

Cliëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg en hun invulling aan vraagsturing.

*Naam: Adrian Pawlak
Adres: Willem van Hillegaersbergstraat 92b
3051 RN Rotterdam*

*Studentnummer: 294698
e-mail: adrian_538@hotmail.com*

*Begeleiders: Drs. J. Dwarswaard
Drs. S.A. Adams*

Meelezer: Drs. T. Broer

Datum: 11-06-2010

Voorwoord.

Allereerst wil ik drs. Dwarswaard bedanken voor al die tijd dat zij mij heeft begeleid en bijgestaan tijdens de realisering van de scriptie. Het was zo nu en dan een ware zoektocht, maar door de verschillende aanwijzingen van drs. Dwarswaard ben ik goed door dit zoek- en denkproces heen gekomen. Tevens wil ik drs. Adams bedanken voor de begeleiding tijdens de eindfase en afronding van het onderzoek en drs. Broer voor het fungeren als meelezer. Daarnaast wil ik tot slot dhr. Ribbens, mevr. Mol, dhr. Makkinks en mevr. van Buren bedanken voor de participatie aan mijn onderzoek en het hartelijke ontvangst van eenieder.

Samenvatting.

Dit onderzoek betreft de invulling aan de vernieuwde beleidscontext door cliëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg. Deze door de overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext bestaat uit vernieuwde marktwerkingsmechanismen die ervoor zorg moeten dragen dat onder andere vraagsturing gerealiseerd kan worden. Deze omschakeling betekent dat de rollen van verschillende partijen veranderen. Verzekeraars en zorgaanbieder moeten onderling gaan concurreren en de patiënt moet een kritische zorgconsument worden. De veranderende rolverdeling is nodig om het marktspel adequaat te laten functioneren. De geestelijke gezondheidszorg heeft in het verleden te maken gehad met vernieuwde zienswijzen die betrekking hadden op de behoeften, wensen, rechten en positie van de psychiatrische patiënten. Zodoende ontstonden cliëntenorganisaties die de belangen van hun achterban probeerden te behartigen. Hoe deze organisaties hun achterban tegenwoordig proberen bij te staan betreffende de veranderende rolverdeling (vraagsturing) staat centraal binnen dit onderzoek.

Om dit te onderzoeken is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek met daarbij twee toegepaste methoden, namelijk een tijdschriftanalyse en enkele diepte-interviews. De tijdschriftanalyse richtte zich op in totaal tien jaargangen (1999-2008). De onderwerpen uit dit tijdschrift die raakvlakken hebben met het begrip vraagsturing zijn hiervoor behandeld. Door middel van een aantal parameters konden artikelen worden geselecteerd en werden deze vervolgens geanalyseerd. De diepte-interviews waren gericht op cliëntenorganisaties uit de geestelijke gezondheidszorg. Deze ggz-cliëntenorganisaties zijn at random geselecteerd. Er zijn in totaal vier vertegenwoordigers van verschillende cliëntenorganisaties benaderd. Tijdens de interviews werd gebruik gemaakt van een semi-gestructureerde interview schema, dit betekent dat voorafgaand aan de afname van de interviews een vragen-schema is opgesteld. Afwijking van het vragen-schema werd toegestaan wanneer tijdens de interviews nieuwe interessante vragen en onderwerpen opdoemden. Dit alles had niet als doel om representatieve resultaten te tonen, maar om tot nieuwe inzichten te komen gedurende het onderzoek.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt het in de jaren 60 ontstane democratiseringsproces tegenwoordig nog steeds essentieel te zijn (belangenbehartiging). Cliëntenorganisaties streven naar een sterke(re) positie van de cliënt in de hulpverleningsrelatie, zodat partnerschap (samenwerking) in de hulpverlenersrelatie (microniveau) gerealiseerd kan worden. Vraagsturing wordt hier vanuit het zorginhoudelijke perspectief benaderd. Tevens geven de resultaten weer dat de landelijke cliëntenorganisatie hun achterban bijstaat vanuit het economisch perspectief (kritische zorgconsument). De cliëntenorganisatie geeft desalniettemin wel aan dat bepaalde voorwaarden verbeterd dienen te worden, zoals adequate informatiecentra en betrouwbare kwaliteitsinformatie. Zodoende kunnen cliënten een juiste keuze maken dat past bij zijn of haar wensen en behoeften.

De regionale cliëntenorganisaties (RCO's) vinden echter de rationele kritische zorgconsument niet binnen de geestelijke gezondheidszorg passen en tevens geeft men een aantal samenlopende negatieve ontwikkelingen aan, zoals bezuinigingen en aantasting van de ketenzorg. De landelijke koepelorganisatie staat tegenwoordig positief tegenover de recente ontwikkelingen en is erg ideologisch. Wellicht dat men deze ideologie in de toekomst over kan brengen naar de regionale cliëntenorganisaties, zodat men zal gaan werken aan vraagsturing vanuit het economisch perspectief. Toekomstig onderzoek zou hierover meer duidelijkheid kunnen verschaffen.

Summary.

This research is about how client organizations in mental health care give shape to the new policy context. This government-initiated new policy context consists new market mechanisms which should take care of the realization of demand driven healthcare. This change means that the roles of different parties change. Insurers and providers must compete among themselves and the patient has to become a critical care consumer. These different roles are needed for proper functioning of the market game. The mental healthcare of the past faced renewed perspectives about the needs, wishes, rights and position of psychiatric patients. Because of this development client organizations emerged and tried to represent the interests of these patients. This research is focused on how client organizations are trying to assist with the changing roles (demand driven healthcare) of their clients.

A qualitative research was used to investigate this with two applied methods, namely a journal analysis and in-depth interviews. The journal analysis focused on ten volumes (1999-2008). The subjects in this magazine which were related to the concept of demand driven healthcare were discussed. Through a range of parameters items could be selected and later analyzed. The in-depth interviews were focused on client organisations in the mental health care. These mental health care client organizations were randomly selected. A total of four representatives from various client organizations were approached. During the interviews a semi-structured interview schedule is used, this means that in advance a questionnaire scheme is realized. Deviation of the questionnaire schedule was permitted when during the interviews new interesting questions and issues arose. All this is not meant to show representative results, but to gain new insights during the research.

The results of the study show that the democratization process from the sixties is still relevant nowadays. Client organizations are aiming for a strong(er) position for the client in the relationship with the care provider and want to realize partnership (cooperation) in this relation. (micro level). Demand driven healthcare is approached from a care-related perspective. However the result show that the nationwide client organization assist their members by approaching it from a economic perspective (critical care consumer). Nevertheless the client organization suggest that certain conditions must be improved, such as reliable quality information. This allows clients make the right choice that suits his or her wishes and needs. The regional client organizations (RCO's), however, find the rational critical care consumers within the mental health care unrealistic and indicate a number of negative developments, such as cuts and damage to the chain of care. Currently the national client organization is positive to the recent developments and is very ideological. Perhaps that in the future this ideology may be transferred to the regional client organizations, so that they will work to demand driven healthcare from the economic perspective. Research in the future should clarify this.

