

---

# Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid

---

drs. Hester van de Bovenkamp  
dr. Kor Grit  
prof. dr. Roland Bal

Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg  
Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum  
Rotterdam



# Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid

drs. Hester van de Bovenkamp  
dr. Kor Grit  
prof. dr. Roland Bal

Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG)  
Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

2008



In opdracht van ZonMw en het VSBfonds





## Samenvatting

Participatie van burgers bij besluitvorming is niet voorbehouden aan de gezondheidszorg. Op andere terreinen staat dit onderwerp eveneens in de belangstelling. In de gezondheidszorg kan participatie van patiënten de laatste jaren op buitengewone belangstelling rekenen. De inbreng van patiënten wordt niet alleen in het individuele arts-patiënt contact belangrijk bevonden, ook op allerlei andere niveaus van besluitvorming wordt patiëntenparticipatie bepleit. Participatie bij besluitvorming is onderdeel van de ontwikkeling naar een meer vraaggestuurde zorg die in veel landen te zien is. Patiënten(organisaties) worden in Nederland bijvoorbeeld aangeduid als de *derde partij* in de gezondheidszorg, naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Patiënten(organisaties) worden erkend als *stakeholder* en zijn steeds meer onderdeel geworden van de overlegstructuur in de gezondheidszorg. De afgelopen decennia zijn er vele vormen van patiëntenparticipatie ontstaan.

Niet alleen de onderwerpen maar ook de gekozen vormen van participatie zijn zeer divers, zoals geïnstitutionaliseerde adviesraden, werkgroepen, commissies, adviesorganen, panels en spiegelgesprekken. Ze variëren van structureel tot eenmalig, wettelijk verplicht tot op uitnodiging, informerend tot besluitvormend, op persoonlijke titel tot een formele vertegenwoordiging. In dit rapport wordt patiëntenparticipatie breed opgevat. De analyse heeft betrekking op participatie ten aanzien van onderzoek, kwaliteit en beleid van overheden en instellingen en blijft bijvoorbeeld het primaire proces, de arts-patiëntrelatie, buiten beschouwing.

In dit rapport gaan we nader op de verschillende mogelijkheden van participatie in de gezondheidszorg in. We bespreken de literatuur over patiëntenparticipatie op het gebied van onderzoek, kwaliteit van zorg en gezondheidszorgbeleid en we gaan in op praktijkervaringen die hiermee zijn opgedaan. Op basis hiervan dragen we elementen aan die een plek zouden kunnen krijgen in een onderzoeks- en verbeterprogramma van het VSBfonds en ZonMw op het gebied van patiëntenparticipatie.

In de literatuur worden verschillende argumenten voor participatie aangedragen. Er wordt gewezen op de inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren, de verhoogde legitimiteit van beslissingen, de *empowerment* van patiënten, de verhoogde implementatiekansen en een verhoogde efficiëntie en effectiviteit van de gezondheidszorg. Deels is patiëntenparticipatie daarmee een doel op zichzelf, deels is het een instrument om andere doelen te bereiken en soms is het een instrument in handen van anderen. Bij het omzetten van participatie in de praktijk doen zich echter verschillende vraagstukken of ambiguïteiten voor die om aandacht vragen. Hier zal rekening mee moeten worden gehouden om participatie in de praktijk tot een succes te maken.

Patiëntenparticipatie is in Nederland in hoge mate geïnstitutionaliseerd en geprofessionaliseerd. De wijze waarop participatie gestalte krijgt in de gezondheidszorg, sluit aan bij het Nederlandse poldermodel. Kenmerkend is dat er vaste overlegstructuren bestaan tussen belangengroepen. Patiënten(organisaties) krijgen daardoor een vaste plek aan de overlegtafel, ze ontvangen structurele subsidies en er ontstaat een cultuur waarin het vanzelfsprekend is om een patiëntenperspectief in te brengen. Onderdeel worden van dit poldermodel kent echter ook een aantal nadelen. Om in dit soort formele overlegstructuren te kunnen participeren is een redelijke mate van professionaliteit van deelnemende organisaties vereist. Daarnaast zullen patiëntparticipanten één lijn moeten trekken in dit overleg om succes aan de onderhandelingstafel te behalen, wat ten koste kan gaan van de diversiteit van de inbreng. Bovendien impliceert het poldermodel een zekere

bereidheid tot aanpassing en compromisvorming. Er worden door de patiëntenbeweging dan ook relatief weinig confronterende strategieën ingezet.

Patiëntenparticipatie heeft de afgelopen decennia een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Toch worden op dit moment de hoge ambities niet waargemaakt. In de literatuur worden talrijke voorbeelden genoemd waarbij het proces van participatie als succesvol wordt bestempeld, maar waarbij de daadwerkelijke invloed als laag wordt geschat. De literatuur is niet eenduidig over in hoeverre patiënten(organisaties) daadwerkelijk invloed weten uit te oefenen. Er worden *best practices* beschreven maar ook voorbeelden waarin op het *moment suprême*, de besluitvorming, weinig met de inbreng van patiënten wordt gedaan. Dit terwijl uit onderzoek is gebleken dat patiënten wel degelijk eigen thema's inbrengen. Er wordt weliswaar meer dan voorheen *met* de patiënt gesproken in plaats van *over* de patiënt, maar in de praktijk blijkt een gelijkwaardige dialoog nog steeds een grote opgave.

Participatie vergt veel tijd, competenties en strategisch opereren in een besluitvormingsarena. Veel PGO-organisaties kampen met overbelasting en beleidsdrukke. Voor actieve participatie binnen professionele besluitvormingsprocessen is kennis van het professionele vertoog noodzakelijk. Voor succesvolle invloed op landelijk beleid zijn langdurige en diverse strategieën nodig. *Best practices* maar ook ervaringen op nieuwe terreinen van belangenbehartiging laten zien dat participatie een kwestie is van de lange adem. Het verder versterken van participatie is bovendien ingewikkelder dan het simpelweg verder implementeren van deze *best practices*. Succesvolle participatie is contextgebonden en afhankelijk van methoden en doelen die met een bepaald participatieproces nagestreefd worden.

Participatie en deelname aan een dialoog of onderhandeling impliceren dat standpunten kunnen gaan schuiven; het leren van de ander. De vraag is wanneer dit leidt tot inkapseling en het overnemen van het professionele of wetenschappelijke perspectief dat al door de andere partijen wordt ingebracht. De succesverhalen bevestigen het beeld van de noodzaak van professionalisering. Om mee te kunnen doen in het onderzoeksvertoog, kwaliteitsvertoog of beleidsvertoog dienen patiënten zich het vertoog van de andere partijen eigen te maken. Dit kan echter ook gevolgen hebben voor de invulling van het patiëntenperspectief. Patiënten dreigen dan hun eigen bijdrage, waar het primair om te doen was, te verliezen. Dat ervaringskennis wordt aangevuld met wetenschappelijke en professionele kennis hoeft niet per definitie problematisch te zijn. Dit rapport bespreekt een aantal voorbeelden waarin dit tot mooie resultaten heeft geleid. De vraag is wel wanneer er sprake is van een authentieke bijstelling van de eigen mening op basis van hernieuwde inzichten en wanneer dat het gevolg is van het schikken naar een dominante partij.

Het is zaak om nu kritisch op de ingeslagen weg voort te gaan. Een belangrijk punt daarbij is om niet automatisch te roepen om intensievere vormen van participatie; ofwel om de participatieladder verder te beklimmen. Minder intensieve of meer passieve vormen stellen minder hoge eisen aan de deelnemers en zijn niet bij voorbaat minder effectief dan intensievere vormen. Daarnaast is bij passievere vormen van participatie het gevaar minder groot dat patiënten worden ingekapseld en dat een deel van de eigen inbreng verloren gaat. Eenmalige activiteiten als spiegelgesprekken, *shadowing* en vragenlijsten kunnen een welkome aanvulling zijn op actievere en meer structurele vormen van participatie.

Het is belangrijk om de komende jaren te investeren in het zoeken naar efficiënte en effectieve methodieken van participatie. Daarbij is het zinvol om op een meer 'reflexieve' manier effectiviteit te onderzoeken, waarbij rekening wordt gehouden met problemen van haalbaarheid, behoud van eigen inbreng en ontvankelijkheid. De keuze voor een bepaalde methodiek en de selectie van

deelnemers heeft ook gevolgen voor de inbreng van zorgvragers en welke informatie naar boven wordt gehaald. De invulling van het patiëntenperspectief is daarmee mede afhankelijk van de deelnemers in een participatieproces en de methoden die daarbij worden gebruikt. De keuze voor een bepaalde methodiek hangt ook af van het doel van participatie. Het maakt uit of participatie bijvoorbeeld dient bij te dragen aan het beter functioneren van het zorgsysteem of dat het gaat om het democratiseren van het zorgsysteem.

Op basis van de inventarisatie zijn drie thema's gekozen, die van belang zijn in de zoektocht naar effectieve vormen van participatie: (1) randvoorwaarden en haalbaarheid; (2) veiligstellen van de eigen inbreng van patiënten; (3) inzet van een goede mix van instrumenten en participanten.

Gunstige randvoorwaarden kunnen actieve participatie bevorderen. Deze moeten vooral in de participatiepraktijk gecreëerd worden. Actiegericht onderzoek kan daarbij helpen, zodat tijdens participatieprojecten de randvoorwaarden geoptimaliseerd kunnen worden, de verschillende deelnemende partijen geschoold worden en er meer ervaring wordt opgedaan met verschillende methoden. Gezien de signalen van overvraging van patiëntenorganisaties is het daarnaast belangrijk om meer rekening te houden met de haalbaarheid van participatie voor patiënten(organisaties). Bovendien is meer onderzoek nodig naar mechanismen die de ontvankelijkheid van wetenschappers, beleidsmedewerkers en professionals voor een patiëntenperspectief kunnen vergroten. Daarbij gaat het niet zozeer om de bereidheid om kennis te nemen van de opvattingen van patiënten, maar vooral ook om de bereidheid die opvattingen te vertalen in wijzigingen in onderzoek, kwaliteitsverbeteringen en beleidsaanpassingen.

Het tweede thema, het veilig stellen van de eigen inbreng van patiënten, raakt de kern van participatie. De verbetering van de inhoud van beslissingen wordt veelal als belangrijkste argument voor participatie aangedragen. Dat is alleen mogelijk indien patiënten een nieuw of aanvullend perspectief inbrengen. Het dilemma is dat institutionalisering en professionalisering patiëntenparticipatie kunnen versterken, maar dat dit ook consequenties heeft voor de inbreng die patiënten leveren. In de zoektocht naar effectieve methodieken zal dan ook rekening gehouden moeten worden met dit dilemma. Meer inzicht is nodig in de reden voor een veranderende inbreng. Veranderen standpunten door leereffecten (beter inzicht in de problematiek) of zijn veranderingen het gevolg van inkapseling (meegaan in de denkwijze of de agenda van de beleidsactor)? Daar komt bij dat wat dat patiëntenperspectief precies inhoudt en hoe dit zich vertaalt naar de inbreng aan de overlegtafel niet altijd duidelijk is. Bij de beoordeling van effectiviteit is ook reflectie nodig over wat participatie nu precies is en wat we er mee willen bereiken. Het is van belang hier van te voren helderheid over te hebben of om dit tijdens het proces vast te laten stellen door betrokkenen.

Het derde thema, de inzet van een goede mix van instrumenten en participanten, beoogt meer inzicht te krijgen in wanneer bepaalde methoden van het opnemen van het patiëntenperspectief het meest effectief zijn. Daarbij is het wenselijk om ook te zoeken naar alternatieve vormen van participatie of beleidsbeïnvloeding, zoals opinieonderzoek, acties en lobbyactiviteiten. Meer onderzoek is nodig naar effecten van strategieën die meer buiten het formele overleg om plaatsvinden. Een mix van methoden, waarmee ook verschillende participanten ingezet kunnen worden, lijkt effectiever dan louter en alleen te focussen op actieve, geformaliseerde vormen van participatie. Het is belangrijk om in het onderzoek voldoende oog te hebben voor contextgebonden factoren, zoals de institutionele omgeving, de sociale context, het heersende politieke klimaat en de organisatiegraad van de PGO-organisatie. In het onderzoek is verder aandacht nodig voor wie er aan participatieprocessen deelnemen en wat de mogelijke gevolgen zijn voor niet-deelnemers.



## Inhoudsopgave

|   |    |
|---|----|
| 1. Inleiding.....   | 9  |
| <i>Probleemstelling</i> .....                               | 10 |
| <i>Onderzoeksmethoden</i> .....                             | 11 |
| <i>Opbouw rapport</i> .....                                 | 11 |
| 2. Achtergronden participatie.....                          | 13 |
| <i>Burgerparticipatie</i> .....                             | 13 |
| <i>Patiëntenparticipatie</i> .....                          | 14 |
| <i>Argumenten voor participatie</i> .....                   | 16 |
| Vraagstukken rondom participatie.....                       | 17 |
| <i>Het patiëntenperspectief</i> .....                       | 17 |
| <i>Participanten</i> .....                                  | 19 |
| <i>Methoden van participatie</i> .....                      | 21 |
| Conclusie.....  | 24 |
| 3. Onderzoek.....   | 25 |
| <i>Mogelijkheden tot participatie bij onderzoek</i> .....   | 25 |
| <i>Argumenten voor participatie bij onderzoek</i> .....     | 26 |
| <i>Ervaringen met participatie bij onderzoek</i> .....      | 27 |
| <i>Spanningen</i> .....                                     | 29 |
| Conclusie.....  | 30 |
| 4. Kwaliteit.....   | 33 |
| Richtlijnen.....  | 33 |
| <i>Ervaringen met participatie</i> .....                    | 34 |
| <i>Spanningen</i> .....                                     | 35 |
| Kwaliteitsinstrumenten in instellingen.....                 | 36 |
| <i>Individuele patiënten</i> .....                          | 36 |
| <i>Kwalitatieve methoden</i> .....                          | 37 |
| <i>Kwantitatieve methoden</i> .....                         | 38 |
| Zaakwaarnemers.....   | 39 |
| <i>PGO-organisaties</i> .....                               | 39 |
| <i>Verzekeraars</i> .....                                   | 40 |
| <i>Toezichthouders</i> .....                                | 40 |
| <i>Overige zaakwaarnemers</i> .....                         | 41 |
| <i>Verhouding tussen verschillende zaakwaarnemers</i> ..... | 41 |
| Conclusie.....  | 42 |
| 5. Beleid.....  | 43 |
| Overheidsbeleid.....  | 44 |
| <i>Internationaal</i> .....                                 | 44 |
| Nationaal.....  | 45 |
| Ervaringen buitenland op nationaal niveau.....              | 47 |
| <i>Lokaal</i> .....   | 47 |
| <i>Ervaringen buitenland op lokaal niveau</i> .....         | 48 |
| Beleid van private organisaties (subpolitiek).....          | 49 |
| <i>Instellingsbeleid</i> .....                              | 49 |
| <i>Verzekeraarsbeleid</i> .....                             | 51 |
| <i>Beleid farmaceuten</i> .....                             | 52 |
| Conclusie.....  | 53 |



|   |    |
|---|----|
| 6. Conclusie .....  | 55 |
| <i>Participatie staat op de kaart</i> .....                                   | 55 |
| <i>Participeren binnen een poldermodel</i> .....                              | 55 |
| <i>Participatie stelt hoge eisen</i> .....                                    | 56 |
| <i>Risico's van participatie voor de eigenheid van patiënteninbreng</i> ..... | 57 |
| <i>Veel vragen rond effectiviteit</i> .....                                   | 58 |
| 7. Handvatten voor een programma patiëntenparticipatie .....                  | 61 |
| Zoeken naar effectieve patiëntenparticipatie .....                            | 62 |
| 1. <i>Randvoorwaarden en haalbaarheid</i> .....                               | 62 |
| 2. <i>Veiligstellen van de eigen inbreng van patiënten</i> .....              | 62 |
| 3. <i>Inzet van een goede mix van instrumenten en participanten</i> .....     | 63 |
| Bronnen .....   | 65 |

## 1. Inleiding

Patiëntenparticipatie bij besluitvorming staat zowel in Nederland als internationaal volop in de belangstelling (Leys, Reyntens et al. 2007). De inbreng van patiënten wordt niet alleen in het individuele arts-patiënt contact belangrijk bevonden (Guadagnoli en Ward 1998; Bensing 2000; Gattellari, Butow et al. 2001), ook op allerlei andere niveaus van besluitvorming wordt patiëntenparticipatie bepleit. De Nederlandse overheid benadrukt het belang van patiëntenparticipatie al sinds de jaren tachtig maar besteedt er momenteel in toenemende mate aandacht aan als tegenwicht aan zorgverzekeraars en zorgaanbieders (TK16771 nr.31, TK29214, nr.24, 28). Zo zijn er in de jaren negentig verschillende patiëntenwetten aangenomen: de Wgbo, de wet Bopz, de Wkcz, de Kwaliteitswet zorginstellingen en de Wmcz en is er thans de wet Cliënt en Kwaliteit van Zorg in voorbereiding, die de rechtspositie van patiënten verder moet versterken. Daarnaast bestaan er vele participatiemogelijkheden in besluitvorming.

- Patiënten kunnen meepraten over en besluiten nemen rondom medisch wetenschappelijk onderzoek (Klop, Kammen et al. 2004; Caron-Flinterman 2005; Vossen 2006; Raad voor gezondheidsonderzoek 2007).
- Daarnaast kunnen zij steeds vaker hun stem laten horen in de ontwikkeling van medische richtlijnen, bijvoorbeeld door middel van patiëntenparticipatie in de ontwikkelingswerkgroepen (Cavelaars, Franx et al. 2002; Veenendaal, Franx et al. 2004; Wersch en Akker 2005).
- De mening van patiënten wordt tevens steeds vaker gebruikt om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarvoor worden bijvoorbeeld kwantitatieve gegevens vergaard door middel van de CQ-index ([www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)). In instellingen wordt ook gewerkt met kwalitatieve methoden zoals focusgroepen, spiegelgesprekken en *shadowing* (Bate en Robert 2006; [www.snellerbeter.nl](http://www.snellerbeter.nl), de Wit, Mul et al.2008).
- Daarnaast zijn cliëntenraden in instellingen een mogelijkheid voor patiënten om invloed uit te oefenen op het beleid van de instelling waar zij verblijven. De medezeggenschapswet Wmcz, geeft ze daarvoor verregaande adviesbevoegdheden (van der Kraan, Meurs et al. 2008). Bovendien kunnen patiëntenorganisaties op grond van de Kwaliteitswet zorginstellingen, overleg voeren met zorgaanbieders over de te leveren zorg.
- Ook op het beleid van de overheid kunnen patiënten op verschillende manieren invloed uitoefenen. Op het nationale niveau worden patiëntenorganisaties uitgenodigd om in Tweede Kamer commissies en op het ministerie van VWS hun visie te geven over te nemen beleidsbeslissingen. Daarnaast hebben patiëntenvertegenwoordigers zitting in verschillende adviesraden van de overheid (Trappenburg 2008). Bovendien hebben patiënten en hun organisaties de mogelijkheid om via lobby activiteiten het beleid in de door hen gewenste richting te veranderen.
- Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn ook de participatiemogelijkheden op het lokale niveau vergroot. Gemeenten zijn bijvoorbeeld verplicht tevredenheidsonderzoek onder vragers te doen en te overleggen met ingezetenen en belanghebbenden bij de voorbereiding van beleid. Bovendien moeten vertegenwoordigers van vragers de gelegenheid krijgen advies te geven over ontwerpplannen.

Patiënten(organisaties) worden vanwege deze ontwikkeling steeds nadrukkelijker aangeduid als de *derde partij* in de gezondheidszorg, naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Hoewel bovenstaande mogelijkheden gelden voor de Nederlandse situatie, vinden er internationaal min of meer vergelijkbare activiteiten plaats (Epstein 2008). Patiëntenparticipatie bij besluitvorming en onderzoek is onderdeel van de

ontwikkeling naar een meer vraaggestuurde zorg die in veel landen te zien is. De patiënt moet kunnen kiezen tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders en daarmee in termen van Hirschman gebruik kunnen maken van de *exit* optie (Hirschman 1970). Deze *exit* opties worden in de gezondheidszorg echter aangevuld met *voice* mogelijkheden. Een zorgsysteem met alleen *exit* opties is niet wenselijk, omdat niet iedereen in staat is om van *exit* opties gebruik te maken. Daarnaast zijn *voice* opties nodig om aanbieders een goed inzicht te geven in de klachten en wensen van hun cliënten (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Zoals de beschrijving hierboven duidelijk maakt bestaan er velerlei mogelijkheden om deze *voice* optie gestalte te geven. In dit rapport gaan we nader op deze mogelijkheden in. Daartoe bespreken we de literatuur over patiëntenparticipatie op het gebied van onderzoek, kwaliteit van zorg en gezondheidszorgbeleid en gaan we in op praktijkervaringen die hiermee zijn opgedaan. Op basis hiervan dragen we elementen aan die in een onderzoeks- en verbeterprogramma op het gebied van patiëntenparticipatie voor de komende jaren een plek zouden kunnen krijgen.

### *Probleemstelling*

ZonMw en het VSBfonds hebben het iBMG de opdracht gegeven om de kennis en de hiaten in kennis over patiëntenparticipatie nader te onderzoeken ter voorbereiding op een nieuw onderzoeks- en verbeterprogramma participatie. ZonMw en VSBfonds hebben drie pijlers voor het programma participatie geformuleerd:

- (1) Wetenschappelijk onderzoek. ZonMw en verschillende gezondheidsfondsen brengen participatie al in de praktijk door patiënten te betrekken bij het ontwikkelen van onderzoeksagenda's en het beoordelen van onderzoek(svoorstellen).
- (2) Kwaliteit en transparantie. Onder deze module kan gedacht worden aan patiëntenparticipatie bij verbeterprojecten, zorginkoop, richtlijnontwikkeling, het opstellen van indicatoren en CQ indexen.
- (3) Beleid (macro, meso en micro). Beleidsbeïnvloeding door patiënten kan op verschillende niveaus plaatsvinden: zowel landelijk, regionaal als lokaal. Te denken valt hier aan belangenbehartiging richting verschillende overheden, maar ook aan cliëntenraden of verzekerraden die het beleid van instellingen of verzekeraars beïnvloeden.

In dit rapport geven wij een overzicht van ervaringen met participatie in het algemeen en binnen deze pijlers in het bijzonder. De probleemstelling is als volgt:

- *Wat is de stand van kennis op het gebied van patiëntenparticipatie?*
- *Op welke wijze wordt in de literatuur ervaringsdeskundigheid geconceptualiseerd en hoe kan deze ontsloten worden?*
- *Op welke wijze kunnen de drie pijlers van participatie (onderzoek, kwaliteit en beleid) versterkt worden?*

De opsomming van participatiemogelijkheden laat zien dat niet alleen de onderwerpen maar ook de gekozen vormen van participatie zeer divers zijn, zoals geïnstitutionaliseerde adviesraden, werkgroepen, commissies, adviesorganen, panels en spiegelgesprekken. Ze variëren van structureel tot eenmalig, wettelijk verplicht tot op uitnodiging, informerend tot besluitvormend, op persoonlijke titel tot een formele vertegenwoordiging. In dit rapport vatten wij patiëntenparticipatie breed op. Ook methoden als de CQ index, waarbij ervaringen van patiënten door middel van vragenlijsten gemeten worden, nemen wij mee in de analyse. De analyse heeft betrekking op participatie ten aanzien van onderzoek, kwaliteit en beleid van overheden en instellingen en blijft bijvoorbeeld het primaire proces, de arts-patiëntrelatie, buiten beschouwing.

De resultaten van dit onderzoek kunnen ZonMw en het VSBfonds helpen samen met verschillende partijen in het veld een uiteindelijk programma op te stellen met als doel het stimuleren, verbeteren en onderzoeken van patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Dit rapport beoogt handvatten te bieden voor een verdere invulling van dit programma. Welke vormen van participatie, rekening houdend met de verschillende doelgroepen en aandoeningen, dienen prioriteit te krijgen? Welke vormen van onderzoek en evaluatie zijn nodig bij de verschillende vormen van participatie? Het programma participatie moet vervolgens resulteren in een wetenschappelijke onderbouwing van participatie in de verschillende domeinen, een meer structurele inbedding van patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteitsontwikkeling en beleid en een blijvende ondersteunings- en kennisinfrastructuur voor patiënten en professionals.

### *Onderzoeksmethoden*

Voor deze studie is gebruik gemaakt van de volgende onderzoeksmethoden. Ten eerste is een literatuurstudie uitgevoerd. Daarbij is zowel gekeken naar de wetenschappelijke als de grijze literatuur (evaluatierapporten, beleidsstukken etc.). Aangezien patiëntenparticipatie al in meerdere studies is onderzocht zal er op deze manier meer inzicht gekregen worden in de ervaringen tot nu toe met dit onderwerp. In de analyse zijn vragen bekeken als: Welke methoden van participatie worden gebruikt? Bij welke onderwerpen heeft participatie plaats? Welke effecten van participatie zijn bekend? Welke knelpunten doen zich nog voor? Wat zijn succes- en faalfactoren van participatie?

Naast deze literatuurstudie is gebruik gemaakt van inzichten die zijn opgedaan in twee onderzoeken die recent zijn uitgevoerd door het iBMG (Grit, van de Bovenkamp et al. 2008; van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Dit betroffen onderzoeken naar vraagsturing in de zorg en de versterking van de positie van patiëntenorganisaties, in opdracht van ZonMw en Fonds PGO. Voor deze onderzoeken zijn ondermeer interviews gehouden met vertegenwoordigers van diverse PGO-organisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, toezichhouders, Ministerie van VWS en intermediaire organisaties. Bovendien is er in het kader van deze onderzoeken een literatuurstudie verricht naar onder andere ervaringen met de georganiseerde consument in de zorg en in andere publieke en private sectoren.

Tevens is gebruik gemaakt van de uitkomsten en suggesties van het rondetafelgesprek over patiëntenparticipatie van 19 april jl. Aan deze bijeenkomst hebben vertegenwoordigers van diverse PGO-organisaties deelgenomen. Voor de visie van andere partijen is tevens gebruik gemaakt van de *invitational conference* van 6 juni jl., rondom het thema 'de positie van de patiënt/consument in een veranderd stelsel', georganiseerd door ZonMW en Fonds PGO.

### *Opbouw rapport*

Het rapport is als volgt opgebouwd. We beginnen in hoofdstuk 2 met de bespreking van een aantal algemene punten rondom patiëntenparticipatie in besluitvorming. Hier bespreken we de argumenten voor patiëntenparticipatie die in de literatuur en de discussie rondom dit thema gebruikt worden. Daarna gaan we nader in op het begrip patiëntenperspectief, dat een belangrijke rol speelt in deze discussie. Hierop volgen een beschrijving van de terreinen van participatie (waar), de mogelijke participanten (wie) en de methoden van participatie (hoe). In hoofdstuk 3 bespreken we wat er bekend is over participatie in onderzoek. Hierbij is gekeken naar de argumenten voor participatie, de mogelijkheden daartoe en de ervaringen in de praktijk. Bovendien wordt in dit hoofdstuk een aantal spanningen rondom participatie bij onderzoek geïdentificeerd. In hoofdstuk 4 doen we hetzelfde op het gebied van kwaliteit en transparantie. Hierbij maken we onderscheid in de thema's richtlijnontwikkeling, kwaliteitsinstrumenten in instellingen en activiteiten van zaakwaarnemers. In hoofdstuk 5 staat patiëntenparticipatie in beleid centraal. In dit hoofdstuk bespreken

we zowel participatie in overheidsbeleid op internationaal, nationaal als lokaal niveau en in beleid van private organisaties zoals zorginstellingen en zorgverzekeraars. In hoofdstuk 6, de conclusie, bespreken we een aantal overkoepelende thema's rondom patiëntenparticipatie in besluitvorming. Tenslotte worden in hoofdstuk 7 thema's geïdentificeerd waarnaar nader onderzoek van belang is.

## 2. Achtergronden participatie

In dit hoofdstuk gaan we nader in op de achtergronden van participatie in de gezondheidszorg. Deze thema's zijn overkoepelend en komen terug in alle participatierreinen die in de hoofdstukken hierna aan bod zullen komen. We gaan in op de argumenten die worden gebruikt in het debat, die deels vergelijkbaar zijn met de argumenten voor burgerparticipatie bij besluitvorming in het algemeen, waar we eerst kort aandacht aan besteden. Hetzelfde geldt voor een aantal spanningen dat we in dit hoofdstuk identificeren. We gaan bovendien in op het begrip patiëntenperspectief dat een belangrijke plek inneemt in de discussie. Daarnaast worden terreinen van participatie, groepen die kunnen participeren en methoden van participatie geïdentificeerd.

### *Burgerparticipatie*

Participatie in besluitvorming doet zich niet alleen in de gezondheidszorg voor. Op allerlei gebieden probeert de overheid burgers al dan niet in georganiseerd verband te betrekken in besluitvorming. Aangezien burgers in een representatieve democratie maar een keer in de zoveel jaar een volksvertegenwoordiger kunnen kiezen die in hun naam beslissingen gaat nemen, wordt er gezocht naar aanvullende mogelijkheden om de burger een stem te geven. Mogelijke vormen van interactieve beleidsvorming zijn er genoeg, te denken valt aan focusgroepen, *citizen juries* en inspraakavonden. Voordelen die verwacht worden van deze aanvullende democratie zijn: een impuls voor politieke vernieuwing, het vergroten van het draagvlak van beleid, de kwaliteit van het beleid verbeteren en het vergroten van het probleemoplossend vermogen van de overheid. Tot slot kunnen deze aanvullende mogelijkheden de laatste jaren op hernieuwde belangstelling rekenen, omdat zij geacht worden te helpen bij het dichten van de zogenaamde 'kloof' tussen burger en politiek (Raad voor het Openbaar bestuur 2004). Individuele burgers kunnen hun visie kenbaar maken richting politiek, maar in de praktijk zijn het veelal georganiseerde burgers die hun stem laten horen.

