieke structuur. Aan het begin van de jaren negentig van de vorige eeuw leidde de onvrede met het politieke beleid wat betreft de ouderenbelangen tot de oprichting van verschillende ouderenpartijen. De opkomst van deze partijen had een rechtstreeks verband met de verwaarlozing van de positie van ouderen door de bestaande grote politieke partijen. Door de opkomst van de ouderenpartijen hebben de reguliere politieke partijen zich gehaast zichtbaar maatregelen na te streven, en ook door te voeren, wat betreft meer financiën en voorzieningen voor ouderen. Overigens verbonden de ouderenorganisaties in Nederland zich niet (direct) met deze ouderenpartijen; net als DaneAge probeerden zij politiek onafhankelijk te blijven om zodoende op alle partijen invloed uit te oefenen. De politisering van 'ouderen' als thema illustreert de openheid van het Nederlandse politieke systeem; de snelle opkomst en ondergang van ouderenpartijen laat de noodzakelijke gevoeligheid van gevestigde partijen voor nieuwe issues zien.

Wat betreft de aandachtsgebieden van de belangenbehartiging is er een duidelijke overeenkomst tussen de ouderenorganisaties in beide landen. Ook in Nederland is het ouderenbeleid een breed gebied dat loopt van zorg, financiën, mobiliteit en veiligheid tot het bestrijden van negatieve beeldvorming en het bevorderen van de maatschappelijke participatie van ouderen. Bovendien wordt er net als in Denemarken veel tijd en aandacht besteed aan het participeren in Europese netwerken.

Een belangrijk punt van verschil is het type services waarmee DaneAge leden aan zich bindt. Meer dan in Nederland zijn er tastbare materiële voordelen verbonden aan het lidmaatschap. DaneAge is tot op zekere hoogte zelf onderdeel van het zorgsysteem waar de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging primair een belangenbehartiger is. In het kader van de vraag naar toekomstige strategieën van de beweging is de Deense ontwikkeling zeer interessant: is dit ook het voorland van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging?

5.2 Binnenlandse vergelijking van sociale bewegingen

5.2.1 Een vergelijking met de milieubeweging in Nederland

Wanneer we de milieubeweging in Nederland vergelijken met de patiënten- en cliëntenbeweging, dan valt op dat de open en integratieve strategie van de overheid hier deels verschillend uitpakt. De sociale infrastructuur van de patiënten- en cliëntenbeweging wordt sterk ondersteund door de overheid, met name de koepels en de RPCP's. De faciliterende politiek komt met name tot uitdrukking in een patiëntenbeleid, bestaande uit subsidies ter versterking van de infrastructuur en een wetgevingsprogramma ter verstrekking van de rechtspositie c.q. mogelijkheden tot medezeggenschap van patiënten. Ook ten opzichte van de milieubeweging is sprake van een dergelijke ondersteunende politiek: de verschillende milieuorganisaties (Vereniging Milieudefensie, Stichting Natuur en Milieu, Natuurmonumenten) ontvangen subsidie van de overheid en worden door de overheid in staat gesteld tot inspraak en medezeggenschap via o.a. deelname aan adviesraden.

Beide bewegingen verschillen echter in politiek-maatschappelijke gerichtheid. De milieubeweging probeert zich vooral tegen beslissingen en ontwikkelingen te verzetten en is daarmee meer gericht op de outputkant van het politieke systeem, terwijl de patiënten- en cliëntenbeweging vooral op de bres springt om nieuwe ontwikkelingen in gang te zetten en zich dus meer richt op de inputkant. Het tegendraadse karakter van de strijdpunten van de milieubeweging betekent dat zij veeleer 'high-profile' is, want meer bedreigend voor de gevestigde orde dan de low-profile actiepunten van patiënten- en cliëntenbeweging.

De op consensus en coöptatie gerichte politiek van de Nederlandse overheid maakt echter dat zelfs de milieubeweging nog terughoudend door autoriteiten wordt benaderd, veel terughoudender dan op grond van het 'bedreigende' karakter van de strijdpunten verwacht zou mogen worden. In de meeste gevallen (75,2%) reageert de overheid niet op acties van de milieubeweging (De Graaf, 1998). Slechts in een minderheid van de gevallen (15,4%) is de reactie repressief van aard. In enkele gevallen (9,4%) is de reactie assimilatief, dat wil zeggen gericht op coöptatie door activisten uit te nodigen aan de onderhandelingstafel.

5.2.2 Een vergelijking met bewonersorganisaties

In hoeverre is de relatief ruime faciliterende, integratieve en coöperatieve houding van de overheid nu generiek of specifiek van aard? Is de Nederlandse overheid in het algemeen ondersteunend naar de initiatieven van burgers, of is deze ondersteuning verschillend voor specifieke soorten burgers? Wanneer we het beleidsterrein van de gezondheidszorg en de houding van de overheid tegenover de initiatieven van de patiëntenorganisatie vergelijken met het terrein van de volkshuisvesting en de initiatieven van bewonersorganisaties, dan ontstaat er een ander beeld van de rol en houding van de overheid.

Op nationaal niveau raakten burgers rond de tijd van de stadsvernieuwing – en vooral als gevolg van een defensieve reactie op overheidsplannen - georganiseerd in huurders- en bewonersverenigingen (zoals de LOS, LOBH en de NVH). Maar deze organisaties kregen in de jaren tachtig te maken met decentralisatie, bezuinigingen en privatisering, waardoor hun positie veranderde van meepratende bewoners in overwegend genegeerde woonconsumenten. Alhoewel eind jaren negentig het tij lijkt te keren en er weer meer aandacht komt voor het collectieve, 'productieve' aspect van bewonersparticipatie, verbeterde de positie van bijvoorbeeld huurders in eerste instantie nauwelijks. Heel recent lijkt zich echter ook hier het begin van een wending ten goede te voltrekken. Zo geeft de Overlegwet uit 1998 representatieve huurdersorganisaties een wettelijk recht op informatie, overleg en advies. Volgens Foolen e.a. (1998) wordt er nu inderdaad meer overlegd met huurdersorganisaties dan voorheen. Onderzoek van de Woonbond laat echter zien dat het met de werkelijke bevoegdheden van deze organisaties nog slecht gesteld is. Ook hebben bewonersorganisaties te maken met onbereidwillige gemeenten. Een aantal steden blijkt bijvoorbeeld niet bereid de gedragscode van het LSA (Landelijk Steunpunt Aandachtsgebieden) bedoeld ter regeling van de relatie tussen gemeenten en bewonersorganisaties te ondertekenen. Bovendien zijn de middelen die aan bewonersorganisaties ter beschikking worden gesteld laag in vergelijking met de grote taken die hen, onder andere in het kader van de stedelijke vernieuwing, de komende jaren wachten.

In vergelijking met de gezondheidszorg staan veel van de initiatieven aan bewonerszijde en de facilitering daarvan door de overheid (nog) in de kinderschoenen. Bewoners hebben nog bij lange na geen rol als 'derde partij' bemachtigd naast lokale overheden en woningcorporaties.

Deze vergelijking van patiëntenorganisaties met bewonersorganisaties laat zien dat de faciliterende houding van de overheid dus niet generiek is, maar dat zij onderscheid maakt tussen specifieke categorieën van burgerinitiatieven. Er worden blijkbaar verschillende beleidsprioriteiten gesteld. Waarschijnlijk is het zo dat het belang dat gehecht wordt aan participatie van burgers in de patiënten- en cliëntenbeweging groter is. Een verklaring hiervoor is echter moeilijk te geven. De parallellen zijn verder groot tussen patiëntenorganisaties en bewonersorganisaties: ook ten aanzien van het beleid in de sector van de ruimtelijke ordening is er sprake van een terugtrekkende overheid. Is hier slechts sprake van een faseverschil en dat in de toekomst bewonersorganisaties ook op meer facilitering kunnen rekenen? Mogelijk. Wellicht moet het verschil ook verklaard worden uit een verschil in aanspreekbaarheid van patiënten en cliënten enerzijds en bewoners anderzijds. Waar de eerste een duidelijke identiteitsbeweging zijn – en mensen in eerste instantie bij elkaar komen voor onderlinge steun en hulp – daar is de bewonersidentiteit mogelijk een minder sterke *identifier*. Maar hier kan ook sprake zijn van kip en ei: wanneer de overheid bewoners meer zou faciliteren in hun rol als bewoner, dan kan dat leiden tot sterkere bewonersorganisaties die op hun beurt weer een grotere rol in het beleid zouden kunnen voeren.

5.2.3 Een vergelijking met de homobeweging

Onder de homobeweging verstaan we zowel de lesbische, de homomannen- als de gemengde lesbo/homobeweging. Een vergelijking tussen de homobeweging en de patiëntenbeweging is interessant omdat beide bewegingen in ieder geval typische identiteitsbewegingen zijn: het eigen lichaam – of het nu om fysieke beperkingen gaat of om ‘afwijkend’ seksueel verlangen – is inzet van politieke strijd. In de literatuur over *high* en *low-profile* bewegingen worden emancipatiebewegingen van homo's en patiënten/cliënten overwegend tot de *low profile*-zijde gerekend (zie hiervoor). Deze bewegingen lijken niet direct bedreigend voor ‘vitale staatsbelangen’ en kennen een relatief ‘lief’ actierepertoire. Onderzoek naar de homobeweging (Adam, 1987/1995; Adam, Duyvendak & Krouwel, 1999) wijst echter uit dat haar voorzichtige opstelling niet per se veroorzaakt wordt door een vriendelijke en open houding van politieke autoriteiten maar ook vaak door een repressieve overheid. De politiek bleek en blijkt in veel landen gebrand op het instandhouden van een vanzelfsprekend heteroseksuele orde. Hier zien we dus enerzijds een interessante overeenkomst tussen patiënten/cliënten- en homobeweging en anderzijds een

belangwekkend verschil. De overeenkomst schuilt in de vergelijkbare opstelling van de twee bewegingen: beide zijn relatief 'lief'. De homoseksuelen hielden bijvoorbeeld demonstraties om een zichtbare, herkenbare publieke identiteit te manifesteren. De 'lieve' opstelling van homoseksuelen kwam echter tot ver in de jaren zeventig voort uit angst voor een harde opstelling van autoriteiten; bij patiënten/cliënten vanuit de omstandigheid dat de Nederlandse politiek eigenlijk altijd relatief vriendelijk op haar wensen reageerde.

Dit verschil in opstelling van de politiek hangt onder meer samen met het type identiteit van patiënten/cliënten respectievelijk homoseksuelen. Discriminatie van 'minderheden' treedt eerder op wanneer de meerderheid zich weinig verwant voelt met de minderheid (en zich niet kan voorstellen ooit 'zo' te worden). Met andere woorden: terwijl iedereen patiënt kan worden (en velen dat in de loop van hun leven ook daadwerkelijk worden), is slechts een kleine, vaste minderheid homosexueel (seksuele voorkeur is immers een relatief stabiel gegeven in een mensenleven). Ondanks deze verschillen in typen identiteit c.q. bejegening door autoriteiten blijft een vergelijking interessant, ook al omdat de Nederlandse homobeweging sinds de jaren tachtig relatief vriendelijk bejegend wordt door de (meerderheid van de) Nederlandse politieke partijen en dus zeker de laatste decennia een met de patiënten/cliëntenbeweging vergelijkbare politieke mogelijkheden structuur kent. De opstelling van bewegingen – de keuze die wordt gemaakt voor bepaalde methoden van belangen- en verlangensbehartiging – wordt, zo blijkt uit de opstelling van de homobeweging, niet alleen bepaald door de geboden politieke kansen. Juist bij identiteitsbewegingen speelt de 'existentiële' inzet die op het spel staat een belangrijke rol. Een belangrijke, maar in zekere zin tegelijkertijd ook beperkende rol: het weinig voorkomen van heftige confrontaties tussen identiteitsbewegingen en politieke autoriteiten hangt direct samen met dit identiteitskarakter. Personen vechten voor en met hun eigen 'lichaam', zijn existentieel betrokken bij het conflict en hebben in botsingen met autoriteiten dus veel meer te verliezen dan louter hun ketens (Gamson 1989). De sporadische confrontaties met politieke en morele gezagsdragers betekenen, in ieder geval bij de homobeweging, dus niet dat er van onderdrukking en discriminatie weinig sprake is (geweest). Wereldlijke en kerkelijke autoriteiten konden deze groep, gelet op zijn kwetsbaarheid, al met subtielere middelen hard tot de dominante orde roepen.