Inhoudsopgave:

1. Inleiding	7
• 1.1 Doelstelling	8
• 1.2 Probleemstelling	8
2. Theoretisch kader.....	9
• 2.1 Marktwerking.....	9
• 2.2 Democratisering in de geestelijke gezondheidszorg.....	11
2.2. Participatieladder.....	13
• 2.3 Vraagsturing.....	15
2.3.1 Mondigheid en invloed overheid.....	17
2.3.2 Stimulering vraagsturing op verschillende niveaus.....	20
2.3.3 Perspectief en vraagsturing.....	20
3. Methodes.....	23
• 3.1 Onderzoeksonderwerp.....	23
• 3.2 Onderzoeksopzet.....	23
• 3.3 Meetprocedure.....	24
4. Validiteit en betrouwbaarheid.....	25
• 4.1 Interne en externe validiteit.....	25
• 4.2 Interne en externe betrouwbaarheid.....	26
5. Resultaten tijdschriftanalyse.....	27
• 5.1 Belangenbehartiging.....	28
5.1.1 Cliëntenperspectief verduidelijken.....	29
5.1.2 Het bijstaan van cliënten.....	30
5.1.3 Informatiecentra.....	32
• 5.2 Vernieuwde beleidscontext.....	34
5.2.1 De geïnformeerde cliënt.....	34
5.2.2 Het persoonsgebonden budget.....	36
5.2.3 Het DSM-IV instrument.....	37
• 5.3 Ervaringsdeskundigheid.....	40
5.3.1 Omvorming hulpverleners en ervaringsdeskundigheid.....	40
5.3.2 Vernieuwde beleidscontext en ervaringsdeskundigheid.....	42
6. Resultaten interviewanalyse.....	44
• 6.1 Taken cliëntenorganisaties.....	44
6.1.1 Het cliëntenperspectief.....	44
6.1.2 Projecten: Informatiecentra en cursussen.....	46

6.1.3 Ervaringsdeskundigen.....	47
• 6.2 Vraagsturing en de vernieuwde beleidscontext.....	49
6.2.1 Negatieve ontwikkelingen.....	49
6.2.2 Positieve (toekomstige) ontwikkelingen.....	50
6.2.3 Kritische zorgconsument en de ggz-sector.....	52
• 6.3 Belangenbehartiging versus vraagsturing.....	54
7. Conclusie en discussie.....	56
8. Literatuurlijst.....	61
9. Bijlagen.....	65

1. Inleiding.

Op 1 januari 2006 werd het nieuwe zorgstelsel dat gebaseerd is op markwerking geïntroduceerd. De overheid wil door middel van het marktwerkingmechanisme een aantal doelen realiseren in de zorg. Een van deze doelen is dat de zorgsector efficiënter te werk gaat, zodat de kosten niet almaar blijven stijgen. Ook de patiënt moet centraler komen te staan, aldus de overheid. Tot slot moet de kwaliteit toenemen, doordat zorgverzekeraars onderling gaan concurreren en de beste zorg inkopen (bij hulpverleners) voor de verzekerden. Zorgaanbieders zullen zodoende ook onderling gaan concurreren, omdat de zorgverzekeraar contracten wil aangaan met een zorgaanbieder die goede zorg biedt voor een redelijke prijs (prijs-kwaliteitverhouding). Deze drie partijen (hulpverleners, zorgverzekeraars en patiënten) krijgen dus een andere rol toegewezen in het nieuwe zorgstelsel dan ze voorheen gewend waren. Voor de realisering van deze doelen past de overheid een vernieuwde strategie toe, men vervangt het traditionele aanbodgestuurde systeem voor een vraaggericht systeem. (VWS 2007)

Sinds 1 januari 2008 heeft deze nieuwe beleidscontext waar vraagsturing centraal staat, een plaats gekregen in de geestelijke gezondheidszorg. De geestelijke gezondheidszorg heeft in het verleden te maken gehad met vernieuwde zienswijzen die betrekking hadden op de behoeften, wensen, rechten en positie van de psychiatrische patiënten. In Nederland noemt Evelien Tonkens (1999) de Dennendal-affaire in de jaren zestig het begin van de democratisering in de geestelijke gezondheidszorg. In de zwakzinnigenkliniek Dennendal ontstonden situaties die de aandacht trokken van het publiek en de overheid. De autoritaire houding van hulpverleners was de oorzaak van een slechte uitgangpositie voor de psychiatrische patiënten. Deze slechte uitgangpositie hield in dat door hulpverleners geen waarde werd gehecht aan de visie van patiënten. Zodoende ontstonden cliëntenbewegingen, die stredden voor een gelijkwaardigere relatie tussen de hulpverlener en patiënt. Zelfontplooiing, autonomie (zelfbeschikking) van de patiënt waren centrale thema's binnen de praktijk van cliëntenorganisaties en droegen bij aan de democratisering binnen de geestelijke gezondheidszorg.

De overheid heeft in het verleden de ontwikkeling, waar de cliëntenorganisaties strijden voor meer zelfbeschikking en invloed van hun achterban, proberen te stimuleren. Er werden bijvoorbeeld nieuwe rechten voor de patiënt vastgelegd. Nu probeert de overheid door middel van een vernieuwde beleidscontext deze tendens stimuleren. De overheid wil door middel van deze vraagsturing dat patiënten een sterkere positie innemen in de gezondheidszorg. Dit betekent dat cliënten goed geïnformeerd zouden moeten worden over bepaalde behandelingen en/of behandelaars, zodat men een weloverwogen keuze kan maken dat past bij zijn of haar wensen en behoeften. Patiëntenorganisaties die gericht zijn

op de geestelijke gezondheidszorg (o.a. Pandora) kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Deze organisaties zijn namelijk vertegenwoordigers van de psychiatrische patiënten en proberen de omstandigheden voor psychiatrische patiënten te verbeteren door gehoor te geven aan de behoeften en wensen van psychiatrische patiënten. De officiële invoering van een vraaggericht systeem in de geestelijke gezondheidszorg vond op 1 januari 2008 plaats. Uiteraard hebben alle partijen tijd nodig om daadwerkelijke invulling te geven aan deze vernieuwde beleidscontext, zo ook de cliëntenorganisaties. Hoe cliëntenorganisaties invulling geven aan deze vernieuwde beleidscontext zal centraal komen te staan in dit onderzoek.

1.1 Doelstelling:

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de werkwijze c.q. aanpak van cliëntenorganisaties (gericht op de geestelijke gezondheidszorg) in een veranderende beleidscontext. Deze nieuwe beleidscontext (geïnitieerd door de overheid) bestaat uit nieuwe marktwerkingsmechanismen die ervoor zorg moeten dragen dat o.a. vraagsturing gerealiseerd wordt.

1.2 Probleemstelling:

De probleemstelling/onderzoeksvraag van dit onderzoek is als volgt:

Hoe geven cliëntenorganisaties gericht op de geestelijke gezondheidszorg invulling aan vraagsturing?

Om antwoord te kunnen geven op deze probleemstelling/onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld.

- 1. Wat wordt met vraagsturing bedoeld?*
- 2. Wat wordt met democratisering bedoeld?*
- 3. Hoe hebben ggz- cliëntenorganisaties zich ontwikkeld in de gezondheidszorg en specifiek in de ggz-sector?*
- 4. Hoe stimuleert de overheid vraagsturing?*
- 5. Hoe gaan ggz- cliëntenorganisaties te werk bij het bijstaan van hun achterban?*
- 6. Wat is de zienswijze van cliëntenorganisaties ten opzichte van het huidig gevoerde beleid (vraagsturing) van de overheid?*
- 7. Wat zijn de toekomstige uitgangspunten/pijlers/doelen van ggz- cliëntenorganisaties en hoe wil men dit bereiken?*

2. Theoretisch kader.

In het theoretisch kader zullen een aantal onderwerpen behandeld worden. Deze theorieën zullen verder in het onderzoek gebruikt worden voor onder andere de analyse van de verzamelde data. Allereerst zal het onderwerp marktwerking ter sprake komen. In dit gedeelte van het theoretisch kader zal dit begrip uitvoerig worden besproken, zodat we weten wat marktwerking precies inhoudt en de wijze waarop de overheid door middel van deze marktmechanismen vraagsturing wil realiseren. Vervolgens zal een korte geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg geschetst worden. Wat is er allemaal voorafgegaan voordat het begrip marktwerking door de overheid werd geïntroduceerd? Het zal blijken dat de democratisering, die rond de jaren zestig en zeventig ontstond, erg evident is voor de huidige functionerende patiëntenorganisaties. Tot slot zal het begrip vraagsturing nader onder de loep genomen worden.