Nederland kent een corporatistische overlegstructuur. Corporatisme houdt in dat er overlegd wordt door een beperkt aantal belangengroepen die proberen tot consensus te komen. Belangengroepen fungeren daarbij als het ware als intermediair tussen de staat en de leden van de groep. Ze reguleren het gedrag van de leden en beschermen de belangen van deze leden tegelijkertijd (Williamson 1989). Een belangrijk criterium voor de rol van een groep in een corporatistisch systeem is de erkenning door de overheid.<sup>1</sup> In Nederland zijn de vakbonden en werkgeversorganisaties de bekendste voorbeelden van belangengroepen die deze erkenning hebben gekregen en die veel invloed weten uit te oefenen. Zij hebben een plek verworven aan de overlegtafel bij sociaal-economisch beleid. Zo zijn echter op alle beleidsterreinen belangengroepen actief die van binnen (door formeel overleg) of van buiten uit (door te lobbyen, actie te voeren, etc.) het beleid proberen te

---

<sup>1</sup> Het corporatisme kan tegenover het pluralisme gezet worden. In tegenstelling tot het corporatisme waarbij maar enkele groepen toegang hebben tot de beleidsmakers, kunnen in een pluralistisch systeem vele verschillende groepen proberen invloed uit te oefenen. Vooraf is geen rangorde gegeven aan de mogelijkheden die belangengroepen hebben om invloed uit te oefenen. Kortom pluralisme duidt zowel op veelvormigheid als principiële gelijkheid (Baaijens 1988), hoewel er in de praktijk wel grote verschillen bestaan in mogelijkheden tot beleidsbeïnvloeding. Corporatisme en pluralisme kunnen gezien worden als twee uitersten van een continuüm van participatie door belangengroepen. Een besluitvormingssysteem kan dus in meer of mindere mate corporatistisch zijn. Ook kan er binnen een land op verschillende gebieden en sectoren een verschil in de mate van corporatisme zijn en kunnen sommige groepen sterker vertegenwoordigd zijn dan andere.

beïnvloeden. In de gezondheidszorg zijn dat patiëntengroepen maar ook bijvoorbeeld beroepsgroepen, verenigingen van instellingen en verzekeraars.

Burgerparticipatie kan als aanvulling worden beschouwd op de representatieve democratie (Raad voor het Openbaar bestuur 2004). Zolang de deelnemers een representatieve afspiegeling vormen van de gehele samenleving is er vanuit democratisch oogpunt niet zo veel aan de hand, aangezien verwacht kan worden dat in zo'n geval alle belangen worden meegenomen in het uiteindelijk geformuleerde standpunt. Dit ligt iets anders als het gaat om participatie van belangengroepen. Terwijl politieke partijen in de meeste gevallen invloed willen uitoefenen op alle beleidsterreinen, hebben belangengroepen een veel smallere insteek—zij vertegenwoordigen een specifiek belang. Zij proberen invloed uit te oefenen op bepaalde aspecten van beleid en burgers kunnen door lidmaatschap van een bepaalde groep hun wensen kenbaar maken op dit specifieke beleidsonderdeel (Coxall 2001). Belangengroepen kunnen dan ook beschouwd worden als democratisch, aangezien zij als intermediaire organisaties tussen overheid en burgers instaan (Rosenthal, Ringeling et al. 1996). Daarnaast kunnen ze bijdragen aan de politieke participatie en educatie van burgers (Coxall 2001).

De betrokkenheid van belangengroepen kan echter ook in conflict komen met het representatieve democratisch systeem dat de basis vormt van de Nederlandse staat. De volksvertegenwoordiging wordt geacht indirect alle burgers te vertegenwoordigen en zodoende het algemeen belang te dienen. Zij is democratisch gekozen door alle kiesgerechtigden in Nederland die hun stem uitgebracht hebben. Wanneer bepaalde groepen van deze burgers vervolgens toegang krijgen tot de overlegstructuren om hun belang nog eens extra kracht bij te zetten gaat dit mogelijk ten koste van hen die niet direct vertegenwoordigd zijn aan de onderhandelingstafel (van den Berg en Molleman 1975; Hoelen 1989; Coxall 2001). Bovendien kunnen in een corporatistisch bestel constellaties van belangengroepen specifieke beleidsterreinen in grote mate bepalen waarmee publieke belangen in het gedrang komen, de WAO crisis van de jaren 1980 is hiervan een voorbeeld.

Als reactie hierop is vanaf de jaren 80 een verschuiving opgetreden naar andere vormen van 'publiek management' waarbij naast corporatistische overlegstructuren ook andere vormen van publieke sturing zijn geïntroduceerd. In dit licht moet bijvoorbeeld ook de introductie van marktwerking, met een nadruk op een toenemende transparantie worden gezien (Bal 2008). Ook in de Nederlandse variant van deze nieuwe vormen van publieke sturing vormen overleg tussen partijen alsmede vormen van zelfregulering echter belangrijke elementen. Centrale instrumenten die transparantie van kosten (zoals de DBC) of van kwaliteit (zoals prestatie-indicatoren) moeten garanderen, zijn dan ook in overleg met of soms zelfs door belanghebbenden ontwikkeld. Hoewel georganiseerde vormen van participatie daarmee deels in andere sturingscontexten geplaatst kunnen worden blijft het overleg daarmee een belangrijk element van publieke besluitvorming.

### *Patiëntenparticipatie*

Zoals we in de inleiding al kort aanstipten is participatie in besluitvorming onderdeel van de poging om de gezondheidszorg meer patiëntgericht te maken. Met de nadruk op keuzemogelijkheden van de individuele patiënt is dit systeem er in toenemende mate op gericht om de zorg aan te passen aan de individuele patiënt (Grit, van de Bovenkamp et al. 2008). Naast deze keuzemogelijkheden, heeft er in de gezondheidszorg bovendien een ontwikkeling plaats gevonden waarin de relatie tussen de patiënt en zijn zorgverlener gelijkwaardiger is geworden. Waar vroeger de patiënt weinig in te brengen had, is het nu de bedoeling dat hij samen met zijn arts besluiten neemt rondom zijn behandeling (Guadagnoli en Ward 1998; Bensing 2000; Gattellari, Butow et al. 2001; Hibbard 2003). Aan deze vormen van '*shared decision making*' worden allerlei voordelen toegeschreven, zoals meer patiëntgerichte zorg,

beter zelfmanagement door patiënten en uiteindelijk betere zorguitkomsten. Haywood et al. concluderen overigens dat de positieve effecten voor patiëntenparticipatie in besluitvorming rondom hun behandeling nog onvoldoende bewezen zijn (Haywood, Marshall et al. 2006).

Deze ontwikkeling naar *patient centredness* heeft zich uitgebreid naar allerlei andere niveaus van besluitvorming. Natuurlijk is het idee van de patiënt centraal niet nieuw. De patiënt stond eerder ook centraal in deze besluitvormingsprocessen, maar er werd meer over haar dan met haar gesproken. De belangen van patiënten werden behartigd door zaakwaarnemers, bijvoorbeeld zorgprofessionals, die namens patiënten spraken. Deze situatie is door de jaren heen langzaam veranderd. Daarbij is de gedachte dat patiënten zelf inspraak moeten hebben in besluitvorming omdat andere partijen onvoldoende in staat zijn namens hen te spreken; patiënten kunnen dat het beste zelf. Het idee heeft postgevat dat patiënten de mogelijkheid moeten krijgen invloed uit te oefenen op alle besluiten in de gezondheidszorg; zij zijn immers direct betrokkenen en hebben kennis over hun belangen en wensen. Op grond van hun ervaringen kunnen zij een uniek perspectief inbrengen. Patiëntenparticipatie wordt dan ook bepleit voor beleidsvorming zowel op het niveau van de instelling en de gemeente als op landelijk en internationaal niveau. Daarnaast wordt betrokkenheid bepleit bij besluitvorming rondom medisch onderzoek, richtlijnontwikkeling en verbeterprojecten. Patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties (PGO-organisaties) spelen daarbij een belangrijke rol.

Het 'poldermodel' dat kenmerkend is voor de Nederlandse besluitvorming is daarmee ook te zien in de gezondheidszorg. Patiënten in georganiseerd verband spelen in dit poldermodel steeds nadrukkelijker een rol. De Nederlandse patiëntenbeweging is bovendien sterk georganiseerd. Er zijn categorale (ziektespecifieke) patiëntenorganisaties, zoals de Stichting Longkanker, de Parkinson Patiënten Vereniging en de Epilepsievereniging Nederland. Daarnaast zijn er organisaties van familieleden van patiënten, zoals Ypsilon (gericht op familieleden van patiënten met schizofrenie en psychosen). Deze patiënten- en familieorganisaties werken op verschillende niveaus samen in koepelorganisaties, die ook in verschillende soorten en maten bestaan. Er zijn ziektespecifieke koepelorganisaties: de Stichting Longkanker is bijvoorbeeld onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Daarnaast zijn er koepels op het regionale niveau, de Zorgbelang organisaties, die ziekteoverstijgend de belangen van patiënten behartigen. Hetzelfde gebeurt, maar dan op landelijk niveau, bij de landelijke koepels NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) en CG- raad (Chronisch zieken en Gehandicapten raad). Daarnaast zijn er een aantal landelijke ouderenbonden die op nationaal en lokaal niveau actief zijn en ook zij hebben zich in koepelverband georganiseerd in de CSO (Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties). In de geestelijke gezondheidszorg heeft het Platform GGz, een koepel van 20 cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg, deze rol. Tenslotte kan worden gewezen op de Consumentenbond, die zich vanuit het perspectief van de consument met de gezondheidszorg bezig houdt. Vergeleken met andere landen is deze gelaagde organisatiestructuur bijzonder. Wood concludeert bijvoorbeeld dat vooral in Amerika maar ook in Groot-Brittannië, een groot gebrek aan samenwerking tussen patiëntenorganisaties te vinden is en er soms zelfs sprake is van concurrentie tussen verschillende organisaties die op hetzelfde gebied actief zijn (Wood 2000).<sup>2</sup> De

---

<sup>2</sup> Allsop et al. (2004) identificeren wel een aantal samenwerkingsverbanden in Groot-Brittannië, maar deze zijn minder formeel gestructureerd dan in Nederland. Er lijkt bijvoorbeeld geen sprake te zijn van een koepelorganisatie die als het aanspreekpunt voor andere partijen fungeert, zoals de NPCF in Nederland doet.



sterke organisatiestructuur maakt dat de PGO-organisaties in Nederland minder versnipperd zijn en meer in staat tot collectieve actie.

Hoewel patiëntenorganisaties vroeger geen onderdeel van de Nederlandse corporatistische overlegstructuur uitmaakten, hebben zij met de erkenning van hun positie logischerwijs een plek binnen dit model gekregen. Deze erkenning en de sterke organisatiegraad zijn overigens niet onafhankelijk van elkaar; op allerlei manieren heeft de Nederlandse overheid er op aangedrongen dat patiënten liefst met één stem spreken (van der Kraan 2006). De polder veronderstelt formele vertegenwoordigers (denk bijvoorbeeld aan werkgeversorganisaties en vakbonden) die samen werken aan het creëren van consensus. Dit is waarschijnlijk onderdeel van de verklaring waarom de patiëntenorganisaties in Nederland zo vaak uitgenodigd worden om het patiëntenperspectief in te brengen. In Engeland, dat veel meer een pluralistisch systeem kent, wordt bijvoorbeeld veel vaker gewerkt met groepen patiënten die niet georganiseerd zijn (zie b.v. [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)).

De nadruk op patiëntenparticipatie in georganiseerd verband in Nederland is relatief sterk. Tegelijkertijd wordt er daarnaast ook gewerkt met methoden van patiëntenparticipatie in ongeorganiseerd verband. Een voorbeeld daarvan is het verbeterprogramma Sneller Beter waar met veel verschillende participatiemethoden gewerkt wordt waarin individuele patiënten betrokken worden. Ook hier treden patiëntenorganisaties overigens vaak op als intermediair. Patiëntenorganisaties worden in Nederland zelfs zo vaak uitgenodigd tot participatie dat de belasting waar deze organisaties mee kampen een belangrijk punt van aandacht wordt (Trappenburg 2008; van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Onder andere vanuit de overheid wordt veel van patiëntenorganisaties verwacht en het is de vraag of PGO-organisaties, die grotendeels draaien op vrijwilligers, aan al deze verzoeken kunnen (en willen) voldoen. Participatie is geen gemakkelijke opgave – voor effectief participeren is deskundigheid en een lange adem vaak noodzakelijk. Ook daarom is het van belang om te kijken waar participatie van belang is en waar dit via patiëntenorganisaties zou moeten gebeuren en waar wellicht van andere vormen van patiëntenraadpleging gebruik kan worden gemaakt (Trappenburg 2008; van der Kraan, Meurs et al. 2008).

#### *Argumenten voor participatie*

In de literatuur worden verschillende argumenten voor participatie aangedragen. Ten eerste wordt gewezen op de *inhoudelijke bijdrage* die participatie kan opleveren. In de gezondheidszorg wordt dit argument voor participatie veel gehoord (Epstein 2008). Met de bijdrage van patiënten zou de kwaliteit van zorg verbeterd kunnen worden. De ervaringen die patiënten opdoen in hun leven met een aandoening en de contacten met de gezondheidszorg die daar bij horen zijn daarvoor de basis. Deze persoonlijke ervaringen worden uitgebreid als het gaat om vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Zij bundelen de ervaringen van hun leden en kunnen daardoor de individuele ervaringen ontstijgen en deze ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid inbrengen in de besluitvorming. Daarnaast zou een grotere diversiteit van ervaringen en gezichtspunten, naast die van bijvoorbeeld zorgprofessionals en zorgverzekeraars, de kansen op nieuwe, originele oplossingen vergroten.

Een tweede argument voor betrokkenheid van patiënten is de *legitimiteit* van de te nemen beslissingen. In deze categorie wordt het belang van democratische besluitvorming benadrukt. Aangezien patiënten direct betrokkenen zijn in de gezondheidszorg, wordt het als ideologisch juist gezien hen een stem te geven in de te nemen besluiten. Bovendien is transparantie voor de verantwoording van besluitvorming in dit kader van belang (Baker 2007).

Ten derde zou participatie in besluitvorming een positief effect hebben op de *empowerment* van patiënten. Betrokkenheid kan patiënten, maar ook andere partijen, sterken in een gevoel van gelijkwaardigheid. Dit kan bijdragen aan een

gewenste cultuurverandering in de gezondheidszorg naar een meer gelijkwaardige relatie tussen zorgprofessionals en patiënten. Bovendien kan participatie voor bepaalde groepen patiënten een hernieuwde actieve rol in de samenleving betekenen. In dit kader is ook het sociaal kapitaal dat opgebouwd kan worden tijdens deze processen van belang (Caron-Flinterman 2005; Trappenburg 2008). Verondersteld wordt hier dat participatie ook een bijdrage kan leveren aan de gezondheid van burgers en daarmee aan de zelfredzaamheid.

Een vierde categorie argumenten draait om de *implementatiekansen* van de te nemen besluiten. Verondersteld wordt dat participatie van patiënten zal leiden tot draagvlak bij de derde partij en daarmee een vergroting van de kans dat de besluiten daadwerkelijk geïmplementeerd worden in de praktijk. Richtlijnen opgesteld in samenwerking met patiënten, zeker wanneer er in het proces ook een patiëntenversie van de richtlijn gemaakt wordt, kunnen bijvoorbeeld verspreid worden onder patiënten. Patiënten kunnen vervolgens met de richtlijn in de hand hun arts hier op aan spreken, wat kan leiden tot een snellere implementatie van de richtlijn in de praktijk (Veenendaal, Franx et al. 2004).

Ten vijfde zijn er argumenten die te maken hebben met het verhogen van de *efficiëntie en effectiviteit* van het zorgstelsel en dit argument is sinds de introductie van de Zorgverzekeringswet steeds vaker te horen. Patiëntenparticipatie is nodig voor het bereiken van de ambities van de stelselwijziging. In deze lijn wordt het belang van participatie benadrukt teneinde patiënten (of zorgconsumenten) voldoende tegenmacht te geven ten opzichte van aanbieders en verzekeraars en de zorg meer vraaggericht te maken (Grit, van de Bovenkamp et al. 2008).

Tussen deze argumenten voor participatie zijn argumenten te vinden die pleiten voor participatie als doel op zich (zoals het belang van democratische besluitvorming en *empowerment*) en als middel om het doel verbetering van de kwaliteit van zorg te bereiken (de inbreng van ervaringsdeskundigheid, het vergroten van de implementatiekansen en het slagen van het zorgstelsel). Patiëntenparticipatie kan daarnaast echter ook gebruikt worden als middel om doelen van andere partijen te bereiken. De dreiging bestaat daarom ook dat er instrumenteel gebruik van wordt gemaakt en participatie gereduceerd wordt tot een rol als 'excuus Truus' (Harrison en Mort 1998; van de Bovenkamp, Grit et al. 2008).

### **Vraagstukken rondom participatie**

Er zijn verschillende argumenten die voor participatie bij besluitvorming in de gezondheidszorg pleiten. Bij het omzetten van participatie in de praktijk doen zich echter verschillende vraagstukken of ambiguïteiten voor die om aandacht vragen. Hier zal rekening mee moeten worden gehouden om participatie in de praktijk tot een succes te maken. We bespreken hier de thema's: het patiëntenperspectief, de participanten, de methoden en de effecten van participatie.

#### *Het patiëntenperspectief*

Verbetering van de inhoud van beslissingen wordt veelal als belangrijk(st) argument voor participatie aangedragen. Daarbij is de redenering dat het patiëntenperspectief daaraan een bijdrage kan leveren. Er bestaat echter nog veel conceptuele onduidelijkheid over het begrip patiëntenperspectief en er zijn verschillende definities in omloop. Blume en Catshoek identificeren een aantal vragen, zoals: hoe is het patiëntenperspectief in verband te brengen met ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis? Is het patiëntenperspectief te beschouwen als een destillaat van individuele ervaringen en zo ja hoe moet deze worden gedestilleerd en wie mag dat doen? (Blume en Catshoek 2001). De auteurs wijzen erop dat een belangrijk kenmerk van het patiëntenperspectief is dat het uitgaat van een visie van leven met de ziekte, wat een bredere invulling is dan medische diagnose van een aandoening

en bijbehorende behandelmogelijkheden die door veel professionals gehanteerd wordt. Zij verwoorden het als volgt:

Het patiëntenperspectief verwijst naar een uitleg van ziekte en handicap die de patiënt recht op autonomie en burgerschap verleent, zodat volledige deelname aan de maatschappij een feit blijft of wordt. Het verwoorden van de ervaring te leven met een (chronische) ziekte, die voor een deel bestaat uit ervaringen binnen de gezondheidszorg, is hierin van groot belang (Blume en Catshoek 2001, p.13).

Het patiëntenperspectief is nauw verbonden aan de ervaringskennis die aan patiënten toegeschreven wordt. Ervaringskennis is de kennis die wordt opgedaan door herhaalde ervaringen met het lichaam, de aandoeningen en met de gezondheidszorg (Caron-Flinterman 2005). Wanneer deze ervaringen worden gedeeld, bijvoorbeeld in een patiëntenorganisatie, kunnen zij samen leiden tot ervaringsdeskundigheid (ibid.). Abma en Broerse wijzen, in navolging van Blume en Catshoek, niet alleen op de lichamelijke ervaringen met de aandoening, maar schetsen een holistisch beeld dat ook rekening houdt met de sociale, psychische, maatschappelijke en financiële kanten van de aandoening (Abma en Broerse 2007).

Patiëntenperspectief en ervaringskennis zijn echter geen eenduidige begrippen. Epstein wijst er op dat er nog onvoldoende kritisch naar ervaringskennis gekeken wordt. De neiging bestaat om dit type kennis te romantiseren of anderszins resistent voor kritische interpretatie te maken. Volgens deze auteur leidt het hanteren van verschillende methoden tot andere articulaties van ervaringskennis en is het dus van belang om hierop kritisch te reflecteren (Epstein 2008). Het is voorstelbaar dat patiënten die via hun patiëntenvereniging actief zijn in allerlei besluitvormingsprocessen niet alleen over meer, maar ook over andere kennis zullen beschikken dan de gemiddelde patiënt. Deze kennis zal vervolgens van invloed zijn op de bijdrage die in deze processen wordt geleverd. Barbot concludeert bijvoorbeeld in haar onderzoek naar AIDS activisme in Frankrijk, dat ook tussen groepen activisten belangrijke verschillen te vinden zijn in hun waardering van verschillende typen kennis en de rollen van verschillende actoren in de productie van die kennis (Barbot 2006).

Deze verschillen roepen vragen op rondom eigenheid of identiteit van patiënten en hun inbreng. Participatieprocessen hebben effect op de denkwijze en opvattingen van de deelnemende patiënten en hun organisaties. Deelname aan overleg en onderhandeling betekent nogal eens een zekere bereidheid tot aanpassing en compromisvorming om daarmee als gesprekspartner geaccepteerd te worden. Tegelijkertijd kan daarmee het 'oorspronkelijke' patiëntenperspectief gaan schuiven of verloren gaan. Deze verschuiving kan opgevat worden als ontwikkeling van het patiëntenperspectief boven de ervaringen van patiënten uit en kan op die manier nog steeds een bijdrage leveren aan het debat. Het is echter belangrijk te realiseren dat deze inbreng een andere is dan 'gemiddelde' patiënten zullen leveren. Deze aanpassing kan echter ook te ver gaan; het gevaar bestaat dat participanten teveel meegaan met andere partijen. Ze gaan dan de taal of expertvertoog<sup>3</sup> van professionals spreken, ze schikken zich naar nieuwe subsidieregimes, ze tonen

---

<sup>3</sup> Het begrip vertoog of discours wordt in de literatuur veelal gebruikt om aan te geven dat collectieve praktijken (in dat geval de medische professie) of samenlevingen een min of meer eigen vocabulaire ontwikkelen die alle leden geacht worden te spreken, althans als zij met gezag aan het spreken of handelen willen deelnemen. Centraal kenmerk van een vertoog is dat het een grote verzameling van heterogene elementen kan herbergen, zoals kennisaspecten, handelingsvormen en waarden en normen. Het zijn echter geen willekeurige verzamelingen. Elk vertoog beschikt over een zekere samenhang; de diverse elementen passen qua stijl van denken en handelen bij elkaar. Zie voor meer informatie over de rol van vertogen Grit (2000).

begrip voor wensen die worden geformuleerd door andere actoren en ze gaan zich aanpassen aan de agenda van hun gesprekspartners (Gustafsson en Driver 2005; Trappenburg 2008). De inbreng van patiënten kan dan verloren gaan en participanten kunnen gereduceerd worden tot een prettige bondgenoot van de overheid om de zorgsector mee te besturen of van verzekeraars, aanbieders en artsen om hun beleid en handelen te rechtvaardigen.

Ook de professionalisering van de patiëntenbeweging draagt bij aan deze spanning rond het behoud van identiteit (Trappenburg 2008; van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Patiëntenorganisaties zien zich genoodzaakt te professionaliseren om aan allerlei ingewikkelde participatieprocessen deel te nemen. Vrijwilligers worden geschoold en er worden professionele medewerkers aangetrokken. Professionele vertegenwoordigers zijn zelf geen ervaringsdeskundigen. Zij kunnen wel de ervaringen van patiënten en cliënten vertalen naar het verloop van de overlegtafel, maar die vertaalslag roept ook de vraag op wat nu eigenlijk een patiëntenperspectief is.

Wanneer we uitgaan van de conceptualisering dat articulatie van het patiëntenperspectief kennis naar voren brengt over het leven met een aandoening en contacten met de gezondheidszorg dan kan deze ervaringskennis beschouwd worden als aanvullende kennis op bijvoorbeeld wetenschappelijke en medische kennis waarover zorgprofessionals beschikken of op de kennis van bestuurders en beleidsmakers. Deze kennis kan zoals we in dit rapport zullen laten zien voor verschillende besluiten van belang zijn. Belangrijk is hier echter te constateren dat de term 'het patiëntenperspectief' niet onproblematisch gehanteerd kan worden, aangezien deze term niet eenduidig is. In de gezondheidszorg wordt met de nadruk op *patient centredness* juist aandacht gevraagd voor de verschillen tussen patiënten. Ook op het collectieve niveau van besluitvorming zal dan aandacht moeten zijn voor deze diversiteit en erkend moeten worden dat het patiëntenperspectief pluriform is. De invulling van dit perspectief is onder andere afhankelijk van de participanten in een participatieproces en de methoden die daarbij gebruikt worden; thema's die we in het vervolg van dit hoofdstuk aan de orde stellen.

### *Participanten*

Participanten kunnen zich in vele gedaanten voordoen (Boote, Telford et al. 2002; van der Kraan 2006). Te denken valt aan patiënten, familieleden, verzekerden, consumenten en burgers al dan niet in georganiseerd verband. Sommige cliëntgroepen (zoals 'gehandicapten') presenteren zich liever niet als patiënten, omdat dit te veel associaties van zieligheid en passiviteit zou oproepen. Zij presenteren zich liever als kritische zorgconsumenten of burgers. In het laatste geval zijn maatschappelijk acceptatie en mogelijkheden om normaal mee te doen in de samenleving een belangrijke doelstelling. Deze verschillende gedaanten hebben daarmee gevolgen voor de inbreng die geleverd zal worden. De ervaringsdeskundigheid van 'het patiënt zijn' zal bijvoorbeeld minder de nadruk krijgen wanneer het doel maatschappelijke acceptatie is en gelijkheid wordt benadrukt (Nederland, Duyvendak et al. 2003). Wanneer het doel verbetering van de kwaliteit van zorg door middel van de inbreng van het patiëntenperspectief is, zijn die ervaringen juist met name van belang en zullen dan een prominente rol spelen bij de inbreng van participanten.

De nadruk op de inbreng van alleen patiënten is niet eenduidig. Er kunnen argumenten bedacht worden voor participatie van een bredere groep op alle besluitvormingsterreinen. Familieleden die zorgtaken op zich nemen voor patiënten hebben bijvoorbeeld ook een direct belang bij deze besluiten en kunnen daarom aangemerkt worden als belanghebbende (van de Bovenkamp en Trappenburg 2008). Verzekerden hebben een meer indirect belang bij deze besluiten maar ook

voor hen geldt dat zij als belanghebbende kunnen worden geduid. Zij kunnen immers in de toekomst patiënt worden. Bovendien zijn zij degenen die via premies en belastingen de gezondheidszorg bekostigen. Daarnaast kunnen burgers aangemerkt worden als belanghebbenden wanneer het onderwerpen betreft die voor de hele maatschappij van belang zijn. Deze verschillende groepen zullen een verschillende inbreng hebben en verschillend oordelen over gewenste besluiten. De keuze voor een participantengroep zal dan ook tot verschillende uitkomsten van het participatieproces leiden.

Het belang van betrokkenheid van bepaalde groepen kan per onderwerp verschillen en er zal dan ook afhankelijk van het onderwerp en het doel van participatie een afweging over moeten worden gemaakt. Het is voorstelbaar dat er per thema verschillende groepen uitgenodigd zullen worden. In het geval van besluitvorming rondom ethische vraagstukken is het bijvoorbeeld te bepleiten om burgers als participanten aan te merken, aangezien dit onderwerpen betreffen die de hele maatschappij aangaan. Dit wordt in Nederland door bijvoorbeeld het Rathenau instituut ook in de praktijk gebracht ([www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)). Bovendien wordt er publieke opinie onderzoek naar dit soort onderwerpen gedaan (Vriend 2004). Verzekerden lijken de aangewezen groep als het gaat om pakketbeslissingen (Bal en van de Lindeloof 2005), terwijl patiënten en eventueel hun familieleden een logischer keuze zijn wanneer het gaat om besluitvorming dicht bij het zorgproces.

Hoewel er verschillende belanghebbenden kunnen worden geïdentificeerd die voor participatie bij besluitvorming in de gezondheidszorg in aanmerking kunnen komen, is er in de meeste gevallen die in dit rapport aan de orde komen sprake van patiëntenparticipatie. Het is echter van belang om de keuze voor participanten zorgvuldig te maken en af te stemmen op de doelen. Maar ook binnen een bepaalde groep hoeft geen eenduidigheid te bestaan. Ook aan patiëntparticipanten kunnen bijvoorbeeld verschillende invullingen worden gegeven. Hiermee hangt het vraagstuk rondom representativiteit samen dat zich, net als op andere participatieterreinen, ook op het terrein van de gezondheidszorg voordoet. Wie is een goede vertegenwoordiger van de patiënt, wanneer men het erover eens is dat 'de' patiënt niet bestaat? Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties kunnen deze rol op zich nemen, maar dan is het van belang dat zij een brede achterban vertegenwoordigen. Van belang is hier tevens dat er verschillen bestaan tussen patiëntenorganisaties en hun mogelijkheden tot participatie (verschil tussen grote en kleine organisaties, organisaties met en zonder professionele medewerkers, de ernst van de aandoening etc.). Een te groot verschil tussen meer en minder succesvolle belangengroepen brengt vragen rondom gelijkheid met zich mee. Het gevaar bestaat dat zorgaanbieders en verzekeraars dan primair investeren in ziektes en aandoeningen die worden behartigd door krachtige of machtige patiëntenorganisaties. Daarnaast is er niet voor iedere aandoening een patiëntenorganisatie beschikbaar, wat de vraag oproept wie dan het beste de patiënt kan vertegenwoordigen. Afhankelijk van het doel van participatie kan bovendien gekozen worden voor participatie van 'normale' patiënten, patiënten die zich niet hebben ontwikkeld zoals de meer professionele vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties gedaan hebben. Bijvoorbeeld wanneer het verkrijgen van inzicht in de ervaringen van patiënten met een bepaald onderdeel van de zorg het doel is, lijkt raadpleging van patiënten die daar daadwerkelijk ervaring mee hebben gehad op zijn plaats. Patiëntenorganisaties kunnen dan wel een rol als intermediair vervullen, maar leveren dan niet zelf de input in het participatieproces. Bovendien hoeft zoals gezegd bij besluitvorming in de gezondheidszorg niet alleen gekeken te worden naar de patiënt maar kan ook inbreng van familieleden, verzekerden of burgers van belang zijn.

Dat er andere keuzes gemaakt kunnen worden bewijst de situatie in andere landen. Rondom participatie in de NHS bijvoorbeeld worden patiënten en *carers* (familieleden, mantelzorgers) vaak in één adem genoemd. Bovendien wordt daar

veel gewerkt met participatieprocessen die minder leunen op vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en krijgen ook mensen die nog geen patiënt zijn (verzekerden, burgers) de mogelijkheid te participeren.