Dat de homobeweging (m/v) niet van nature of per definitie een zachte beweging is, blijkt overigens ook uit de (recente) geschiedenis. Hierin hebben zich namelijk een paar harde confrontaties voorgedaan, die juist vanwege hun uitzonderlijkheid een vooraanstaande plaats in het collectieve geheugen innemen, bijvoorbeeld de Stonewall-rellen in New York in 1969 (Adam, 1987/1995). Ook de AIDS-epidemie heeft in een aantal landen tot een radicalisering van de homobeweging geleid, met name in die landen waar de opstelling van politieke autoriteiten een combinatie was van onwil en repressie (Verenigde Staten, Engeland, Frankrijk; zie hiervoor Perrow & Guillén, 1990; Pollak, 1988). In Nederland leidde de meegaande houding van de autoriteiten echter tot een verdere depolitisering van de beweging (Duyvendak, 1996).

Niettemin geldt voor de homo- en lesbische beweging -en voor vele andere identiteitsbewegingen - dat zij vanwege hun kwetsbare positie overwegend voorzichtig zullen opereren: hoewel zij soms geneigd zijn tot ferm optreden vanwege aangedaan onrecht, lopen zij grote risico's wanneer zij het op een harde confrontatie met de politiek laten aankomen. Niet alleen omdat zij ten alle tijden rekening moeten houden met de media en de publieke opinie, maar ook omdat zij een directe verslechtering van hun levenssituatie riskeren. Hun eigen identiteit is immers inzet van het politieke conflict - en in een dergelijk conflict zijn minderheden inderdaad minderheden.

Samengevat: de politieke dynamiek van conflicten tussen minder- en meerderheden kan juist bij identiteitsbewegingen zeker niet uitsluitend begrepen worden vanuit de opstelling van de autoriteiten. De betrokken groepen zijn door hun kwetsbare karakter en zwakke positie zelf al bij voorbaat geneigd om voor een relatief gematigd actierepertoire te kiezen. Dit geldt zowel voor de homo- als voor de patiënten- en cliëntenbeweging.

Een gedeelde trots?

Aan de hand van de homobeweging kan een aantal kenmerkende 'verhoudingen' tussen dominante meerderheid en overheerste minderheid worden opgespoord; verhoudingen en strategieën die we ook tegenkomen bij andere identiteitsbewegingen, zoals de patiënten- en cliëntenbeweging.

In tijden van *repressie* kan een gediscrimineerde groep zich schamen voor haar anders-zijn en haar best doen om zo snel mogelijk 'normaal' te worden, of althans de steen des aanstoets zo onzichtbaar mogelijk maken. Aangezien de meerderheid stelt dat de

groep 'anders' is, wil de minderheid zo snel mogelijk 'normaal' worden. Maar er is ook een andere reactie mogelijk, zo leert de jongste geschiedenis van de homobeweging: de minderheid bevestigt met opzet haar 'abnormaliteit', sterker nog, ze is er trots op en wil van de dominante groep erkenning van haar anders zijn. In tijden van *tolerantie*, komen we twee vergelijkbare opstellingen tegen. Uit de ene attitude spreekt dat de voorheen gediscrimineerde groep niet zozeer anders wil zijn dan andere groepen in de samenleving. Ze relateert haar eigen identiteit nu deze minder gediscrimineerd wordt. Een andere opstelling is echter ook mogelijk: de discriminatie mag dan zijn afgenomen en het leven met een bepaalde identiteit mag een stuk aangenamer zijn geworden, dat betekent nog geenszins dat de betrokkenen van plan zijn hun identiteit, hoe anders ook dan voorheen, minder te profileren. Integendeel, de nieuw verworven ruimte wordt met beide handen aangegrepen om zichzelf te manifesteren. Vaak niet eens zozeer in een politieke beweging als wel door de eigen cultuur tot volle wasdom te laten komen. Juist in tijden van tolerantie is het leuk om 'anders' te zijn (Duyvendak 1994).

Voor onze vergelijking is met name de tweede strategie in tijden van repressie interessant (de eerste strategie, onzichtbaar worden, is patiënten/cliënten immers minder gegeven dan homoseksuelen). In deze strategie is de minderheidsgroep *trots* op haar *anders* zijn. In plaats van de meerderheid te bevestigen in het idee dat anderen een beklagenswaardig lot heeft getroffen en dat deze anderen daarom zo snel mogelijk zouden willen assimileren, benadrukken emancipatiebewegingen die de trotse weg kiezen juist hun anders-zijn. Deze strategie vraagt veel van de betrokken beweging. Zij kan pas voor zo'n opstelling kiezen op het moment dat sprake is van enige openingen in de voorheen zo vijandige buitenwereld, bijvoorbeeld doordat vooraanstaande maatschappelijke, kerkelijke of politieke autoriteiten een pleidooi zijn begonnen voor een ruimhartiger opstelling van de meerderheid (Oosterhuis, 1992). Een bekend voorbeeld van deze strijdbare attitude is de burgerrechtenbeweging in de Verenigde Staten die proclameerde dat *black is beautiful*. Sindsdien beriepen minderheden zich minder op hun zondig dan wel zielig zijn en steeds meer op hun positieve anders-zijn. Feministen spraken over vrouwelijke waarden; homoseksuelen maakten van de nood een deugd door zich (totdat AIDS kwam) in de seks verreweg superieur te achten aan homoseksuelen met hun armzalige seksuele repertoire (*gay pride*) (Duyvendak, 1991) en ouderen begonnen het loflied van de derde levensfase te zingen. En ook bij delen van de patiënten/cliëntenbeweging komen we deze trotse tendens tegen. Zo publiceerde

de Gehandicaptenraad een nota onder de titel *Recht op anders zijn*. Er zitten echter duidelijk grenzen aan deze strategie. Trots zijn op een bepaald kenmerk van jezelf lukt vooral wanneer je daarvoor iets hebt gepresteerd. Patiënt of cliënt zijn is echter niet een verdienste maar veeleer iets dat iemand overkomt. Homoseksueel zijn is een identiteit waar je bewust voor kiest. In de emancipatiestrijd treedt weliswaar vaak een fase op waarin de discriminerende meerderheid wordt voorgehouden dat men trots is op zijn of haar onderscheidende kenmerk, maar uiteindelijk is dit moeilijk 'vol te houden'. Veeleer wil men (vervolgens) gewoon met respect worden behandeld.

Niet meer trots te hoeven te zijn, lijkt overigens bij patiënten/cliënten tot nog grotere opluchting te leiden dan bij homoseksuelen. In het geval van homoseksuelen is het trots moeten zijn op den duur vooral een beetje vermoeiend, zeker wanneer men homoseksualiteit eigenlijk als een banaal of normaal aspect van het leven is gaan beschouwen. Bij patiënten/cliënten is de trotse houding vaak nog veel moeilijker vol te houden. Men wil respect, ook al omdat de ziekte nooit normaal zal worden (en zeker niet iets waar men blijvend trots op wil zijn).

De patiënten/cliëntenbeweging die trots werd op haar 'anders zijn', ontdekte bovendien tot haar schrik dat het haar met die argumentatie in de politieke verhoudingen niet lukte om bijvoorbeeld verhoging van de eigen bijdrage aan hulpmiddelen voor mensen met een handicap te voorkomen. Integendeel: de bezongen 'trots', 'eigenheid' en 'autonomie' paste verrassend goed in het bezuinigingsverhaal dat dominant was in de politiek.

Ook de homobeweging heeft moeten ondervinden dat de parlementaire politiek níet uit de voeten kon met de wens dat 'homo's en lesbo's geen plaatsje onder de zon willen maar een heel ander strand' en wél met de vraag naar gelijke rechten en non-discriminatie. Gelijke rechten mag een beweging vragen. Aan het 'recht op anders-zijn' lijkt de politiek weinig boodschap te (kunnen) hebben' (zie ook hierna).

Een verschillende positie

Dat de emancipatiestrijd van homoseksuelen en patiënten/cliënten naast overeenkomsten verschillen vertoont, heeft in de eerste plaats te maken met de mate waarin politici *verwantschap* voelen met de betreffende groep: weinig met homoseksuelen, veel met patiënten/cliënten (want er zijn veel patiënten/cliënten en iedereen kan het

worden). Maar deze verwantschap is geen statisch gegeven: de mate waarin men zich verwant voelt, hangt mede samen met de opgebouwde macht door een sociale beweging. Wanneer minderheden over een electoraal potentieel beschikken dat bedreigend is voor de gevestigde partijen, dan is de kans groot dat hun wensen en verlangens serieus zullen worden genomen, hoe klein en 'anders' men ook is.

De politieke partijen in Nederland zijn tot deze relatief open opstelling jegens 'buitenstaanders' gedwongen door het electorale systeem: de ouderenpartijen hebben, zoals hierboven al geschetst, nog recentelijk aangetoond dat het wel degelijk mogelijk is om als 'identiteitspartij' de Kamer binnen te komen. Ook de patiënten/cliëntenbeweging beschikt in potentie over een grote electorale macht: er zijn miljoenen mensen georganiseerd in patiënten/cliëntenverenigingen. Opvallend is dat deze macht tot nu toe nauwelijks is 'uitgespeeld'. Dit komt waarschijnlijk doordat er voor de wensen van veel patiënten/cliëntenverenigingen vaak een luisterend oor was. En deze relatief open houding wordt ook positief beïnvloed doordat patiënten/cliënten zich binnen politieke partijen hebben geroerd. En dat is weer een parallel met de homobeweging: een meerderheid van de Nederlandse politieke partijen had gedurende enige tijd een 'homo-werkgroep'.

Patiënten en cliënten noch homoseksuelen hebben ooit hun eigen politieke partij opgericht. Maar homoseksuelen hebben meer dan patiënten/cliënten gewezen op het electorale belang van hun ('roze') stem. De patiënten/cliëntenverenigingen hebben deze kaart nog niet gespeeld terwijl het een relatief zachte vorm van belangenbehartiging is die goed past bij het *low profile*-karakter van de patiënten/cliëntenbeweging. Mogelijk is deze weg moeilijk(er) begaanbaar voor de patiënten/cliëntenbeweging omdat voor betrokkenen hun patiënten/cliëntenidentiteit bij het uitbrengen van hun stem niet als zeer relevant wordt beschouwd. Voor sommigen, vooral de actieve leden van de beweging, zullen patiënten/cliëntenrechten en -belangen zwaar wegen, maar kunnen deze organisaties 'dreigen' met de stem van hun zeer grote achterban? Wat niet is, kan echter nog komen. Naarmate kwesties rond gezondheid en de organisatie van de zorg (wachtlijsten, verzekeringsstelsels, etc.) centraler komen te staan in de politieke arena, mag worden verwacht dat betrokkenen eerder op hun patiënten/cliëntenidentiteit kunnen worden gemobiliseerd. Nu kwesties betreffende gezondheid tot in het hart van de Nederlandse politiek zijn doorgedrongen, verandert de potentiële effectiviteit van een strategie waarin de

patiënten/cliëntenbeweging zich krachtiger en massaler manifesteert. Dit geldt des te meer wanneer de positie van de patiënten/cliëntenbeweging ook in het officiële circuit, als derde partij, meer en meer wordt uitgebouwd. Waar de meeste kwesties rond homorechten gestreden zijn en de homo-identiteit door betrokkenen steeds minder als 'politiek' wordt beleefd, daar draagt de politiek in Nederland zelf bij aan een zekere politisering van deze identiteit door aan gezondheidskwesties een *higher profile* te geven.