2.1 Marktwerking.

Het idee om bepaalde aspecten van marktwerking toe te passen in de Nederlandse gezondheidszorg ontstond rond het jaar 1987. Beleidsmakers discussieerden over dit begrip en dachten na over de invulling ervan in de Nederlandse gezondheidszorg. Op 1 januari 2006 werd officieel het nieuwe zorgstelsel ingeluid. Dit ging gepaard met nieuwe wetten en instanties. Zorgaanbieders, zorgverzekeraars, verzekerden en de overheid kregen door dit mechanisme een andere rol toegewezen dan in het verleden het geval was. (Lapre, 2001) De partijen moeten vanzelfsprekend wennen aan de nieuwe beleidscontext. Maar uiteindelijk hebben politici het idee dat verschillende problemen die in de gezondheidszorg heersen opgelost kunnen worden door bepaalde principes van het marktmodel. In dit marktmodel spelen drie partijen, namelijk de zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de verzekerden de hoofdrol. Tussen deze partijen spelen zich verschillende interacties af. Van de Pol onderscheidt drie markten waarbinnen deze interacties zich kunnen afspelen. Allereerst bestaat er de zogenaamde zorgverzekeringmarkt. Hier ontmoeten de verzekeraars en de verzekerden elkaar (van de Pol, 2005). De verzekeraars zullen meer prikkels krijgen om onderling te concurreren en als belangenbehartigers op te treden (van de verzekerden). Een van die prikkels is dat verzekerden van verzekeraar kunnen wisselen. De zorgverzekeraar zal daarom goede zorg (tevens voor een redelijke prijs) moeten inkopen, zodat individuen een verzekeringspolis afsluiten. (Lapre, 2001)

De inkoop van zorgproducten gebeurt op de zorginkoopmarkt. Hier ontmoeten de zorgaanbieders en verzekeraars elkaar. Ook deze interactie is voorzien van een aantal

prikkels (ingebouwd door de overheid). Zo is de contracteerplicht afgeschaft en kunnen zorgverzekeraars zelf beslissen met welke zorgaanbieders ze een contract afsluiten. De zorgverzekeraar moet wel inzicht hebben in de kwaliteit van de zorgproducten, zodat men goede zorg kan inkopen voor haar verzekerden. Kwaliteitsindicatoren zullen moeten zorgen voor een overzicht van de kwaliteit van zorg.

De zorgaanbieders zullen onderling ook gaan concurreren doordat er geen contracteerplicht meer bestaat. Zij zullen goede zorgproducten moeten aanbieden (hoge kwaliteit) en doelmatiger moeten werken om een redelijke prijs vast te stellen (prijs-kwaliteitverhouding). Op die manier zullen de zorgaanbieders sneller benaderd worden door de verzekeraars en zal men gecontracteerd worden. (van de Pol, 2005)

Tot slot bestaat er de zorgverleningsmarkt. Hier ontmoeten de zorgaanbieders en cliënten elkaar (het primaire proces). Dit is de aloude relatie, waar patiënten geholpen worden door artsen. De maatschappij accepteert dat medische professies bepaalde complexe handelingen mogen uitvoeren om individuen te helpen, omdat zij een opleiding voor bepaalde specifieke problemen gevolgd hebben. Bovendien oefenen medici hun werk over het algemeen onafhankelijk uit, doordat alleen zij de exclusieve kennis bezitten (professionele autonomie). (Abbott, 1998) Freidson beschrijft deze onafhankelijkheid van hulpverleners als volgt:

“Als wij de huidige medische professie beschouwen, valt ons als voornaamste kenmerk haar superioriteit op. Een dergelijke superioriteit omvat niet louter haar prestige maar ook haar deskundige autoriteit. Dat wil zeggen, de kennis van de geneeskunde over ziekte en de behandeling daarvan, wordt als gezaghebbend en beslissend beschouwd” (Freidson, 1981)

Het marktmodel van de gezondheidszorg is nu nog niet helemaal compleet, er ontbreekt nog een belangrijke partij, namelijk de overheid. Die hangt als het ware boven de drie partijen. De overheid probeert de concurrentie en marktwerking te sturen door verschillende instrumenten en prikkels in het systeem te bouwen. (Lapre, 2001)

De overheid creëert hiermee een kader waarbinnen de verschillende partijen kunnen werken tegelijkertijd trekt de overheid zich meer terug, maar houdt wel toezicht op de gang van zaken. Dit gebeurt bijvoorbeeld door de inspectie voor de gezondheidszorg zij houdt toezicht op de geleverde kwaliteit van zorg. Zo bestaan er vele andere instanties (zoals de Nederlandse Zorg autoriteit NZa en de Nederlandse Mededingingsautoriteit NMa) van de overheid die toezicht proberen te houden en ingrijpen wanneer marktwerking in de gezondheidszorg faalt. (van de Pol, 2005) Dit model wordt ook wel gereguleerde concurrentie genoemd.



(van de Pol, 2005)

Dit onderzoek richt zich op de cliëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg die cliënten vertegenwoordigen/bijstaan. In de volgende paragraaf zal worden beschreven waarom deze organisaties binnen de geestelijke gezondheidszorg werden gerealiseerd en wat deze organisaties voor hun achterban (de cliënten) probeerden te bewerkstelligen. Deze democratisering in het verleden is relevant voor de huidige ontwikkeling waar de overheid door middel van bepaalde marktmechanismen vraagsturing wil na streven. De toen ontstane cliëntenorganisaties kunnen mogelijk tegenwoordig hun achterban bijstaan en vraagsturing stimuleren. Hoe dit gebeurt en in welke mate zal uit het onderzoek moeten blijken.

De laatste paragraaf zal zich richten op deze vraagsturing. Nu zal eerst de democratiseringsgolf beschreven worden.

2.2 Democratisering in de geestelijke gezondheidszorg.

Rond de jaren 60 was de overheidsbemoediging met de gezondheidszorg beperkt, terwijl de autonomie van de medische professies/beroepen relatief groot was. Rond deze tijd werd vanuit de GGZ-sector kritisch naar het "medisch model" gekeken. (Nederland, 2003)

In 1964 werd stichting Pandora opgericht. Cliënten, familieleden alsook hulpverleners gingen zich inzetten voor de totstandkoming van bepaalde veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg. (Trimbos-Instituut, 2002) De autoritaire werkwijzen binnen het hulpverlenerschap wilde men bestrijden. Er moest meer gelijkwaardigheid en respect getoond worden. Ook autonomie en erkenning van de menselijke behoeften van cliënten werd erg belangrijk geacht. Bepaalde hulpverleners konden zich vinden in deze zienswijze

(o.a. leerling verpleegkundigen en kritische psychiaters) en maakten een weg vrij voor het ontstaan van cliëntenraden. In deze cliëntenraden werd de medezeggenschap van cliënten gestimuleerd (Trimbos-Instituut, 2002) . Dit fenomeen, waar het traditionele behandelingsmodel in de geestelijke gezondheidszorg werd aangevallen door kritische hulpverleners, wordt ook wel anti- psychiatrie genoemd.