Kortom, ook de vraag wie participeert kan verschillend worden beantwoord. Deze keuze heeft bovendien gevolgen voor de inbreng die geleverd wordt en daarmee de informatie die verkregen wordt tijdens het participatieproces. Deze keuze hangt mede af van het doel dat men wil bereiken met participatie. Dit geldt evenzeer voor de keuze van participatiemethoden, waar we nu nader op in zullen gaan.

#### *Methoden van participatie*

In onderzoek naar burgerparticipatie wordt er veelal verwezen naar de participatieladder van Arnstein, oplopend van manipulatie van burgers tot controle door burgers (Arnstein 1969). Ook in de literatuur rondom participatie in de gezondheidszorg wordt veelal verwezen naar deze ladder of worden vergelijkbare ladders geïntroduceerd (zie b.v. Veenendaal, Franx et al. 2004). Tritter en McCallum wijzen erop dat het gebruik van deze ladder geen recht doet aan de complexiteit van participatiemogelijkheden in de gezondheidszorg. De participatieladder doet volgens de auteurs onder andere geen recht aan de verschillende mogelijk relevante kennisbronnen en de verschillende doelen die participatie kan dienen naast het uitoefenen van macht. Ook hier komt daarmee de veelzijdigheid rondom participatie naar voren. In plaats van een ladder moet participatie veel meer gezien worden als een mozaïek bestaande uit verschillende ladders en dwarsverbanden (Tritter en McCallum 2006). Het gebruik van een ladder wekt bovendien de suggestie dat een hogere trede met een intensievere en actievere participatiemethode beter is (ibid, zie ook Trappenburg 2008). In de literatuur over patiëntenparticipatie is de roep om actieve vormen van participatie, liefst van het begin tot het eind van het besluitvormingsproces, veelvuldig te vinden. Hogere treden zijn praktisch gezien echter lang niet altijd haalbaar. Bovendien is het de vraag of meer ook daadwerkelijk beter is.<sup>4</sup> De vorm en daarmee de intensiviteit van participatie is opnieuw afhankelijk van wat er precies met participatie nagestreefd wordt in een bepaalde situatie. Een instrument als de CQ index, een vrij inactieve vorm van participatie, kan voor bepaalde doeleinden juist zeer functioneel zijn, mede omdat op dit soort manieren informatie van een brede groep patiënten verkregen wordt. In meer geformaliseerde overlegstructuren waar vaak een of twee (professionele) patiëntenvertegenwoordigers betrokken zijn zal er weer geheel andere informatie naar voren worden gebracht. Bovendien is de methode van een vragenlijst minder intensief voor de deelnemers en stelt ze minder hoge eisen aan competenties. Waar de veelgebruikte 'ladder van Arnstein' dus veronderstelt dat meer intensieve participatie ook beter is, hoeft dit feitelijk niet het geval te zijn.

Er zijn vele methoden van participatie ontwikkeld; in de literatuur zijn verschillende overzichten beschikbaar. Wij zullen hier niet diep ingaan op deze verschillende methoden, maar een kort overzicht geven van de mogelijkheden.<sup>5</sup> Leys et al. (2007) identificeren na een literatuurstudie de volgende categorieën: in de eerste plaats methoden gericht op informer, zoals publiciteit en sociale marketing, gratis telefoonnummer, informatie beurs, werkboeken, geschreven informatiebronnen en open huis. In de categorie consulteren kan er gekozen worden uit: vragenlijsten en *surveys*, focusgroepen, *polling* van de publieke opinie, burgerpanels, oproepen tot voorstellen, *community mapping* en referenda. Bij actieve participatie kan er gedacht

---

<sup>4</sup> Aangezien er verschillende argumenten voor patiëntenparticipatie bij besluitvorming gebruikt worden, kan 'wat beter is' ook weer verschillend worden beoordeeld.

<sup>5</sup> Zie voor een nadere uitwerking van methoden bijvoorbeeld: Leys, Reyntens et al. 2007; De Cock-Buning and Honingh 2006.

worden aan: *petities*, *citizen juries*, consensus conferenties, overleg-polling, adviserend comité of bestuur, publieke hoorzitting, *charette*, *bilaterale meetings van stakeholders*, parlementaire commissies, onderzoekscommissies, workshops, *retreats*, *round tables*, studiekringen, studiegroepen, *denktanks* en participatie in evaluatieonderzoek<sup>6</sup> (Leys et al. 2007). En deze beschrijving is nog niet eens volledig. In de gezondheidszorg zien we bijvoorbeeld ook methoden als spiegelgesprekken en *shadowing* (een onbekende van de zorgverleners loopt met de patiënt mee).<sup>7</sup> De mogelijke methoden voor participatie zijn kortom legio.

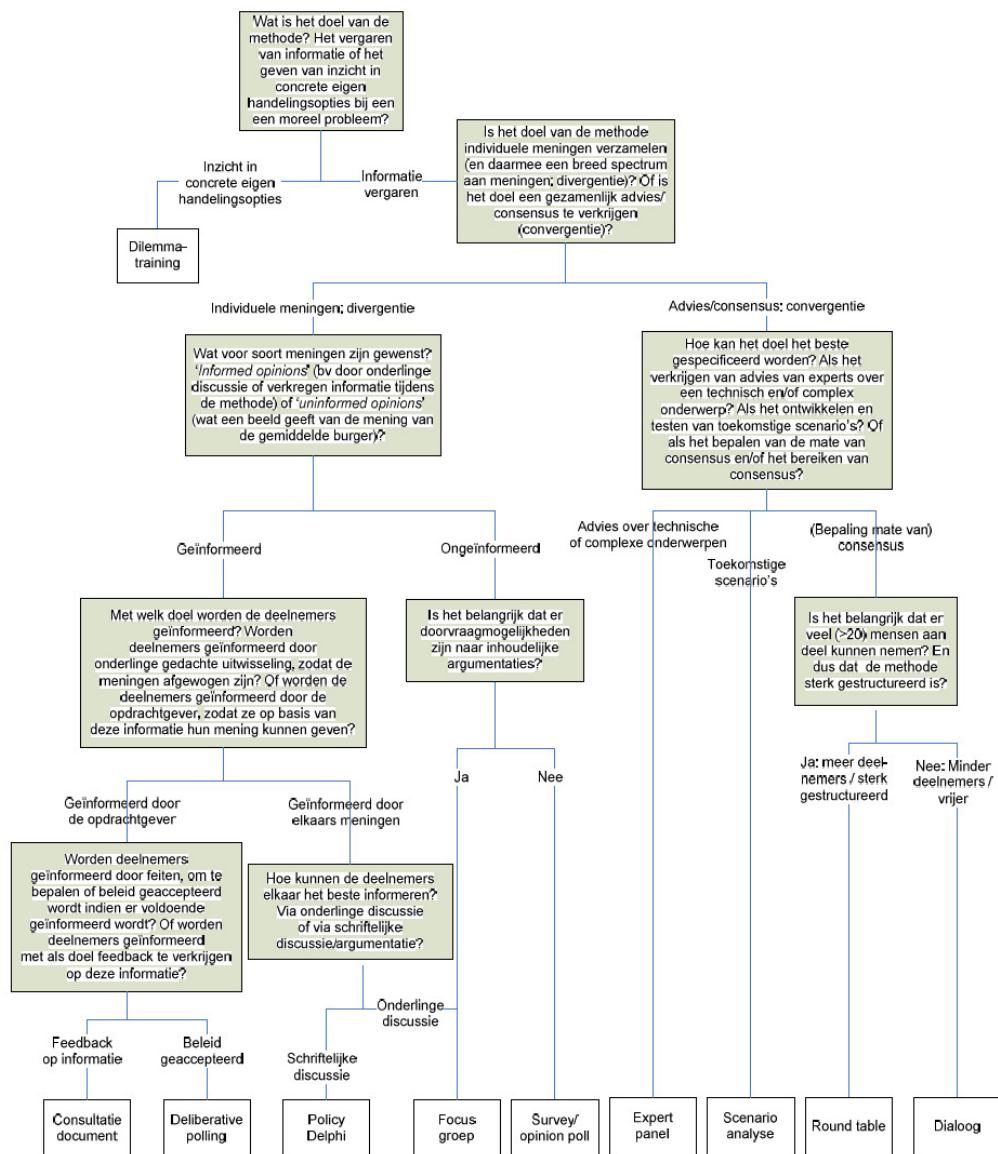
Over wanneer welke methode te gebruiken en wat de effecten zijn van specifieke methoden in specifieke contexten is nog niet zoveel bekend. De te kiezen methode is afhankelijk van doelen van een participatieproces en welke kennis van welke groepen daarvoor van belang is. Is het doel bijvoorbeeld het verkrijgen van informatie of het bereiken van consensus? Wanneer het doel het vergaren van informatie is dan wordt de vraag welke informatie dan? Informatie van een grote groep patiënten (of burgers, verzekerden) of juist van bepaalde individuen? En wordt er gezocht naar de diversiteit die bestaat tussen patiënten of naar gemiddelden? Een andere factor betreft de doelgroep en het soort aandoening. Een brede categorie als hoofdpijnpatiënten zal bijvoorbeeld vragen om andere methodieken dan een concrete groep als prostaatankerpatiënten. Voor participatie van GGZ-patiënten zullen andere methoden nodig zijn dan voor patiënten in de somatische zorg en participatie van verstandelijk gehandicapten zal vragen om weer andere methoden.

De Cock-Buning en Honingh hebben een beslisboom gemaakt waarin een aantal van dit soort vragen aan bod komt (De Cock-Buning en Honingh 2006).

---

<sup>6</sup> In een *polling* van de publieke opinie worden de publieke opvattingen, waarden en percepties over verschillende kwesties bevroegd. Het doel van *community mapping* is dat de gemeenschap beter zicht krijgt op wat er gaande is en wat er veranderd moet worden. Bij een *citizen jury* proberen juryleden op basis van informatie en overleg tot consensus te komen en een oordeel te vellen over een bepaalde kwestie. *Overleg-polling* is een soort van opiniepeiling verrijkt met overlegmomenten. Het is een methodiek waarbij een hoge mate van representativiteit wordt gecombineerd met vormen van overleg en dialoog. Een *charette* is een intensieve bijeenkomst van 20 tot 60 deelnemers en kan twee dagen tot twee weken duren. Het doel is dat mensen uit verschillende doelgroepen of belangengroepen tot consensus komen over een bepaald ontwikkelproject. *Retreats* zijn meer informele discussiebijeenkomsten waarbij ook aandacht wordt gegeven aan het verbeteren van de onderlinge relaties. Zie voor een uitgebreidere beschrijving van de verschillende participatiemogelijkheden Leys et al (2007).

<sup>7</sup> In hoofdstuk 4 worden deze laatste twee methodieken uitgebreider beschreven.



*Beslisboom om een keuze te maken tussen de participatieve methoden (De Cock-Buning en Honingh 2006)*

Deze beslisboom kan handvatten bieden bij beslissingen rondom participatiemethoden. In de beslisboom zijn echter niet alle mogelijke methoden en alle afwegingsmogelijkheden opgenomen die gebruikt kunnen worden. De auteurs erkennen dat weinig participatieve methoden uitgebreid zijn beschreven in de literatuur hetgeen een systematische vergelijking moeilijk maakt (De Cock-Buning en Honingh 2006). Er is dus nog onvoldoende bekend over participatiemethoden in het algemeen en specifiek in de gezondheidszorg om een gefundeerde uitspraak te kunnen doen over wanneer welke methode het meest geschikt is. Duidelijk is wel dat nagedacht moet worden over het doel van participatie, welke informatie daarvoor van belang is en welke patiëntengroep het betreft.

### *Effecten van participatie*

Het onderwerp dat samenhangt met alle thema's die we in dit hoofdstuk aanstipten en dat in de discussie rondom participatie met name van belang is, is het onderwerp van de effecten van participatie. Inzicht is nodig in de mate waarin participatie de



beoogde doelen waarmaakt. Wanneer het doel bijvoorbeeld is besluitvorming te verbeteren dan moet dat effect ook zichtbaar (kunnen) worden gemaakt. Inzicht in deze effecten is onder andere van belang willen partijen zich blijven inzetten voor participatie (Tritter en McCallum 2006). Nilsen et al. concluderen op basis van een systematische *review* over patiëntenparticipatie in besluitvorming dat er een gebrek is aan onderzoek dat op betrouwbare wijze onderzoekt of patiëntenparticipatie oplevert wat het zou moeten; in hun geval verhoogde kwaliteit en legitimiteit (Nilsen, Myrhaug et al. 2006). Hoewel de auteurs erg hoge methodologische eisen stellen aan de studies opgenomen in de *review*, en daardoor veel studies over patiëntenparticipatie buiten beschouwing laten, wordt hiermee wel een belangrijke spanning blootgelegd.

Niet alleen is inzicht in de inhoudelijke bijdrage in dit kader van belang, maar ook in de effecten die bepaalde methoden hebben op bijvoorbeeld de inbreng die participanten leveren en de invulling die daarmee gegeven wordt aan 'het patiëntenperspectief'. Bovendien is het uiteraard in dit geval ook van belang specifiek te zijn over welke effectiviteit wordt nagestreefd.

### **Conclusie**

Participatie van burgers bij besluitvorming is niet voorbehouden aan de gezondheidszorg. Op andere terreinen staat dit onderwerp eveneens in de belangstelling. In de gezondheidszorg kan participatie van met name patiënten de laatste jaren op buitengewone belangstelling rekenen. Patiënten(organisaties) worden erkend als *stakeholder* en zijn steeds meer onderdeel geworden van de overlegstructuur in de gezondheidszorg.

In dit hoofdstuk identificeerden we verschillende argumenten voor patiëntenparticipatie; er wordt gewezen op de inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren, de verhoogde legitimiteit van beslissingen, de *empowerment* van patiënten, verhoogde implementatiekansen en een verhoogde efficiëntie en effectiviteit van de gezondheidszorg. Deels is patiëntenparticipatie daarmee een doel op zichzelf, deels is het een instrument om andere doelen te bereiken en soms is het een instrument in handen van anderen.

Hoewel er veel verschillende argumenten voor patiëntenparticipatie te vinden zijn in de literatuur en erkenning van het belang ervan over het algemeen onderschreven wordt, identificeerden we in dit hoofdstuk ook een aantal vraagstukken rondom participatie. We concludeerden dat de invulling van 'het patiëntenperspectief', de keuze voor participanten en methoden niet eenduidig zijn.

Kortom, hoewel er veel erkenning bestaat voor het belang van participatie, is de materie niet zo eenduidig als zij op het eerste gezicht lijkt. Deze onduidelijkheden zijn niet alleen belangrijk voor de theoretische discussie rondom patiëntenparticipatie. Zij hebben ook gevolgen voor de afwegingen die gemaakt moeten worden rondom methoden en momenten van participatie in de praktijk. Deze bepalen immers de inbreng die geleverd wordt en de informatie die naar boven wordt gehaald en daarmee de mate waarin bepaalde doelen van participatie behaald kunnen worden. De spanningen die we in dit hoofdstuk identificeerden zijn dan ook voor een deel onoplosbaar. Er bestaat geen 'optimale methode' van participatie die recht doet aan alle aspecten van mogelijke patiënteninbreng. Het is echter van belang te realiseren dat keuzes rondom participatieprocessen consequenties hebben en deze mee te wegen, ook om realistische verwachtingen van participatie te creëren. In de volgende hoofdstukken gaan wij nader in op de ervaringen met participatie binnen de pijlers onderzoek, kwaliteit en beleid en worden deze onderwerpen nader uitgewerkt.

### 3. Onderzoek

Een van de terreinen waarop participatie sterk in de belangstelling staat, is het terrein van onderzoek. Ook het belang van publieksparticipatie wordt in de literatuur niet alleen voor gezondheidszorgonderzoek bepleit. Salomon wijst er bijvoorbeeld op dat gezien de maatschappelijke consequenties van onderzoek en de normen en waarden die daarmee gepaard gaan democratische besluitvorming rondom onderzoek van belang is (Salomon 2000). Dit geldt ook voor het terrein van de gezondheidszorg en in deze sector lijkt er in het bijzonder aandacht voor dit thema. Niet alleen zijn patiënten in medisch onderzoek vaak onderzoeksobject, zij worden ook steeds vaker betrokken bij besluitvorming rondom onderzoek. De RGO benadrukte in een advies onlangs het belang hiervan (Raad voor gezondheidsonderzoek 2007). ZonMw, de organisatie die in Nederland een deel van het medische onderzoeksbudget verdeelt, schoolde zijn medewerkers op dit punt (Boland, Klinge et al. 2005) en bracht onlangs een handleiding uit voor patiënten die willen participeren in onderzoek (Vossen 2006). Abma en Broerse schreven een handleiding voor onderzoekers, waarin een stappenplan aangereikt wordt om patiënten actief te betrekken (Abma en Broerse 2007). Nederland volgt hiermee de ontwikkelingen in Engeland, dat als voorloper kan worden aangemerkt op dit gebied, waar al in 1996 INVOLVE, een adviesgroep voor participatie bij onderzoek, opgericht is om te bekijken hoe het publiek het beste betrokken kan worden bij onderzoek in de gezondheidszorg ([www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)).

In dit hoofdstuk zullen wij participatie bij onderzoek nader bekijken aan de hand van de literatuur. Wij zullen daarbij achtereenvolgens ingaan op de verschillende mogelijkheden en methoden, de argumenten die daarbij van belang zijn en de ervaringen die hiermee op zijn gedaan in de praktijk.

#### *Mogelijkheden tot participatie bij onderzoek*

Participatie bij onderzoek is op verschillende manieren en momenten mogelijk. In de eerste plaats zijn patiënten veelal onderwerp van medisch onderzoek. Zij kunnen onderzoeken dan ook beïnvloeden door hun beslissing al dan niet mee te doen. Patiëntenorganisaties kunnen hier ook een rol in vervullen door hun leden op te roepen of juist te ontmoedigen medewerking te verlenen aan onderzoek. Dit geldt ook voor sociaal medisch onderzoek naar de ervaringen van patiënten waarbij de resultaten bovendien beslissingen in de gezondheidszorg kunnen beïnvloeden (Delnoij 2006).

Daarnaast zijn er voorbeelden waarin patiënten betrokken worden bij het opstellen van onderzoeksagenda's (Caron-Flinterman 2005; Abma en Broerse 2007). Het Astmafonds en de Hartstichting brachten patiëntenparticipatie bij het opstellen van de onderzoeksagenda al in de praktijk. De Sectie Gezondheidsfondsen (SGF), een vereniging van samenwerkende gezondheidsfondsen, heeft het onderwerp patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek bovendien op de agenda staan (Sectie Gezondheidsfondsen 2008). Hierbij kan gebruik worden gemaakt van verschillende participatiemethoden zoals enquêtes, focusgroepen, interviews, participatie in werkgroepen en commissies (Abma en Broerse 2007).

Patiënten worden, bijvoorbeeld bij ZonMw, uitgenodigd om zitting te nemen in commissies die onderzoeksvoorstellen beoordelen en onderzoek dat gefinancierd wordt begeleiden en kunnen op die manier hun stempel drukken op het onderzoek dat wordt uitgevoerd (Klop, Kammen et al. 2004). In 2007 hadden 19 van de 70 commissies van ZonMw patiëntenleden (Abma en Broerse 2007). De Gezondheidsraad biedt eveneens mogelijkheden tot participatie van patiënten. Hoewel er maar sporadisch patiënten zitting hebben in Gezondheidsraadcommissies, worden patiënten door de raad bij het voorbereiden

van wetenschappelijke adviezen wel gehoord in hoorzittingen en kunnen ze op die manier invloed uitoefenen op deze adviezen aan de overheid (Bal, Bijker et al. 2002).

Patiënten kunnen ook actief zijn in de uitvoering van onderzoek (Abma 2005; Nilsen, Myrhaug et al. 2006; Abma en Broerse 2007). Zij fungeren dan als collega-onderzoekers die bijvoorbeeld gemakkelijk toegang hebben tot en kunnen praten met te interviewen patiënten.

Patiëntenorganisaties kunnen daarnaast zelf onderzoeksvoorstellen indienen. In Nederland kunnen ze dat doen bij ZonMw of het Fonds PGO. De laatste bood deze mogelijkheid bijvoorbeeld met het project Zekere Zorg, waar patiëntenorganisaties onderzoeksvoorstellen in konden dienen gericht op de versterking van de positie van patiënten ten opzichte van zorgverzekeraars en zorgaanbieders ([www.zekerezorg.nl](http://www.zekerezorg.nl)).

Patiëntenorganisaties kunnen tevens op eigen houtje onderzoek uitvoeren. De Friedrich Wegener Stichting, een patiëntenorganisatie voor patiënten met de zeldzame ziekte vasculitis, deed zelf onderzoek door middel van een enquête onder haar leden om inzicht te krijgen in de ziekte. De resultaten kunnen zowel door professionals als patiënten zelf van belang zijn (Trappenburg 2008).

Tenslotte kunnen patiëntenorganisaties zelf opdrachtgever worden van onderzoek door onderzoek te financieren (Rabeharisoa en Callon 2002; Trappenburg 2008). De borstkankervereniging haalde bijvoorbeeld via haar Stichting Pink Ribbon (dit fonds staat tegenwoordig los van de borstkankervereniging) veel geld op, om aan borstkankeronderzoek te besteden.

Hoewel in Nederland de nadruk vooral ligt op participatie in overleg, bestaat er voor patiënten ook de mogelijkheid om invloed uit te oefenen via lobby's richting parlement en ministeries (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007). In andere landen met een meer pluralistische manier van besluitvorming komt deze manier van invloedsoefening veel meer voor (zie b.v. Callahan 2003). Dit kan gepaard gaan met het zoeken van de confrontatie met wetenschap en politiek en daarmee een activistische insteek (Epstein 2008). In Nederland ligt de nadruk als gezegd veel meer op een corporatistische overlegstructuur. Het activistische optreden van belangengroepen lijkt te temperen indien zij aan geïnstitutionaliseerde vormen van overleg kunnen nemen. Bovendien heeft het parlement in Nederland weinig beslissingsbevoegdheid rondom onderzoek, de verdeling van het onderzoeksbudget wordt veelal overgelaten aan universiteiten en fondsverlenende organisaties als NWO en ZonMw (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007). Het parlement neemt echter wel beslissingen rondom ethische vraagstukken zoals stamcelonderzoek en het gebruik van embryo's daarbij. Ook op deze gebieden vindt er in Nederland echter een minder actieve lobby plaats, dan bijvoorbeeld in de Verenigde Staten wel te zien is. Daar halen patiëntenorganisaties alles uit de kast halen om dit type onderzoek mogelijk te maken (Callahan 2003).

#### *Argumenten voor participatie bij onderzoek*

In de literatuur worden verschillende argumenten voor participatie bij onderzoek gebruikt. Ten eerste is dat de inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren. Hun ervaringskennis zou punten opleveren waar door onderzoekers of professionals minder snel aan gedacht wordt, deze kennis kan dus als complementair beschouwd worden (Boote, Telford et al. 2002; Caron-Flinterman 2005; Hewlett, de Wit et al. 2006). Smit (2005) maakt onderscheid in twee categorieën patiëntengroepen wanneer het om onderzoeksprioriteiten gaat. Ten eerste zijn er groepen die onderzoek willen om informatie over diagnose en behandeling naar boven te halen. Patiëntenorganisaties kunnen in dit geval als bondgenoot gezien worden van artsen en onderzoekers. Ten tweede zijn er groepen die onderzoek een middel vinden om inzicht te krijgen in het leven met een bepaalde aandoening en op die manier bij kan

dragen aan de *empowerment* van patiënten. Deze groep gaat veel meer uit van een sociaal model dat om een ander type onderzoek vraagt dan het medische model (Smit 2005). Ook bij onderzoek bestaan er dus belangrijke verschillen tussen groepen patiënten die van invloed zijn op de bijdrage die zij zullen leveren en de richting waarin zij vinden dat onderzoek zich zou moeten ontwikkelen,

In Nederland vraagt bijvoorbeeld de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) aandacht voor onderzoek naar diagnoses en behandelingen. Dit is voor hen extra van belang omdat zij kleine groepen patiënten vertegenwoordigen, die in onderzoek niet vanzelf aandacht krijgen (Nederland en Duyvendak 2004). Patiëntenorganisaties kunnen dus ook een middel zijn om ongelijkheden op te heffen. Het belang van meer sociaal wetenschappelijk onderzoek wordt door patiënten eveneens bepleit. Onderzoek naar de onderzoeksprioriteiten van patiënten met astma, dwarslaesie en reuma laat dit zien. Hoewel het vinden van een genezingsmiddel bovenaan het lijstje stond van patiënten met astma en reuma, wilden alle drie de groepen aandacht voor psychische en sociale aspecten en de bejegening van medische professionals (Augustinus, Kortenhoeven et al. 2003; Abma, Ven et al. 2004; Caron-Flinterman 2005).

Een ander argument dat in de literatuur gevonden wordt, is het argument van laten zien wat de consequenties van beslissingen zijn, ofwel publiek maken (Nelis, Hagendijk et al. 2004). Ook al brengen patiënten geen andere argumenten of inzichten op tafel, en inhoudelijk gezien zorgprofessionals en onderzoekers het dus ook wel af hadden gekund zonder deze inbreng, heeft het feit dat zij aan tafel zitten toch een functie volgens deze auteurs. Zij laten immers zien waar de besluitvorming daadwerkelijk om draait en wat de consequenties voor patiënten kunnen zijn. Dit argument wordt echter niet door iedereen in het debat onderschreven. Callahan (2003) wijst er bijvoorbeeld op dat patiëntengroepen het debat juist verstoren onder andere doordat ze deze emotie inbrengen en gebruik maken van verhalen van wanhopige zieke mensen.

Naast bovenstaande argumenten voor participatie bij onderzoek gelden ook op dit terrein argumenten voor participatie als het belang van democratische besluitvorming, de ideologische juistheid van participatie vanwege het feit dat patiënten de effecten van de besluiten ondervinden, de *empowerment* van patiënten en de creatie van sociaal kapitaal die opgedaan kan worden in dit soort besluitvormingsprocessen (Boote, Telford et al. 2002; Caron-Flinterman 2005; Trappenburg 2008).

#### *Ervaringen met participatie bij onderzoek*

Uit onderzoek blijkt dat patiënten andere prioriteiten stellen dan tot nu toe in onderzoek te vinden zijn (Abma, Ven et al. 2004), wat hun participatie zou bepleiten. Caron-Flinterman concludeert echter dat patiëntenparticipatie bij onderzoek nog maar sporadisch plaatsvindt en dat de initiatieven die er tot nu toe zijn nog geen directe, gelijkwaardige en tijdige participatie en daardoor geen waarborg zijn voor daadwerkelijke invloed (Caron-Flinterman 2005).

In de literatuur zijn echter wel degelijk voorbeelden te vinden waarin patiëntenparticipatie heeft geleid tot succes. Een belangrijk voorbeeld is dat van AIDS activisten. Epstein beschrijft hoe AIDS activisten in de Verenigde Staten ervoor zorgden dat nieuwe medicatie versneld op de markt werd gebracht en breder werd verspreid. Ze beïnvloedden bovendien de manier waarop *clinical trials* worden uitgevoerd en wie er voor deze trials in aanmerking komen (ze claimden bijvoorbeeld het recht voor minderheden en vrouwen om deel te nemen aan deze trials, groepen die daarvoor ondervertegenwoordigd waren). Om deze invloed uit te kunnen oefenen deden deze activisten veel wetenschappelijke kennis op en leerden ze de medisch

wetenschappelijk taal. Samen met het feit dat zij de potentiële onderzoekspopulatie vertegenwoordigden maakte dit het moeilijk zo niet onmogelijk om hen buiten de discussie te sluiten. De AIDS activisten werden geaccepteerd door de onderzoeksgemeenschap en kregen zitting in federale, regionale en ziekenhuis commissies. Een ander teken van deze acceptatie was dat de argumenten van de activisten ook terug te vinden waren in wetenschappelijke publicaties (Epstein 1996). Er zijn ook andere successen bekend, bijvoorbeeld rondom onderzoek over spierziekten (Rabeharisoa en Callon 2002; Nederland en Duyvendak 2004; Rabeharisoa en Callon 2006; Rozendaal 2006). In Nederland is de VSN een voorbeeld van een patiëntenorganisatie die erg actief is op het gebied van onderzoek. Zij hebben een stevige positie in het netwerk van wetenschappers weten te bemachtigen (Nederland en Duyvendak 2004). Vooral organisaties rondom zeldzame ziekten en AIDS lijken daarmee succesvol (Barbot 2006). Deze succesverhalen laten tegelijkertijd zien hoe moeilijk het is voor patiëntenorganisaties om structureel bij te kunnen dragen aan onderzoek: het veronderstelt een intensieve investering over een lange termijn waarbij de vereniging over voldoende sociaal, cultureel en financieel kapitaal moet beschikken om een bijdrage te kunnen leveren. Bovendien kan dit er toe leiden dat patiënten(verenigingen) onderdeel worden van het 'gewone' wetenschappelijke vertoog, waardoor de specificiteit van het patiëntenperspectief verdwijnt of in ieder geval transformeert.

Over de effectiviteit van patiëntenparticipatie bij onderzoek bestaat nog veel onduidelijkheid (Telford, Beverly et al. 2002; Raad voor gezondheidsonderzoek 2007). Boote et al. concludeerden in 2002 dat hoewel er veel aandacht is voor participatie in onderzoek in Engeland, er een gebrek aan kennis is over de effecten ervan en er voornamelijk alleen anekdotisch bewijs is voor het verschil dat patiënten/consumenten kunnen maken in onderzoek (Boote, Telford et al. 2002). Evaluatie onderzoek dat in de tussentijd in het Verenigd Koninkrijk, waar al langer ervaring met participatie in onderzoek is opgedaan en dat als voorloper op dit gebied moet worden beschouwd (Abma en Broerse 2007), geeft voornamelijk ook weinig aanknopingspunten voor de daadwerkelijke invloed (Barnard, Carter et al. 2005)

Voornamelijk is er wat dit betreft nog niet veel veranderd, hoewel een aantal studies aandacht aan dit onderwerp besteedt. Hanley et al. deden een enquête onder onderzoekers die gewerkt hadden met patiëntenparticipatie in RCT's (*Randomized Controlled Trials*). Deze onderzoekers rapporteerden een aantal positieve effecten van participatie zoals het verfijnen van de onderzoeksvraag, de verbetering van informatie aan deelnemers in de trials en het rekruteren van patiënten. Anderen waren minder positief en zetten vraagtekens bij de representativiteit van de deelnemers, gaven aan dat er geen of zelfs een negatieve invloed was op de studie en dat er extra kosten verbonden zijn aan participatie (Hanley B. 2001). Hewlett et al. beschreven hun ervaringen met patiëntenparticipatie rondom reuma onderzoek. Zij rapporteren onder andere de volgende positieve effecten: een verheldering van de onderzoeksvraag, nieuwe uitkomstmaten en herbenoeming van uitkomstcategorieën. Bovendien droeg participatie volgens hen bij aan de *empowerment* van de deelnemende patiënten (Hewlett, de Wit et al. 2006).