Daar staat echter één tendens tegenover die maakt dat politieke mobilisatie op basis van een helder onderscheiden en omvattende identiteit de laatste jaren bepaald niet gemakkelijker is geworden. *Alle* groepen in Nederland hebben recentelijk een groot probleem om in hun 'eigenheid' te worden erkend. Waar voorheen de verzuiling een gangbaar emancipatiemodel was, daar is het oprichten en instandhouden van een eigen identiteit sterk omstreden geworden. Wie de opstelling van de politiek in Nederland ten aanzien van uiteenlopende minderheden wil begrijpen, zal zich moeten verdiepen in (de afnemende waardering van) groepsidentiteiten. De jaren waarin de Nederlandse politiek groepsverschillen institutioneel en informeel erkende (de jaren van de verzuiling), worden heden ten dage geassocieerd met blikvernauwing en spruitjeslucht. Mede hierdoor bestaat er weinig politieke ruimte voor de erkenning (Taylor 1995) van de identiteit van zich emanciperende groepen. Door de ontzuiling en de dominantie van het liberale idee dat individuen pas werkelijk geëmancipeerd zijn wanneer zij zich losgemaakt hebben van hun achtergrond en achterban, ontbreekt het op dit moment in de Nederlandse politiek aan ruimte om zich te laten voorstaan op een eigen identiteit. Er bestaat als reactie op de verzuiling, toen verschillen een afgedwongen karakter hadden, een uitgesproken negatieve visie op 'verschil' als onderscheidend kenmerk voor identiteit. In het huidige debat treft dit vooral migranten, maar de vraag is of deze 'beperking' niet ook voor andere minderheden geldt.

Het klimaat voor identiteitsbewegingen is in Nederland dus ongunstig. Enerzijds hebben bewegingen geen andere keus dan zich aan deze veranderingen aan te passen. Dit betekent dat getamboereerd zal moeten worden op 'zieligheid', op de achterstelling van de betrokken groep. De vraag is echter of dit voldoende is om de eigen achterban in beweging te brengen, laat staan om een politieke factor van belang te worden.

Twee ontwikkelingen tezamen – (1) patiënten en cliënten *willen* niet op basis van hun categorale positie deelnemen aan politiek en maatschappij, ze zijn niet trots op hun identiteit maar willen deze in de samenleving ‘overstijgen’ en (2) patiënten en cliënten *kunnen* zich niet koesteren in hun eigen identiteit omdat de politiek steeds minder van groepsbeleid is gediend – verklaren de populariteit van het burgerschapsdenken in de patiënten- en cliëntenbeweging. Het is op een algemeen ‘ticket’ dat kan worden meegepraat. Maar is het ook op zo’n algemene burgeridentiteit dat patiënten en cliënten zich laten mobiliseren?

5.2.4 Een vergelijking met de vrouwenbeweging

Voor de patiënten- en cliëntenbeweging is de geschiedenis van de vrouwenbeweging interessant, aangezien er veel overeenkomsten zijn en de neergang van de vrouwenbeweging een van de valkuilen van een sociale beweging laat zien. De vrouwenbeweging is in de jaren zeventig van de vorige eeuw een verzamelnaam voor een groot aantal lokale, regionale en landelijke initiatieven van, voor en door vrouwen. In de eerste jaren stichten vrouwen in allerlei plaatsen vrouwenhuizen of ze komen bijeen in buurthuizen en woonkamers. Ze organiseren een scala aan verschillende identiteitsgerichte activiteiten: praatgroepen; fortgroepen (feministische oefengroep op basis van radicale therapie); themagroepen; fem-soc groepen (feministisch-socialistisch); en steungroepen. Aan het einde van de jaren zeventig en met name in de jaren tachtig zijn er tegelijkertijd veel initiatieven gericht op het bevorderen van de participatie van vrouwen op diverse maatschappelijke terreinen. Er zijn onder andere vrouwenwerkwinkels; feministische ondernemerscollectieven (drukkerijen, boekhandels, fietsenmakers, rijsscholen enz.); vrouwengezondheidscentra; vrouwenscholen; en talloze activiteiten en cursussen in vormings- en welzijnsinstellingen.

De vrouwenbeweging is net als de patiënten- en cliëntenbeweging te kenschetsen als een beweging met een duidelijke identiteitsgerichte vleugel en een instrumentele vleugel. ‘Vrouw zijn’ en ‘het vrouwelijke’ zijn altijd aan het lichaam verbonden aspecten van identiteitsgerichte activiteiten geweest. Tevens voerde de beweging strijd om de negatieve aspecten die aan het lichamelijke door ‘de samenleving’ werden toegeschreven te ontkrachten. Maar vanaf het ontstaan van de vrouwenbeweging is er ook altijd sprake geweest van instrumenteel handelen gericht op het

overheidsbeleid. In een zeer vroegtijdig stadium kreeg de vrouwenbeweging namelijk voet aan de grond in Den Haag. Dit had te maken met het samenvallen van politieke strategieën van verschillende vrouwengroepen in de vrouwenbeweging en binnen politieke partijen. Zo was er de actiegroep Dolle Mina die met ludieke acties de publieke discussie over het 'vrouwenvraagstuk' aanwakkerde. Dit was zeer succesvol, mede doordat de acties de meeste mediakanalen haalden. Het onderwerp sekseverhoudingen was in de jaren vijftig al in discussie, maar de wijze waarop de vrouwen (en mannen) van Dolle Mina de stereotypen in sekserollen aan de kaak stelden, zorgden voor veel commotie.

En tegelijkertijd was de feministische actiegroep Man-Vrouw-Maatschappij actief. Deze groep bestookte vooral de landelijke politiek met acties en voorstellen. Deze actiegroep voerde bijvoorbeeld in 1973 een briefkaartenactie met de leuze 'Den Uyl, het is nu tijd voor een emancipatiebeleid' (Van Staveren, 1997). Den Uyl was de minister-president van het toenmalige kabinet Den Uyl. In zijn eigen partij, de Partij van de Arbeid, waren vrouwen al jaren aan het werk om de politiek van de partij te beïnvloeden (Van de Velde, 1994). Het verkiezingsprogramma van 1971 bevatte voor het eerst een hoofdstuk over de positie van vrouwen. Daarnaast speelde ook de internationale vrouwenbeweging een rol. De Verenigde Naties besloten begin jaren zeventig onder invloed van vrouwenorganisaties om het jaar 1975 uit te roepen tot het jaar van de vrouw.

Een ander aspect dat de vrouwenbeweging en de patiënten- en cliëntenbeweging als overeenkomst delen is de faciliterende houding van de Nederlandse overheid. Het kabinet-Den Uyl riep al in 1974 twee organisaties in het leven om ervoor te zorgen dat het emancipatiestreven van vrouwen een plaats op de politieke agenda zou krijgen. De Emancipatie Kommissie (EK) moest zich als adviesorgaan buigen over de inhoud van het emancipatiebeleid. En het 'Nationaal Comité Internationaal Jaar van de Vrouw' moest beginnen met de uitvoering van het emancipatiebeleid (Van Staveren, 1997).

De periode tot aan het begin van de jaren tachtig kenmerkte zich door een snelle ontwikkeling van een emancipatie-infrastructuur. Er kwam een staatssecretaris, een eigen ambtenarenafdeling DCE (Directie Coördinatie Emancipatiebeleid) en 'eigen geld' voor emancipatiezaken. De vrouwenbeweging kreeg zo, net zoals de patiënten- en cliëntenbeweging al vanaf het begin kende, een eigen beleidsterrein dat mogelijkheid bood tot beïnvloeding door de beweging. In 1981 werd als

opvolger van de EK de Emancipatieraad opgericht. Deze Raad zou 16 jaar lang een onophoudelijke stroom van beleidsadviezen produceren.

Uit de bovenstaande schets kan geconcludeerd worden dat de vrouwenbeweging van de tweede golf steeds zowel instrumenteel als identiteitsgericht is geweest. Bij het identiteitsgerichte handelen vielen doel en middelen samen, aangezien ook de politieke acties van vrouwen dikwijls gericht waren op het verkrijgen van een eigen vrouwenruimte of op geld voor activiteiten in 'eigen kring'. Hier vloeide dikwijls ook weer instrumenteel handelen uit voort, bijvoorbeeld in de vorm van overleg- en lobbyactiviteiten gericht op de deelname van vrouwen aan verschillende maatschappelijke terreinen. Bij alle initiatieven vanuit de vrouwenbeweging werd de identiteit van 'vrouw zijn' betrokken. Vrouwen hadden een achterstand op vele terreinen door de onterecht veronderstelde verschillen tussen vrouwen en mannen in het verleden. Tegelijkertijd hadden vrouwen ook 'eigen' behoeften die samenhangen met het vrouw zijn, bijvoorbeeld op het terrein van onderling contact, gezondheidszorg en welzijn.

De lokale, provinciale en vooral de landelijke overheid reageerden met een integratieve strategie, namelijk subsidies voor allerlei activiteiten. Op provinciaal en gemeentelijk niveau ontstonden emancipatiebureaus, er kwamen emancipatie-ambtenaren, er ontstond een uitgebreid circuit van culturele instellingen. Subsidiestromen gingen naar initiatieven op het terrein van de vrouwenhulpverlening, vrouwenwerkwinkels en organisaties tegen seksueel geweld en mishandeling. Op landelijke niveau kwam er naast de Emancipatieraad een Vaste Tweede Kamercommissie voor het emancipatiebeleid, een Commissie Gelijke Behandeling van mannen en vrouwen, en een verdere uitbouw van de Directie Coördinatie Emancipatie.

De gevolgen van deze integratieve strategie van overheden op de professionalisering van de vrouwenbeweging waren groot. Hier ligt opnieuw een belangrijke overeenkomst tussen de vrouwenbeweging en de patiënten- en cliëntenbeweging. De laatste jaren rukt de professionalisering in de patiënten- en cliëntenbeweging op en neemt de roep om een verdere professionalisering (die gelijk wordt gesteld aan kwaliteit) van de derde partij in de gezondheidszorg toe. In de vrouwenbeweging werd het opzetten van voorzieningen en het uitbouwen van specifieke activiteiten voor vrouwen steeds meer door professioneel aangestelde vrouwen

gedaan. Het had tot gevolg dat aan het begin van de jaren negentig de vrouwenbeweging in hoge mate was geïnstitutionaliseerd, geprofessionaliseerd en gespecialiseerd.