De opkomende cliëntenbeweging richtte zijn aandacht in de beginperiode vooral op de psychiatrische ziekenhuizen (Inrichtingspsychiatrie). Rijkschroeff (1989) beschrijft de ontwikkeling van cliëntenbewegingen in de GGz door een aantal fasen te onderscheiden. De eerste fase wordt de coming-out fase genoemd, deze periode duurde van 1970 tot en met 1974. In deze fase treden een aantal psychiatrische patiënten uit hun “isolement” en worden weer geconfronteerd met de buitenwereld. Deze psychiatrische patiënten en een aantal direct betrokkenen hadden door middel van een aantal egodocumenten uitlatingen gedaan over de misstanden in de psychiatrische ziekenhuizen. Uiteindelijk werd er in deze periode cliëntenbond opgericht die zowaar via eigen media (de gekkenkrant) een identiteit kon verwerven. De tweede fase (1974-1980) vroeg de cliëntenbeweging aan de overheid (beleidsmakers) aandacht te besteden aan de gesignaleerde misstanden in de ggz. Er werd een begin gemaakt met de rechten van de patiënt. Psychiatrische tegenbeweging presenteerde in 1980 het Manifest patiëntenrecht. Met dit manifest wilde men de rechtspositie van de cliënten versterken en de zelfbeschikking van cliënten bevorderen. Andere belangrijke zaken zoals de continuïteit en samenhang van zorg kwamen ook aan de orde. De overheid vond het belangrijk dat de tegenbeweging (cliëntenorganisaties) meer invloed zou krijgen op haar beleid. De cliëntenorganisaties kregen zodoende de kans om de kwaliteit van zorg samen met de overheid te bewaken. Sedert de jaren 80 betreft de overheid de cliëntenorganisaties in haar beleid om de positie van de cliënten te mogelijksterwijs te verbeteren. Het Trimbos-Instituut beschrijft deze ontwikkeling als volgt:

De cliëntenbeweging is daarmee uitgegroeid tot een belangrijke onderhandelingspartner bij de totstandkoming en uitvoering van nieuw GGZ- beleid. In de jaren zeventig en tachtig hielden de cliëntenorganisaties zich vooral op landelijk niveau bezig met het vastleggen van patiëntenrechten en de wettelijke bescherming van de zelfbeschikking en invloed van cliënten in de behandeling.(Trimbos- Instituut, 2002)

Bij de totstandkoming en uitvoering van nieuw GGZ-beleid werd het begrip ervaringdeskundigheid steeds belangrijker. Tegenwoordig wordt deze specifieke kennis nog steeds gebruikt voor beleidsvorming of het opstellen van bepaalde richtlijnen/protocollen.

Ervaringsdeskundigen worden zodoende betrokken bij de modernisering van de geestelijke gezondheidszorg. Hoe dat precies in ze werk gaat zal nu aan bod komen.

Vanuit de ervaringskennis kunnen cliëntenorganisaties een bijdrage leveren aan besluitvormingsprocessen (beleid). Ook wordt het argument aangedragen dat de participatie van cliënten kan leiden tot meer draagvlak en betere implementatiekansen. (Grit et al, 2008) De ervaringen van patiënten kunnen functioneren als een relevante informatiebron voor verbetering van de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorgverlening. De kwaliteit kan bijvoorbeeld stijgen doordat het zorgaanbod tegemoet komt aan de wensen en behoeften van patiënten. Opgestelde kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief kunnen zodoende een bijsturende of corrigerende functie vervullen. (Nederland et al, 2003) Bij de totstandkoming van richtlijnen wordt steeds meer gebruik gemaakt van patiëntenervaringen. Dus naast wetenschappelijke kennis en kennis van de professional wordt hier ook het patiëntenperspectief meegenomen. Op deze manier is bijvoorbeeld de richtlijn behandeling en begeleiding van patiënten met suïcidaal gedrag (BBSG) in 2009 tot stand gekomen. Wetenschappelijke verenigingen werden hier bij gestaan door patiëntenverenigingen. Verschillende ervaringen van betrokkenen en overlevenden werden geïnventariseerd, zodat dit patiëntenperspectief goed in de richtlijn verwerkt kon worden. (van Hemert et al, 2009) Doordat het patiëntenperspectief mee wordt genomen, zal de uiteindelijke zorg meer op de patiënt gericht zijn (patiënt –centred). Het idee is dat de kwaliteit van zorg hierdoor zal stijgen. Uit het onderzoek van Bovenkamp en Trappenburg blijkt echter dat geen empirisch bewijs gevonden kan worden dat het bovenstaande kan aantonen. Tevens blijkt de participatie van patiënten bij richtlijnontwikkeling niet soepel te verlopen. Dit komt voornamelijk doordat patiënten niet worden begeleid (of opgeleid), zodat vervolgens niet succesvol aan richtlijnontwikkeling deelgenomen kan worden. (Bovenkamp en Trappenburg, 2008)

2.2.1 Participatieladder.

In welke mate de cliënt participeert bij het ontwikkelen van bijvoorbeeld een richtlijn, kan aangegeven worden door middel van een participatieladder (Veenendaal, 2004). Er zal helemaal onder aan de ladder begonnen worden (minste participatie). Onderaan de ladder is er wel steun bij professionals voor cliëntenparticipatie, maar echt betrokkenheid is niet aanwezig. Verder naar boven wordt er door de professionals informatie opgezocht betreffende het cliëntenperspectief, maar van overleg of consensusvorming tussen de cliënt en de hulpverlener is nog geen sprake (zoals binnen een richtlijnwerkgroep). Het hulpverlenerperspectief blijft dominant. Ongeveer halverwege op de ladder is er sprake van

contact tussen de cliënt en hulpverlener. Cliënten adviseren over specifieke zaken die relevant zijn voor een bepaalde richtlijn. Bijna bovenaan de ladder ontstaat partnerschap. Er is sprake van gelijkwaardige samenwerking, waarbij cliënten een eigen rol hebben binnen het richtlijnontwikkelingsproces en invloed kunnen uitoefenen. Helemaal bovenaan de ladder stuurt het patiëntenperspectief de thema's en beslissingen in de richtlijnontwikkeling. De regie ligt geheel bij de patiënt.

Deze ladder werd beschreven voor richtlijnontwikkeling, maar kan uiteraard ook voor vele andere beleidsbeslissingen toegepast worden. Waar precies de huidige praktijkvoorbeelden op de ladder liggen is niet zo makkelijk te bepalen, omdat dit per situatie verschilt. Wat wel belangrijk is om te weten dat naarmate je hoger op de ladder komt de invloed (autonomie) van de professional/zorgaanbieder minder wordt, doordat het patiëntenperspectief erbij wordt genomen (gecombineerd). Kraan & Meurs (2008) gebruiken in hun onderzoek de participatieladder van Arnstein. Deze ladder heeft veel overeenkomsten met de ladder uit het onderzoek van Veenendaal. Helemaal onderaan de ladder (manipulatie en therapie) is de betrokkenheid (participatie) van het individu miniem en wordt men over het algemeen beïnvloed. De daarop volgende drie trappen zijn informeren, consulteren en tevreden stellen. Er wordt geluisterd naar het individu en men wordt geïnformeerd. De laatste twee trappen worden omschreven als gedelegeerde beslissingsmacht en controle door het individu. Men heeft hier de meeste invloed en betrokkenheid.