Caron-Flinterman deed onderzoek naar een intensieve en daardoor kostbare manier van participatie bij besluitvorming over de onderzoeksagenda van het Astmafonds. In dit proces werd gebruik gemaakt van focusgroepen en enquêtes. De conclusie is dat patiënten kunnen participeren in besluitvorming rondom dit soort ingewikkelde onderwerpen. Ze hebben voldoende kennis en kunnen denken in biomedische lange termijn doelen en de belangen van toekomstige generaties in het oog houden. Op basis van hun ervaringskennis konden zij nieuwe biomedische onderzoeksonderwerpen aandragen, die nog niet op de huidige onderzoeksagenda's te vinden waren. In de verschillende fasen (eerst werd de visie van patiënten apart besproken later gebeurde dat in groepen met onderzoekers en professionals) van

het participatieproces begonnen de prioriteiten van patiënten te verschuiven en uiteindelijk was er: 'een minimale zichtbaarheid van de patiëntenbijdragen in de uiteindelijk geprioriteerde onderzoeksagenda' (p.172). Het is niet duidelijk of deze verschuivingen optraden doordat participanten van elkaar leerden of dat patiënten mogelijk beïnvloed/overruled werden door de andere *stakeholders* (Caron-Flinterman 2005; Caron-Flinterman, Broerse et al. 2006). Het proces zoals beschreven door Caron Flinterman is bovendien erg intensief en vraagt veel tijd van betrokkenen. Het is niet voorstelbaar dat er voor ieder participatie proces zoveel tijd en geld uitgetrokken zal worden. Vaker wordt er gebruik gemaakt van minder intensieve methodes.

### *Spanningen*

Een van de spanningen die zich voor kan doen bij patiëntenparticipatie in onderzoek is protoprofessionalisering. Een moeilijkheid geïdentificeerd in de literatuur is dat patiënten en onderzoekers en professionals elkaars taal niet spreken, waardoor de communicatie en daarmee de kansen tot een succesvol participatieproces bemoeilijkt worden (Abma 2005; Hewlett, de Wit et al. 2006). Patiënten delven dan al snel het onderspit, ook gezien het feit dat ze getalsmatig vaak in het nadeel zijn (Abma en Broerse 2007). Veel patiënten zijn er bovendien niet in geïnteresseerd (Abma 2005; Abma en Broerse 2007). Actieve participatie in onderzoek is ook geen gemakkelijke opgave (Klop, Kammen et al. 2004). Als reactie hierop wordt geprobeerd patiënten toe te rusten door middel van ondersteuning en trainingen om van begin tot eind mee te kunnen doen in de bestaande besluitvormingsprocessen. In het handboek van ZonMw staat een lijst met competenties waar participanten het liefst over moeten beschikken, waaruit ook blijkt dat dit niet voor iedereen is weggelegd. Hierin worden onder andere de criteria ervaring en kennis van onderzoeksbeleid, richtlijnen en overleg met overheid, professionals en farmaceutische industrie genoemd (Vossen 2006). Vanwege deze hoge eisen die nodig zijn om mee te kunnen praten houden veel patiëntenorganisaties het participatieproces vroegtijdig voor gezien (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007).

Uit interviews die wij eerder hielden met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties komt dit thema verschillende keren naar voren. Participanten moeten aardig wat in hun mars hebben, en het is moeilijk dit soort goede vrijwilligers te vinden. Dit heeft tot resultaat dat veel werk op de schouders van een beperkt aantal personen in de organisatie terecht komt die deze vaardigheden wel hebben en mee kunnen praten in formele besluitvormingsprocedures rondom onderzoek. Kortom, geprofessionaliseerde patiënten. Wanneer patiëntenvertegenwoordigers zich sterk richten op wetenschappelijk onderzoek en actief worden in wetenschappelijke commissies is de kans dat zij zich protoprofessionaliseren in de rol van wetenschapper groot. Respondenten in het onderzoek van Caron-Flinterman et al. geven zelfs aan dat deze protoprofessionalisering noodzakelijk is om mee te kunnen praten in dit soort gremia (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007). Epstein concludeert na zijn studie naar AIDS activisme in de VS hetzelfde (Epstein 1996). Hoewel het door professionalisering mogelijk wordt volwaardig in de commissie mee te praten, dreigen patiënten hun eigen bijdrage waar het in eerste instantie om te doen was te verliezen (Blume en Cathoek 2001; Bal, Bijker et al. 2002; Caron-Flinterman 2005; Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007; Epstein 2008). Deze professionalisering heeft daarmee een belangrijk effect op de inhoud van het begrip patiëntenperspectief. Bovendien kan deze professionalisering of inkapseling problemen in de erkenning en herkenning van de achterban opleveren (Epstein 1996). De Gezondheidsraad probeert te waken voor deze protoprofessionalisering en benadrukt het belang van de authenticiteit van de patiënteninbreng die zij door middel van hoorzittingen naar boven tracht te halen (Bal, Bijker et al. 2002).

Deze situatie levert vragen op rondom representativiteit. Het is de vraag in hoeverre een professionele patiënt de visie van patiënten overdragen. Dit is sowieso

een probleem aangezien er niet zoiets bestaat als *de* patiënt, maar zij allen verschillend zijn (Abma 2005). Epstein wijst er op dat de kennishiërarchie die ook binnen de patiëntenbeweging (noodzakelijkerwijs) te vinden is, ook samen valt met andere sociale verschillen (klasse, opleiding, ras, sekse etc). Wanneer onderzoek daadwerkelijk gedemocratiseerd wil worden dan zal er ook met dit type ongelijkheden rekening gehouden moeten worden (Epstein 1996).

Een andere spanning is dat patiëntengroepen gaan concurreren voor onderzoeksbudgetten. In de Verenigde Staten bestaat een deel van het onderzoeksbudget bijvoorbeeld uit geormerkt onderzoek, onderzoeksgeld dat is bestemd voor een specifieke aandoening. Hoewel in het verleden patiëntengroepen lobbyden voor een verhoging van het totale onderzoeksbudget (Dresser 1999), wordt het nu aantrekkelijk om te lobbyen voor meer geld voor een specifieke ziekte. Patiëntenorganisaties doen dat dan ook. In de literatuur wordt hier kritisch naar gekeken omdat deze groepen alleen met de zorgbehoeften van hun eigen achterban rekening houden. De organisaties die het hardste roepen, het meest machtig zijn, het meeste geld en mogelijkheden weten te mobiliseren, hebben de grootste kans dat er meer geld aan onderzoek naar hun aandoening wordt besteed (Dresser 1999; Resnik 2001; Callahan 2003).

Een belangrijk verschil met de situatie in de Verenigde Staten is dat in Nederland de besluitvormingsprocessen anders verlopen. Vergelijkbare lobbyactiviteiten richting parlement hebben ten eerste veel minder zin, aangezien het parlement geen besluiten neemt over welk budget er toegewezen wordt aan specifiek onderzoek (Caron-Flinterman 2005). Ten tweede ligt de nadruk veel meer op participatie in overlegstructuren. Ook hier kan het gevaar van ongelijkheid zich echter voordoen. Niet alle patiëntengroepen hebben immers een sterke organisatie die aan dit soort processen mee kan doen.

Spanningen die daarnaast nog in de literatuur worden geïdentificeerd zijn de weerbarstigheid en de cultuur binnen het bestaande onderzoeksnetwerk (Caron-Flinterman 2005). Salomon (2000) wijst er op dat wetenschappers van oudsher huiverig zijn voor politieke beïnvloeding. Publieksparticipatie zou het proces van waarheidsvinding kunnen verstoren. Het geven van invloed aan patiënten heeft immers als consequentie dat onderzoekers en professionals invloed en controle moeten inleveren (Blume en Cathoek 2001; Boote, Telford et al. 2002). Onderzoekers staan daarom niet altijd om participatie van patiënten te springen en het financieringsnetwerk stimuleert op bepaalde plekken ook nog geen participatie (Caron-Flinterman, Broerse et al. 2007; Pronk 2007), hoewel dat bij bijvoorbeeld ZonMw nu wel wordt gedaan en dit onderwerp ook bij de gezondheidsfondsen op de agenda staat.

## **Conclusie**

Patiëntenparticipatie bij onderzoek staat in de belangstelling en wordt op verschillende manieren in de praktijk gebracht, hoewel participatie voor sommigen nog steeds een gevoelig onderwerp is. Onderzoekers en professionals komen voort uit een traditie om invloed van derden op de inhoud van hun werk tegen te gaan. De vraag wie participeert in besluitvormingsprocessen en daarmee de mogelijkheid krijgt om invloed uit te oefenen is dan ook deels een politieke vraag.

Patiënten hebben op verschillende momenten in het onderzoeksproces de kans om hun stem te laten horen. Hier horen verschillende rollen bij. Patiënten(organisaties) kunnen optreden als intermediair tussen onderzoekers en hun achterban, als participant in besluitvorming rondom de onderzoeksagenda of de beoordeling van onderzoeksvoorstellen, als (mede)-onderzoeker en als opdrachtgever van onderzoek. Bovendien kan ook bij participatie in onderzoek gebruik worden gemaakt van verschillende participatiemethoden. Op basis van de

resultaten kan er vooralsnog geen antwoord worden gegeven op de vraag welke methode het beste is. Bovendien is het zeer de vraag of hier een eenduidig antwoord op mogelijk is. Het is duidelijk dat de keuze van een geschikte methode afhangt van het doel van participatie en de specifieke situatie. Dit heeft tot gevolg dat er afhankelijk van de context een afweging over moet worden gemaakt.

Een deel van de spanningen die we identificeerden in dit hoofdstuk is te vertalen naar verbeter- of actiepunten, een belangrijk deel lijkt echter moeilijker oplosbaar en een constante spanning die met participatie bij onderzoek samenhangt. Meer inzicht in hoe patiënten(organisaties) met die spanningen omgaan zou wenselijk zijn. De verschillende methoden hebben effect op de rol die patiënten kunnen spelen en de input die zij leveren. De ervaringen van participatie bij onderzoek maken duidelijk dat in het geval van de succesverhalen, in de zin dat patiënten daadwerkelijk verregaande invloed wisten uit te oefenen op de besluitvorming, professionalisering van patiënten plaatsvond en ook noodzakelijk was om dit doel te bereiken. Deze professionalisering heeft echter belangrijke consequenties voor de invulling van het begrip 'het patiëntenperspectief'. Deze ontstaat immers de ervaringen van de individuele 'normale' patiënt op een verregaande manier. Daarnaast bestaat het gevaar dat professionalisering gepaard gaat met een aanpassing van het patiëntenperspectief aan de vereisten van het onderzoeksvertoog. Deze gevolgen zullen meegenomen moeten worden in het afwegingsproces rondom participatie. Meer en intensievere participatie hoeft daarmee niet altijd beter te zijn (Resnik 2001). Daarom is het aan te bevelen ook te zoeken naar participatievormen die minder hoge eisen stellen aan participanten, die inzicht verschaffen in de ervaringen en opvattingen van een bredere groep patiënten en die recht doen aan de diversiteit van patiënten.

De vraag wat een effectieve methode van participatie bij onderzoek is hangt daarmee af van het gewenste doel van participatie. Hierbij is de vraag rondom welke kennis van welke patiënten naar boven moet worden gehaald van belang, maar zoals gezien is de inhoudelijke bijdrage niet het enige argument voor participatie. *Empowerment*, legitimiteit en het creëren van sociaal kapitaal worden eveneens genoemd (Boote, Telford et al. 2002; Telford, Beverly et al. 2002; Abma en Broerse 2007). Het behalen van deze doelen heeft eveneens gevolgen voor de keuze tussen participatiemethoden.





## 4. Kwaliteit

Participatie van patiënten wordt als belangrijk middel gezien om de kwaliteit van zorg te verbeteren (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Er zijn verschillende terreinen en wegen waarop ze dat kunnen doen die opnieuw weer gepaard gaan met een keur aan mogelijke methoden. Kwaliteit van zorg is een begrip waar veel onder gevat kan worden, het wetenschappelijk onderzoek besproken in het vorige hoofdstuk is bijvoorbeeld ook bedoeld om uiteindelijk de kwaliteit van zorg te verbeteren, ook het beleid van onder andere de overheid, verzekeraars en instellingen kan daar deels toe gerekend worden. In dit hoofdstuk kaderen we dit thema echter enigszins in. In het volgende hoofdstuk komt de ontwikkeling van beleid in het algemeen van overheid, instellingen en verzekeraars aan bod. In dit hoofdstuk bekijken we de onderwerpen medische richtlijnen, verbeterprojecten en kwaliteitsbevorderende activiteiten van zaakwaarnemers van de patiënt.

### Richtlijnen

Medische richtlijnen worden in de gezondheidszorg op allerlei gebieden ontwikkeld. Van Everdingen et al. geven de volgende definitie:

“Een richtlijn is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg en patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig medisch handelen.”

(van Everdingen, Burgers et al. 2004, p.4)

Richtlijnen zijn daarmee een middel om de kwaliteit van zorg te borgen. Deze richtlijnen zijn niet bindend en kunnen gezien worden als ‘vrijheid in gebondenheid’ voor professionals. Er mag van worden afgeweken als de arts de keuze daarvoor kan beargumenteren (Swinkels 2003). Vanaf de negentiger jaren wordt de nadruk gelegd op het opstellen van richtlijnen volgens de EBM (*Evidence Based Medicine*) methodiek. Deze methode houdt in dat voor elke aanbeveling op basis van systematische literatuuranalyse een directe uitspraak wordt gedaan over de hardheid en de kracht van het wetenschappelijke bewijs erachter. De *evidence based* methode wordt gecombineerd met de consensusmethode, wat betekent dat de experts in de werkgroep op basis van hun kennis aanbevelingen doen (Grol en Wensing 2001). Deze aanvulling met de consensusmethode is noodzakelijk aangezien wetenschappelijk bewijs nogal eens ontbreekt of gebrekkig is (van Everdingen, Burgers et al. 2004).

Sinds het einde van de vorige eeuw wordt er geprobeerd om deze richtlijnen naast *evidence based* ook *preference based* te maken door het patiëntenperspectief daarin op te nemen (van Everdingen, Burgers et al. 2004). Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling kent een nog niet zo lange geschiedenis. Lange tijd gaat men er van uit dat de richtlijnontwikkeling eenzijdig vanuit de beroepsgroep moet gebeuren. In 1995 wijst toenmalig minister van VWS in een brief aan de Tweede Kamer echter op het belang van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van richtlijnen. Deze rol verdienen de patiënten/consumentenorganisaties op basis van hun ervaringsdeskundigheid, aldus de minister (TK24126, nr.9). Sindsdien is patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling in Nederland, maar ook internationaal, in de praktijk gebracht. In Nederland gebeurt dit onder andere door het CBO en het Trimbos instituut, intermediaire organisaties die belast zijn met de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen ([www.cbo.nl](http://www.cbo.nl), [www.trimbos.nl](http://www.trimbos.nl), Veen 2003). Zij werken

onder andere met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties in de ontwikkelingswerkgroepen.

Patiënten zouden, net als in het geval van onderzoek, in vrijwel alle fasen kunnen participeren volgens de literatuur: de voorbereiding, de uitvoering, de afronding, de publicatie en de implementatie van richtlijnen (van Veenendaal, Franx et al. 2004). Bovendien kunnen zij een rol spelen bij het opstellen van indicatoren die de kwaliteit van zorg meten die opgesteld worden op basis van deze richtlijnen (Hermens, Ouwens et al. 2006). Ook is het mogelijk patiënten een stem te geven in het bepalen van de ontwikkelingsagenda. De argumenten voor participatie bij richtlijnontwikkeling zijn vergelijkbaar met de argumenten die voor participatie in zijn algemeenheid die we eerder in dit rapport al identificeerden, te weten verhoogde kwaliteit, verhoogde legitimiteit en ideologische juistheid (van de Bovenkamp en Trappenburg, te verschijnen). Net als in participatiediscussies op andere terreinen wordt ook hier gerefereerd aan de participatieladder, die patiënten zouden moeten beklimmen (ibid.). Cavelaars et al. pleiten na een literatuurstudie eveneens voor dit intensieve betrekken van cliënten bij de richtlijnontwikkeling, hoewel er wel wordt aangegeven dat men iedere keer van te voren moet afwegen wat men met de patiëntenparticipatie wil bereiken en daar de manier van werken op af moeten stemmen (Cavelaars, Franx et al. 2002).

Richtlijnen kunnen overigens ook voor de individuele patiënt een instrument zijn om hun positie te versterken. Een recente ontwikkeling is het uitbrengen van patiëntenversies van richtlijnen. Deze versies zijn vertalingen van professionele richtlijnen en kunnen patiënten helpen in het maken van keuzes die zich voordoen in hun behandeling. Bovendien kunnen richtlijnen patiënten op een andere manier houvast bieden. Zoals eerder is aangegeven zijn richtlijnen geen bindende rechtsregels. Desalniettemin kan de patiënt de richtlijn gebruiken om een behandeling af te dwingen. Hij kan via derden eisen dat de hulpverlener een richtlijn gebruikt bijvoorbeeld bij de professionele omgeving van de hulpverlener of indien noodzakelijk bij een klachtencommissie of de tuchtrechter (van Wijmen 2000).

#### *Ervaringen met participatie*

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling wordt in toenemende mate in de praktijk gebracht. Ook in dit geval kan er gebruik worden gemaakt van verschillende methoden. Van Veenendaal et al. onderscheiden de volgende: literatuuronderzoek, focusgroepen, enquêtes, kwalitatief onderzoek, patiënten als referenten, vertegenwoordigers in de richtlijnwerkgroep en patiënten als uitgangspunt van richtlijnontwikkeling (van Veenendaal, Franx et al. 2004).

Er is een beperkt aantal evaluaties van patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling in de literatuur te vinden. Birchall et al. hielden een 9-tal focusgroepen onder patiënten en mantelzorgers. De informatie die dit opleverde werd succesvol gebruikt in de ontwikkeling van de richtlijn en leverde onder andere aanbevelingen op met betrekking tot wachttijden en patiënteninformatie (Birchall, Richardson et al. 2002). Van Wersch en Eccles vergeleken vier methoden van participatie bij richtlijnontwikkeling in Engeland, te weten participatie van een patiënt in de ontwikkelingsgroep, een eenmalige focusgroep, een viermalige workshop voor patiënten en een professionele patiëntenvertegenwoordiger in de werkgroep (van Wersch en Eccles 2001). Zij concluderen dat patiënten in de werkgroep erg weinig input leveren. Ze doen dat het meest op het gebied van patiënteneducatie, maar hun opmerkingen krijgen geen gevolg. De eenmalige focusgroep levert een aantal aanbevelingen op voor het beter toegankelijk maken van richtlijnen voor leken. De patiënten zijn het meest geïnteresseerd in de onderwerpen patiënteneducatie en *self-management*. Zij hadden wel moeite met de medische terminologie en de auteurs vragen zich af of ze wetenschappelijk onderzoek over kosteneffectiviteit

konden begrijpen. De workshopmethode is erg intensief, er wordt gewerkt met rollenspellen om patiënten te leren hoe richtlijnontwikkelingsprocedures in zijn werk gaan. Patiënten in deze workshop leveren eveneens een bijdrage aan het beter toegankelijk maken van richtlijnen voor leken. De professionele patiëntenvertegenwoordiger in de werkgroep begrijpt de terminologie wel en kan een bijdrage leveren aan het proces. Zij is echter zelf geen patiënt. Op basis van deze studie concluderen de auteurs dat patiënten in alle fasen van richtlijnontwikkeling betrokken moeten zijn door gebruik te maken van meerdere methoden tegelijkertijd en door hen door het proces heen te ondersteunen (van Wersch en Eccles 2001). Deze opvatting is in de literatuur meerdere malen terug te vinden: hoewel er nog onduidelijkheid bestaat over de effecten, moet participatie geïntensiveerd en ondersteund worden (Kelson 2001; Cavelaars, Franx et al. 2002; Rogers 2002; Jarret en (PIU) 2004; Veenendaal, Franx et al. 2004; van Wersch en van den Akker 2005).

### *Spanningen*

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling krijgt veel steun in de literatuur (van de Bovenkamp en Trappenburg te verschijnen). Deze activiteit brengt echter ook op dit terrein een aantal spanningen met zich mee.

De bespreking van de verschillende methoden door van Wersch en Eccles laat zien dat ook hier een zekere professionaliteit van participanten noodzakelijk is om mee te kunnen praten in het ontwikkelingsproces. Ook hier ligt de spanning tussen protoprofessionalisering en de patiënteninbreng daarmee op de loer. Deze professionalisering heeft immers effect op de inbreng die patiënten leveren en daarmee aan de invulling die aan 'het patiëntenperspectief' gegeven wordt. Wanneer de patiënteninbreng ingekaderd wordt en afgestemd wordt op de professionele perspectieven van de overige deelnemers aan het ontwikkelingsproces is het de vraag wat hier eigenlijk nog van over blijft. Professionalisering blijkt tegelijkertijd nodig voor de methoden die worden gebruikt voor participatie bij richtlijnontwikkeling. Patiënten blijken namelijk moeite te hebben met het medische jargon en het beoordelen van wetenschappelijke literatuur waar veel van het werk in de werkgroepen om draait. Dit resulteert er in dat patiënten maar heel weinig input leveren aan het proces (Eccles, Clapp et al. 1996; Kelson 2001; Wersch en Eccles 2001; Moreira 2005; van Wersch en van den Akker 2005). Patiëntenparticipatie loopt dan het gevaar tot een symbolische activiteit te worden gereduceerd. Het feit dat de discussies in een ontwikkelingsgroep zo ingewikkeld zijn maakt dat bij participatie in richtlijnontwikkeling net als in het geval van onderzoek hoge eisen (aan kwaliteiten maar ook aan investering van tijd) kunnen worden gesteld aan potentiële participanten (Jarret en (PIU) 2004). Met deze eisen komen vragen rondom representativiteit weer om de hoek kijken (Duff, Kelson et al. 1996; Goossensen, Veen et al. 2005; Schunemann, Fretheim et al. 2006). En moet de vraag gesteld worden wat men met participatie bij richtlijnontwikkeling wil bereiken.

Een belangrijke spanning die zich bij de ontwikkeling van richtlijnen en de rol van patiënten daarin voordoet is de botsing tussen EBM en ervaringen van patiënten. De laatste blijken erg moeilijk te integreren in een *evidence based* richtlijn (Wersch en Eccles 2001; Jarret en (PIU) 2004; van Veenendaal, Franx et al. 2004; Smolders en Braspenning 2005; van Wersch en van den Akker 2005). Van Wersch en van den Akker concluderen na hun studie naar patiëntenparticipatie in GGz richtlijnontwikkeling in Nederland dat vertegenwoordigers van patiënten tijdens het participatieproces het gevoel kregen dat ervaringskennis geen kennis is (van Wersch en van den Akker 2005). Ervaringskennis integreren in een wetenschappelijke richtlijn is een moeilijke opgave. De aanbevelingen in een EBM richtlijn worden geclassificeerd naar het 'niveau van bewijskracht' ([www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)); ofwel de sterkte van het wetenschappelijke bewijs. Ervaringskennis past niet in deze classificatie wanneer

deze niet op wetenschappelijk onderzoek naar ervaringen is gebaseerd en krijgt daardoor al snel een ondergeschikte positie in de richtlijn (Trappenburg 2008). Hoewel het belang van patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling dus steeds meer erkend wordt, blijkt het in de praktijk moeilijk om de inbreng patiënten op te nemen in de uiteindelijke richtlijn.

### **Kwaliteitsinstrumenten in instellingen**

Naast de mogelijkheid om via richtlijnen de kwaliteit van zorg te verbeteren kunnen patiënten verschillende andere wegen bewandelen om invloed uit te oefenen op de kwaliteit van zorg. Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en individuele patiënten kunnen participeren bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen. Ook hier is de gedachte dat patiënten een nuttige bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de gezondheidszorg en deze meer op de patiënt gericht kunnen maken (Bate en Robert 2006). Bate en Robert bepleiten het gebruik van *experience based design* (EBD) in de gezondheidszorg (Bate en Robert 2006). Doel daarvan is:

to gain access to that knowledge and use it in the service of a better design and a better experience for the user. That knowledge is expressed in what a person thinks, feels and says about the experience of a service, process or product he or she has encountered. To explain why the experience of attending a diabetes clinic looks and feels good (or not) requires an understanding of the interaction and relationship between the user and that service.

Bate en Robert bepleiten dat EPD verder gaat dan af en toe een focusgroep of interview, maar dat er echt sprake moet zijn van een *joint venture* waarin patiënten intensief betrokken worden voor de lange termijn. Bovendien moet de focus liggen op het ontwerpen van ervaringen in plaats van processen of systemen en op de brede visie die we eerder ook al zagen bij de bespreking van het patiëntenperspectief. Voornamelijk vindt participatie niet op deze intensieve manier plaats. Er wordt echter al wel op veel verschillende manieren aan het betrekken van patiënten bij verbeteringen in de gezondheidszorg gewerkt. In Nederland wordt bijvoorbeeld in de verbeterprojecten van Sneller Beter gewerkt met verschillende mogelijkheden van participatie ([www.snellerbeter.nl](http://www.snellerbeter.nl)). Mogelijkheden tot participatie bij verbeterprojecten zijn zeer divers, we bespreken er hier een aantal en de ervaringen die hiermee zijn opgedaan.

#### *Individuele patiënten*

Ten eerste moet hier de klachten en meldingen van individuele patiënten genoemd worden. Patiënten hebben het formele recht een klacht in te dienen middels de wet Klachtrecht. In aanvulling daarop werken zorginstellingen met andere mogelijkheden voor patiënten om een klacht of een melding te doen, bijvoorbeeld door formulieren in de wachtkamer te leggen waar patiënten gevraagd wordt hun ervaringen te delen. Dennison en Shute bepleiten bijvoorbeeld het gebruik van *checklists* waarop patiënten hun zorgen kwijt kunnen (Dennison en Shute 2000). Analyse van deze klachten en checklists kan helpen verbeterpunten te identificeren en verbeteringen door te voeren in de zorgpraktijk. Bovendien kunnen meldingen van patiënten in het zorgverlener-patiënt contact leiden tot verbeteringen (Unruh en Pratt 2006). Unruh en Pratt beschrijven bijvoorbeeld de rol die patiënten kunnen spelen bij het voorkomen en signaleren van medische fouten in hun eigen zorg, maar die vervolgens ook kunnen leiden tot verbeteringen in het zorgproces. Erkenning van het feit dat patiënten hierin een belangrijke rol kunnen spelen is volgens de auteurs van belang (*ibid.*).

Naast deze individuele mogelijkheden tot *voice*, kunnen patiënten en verzekerden door hun keuzegedrag, *exit*, invloed uit oefenen op de kwaliteit van zorg (Hirschman 1970). In het nieuwe zorgstelsel wordt veel verwacht van de kiezende

zorgconsument.<sup>8</sup> Zij worden geacht zorgverzekeraars en zorgaanbieders te kiezen. Dit keuzegedrag moet verzekeraars en aanbieders er toe aanzetten de zorg te verbeteren om zodoende de gunst van de 'klant' te winnen. De instrumenten om zorgconsumenten te ondersteunen in hun keuzeproces, zoals het beschikbaar maken van keuze-informatie, zijn nog volop in ontwikkeling. Over de precieze effecten van deze instrumenten is dan ook nog onvoldoende bekend. Vooral over hoe mensen deze instrumenten in de praktijk gebruiken en of en zo ja hoe zij keuzes maken is nog nader onderzoek nodig. Hoewel er nog onduidelijkheden zijn kan wel gesteld worden dat er een cultuurverandering is opgetreden in het denken over de rol van de zorggebruiker. Bovendien zijn er meer keuze- en beïnvloedingsmogelijkheden waar zorgconsumenten gebruik van kunnen maken. De keerzijde hiervan is het gevaar van keuzestress en de mogelijkheid dat bepaalde groepen buiten de boot vallen. Onduidelijk is nog in hoeverre zorggebruikers negatieve effecten ondervinden wanneer zij geen gebruik (kunnen) maken van keuzemogelijkheden, of dat zij wellicht mee kunnen liften op de inspanningen van anderen. In dit kader is het van belang dat hoewel veel van de ontwikkelde instrumenten werkbaar blijken, zij dit maar voor beperkte groepen zijn. Het is daarom te bepleiten om in onderzoek en beleid meer rekening te houden met 'normale' groepen; de kwetsbare, minder goed geïnformeerde, laag opgeleide, allochtone of onzekere zorggebruikers (Grit, van de Bovenkamp et al. 2008).

Meer rekenschap geven van de 'normale' zorggebruiker impliceert ook een relativering van het ideaal van de kritische zorgconsument die bij ontevredenheid gemakkelijk van dienstverlener verandert. Gezondheidszorg kan gezien worden als substantieel goed welke veel waarde heeft voor mensen. In het geval van dergelijke 'goederen' is ook loyaliteit van belang en zullen mensen meer moeite willen doen om actief te worden om de situatie te veranderen (Hirschman 1970). Hoewel er veel nadruk ligt in het debat over het nieuwe zorgstelsel op de *exit* optie zijn dus met name ook de *voice* mogelijkheden van belang in de gezondheidszorg. Uit onderzoek van Newman en Kuhlman kwam naar voren dat zorgconsumenten inderdaad meer behoefte hadden aan *voice* opties (een partnership met artsen) dan aan *exit* (Newman en Kuhlman 2007).

#### *Kwalitatieve methoden*

Er bestaan naast bovengenoemde mogelijkheden nog veel verschillende methoden van patiëntenparticipatie die op het instellingsniveau gebruikt kunnen worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Voorbeelden daarvan zijn *shadowing* (een onbekende van de zorgverleners loopt met de patiënt mee), lunchen met de directie, spiegelgesprekken, focusgroepen, elektronische patiëntenfeedback en *instant feedback* ([www.cbo.nl](http://www.cbo.nl); van Hooff en Bocharadt 2007).