De autonome beweging uit de jaren zeventig is tegen die tijd definitief verdwenen. Door de institutionalisering veranderde het actievoeren van vorm. Geen demonstraties, ludieke acties, bezettingen en handtekeningenacties meer, maar werken via officiële kanalen door middel van overtuigen, lobbyen en onderhandelen. Outshoorn stelt de vraag of er in de jaren negentig nog sprake is van een beweging; men kan eerder spreken van pressie- en belangengroepen (Outshoorn, 2000). Die vraag is direct van toepassing voor de patiënten- en cliëntenbeweging. In hoeverre is er door een verdergaande integratie van de derde partij in het overleg- en beleidscircuit van de gezondheidszorg nog sprake van een bewegingskarakter?

Anno 2003 is er in ieder geval weinig over van actief politiek handelen door vrouwenorganisaties. In 1997 is de opgebouwde infrastructuur voor het emancipatiebeleid krachtig herschikt door de minister van Sociale Zaken. De Emancipatieraad is vervangen door een tijdelijk orgaan zonder bindende bevoegdheden. Eerder was de Vaste Tweede Kamercommissie voor emancipatiezaken gesneuveld. En de Commissie Gelijke Behandeling moet zich voortaan buigen over alle vormen van ongelijke behandeling. Feministen zijn door de veranderende politieke gelegenheidsstructuur in het defensief gedrongen (Outshoorn, 2000; Nederland & van Staveren, 2002).

De politieke mogelijkheden waren voor de vrouwenbeweging vanaf het begin zeer gunstig. Bijna iedere politieke partij 'omarmde' de feministische denkbeelden rond de achtergestelde positie en de gelijke behandeling van vrouwen, maar vertaalde deze denkbeelden snel naar noties rond algemeen belang. De kritiek op het ontbreken van een politieke instrumentele angel van de vrouwenbeweging in relatie tot de inhoudsloze boodschap van de politieke partijen dat 'emancipatie moet', kwam al snel naar voren. Zo constateerden twee feministische ambtenaren dat het maatschappelijk veld van de vrouwenbeweging te kort bestond om het lege bouwwerk van het emancipatiebeleid te voorzien van een samenhangende inhoud. En een van de belangrijkste feministen van het eerste uur, Joke Smit, constateerde in 1981 dat de feministische koers van infiltratie en integratie in bestaande politieke en bestuurlijke kaders een flinke misrekening was. In plaats daarvan moest er een feministische partij komen die het politiek actorschap van de vrouwenbeweging

invulde met de herkenning en articulatie van de eigen idealen. Later in de jaren tachtig is er een poging gedaan een vrouwenpartij op te richten, maar dat bleek een brug te ver.

Een conclusie over het verloop van de belangenbehartiging door de vrouwenbeweging kan luiden dat de snelle integratie door de opbouw van een emancipatie-infrastructuur zonder een duidelijke articulatie van het feministisch gedachtegoed een effectieve feministische interventie in het overheidssysteem heeft gefrustreerd (Nederland & van Staveren, 2002). Wat als de vrucht van alle energie overbleef was beleid rond de participatie van vrouwen in de betaalde arbeid. Met andere woorden, instrumenteel handelen dat niet gevoed wordt door een identiteitsgerichte boodschap zorgt voor een selectief en uiteindelijk defensief verloop van een sociale beweging, juist in een situatie van facilitatie.

Van deze geschiedenis kan de patiënten- en cliëntenbeweging leren dat focussen op een kwalitatief goede gezondheidszorg, waarbij geabstraheerd wordt van de directe identiteitsgerichte vragen van patiënten en cliënten, een riskante manier is om belangen in te vullen. Instrumentele belangenbehartiging is pas blijvend effectief als de mensen waar het om gaat aan het roer blijven staan. Een vorm van professionalisering die de achterban van patiënten en cliënten stuurt in plaats van andersom, is een weg die verleidelijk is in het Nederlandse poldermodel maar uiteindelijk doodloopt.

5.2.5 Een vergelijking met de uitkeringsgerechtigdenbeweging

De uitkeringsgerechtigdenbeweging, die rond 1975 in de vorige eeuw opkwam, heeft een aantal kenmerken gemeen met de patiënten/cliëntenbeweging, met name rond belangenbehartiging en op het gebied van de betekenis van de identiteit. Daarnaast zijn er ook belangrijke verschillen.

Vanaf het midden van jaren zeventig hebben uitkeringsgerechtigden getracht via eigen organisaties te komen tot vormen van belangenbehartiging (Vlek, 1997). Twee onderdelen zijn illustratief voor het verloop van de uitkeringsgerechtigdenbeweging en deze bespreken we hier in het kort, namelijk de steungroepen voor arbeidsongeschikten en de comités van bijstandsvrouwen.

De steungroepen voor arbeidsongeschikten ontstonden in eerste instantie uit de behoefte aan een zinvolle dagbesteding. Het etiket van arbeidsongeschiktheid woog voor de meeste mensen zwaar en leidde tot sociaal isolement door schaamte,

eenzaamheid en angst voor de instanties. Binnen de groepen vonden arbeidsongeschikten herkenning en erkenning bij elkaar. Dit leidde tot lotgenotenhulp, dat wil zeggen tot concreet steun verlenen. In de meeste plaatsen werd hierbij gekozen voor het houden van een spreekuur. Tijdens deze spreekuren konden mensen met hun vragen terecht, kregen ze adviezen en werden ze begeleid in hun contact met instanties. In 1994 was het aantal lokale groepen opgelopen tot 350.

De arbeidsongeschikten gingen aan het einde van de jaren zeventig kritiek leveren op het overheidsbeleid. Rond 1980 kwam de hoogte van de WAO-uitkering onder druk te staan: een verlaging van het uitkeringspercentage van 80 naar 70%. Bovendien was er een omslag in het denken over de uitgangspunten van sociale zekerheid in het beleid, namelijk van zorg en bescherming naar activering en participatie. Een voorbeeld hiervan is het strenge beleid van de medische diensten rond de terugkeer naar de arbeidsmarkt. Deze ontwikkelingen waren de opmaat tot collectieve protestacties.

Overall ontstonden WAO-platforms: provinciale samenwerkingsverbanden van lokale groepen die ook een landelijk netwerk vormden: de Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten. De overheid veranderde hierdoor van strategie, namelijk van negatie tot integratie. Het voordeel van een overzichtelijke structuur en aanspreek- en overlegpunten voor de steeds maar groeiende groep arbeidsongeschikten was hierbij een achterliggende reden. In 1981 kwam er subsidie voor drie platforms, en dat aantal groeide in de jaren daarna uit tot elf. Bij ieder platform kwamen professionele werkers om de groepen te ondersteunen. Het uitgangspunt van belangenbehartiging in de uitkeringsgerechtigdenbeweging is sinds de jaren tachtig hetzelfde gebleven, namelijk belangenbehartiging door zelforganisatie vanuit de ervaringskennis en vooral ervaringsdeskundigheid van uitkeringsgerechtigden. Het spreekuurwerk was en bleef al die jaren de motor van collectieve belangenbehartiging.

Ervaringskennis is echter in sterke mate persoonsgebonden, eenzelfde gebeurtenis kan heel anders ervaren worden. Ervaringskennis maakt van een cliënt nog geen competente politieke actor. Daarvoor is het nodig dat de ervaringskennis wordt omgezet in ervaringsdeskundigheid. Pas als iemand op de hoogte is van de ervaringen van anderen en in staat is om deze kennis om te zetten in een visie die bij belangenbehartiging en politieke actie kan worden ingezet, is er sprake van effectieve ervaringsdeskundigheid.

Dit uitgangspunt van belangenbehartiging stond voor een deel haaks op de door de overheid ingezette strategie van integratief beleid. Vanuit hun oppositionele houding bekeken de WAO-platforms de professionele ondersteuning eerst met argwaan. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de ervaringen van een opbouwwerker in Limburg:

“Ik kwam niet in een gespreid bedje terecht toen ik in 1982 met WAO-groepen ging werken. Ik werd met argwaan bekeken. Er heerste bij de Limburgse organisaties wantrouwen tegen dit ‘gedropte project’. Het ministerie had voor dit experimenteel project twee doelen: opbouwwerkondersteuning als versterking van de positie van arbeidsongeschikten en het verbeteren van de relatie met de Gemeenschappelijke Medische Dienst. Bij die tweede doelstelling lag het wantrouwen: ik werd beschouwd als een spion van het toenmalige ministerie van CRM. Men keek eerst de kat uit de boom: ik moest maar eens iets laten zien. En vervolgens werd de tweede doelstelling eruit gehaald.”

Hier zien we een verschil met de patiënten- en cliëntenbeweging, die bijna vanaf het begin positief door de overheid werd bejegend en waar professionalisering door overheidssubsidie eigenlijk geen issue was. Hoogstens was er weerstand bij de opgelegde kaders van regionale samenwerking in RPCP's, maar al snel was er bij veel patiëntenorganisaties ook een coöperatieve houding ten aanzien van de samenwerkingsverbanden.

Vanuit de overheid kwam er in de jaren negentig op de arbeidsongeschikten druk om te gaan samenwerken met andere landelijke zelforganisaties zoals de Bijstandsvrouwen en Mensen Zonder Betaald Werk. Het ministerie van VWS bundelt de landelijke organisaties in 1994 onder de paraplu van Sjakuus. De organisatorische kracht van deze organisatie valt echter in het niet bij samenwerkingsverbanden als de RPCP's binnen de patiënten- en cliëntenbeweging. Bij Sjakuus werken slechts een paar beroepskrachten.

Een tweede onderdeel van de uitkeringsgerechtigdenbeweging zijn de comités van bijstandsvrouwen. Rond 1980 zijn deze comités vanuit de vrouwenbeweging ontstaan. Ook deze groepen werkten aanvankelijk vooral aan de ondersteuning van bijstandsvrouwen. Analoog aan de praatgroepen in de vrouwenbeweging stond de identiteitsgerichte methode van het herkennen en bespreken van gemeenschappelijke problemen centraal. De bijstandsvrouwen gingen echter al snel over tot belangenbehartiging in de politieke arena. Als eerste actie organiseerden ze een protestmanifestatie tegen de hoge gas- en lichtprijzen. Begin jaren

tachtig waren er 65 comités (Van Rossum, 1992). Er ontstond een landelijk overleg dat de landelijke acties coördineerde. De vrouwen gingen demonstreren in Den Haag met als eis '400 gulden per maand erbij'; politieke recepties werden bezocht en de hapjes meegenomen; in winkels werden artikelen voorzien van een nieuwe prijs van 99 cent.

De landelijke acties werden gevolgd door lobbyactiviteiten bij de leden van de Tweede Kamer als er debatten over de bijstandswetgeving of –uitvoering werden gehouden. De behoefte aan samenwerking om meer invloed uit te kunnen oefenen, was groot. Het landelijk overleg werd omgezet in een landelijke organisatie die vervolgens ging samenwerken in Het Breed Platform Vrouwen voor Economische Zelfstandigheid. In 1985 werkten hierin meer dan dertig organisaties samen. Het gevolg was een verdere institutionalisering die gelijk opliep met andere onderdelen van de vrouwenbeweging. De overheid wees in 1987 alle eisen van het platform op het gebied van financiële zelfstandigheid voor vrouwen af, maar kwam tegelijkertijd met een hogere subsidie over de brug voor het in dienst nemen van een coördinatrice en voor het regelmatig laten verschijnen van een blad. Deze facilitering kan gezien worden als onderdeel van de integratieve strategie van de overheid – organisaties behalen wel procedureel succes, geen substantieel.