Er zijn verschillende praktijkvoorbeelden van patiëntenparticipatie (betrokkenheid) te noemen. De verbetertrajecten van het CBO of de kwaliteitsverbetering van Sneller Beter (Grit et al, 2008)

Er is tot nu toe niet veel onderzoek gedaan naar de effecten van participatie om betrouwbare uitspraken te doen. Dit onderzoek zal zich verder niet richten op de effecten van deze participatie.

Zojuist is kort een beeld geschetst van de ontwikkeling van cliëntenorganisaties en de invloed die men uitoefent. De overheid speelde hierin een belangrijke rol. Het bleef niet bij het betrekken van cliëntenorganisaties in de vorming van haar beleid. Sinds de eind jaren 80 wil men door middel van vraagsturing de positie van cliënten nog meer versterken. In het volgende hoofdstuk zal deze vraagsturing centraal staan.

2.3 Vraagsturing.

In Nederland heerste voor 2006 een centraal aanbodgestuurd zorgsysteem. Door middel van wetten, regels, vergunningen etc. regelde de overheid de omvang en inhoud van de gezondheidszorg. Dit betekende dat de overheid bepaalde budgetten toekende aan verschillende soorten zorgvormen. De negatieve aspecten van deze aanbodregulering waren o.a. dat de verzekeraars en zorgaanbieders geen prikkels kregen om efficiënt te werk te gaan (doelmatig) en zorg op maat (waarbij een zorgaanbieder inspeelt op de behoeften van de patiënt) te leveren. (Lapre, 2001) Aanbodregulering zorgde voor deze specifieke situatie. Volgens Berenschot & Blijleven had dit te maken met de onduidelijke verdeling van verantwoordelijkheden. De overheid probeerde binnen de gezondheidszorg zoveel mogelijk zelf de beslissingen te nemen terwijl zorgaanbieders en verzekeraars verantwoordelijk zijn voor de uitvoering, kwaliteit en financiering. Maar de twijfel over het adequaat functioneren van aanbodsturing had ook te maken met een aantal andere belangrijke ontwikkelingen. Kraan (2006) noemt onder andere de maatschappelijke ontwikkelingen die zich de afgelopen tientallen jaren hebben afgespeeld. In de vorige paragrafen is het al aan bod gekomen, namelijk de emancipatie en individualisering van de burger. Mensen zijn beter opgeleid en geïnformeerd waardoor ze beter hun behoeften kunnen uiten. Ook wil men beter geïnformeerd worden over een bepaalde ziektevorm en de mogelijke behandelingsmogelijkheden. Deze ontwikkeling draagt er ook toe bij dat patiënten binnen de hulpverleningsrelatie meer zelfvertrouwen krijgen. Maar patiënten willen tegenwoordig tevens ook invloed uitoefenen (of in ieder geval betrokken worden) op het gezondheidszorgbeleid. Het zorgaanbod moet dusdanig worden georganiseerd, zodat rekening gehouden kan worden met de wensen en behoeften van patiënten. Tot slot zorgen demografische ontwikkelingen (vergrijzing) en technologische vooruitgang voor toenemende vraag in de zorg. Deze ontwikkelingen hebben er toe geleid dat vraag en aanbod niet meer goed op elkaar af waren gestemd. De RVZ noemt twee oorzaken van deze gebrekkige afstemming;

- *Een spanning tussen een open, vraaggerichte zorgverlening en de behoefte om de kosten te beheersen en gelijke toegang te waarborgen.*
- *Een spanning tussen enerzijds de vragende partij (de patiënten(organisaties)) en anderzijds de partijen die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de zorg en de overheid. (RVZ, 1998)*

Eind jaren 80 adviseerde de commissie-dekker (Bereidheid tot verandering) om marktwerking in de Nederlandse gezondheidszorg in te voeren om onder andere op de hiervoor beschreven ontwikkelingen in te spelen. Dit mechanisme zou de heersende problemen, zoals stijgende zorguitgaven bestrijden. Deze veranderende sturingsvisie van de overheid, waar vraagsturing een belangrijke rol speelt, zou minder bureaucratie bevatten waardoor zorgpartijen efficiënter en doelmatiger zouden kunnen functioneren. Door de strikte aansturing vanuit de overheid (aanbodregulering) zouden zorgaanbieders niet flexibel kunnen inspelen op de behoeften en wensen van de patiënten. Vraagsturing zou hiervoor een oplossing kunnen bieden, aldus de commissie-Dekker. Dit mechanisme werd uiteindelijk begin 2006 ingevoerd. Het aanbodgestuurde stelsel maakte plaats voor vraagsturing. (Boot & Knapen, 2005)

De overheid heeft zich teruggetrokken en laat het aan de veldpartijen over. Natuurlijk heeft de overheid kaders (wetten) gecreëerd waarbinnen de partijen kunnen handelen en men houdt toezicht op dit geheel. De werking van het marktwerkingsmechanisme is al eerder in dit theoretisch kader beschreven. Daar kwam onder meer naar voren dat de patiënt binnen dit marktmodel een andere rol gaat vervullen. Het volgende citaat beschrijft deze veranderende rol.

De patiënt zou zich moeten ontwikkelen tot een kritische zorgconsument, die voorzien wordt van bruikbare informatie op grond waarvan hij kan kiezen voor de zorginstelling en de hulpverlener die het beste aansluit bij zijn preferenties. Transparantie en voldoende keuzemogelijkheden zijn daarbij de sleutelwoorden. Op grotere schaal moet dit er simpel gezegd toe leiden dat goede kwaliteit klanten aantrekt, terwijl slechte kwaliteit wordt afgestraft. (Guijt & Megchelen, 2009)

Maar volgens Kraan bestaan er vele definities van vraagsturing. Zij formuleert in haar proefschrift een algemene definitie:

Het meer centraal stellen van de zorgvrager en zijn (zorg)behoeften in het zorgverleningsproces. (Kraan, 2006)

De diversiteit aan definities heeft volgens Kraan te maken met de mate waarin de verantwoordelijkheid en zeggenschap is verdeeld over de actoren binnen de zorgcontext. Maar ook de inhoudt van de vraag (problemen, persoonlijke wensen en behoeften van cliënt) en de positionering van vraagsturing in het bestuurlijk systeem zijn van belang bij de diversiteit aan definities. Dit laatste houdt in dat vraagsturing zich op verschillende (beleid)niveaus (macroniveau, mesoniveau en microniveau) kan positioneren. (Kraan &

Meurs, 2008) Deze niveaus zullen later ter sprake komen wanneer we het gaan hebben over de stimulering van vraagsturing op de net besproken verschillende niveaus. De verantwoordelijkheid en zeggenschap die invloed kunnen hebben op definities van vraagsturing worden door Berenschot en Blijleven als volgt geïllustreerd. Ze formuleren drie invullingen van vraagsturing van het RVZ, die telkens de regierol bij een andere partij leggen (overheid, zorgverzekeraar, patiënten). Er bestaan definities die meer reiken naar sturing door de vraag, waarin de vraag naar zorg het aanbod stuurt. De wensen en behoeften van de zorgvrager worden hier centraal gesteld. De patiënt/cliënt bepaald zelf welke zorg geleverd wordt en wie uiteindelijk deze zorg aan hem/haar zal leveren. Zo ontstaat er een op de persoon afgestemd uniek aanbod. Een andere groep definities reikt meer naar sturing van de vraag, waarbij de vraag naar zorg wordt gestuurd. De vraag naar zorg wordt dus beïnvloed (door bijvoorbeeld de overheid), zodat de zeggenschap uiteindelijk komt te liggen bij de aanbodzijde. De behoeften en wensen die centraal stonden bij sturing door de vraag zijn nu ondergeschikt aan de collectieve belangen van de gezondheidszorg. (Kraan, 2006) De samenstelling van het verzekerde pakket is een voorbeeld van sturing van de vraag. De samenstelling van behandelingen etc. beperkt de keuzevrijheid van de patiënt/cliënt. De vraag van de zorgvrager wordt dus gestuurd door een externe partij.