Met deze methoden is in het verbeterprogramma Sneller Beter ervaring opgedaan. Deze methoden zijn nog niet intensief onderzocht, maar de eerste geluiden zijn erg positief. *Shadowing* kan volgens van Hooff en Bocharadt een goed instrument zijn om zicht te krijgen op werkprocessen. Het kan ook gebruikt worden om knelpunten te identificeren maar dan moet de methode regelmatig worden herhaald. In het Diaconessehuis Leiden heeft de methode volgens de auteurs tot een aantal verbeteringen geleid; het voorlichtingsmateriaal is aangepast, toegangstijden en wachttijden zijn verkort.

Een andere methode die gebruikt kan worden om gebruik te maken van ervaringen van patiënten teneinde de zorg te verbeteren is het spiegelgesprek. Een spiegelgesprek is een kringgesprek met tussen de acht tot twaalf patiënten of ouders van patiënten, waarbij vijftien tot vijftig medewerkers van de zorginstelling als

---

<sup>8</sup> Het nu volgende is gebaseerd op het onderzoek: De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel (Grit, van de Bovenkamp et al. 2008) eerder uitgevoerd in opdracht van ZonMw en Fonds PGO.

toehoorders aanwezig zijn (de Wit, Mul et al. 2008). Tijdens een spiegelgesprek kunnen patiënten vertellen over zowel hun positieve als negatieve ervaringen, op basis waarvan vervolgens verbeterprojecten kunnen worden gestart. Ook met deze methode is ervaring opgedaan in verbetertrajecten van het programma Sneller Beter ([www.cbo.nl](http://www.cbo.nl); van Hooff en Bochart 2007). Het doel van spiegelgesprekken is om de patiëntgerichtheid van zorgverleners te vergroten, door hen van het patiëntenperspectief bewust te maken (de Wit, Mul et al. 2008). Uit het onderzoek van de Wit et al. blijkt dat zowel professionals als patiënten en ouders erg positief zijn over deze methodiek, vooral de impact die de verhalen van patiënten kunnen hebben zijn daarbij van belang en de blinde vlekken die op deze manier duidelijk worden gemaakt. Het feit dat er verschillende verhalen te horen zijn is eveneens van belang aangezien dit het belang van maatwerk benadrukt. De vervolgstap, het omzetten van deze informatie in verbeteracties kan echter problemen opleveren. Gewaakt moet worden dat na de bijeenkomst overgegaan wordt tot de orde van de dag (ibid.). De respondenten die wij interviewden in onze eerdere onderzoeken bevestigen dit beeld. Meer in het algemeen is dit een bekend probleem van consultatie: de beleidsactoren behouden de ruimte en de vrijheid om de aangedragen informatie en adviezen te negeren of naast zich neer te leggen.

Preston et al. beschrijven het gebruik van focusgroepen en interviews met patiënten en mantelzorgers om hun ervaringen met contacten tussen de eerste en tweede lijnszorg te bevragen (Preston, Cheater et al. 1999). Uit deze gesprekken komen volgens de auteurs belangrijke thema's naar voren die gebruikt kunnen worden als indicatoren van de kwaliteit van zorg. Lester et al. werkten eveneens met focusgroepen rondom de rol van de eerste lijns zorg voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen. Hieruit bleek dat patiënten en professionals deze heel verschillend waardeerden. De uitdaging is volgens de auteurs om deze resultaten om te zetten in kwaliteitsverbeteringen in de zorg (Lester, Tritter et al. 2003; Lester, Tritter et al. 2005).

Thema's die door patiënten aangedragen worden hebben vooral te maken met wachttijden, informatie, contactmogelijkheden, zorg gericht op het individu en continuïteit van zorg (Preston, Cheater et al. 1999; Crawford, Rutter et al. 2002; van Hooff en Bochart 2007; de Wit, Mul et al. 2008). Crawford et al. concluderen op basis van een literatuurreview naar participatie dat deze een bijdrage heeft geleverd aan veranderingen in de instellingen, maar dat verbeteringen betreffende de kwaliteit van zorg echter nog niet gerapporteerd zijn (Crawford, Rutter et al. 2002).

#### *Kwantitatieve methoden*

Een heel andere manier van het gebruiken van patiëntenervaringen als basis voor verbeteringen is het gebruik van de CQ-Index, ontwikkeld door het Nivel en het AMC ([www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)). Verzekeraars, instellingen en patiënten hebben in het Centrum Klantervaringen Zorg (CKZ) de krachten gebundeld om de CQ index als het instrument om patiëntervaringen te meten geaccepteerd te krijgen in de zorg. De CQ-index is een instrument om de ervaringen van patiënten met de zorg kwantitatief te meten en zorginstellingen met elkaar te vergelijken (Delnoij 2006). Dit instrument dient verschillende doelen, het kan dienen als inkoopinformatie voor verzekeraars, verbeterinformatie voor zorginstellingen, keuze-informatie voor zorgconsumenten, toezichtsinformatie voor toezichthouders en beleidsinformatie voor verschillende beleidsmakers (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). In een aantal sectoren is al ervaring opgedaan met dit instrument, in andere moeten de vragenlijsten nog ontwikkeld en uitgezet worden. Er zijn aanwijzingen dat CQ-index gegevens gebruikt worden en kunnen leiden tot verbeterplannen, hoewel de precieze effecten ervan nog niet duidelijk zijn (ibid).

Naast de CQ-index zijn er nog andere vragenlijsten naar patiëntenervaringen in omloop. Instellingen maken bijvoorbeeld ook gebruik van zelf opgestelde lijsten (van Hooff en Bochart 2007; van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Daarnaast is

mede door het CBO het project Elektronische Patiëntenfeedback Dagbehandeling ontwikkeld. Dit is een elektronisch meetsysteem dat door afdelingen van instellingen, via de website [www.patiëntervaring.nl](http://www.patiëntervaring.nl), gebruikt kan worden om inzicht te krijgen in de ervaringen van hun eigen patiënten. Deze vragenlijsten kunnen door de afdelingen ook zelf aangepast worden en zijn dan ook niet bedoeld om afdelingen onderling met elkaar te vergelijken zoals bij de CQ index wel het geval is. De eerste resultaten met dit instrument zijn positief, gerapporteerde verbeteringen op basis hiervan zijn onder andere verbeterde informatievoorziening, een vaste verpleegkundige voor de patiënt, verkorte wachttijden, invoering van pijnprotocollen en wijzigingen in de maaltijdvoorziening (Brinkhorst 2006). Alertheid over de waarde van het genereren van dit soort kwaliteitsinformatie blijft geboden, alleen een meting is nog geen verbeterproject.

### **Zaakwaarnemers<sup>9</sup>**

Hoewel er in de discussie rondom het nieuwe zorgstelsel veel aandacht bestaat voor de kiezende zorgconsument en zorg gericht op de individuele patiënt, die daarbij een actieve rol dient te spelen, bestaat er eveneens de erkenning dat patiënten hulp nodig hebben van zaakwaarnemers of *sponsors* (Enthoven en Kronick 1989). Oftewel organisaties die de belangen van patiënten behartigen. Te denken valt aan PGO-organisaties, toezichhouders, ministerie van VWS, onderzoeksinstellingen, intermediaire organisaties, verzekeraars en zorgaanbieders, die in meer of mindere mate activiteiten uitoefenen om de positie van de patiënt te versterken. Deels hebben deze activiteiten te maken met het verbeteren van de kwaliteit van zorg. In dit rapport zullen wij deze activiteiten niet uitputtend bespreken, maar een aantal initiatieven kort behandelen die voor dit hoofdstuk van belang zijn.

#### *PGO-organisaties*

Ze kwamen al een aantal keer terug in dit rapport, maar op het gebied van de kwaliteit van zorg zijn PGO-organisaties op verschillende manieren actief, buiten bijvoorbeeld de participatie bij richtlijnen en CQ-index om.

PGO-organisaties ontwikkelen bijvoorbeeld kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief die zij kunnen gebruiken om zorgaanbieders te beoordelen en die individuele patiënten kunnen gebruiken in hun keuzeprocess. Bovendien kunnen PGO-organisaties van deze criteria gebruik maken in participatietrajecten waaraan zij deelnemen. Een aantal van de PGO-organisaties koppelt aan deze kwaliteitscriteria ook een keurmerk dat ze uitdeelt aan zorgaanbieders. Kind en Ziekenhuis en de Stichting Hoofd Hart en Vaten (SHHV) zijn daar voorbeelden van. Lang niet alle PGO-organisaties hebben deze kwaliteitscriteria echter paraat. Het opstellen van deze criteria is bovendien geen gemakkelijke opgave. Over de werking van deze criteria vanuit patiëntenperspectief is nog weinig bekend. Een dilemma hierbij is dat hoewel deze criteria PGO-organisaties in het overleg met andere partijen kunnen helpen, verzekeraars en zorgaanbieders geconfronteerd worden met honderden sets van criteria. Er zal dan een manier gevonden moeten worden om hier mee om te gaan.

PGO-organisaties monitoren daarnaast de kwaliteit van zorg via meldpunten (bijvoorbeeld het meldpunt Consument en Zorg van de NPCF). Hoewel de Consumentenbond niet tot de PGO-organisaties gerekend kan worden, moet ook deze organisatie hier genoemd worden aangezien zij eveneens onderzoek naar de kwaliteit van zorg verricht. Ook individuele PGO-organisaties monitoren de zorg in meer of mindere mate structureel. Zij krijgen informatie binnen van hun leden op basis waarvan zij actie kunnen ondernemen.

---

<sup>9</sup> Deze paragraaf is gebaseerd op het onderzoek *Zaakwaarnemers van de patiënt* (van de Bovenkamp; Grit et al. 2008).



### *Verzekeraars*

In het nieuwe zorgstelsel wordt niet alleen van zorgverzekeraars verwacht dat ze concurreren op basis van prijs maar tevens op basis van kwaliteit van het zorgaanbod.<sup>10</sup> Om deze kwaliteit te beoordelen kunnen patiënten een belangrijke bron van informatie zijn. De eerder genoemde CQ index is daartoe een van de middelen. Zorgverzekeraars werken samen in de stichting Miletus en samen met zorgaanbieders en patiënten in het Centrum Klantervaring Zorg om dit instrument te ontwikkelen en uit te zetten. Volgens onze respondenten verandert de CQ-index ook daadwerkelijk de onderhandelingsgesprekken tussen aanbieders en verzekeraars, aangezien de kwaliteit van zorg, naast de prijs op deze manier een plek krijgt. Schoneveld et al. concluderen in hun onderzoek naar het inkoopbeleid van verzekeraars hetzelfde (Schoneveld, van der Hijden et al. 2007).

Er zijn daarnaast andere manieren waarop verzekeraars gebruik maken van participatie om de kwaliteit van zorg te bevorderen. In dit kader kunnen de collectieve contracten die PGO-organisaties afsluiten voor hun leden genoemd worden. Echter, de ervaringen hiermee zijn vooralsnog niet positief. Daarnaast kunnen PGO-organisaties verzekeraars voeden met informatie over waar kwalitatief goede zorg voor een bepaalde patiëntengroep aan zou moeten voldoen. Deze zouden verzekeraars vervolgens kunnen gebruiken in hun inkoopbeleid. In onderzoek van de Consumentenbond naar zorginkoop van verzekeraars vanuit zorgconsumentenperspectief wordt geconcludeerd dat dit nog geen vanzelfsprekendheid is. Op dit punt bestaan er veel verschillen tussen zorgverzekeraars. Klantervaringen spelen nog geen centrale rol aldus de Consumentenbond. In dit rapport wordt niet ingegaan op wat de effecten zijn van het gebruik van klantervaringen op de kwaliteit van zorg (Schoneveld, van der Hijden et al. 2007).

PGO-organisaties worden daarnaast betrokken door zorgverzekeraars bij verbeterprojecten die zij uitvoeren. Voorbeelden hiervan zijn zorginkooppilots in Groningen van zorgverzekeraar Menzis en in Utrecht van AGIS, waarbij de NPCF, de NFK een aantal kankerpatiëntenorganisaties en de VSN betrokken zijn. In het geval van Groningen zijn de ervaringen van de betrokkenen positief en zijn er resultaten geboekt, zoals het werken met multidisciplinaire teams en het verbeteren van patiënteninformatie. In Friesland zijn Zorgbelang Fryslan en Zorgverzekeraar De Friesland bezig om zorgbreed het patiëntenperspectief te betrekken bij het inkoop- en kwaliteitsbeleid. Deze twee partijen hebben daartoe onlangs een convenant gesloten. Concrete afspraken zijn er nog niet gemaakt en wat dit initiatief betreft kan dan ook nog geen uitspraak worden gedaan over de effecten ervan (Grit, van de Bovenkamp et al. 2008). Deze initiatieven kwamen naar voren in de interviews die wij eerder hielden met betrokkenen. Voor zover ons bekend zijn deze initiatieven echter nog niet geëvalueerd of onderzocht en kunnen er daardoor verder nog geen uitspraken worden gedaan over de resultaten ervan.

### *Toezichthouders*

In de gezondheidszorg wordt geprobeerd middels kwaliteitsindicatoren de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken en als instrument om aanbieders te dwingen hun kwaliteit van zorg te verbeteren (Bal 2008). Voor de ontwikkeling van indicatoren wordt er door de partijen in de gezondheidszorg (Inspectie van de gezondheidszorg, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en consumenten) samengewerkt binnen het bureau Zichtbare Zorg. Ook bij de ontwikkeling van deze indicatoren is ruimte voor participatie van patiënten via hun organisaties, waarmee

---

<sup>10</sup> Ook op andere aspecten van het beleid van zorgverzekeraars is participatie van patiënten of verzekerden mogelijk. Hiervoor verwijzen wij de lezer naar hoofdstuk 5, waar nader op dit onderwerp wordt ingegaan. Hier concentreren wij ons op de activiteiten met de specifieke focus op de kwaliteit van zorg.

ook in deze indicatoren de stem van de patiënt kan doorklinken. De Inspectie kan deze indicatoren gebruiken in haar toezicht op de kwaliteit van zorg. Daarnaast kunnen zorgconsumenten deze informatie gebruiken in hun keuzeproces en zorgverzekeraars kunnen ze gebruiken bij hun zorginkoop. Voor zorgaanbieders kunnen de indicatoren opnieuw een instrument zijn om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Veel van de indicatoren van het bureau Zichtbare Zorg zijn nog in ontwikkeling of moeten nog worden uitgezet. Over de precieze effecten ervan kan dus nog geen uitspraak worden gedaan. Uit eerder onderzoek is echter al wel gebleken dat het meten van de kwaliteit van zorg via indicatoren geen gemakkelijke opgave is (Bal 2008; Bijlsma en Pomp 2008; Grit, van de Bovenkamp et al. 2008). Over de participatierol van patiënten in dit proces kan eveneens nog geen uitspraak worden gedaan.

Naast de ontwikkeling van indicatoren waarin door patiënten wordt samengewerkt met de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ), kunnen patiënten de IGZ ook via meldingen in staat stellen haar toezichthoudende functie uit te voeren. Dit kunnen zij eveneens richting de toezichthouder op de zorgmarkt; de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA). Individuele patiënten kunnen dit doen via een meldlijn maar dit is eveneens een mogelijkheid voor PGO-organisaties die geluiden die zij krijgen vanuit hun achterban kunnen vertalen richting toezichthouder. Bovendien voert de NZa structureel overleg met de NPCF, de CG-raad en de Consumentenbond en wordt patiënten- en consumentenorganisaties de mogelijkheid geboden te reageren op documenten van de NZa in de consultatiefase. Ook via deze weg wordt aan patiënten en consumenten de mogelijkheid geboden te participeren. Uit deze participatiemogelijkheden blijkt dat patiënten ook hier een geaccepteerde *stakeholder* zijn geworden. De effecten van participatie op dit gebied zijn echter nog niet onderzocht.

#### *Overige zaakwaarnemers*

Als gezegd, is bovenstaande beschrijving van zaakwaarnemers niet uitputtend. Ook zorgaanbieders moeten hiertoe gerekend worden. De verbeterprojecten die in instellingen plaatsvinden die we in de vorige paragraaf beschreven zijn daar voorbeelden van. Cliëntenraden in instellingen voeren eveneens activiteiten uit om de kwaliteit van zorg te verbeteren, bijvoorbeeld onderzoek te doen naar de wensen en ervaringen van patiënten. Deze cliëntenraden komen in het volgende hoofdstuk nader aan bod. Bovendien beschreven we hier alleen de activiteiten waarbij patiënten geparticipeerd hebben. Deze andere zaakwaarnemers of sponsors voeren echter eveneens activiteiten uit teneinde de kwaliteit van zorg te verbeteren zonder dat daarbij patiënten betrokken zijn.

#### *Verhouding tussen verschillende zaakwaarnemers*

PGO-organisaties kunnen niet alleen opkomen voor de belangen van patiënten, activiteiten van andere sponsors of zaakwaarnemers zijn daarom van belang. Tegelijkertijd kunnen deze sponsors ook een remmende invloed uitoefenen op het ontwikkelen van een krachtige en goed georganiseerde patiëntenbeweging. In landen als België en Israël waar verzekeraars van oudsher zich sterk hebben ingezet voor het belang van de patiënt/verzekerde zijn patiënten minder goed georganiseerd dan in Nederland (Leys, Reyntens et al. 2007; Bijlhout 2008). In België zijn mutualiteiten (ziekenfondsen) 'ledenorganisaties' en geen 'verzekeraars' zoals in Nederland. Deze lidmaatschapsorganisaties hebben zich historisch ontwikkeld tot belangbehartigers van hun leden, waardoor ze tegelijkertijd verzekeraar, dienstverlener en belangenbehartiger zijn (Leys, Reyntens et al. 2007).

Voor de zaakwaarnemers buiten de PGO-organisaties geldt bovendien dat door hun specifieke takenpakket en de eigen doelen die zij hanteren, naast het bevorderen van de kwaliteit van zorg en het versterken van de positie van de patiënt, dat zij niet altijd het patiëntenperspectief voorop hebben staan of de doorslag laten

geven. Participatie van patiënten kan bovendien een middel zijn om de eigen doelen van de organisatie te behalen, waarmee instrumenteel gebruik van participatie dreigt (Harrison en Mort 1998). Uit ons eerdere onderzoek bleek dat dit een reëel gevaar is, waar door betrokkenen rekening mee gehouden zal moeten worden (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008).

### **Conclusie**

Ook op het terrein van kwaliteit concluderen wij dat patiëntenparticipatie volop in de belangstelling staat. Met name op dit terrein is een veelheid aan initiatieven en mogelijkheden tot participatie te zien.

Wat betreft richtlijnontwikkeling zien we een beeld dat vergelijkbaar is met participatie bij onderzoek. Het belang ervan wordt in de literatuur onderschreven, maar er bestaat nog veel onzekerheid hoe dit proces vorm te geven. Aangezien de ontwikkeling van richtlijnen eveneens een ingewikkeld proces is dat veel kwaliteiten van betrokkenen vereist, zijn ook hier processen van protoprofessionalisering te zien. Deze protoprofessionalisering is noodzakelijk om mee te kunnen praten in deze besluitvormingsprocessen. Tegelijkertijd verandert het de inbreng van patiënten, aangezien geprofessionaliseerde patiënten een andere inbreng leveren dan patiënten die op ervaringskennis worden aangesproken.

Bij het gebruik van participatie bij kwaliteitsinstrumenten in instellingen doet dit dilemma zich veel minder voor. Hier wordt gewerkt met methoden dicht bij het zorgproces, waarbij directe ervaringen van patiënten gebruikt kunnen worden en waarin ook ruimte is voor de diversiteit van ervaringen van patiënten die professionele vertegenwoordigers wellicht minder goed voor het voetlicht kunnen brengen. Hoewel we ervoor moeten waken dit te romantiseren, geen enkele methode is vrij van transformaties van het patiëntenperspectief, lijken dit type instrumenten dichter bij de concrete ervaringen van patiënten te staan. Ook kwantitatieve instrumenten als de CQ-index kunnen overigens worden gebruikt om de ervaringen van patiënten naar boven te brengen. Dit soort kwantitatieve instrumenten hebben voordelen in de zin dat er een brede groep patiënten om hun mening kan worden gevraagd en kunnen daarmee in termen van representativiteit positief gewaardeerd worden. Tegelijkertijd wordt er met een vragenlijst andere informatie boven gehaald dan met bijvoorbeeld een spiegelgesprek waar veel concreter inzicht wordt gekregen in specifieke ervaringen van patiënten.

De eerste ervaringen met participatie bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen zijn positief. Een belangrijke vraag is echter nog wat het effect zal zijn van het verzamelen van ervaringsinformatie op kwalitatieve en kwantitatieve wijze. Het verzamelen van deze informatie is een eerste stap, het omzetten van deze informatie in verbeterprojecten en invloed op het zorgproces is een tweede.

Zaakwaarnemers van patiënten kunnen bovendien een rol spelen om verbeteringen in de kwaliteit van zorg te bewerkstelligen. Daarbij spelen PGO-organisaties een belangrijke rol. Zij ontplooiën op dit gebied eigen activiteiten maar participeren ook als vertegenwoordigers in veel besluitvormingsprocessen en fungeren als intermediair tussen hun achterban en andere partijen in de zorg. Binnen deze PGO-organisaties zijn ook de 'professionele patiënten' te vinden. Naast PGO-organisaties identificeerden we ook een aantal andere zaakwaarnemers, zoals verzekeraars en toezichthouders die op hun beurt weer gebruik maken van de input van patiënten om deze rol te vervullen. Hoewel deze partijen op deze manier een belangrijke rol kunnen spelen, kunnen zij ook de eigen inbreng van patiënten frustreren door hier instrumenteel gebruik van te maken en op die manier deze inbreng in te zetten om eigen doelen te bereiken. Dus hoewel de activiteiten van deze partijen betekenen dat PGO-organisaties hun taken enigszins kunnen afbakenen kan er niet automatisch vanuit worden gegaan dat andere zaakwaarnemers altijd de belangen van de patiënt voorop hebben staan.

## 5. Beleid

Participatie bij beleid kent vele vormen. In de gezondheidszorg gaat het niet alleen om participatie bij overheidsbeleid, maar ook om participatie in besluitvorming van zorgverzekeraars, zorginstellingen en toezichthouders. In dit hoofdstuk komen deze verschillende mogelijkheden tot participatie bij het vormgeven van beleid aan bod, omdat de laatste decennia het beleid verder is verspreid via een proces van verschuivende verantwoordelijkheden. De overheid wil meer taken en verantwoordelijkheden overlaten aan het veld of het particuliere initiatief.

Het vertrouwen in de centrale overheid is al enkele decennia op meerdere beleidsvelden tanende (Kreukels en Simonis 1988; WRR 2002; Grit en Meurs 2005). Het idee van de maakbare samenleving zou onjuist zijn gebleken en het bestuurlijke vermogen van de staat zou zwaar overschat zijn. Het idee van centrale sturing liep daarbij een forse deuk op (Tjeenk Willink 2002). De overheid kampt met twee problemen. Ten eerste, het houdbaarheidsprobleem van de verzorgingsstaat. De snelle groei van de verzorgingsstaat zou de betaalbaarheid van de collectieve sector hebben aangetast. Daarbij ontstaat ook de zorg dat burgers en organisaties te snel een beroep doen op de verzorgingsstaat of dat professionele zorgverleners van zelfstandige burgers zorgbehoevende cliënten zouden maken. Het tweede probleem, het besturingsprobleem van de overheid, stelt een meer fundamenteel probleem aan de orde, omdat daarmee het sturingsvermogen en het gezag van de overheid ter discussie wordt gesteld. Door de complexiteit van problemen en de toenemende maatschappelijke pluriformiteit wordt het steeds lastiger om aan de vaak tegenstrijdige wensen van burgers tegemoet te komen. Daarnaast worden burgers mondiger en maken ze vaker autonome keuzes. Niet alleen burgers maar ook hun organisaties (zorginstellingen en bedrijven) zoeken meer zelfstandigheid ten opzichte van de overheid. Veel organisaties klagen over de hoeveelheid regelgeving en wensen meer ruimte voor een eigen beleid (Grit en Meurs 2005).

Deze besturingsproblemen noopten de overheid om een deel van haar taken en verantwoordelijkheden op het gebied van gezondheidszorg over te dragen naar het veld van de zorg. Overigens was de verantwoordelijkheid voor het functioneren van de Nederlandse gezondheidszorg nimmer een exclusieve taak van de overheid. De overheid was bij haar uitvoering altijd afhankelijk van private en professionele uitvoerders (Van der Grinten en Kasdorp 1999). Het gaat dus om een nieuwe balans in taken ten gunste van actoren buiten de centrale overheid. Bij de overdracht van taken worden twee oplossingsrichtingen gevolgd: een beweging richting markt en het verplaatsen van de politiek. Bij de beweging richting markt worden marktmechanismen ingezet om vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. Van groot belang daarbij is wel dat de zorggebruiker zich ontwikkelt tot een kritische zorgconsument en 'derde partij' op de zorgmarkt, naast aanbieders en verzekeraars (Grit, Van de Bovenkamp et al. 2008). In de tweede oplossing voor de crisis van de verzorgingsstaat wordt er niet alleen naar de markt gekeken. Het is mogelijk om politiek te verplaatsen naar domeinen die buiten Den Haag liggen. Ten eerste gebeurt dat op het niveau van de overheid via internationalisering en decentralisatie. Gezondheidszorg is meer verspreid richting de EU (o.a. interne markt) en de gemeenten (via de Wmo). Ten tweede komen politieke en bestuurlijke kwesties steeds vaker in domeinen buiten de traditionele politiek terecht (Beck 1994; Bovens 1995). Veranderingen worden steeds minder in gang gezet door beleidsmakers, maar door allerlei maatschappelijke ontwikkelingen. Beck (1994) voorziet een metamorfose van de staat - er is geen centrum meer dat voorspelt, controleert en besluit. Zelforganisatie (zelfsturing) impliceert een (sub)politisering van de samenleving. De daarmee gepaard gaande terugtred van de politiek is dan geen falen maar een succes van de (sub)politiek. De autoritaire besluitvormings- en actie-staat wijkt voor een onderhandelingsstaat die debatten organiseert. De opkomst van

subpolitiek betekent dan een afname van de centrale regelbenadering en het toelaten van steeds meer actoren van buiten het aloude politieke systeem, zoals burgerinitiatief groepen en nieuwe belangenorganisaties, bij de beleidsvorming en uitvoering.

Gezondheidszorgbeleid en -politiek treffen we steeds meer aan op plaatsen buiten de centrale overheid en het parlement. Daarom is het belangrijk om ook te kijken naar beleidsarena's buiten Den Haag. Dit hoofdstuk is opgebouwd uit twee delen: overheidsbeleid en beleid van private organisaties. In het deel overheidsbeleid worden achtereenvolgens ontwikkelingen en ervaringen met participatie op drie niveaus besproken: internationaal, nationaal en lokaal. In het deel beleid van private organisaties worden de participatiemogelijkheden onderzocht bij drie verschillende partijen op de markt of domeinen van subpolitiek: zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de farmaceutische industrie.

## Overheidsbeleid

### *Internationaal*

De bemoeienis van Europa met de organisatie van de gezondheidszorg in de verschillende lidstaten is beperkt vanwege het subsidiariteitsbeginsel. Volgens dit beginsel heeft de Europese Unie (EU) alleen bevoegdheden op terreinen die niet of onvoldoende door de lidstaten opgepakt (kunnen) worden. Op indirecte wijze kan de EU wel invloed uitoefenen op de gezondheidszorg, bijvoorbeeld via de afspraken over de interne markt, zoals vrij verkeer van zorgdiensten en geneesmiddelen en vrije concurrentie (Leys, Reyntens et al. 2007).

De EU streeft er naar om de inbreng van burgers en *stakeholders* bij haar beleid te vergroten. Vanuit de Raad Van Europa zijn er bijvoorbeeld expliciete aanbevelingen geformuleerd om het publiek, de burgers meer te betrekken en laten participeren in gezondheidszorgbeleid (Leys, Reyntens et al. 2007). De Raad ziet burger- en patiëntenparticipatie als een belangrijk democratisch beginsel. Via verbeterde informatie, ondersteunend beleid en wetgeving dient actieve participatie op alle niveaus en domeinen van het zorgbeleid bevorderd te worden. De Raad van Europa hecht ook veel belang aan decentralisatie om zodoende in de beleidsvorming meer rekening te houden met contextspecifieke behoeften en factoren.

Het Directoraat-generaal Gezondheid en Consumentenbescherming (DG SANCO) heeft in 2006 een *peer-review* groep georganiseerd waarin overheden, experts en vertegenwoordigers van PGO-organisaties, zorgaanbieders en de industrie hebben deelgenomen. De groep werd uitgenodigd om aanbevelingen te formuleren voor het verbeteren van de participatie van *stakeholders*. Naast aanbevelingen als verbeterende transparantie, meer actief overleg, meer tijd voor respons en meer feedback vanuit het DG vraagt de *peer-review* groep ook aandacht voor de lastige positie van minder goed georganiseerde *stakeholders*, zoals de patiëntenbeweging. Zij beschikken over minder bronnen, hetgeen zou leiden tot een ongelijke toegang tot en productie van informatie. Beleidsargumenten worden vaak gewonnen of verloren op basis van beschikbare evidentie. Informatie asymmetrie kan dan leiden tot ongelijkheid in beïnvloedingsmogelijkheden. De groep adviseert *tailor-made* methoden van consultatie waarbij meer rekening wordt gehouden met de context van de *stakeholders*. Verscheidene deelnemers wezen op het belang van aanvullende subsidiëring van NGO's om tot een meer gebalanceerde participatie te komen (EC 2007).

Op basis van de gevonden documenten ontstaat de indruk dat weinig Nederlandse PGO-organisaties veel aandacht besteden aan ontwikkelingen binnen Europa. Sommige patiëntenorganisaties, zoals VSN, hebben wel allerlei

internationale netwerken, maar deze contacten hebben vooral te maken met onderzoek en niet met beleid.<sup>11</sup>

### *Nationaal*

Op nationaal niveau vervullen koepels van patiëntenorganisaties een belangrijke rol. Deels is dat begrijpelijk, omdat zij klachten en ervaringen kunnen bundelen of een grote groep van patiënten en cliënten kunnen vertegenwoordigen. Zij kunnen gemeenschappelijke problemen kenbaar maken bij politici en beleidsmakers. Sterke koepels als de NPCF zijn er ook gekomen op aandringen van de overheid - de overheid doet liever zaken met één partij dan met een bont gezelschap van diverse belangenorganisaties (Goudriaan en Goris 2007; van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). De overheid stelt aan de financiering van de patiëntenbeweging ook de eis dat er voldoende bundeling optreedt.