De aandacht van bijstandsvrouwen verschoof naar het functioneren van sociale diensten bij gemeenten. Hierop bestond veel kritiek en meerdere zwartboeken zijn hierover verschenen (Jansen, 2001). Maar ook hier werd de kritiek omgezet in meepraten over het beleid van de sociale diensten. De bijstandsvrouwen gingen op lokaal en regionaal niveau samenwerken met andere bijstandsgerechtigden, met name in het kader van de strijd tegen armoede en sociale uitsluiting. De strijd tegen armoede is in de tweede helft van de jaren tachtig geïnitieerd door progressieve christenen. Zij richtten de landelijke werkgroep Arme Kant van Nederland op en organiseerden vele protestacties over het ontbrekende beleid van de overheid op dit punt. In de jaren die volgden is er een (deels kerkelijk) landelijk netwerk van groepen gegroeid: armekantgroepen en EVA (Economie, Vrouwen, Armoede)-groepen.

Ook in dit traject van belangenbehartiging door uitkeringsgerechtigden is er sprake van samenwerking en institutionalisering. Vanuit de kerken is er op het terrein van armoedebestrijding sinds halverwege de jaren negentig samengewerkt met humanisten en de vakbeweging. In het jaar 2000 kwamen daar Sjakuus (het landelijk netwerk van uitkeringsgerechtigdengroeperingen), de CG-raad en Forum

bij. Dit leidde tot de oprichting van de Alliantie voor Sociale Rechtvaardigheid. In 2001 is er gestart met een halfjaarlijks overleg tussen de Alliantie en het kabinet, de VNG en het IPO.

De laatste jaren is er door de uitkeringsgerechtigdenbeweging druk uitgeoefend om de mogelijkheden voor inspraak en medezeggenschap te vergroten via de weg van cliëntenparticipatie. De eerste cliëntenraden ontstonden in de jaren tachtig (Jansen, 2001). De decentralisatie van de Abw (Algemene bijstandswet) heeft de aandacht voor cliëntenparticipatie op lokaal niveau vergroot. Sinds 1 juli 1998 hebben gemeenten de plicht om cliënten te betrekken bij het lokale bijstandsbeleid. Uit een onderzoek in 2002 bleek dat in 94% van de gemeenten aan deze verplichting werd voldaan (Van Wolde, 2002).

Door de invoering van de nieuwe organisatie van de sociale zekerheid in het jaar 2001, de Wet structuur uitvoeringsorganisatie werk en inkomen (Wet Suwi), zijn er bij de uitkeringsinstanties van de WAO en de WW ook meer verplichtingen ontstaan om de participatie door cliënten vorm te geven.

Aan de hand van de beschreven onderdelen van de uitkeringsgerechtigdenbeweging is duidelijk te zien hoe er in de loop van de tijd een verbreding van de belangenbehartiging heeft plaatsgevonden. De beschreven onderdelen van de beweging startten met lotgenotencontact, maar verbreedden al snel de focus naar instrumentele belangenbehartiging gericht op de landelijke en lokale overheid en de uitkeringsinstanties voor wat betreft de uitkeringsvoorwaarden en aspecten van bejegening. Tevens is er een verbreding in de strategie van de belangenbehartiging door steeds grotere samenwerkingsverbanden op lokaal, provinciaal en landelijk niveau.

Hier liggen overeenkomsten met de patiënten- en cliëntenbeweging. Ook in deze beweging is er eerst de gerichtheid op de identiteitsvragen, waarna werd gezocht naar een beïnvloeding van het gezondheidszorgbeleid om zo de kwaliteit van de zorg en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten en cliënten te vergroten. Het verloop van de focus op en het gebruik van identiteit verliep van slachtoffer, via bewustwording van de maatschappelijke positie, naar aanklager en activist. Het zijn de landelijke politiek en de uitkeringsinstanties die als vijand fungeerden door repressieve of isolerende maatregelen en bejegening. Tegelijkertijd bood de overheid de voorwaarden voor de zelforganisaties om te bestaan, namelijk legitimatie, subsidie en participatiekanalen. Het gevolg hiervan is een gereguleerde vorm van cliëntenparticipatie. Het is in de komende jaren de vraag of en hoe de

uitkeringsgerechtigdenbeweging deze institutionalisering in hun strategieën van belangenbehartiging voor eigen doeleinden kan benutten.

6

Nabeschouwing

6.1 Een overzicht in vogelvlucht

We hebben in deze studie de patiënten- en cliëntenbeweging geschetst. We bekeken de omvang, de financiële middelen en de verschillende activiteiten. De patiënten- en cliëntenbeweging in Nederland omvat een veelheid aan organisaties. Er zijn meer dan 300 gehandicapten- en chronisch ziekenorganisaties. Daarnaast zijn er op lokaal niveau meer dan tweehonderd platforms van gehandicapten en chronisch zieken. Ruim een half miljoen mensen is lid van een patiëntenorganisatie.

We hebben in deze studie gezien dat identiteitsvorming aan de basis ligt van de patiënten- en cliëntenbeweging. In de jaren zeventig en tachtig lag het accent vooral op de verbetering van de relatie tussen artsen en patiënten/cliënten. Op basis van lotgenotencontact konden patiënten hun visie geven op de gebrekkige kwaliteit van de zorg. In de loop van de jaren negentig is de patiënten- en cliëntenbeweging haar doelen tevens gaan formuleren in termen van volwaardig burgerschap. De achtergrond hiervan was de ervaring dat men in geval van ziekte of handicap niet gerespecteerd wordt als een volwaardig lid van de samenleving en onvoldoende kan deelnemen aan het openbare leven. Volwaardig burgerschap impliceert dat mensen met een ziekte of functiebeperking optimale mogelijkheden

krijgen om aan de samenleving deel te nemen en hieraan mede richting en invulling te geven via verschillende vormen van (democratische) participatie. We formuleren in dit hoofdstuk een aantal hypothesen die in de vervolgstudie nader getoetst zullen worden aan de hand van belangenbehartiging in de praktijk. De hier volgende hypothesen zijn dus voorlopige conclusies op basis van onze literatuur- en vergelijkende studie in de voorgaande hoofdstukken.

De identiteitsvorming in de patiënten- en cliëntenbeweging kan op twee soorten identiteiten zijn gericht: een *patiëntenidentiteit* (op grond hiervan kan worden gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en het sturen van het zorgaanbod vanuit de vraag van de zorggebruiker) en een *burgeridentiteit* (het verbeteren van de mogelijkheden voor maatschappelijke participatie, met name door grotere toegankelijkheid en keuzevrijheid).

Bij de activiteiten op het gebied van belangenbehartiging hebben we identiteitsgericht handelen onderscheiden van instrumenteel handelen. Aan de hand van lotgenotencontact, waarin patiënten ervaringen en ervaringskennis delen en elkaar ondersteunen, bouwen patiëntenorganisaties ervaringsdeskundigheid op. Tegelijkertijd is er sprake van doelgerichte externe belangenbehartiging op basis van deze ervaringsdeskundigheid, het zogenaamde instrumentele handelen.

De patiënten- en cliëntenbeweging heeft twee met elkaar vervlochten vleugels. De vleugel van het identiteitsgerichte handelen krijgt door de verbinding met een extern doel (zoals kwaliteit van de zorg verbeteren) een strategisch verlengstuk. De instrumentele vleugel krijgt richting en legitimiteit omdat deze is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid.

De tweede stap die we gezet hebben is gebruikmaken van de theorie van de politieke procesbenadering om het succes en falen van de patiënten- en cliëntenbeweging te kunnen plaatsen.

Al snel bleek het noodzakelijk deze theorie aan te vullen. Voor de kansen en mogelijkheden van de patiënten- en cliëntenbeweging speelt niet alleen het politieke systeem, maar ook het maatschappelijk middenveld een belangrijk rol. In de Nederlandse situatie heeft de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging te maken met een uitgebreider en complexer krachtenveld dan alleen een relatie tot overheden, namelijk de relaties tussen de verschillende partijen in de gezond-

heidszorg. Deze relaties zijn ambivalent: de partijen kunnen zowel de rol van tegenspeler als van bondgenoot spelen. Het ontstaan van de patiënten- en cliëntenbeweging vindt voor een belangrijk deel zijn oorsprong in het zich afzetten tegen een als dominant ervaren en onnodig afhankelijk makende professionalisering en institutionalisering van de aanbieders in de gezondheidszorg. De introductie van marktwerking door de overheid schiep echter een nieuw krachtenveld, waarin de patiënten- en cliëntenbeweging in een systeem van 'checks and balances' een rol als krachtvolle tegenspeler kreeg. De overheid hanteerde een faciliterende politiek in het toedelen en bevestigen van deze derdepartijrol, een derde partij naast de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars. Het succes van de patiënten- en cliëntenbeweging wordt begrijpelijk in het kader van deze brede politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur.

De politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur brengt niet alleen de verschillende aspecten van de politieke en maatschappelijke omgeving waarin de patiënten- en cliëntenbeweging opereert in kaart, maar brengt ze tevens met elkaar in verband. Hierdoor ontstaat een verklaringsmodel voor het succes van de patiënten- en cliëntenbeweging.

De politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur heeft zich vanaf begin jaren tachtig geleidelijk aan gunstig ontwikkeld voor de ontwikkelingskansen van de patiënten- en cliëntenbeweging. We hebben dit laten zien aan de hand van ontwikkelingen in het beleid van overheden en van de gezondheidszorg. De achtergrond van de integratieve strategie van de overheid jegens de patiënten- en cliëntenbeweging moet echter niet alleen begrepen worden als een welwillend tegemoetkomen door de overheid aan de wensen van een sociale beweging. Het is tegelijkertijd een bewuste strategie geweest van overheidszijde om tot bestuurlijke vernieuwing van de gezondheidszorg te komen. Door een versterking van de markt- en zelfregulering denkt de overheid de flexibiliteit, doelmatigheid en kostenbeheersing beter te kunnen bevorderen dan via een weg van centrale sturing. Het is de bedoeling dat binnen deze verschuiving naar geconditioneerde zelfregulering de koepelorganisaties op regionaal en nationaal niveau een belangrijk rol als derde partij gaan spelen. Het is niet ondenkbeeldig dat de institutionalisering van deze derde partijrol leidt tot een zodanige coöptatie in het bestuurlijk systeem, dat het bewegingskarakter van de koepelorganisaties van de patiënten- en cliëntenbeweging aan erosie onderhevig raakt. Soms lijkt het wel

alsof de beweging zoveel mogelijkheden tot beïnvloeding heeft gekregen dat zij niet alle kansen kan benutten die er voor haar bestaan. Dit heeft echter ook te maken met de aarzelande houding van de overige twee partijen om de praktische voorwaarden voor participatie goed te regelen.

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 de flexibiliteit, doelmatigheid en de kostenbeheersing. In de gezondheidszorg wordt de patiënten- en cliëntenbeweging door verzekeraars en aanbieders steeds vaker als derde partij ingeschakeld bij het vormgeven van de kwaliteit van de zorg. Er bestaan dus vele kansen voor de beweging om mee te praten – er bestaat een heuse mogelijkhedenstructuur.

Analoog aan het onderscheid tussen identiteitsgericht en instrumenteel handelen is er een onderscheid gemaakt tussen identiteitsgerichte methoden en instrumentele methoden. Identiteitsgerichte methoden zijn gericht op de vorming van identiteiten en op het behartigen van de belangen die hiermee samenhangen dan wel direct hieruit voortvloeien. Doelen en middelen vallen in dit geval in hoge mate samen. De methode is zelf het doel, bijvoorbeeld in het geval van lotgenotencontact. Bij instrumentele methoden staat de vraag centraal hoe deze 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. Onder de identiteitsgerichte methoden vallen het lotgenotencontact, voorlichting aan de achterban, individuele begeleiding en consumer runprojecten. Bij de eerste drie methoden ligt de nadruk van de identiteit vooral op de leefsituatie van patiënten/cliënten. Bij de vierde methode is identiteit meer gericht op maatschappelijke participatie en raken we aan instrumenteel handelen. Het instrumentele handelen omvat een grote verscheidenheid van methoden. Om deze verscheidenheid recht te doen hebben we een indeling gemaakt op de 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. En het macroniveau heeft betrekking op het beleidsniveau van het zorgaanbod.