Tot slot bestaat er tevens ook sturing op de vraag. Een zaakwaarnemer van de zorgvrager treedt op als intermediair. Deze zaakwaarnemer behartigt de belangen van de zorgvrager, zodoende wordt het zorgaanbod, weliswaar indirect, gestuurd door de zorgvrager. Een zorgverzekeraar kan bijvoorbeeld als intermediair beschouwd worden. Binnen de nieuwe beleidscontext met marktmechanismen, proberen de zorgverzekeraars kwalitatief hoogwaardige zorg in te kopen voor een redelijke prijs (ten behoeve van de verzekerde). (Berenschot & Blijleven, 2003)

De definities variëren dus tussen twee uitersten. Het ene uiterste plaats de zeggenschap meer aan de aanbodzijde, alhoewel er rekening gehouden wordt met de wensen en behoeften van de vraagzijde (vraaggerichtheid). Het andere uiterste plaats de behoeften en wensen (inrichting van de zorg) van de zorgvrager centraal. De aanbodzijde wordt zodoende gestuurd door de vraagzijde (vraagsturing).

2.3.1 Mondigheid en invloed overheid.

Nu we weten wat vraagsturing ongeveer inhoudt is het van belang om te weten wat de denkwijze dan wel zienswijze is van de overheid betreffende de stimulering van de zorgvrager om zodoende de (nieuwe) beaamde rol in te kunnen nemen. Voordat een aantal instrumenten van de overheid worden opgesomd om dit doel te bereiken, zal aandacht worden besteed aan de factoren die zorgen voor een actieve inbreng (mondigheid) door de

zorgvrager. Allereerst zijn de karakteristieken van de ziekte of aandoening van belang. Wanneer een individu net de diagnose heeft gekregen van een bepaalde ziektevorm (acuut) is de kans op mondigheid van de patiënt/cliënt geringer. Men vertrouwt dan meer op de medische zorg die hen wordt geboden en men zal minder voor hun belangen opkomen. Bij chronische en niet acute gezondheidsproblemen willen individuen leren leven met de aandoening/beperking. (Berenschot & Blijleven, 2003) Men kan dan beter als ervaringsdeskundige fungeren en zodoende probeert men meer zeggenschap te verwerven over welke zorg men wil toepassen in hun dagelijks leven (kritische zorgconsument). Verder zijn ook persoonlijke kenmerken, zoals geestelijk vermogen, opleidingsniveau, leeftijd en culturele achtergrond van uiterst belang op het functioneren als kritische zorgvrager. Een hoger opleidingsniveau en een lagere leeftijd dragen bijvoorbeeld bij aan een actievere inbreng (mondigheid) van de patiënt/cliënt. (Berenschot & Blijleven, 2003)

Ook de informatie en kennis waarover een individu beschikt is van belang. Naarmate men meer kennis en informatie (ervaringsdeskundigheid) heeft over zijn/haar aandoening zal men meer invloed willen uitoefenen op de besluitvorming van het toekomstige behandelingsplan. (Kraan, 2006) Desalniettemin geeft Trappenburg (2008) aan dat deze vernieuwde participatie van cliënten waar de nadruk wordt gelegd op meer mondigheid veel tijd en energie kost. Cliënten zijn vaak meer bezig met hun ziekteaandoening (medische behandelingen, omgaan met ziekte) en hebben over het algemeen geen energie over om deel te nemen aan bijvoorbeeld richtlijnwerkgroepen of cliëntenraden. Bovendien moeten hiervoor vaak bepaalde cursussen worden gevolgd wat weer erg veel energie en tijd kost. Trappenburg vindt dat deze invloed (democratisering) vanuit cliënten en cliëntenorganisaties te ver is doorgeschoten.

Ondanks de nuance van Trappenburg probeert de overheid de hiervoor beschreven factoren die bijdragen aan een meer kritische zorgconsument (vraagsturing) te stimuleren door middel van een aantal instrumenten. Kraan onderscheidt de volgende soorten instrumenten:

- Juridische instrumenten
- Economische instrumenten
- Communicatieve instrumenten
- Participatiemogelijkheden

Voorbeelden van juridische instrumenten zijn de invoering van wetten om de positie van de zorgvrager te versterken, zoals de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), Wet medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) en Wet Klachtrecht Clienten zorgsector (WKCZ). Verder zet de overheid ook economische instrumenten in.

Door middel van deze instrumenten probeert de overheid bijvoorbeeld concurrentie te stimuleren. Zorgaanbieders moeten gemotiveerd raken om het aanbod af te stemmen op de wensen en behoeften van de patiënt/cliënt. Door bijvoorbeeld een persoonsgebonden budget (PGB) te implementeren, kan de zorgvrager zelfstandig een zorgvorm/aanbieder kiezen die past binnen zijn/haar behoefte. De zorgaanbieders proberen zodoende hun aanbod meer af te stemmen op de zorgvraag, omdat ze anders niet worden geselecteerd door de zorgvrager, met financiële gevolgen (voor de zorgaanbieder) van dien.

Communicatieve instrumenten moeten er voor zorg dragen dat de zorgvrager wordt geïnformeerd. Informatie voor de zorgvrager is van uiterst belang om als kritisch zorgconsument te kunnen functioneren. Deze informatie kan worden gegeven binnen de relatie van de patiënt en zorgaanbieder. Maar ook andere partijen kunnen deze informatie innemen. De overheid kan de zorgvrager bijvoorbeeld via het internet informeren (kiesbeter.nl). Patiëntenorganisaties kunnen binnen dit geheel waarin informatie wordt doorgespeeld naar de zorgvrager ook een relevante rol spelen. Hiervoor worden vaak ervaringsdeskundigen ingezet, zodat betrouwbare informatie vanuit het cliëntenperspectief gegeven kan worden aan de zorgvrager. Dit is van uiterst belang omdat binnen de zorgsector sprake is van informatie- asymmetrie. Dit betekent dat de zorgaanbieder meer weet over een bepaalde ziektevorm (en de gezondheid van de zorgvrager). Doordat de zorgaanbieder meer kennis bezit, kan misbruik van de situatie gemaakt worden.

Zorgaanbieders hebben dan ook de (ethische) plicht om diensten aan te bieden in het belang van de patiënt. Berenschot et al schrijft dat dit paternalisme steeds moeilijker te behouden is, doordat de huidige beleidscontext (marktwerking en dus concurrentie) het belangeloos advies geven aan de zorgvragers steeds moeilijker maakt. Informatievoorzieningen over specifieke aandoeningen, behandelingsvormen, kwaliteit van het zorgaanbod worden binnen de nieuwe beleidscontext zodoende belangrijker. Deze informatievoorzieningen kunnen zorgen voor een meer actieve rol van de patiënt. De patiënt kan namelijk zodoende een weloverwogen beslissing nemen over het te volgen behandelingsplan. (Berenschot & Blijleven, 2003) Uiteraard willen zorgaanbieder ook geïnformeerd worden over de wensen en behoeften van de zorgvragers, zodat men hierop kan inspelen. (Kraan, 2006) Deze wensen en behoeften kunnen op verschillende niveaus behartigd en geuit worden. Deze verschillende participatiemogelijkheden die vraagsturing proberen te stimuleren zullen in de volgende paragraaf centraal staan.