In Nederland is de patiëntenbeweging inmiddels sterk geïstitutionaliseerd. In het Nederlandse poldermodel wordt patiëntenparticipatie vooral opgevat als vertegenwoordiging door georganiseerde belangengroeperingen (Bal en Van de Lindeloof 2005). Institutionaliseren brengt een aantal voordelen met zich mee, zoals min of meer structurele financiering door de overheid en officieel mee kunnen praten over het beleid op diverse plaatsen. Vertegenwoordigers van patiënten, consumenten, gehandicapten en ouderen hebben zitting in tal van organen, werkgroepen en commissies. PGO-organisaties worden bovendien benaderd voor advies (via hoorzittingen of uitnodigingen voor schriftelijke reacties). Binnen de gezondheidszorg zijn er daarmee veel mogelijkheden voor beïnvloeding. Tegelijkertijd is het niet genoeg om alleen maar het patiënten- en cliëntenperspectief te verwoorden tegenover andere partijen, omdat deze vaak een andere logica hanteren of andere belangen hebben (Nederland en Duyvendak 2004). Het mogen meepraten impliceert niet automatisch dat patiënten daadwerkelijk worden gehoord in de zin van dat het gevolgen heeft voor het beleid. Hoewel Nederlandse PGO-organisaties ook gebruik maken van wegen buiten de geïstitutionaliseerde overlegmomenten blijken ze zich vaak als betrouwbare en rustige onderhandelings- en overlegpartners op te stellen (Nederland en Duyvendak 2004).

De gekozen strategieën passen in de Nederlandse overlegcultuur van 'polderen'. Koepelorganisaties lijken meer confronterende strategieën te schuwen, zoals 'met de vuist op tafel slaan', bij de overlegtafel weglopen of demonstraties. In het onderzoek van Bijlhout (2008) naar de invloed van patiëntenparticipatie bij de totstandkoming van de Zorgverzekeringswet, zegt een respondent van de NPCF dat weglopen of het organiseren van demonstraties voor hen geen optie is, omdat ze eerst een reputatie moeten opbouwen van een betrouwbare en verantwoordelijke overlegpartner. Door mee te doen in het poldermodel kan men meer invloed uitoefenen dan door buiten spel te gaan staan, is de verwachting. Daarnaast verwachtte de NPCF niet dat zij de wet kon tegenhouden; er werd vooral gezocht naar mogelijkheden om een voor de patiëntenbeweging acceptabele wet te realiseren. Eventuele confronterende acties liet men liever over aan de lidorganisaties. Wel maakt men gebruik van pressiemiddelen als het generen van publiciteit en het lobbyen bij Kamerleden (Bijlhout 2008). Door de vele politieke partijen bestaan er in Nederland relatief veel mogelijkheden om een of meerdere kamerleden te vinden die jouw standpunt willen oppakken en bepleiten. De beweging is niet verbonden met een specifieke politieke stroming en kan op sympathie uit alle hoeken rekenen (Nederland en Duyvendak 2004).

Bij de totstandkoming van de Zorgverzekeringswet bleek de strategie van 'polderen' vrij succesvol. Factoren die daaraan bijdroegen zijn: een duidelijk

---

<sup>11</sup> De VSN heeft bijvoorbeeld actief de ontwikkeling van internationale netwerken van onderzoekers gestimuleerd en heeft het initiatief genomen voor de oprichting van het *European Neuro Muscular Centre* ([www.vsn.nl](http://www.vsn.nl); Nederland en Duyvendak 2004).

wensenlijstje waaraan de wet moest voldoen, professioneel en strategisch opereren, gebruik van de media, veel netwerken en samenwerken. Daarbij speelde ook dat de overheid de steun van de patiëntenbeweging nodig had om de al decennia omstreden hervorming van het stelsel door te kunnen voeren (Bijlhout 2008).

Deze succesfactoren komen ook terug in de analyse van Nederland en Duyvendak (2004). Zij noemen de volgende: systematisch en diepgaand informatie verzamelen over het probleem, het scherp en concreet maken van de doelstelling, een actieve opstelling en een goede uitvoering van een gemaakt plan (strategie). Daarnaast dienen PGO-organisaties over een lange adem te beschikken bij stroperige besluitvormingsprocessen.

Uit het onderzoek van Nederland en Duyvendak blijkt dat we niet te optimistisch moeten zijn over het behalen van snelle resultaten. In ongeveer de helft van de onderzochte *best practices* op het gebied van overleggen, onderhandelen en beïnvloeden van landelijk beleid werden er duidelijk positieve resultaten geboekt. De VSN slaagde er bijvoorbeeld in om met een gerichte publieksactie de mogelijkheden van individueel vervoer voor mensen met een spierziekte op de politieke agenda te krijgen. De VSN verrichtte voor de publieksactie een onderbouwend onderzoek, maakte gebruik van mediakanalen en betrok de eigen achterban in verschillende fasen van de strategie (onduidelijk is of dit later geleid heeft tot aanpassingen in het beleid). Daarnaast wist de VSN intensieve thuiszorg vergoed te krijgen. Volgens de VSN zijn twee voorwaarden belangrijk om een lobby goed uit te kunnen voeren, namelijk veel tijd en goede contacten met de media. Tot de succesfactoren behoorde ook het beschikken over voldoende expertise – de VSN hadden daartoe een goede jurist ingeschakeld die een oplossing kon aandragen (reparatie van regelgeving). Verder slaagde de HIV Vereniging Nederland (HVN) erin om de registratie en vergoeding van de combinatietherapie te vervroegen. De HVN benaderde daarvoor kamerleden en organiseerde informatieavonden voor de achterban om de beschikbare kennis te verspreiden.

Bij andere *best practices* waren de resultaten vaak minimaal en tijdelijk. Bij bijna alle *best practices* rond landelijk beleid geldt dat het om langlopende trajecten gaat. In vergelijking met belangenbehartiging in de gezondheidszorg (rond bijvoorbeeld informatievoorziening of richtlijnen) valt verder op dat de gebruikte strategieën zwaarder en gevarieerder zijn (Nederland en Duyvendak 2004). Dat zou betekenen dat voor veel (categorale) patiënten- of cliëntenorganisaties het realiseren van daadwerkelijke invloed op zorgbeleid erg moeilijk is. Het is de vraag of veel PGO-organisaties buiten de koepels in staat zijn om aan deze vereisten (voldoende tijd en professionaliteit) te voldoen. Zo vergt een strategie van 'netwerken en samenwerken' veel deskundigheid, vaardigheden, kennis en langdurig volhouden – een strategie die vaak alleen door beroepskrachten opgezet en uitgevoerd kan worden.

Hoewel professionalisering en institutionalisering mogelijkheden bieden om beleid te beïnvloeden, brengen ze tegelijkertijd gevaren met zich mee, zoals verlies van contact met en draagvlak bij achterban. Daarnaast kan institutionalisering ten koste gaan van andere prioriteiten (eigen inhoud bepalen of het lotgenotencontact). Nederland en Duyvendak (2004) wijzen op ervaringen van de vrouwenbeweging, waarbij institutionalisering leidde tot een herdefiniëring van het feministisch gedachtegoed. De visie op een samenleving waarin vrouwen en mannen gelijkwaardig samenleven versmalde tot de opvatting dat deelname van vrouwen aan betaalde arbeid cruciaal is voor de emancipatie. Ook binnen de patiëntenbeweging zou een dergelijke versmalling kunnen ontstaan – door bijvoorbeeld te sterk te focussen op de rol van kritische zorgconsument of derde partij in een stelsel van toenemende marktwerking (Grit en Van de Bovenkamp et al. 2008). Voor gehandicapten bijvoorbeeld is de strijd om volwaardig burgerschap een belangrijk actiepunt, wat een andere invulling van het patiëntenperspectief met zich meebrengt.

### *Ervaringen buitenland op nationaal niveau*

Uit buitenlandse literatuur komt eveneens naar voren dat ondanks de verscheidenheid aan methoden die gebruikt zijn, de uiteindelijke invloed op de besluitvorming bescheiden blijft. Bal en Van de Lindeloof (2005) hebben een analyse gemaakt van ervaringen die in het buitenland zijn opgedaan om burgers en patiënten te betrekken bij de besluitvorming over het vergoedingenpakket. De manieren van het betrekken van burgers liepen redelijk uiteen, zoals openbare gemeenschapsbijeenkomsten (Oregon), *citizen councils* bij pakket-beoordelaars (Engeland), consultatierondes (Nieuw-Zeeland) en Gezondheidsparlementen (Israel).

Positieve resultaten werden vooral geboekt op 'intermediaire criteria', zoals de bereidheid van burgers om mee te doen en de mogelijkheden van burgers om complexe prioriteringsdiscussies te begrijpen. De initiatiefnemers hadden geen moeite om voldoende deelnemers te vinden, zij het dat bij openbare discussiebijeenkomsten zorgprofessionals oververtegenwoordigd waren en dat bij diverse initiatieven de belangstelling onder jongeren, ouderen en etnische groepen geringer was. Met name waar deliberatieve methoden zijn gebruikt, is gebleken dat het onjuist is bij voorbaat te veronderstellen dat het publiek de kennis en mogelijkheden mist om echt bij te kunnen dragen aan besluiten. Burgers blijken wel degelijk in staat om technisch lastige kwesties te doorgronden en tot zinvolle deliberatie te komen. Desondanks zijn er geen gevallen gevonden waarin is gebleken dat burgers of patiënten echt een stem hebben gehad in de besluitvorming. De Engelse 'Patient Association' typeert de *Citizens Council* als een symbolisch orgaan of papieren tijger, door de kleine invloed die het heeft binnen het beoordelingsorgaan (NICE) voor pakketbeslissingen (NICE). Een van de oorzaken van de geringe invloed is dat er geen vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties in de raad mogen zitten. Omdat in de onderzochte landen aan participanten geen grote stem in de besluitvorming wordt toegekend, ontstijgt de 'beslismacht' van participanten niet het niveau van de consultatie waarin het primair gaat om het horen van de opvattingen van het publiek of patiënten (Bal en Van de Lindeloof 2005).

### *Lokaal*

Met de komst van de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) is het gemeentelijke pakket van taken en verantwoordelijkheden op het gebied van de zorg uitgebreid. Decentralisatie van bevoegdheden moet ertoe leiden dat wonen, zorg en welzijn meer op maat aan burgers wordt geleverd. Putters et al. (2007) schetsen deze verschuiving van nationale naar lokale regie als een transformatie van verzorgingstaat naar verzorgingsstad. Tegelijkertijd beoogt de nieuwe wet het beroep op de collectieve voorzieningen te temperen. Hulpbehoevende burgers zouden eerst een beroep moeten doen op hun omgeving (familie, vrienden, vrijwilligers). Pas als dat niet toereikend is zouden zij hulp kunnen vragen via een loket van de gemeente. Dat impliceert wel dat de meer vitale burgers actiever moeten worden in het bieden van ondersteuning. 'Niet leunen maar steunen' is het motto van de Wmo (Putters, van Hout et al. 2007). Dat betekent dat voor het realiseren van haar doelstellingen de gemeente sterk afhankelijk is van de inzet en inbreng van haar burgers en hun maatschappelijke organisaties.

Omdat de wet pas zeer recent is ingevoerd (1 januari 2007) is er nog maar beperkt onderzoek uitgevoerd naar participatie op gemeentelijk niveau. De gemeenten zijn verplicht burgers en lokale belangenorganisaties te betrekken bij de beleidsvorming, maar veel is nog in ontwikkeling. In de monitor Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld (Oudenampsen, Kamphuis et al. 2008) blijkt dat de lokale overheid voor een kwart van de organisaties een belangrijke partij is. De meeste categorale organisaties hebben moeite om zich lokaal te manifesteren. Zorgbelang organisaties proberen bij participatie op lokaal niveau een stimulerende rol te vervullen. Van oudsher zijn deze regionale patiënten- en cliëntenorganisaties meer gericht op zorg en minder op maatschappelijke participatie (Nederland en



Duyvendak 2004). Zorgbelang Nederland heeft een driejarig ondersteuningsprogramma 'Lokaal Centraal' (2006-2008) opgezet om de lokale cliëntenparticipatie in het kader van de Wmo te stimuleren. Een tussenevaluatie van het Verwey Jonker instituut geeft een vrij positief beeld (Nederland en Doğan 2008). In dit onderzoek hebben 82 Wmo-adviesraden meegedaan aan een zelfevaluatie. In deze raden wordt hard gewerkt en er worden concrete resultaten geboekt. De auteurs constateren dat "het cliëntenperspectief rond het Wmo-beleid op de kaart staat in de Nederlandse gemeenten" (Nederland en Doğan 2008: 21). Daarbij hoort wel de kanttekening dat dit uitsluitend geldt voor de aan het onderzoek deelnemende Wmo-adviesraden. Er bestaat een reëel gevaar dat alleen de goed draaiende raden hebben gereageerd. Zo heeft uit de provincie Overijssel maar één Wmo-raad gereageerd. Uit een evaluatie van Zorgbelang Overijssel (2008) blijkt dat slechts in 2 van de 25 gemeenten in Overijssel goede resultaten door de Wmo-raad worden bereikt. Wel blijkt uit het onderzoek dat raden drukdoende zijn zich verder te versterken tot een invloedrijke Wmo-raad. Uit ander onderzoek (Putters, van Hout et al. 2007; Groot 2008) komt naar voren dat gemeenten nog een beetje zoekend zijn naar de wijze waarop burgers en hun organisaties bij het beleid betrokken kunnen worden. De relatie tussen gemeenten en Wmo-raden is nog in ontwikkeling, raden geven bijvoorbeeld aan dat zij nog onvoldoende worden gehoord.

Er bestaan ook grote verschillen in de wijze van participatie tussen gemeenten. Putters et al. schetsen drie scenario's waarmee gemeenten de Wmo proberen vorm te geven: verstatelijking, vermaatschappelijking en vermarkting. In het scenario van verstatelijking neemt de gemeente de leiding. De burgers zijn vooral aan zet bij verkiezingen en in de Wmo-raden of anderszins georganiseerde platforms. Daarnaast kunnen ze via formele procedures (bezwaar en beroep) proberen invloed uit te oefenen. Het gevaar is dat burgers en hun belangenorganisaties pas laat bij het beleid betrokken worden; ze moeten wachten wat er vanuit het bestuurlijke traject kwam. In het scenario van vermaatschappelijking kunnen burgers nog de meeste invloed uitoefenen. De focus is op de *civil society*. De gemeente verwacht veel van initiatieven uit de samenleving; de nadruk ligt op *empowerment* en maatschappelijke participatie. Er is veel ruimte voor inspraak en er wordt zelfs gesproken van een co-productie van beleid en uitvoering. De gemeente is ook bereid de inspraak te faciliteren. In het scenario van vermarkting komt de burger vooral als zorgconsument in beeld. Volgens dit scenario kan de mening van de burger prima via klantenpanels of marktonderzoek in beeld worden gebracht. De gemeente ziet zichzelf als een soort van marktmeester, die bemiddelt tussen vraag en aanbod (via bijvoorbeeld het aanbesteden). De auteurs spreken geen voorkeur uit voor een van de scenario's. Er ontstaan verschillende praktijken (soms ook binnen een gemeente) en lokale omstandigheden bepalen mede wat de meest geschikte ontwikkelingsrichting is en hoe de gemeente het beste de burgers en maatschappelijke organisaties bij het beleid kunnen betrekken (Putters, van Hout et al. 2007).

#### *Ervaringen buitenland op lokaal niveau*

In Groot-Brittannië is al veel ervaring opgedaan met participatie op lokaal niveau. Burgerparticipatie is sinds *Labour* weer aan de macht kwam (1997) een centraal element van het politieke denken en de beleidspraktijk. De verwachting is dat participatie publieke diensten meer responsief en verantwoordelijk zullen maken naar de gemeenschap; de gebruikers en lokale burgers (Gustafsson en Driver 2005).

Een voorbeeld hiervan is ouderparticipatie in lokale *Sure Start partnerships*. Het *Sure Start* (Zekere Start) programma werd in 1999 gelanceerd als onderdeel van het *Labour* beleid om kinderarmoede en sociale uitsluiting tegen te gaan (Gustafsson en Driver 2005). Het programma richt zich op kinderen van 0-5 jaar, hun families en de gemeenschap of buurt waarin ze leven. Lokale *Sure Start partnerships* bieden niet alleen nieuwe diensten aan, maar ze beogen ook betere samenwerking tussen

de verschillende dienstverleners. De participatie van ouders, als gebruikers, in het beleid en de aansturing van het programma is cruciaal. De veronderstelling daarbij is dat ouderparticipatie er voor zal zorgen dat de diensten beter aan de behoeftes van kleine kinderen en hun ouders tegemoetkomen. De ouders worden zowel betrokken via consultaties en evaluaties als via deelname in de aansturing van het programma (bestuur en ouderforums).

De deelnemende ouders oordelen vrij positief over het programma: het heeft een positieve impact op hun leven, het vergroot hun zelfvertrouwen en het vermindert hun sociale isolatie. Gustafson en Driver constateren tevens dat participatie vaak ingekaderd wordt binnen een expertvertoog. De zorg van de auteurs is nog niet zozeer dat dit bepaalde competenties van ouders vergt, maar veeleer dat dit inkaderen het denken van ouders voorstructureert. Om te kunnen participeren dienen ouders wel te werken binnen een institutioneel en conceptueel kader; bijvoorbeeld dat betaald werk centraal moet staan. In dat geval komt participatie weinig verder dan de treden van 'compliance' en consultatie op de participatie ladder van Arnstein. Een meer recent probleem is dat lokale autoriteiten weer meer zeggenschap krijgen – de staat trekt weer aan de touwtjes. Kinderopvang (om een grotere participatie op de arbeidsmarkt te stimuleren) wordt, volgens Glass (2005), belangrijker gevonden dan de ontwikkeling van het kind. De vraag is wat er dan overblijft van ouderparticipatie en buurtinitiatieven. Norman Glass (2005), initiatiefnemer van het programma, blijft optimistisch over de mogelijkheden van ouderparticipatie, maar participatie vergt veel geduld. Het leent zich niet altijd voor snelle resultaten en dat gaat wel eens wringen met de idealen van 'social engineering'.

Het Engelse voorbeeld laat zien dat overheden er soms moeite mee hebben om de touwtjes daadwerkelijk uit handen te geven. Succesvolle burgerparticipatie impliceert dat autoriteiten een deel van hun invloed of macht dienen op te geven. Voor de Nederlandse situatie is het dan de vraag hoeveel invloed het gemeentebestuur aan de Wmo-raad wil geven.

## **Beleid van private organisaties (subpolitiek)**

### *Instellingsbeleid*

Via de Wet medezeggenschap cliënten zorgsector (Wmcz) is het recht op medezeggenschap van cliënten in zorginstelling formeel verankerd in wetgeving. De Wmcz biedt cliënten de mogelijkheid om op structurele basis invloed uit te oefenen op de organisatie van de zorg. Deze wet is al geruime tijd geleden geëvalueerd. Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat er vooral bij ziekenhuizen weerstand tegen deze vorm van patiëntparticipatie bestaat en dat cliëntenraden niet altijd om advies worden gevraagd. Hoe de Wmcz op dit moment in de praktijk functioneert, is niet volledig bekend. Recent is er weliswaar nog wel onderzoek verricht naar medezeggenschap in zorginstellingen (Van der Voet 2005; LSR 2007; Van der Kraan et al. 2007, Trappenburg 2008), maar een eenduidig inzicht in deze vorm van participatie ontbreekt. Uit onderzoek van de LSR (2007) komt naar voren dat 85 procent van de ondervraagde cliëntenraden aangeeft dat zij het idee hebben daadwerkelijk invloed uit te oefenen op het beleid van de instelling. Tegelijkertijd komen in andere publicaties diverse problemen naar voren, zoals verlies van het ideaal van democratisering, gebrekkige effectiviteit en meegesleurd worden in de beleidsstroom.

De Wmcz is in de jaren negentig geïntroduceerd als onderdeel van een democratiseringstendens in de zorg, geïnspireerd vanuit een politiek perspectief. Volgens Van der Kraan et al. (2007) wordt er thans sterk vanuit een economisch perspectief geredeneerd. Medezeggenschap biedt legitimatie aan het handelen van de zorgaanbieder op de markt (als onderdeel van het *stakeholdermanagement*).

Daarnaast wordt de collectieve zorgvrager als een cruciale informatiebron gezien om de wensen en behoeften van zorgvragers te leren kennen en daardoor de dienstverlening beter op de vraag af te stemmen. Participatie wordt dan minder als een ideaal op zich beschouwd, maar meer als functioneel voor het verbeteren van de dienstverlening of het afstemmen van het aanbod op de behoeften van klanten. Vanuit de huidige groeiende aandacht voor een meer functionele insteek wordt er ook de vraag gesteld of de cliëntenraad wel de meest geschikte vorm is om de wensen en behoeften van cliënten naar voren te brengen. Daarvoor bestaan ook andere, waarschijnlijk betere methoden, zoals klantonderzoek en spiegelgesprekken.

Van der Voet (2005) trekt de effectiviteit van de cliëntenraad, als instrument van medezeggenschap van cliënten, in twijfel voor instellingen voor kortdurende en extramurale zorg. Cliëntenraden lijken vooral te werken bij instellingen waarvan de cliënten voor langere tijd afhankelijk zijn en waarbij de zorg in belangrijke mate bepalend is voor hun leef sfeer. Het is de vraag of de Wmcz wel zo geschikt is voor de ziekenhuissector en extramurale instellingen. Volgens Van der Voet is er wel behoefte aan participatie binnen deze instellingen, maar kan deze beter via andere vormen van participatie dan een cliëntenraad gerealiseerd worden, zoals door middel van enquêtes, cliëntenpanels en overleg met patiëntenorganisaties. In veel gevallen zou de invoering van de Wmcz ten koste zijn gegaan van alternatieve vormen van cliëntenparticipatie. Zo is in de ziekenhuissector de totstandkoming van de cliëntenraad ten koste gegaan van het overleg met categorale patiëntenverenigingen op afdelingsniveau en met RPCP's (thans Zorgbelang) op directieniveau. De Wmcz wordt te veel als een keurslijf ervaren. Door 'top down' één uniform model van participatie aan het veld op te leggen, wordt voorbijgegaan aan de diversiteit van zorginstellingen.

Binnen cliëntenraden gaat veel aandacht uitgaat naar beleidsstukken, begrotingen en jaarplannen. De raden ontvangen grote pakken papier en ze vergen veel deskundigheid van de leden (Trappenburg 2008). Cliëntenraden blijken maar moeilijk weerstand te bieden tegen de beleidstroom die wordt gevoed vanuit besturen en directies.

Voor cliëntenraden is het lastig om alledaagse onderwerpen te agenderen. Ten opzichte van de grote beleidskwesties (fusies, reorganisaties, nieuwbouwprojecten, personeelsbeleid, identiteit en positie van de instelling in een dynamische omgeving) wekken alledaagse ervaringen al snel de indruk dat ze minder gewichtig zijn of te incidenteel. In de praktijk blijkt het bijzonder lastig te zijn om alle verplichte beleidsonderwerpen te behandelen en daarnaast ook nog aandacht te besteden aan meer 'kleine' zaken als vergeten bij een koffierondje, tikkende verwarmingsbuizen en tochtende deuren. Voor veel bewoners zijn deze zaken mogelijk belangrijker dan de 'echte' beleidskwesties, maar ze worden nog wel eens afgedaan als incident of afgeraffeld bij de rondvraag. Meestal halen deze onderwerpen de notulen niet (Trappenburg 2008). Trappenburg stelt daarom kritische vragen bij de huidige hiërarchie der dingen. Zaken als eten en drinken, baden en douchen, worden juist belangrijk als ze minder vanzelf gaan:

Grote dingen zijn alleen belangrijker dan kleine als de kleine dingen vanzelf gaan. Als je niet meer zelf kunt eten of jezelf niet meer kunt wassen, verandert de hiërarchie der dingen. Dan worden kleine dingen groot en veranderen grote dingen in perifere bijzaken, ver van je bed. (Trappenburg 2008, p. 174)

Volgens Trappenburg horen in een cliëntenraad kleine dingen hoofdzaak te worden. Als mensen niet meer de regie kunnen voeren over hun eigen leven, dan worden dingen als eten, drinken, de houding van verzorgden en het meubilair in de gang heel belangrijk. Een cliëntenraad dient te voorkomen dat het een tweede raad van toezicht wordt. In eerder onderzoek is al vaker geadviseerd dat cliëntenraden

prioriteiten moeten stellen bij de keuze van de te behandelen onderwerpen. Tevens zouden zij moeten adviseren vanuit het patiëntenperspectief en zich minder richten naar wat directies belangrijk vinden (Research voor beleid 2004; aangehaald in Van der Kraan, Meurs et al. 2008). Zij zouden zelf hun eigen agenda moeten bewaken en aangeven waarover ze wel en niet geraadpleegd willen worden. In de praktijk is het blijkbaar niet eenvoudig om geen gebruik te maken van de wettelijke bevoegdheden. Trappenburg suggereert daarom om eens een keer de volgorde van de vergadering om te draaien: eerst de kleine dingen bespreken en daarna de ingewikkelde stukken.

#### *Verzekeraarsbeleid*

Verzekerden kunnen invloed uitoefenen op het beleid van zorgverzekeraars door middel van verzekerdenraden en consumentenpanels. Sinds de introductie van de Zorgverzekeringswet kunnen collectieven, waaronder PGO-organisaties, bovendien collectieve contracten afsluiten met zorgverzekeraars, waarin afspraken gemaakt kunnen worden over premiekortingen en de inhoud van het pakket. Daarnaast kunnen zorgverzekeraars verzekerden en PGO-organisaties betrekken bij hun zorginkoop- en kwaliteitsbeleid.

Alle zorgverzekeraars hebben de invloed van verzekerden in hun statuten vastgelegd. Op grond van artikel 28 van de Zorgverzekeringswet dienen deze statuten waarborgen te bieden van een redelijke mate van invloed van verzekerden op het beleid (NZa 2007). Verder heeft Zorgverzekeraars Nederland (ZN) een gedragscode vastgesteld, waarin de verzekeraars beloven de stem van de verzekerde op passende wijze tot zijn recht te laten komen en een open oor te hebben voor de wensen van verzekerden. Of verzekerden daadwerkelijk 'een redelijke mate van invloed' hebben kan de NZa moeilijk beoordelen, omdat de Zorgverzekeringswet niet voorschrijft wat een minimale invloed is en op welke gebieden dat zou moeten gelden (ibid.).

De meeste zorgverzekeraars, met name de voormalige ziekenfondsen, kennen een leden- of verzekerdenraad. Deze raden hebben bevoegdheden bij het benoemen van bestuurders en het vaststellen van jaarrekeningen en jaarverslagen. Sommige raden kunnen ook gevraagd of ongevraagd advies uitbrengen. Over het algemeen komen de raden twee tot vier keer per jaar bijeen. Daarnaast werken de meeste zorgverzekeraars met consumentenpanels en heeft een groeiende aantal een adviesraad (NZa 2007). Het is onduidelijk of verzekeraars daadwerkelijk iets met de uitkomsten van adviezen en panels doen. In de praktijk zijn bovendien weinig verzekerden op de hoogte van het bestaan van leden- of verzekerdenraden. Toch gaf 7% van de respondenten uit een enquête te kennen dat zij interesse hebben om in zo'n raad zitting te nemen. Opvallend is dat de ondervraagden aangaven dat zij graag willen meepraten over terreinen waarop raden veelal niet bevoegd zijn. Respondenten hebben vooral interesse voor inhoudelijke onderwerpen, zoals premies, vergoedingen en inhoud van het pakket (NZa 2007).

Een andere mogelijkheid om invloed uit te oefenen op het beleid van verzekeraars is het afsluiten van collectieve contracten via PGO-organisaties. Veel grote PGO-organisaties hebben via collectieve verzekeringscontracten prijsafspraken kunnen maken met verzekeraars, maar er worden nog weinig echte afspraken gemaakt over de inhoud van zorg. Wel zijn er intensievere contacten tussen patiëntenorganisaties en verzekeraars om samen te werken bij de inkoop van zorg dan in het verleden, maar veel verkeert nog in de verkenningsfase (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). In de monitor Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld (Oudenampsen, Kamphuis et al. 2008) komt naar voren dat veel categorale organisaties (63%) zich inmiddels richten op verzekeraars, maar desondanks onderhoudt de meerderheid van de organisaties (60%) geen directe contacten met verzekeraars. Uit onderzoek van de Consumentenbond (2007) naar het zorginkoopbeleid van zorgverzekeraars

bleek dat er grote verschillen bestaan tussen verzekeraars ten aanzien van de openbaarheid van het beleid en de betrokkenheid van patiënten- en consumentenorganisaties. Daarnaast is de transparantie met betrekking tot zorginkoop nog beperkt. Een klein aantal verzekeraars betreft patiëntenorganisaties actief en gestructureerd bij de zorginkoop. Indien verzekeraars inhoudelijke afspraken maken met zorgaanbieders dan gaat het veelal om de invoering van landelijke richtlijnen en normen die de basis vormen voor verantwoorde zorg. Het gaat daarbij om richtlijnen van beroepsgroepen, wettelijke klachtenregelingen of de ZN-inkoopgids. Van informatie van categorale en regionale patiëntenorganisaties wordt amper gebruik gemaakt. Bovendien zijn patiëntenorganisaties nog maar weinig betrokken bij lokale zorgvernieuwingprojecten die door de verzekeraar wordt gefinancierd. Onduidelijk is daarom of met deze projecten ook die knelpunten worden aangepakt die patiëntorganisaties belangrijk vinden. De Consumentenbond trekt daarom de conclusie dat de samenwerking tussen verzekeraars en patiëntenorganisaties nog in de kinderschoenen staat.