In hoeverre zijn de verschillende methoden van belangenbehartiging in verband te brengen met verschillende effecten? Dit is een belangrijke vraag want het onderzoek gaat tenslotte om de vraag welke methoden succesvol zijn. Om te bepalen wat succesvol uitpakt, moesten we eerst bepalen wat we onder succes of, liever nog, 'effect' verstaan (het gaat immers niet alleen om een beoordeling van de bedoelde impact van het bewegingshandelen maar ook om de onbedoelde gevolgen van een actie). We onderscheiden bij de effecten van belangenbehartiging *interne* en *externe* effecten.

Om een beeld te kunnen geven van de variatie aan effecten van belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging zijn de volgende effecten onderscheiden:

- 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: 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.

6.2 Voorlopige lessen voor de patiënten- en cliëntenbeweging

Het doel van dit onderzoek is beter zicht te krijgen op de vraag hoe belangenbehartiging door patiëntenorganisaties het beste vormgegeven kan worden. Wij hebben hiervoor de volgende vragen gesteld:

1. Welke (f)actoren van de politiek-maatschappelijke structuur zijn bepalend voor het succes van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging?
2. Wanneer is er sprake van succes?

3. Wat zijn de succesvolle methoden van belangenbehartiging binnen sociale bewegingen in Nederland en in het buitenland gebleken en welke condities speelden hierbij een rol?

6.2.1 Welke (f)actoren van de politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur zijn bepalend voor het succes van de Nederlandse patiënten- en cliëntenbeweging?

We hebben geconcludeerd dat een sociale beweging succesvoller kan zijn naarmate de politiek-maatschappelijke context haar meer kansen biedt én zij meer gebruik maakt van deze mogelijkheden. Hoe beter de patiënten- en cliëntenbeweging in kan spelen op de onderstaande elementen van de politiek-maatschappelijke context, hoe succesvoller de resultaten van alle inspanningen zullen zijn. Alertheid ten aanzien van veranderingen die zich in de politiek-maatschappelijke context voordoen, zijn van cruciaal belang bij het zoeken naar mogelijkheden om doelen te bereiken. Het gaat bij deze structuur om de volgende elementen.

a. De institutionele structuur

De Nederlandse kenmerken van deze structuur zijn de volgende:

- Door territoriale decentralisatie is er een geringe mate van horizontale machtsconcentratie aan de top. Dit betekent meer bewegingsvrijheid voor het maatschappelijk middenveld.
- De positie van de Tweede en Eerste Kamer is sterk. Hierdoor zijn er veel mogelijkheden voor beïnvloeding. Tevens is er openheid van het electorale systeem.
- De ambtenarij, de vierde macht, is een extra ingangsmogelijkheid voor bewegingen. Dit kan door het opbouwen van een netwerk of door activisten een ambtelijke functie te laten vervullen. In Nederland is dit een stabiele ingang, aangezien er relatief weinig wisselingen zijn.
- De Nederlandse structuur wordt voorts gekenmerkt door overlegstructuren. Voor bewegingen bestaat veelal de mogelijkheid hieraan deel te nemen.

b. De dominante strategie

Succeskanalen zijn ook afhankelijk van de mate van facilitatie door de overheid in de vorm van subsidies, wetgeving en de implementatie daarvan. Deze politiek kan

integratief zijn (faciliterend, assimilatief, coöperatief) of exclusief (repressief, confrontatief, polariserend).

De politiek in Nederland kent vooral een integratieve cultuur (mede te verklaren uit een geschiedenis van naast elkaar bestaande religieuze richtingen). Als gevolg hiervan is de dominante strategie gericht op het bereiken van consensus en op coöptatie van politieke uitdagers.

Door deze facilitatie zijn er hulpbronnen (geld, tijd, expertise, menskracht, sociaal kapitaal) verkrijgbaar waardoor patiëntenorganisaties belangenbehartiging effectief kunnen vormgeven.

c. De machtsconfiguratie

Voor de patiënten- en cliëntenbeweging zijn niet alleen de partijpolitieke machtsverhoudingen van belang, maar ook de maatschappelijke verhoudingen in de gezondheidszorg.

- De partijpolitieke verhoudingen bieden kansen en mogelijkheden als een specifieke machtsconfiguratie zich graag als alliantiepartner van de patiënten- en cliëntenbeweging opwerpt. Nog gunstiger is de Nederlandse situatie waarin de beweging zich niet verbonden weet met een specifieke politieke stroming maar op sympathie uit alle hoeken kan rekenen.
- De maatschappelijke machtsconfiguratie is van belang sinds de introductie van de functionele decentralisatie en gereguleerde marktwerking in de gezondheidszorg een nieuwe dynamiek heeft gecreëerd. 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 de legitimatie van het handelen van zorgaanbieders. Dit schept mogelijkheden voor beïnvloeding door de patiënten- en cliëntenbeweging.

d. Motiverende factoren

Bovenstaande elementen gezamenlijk bepalen of mensen in beweging komen – of zij zich verenigen op basis van een cliënten- en patiëntenidentiteit:

- 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.

6.2.2 Wanneer is er sprake van succes?

De vraag naar het succes of de effecten van de patiënten- en cliëntenbeweging kan door verschillende partijen anders beantwoord worden. Zo vindt de overheid dat de patiënten- en cliëntenbeweging succesvol is wanneer zij eenstemmig, transparant en representatief naar buiten treedt, een krachtdadige professioneel en bestuurlijk tegenspel kan bieden en haar koepelorganisatie een heldere en samenhangende organisatiestructuur heeft. De patiënten- en cliëntenbeweging zelf vindt deze criteria soms minder relevant. Het gaat de beweging uiteindelijk niet om procedurele succesjes maar om belangenbehartiging voor individuele patiënten en cliënten, om het realiseren van een betere kwaliteit van de gezondheidszorg en volwaardig burgerschap.

Binnen de geledingen van de patiënten- en cliëntenbeweging zelf kunnen ook verschillende opvattingen bestaan over wat succesvolle belangenbehartiging is. Veel categoriale patiëntenorganisatie vinden zichzelf succesvol wanneer zij activiteiten organiseren voor hun achterban, terwijl andere meer gericht zijn op belangenbehartiging voor al die Nederlanders met een specifieke aandoening op basis waarvan de patiëntenorganisatie is georganiseerd. Ook op andere wijzen kunnen de opvattingen hierover uiteenlopen. Ben je bijvoorbeeld als patiënten- en cliëntenbeweging succesvol wanneer je kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief weet in te bedden in het kwaliteitssysteem van beroepsgroepen of instellingen? Heb je dan iets bereikt waar de patiënt daadwerkelijk iets van zal merken of niet? Hoe is met andere woorden de relatie tussen overkoepelende en specifieke belangenbehartiging?

In onze studie hebben we de verschillende methoden van belangenbehartiging van de patiënten- en cliëntenbeweging gekoppeld aan identiteitsgericht en instrumenteel handelen en vervolgens aan de verschillende effecten die zij kunnen sorteren. Dit is een poging aan te geven wat de mogelijke verbanden zijn tussen een

bepaalde in de Nederlandse context gehanteerde methode en een te verwachten effect. Het gaat nadrukkelijk om *mogelijke* en niet om gegarandeerde effecten. Het leidde tot het volgende voorlopige schema van mogelijke effecten van de onderscheiden methoden.

**Methode van
belangenbehartiging**

Soorten effecten

Identiteitsgerichte belangenbehartiging

lotgenotencontact	identiteitseffecten en indirect substantiële effecten
voorlichting achterban	identiteitseffecten en indirect substantiële effecten
individuele begeleiding	identiteitseffecten
consumer run projecten	identiteitseffecten én substantiële effecten

Instrumentele belangenbehartiging

Microniveau

training hulpverleners	substantiële effecten
voorlichting beroepsgroepen	substantiële effecten
klachtopvang	substantiële effecten

Mesoniveau

kwaliteitsbeoordeling	substantiële en (indirect) procedurele effecten
richtlijnontwikkeling	substantiële en (indirect) procedurele effecten
cliëntenraden	substantiële en (indirect) procedurele effecten

Macroniveau

media & PR	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
(consumenten)informatie	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
wachttijden informatiepunten	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
samenwerking	procedurele en substantiële effecten
participatiebeleid	procedurele en substantiële effecten

juridische procedures	substantiële en (indirect) procedurele, sensitizing en structurele effecten
informele beleidsbeïnvloeding	procedurele, sensitizing en substantiële effecten
bevorderen onderzoek	procedurele, substantiële, sensitizing en structurele effecten
<i>Interne randvoorwaarden</i>	<i>interne (organisatie)effecten</i>
samenwerking	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten
achterbanraadpleging	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten
netwerken	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten
professionalisering	interne (organisatie)effecten en substantiële effecten

6.2.3 Wat zijn de succesvolle methoden van belangenbehartiging van sociale bewegingen in Nederland en in het buitenland?

Voor het beantwoorden van de derde vraag blikken we terug naar de belangrijkste gegevens die de vergelijking met andere sociale bewegingen opleverde. Uit die vergelijking met de (onderdelen van) de patiënten- en cliëntenbeweging in het buitenland zijn een paar belangrijke leerpunten naar voren gekomen.

De vergelijking met de methoden van de patiëntenorganisaties in Engeland en de Verenigde staten toonde ons de overeenkomst van de effectiviteit van het lotgenotencontact door ziektegerelateerde patiëntenorganisaties. Ook die organisaties die zichzelf niet als politieke organisaties beschouwen, maken wel degelijk onderdeel uit van een politieke beweging. We vatten politiek dan op als activiteit die waarschijnlijk de allocatie van middelen in de samenleving en het verschaffen van gezondheidsdiensten beïnvloedt. Zelfhulp- en ondersteuningsactiviteiten van patiëntenorganisaties kunnen dan beschouwd worden als politiek, al was het alleen maar omdat de uitkomst hiervan de overdracht is van 'good practices'. Dit bewustzijn leidt onvermijdelijk tot een toename van verwachtingen van patiënten, cliënten en hun direct betrokkenen. Gezondheidszorgaanbieders worden als gevolg daarvan onder druk gezet om de zorg en de behandelregiems te verbeteren.

De les van deze vergelijking is dat patiëntenorganisaties die zich van de politieke effecten van hun activiteiten bewust zijn en in hun organisaties identiteitsgericht handelen en instrumenteel handelen met elkaar in verbinding brengen, effectief invloed kunnen uitoefenen.

Het is de vraag in welke mate de patiënten- en cliëntenbeweging in Nederland er in slaagt om een adequate en effectieve koppeling te maken tussen identiteitsgericht en instrumenteel handelen.

Een tweede leerpunt komt voort uit de vergelijking met de ouderenorganisatie DaneAge in Denemarken. Hieruit bleek dat een scherpe profilering gecombineerd met een uitgebreid aanbod aan diensten voor leden een effectieve grondslag is voor het verkrijgen van een brede achterban. De Nederlandse situatie loopt wat dat betreft achter op de Deense situatie. In Nederland is er nog een verzuilde structuur bij de ouderenorganisaties, waardoor een gemeenschappelijke profilering slechts op ad hoc-basis gebeurt. Dat scherpe profilering ook in Nederland wel degelijk effectief kan zijn, bleek overigens bij het politiek avontuur van de ouderen. Door de vorming van ouderenpartijen zijn de reguliere partijen zich veel meer gaan bezighouden met de positie van ouderen.