2.3.2 Stimulering vraagsturing op verschillende niveaus.

Participatie door zorgvragers kan tevens op verschillende niveaus plaatsvinden, te weten: binnen de arts –patiëntrelatie, op instellingsniveau en op lokaal, regionaal en landelijk niveau. (Kraan, 2006) Binnen de arts- patiëntrelatie (microniveau) is in de loop der tijd (o.a. gestimuleerd door de WGBO) een onderhandelingshuishouding ontstaan. De net genoemde paternalistische relatie, waar de zorgaanbieder het verhaal van de patiënt aanhoorde en vervolgens een diagnose stelde en daarbij een behandelplan samenstelde is aan verandering onderhevig. Het komt steeds vaker voor dat de zorgvrager en aanbieder in overleg het behandelplan samenstellen.

Op instellingsniveau (mesoniveau) kan de zorgvrager via een cliëntenraad het beleid van een instelling beïnvloeden. Patiëntenorganisaties hebben binnen een instelling ook steeds meer invloed gekregen. Deze organisaties gaan dan in gesprek met zorgaanbieders om de belangen van hun achterban te behartigen. Kraan en Meurs (2008) beschrijven dat naast het verwezenlijken van de rationele kritische zorgconsument, de overheid doelt op de versterking van de collectieve patiënt als gesprekspartner. De cliëntenraden kunnen bijvoorbeeld als gesprekspartner (collectief) dienen voor het bestuur van een zorginstelling. Ook kunnen zorgvragers (collectief) participeren in het regionale gezondheidszorgbeleid (macroniveau). Zodoende kunnen de belangen en wensen van de zorgvragers wellicht verankerd worden in het gevoerde beleid. Ook op dit niveau hebben patiëntenorganisaties steeds meer invloed gekregen om zodoende de zorgvragers te vertegenwoordigen. (Berenschot et al., 2003) De overheid heeft deze ontwikkeling de laatste jaren proberen te stimuleren, zoals ook uit de voorgaande paragraaf is gebleken.

2.3.3. Perspectief en vraagsturing.

De overheid probeert dus via verschillende wegen vraagsturing binnen de zorg te stimuleren. Er wordt zelfs voor gepleit om het patiëntenperspectief in beleid (op verschillende niveaus) te versterken. Uiteraard is de situatie voor optimale vraagsturing nog niet hoe de overheid en de patiëntenorganisaties het graag zouden willen en is daarom nog steeds in ontwikkeling. De vernieuwde sturingsvisie van de overheid zorgt voor een andere rol voor de cliënt waar de nadruk wordt gelegd op meer verantwoordelijkheid. Dit betekent dat cliënten onder andere worden betrokken bij (collectieve) besluitvormingprocessen. Maar op individueel niveau moeten zorgvragers ook omgevormd worden tot kritische rationele zorgconsumenten. Kraan (2006) onderscheidt drie verschillende perspectieven betreffende de ontwikkeling van de vernieuwde sturingsvisie

Hoe vraagsturing zich zou moeten ontwikkelen ligt volgens Kraan vanuit welk perspectief je kijkt naar vraagsturing.

Elk perspectief representeert een samenhangend geheel van veronderstellingen over de kenmerken, de potentiële betekenis, de in te zetten instrumenten, noodzakelijke randvoorwaarden en de mogelijke beperkingen van vraagsturing. (Kraan 2006)

Als men vanuit een economisch perspectief naar vraagsturing kijkt functioneert de zorgvrager als een kritische consument. De zorgvrager kan kiezen uit verschillende mogelijkheden (zorgaanbod) die passen bij zijn behoeften en wensen.

Het participatie perspectief gaat uit van actieve burger die bewust is van zijn verantwoordelijkheden en participeert in besluitvormingsprocessen op ieder niveau binnen de gezondheidszorg.

Tot slot kan men ook vanuit een zorginhoudelijk perspectief naar vraagsturing kijken. De zorgvrager heeft binnen de arts- patiëntrelatie een sterke(re) positie. Waardoor er een soort partnerschap ontstaat. De twee partijen zullen in samenspraak tot een bepaald behandelplan komen. Dit laatste perspectief geeft dus aan dat de dominante positie van de zorgaanbieder langzamerhand verdwijnt. Kraan en Meurs (2008) beschrijven dit perspectief als volgt:

“Vanuit het zorginhoudelijke perspectief wordt vooral aandacht geschonken aan de rol van patiënt, waarbij het met name gaat om de ervaringsdeskundigheid van de patiënt en de invloed daarvan op behandelbeslissingen.” (Kraan en Meurs, 2008)

De professionals (hulpverleners) hebben zich in de loop der tijd almaar meer geprofessionaliseerd onder meer door verschillende specialisaties en daarbij horende technologische ontwikkelingen. De kloof tussen de patiënt en professional werd hierdoor steeds groter. De patiëntenorganisaties hadden (en hebben nog steeds) met de democratisering als doel om de machtsverhoudingen in de arts –patiëntrelatie naar elkaar toe te trekken. Deze democratisering ging samen met de emancipatiebeweging in de Nederlandse samenleving. De emancipatiebeweging wordt door Lamberts als volgt beschreven.

Burgers worden mondiger, zijn beter geïnformeerd en komen meer op voor hun eigen belangen. Deze beweging heeft zich ook in de Nederlandse gezondheidszorg gemanifesteerd. In het begin van de jaren tachtig is de patiëntenbeweging opgekomen om te strijden voor een evenwichtiger arts-patiëntrelatie en de emancipatie van de patiënt. (Lamberts, 2006)

Maar het emancipatieaspect was niet het enige aspect voor de overheid om een meer vraaggestuurd zorgstelsel te hanteren. In het begin van deze paragraaf werd al aangegeven dat door nieuwe technologische ontwikkelingen en de opkomende vergrijzing, de vraag naar zorg stijgt. Deze toenemende vraag zorgt voor stijgende zorguitgaven. Door de stringente aanbodssturing los te laten en plaats te maken voor een meer vraaggestuurd systeem (met daarbij de decentralisering van verantwoordelijkheden van de veldpartijen) probeert de overheid de kosten in toom te houden. (Tweede kamer der staten generaal, patiënten/consumentenbeleid, 2000)

Tot slot moet nog opgemerkt worden dat vraagsturing niet betekend dat automatisch aan alle wensen en behoeften van de patiënt voldaan dient te worden. Dit blijkt ook uit het visiedocument van ZonMW-programmacommissie.:

“Zorgprofessionals dienen hun handelen uiteindelijk aan hun eigen professionele normen te toetsen. Wel kunnen en moeten deze normen en standaarden (beter gaan) aansluiten bij de behoeften en wensen van patiënten.” (visiedocument ZonMW-programmacommissie Vraagsturing, 2003)

Dit wordt ook vermeld in het proefschrift van Kraan. Er bestaat namelijk een verschil tussen verschillende “zorgbehoeften/vraag”, namelijk needs, wants en demands. Needs ontstaan door bestaande medische inzichten toe te passen (door de zorgaanbieder). Wants zijn subjectieve behoeften van de zorgvrager. Deze zijn niet gebaseerd op medisch inzicht. En demands tot slot zijn de subjectieve behoeften die hebben geleid tot daadwerkelijke zorgverlening. Zoals eerder vermeld in dit theoretisch kader ligt het aan de specifieke situatie waar meer aandacht aan wordt besteed. Bij chronische patiënten zal bijvoorbeeld meer de demands en wants gelden, terwijl bij de acuut opgenomen patiënten voornamelijk de needs relevant zijn.