In het vorige hoofdstuk zijn al enkele voorbeelden (o.a. in Groningen, Utrecht en Friesland) genoemd waar PGO-organisaties betrokken zijn bij het inkoopbeleid van zorgverzekeraars. Zorgaanbieders, verzekeraars en patiëntenorganisaties overleggen bijvoorbeeld over de inhoud van de gewenste zorg van enkele aandoeningen zoals rond spierziekte. In het overleg met de zorgverleners in de ziekenhuizen wordt uitgegaan van kwaliteitscriteria die ontwikkeld zijn vanuit een patiëntenperspectief. Alleen in Groningen zijn concrete effecten gerapporteerd: verbeterde informatie voor patiënten en meer multidisciplinair overleg tussen zorgverleners. In Friesland is een convenant gesloten tussen de verzekeraar De Friesland en Zorgbelang Fryslan, waarin beide organisaties hebben afgesproken om samen te werken aan activiteiten die met name gericht zijn op het helder krijgen van meningen, ervaringen, wensen en behoeften van zorggebruikers. Deze inzichten zouden waar mogelijk gebruikt kunnen worden voor productontwikkeling en zorginkoop. Op dit moment kan echter nog geen uitspraak worden gedaan over de bereikte resultaten (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008).

Kortom, verzekeren en PGO-organisaties hebben verschillende mogelijkheden om te participeren bij het beleid van zorgverzekeraars, maar deze mogelijkheden verkeren nog in een beginfase.

### *Beleid farmaceuten*

Volgens een onderzoek van DGV, het Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, heeft ruim 70 procent van de patiëntenorganisaties wel eens contact met de farmaceutische industrie (Trappenburg 2008). Groepen die vrijwel nooit contact hebben met farmaceutische bedrijven vertegenwoordigen een groep patiënten voor wie geen medicamenteuze behandeling beschikbaar is. Veel contacten vallen echter niet onder categorie van participatie, waarbij gebruikers van medicatie als stakeholder invloed op het beleid van de fabrikant probeert uit te oefenen. De meeste contacten betreffen het maken van afspraken over sponsoring en tijdelijke bondgenootschappen bij gezamenlijke belangen.

Bondgenootschappen ontstaan vooral rond kwesties van vergoeding van medicijnen (nieuwe medicatie of medicijnen waarvan juist het patent is verlopen). Op het moment dat een patent verloopt, kunnen andere fabrikanten (goedkopere) generieke middelen op de markt brengen. De duurdere medicijnen worden niet altijd vergoed door de zorgverzekering. Sommige patiëntenverenigingen hebben moeite met het omzetten van geneesmiddelen (van merkmedicijn naar generiek middel) en de industrie wil graag haar omzet behouden. Ook bij de introductie van een nieuw medicijn kunnen de belangen parallel lopen. Wanneer een nieuw medicijn in de ogen van patiëntenorganisaties voordelen heeft ten opzichte van het bestaande aanbod, kunnen zij eveneens samen met de farmaceutische industrie optrekken. Deze parallelle belangen kunnen er toe leiden dat er bondgenootschappen worden

gevormd om gezamenlijk het vergoedingsbeleid van de overheid te beïnvloeden (Trappenburg 2008). Een bondgenootschap met de farmaceutische industrie is echter niet zonder risico, omdat patiëntenorganisaties daardoor in diskrediet kunnen raken. Bouma (2006) beschrijft voorbeelden van organisaties die in de klauwen van de industrie verzeilt geraakt zouden zijn, waardoor hun onafhankelijkheid in het geding kwam. Problemen die zich voordoen zijn bijvoorbeeld het uitoefenen van grote druk op een patiëntenorganisatie om hun standpunt aan te passen of het promoten van medicijnen op bijeenkomsten van patiëntenverenigingen.

Volgens (Traulsen en Almarsdóttir 2005) zijn er maar enkele goed georganiseerde patiëntenorganisaties die daadwerkelijk worden geconsulteerd en betrokken zijn bij beleidsproces rond farmaceutisch beleid. Er zijn vele redenen waarom de participatie van gebruikers zo bescheiden is. Problemen die zich voordoen zijn onenigheid over wat publieke betrokkenheid in zou moeten houden, niet alle beleidsmakers verwelkomen de inbreng van 'leken' en professionals en patiënten hebben verschillende rationaliteiten voor wat betreft hun visie op medicatie.

Naast het vormen van een bondgenootschap om beleid van de overheid te beïnvloeden, kunnen patiëntenorganisaties het beleid van farmaceuten zelf proberen te beïnvloeden. We hebben in Nederland één voorbeeld gevonden van een patiëntenorganisatie die succesvol was in het onderhandelen met de farmaceutische industrie over hun beleid. De VSN slaagde erin om het onderzoek via *trials* van een farmaceut naar het middel TCH 346 te vervroegen (Nederland en Duyvendak 2004). De patiëntenorganisatie had contact gezocht met de medisch directeur en wist het bedrijf ervan te overtuigen om de planning te veranderen. Voor de industrie was het interessant om met de patiëntenorganisatie samen te werken vanwege de toegang tot de patiënten als marktpartij en hun imago. Wel is het daarbij belangrijk om kritisch te blijven kijken naar de resultaten die de farmaceutische industrie op tafel legt. Partijen hebben verschillende belangen in dit proces.

Kortom, er zijn weinig goede voorbeelden gevonden van participatie van patiënten bij het beleid van farmaceuten. Deels kan dit komen doordat Nederlandse PGO-organisaties slechts een kleine markt vertegenwoordigen voor deze grote internationale bedrijven. De situatie van geringe participatie is echter ook te vergelijken met 'normale' markten waar zelden van consumentenparticipatie (in termen van structureel dialoog en overleg) gebruik wordt gemaakt. In de zorgsector lijkt er eerder sprake te zijn van een poging tot een omgekeerde weg van beïnvloeding – van farmaceut naar patiëntenorganisatie. Deze pogingen roepen wel vragen op, maar of patiëntenorganisaties zich daadwerkelijk laten beïnvloeden door de farmaceutische industrie is nog onvoldoende duidelijk (Traulsen en Almarsdóttir 2005).

## **Conclusie**

Bepaalde beleidsactoren (nationale overheden en zorginstellingen) hebben van oudsher sterker de interesse van PGO-organisaties dan andere beleidsactoren (EU, gemeenten, instellingen, verzekeraar en farmaceuten). Participatie is daar vaak ook al beter geïnstitutionaliseerd. Dit wordt ook bevestigd door een enquête onder PGO-organisaties (Nederland en Duyvendak 2004). Van de ondervraagden geeft 82 procent aan dat ze instrumentele methoden van belangenbehartiging succesvol heeft toegepast op macroniveau, terwijl op meso- en microniveau de percentages blijven steken op 11 en 24 procent.

Er liggen nieuwe uitdagingen bij beleidsactoren waar participatie minder is ingebed, maar die wel steeds meer verantwoordelijkheden krijgen toebedeeld. Dat zou betekenen dat PGO-organisaties niet alleen maar hun vizier op Den Haag moeten richten. De meeste dynamiek ligt inmiddels op regionaal of lokaal niveau, terwijl PGO-organisaties van oudsher zijn gericht op het nationale beleid. Ook het beleid van zorgverzekeraars is in potentie steeds meer van belang.

Institutionalisering (via formele overlegstructuren) heeft als voordeel dat patiënten of PGO-organisaties een vaste plek krijgen aan de overlegtafel. Tegelijkertijd betekent deze inbedding ook een bedreiging voor de eigen agenda, identiteit en invalshoek van de PGO-organisatie, cliënten-, verzekerden of Wmo-raad. Andere actoren hebben hun eigen doelstellingen die niet altijd samenvallen met die van de zorggebruikers. Kennis van andere (expert, beleid of business) vertogen is bovendien nodig om hierin te participeren. Voor participanten is het dan de uitdaging om niet alleen, indien opportuun, aansluiting te vinden bij andere vertogen, maar ook om hun eigen vertoog daar tegenover te stellen. Het vertalen van eigen ervaringen en wensen in het vertoog van de beleidsactor kan een succesvolle strategie zijn. Tegelijkertijd vormt het een transformatie van een patiënten- of cliëntenperspectief. Een andere manier om de eigen inbreng veilig te stellen, is het gebruik van alternatieve, niet-formele vormen van participatie, zoals media-acties en spiegelgesprekken. Bij deze vormen is de druk minder groot om zich te voegen naar het vertoog van formele overleg- of adviesorganen.

## 6. Conclusie

### *Participatie staat op de kaart*

In de afgelopen decennia hebben patiënten(organisaties) een plek gekregen of veroverd aan de overlegtafel op tal van terreinen in de Nederlandse gezondheidszorg. Op het gebied van patiëntenparticipatie in besluitvorming is daarmee al veel bereikt; participatie staat op de kaart. De patiëntenbeweging speelt daarbij in de Nederlandse gezondheidszorg een belangrijke rol. Vanwege de sterke organisatiegraad van de Nederlandse patiëntenbeweging verkeert Nederland in een bijzondere positie. In termen van de omvang van activiteiten kan de patiëntenbeweging als een derde partij worden getypeerd, naast aanbieder en verzekeraar. In termen van invloed en macht is dat minder het geval, ook al is deze groeiende.

Uit de beschrijving van participatiemogelijkheden in dit rapport wordt duidelijk dat er een breed scala aan participatiemogelijkheden in besluitvorming, zij het over onderzoek, kwaliteit dan wel beleid, bestaat. Voorbeelden daarvan zijn overleg met ministerie, en Kamercommissies, deelname aan cliëntenraden, werkgroepen, commissies, spiegelgesprekken, panels, enquêtes, enzovoort. Bovendien komen daar steeds nieuwe mogelijkheden bij, waaronder participatie op Europees niveau, gemeentelijk niveau en ook verzekeraars worden een actor waar door patiëntenorganisaties mee samengewerkt kan worden. Op het gebied van participatie in de gezondheidszorg doen zich kortom steeds nieuwe ontwikkelingen voor en het is de vraag of het zich ooit uit zal kristalliseren. Het is echter wel van belang deze ontwikkelingen te volgen.

In dit rapport zijn diverse methodieken en voorbeelden van *best practices* beschreven. Uit deze positieve verhalen blijkt echter ook dat het omzetten van participatie in daadwerkelijke invloed niet eenvoudig is. In de literatuur worden bovendien talrijke voorbeelden genoemd waarbij het proces van participatie als succesvol wordt bestempeld, maar waarbij de daadwerkelijke invloed als laag wordt geschat. De literatuur is niet eenduidig over in hoeverre patiënten(organisaties) een daadwerkelijke invloed weten uit te oefenen. Er worden *best practices* beschreven maar ook voorbeelden waarin op het *moment suprême*, de besluitvorming, weinig met de inbreng van patiënten wordt gedaan. Dit terwijl uit onderzoek is gebleken dat patiënten wel degelijk eigen thema's inbrengen. Er wordt weliswaar meer dan voorheen met de patiënt gesproken in plaats van over de patiënt, maar in de praktijk blijkt een gelijkwaardige dialoog nog steeds een grote opgave.

Patiëntenparticipatie heeft de afgelopen decennia een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Participatie kan de kwaliteit van zorg verbeteren, de legitimiteit van besluiten verhogen, de positie van patiënten versterken, de implementatiekansen verhogen en de effectiviteit en doelmatigheid van het zorgsysteem vergroten. Dit zijn belangrijke argumenten die nog onverminderd van kracht zijn. Het is echter van belang te realiseren dat de hoge ambities op dit moment niet worden waargemaakt en er nog weinig bekend is over de effecten van participatie. Daarom is het zaak om nu kritisch op de ingeslagen weg voort te gaan. Een belangrijk punt daarbij is om niet automatisch te roepen om meer en intensievere vormen van participatie; ofwel om de participatieladder verder te beklimmen. Effectieve participatie kan ook plaatsvinden door middel van activiteiten die in de termen van de ladder op een lagere trede te categoriseren zijn. Hogere treden hoeven niet automatisch ook effectiever te zijn in termen van het resultaat van participatie.

### *Participeren binnen een poldermodel*

Patiëntenparticipatie is in Nederland in hoge mate geïnstitutionaliseerd en geprofessionaliseerd. De wijze waarop participatie gestalte krijgt in de gezondheidszorg, sluit aan bij het Nederlandse poldermodel. Kenmerkend is dat er



vaste overlegstructuren bestaan tussen belangengroepen. Om in dit soort formele overlegstructuren te kunnen participeren is een redelijke mate van professionaliteit van deelnemende organisaties vereist.

Institutionalisering en professionalisering brengen voor- en nadelen met zich mee. Aan de ene kant krijgen patiënten(organisaties) door deel te nemen aan deze formele overlegstructuren een vaste plek aan de overlegtafel, ontvangen ze structurele subsidies en kan er op deze manier een cultuur ontstaan waarin het vanzelfsprekend is om een patiëntenperspectief in te brengen. Onderdeel worden van dit poldermodel kent echter ook een aantal nadelen. Patiëntparticipanten zullen één lijn moeten trekken in dit overleg om succes aan de onderhandelingstafel te behalen. Dit betekent dat er niet altijd voldoende rekening kan worden gehouden met diversiteit of ziektespecifieke wensen. Daarnaast impliceert het poldermodel, waarin gezocht wordt naar consensus tussen partijen, een zekere bereidheid tot aanpassing en compromisvorming. Er worden door de patiëntenbeweging dan ook relatief weinig confronterende strategieën ingezet. Gewaakt moet dan worden dat deze institutionalisering leidt tot 'vriendelijke oppositie' of de rol van 'excuus Truus', waarbij wel wordt deelgenomen aan het besluitvormingsproces maar invloed op de uiteindelijke besluitvorming achterblijft.

#### *Participatie stelt hoge eisen*

Participatie is geen eenvoudige opgave. Het vergt veel tijd, competenties en strategisch opereren in een besluitvormingsarena. Veel PGO-organisaties kampen met overbelasting en beleidsdrukte. Voor actieve participatie binnen besluitvormingsprocessen waarin vanouds professionele kennis van groot belang is, zoals besluitvorming rondom onderzoek en richtlijnen, is kennis van het professionele vertoog noodzakelijk. Voor succesvolle invloed op landelijk beleid zijn langdurige en diverse strategieën nodig. *Best practices* maar ook ervaringen op nieuwe terreinen van belangenbehartiging laten zien dat participatie een kwestie is van de lange adem. De nieuwe domeinen van participatie (gemeenten en verzekeraars) laten een gemengd beeld zien. Een aantal overlegpartners blijkt daar enthousiast werk van te maken, terwijl anderen zich hiervoor minder ontvankelijk tonen. Van beide kanten geldt dat partijen zich het participatieproces en de omgang met elkaar nog eigen moeten maken.

Er bestaan allerlei handboeken, workshops en cursussen die beogen patiënten of PGO-organisaties beter voor te bereiden op participatie, maar of men daar altijd mee uit de voeten kan blijft nog onduidelijk. Handboeken en dergelijke kunnen helpen, ze bieden veel bruikbare tips, maar het versterken van participatie is ingewikkelder dan het simpelweg implementeren van *best practices* (Zuiderent-Jerak 2007). Contacten met uitvoerders van *best practices* zijn nodig om een beter zicht te krijgen op de uitvoering en mogelijke problemen; het opslaan van ervaringen en tips is nodig maar niet voldoende. Daarmee zouden we de leerervaringen negeren die nodig zijn om van de eigen, specifieke participatie een succes te maken. Elk overlegplatform of gremium heeft zijn eigen karakteristieken, spelregels, gewoonten en vertogen. Een focus op implementatie van elders opgedane positieve ervaringen doet geen recht aan de uniciteit van elke situatie van participatie met zijn eigen elementen van tijdsdruk, capaciteiten van patiënten(organisaties), wisselende coalities, ontvankelijkheid van partners of tegenspelers, dynamiek, structuren en vertogen.

Participatie in formele overlegstructuren is daarmee een ingewikkelde opgave. Eenmalige participatieprocessen zoals spiegelgesprekken, *shadowing* en vragenlijsten zijn dat veel minder en kunnen bovendien sneller resultaat opleveren. Hoewel dit soort instrumenten minder intensief zijn en op een lagere trede van de participatieladder staan, zijn zij afgezien van het feit dat ze ervaringen van 'gewone' patiënten bovenbrengen ook in termen van kosten van participanten (tijd en training)

positief te waarderen. Dit soort methodieken zijn daarmee een welkome aanvulling op de andere participatiemethoden.

Daarnaast is een zekere arbeidsdeling in het behartigen van patiëntenbelangen wenselijk. Dit is bijvoorbeeld mogelijk door ook andere zaakwaarnemers (toezichthouders, professionals en verzekeraars) in te zetten. Ook andere partijen ondernemen activiteiten die de positie van patiënten versterken. Patiënten in georganiseerd verband hoeven dat niet allemaal zelf te doen (van de Bovenkamp, Grit et al. 2008). Daarbij moet wel rekening gehouden worden met het feit dat deze partijen ook een eigen agenda met eigen taken, doelen en belangen hanteren. Zij kunnen de inbreng van patiënten ook frustreren of vertalen naar hun eigen wensen. Dit heeft tot gevolg dat hoewel PGO-organisaties bepaalde taken over kunnen laten aan andere partijen er niet automatisch vanuit kan worden gegaan dat de positie van de patiënt bij deze andere partijen altijd voorop staat. Patiënten kunnen dan andere partijen van informatie voorzien of bij de les houden maar belangrijk is dat zij zich niet hoeven te professionaliseren in de rol van onderzoeker of toezichthouder, deze rollen worden immers al gespeeld door andere actoren in het veld.

#### *Risico's van participatie voor de eigenheid van patiënteninbreng*

Een patiëntenperspectief veronderstelt de inbreng van iets aanvullends of nieuws. Patiënten kunnen een uniek perspectief inbrengen, zoals dagelijkse ervaringen met een ziekte of beperking. Indien we de functionaliteit van participatie (betere behandelingen, zorg en dienstverlening e.d.) belangrijk vinden, dan lijkt het weinig zinvol als patiënten hetzelfde inbrengen als de andere deelnemers. Professionalisering en institutionalisering kunnen echter het gevaar met zich meebrengen dat patiënten hun unieke inbreng verliezen. Uit de inventarisatie blijkt dat 'succesvolle participatie' een dilemma oproept ten aanzien van de toegevoegde waarde van deelname van patiënten. Deelname aan een dialoog of onderhandeling impliceert dat standpunten kunnen gaan schuiven; het leren van de ander. De vraag is wanneer dit leidt tot inkapseling en het overnemen van het professionele of wetenschappelijke perspectief dat al door de andere partijen wordt ingebracht. De succesverhalen bevestigen het beeld van de noodzaak van professionalisering. Om mee te kunnen doen in het onderzoeksvertoog, kwaliteitsvertoog of beleidsvertoog dienen patiënten zich het vertoog van de ander eigen te maken. Protoprofessionalisering kan echter ook gevolgen hebben voor de invulling van het patiëntenperspectief. Patiënten dreigen dan hun eigen bijdrage, waar het primair om te doen was, weer te verliezen. Dat ervaringskennis bijvoorbeeld wordt aangevuld met wetenschappelijke en professionele kennis hoeft niet per definitie problematisch te zijn. In dit rapport bespreken we een aantal voorbeelden waarin dit tot mooie resultaten heeft geleid. De vraag is wel wanneer er sprake is van een authentieke bijstelling van de eigen mening op basis van hernieuwde inzichten en wanneer dat het gevolg is van het schikken naar een dominante partij.

Institutionalisering en protoprofessionalisering roepen tevens vragen van representativiteit op. In het poldermodel is het vraagstuk van representativiteit belangrijk. Het wordt ook strategisch ingezet om de tegenstander te pareren: vertegenwoordigen zij wel de hele achterban? Protoprofessionalisering speelt vooral binnen sterk geprofessionaliseerde contexten, zoals onderzoeksgroepen, richtlijnwerkgroepen en geïnstitutionaliseerde raden. Meer inzicht is nodig in de voor- en nadelen van aansluiting zoeken bij het heersende vertoog binnen het gremium waarin patiënten participeren.

Bij bepaalde vormen van participatie zijn de gevaren van protoprofessionalisering en inkapseling minder groot, zoals bij spiegelgesprekken en enquêtes naar klanttevredenheid. Beleidsactoren (onderzoekers, kwaliteitsverbeteraars en beleidsmakers) moeten dan zelf alsnog de vertaalslag maken naar het beleid.

Hoewel de uitwisseling van informatie zeer werd gewaardeerd in kwaliteitsprojecten, bleek het omzetten van informatie in verbeteracties problemen op te leveren. De vraag is bovendien of beleidsmakers, onderzoekers en professionals altijd bereid zijn om de opvattingen van patiënten mee te nemen en of deze niet worden getransformeerd naar de eigen opvattingen. Onderzoek naar de 'doorwerking' van dit type instrumenten is echter nog zeer spaarzaam.

#### *Veel vragen rond effectiviteit*

Het is nog onvoldoende duidelijk waarom *best practices* met betrekking tot participatie slagen en wat de mogelijkheden zijn om deze te verspreiden. Verspreiding kan lastig zijn vanwege de context, zoals de haalbaarheid voor andere organisaties en de eigenaardigheden van bepaalde gremia of netwerken. We zagen ook succesvolle participatieprocessen die niet resulteerden in het daadwerkelijk opnemen of verwerken van het perspectief van patiënten. Onduidelijk is nog welke mechanismen de ontvankelijkheid kunnen vergroten dan wel verkleinen, met name bij het besluitvormingsproces. Daadwerkelijke beïnvloeding vergt veelal andere kwaliteiten (onderhandelen en tactisch en strategisch opereren) dan het naar voren brengen van een patiëntenperspectief (informerend). Partijen blijken over het algemeen wel ontvankelijk te zijn om van de inbreng van patiënten kennis te nemen, de bereidheid om het daadwerkelijk te verwerken in het beleid bleek nogal eens mager. Voorbeelden van problemen zijn de opname van andere uitkomstmaten in het onderzoek, ervaringskennis bij richtlijnen of verzekeren mee laten praten over de inhoud van het inkoopbeleid van zorgverzekeraars. In hoeverre PGO-organisaties succesvol opereren binnen nieuwe beleidsarena's (gemeenten en verzekeraars) is op dit moment nog niet duidelijk, omdat participatie daar nog volop in ontwikkeling is.

Bovendien is nog onvoldoende helder waar participatie vooral van belang is en op welke wijze en op welke momenten dit vorm dient te krijgen. Waar dient dit bijvoorbeeld via PGO-organisaties te gebeuren en waar zijn andere vormen van raadpleging meer zinvol? Wanneer in het traject van het ontwikkelen van een richtlijn is articulatie van het patiëntenperspectief het meest zinvol en wanneer juist niet? Verder is meer inzicht nodig in de mogelijkheden en effectiviteit van het combineren van verschillende vormen van participatie.

Bij het vraagstuk van effectieve methoden van participatie komen ook meer conceptuele kwesties aan de orde. Alleen al de vraag wat effectiviteit is in dit kader, behoeft nadere conceptualisering. De beoordeling daarvan hangt mede af van de gekozen doelstelling. Tegelijkertijd kunnen de doelstellingen en de inbreng van patiënten veranderen tijdens het participatieproces. De keuze voor een bepaalde methodiek en de selectie van deelnemers heeft ook gevolgen voor de inbreng van (daadwerkelijke en/of potentiële) zorgvragers, welke informatie naar boven wordt gehaald en welke doelen van participatie behaald kunnen worden. De invulling van het patiëntenperspectief is daarmee mede afhankelijk van de deelnemers in een participatieproces en de methoden die daarbij worden gebruikt.

Op basis van de inventarisatie rijst de vraag of het haalbaar is om te kiezen voor het ideaal van 'volledige' participatie waarin patiënten gelijkwaardige partners worden in bestaande besluitvormingsprocessen. Het lijkt realistischer om vanuit de erkenning van de problematiek van participatie te zoeken naar wegen om participatie te verbeteren. Hogere treden op de participatieladder zijn in de praktijk lang niet altijd haalbaar en in veel gevallen zelfs niet wenselijk omdat het ten koste gaat van de authenticiteit van de articulatie van het patiëntenperspectief. In dit rapport wordt dat ideaal daarom opengebroken om ruimte te scheppen voor het zoeken van oplossingen die recht doen aan de complexiteit en ingewikkeldheid van patiëntenparticipatie. Hierdoor kunnen oplossingen beter worden gesitueerd in de praktijk van patiëntenparticipatie met zijn mogelijkheden en onmogelijkheden. De uitdaging is niet de hoogste trede van de ladder te bereiken, maar om onderzoekers,

kwaliteitsverbeteraars en beleidsactoren meer ontvankelijk te maken voor de inbreng van patiënten en cliënten.

Het vergroten van de ontvankelijkheid voor de inbreng van patiënten is niet zozeer een kwestie van willen, maar vergt veeleer het aanpassen van bestaande structuren en denkwijzen, die mede bepalen wat wel en wat niet ter discussie kan worden gesteld. Trommel (2008) waarschuwt in dit kader voor het gevaar van een utopische visie op *good governance* en spreekt over het belang van reflexiviteit. Het startpunt daarbij moet het besef en de acceptatie zijn dat beleid kan falen en waardeconflicten tot gevolg kan hebben. Beleidsmakers (en andere besluitvormers) moeten zich er van bewust zijn dat beleid nooit volkomen compleet en adequaat zal zijn en dat er neveneffecten zullen optreden. Dit bewustzijn kan helpen om reflexief naar de manier van werken te kijken en kan openingen bieden om andere typen kennis onderdeel te maken van de besluitvorming. Op deze manier kan een situatie worden gecreëerd waarin patiënten minder gedwongen worden om hun inbreng aan te passen aan het stramien van de andere partijen. Wellicht kunnen andere participatiemethoden, dan het deelnemen aan formele processen daarbij eveneens helpen. Bovendien is het van belang niet te hoge verwachtingen aan participatie zelf te koppelen. Er zijn veel argumenten die voor participatie pleiten maar deze kunnen niet allemaal behaald worden in ieder participatieproces en soms zal een participatieproces ook uitlopen op een mislukking. Het is dan ook van belang om kritisch naar deze processen te kijken, er van te leren en zo nodig processen aan te passen.



## 7. Handvatten voor een programma patiëntenparticipatie

Op basis van de resultaten van deze studie worden in dit hoofdstuk punten voor een onderzoeks- en verbeterprogramma rondom het thema patiëntenparticipatie aangedragen. De indeling onderzoek, kwaliteit en beleid die we in dit rapport maakten heeft als conceptueel kader geholpen om de activiteiten te ordenen en inzicht te krijgen in de ervaringen tot nu toe. Echter, veel van de onderzoeksthema's zijn overkoepelend en zullen dan ook samen besproken worden.

In eerdere hoofdstukken is al geconcludeerd dat er op het gebied van patiëntenparticipatie in de besluitvorming in de gezondheidszorg erg veel gebeurt. Patiënten krijgen de mogelijkheid om zich te mengen in allerlei verschillende besluitvormingsprocessen, op vele niveaus en op vele manieren. Er komen bovendien steeds nieuwe mogelijkheden bij. Te denken valt aan de Wmo, de mogelijkheid om convenanten te sluiten met zorgverzekeraars en ook op Europees niveau liggen nieuwe mogelijkheden tot participatie. Daarnaast worden er nieuwe methodieken ontwikkeld, zoals spiegelgesprekken en *shadowing*. Het is belangrijk om deze ontwikkelingen kritisch te volgen en verder onderzoek te doen naar effectieve methoden van participatie. Daarvoor is het niet nodig om mee te gaan in de roep om meer intensieve vormen van participatie (het beklimmen van de participatieladder) die in de literatuur veelvuldig gehoord wordt. Minder intensieve of meer passieve vormen stellen minder hoge eisen aan de deelnemers en zijn niet bij voorbaat minder effectief dan intensievere vormen.

Er bestaan veel verschillende methoden en momenten van participatie. De keuze van deze methoden heeft consequenties voor de input die patiënten kunnen leveren. Hier moet bij de keuze van participatiemethoden rekening mee worden gehouden. Er is nog weinig bekend over de effecten van participatie. Er worden verschillende argumenten aangedragen voor het belang van participatie maar deze worden nog maar zeer beperkt ondersteund door empirisch onderzoek. Er bestaan nog steeds veel vragen over bijvoorbeeld de effecten van participatie op gezondheid en klanttevredenheid en of de patiënt inderdaad zodanig is georganiseerd om een derde partij (met voldoende macht) te worden op de Nederlandse zorgmarkt. Voorbeelden van *best practices* laten zien dat succesvol participeren veel tijd, vasthoudendheid en deskundigheid vergt. Dit is tot nu toe maar voor een beperkt aantal PGO-organisaties weggelegd, hoewel zij zich hierin aan het versterken zijn. Participeren impliceert bovendien nog geen beïnvloeden. Uit de literatuur blijkt echter dat participatie voor de deelnemende patiënten(organisaties) ook een intrinsieke waarde heeft. Zij waarderen participatie zelfs wanneer hun stem niet beslissend is geweest.

Het is belangrijk om de komende jaren te investeren in het zoeken naar efficiënte en effectieve methodieken van participatie. Daarbij is het zinvol om op een meer 'reflexieve' manier effectiviteit te onderzoeken, waarbij rekening wordt gehouden met problemen van haalbaarheid, behoud van eigen inbreng en ontvankelijkheid. De keuze voor een bepaalde methodiek hangt ook af van het doel van participatie. Het maakt uit of participatie bijvoorbeeld dient bij te dragen aan het beter functioneren van het zorgsysteem of dat het gaat om het democratiseren van het zorgsysteem. Evenzeer maakt het een verschil of we van PGO-organisaties verwachten dat zij kiezen voor de smalle insteek van puur het patiënten- of cliëntenbelang of dat zij oog hebben voor het algemeen belang of de belangen van de beleidsactor. In het eerste geval verwachten wij minder van PGO-organisaties dat zij bereid zijn tot compromisvorming dan in het laatste geval.

## **Zoeken naar effectieve patiëntenparticipatie**

Op basis van de inventarisatie zijn we tot drie thema's gekomen, die van belang zijn in de zoektocht naar effectieve vormen van participatie: (1) randvoorwaarden en haalbaarheid; (2) veiligstellen van de eigen inbreng van patiënten; (3) inzet van een goede mix van methodieken.

### *1. Randvoorwaarden en haalbaarheid*

Gunstige randvoorwaarden kunnen een actieve participatie bevorderen. De overheid kan hierbij een rol spelen via bijvoorbeeld wetgeving, bestuurlijk overleg en subsidiering van de patiëntenbeweging, en doet dit ook al. Wetgeving en overleg blijken echter onvoldoende voorwaarde om participatie op een goede manier vorm te geven. Randvoorwaarden moeten ook in de participatiepraktijk gecreëerd worden. Daarvoor zal onder andere meer actiegericht onderzoek noodzakelijk zijn, wat ook naar voren komt in het RGO advies over patiëntenparticipatie in onderzoek (RGO 2007). Op deze manier kunnen tijdens deze participatieprojecten de randvoorwaarden geoptimaliseerd worden, de verschillende deelnemende partijen geschoold worden en kan meer ervaring worden opgedaan met verschillende methoden.