De duidelijke profilering van één ouderenorganisatie en het aan het lidmaatschap verbinden van vele voordelen leidt ertoe dat niet alleen de huidige generatie ouderen zich aan DaneAge committeert, maar dat ook de toekomstige generatie ouderen zich in de activiteiten van de ouderenorganisatie herkent.

De Nederlandse situatie van koepelorganisaties op regionaal niveau (de RPCP's) en op nationaal niveau (de NPCF) is uniek. Deze koepelorganisaties zijn ingesteld om de belangenbehartiging en de beleidsbeïnvloeding in de verschillende beleidsarena's van de gezondheidszorg op elkaar af te stemmen en te coördineren. Als schakelstations richting algemeen beleid en als aanspreekpunt voor de zorgaanbieders, verzekeraars en overheidsinstellingen, hebben deze koepelorganisaties de taak om het patiëntenperspectief te verwoorden met betrekking tot de vele veranderingen die zich voordoen de gezondheidszorg. Voorbeelden van die veranderingen zijn de modernisering van de AWBZ met de regionale indicatiestelling, de regierol van zorgverzekeraars en de invoering van kwaliteitssystemen. In de cure-sector zijn er aanknopingspunten voor belangenbehartiging bij de ontwikkeling van DBC's, benchmarking en de toepassing van ICT.

De les uit de vergelijking met de Deense ouderenorganisaties is dat een heldere standpuntbepaling door voortrekkers uit de patiënten- en cliëntenbeweging essentieel is voor de profilering van de beweging. Tevens blijkt het bieden van voordelen van lidmaatschap een positieve invloed te hebben op de achterban.

Het is de vraag of de huidige profilering van de patiënten- en cliëntenbeweging voldoende tot uiting komt in een heldere standpuntbepaling over de (veranderende) gezondheidszorg. Tevens is het de vraag of een herkenbare positie kan resulteren in het vergroten van de achterban als dit samengaat met het bieden van voordelen bij actieve betrokkenheid.

Andere sociale bewegingen in Nederland hebben met dezelfde politiek-maatschappelijke mogelijkhedenstructuur van doen. De vergelijking met de sociale bewegingen leert dat er vooral overeenkomsten zijn met sociale bewegingen die gericht zijn op identiteitsvorming. De milieubeweging, en ook de bewonersorganisaties, kunnen minder als een voorbeeld gelden omdat zij uitdrukkelijk zijn gericht op een extern doel. Aan de vergadertafels waaraan de milieubeweging zit, zullen zich niettemin processen afspelen die overeenkomsten vertonen met de overleg- en onderhandelingsprocessen waar de patiënten- en cliëntenbeweging mee te maken heeft. Ze vinden immers plaats binnen een politiek-maatschappelijke context die op hoofdlijnen hetzelfde is. De patiënten- en cliëntenbeweging kan echter met name leren van de ervaringen van bewegingen als de homobeweging, de vrouwenbeweging en de uitkeringsgerechtigdenbeweging. De problematiek en actiepunten komen meer met elkaar overeen.

Uit de vergelijking met de strategieën en methoden van belangenbehartiging van die identiteitsgerichte bewegingen zijn de volgende drie vraagstukken belangrijk.

- *Een evenwichtige profilering*

De beweging van uitkeringsgerechtigden heeft zich lange tijd vooral gericht op de individuele belangenbehartiging van bijvoorbeeld de arbeidsongeschikten. Dit is een belangrijke overeenkomst met de patiënten- en cliëntenbeweging. Het direct ondersteunen van individuele zorg- en dienstgebruikers door het bieden van informatie en lotgenotencontact is vergelijkbaar met de spreekuren die de arbeidsongeschikten overal in het land organiseren.

Een andere overeenkomst is de verschuiving naar de participatie in de medezeggenschapsorganen van uitkeringsinstanties als sociale diensten, UWV en CWI.

Voor beide bewegingen is het nu de kunst om middels een evenwichtige profilering de verbinding te leggen tussen de identiteitsgerichte activiteiten en de instrumentele activiteiten.

- *Een voorzichtige profilering*

Net als bij de homobeweging is het eigen lichaam onderdeel van de identiteitsvorming en speelt het bij belangenbehartiging een rol. Dit heeft tot gevolg dat veel mensen zullen kiezen voor een voorzichtige vorm van optreden, juist omdat ze zich in een kwetsbare positie bevinden.

Een belangrijk verschil met de homobeweging is echter dat het voor de patiënten- en cliëntenbeweging eenvoudiger is om als minderheid bij de meerderheid empathie op te wekken. Er zijn veel patiënten en cliënten en iedereen kan het morgen worden. In plaats van het 'trots' zijn op de identiteit vanwege het 'anders' zijn is hier eerder sprake van een profilering op het 'gewoon' zijn. Het stem geven aan de subjectieve ervaring van patiënten en cliënten betekent het balanceren tussen identiteitsbeleving en instrumentele actie.

Deze strategie vereist dat het patiëntenperspectief in overlegsituaties en lobbytrajecten zowel concreet als divers wordt gemaakt. Dit houdt bijvoorbeeld in het aantoonbaar verwerken van belangrijke knelpunten uit verschillende leefsituaties van patiënten/cliënten in aansprekende voorbeelden.

Hoe politiek moet deze verwoording van het patiëntenperspectief zijn? Kan en moet het electorale belang van de stem van patiënten en cliënten worden uitgespeeld? De homobeweging heeft in het verleden gebruikgemaakt van de druk van de 'roze' stem. Het is een relatief zachte vorm van belangenbehartiging die goed past bij het *low profile*-karakter van de patiënten- en cliëntenbeweging.

- *Het gevaar van professionalisering en institutionalisering*

Het leerpunt dat de vergelijking met de vrouwenbeweging opleverde was de vermindering van het bewegingskarakter door de professionalisering en institutionalisering van de 'emancipatie van vrouwen'. De faciliterende opstelling van de overheid in de vorm van subsidies en medezeggenschapswetgeving is tegelijkertijd een risico. Net als bij de vrouwenbeweging is er in de patiënten- en cliëntenbeweging sprake van een verdergaande inpassing in het Nederlandse polderoverlegmodel (en daarmee mogelijk ook van vergaande aanpassing). Hierdoor ontstaan twee valkuilen, namelijk de roep om 'deskundigheid en kennis' en de 'herdefinitie van het patiëntenperspectief'. Om deel te nemen aan de overlegstructuren in de

gezondheidszorg zijn vaardigheden, deskundigheid en kennis nodig. Zelfs voor professionals van de koepels als de RPCP's en de NPCF is het participeren in die overleggen een hele klus. Voor vrijwilligers is het dikwijls ondoenlijk om zich tegelijkertijd goed te informeren over de agendapunten en daar een helder (en een door de heterogene achterban gedragen) standpunt over naar voren te brengen. Het ondersteunen en begeleiden van vrijwilligers om die rol wel op zich te nemen of het inzetten van steeds meer professionals die 'namens de beweging' spreken, kan de relatie met de achterban op scherp zetten. Dan ontstaat er afstand en vervreemding: "Ik begrijp niet waar ze zich allemaal mee bezig houden". Meepraten betekent onherroepelijk invoeging in de procedures van de bureaucratie in de gezondheidszorg. Hierdoor dreigt er weinig tijd en energie over te blijven om eigen wegen uit te zetten en een eigen inhoud te formuleren op basis van de subjectieve ervaring. Het is dan kortom de vraag of de patiënten en cliënten het patiëntenperspectief effectief kunnen inbrengen.

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 de 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 patiëntenbeweging alleen wordt ingezet voor de beheersing van de toenemende kosten van de gezondheidszorg doordat zij mag oordelen over gunstige prijs-kwaliteit-verhoudingen van producten.

6.3 Het vervolg van het onderzoek

Het tweede deel van het onderzoek zal zich richten op de praktijk van de huidige belangenbehartiging door organisaties binnen de patiënten- en cliëntenbeweging. Dit gebeurt aan de hand van de voorlopige conclusies die in de vorige paragraaf zijn beschreven.

De vraagstelling van dit tweede deel luidt: Welke lessen kunnen Nederlandse patiëntenorganisaties trekken uit de 'best practices' van belangenbehartiging? Aan

de hand van voorbeelden van belangenbehartiging op verschillende terreinen van de gezondheidszorg worden strategieën tot beïnvloeding geëvalueerd. Hierbij worden verschillende methoden van succesvolle belangenbehartiging concreet geanalyseerd. Het doel van dit deelonderzoek is te komen tot (transfer)lessen voor de verdere ontwikkeling van de belangenbehartiging door de Nederlandse patiëntenbeweging.

Om lessen te kunnen trekken uit die voorbeelden zullen verschillende deelvragen aan de orde komen die voortvloeien uit deze theoretische studie:

1. Wat zijn de externe (on)mogelijkheden van de organisaties om bij belangenbehartiging in te spelen op de politiek-maatschappelijke context?
2. Wat zijn de (on)mogelijkheden van de organisaties intern bij de 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 en de institutionalisering?
6. Is er sprake van modernisering van het patiëntenperspectief?
7. Is er sprake van spanning tussen patiënten/cliëntenidentiteit en burgeridentiteit?

In het eerste hoofdstuk van het tweede deel worden deze vragen verder toegelicht en uitgewerkt en vervolgen we onze zoektocht naar strategieën en effectieve methoden van belangenbehartiging door de patiënten- en de cliëntenbeweging.

Literatuur

Adam, B.D. (1987/1995). *The Rise of a Gay and Lesbian Movement*. Boston: Twayne Publishers.

Adam, B.D., J.W. Duyvendak en A. Krouwel (eds.) (1999). *The Emergence of Gay and Lesbian Politics. National Imprints of a Worldwide Movement*. Temple University Press.

Baart, I., (2002). *Ziekte en zingeving*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek, Utrecht: UvH.

Boot, J.M. en M.J.H.M. Knapen (1996). *De Nederlandse Gezondheidszorg*. Utrecht: Het Spectrum.

Braye, S. (1998). *The disabled people's movement*. ARIPA conference.

Cohen, J. en A. Arato (1992). *Civil Society and political theory*. Cambridge: MIT Press.

College voor Zorgverzekeringen (2001). *Bestuurlijke visie op de financiering van zorgverzekeraars*. Amstelveen: CVZ.

DaneAge's Strategic Report, visions, activities, results. DaneAge Association, May 2002.

Dubbelboer, J.S. (1991). *Samenwerking tussen ziekenhuizen en patiëntenorganisaties*. Utrecht: NZI.

Duyvendak, J.W. (1996). 'The Depoliticization of the Dutch Gay Identity, of Why Dutch Gays Aren't Queer'. In: S. Seidman (ed.) *Queer Theory/Sociology*, 421-438. Cambridge: Blackwell Publishers.

Duyvendak, J.W. (1994). *De verzuiling van de homobeweging*. Amsterdam: SUA.

Duyvendak, J.W. e.a. (red.) (1992). *Tussen verbeelding en macht. 25 jaar nieuwe sociale bewegingen in Nederland*. Amsterdam: SUA.

Duyvendak, J.W. (1991). 'De uitdaging van de homoseksuele subcultuur. De marges van de normaliteit en de normen van de marginaliteit'. In I.C. Meijer, J.W. Duyvendak en M.P.N. van Kerkhof (red.), *Over normaal gesproken*, 124-134. Amsterdam: Schorer/van Gennep.

Dijk, S.M.G. van (1994). *De patiënt als partner in kwaliteit. Een experiment in het Kennemer Gasthuis*. Utrecht: NZi

Egberts, R., R. Rijkschroeff en E. Snel (1990). *Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding door het LP/CP*. Utrecht: LP/CP.

Escobedo, A., et al. (2002). *Zorg en arbeid in Europa, huidige situatie en toekomstige ontwikkelingen, onderzoek naar vraag, aanbod en gebruik van zorg*. Londen: Institute of Education University of London.

FNG (Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad) (1998). *Volwaardig burgerschap, een haalbaar ideaal. Meerjaren Strategisch beleidsplan 1999-2004*. Utrecht: FNG.

Franssen, J. (1996). Gehandicaptenbeweging en identiteitenpolitiek. In *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Utrecht: Babylon De Geus/Gehandicaptenraad.

Gamson, W.A. (1975). *The Strategy of Social Protest*. Homewood. Ill.: Dorsey Press.
Godfroy, A.J.A. en N.J.M. Nelissen (red.) (1993). *Verschuivingen in de besturing van de samenleving*. Bussum: Coutinho.

Goudriaan, G. en A.M. Vaalburg (1998). *De vraag als maat. Vraaggerichtheid vanuit het gebruikersperspectief*. Utrecht: NP/CF.

Graaf, P. van der (1998). *Een reus op lemen voeten?. Een onderzoek naar successtrategieën van de Nederlandse milieubeweging*. Afstudeerscriptie. Utrecht: Universiteit van Utrecht.

Grinten, T.E.D. van der (1994). Delen van de macht. Bewegingen in het beleidsbestel van de gezondheidszorg. In: *Beleid en Maatschappij*, jrg. 21, 4, p. 182-188.

Grinten, T. E.D. van der (1997). Tien jaar hervormingsbeleid. In: E. Elsinga en Y.W. van Kemenade (red.). *Van revolutie naar evolutie. Tien jaar stelselwijziging in de Nederlandse Gezondheidszorg*. Utrecht: De Tijdstroom.

Heffen, O. van en T. Kerkhoff, (2001). Marktwerving in de gezondheidszorg. In *B en M: tijdschrift voor beleid, politiek en maatschappij*. jrg. 28, nr. 3, p. 153-164.

Hoeijmakers, G. (1995). *Patiëntenperspectief in het overeenkomstenstelsel. Een oriënterend onderzoek naar de contacten tussen RP/CP's en zorgverzekeraars*. Arnhem: NP/CF.

Houten, D. van (1998). Burgerschap in een gevarieerde samenleving. In *Versie, Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek*, jrg. 16, nr.1, p. 511.

Houten, D. van en C. Bellemakers (2002). Equal Citizenship for All. Disability Policies in the Netherlands: empowerment of marginals. *Disability & Society*, Vol.17, no. 2: 171-185.

Janssen, M. en K. Geelen (1996). *Lotgenotencontact*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Jansen, J., A.J. Schuit en F. van der Lucht (2002). *Tijd voor gezond gedrag. Bevordering van gezond gedrag bij specifieke groepen*. Bilthoven: RIVM.

Joustra, A, J. van Vlie en A. Weijsenfeld. *Patiënt, perceptie en perspectief. Hoe beïnvloeden patiëntenverenigingen het kwaliteitsbeleid van ziekenhuizen*. Sophia ziekenhuis Zwolle, Academisch ziekenhuis Utrecht, Twenteborg ziekenhuis.

Klandermans, B. en D. Oegema (1987). "Potentials, networks, Motivations, and Barriers: Steps Towards Participation in Social Movements." *American Sociological Review* 52, p. 519-31.

Klandermans, B. en S. Tarrow (1998). "Mobilizations into Social Movements: Synthesizing European and American Approaches." In *From Structure to Action: Social Movement Participation across Cultures, International Social Movement Research*, edited by Bert Klandermans, Hanspeter Kriesi and Sidney Tarrow, Greenwich, Conn.: JAI Press, vol. 1, pp. 1-38.

Koster-Dreese Y. (1996). Mensen zijn niet autonoom. Verschillen en overeenkomsten in de gehandicaptenbeweging. In: Wijnen, A. van, Y. Koster Dreese en A. Oderwald (red.) (1996) *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Utrecht: BabylonDe Geus, Gehandicaptenraad.

Kremer (2000). *Geven en claimen, burgerschap en informele zorg in Europees perspectief*. Utrecht: NIZW.

Kriesi, H., R. Koopmans, J.W. Duyvendak en M. Guigni (1995). *New social movements in Western Europe*. Minneapolis: UMP.

Lammerts, R. en A. Raspe (1994). *Lokale platforms van mensen met een lichamelijke handicap*. Utrecht: Verwey Jonker Instituut.

Linse, I. (1997). *Sterk en kwetsbaar. Patiëntenorganisaties in het WOCZ, een verkennend onderzoek*. Utrecht: WOCZ.

LOT (1997). *Verslag van het congres ondersteuning en organisatie van mantelzorgers. 6 oktober 1997*. Ede/Bunnik: LOT.

Lijphart, A. (1968). *Verzuiling, pacificatie en kentering in de Nederlands politiek*. Amsterdam: De Bussy.

Masurel, E. (1999). *Het Astma Fonds op weg naar collectieve belangenbehartiging*. Astma Fonds / VU Amsterdam.

Miedema, R. (1995). *Patiënt en participatie in de gezondheidszorg. Een introductie tot de patiëntenbeweging*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Ministerie van VWS (2000). *Actieplan Zorg Verzekerd*. TK 27488, nr. 1. Den Haag: SDU.

Ministerie van VWS (2000). *Actieplan Zorg Verzekerd*. Den Haag.

Ministerie van VWS (2001). *Vraag aan Bod. Hoofdpijnen van vernieuwing van het zorgstelsel*. Den Haag.

Ministerie van VWS (1992). *Nota Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector*. Rijswijk.

Ministerie van VWS (1997). *Beleidsbrief patiëntenfonds*. Rijswijk.

Ministerie van WVC (1986). *Nota 2000. Over de ontwikkeling van gezondheidsbeleid: feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens*. Rijswijk.

Ministerie van WVC (1983). *Eerste voortgangsnota patiëntenbeleid*. Leidschendam.

Ministerie van WVC (1988). *Tweede Voortgangsnota patiëntenbeleid*. Rijswijk.

Mol, A. *De burger en het lichaam. Politiek-theoretische verkenningen*. Lezing voor de Stichting Socrates in december 2002.

Nederland, T. en M. van Staveren (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: Uitgeverij SWP.

NP/CF (1995). *De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief. Overzicht en analyse van criteria*. Utrecht: NP/CF.

Nzi. *De vormgeving van het gebruikersperspectief in het Zorgbeleid. Samenwerking ziekenhuizenpatiëntenorganisaties*. Artikelen en Lezingen 1990-1994. Utrecht: Nzi.

- Okma, G.H. (1997). *Studies on Dutch Health Politics, Policies and Law*. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht.
- Oosterhuis, H. (1992). *Homoseksualiteit in katholiek Nederland. Een sociale geschiedenis 1900-1970*. Amsterdam: SUA.
- Oudenampsen, D.G. (1999) *De patiënt als burger, de burger als patiënt. Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*. Proefschrift. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, D. en M. Steketee (2000). De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie. In: Sunier, Th., Duyvendak, J.W., Saharso, S. & Steijlen, F. (red) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP.
- Oudenampsen, D. en S. Nieborg (2002). Burgerschap en sociale competenties op het terrein van zorg en welzijn. In : *Sociaal debat*, deel 6, p. 37-54.
- Oudenampsen, D. (2002). *Meer weten over de achterban. Handboek voor patiëntenorganisaties*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Outshoorn, J. (2000). Op zoek naar de vrouwenbeweging in de jaren negentig. In: Sunier, Th., J.W. Duyvendak, S. Saharso en F. Steijlen (red) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP.
- Pollak, M. (1988). *Les homosexuels et le sida*. Sociologie d'une épidémie. Paris: A.M. Métailié.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2001). *De rollen verdeeld*. Zoetermeer: RVZ.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2001). *De rollen verdeeld*. Zoetermeer: RVZ. (nr.00/03).
- Raad voor het Openbaar bestuur (2001). *Etniciteit, binding en burgerschap*. Den Haag: SDU.

- Roebroek, J., e.a. (1994). *Keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.
- Rostgaard, T. en T. Fridberg (1998). *Caring for older people – a comparison of European Policies and Practices*. Copenhagen: The Danish National Institute of Social Research.
- Rijkschroeff, R.A.L. (2002). *Maakt vraaggestuurde zorg collectieve belangenbehartiging overbodig?* Lezing op 19 september 2002.
- Rijkschroeff, R.A.L. (1989). *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Saharso, J.W. (2000). Identiteiten in beweging: een nabeschouwing.. In: Sunier, Th., Duyvendak, J.W., Saharso, S. en Steijlen, F. (red) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP.
- Singelenberg, J. (2000). *De onweersaanbare eenvoud van het Deense model*. IWZ.
- Singelenberg, J. (2000). *Verslag excursie Denemarken innovatieprogramma Wonen en Zorg*. Utrecht: IWZ / NIZW.
- Schnabel, P. (1988). De gezondheidszorg: van immuniteit tot publiek domein. In: *Kreukels, A.M.J. en J.B.D. Simonis (red.). Publiek domein. De veranderende balans tussen staat en samenleving*. Amsterdam: Boom.
- Staveren, M. van (1997). *De emancipatie-expeditie: de zwaarste etappe. Epiloog na zestien jaar emancipatieraad*. Den Haag: Emancipatieraad.
- Straten, G.F.M., A.C. Janssens en R.D. Friele (1997). *Brancherapport Patiënten/consumenten*. Utrecht: NIVEL.
- Straten, G.F.M., A. Meijer en R.D. Friele (1998). *Brancherapport chronisch zieken*. Utrecht: NIVEL.
- Stüssgen, R.A.J. (1997). *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*. (Proefschrift Universiteit Utrecht). Amsterdam: Thesis Publishers.

- Swaan, A. de (1989). *Zorg en de Staat*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Taylor, Ch. (1995). *Multiculturalisme*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Tribune 13 december 2002. *Deense ouderen verkassen niet meer op hun oude dag*.
- Ungerson, C. (1990). Women and the welfare state: between private and public dependence. A comparative approach to care work in Denmark and Britain. In: *Gender and caring, work and welfare in Britain and Scandinavia*, ed. Siim, B. & C. Ungerson. London: Harvester Wheatsheaf.
- Van de Velde, H. (1994). *Vrouwen van de partij. De integratie van vrouwen in politieke partijen in Nederland, 1919-1990*. Leiden: DSWO Press.
- Verkaar, E. (1991). *Strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties*. Proefschrift EUR. Utrecht: NIZW.
- Weber, M. (1921). *Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriss der verstehende Soziologie*. (Fünfte revidierte Auflage. Studienausgabe, 1972). Tübingen: J.C.B. Mohr (Paul Siebeck).
- Willink (2002). De herwaardering van het particulier initiatief. In *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, jrg. 56, nr. 4, p. 49.
- Wijnen, A. van, Y. Koster-Dreese en A. Oderwald (red.) (1996). *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon-De Geus Gehandicaptenraad.
- Wood, B. (2000). *Patientpower. The Politics of Patientassociations in Britain and America*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.