Gezien de signalen van overvraging van patiëntenorganisaties is het belangrijk om meer rekening te houden met de haalbaarheid van participatie voor (patiënten)organisaties. Als gezegd wordt er onder andere vanuit de overheid veel van patiëntenorganisaties verwacht en het is de vraag of PGO-organisaties, die grotendeels draaien op vrijwilligers, aan al deze verzoeken kunnen (en willen) voldoen. Ook daarom lijkt het van belang om te kijken waar participatie ingezet moet worden en waar wellicht van minder actieve vormen van patiëntenraadpleging gebruik kan worden gemaakt (Van der Kraan et al. 2008; Trappenburg 2008). Patiëntenparticipatie is kwetsbaar; zij is sterk afhankelijk van de inzet van vrijwilligers die veelal zelf ziek zijn, wat hun participatiemogelijkheden kan bemoeilijken.

Hoewel participatie van patiënten in besluitvorming op veel plekken gepropageerd wordt, wordt er in de literatuur nog wel melding gemaakt van tegenwerking van andere partijen in de zorg. Het openstaan van deze andere partijen is een belangrijke randvoorwaarde om participatie tot een succes te maken. Meer inzicht in de effectiviteit van participatie is daarom mede van belang om tegenstand die nog wel gevoeld wordt bij andere partijen te beantwoorden. Meer onderzoek is nodig in mechanismen die de ontvankelijkheid van wetenschappers, beleidsmedewerkers en professionals voor een patiëntenperspectief kunnen vergroten. Er is al veelvuldig beschreven hoe patiënten(organisaties) zich verdiepen in de visie en het vertoog van hun gesprekspartners om zodoende als volwaardig gesprekspartner geaccepteerd te worden. Tegelijkertijd brengt dit het gevaar met zich mee dat het patiëntenperspectief wordt ingekapseld in het perspectief van anderen. PGO-organisaties neigen er toe om hun wensen te vertalen in het vertoog van de beleidsactor om hun te overtuigen van de waarde van hun inbreng en suggesties. Het is daarom des te meer belangrijk om ook de omgekeerde weg te versterken: hoe kunnen tegenspelers en partners meer ontvankelijk worden gemaakt voor de visie en ervaringen van patiënten(organisaties)? Daarbij gaat het niet zozeer om de bereidheid om kennis te nemen van de opvattingen van patiënten, maar vooral ook om de bereidheid die opvattingen te vertalen in aanpassingen in onderzoek, kwaliteitsverbeteringen en beleidsaanpassingen.

### *2. Veiligstellen van de eigen inbreng van patiënten*

De verbetering van de inhoud van beslissingen wordt veelal als belangrijkste argument voor participatie aangedragen. Daarbij is de redenering dat een patiëntenperspectief, dat een nieuw of aanvullend perspectief omvat, daaraan een bijdrage kan leveren. We zagen dat professionalisering consequenties heeft voor de

inbreng die patiënten leveren. In de zoektocht naar effectieve methodieken zal dan ook rekening gehouden moeten worden met effecten van professionalisering, zoals een aanpassing van het patiëntenperspectief. Onderzoek is nodig naar de gevolgen van een professionele patiënteninput op de zorg voor 'gemiddelde' patiënten. Daarnaast kunnen prioriteiten gaan schuiven door deelname aan het participatieproces wat kan leiden tot vervreemding van de achterban. Meer inzicht is nodig in de reden voor deze verschuiving. Veranderen standpunten door leereffecten (beter inzicht in de problematiek) of zijn veranderingen het gevolg van inkapseling (meegaan in de denkwijze of de agenda van de beleidsactor)? Het is niet vanzelfsprekend dat een meer structurele inbedding van participatie (institutionalisering) louter en alleen voordelen met zich meebrengt. In toekomstig onderzoek moet ook aandacht worden besteed aan de gevolgen van participatie voor de opvattingen en de inbreng van de patiëntenbeweging. Welke eisen stellen andere partijen en overlegstructuren aan participerende patiënten? Kunnen patiënten daar iets nieuws aan toevoegen of een ander geluid tegenover stellen?

Echter, wat dat patiëntenperspectief precies inhoudt en hoe dit zich vertaalt naar de inbreng aan de overlegtafel is niet altijd duidelijk. Men is het erover eens dat ervaringsdeskundigheid de persoonlijke ervaringen overstijgt maar hoe komt deze precies tot stand en wie kan deze ervaringsdeskundigheid naar voren brengen? Daarbij moet niet alleen meer inzicht worden gekregen in manieren om deze ervaringsdeskundigheid naar boven te krijgen, maar ook hoe deze wordt omgezet (via bijvoorbeeld wetenschappelijke methoden of vertaald door professionele woordvoerders) in een bijdrage in het participatieproces. Dit rapport laat tevens zien dat wat onder het patiëntenperspectief verstaan moet worden niet eenduidig en aan verandering onderhevig is. Verschillende methoden en activiteiten brengen eigen invalshoeken met zich mee. Er is dan ook reflectie nodig over wat participatie nu precies is en wat we er mee willen bereiken.

Ook laat de veelheid aan argumenten voor participatie zien dat er nog veel verwarring mogelijk is over waar participatie zich op zou moeten focussen: burgerrechten (participatie in de maatschappij of democratische besluitvorming) of het scheppen van een consumentgeoriënteerde gezondheidszorg (meer keuze en verbeterde dienstverlening). Bij de evaluatie van participatie moet rekenschap gegeven worden van deze mogelijk verschillende doelen. Het is van belang hier van te voren helderheid over te hebben of om dit tijdens het proces vast te laten stellen door betrokkenen.

### *3. Inzet van een goede mix van instrumenten en participanten*

Naast onbekendheid over de effecten is er nog weinig bekend over wanneer bepaalde methoden van het opnemen van het patiëntenperspectief het meest effectief zijn. Er bestaat een grote variëteit aan methoden, zoals vertegenwoordigers in raden, werkgroepen, focusgroepen, spiegelgroepen, *shadowing*, interviews, enquêtes en literatuuronderzoek. Omdat de hoogste treden van de participatieladder niet altijd haalbaar of nodig zijn en professionalisering en institutionalisering ook risico's met zich mee brengen, is het wenselijk om ook te zoeken naar alternatieve vormen van participatie of van beleidsbeïnvloeding. In het laatste geval kan ook gedacht worden aan acties en lobbyactiviteiten. Meer onderzoek is nodig naar effecten van strategieën die meer buiten het formele overleg om plaatsvinden. Een mix van methoden, waarmee ook verschillende participanten ingezet kunnen worden, lijkt effectiever dan louter en alleen te focussen op actieve, geformaliseerde vormen van participatie. Nader onderzoek is nodig naar een goede, haalbare mix van methodieken - van professioneel tot direct op ervaringen gebaseerde methodieken, van coöperatieve tot meer confronterende of strategische tactieken. Tevens dient daarbij onderzocht te worden op welke manier de diverse methodieken elkaar kunnen versterken.



Patiënten worden in de diverse methoden op verschillende manieren gerepresenteerd, waarmee op diverse manieren inhoud wordt gegeven aan het patiëntenperspectief. Daarnaast zijn de verschillende vormen in meer of mindere mate intensief en actief en in meer of mindere mate gericht op vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties dan wel individuele patiënten. De mate van effectiviteit is niet alleen afhankelijk van het beoogde doel, maar is tevens contextgebonden – afhankelijk van onder andere de institutionele omgeving, de sociale context, het heersende politieke klimaat en de organisatiegraad van de PGO-organisatie. Het is belangrijk dat in onderzoek voldoende oog is voor deze contextgebonden factoren.

Van belang is hier tevens het vraagstuk van representativiteit. Zo bestaan er verschillen tussen patiëntenorganisaties en hun mogelijkheden tot participatie. Daarnaast is er niet voor iedere aandoening een patiëntenorganisatie beschikbaar, wat de vraag oproept wie dan het beste de patiënt kan vertegenwoordigen. Verder zijn er groepen (allochtonen en laag-opgeleiden) die maar in beperkte mate actief zijn binnen PGO-organisaties (Grit en Van de Bovenkamp 2008). Bovendien is er onvoldoende conceptuele helderheid over de vraag over wie we praten als we het over participatie hebben. De participant kan verschillende vormen aannemen, afhankelijk van het perspectief waarin hij wordt geplaatst: consument, patiënt of cliënt, verzekerde of burger. In het onderzoek dient er daarom aandacht te zijn voor wie er aan participatieprocessen deelnemen en wat de mogelijke gevolgen zijn voor niet-deelnemers.

## Bronnen

### Literatuur

- Abma, T. en J. Broerse (2007), *Zeggenschap in wetenschap: patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*, Den Haag, Uitgeverij LEMMA.
- Abma, T., L. M. van de Ven, et al. (2004), *Dialog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland: Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties Maastricht*, Universiteit Maastricht, Faculteit der Gezondheidswetenschappen.
- Abma, T. A. (2005), *Patient participation in health research: research with and for people with spinal cord injuries*, *Qualitative Health Research* 15 (10): 1310-1328.
- Arnstein, S. R. (1969), *A Ladder of Citizen Participation*, *Journal of the American Planning Association* 39 (4): 216-224.
- Augustinus, L., P. Kortenhoeven, et al. (2003), *De opvattingen, ervaringen en verwachtingen van mensen met een reumatische aandoening over wetenschappelijk onderzoek*, Utrecht, Reumafonds, Reumapatiëntenbond.
- Baker, A. (2007), *Patient involvement in a professional body: reflections and commentary*, *J Health Organ Manag*, 21 (4/5): 460-469.
- Bal, R. (2008), *De nieuwe zichtbaarheid. Sturing in tijden van marktwerking*, Rotterdam, Erasmus MC.
- Bal, R., W. E. Bijker, et al. (2002), *Paradox van wetenschappelijk gezag: over de maatschappelijke invloed van adviezen van de gezondheidsraad*, Den Haag, Gezondheidsraad.
- Bal, R. en A. van de Lindeloof (2005), *Publieksparticipatie bij pakketbeslissingen. Leren van buitenlandse ervaringen, Zicht op zinnige en duurzame zorg*, RVZ, Zoetermeer, RVZ: 169-227.
- Barbot, J. (2006), *How to build an "active" patient? The work of AIDS associations in France*, *Social Science & Medicine* 62: 538-551.
- Barnard, A., M. Carter, et al. (2005), *The PC11 report summary: an evaluation of consumer involvement in the London Primary Care Studies Programme*, Peninsula Medical School universities of Exeter & Plymouth
- Bate, P. en G. Robert (2006), *Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient*, *Qual Saf Health Care* 15 (5): 307-310.
- Beck, U. (1994), *The Reinvention of Politics: Towards a Theory of Reflexive Modernization*, In Ulrich Beck, Anthony Giddens en Scott Lash (red.), *Reflexive Modernization: Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Cambridge: Polity Press. Pag. 1-55.
- Bensing, J. (2000), *Bridging the gap. The separate worlds of evidence based medicine and patient-centered medicine*, *Patient Education and Counseling* 39: 17-25.
- Berg, J. T. J. van den, H. A. A. Molleman (1975), *Crisis in de Nederlandse politiek*, Alphen aan den Rijn, Samsom.
- Bijlhout, D. (2008), *A comparative research on the role and influence of Patient Associations in the Netherlands and Israel during the National Health Insurance System Reform*, iBMG, HEPL-thesis, Rotterdam, Erasmus Universiteit.
- Bijlsma, M. en M. Pomp (2008), *Kwaliteitstransparantie en concurrentie in de ziekenhuiszorg: kansen en dilemma's*, Den Haag, CPB.
- Birchall, M., A. Richardson, et al. (2002), *Eliciting views of patients with head and neck cancer and carers on professionally derived standards for care*, *British Medical Journal* 324 (7336): 516-519.

- Blume, S. en G. Catshoek (2001), *Articulating the patient perspective: Strategic options for research*, Utrecht, De Patiëntenpraktijk.
- Boland, T. B., I. Klinge, et al. (2005), *Masterclass bereid tot diversiteit: organisatiebrede implementatie van diversiteit en patiëntenperspectief in ZonMw programma's*, Maastricht, Centrum voor Gender en Diversiteit, Caphri Care And Public Health Research Institute, Universiteit Maastricht
- Boote, J. D., R. Telford, et al. (2002), *Consumer involvement in health research: a review and research agenda*, Health Policy 61: 213-236.
- Bouma, J. (2006), *Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie?*, Amsterdam: Uitgeverij L.J. Veen.
- Bovenkamp, H. M. van de, K. Grit en R. Bal (2008), *Zaakwaarnemers van de patiënt Rotterdam*, iBMG ErasmusMc.
- Bovenkamp, H. M. van de en M. J. Trappenburg (2008), *Niet alleen de patiënt centraal: over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*, Rotterdam, iBMG ErasmusMc.
- Bovenkamp, H.M. van de, M.J. Trappenburg, *Reconsidering Patient Participation in Guideline Development*, Health Care Analysis, to be published.
- Bovens, M. et al. (1995), *De verplaatsing van de politiek. Een agenda voor democratische vernieuwing*, Amsterdam: Wiardi Beckman Stichting.
- Brinkhorst, T. (2006), *Ervaringen van patiënten als verbetermeter*, Kwaliteit in beeld 16(6): 8-10.
- Callaghan, G. D. en G. Wistow (2006), *Publics, patients, citizens, consumers? Power and decision making in primary health care*, Public Administration 84 (3): 583-601.
- Callahan, D. (2003), *What price better health? : hazards of the research imperative*. Berkeley, New York, University of California Press, The Milbank Memorial Fund.
- Caron-Flinterman, J. F. (2005), *A new voice in science. Patient participation in decision-making on biomedical research*, Amsterdam, VU.
- Caron-Flinterman, J. F., J. E. W. Broerse, et al. (2007), *Patient partnership in decision-making on biomedical research: changing the network*. Science, Technology & Human Values 32: 339 - 368.
- Cavelaars, E., G. Franx, et al. (2002), *Clïëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling*. Utrecht, Trimbos instituut.
- Cock-Buning, T. de en N. G. Honingh (2006), *Review van interactieve en participatieve methoden voor het achterhalen van stakeholdervisies omtrent genetische modificatie*, Amsterdam, Athena institute.
- Coxall, B. (2001), *Pressure Groups in British Politics*, Essex, Pearson Education Limited.
- Crawford, M. J., D. Rutter, et al. (2002), *Systematic review of involving patients in the planning and development of health care*, British Medical Journal 325: 1263-1267.
- Delnoij, D. M. (2006), *Klantenervaringen in de zorg meten met CQ Index*, Kwaliteit in beeld 16 (6): 4-6.
- Dennison, S. en T. Shute (2000), *Identifying patient concerns: improving the quality of patient visits to the oncology out-patient department- a pilot study*, European Journal of Oncology Nursing 4 (2): 91-98.
- Dresser, R. (1999), *Public Advocacy and Allocation of Federal Funds for Biomedical Research*, The Milbank Quarterly 77 (2): 257-274.
- Duff, L. A., M. Kelson, et al. (1996), *Clinical guidelines: involving patients and users of services*, Journal of Clinical Effectiveness 1 (3): 104-112.
- EC (2007), *Healthy Democracy: Conclusions and Actions following the DG SANCO 2006 Peer Review Group on Stakeholder Involvement*, Health & Consumer Protection Directorate-General.

- Eccles, M., Z. Clapp, et al. (1996), *Developing valid guidelines: methodological and procedural issues from the North of England Evidence Based Guideline Development Project*, *Quality in Health Care* 5: 44-50.
- Enthoven, A. en R. Kronick (1989). *A consumer-choice health plan for the 1990s. Universal health insurance in a system designed to promote quality and economy* (1). *N Engl J Med* 320 (1): 29-37.
- Epstein, S. (1996), *Impure Science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, Berkely, University of California Press.
- Epstein, S. (2008), *Patient groups and health movements*. In E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch en J. Wajcman, *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, MA, MIT Press: 499-539.
- Everdingen, J. J. E. van, J. S. Burgers, et al. (2004), *Evidence-Based Richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Gattellari, M., P. N. Butow, et al. (2001), *Sharing decisions in cancer care*, *Soc Sci Med*. 52 (12): 1865-1878.
- Glass, N. (2005), 'Surely some mistake?', *The Guardian*, 5 januari 2005.
- Goossensen, A., van der Veen C., et al. (2005), *Perspectief op behandeling van mensen met een angststoornis: inbreng van patiënten bij richtlijnontwikkeling*, *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg (TSG)* 83 (3): 166-171.
- Goudriaan, G. en A. Goris (2007), *Naar een volwaardige marktpositie van patiëntenorganisaties*, Leiden, STG/HMF.
- Grinten, T. van der, en J. Kasdorp (1999), *25 jaar sturing in de gezondheidszorg: van verstatelijking naar ondernemerschap*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Grit, K. (2000), *Economisering als probleem. Een studie naar de bedrijfsmatige stad en de ondernemende universiteit*, Assen: Van Gorcum.
- Grit, K. en P. Meurs (2005). *Verschuivende verantwoordelijkheden. Dilemma's van zorgbestuurders*. Assen: Van Gorcum.
- Grit, K., H. van de Bovenkamp en R. Bal (2008), *Positie van zorggebruiker in veranderend stelsel. Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten*, Rotterdam, iBMG.
- Grol, R. en M. Wensing (2001), *Implementatie: effectieve verandering in de patiëntenzorg*, Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg.
- Groot, J. (2008), *De toekomst van mantelzorg in de gemeente Florissant en de rol die de gemeente daarbij kan spelen*, iBMG, Bachelorscriptie. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Guadagnoli, E. en P. Ward (1998), *Patient participation in decision-making*, *Soc Sci Med*. 47 (3): 329-339.
- Gustafsson, U. en S. Driver (2005), *Parents, Power and Public Participation: Sure Start, an Experiment in New Labour Governance*, *Social Policy & Administration* 39 (5): p 528-543.
- Hanley B., T. A., King A., Elbourne D., Chalmers I. (2001), *Involving consumers in designing, conducting, and interpreting randomised controlled trials: questionnaire survey*, *BMJ* 322: 519-523.
- Harrison, S. en M. Mort (1998), *Which Champions, Which People? Public and User Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation*, *Social Policy & Administration* 32 (1): 60-70.
- Haywood, K., S. Marshall, et al. (2006), *Patient education in the consultation process: a structured review of intervention strategies*, *Patient Educ Couns*. 63 (1-2): 12-23.
- Hermens, R. P. M. G., M. M. T. J. Ouwens, et al. (2006), *Development of quality indicators for diagnosis and treatment of patients with non-small cell lung cancer: A first step toward implementing a multidisciplinary, evidence-based guideline*, *Lung Cancer* 54 (1): 117-124.

- Hewlett, S., M. de Wit, et al. (2006), *Patients and Professionals as Research Partners: Challenges, Practicalities, and Benefits*, *Arthritis & Rheumatism* 55 (4): p.676-680.
- Hibbard, J. H. (2003), *Engaging health care consumers to improve the quality of care*, *Medical Care* 41 (1, Supplement): 161-170.
- Hirschman, A. O. (1970), *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations and States*, Cambridge, Massachusetts, London Harvard University Press
- Hoelen, H. (1989), *De Hollandse ziekte'. De pressiegroepen tegen het algemeen belang*, Leiden, Stenfert Kroese.
- Hooff, D. van en I. Bochardt (2007), *Meer dan een vragenlijstje. Ziekenhuis betreft patiëntervaringen bij verbetering zorgverlening*, *Medisch Contact* 62 (37): 1508-1511.
- Jarret, L. en P.I.U. (Patient Involvement Unit) (2004), *A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE guideline development groups*, National Institute for Clinical Excellence (NICE), NHS.
- Kelson, M. (2001), *Patient involvement in clinical guideline development- where are we now?*, *The Journal of Clinical Governance* 9: 169-74.
- Klop, R., J. van Kammen, et al. (2004), *Patiënten doen mee bij ZonMw!*. *Medische Antropologie* 16 (1): 5-19.
- Kraan, W. van der (2006), *Op consult bij de patiënt. Orkestratie van gezondheidszorgbeleid*, in J.-K. Helderma, P. Meurs en K. Putters. Assen, *Besturen met rationaliteit en redelijkheid*, Van Gorcum: 68-80.
- Kraan, W. G. M. van der (2006), *Vraag naar vraagsturing. Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg*, iBMG, Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Kraan, W. G. M. van der, P. Meurs en S. Adams. (2008), *Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen*, Rotterdam, iBMG.
- Kreukels, A.M.J. en J.B.D. Simonis (red.), (1988), *Publiek domein. De veranderende balans tussen staat en samenleving*, Meppel: Boom.
- Lester, H., J. Q. Tritter, et al. (2003), *Satisfaction with primary care: the perspectives of people with schizophrenia*, *Family Practice* 20 (5): 508-513
- Lester, H., J. Q. Tritter, et al. (2005), *Patients' and health professionals' views on primary care for people with serious mental illness: focus group study*, *BMJ* 330: 1122-1128.
- Leys, M., S. Reyntens, et al. (2007), *Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Hoe patiënten een expliciete plaats geven in de organisatie van de gezondheidszorg? Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven*, K. Boudewijnstichting, Brussel.
- Litva, A., J. Coast, et al. (2002), *The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making*, *Soc Science & Medicine* 54 (12): 1825-37.
- LSR (2007), *De praktijk van de WMCZ*, Utrecht: LSR.
- Moreira, T. (2005), *Diversity in clinical guidelines: the role of repertoires of evaluation*, *Social Science & Medicine* 60: 1975-1985.
- Nederland, T. en G. Doğan. (2008), *Zelfevaluatie Wmo-raden. Tussenoverzicht november 2007- april 2008*, Utrecht: Verwey-Jonker instituut.
- Nederland, T. en J. W. Duyvendak (2004), *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk*, Utrecht, Verwey-Jonker insituut.
- Nederland, T., J. W. Duyvendak, et al. (2003), *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging De theorie*, Utrecht, Verweij - Jonker instituut.

- Nelis, A., R. Hagendijk, et al. (2004), *Stem geven' en 'publiek maken'. Wat patiëntenverenigingen ons kunnen leren over democratie*, *Krisis: Tijdschrift voor empirische filosofie* 5 (3): 25-40.
- Newman, J. en E. Kuhlman (2007), *Consumers enter the political stage? The modernization of health care in Britain and Germany*, *Journal of European Social Policy* 17 (2): 99-111.
- Nilsen, E. S., H. T. Myrhaug, et al. (2006), *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material (review)*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- NZa (2007), *Thematisch onderzoek verzekerdenvloed zorgverzekeringswet*, Utrecht, NZa.
- Oudenampsen, D. (1999), *De patiënt als burger de burger als patiënt burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, Verwey Jonker instituut, Utrecht, Universiteit Utrecht.
- Oudenampsen, D., H. Kamphuis, et al. (2008), *Patiënten en Consumentenbeweging in Beeld: brancherapport 2007 de categoriale organisaties*, Utrecht, Verwey-Jonker instituut.
- Pivik, J., E. Rode, et al. (2004), *A consumer involvement model for health technology assessment in Canada*, *Health Policy* 69 (2): 253-268.
- Preston, C., F. Cheater, et al. (1999), *Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface*, *Quality in Health Care* 8 (1): 16-21.
- Pronk, E. (2007), *Meer dan een excuustruus*, *Medisch contact* (14): 610-613.
- Putters, K., E. van Hout en T. Cardoso Ribeiro (2007), *De zorg van het lokaal bestuur. Consequenties van de Wet Maatschappelijk Ondersteuning*, Assen: Van Gorcum.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek (2007), *Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek*, Den Haag, RGO.
- Raad voor het Openbaar Bestuur (2004), *Burgers betrokken, betrokken burgers*, Den Haag, Rob.
- Rabeharisoa, V. en M. Callon (2002), *The involvement of patients' associations in research*, *International Social Science Journal* 54 (171): 57-65.
- Rabeharisoa, V. en M. Callon (2006), *The involvement of patients in research activities supported by the French Muscular Dystrophy Association*, in S. Jasanoff, *States of Knowledge. Science, Power and Political Culture*, Chicago, University of Chicago Press.
- Resnik, D. (2001), *Setting Biomedical Research Priorities: Justice, Science, and Public Participation*, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 11 (2): 181-204.
- Rijn van Alkemade, E. M. van (2005), *Sponsoring van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie*, Utrecht, DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik.
- Rogers, W. A. (2002), *Evidence-based medicine in practice: limiting or facilitating patient choice?*, *Health Expectations* 5: 95-103.
- Rosenthal, U., A. B. Ringeling, et al. (1996), *Openbaar bestuur: beleid organisaties en politiek*, Alphen aan den Rijn, Samsom H.D. Tjeenk Willink.
- Rozendaal, S. (2006). *Het is mijn lijf: een nieuwe revolutie: Patiënt Power*, Soesterberg: Aspekt
- Salomon, J. J. (2000), *Science, Technology and democracy*, *Minerva* 38: 33-51.
- Schoneveld, M., E. van der Hijden, et al. (2007), *Van goede zorginkoop verzekerd: Onderzoek Zorginkoop 2007*, Den Haag, Consumentenbond.
- Schunemann, H. J., A. Fretheim, et al. (2006), *Improving the use of research evidence in guideline development: 10. Integrating values and consumer involvement*, *Health Research Policy and Systems* 4 (22).
- Sectie Gezondheidsfondsen (2008), *Jaarverslag 2007*, Amsterdam.

- Smit, C. (2005), *Overzicht van het gebruik van het patiëntenperspectief als instrument bij onderzoek*.
- Smolders, M. en J. Braspenning (2005), *Depressie: behandel- en kwaliteitsdoelen*, UMC Radboud, Nijmegen, Centre for Quality of Care Research (WOK).
- Swinkels, J. A. (2003), *Richtlijnontwikkeling in de geestelijke gezondheidszorg: een zaak van stichten en richten*, rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar richtlijnontwikkeling in de GGZ, Amsterdam, UvA.
- Telford, R., C. A. Beverly, et al. (2002), *Consumer involvement in health research: fact or fiction?* British Journal of Clinical Governance 7 (2): 92-103.
- Thompson, A. G. H. (2007), *The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy*, Soc Sci Med. 64 (6): 1297-1310.
- Tjeenk Willink, H., (2002), *De herwaardering van het particulier initiatief. Enkele gedachten over de toekomst van de Nederlandse non-profitsector*, In Dekker P. (red.), *Particulier initiatief en publiek belang. Beschouwingen over de aard en toekomst van de Nederlandse non-profit sector*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Pag. 29-38.
- Trappenburg, M. J. (2008), *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam, Amsterdam University Press.
- Traulsen, J. M. en A. B. Almarsdóttir (2005), *Pharmaceutical policy and the lay public*, Pharm World Sci. 27 (4): 273-277.
- Tritter, J. Q., V. Barley, et al. (2003), *Divided care and the Third Way: user involvement in statutory and voluntary sector cancer service*,. Sociology of Health & Illness 25 (5): 429-456.
- Tritter, J. Q. en A. McCallum (2006), *The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein*, Health Policy 76 (2): 156-168.
- Trommel, W. (2008), *Good Governance as Reflexive Governance. Towards Second-order Evaluations of Public Performance*, Paper presented at EGPA Conference 2008, Rotterdam.
- Unruh, K. T. en W. Pratt (2006), *Patients as actors: The patient's role in detecting, preventing, and recovering from medical errors*, International Journal of Medical Informatics 76: 326-244.
- Veen, C. van der (2003), *Instrumentontwikkeling ter ondersteuning van cliënten-en familieparticipatie bij richtlijnontwikkeling*, Utrecht, Trimbos Instituut.
- Veenendaal, H., G. C. van, Franx, et al. (2004), *Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling*, in J. J. van Everdingen et. al. *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Voet, G. W. van der (2005), *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet*, Den Haag, Boom Juridische Uitgeverij.
- Vossen, C. (2006), *Handboek Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*, Den Haag, ZonMw.
- Vriend, H. C. de (2004), *Burgers en trends in biotechnologie: onderzoek naar waarden en doelen*, stichting consument en biotechnologie in opdracht van het ministerie van VROM.
- Wersch, A. van en M. Eccles (2001), *Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme*, Qual Health Care 10 (1): 10-6.
- Wersch, S. F. M. van en P. A. M. van den Akker (2005), *Cliëntenparticipatie bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ: Ervaringskennis is geen kennis!?*, Utrecht, IVA.
- Wijmen, F. C. B. van (2000), *Richtlijnen voor verantwoorde zorg: over de betekenis van standaardisering voor patiënt, professional en patiëntenzorg*, Preadvies

- uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht. Maastricht.
- Williamson, P. J. (1989), *Corporatism in Perspective: an introductory guide to corporatist theory*, London, SAGE Publications.
- Wit, F., M. de, Mul, en R. Bal (2008), *Leren van patiënten. De spiegelbijeenkomst als kwaliteitsinstrument*, Medisch Contact 63 (23): 990-993.
- Wood, B. (2000), *Patient Power? The politics of Patients' Associations in Britain and America*, Buckingham.
- WRR (2002), *De toekomst van de nationale rechtsstaat*, Rapport Wetenschappelijke Raad Regeringsbeleid, Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Zorgbelang Overijssel (2008), *Lokaal Centraal in Overijssel. Versterking van de cliëntenparticipatie Wmo in 2008*, Hengelo/Raalte, Zorgbelang Overijssel
- Zuiderent-Jerak, T. (2007), *Standardizing healthcare practices: Experimental interventions in medicine and science and technology studies*, iBMG, Rotterdam, ErasmusMC.

### **Websites**

- [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)  
[www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl)  
[www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)  
[www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)  
[www.snellerbeter.nl](http://www.snellerbeter.nl)  
[www.trimbos.nl](http://www.trimbos.nl)  
[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)  
[www.zekerezorg.nl](http://www.zekerezorg.nl)

### **Kamerstukken**

- Tweede Kamer 1987-1988, 16771, nr.31  
Tweede Kamer 1995-1996, 24126 nr. 9.  
Tweede Kamer 2006-2007, 29214, nr.24  
Tweede Kamer 2007-2008, 29214, nr.28