Als men dus over vraagsturing praat, moet de context waarin het zich afspeelt ook altijd duidelijk zijn, zodat de juiste instrumenten/middelen ingezet kunnen worden en adequate voorwaarden gesteld kunnen worden.

3. Methoden:

3.1 Onderzoeksonderwerp.

In het onderzoek zal vraagsturing in de geestelijke gezondheidszorg en de invulling door ggz- cliëntenorganisaties aan deze door de overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext centraal staan.

3.2 Onderzoekopzet.

Voor beantwoording van de probleemstelling is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. De ervaringen en ideologie van cliëntenorganisaties binnen het nieuwe sturingsstelsel konden zodoende goed in kaart worden gebracht. Deze ervaringen zijn door middel van diepte interviews gegenereerd, maar deze methode zal later nog ter sprake komen. (Bowling, 2002)

Allereerst is binnen dit onderzoek een tijdschriftanalyse toegepast. Het tijdschrift *Deviant*, dat gericht is op vernieuwing en democratisering van de psychiatrie, is hiervoor geraadpleegd. In totaal zijn tien jaargangen (1999-2008) van dit tijdschrift geanalyseerd, om zodoende een ontwikkeling te kunnen constateren. Er is voor dit tijdschrift gekozen, omdat begin 2008 marktwerking en de daarbij horende vraagsturing in de geestelijke gezondheidszorg is ingevoerd. Uit het theoretisch kader is gebleken dat vanaf het einde van de jaren tachtig al werd gesproken over deze vernieuwde beleidscontext. Door deze jaargangen te analyseren kon een ontwikkeling van vraagsturing die uiteindelijk heeft geleid tot de daadwerkelijke invoering geconstateerd worden. Onderwerpen uit dit tijdschrift die raakvlakken hebben met het begrip vraagsturing zijn hiervoor behandeld. Deze in het onderzoek toegepaste parameters waren als volgt: Zelfbeschikking van de cliënt, cliëntenbewegingen, ervaringsdeskundigen, participatiemogelijkheden van cliënt, behoefte en wensen van cliënt, kritische zorgconsument, marktwerking, emancipatie, patiëntenorganisaties en mondigheid. De eerste vier deelvragen zullen worden beantwoord vanuit het theoretisch kader, terwijl de laatste drie deelvragen beantwoord zullen worden door middel van de zojuist genoemde tijdschriftanalyse en de vier diepte-interviews. De theorieën uit het theoretisch kader fungeerden als analysemiddel, zodat de antwoorden van de vertegenwoordigers (interviews) en de informatie uit de tijdschriften goed geïnterpreteerd en geanalyseerd konden worden.

De diepte-interviews zijn gericht op organisaties van patiënten en cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg. Deze ggz-clieutenorganisaties zijn at random geselecteerd. Er zijn in totaal vier vertegenwoordigers van verschillende cliutenorganisaties benaderd. De

geselecteerde cliëntenorganisaties, zijn het basisberaad te Rotterdam, het cliëntenbelangenbureau te Dordrecht, het landelijk Platform Geestelijke gezondheidszorg te Utrecht en de zorgvragersorganisatie GGZ midden Holland te Gouda. De interviews bestaan uit verschillende vragen die opgedeeld zijn in de volgende 4 categorieën, namelijk: introductie/kennismaking, taken cliëntenorganisatie, zienswijze vernieuwde beleidscontext en het toekomstperspectief.

Er is gebruik gemaakt van een semi-gestructureerde interview schema, dit betekent dat vooraf een vragen-schema is gerealiseerd. Afwijking van het vragen-schema werd toegestaan wanneer tijdens de interviews nieuwe interessante vragen en onderwerpen opdoemden. (Bowling, 2002). Een interview had gemiddeld een tijdsduur van ongeveer 30-45 minuten.

Deze vergaarde informatie dient als validering op de uit de tijdschrift gegenereerde informatie. Zodoende zal de gebundelde informatie antwoord moeten geven op de laatste 3 deelvragen.

De keuze voor de patiëntenorganisaties is tot stand gekomen doordat deze partijen patiënten bijstaan en acties ondernemen voor positieverbetering van de patiënten. Het vermoeden bestaat dat de nieuwe beleidscontext, waarbij de overheid streeft naar meer vraagsturing, relevant is voor patiëntenorganisaties. Waar die relevantie vandaan komt en wat deze context uiteindelijk betekent voor de patiëntenorganisaties/patiënten zal o.a. vanuit de diepte-interviews en de tijdschriftanalyse moeten blijken.

Dit alles heeft niet als doel om representatieve resultaten te tonen, maar om tot nieuwe inzichten te komen gedurende het onderzoek.

3.3 Data-analyse.

De analyse van het tijdschrift *Deviant* is zojuist besproken. Hierbij werd naar voren gebracht dat gebruik werd gemaakt van een aantal parameters (die raakvlakken hebben met het begrip vraagsturing). De theorieën uit het theoretisch kader fungeerden als analysemiddel, zodat de antwoorden van de hulpverleners en de informatie uit de tijdschriften goed geïnterpreteerd en geanalyseerd konden worden.

De interviews zijn opgenomen door middel van een recorder, zodat alle belangrijke informatie verwerkt kon worden in het onderzoek. Het kan namelijk voorkomen dat bepaalde belangrijke aspecten gemist worden wanneer men alleen notulen maakt. Uiteraard is voordat het interview daadwerkelijk begon hiervoor eerst toestemming gevraagd. De uitgewerkte interviews (volgens de transcriptum verbatim methode) zijn veelvuldig doorgelezen met de inzichten uit het theoretisch kader als perspectief. Herhalingen tussen de interviews zijn samengebracht tijdens de analyse om vervolgens bepaalde uitspraken te kunnen doen.

4. Validiteit en betrouwbaarheid.

In dit hoofdstuk zullen de validiteit en betrouwbaarheid van een onderzoek beschreven worden. Beide termen kunnen onderverdeeld worden in externe en interne gedeelten

4.1 Interne en externe Validiteit.

Er is sprake van een interne validiteit wanneer de argumenten overeenkomen met de gegevens uit het onderzoek. (Segers, 1999) De onderzoeker heeft ervoor gezorgd dat bepaalde toevalligheden en/of foute interpretaties zoveel mogelijk te beperken. Zo zijn de uitgewerkte interviews (volgens de transcriptum verbatim methode) naar de desbetreffende personen opgestuurd, zodat eventuele wijzigingen/verbeteringen konden worden gepleegd en misinterpretaties worden vermeden (membercheck). (Cresswell, 2003)

Om deze interne validiteit te waarborgen is ook gebruikt gemaakt van datatriangulatie. Hierbij gebruikt de onderzoeker verschillende informatiebronnen waardoor verschillende informatie (datatriangulatie) gegenereerd wordt. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee verschillende informatiebronnen, namelijk de tijdschriftenanalyse en de interviews. Deze validiteit kan tevens ook gewaarborgd worden wanneer men de informatie duidelijk noteert/opslaat. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van opnameapparatuur zodat de interviews goed uitgewerkt konden worden.

Externe validiteit houdt in dat de uitspraken die in het onderzoek gedaan worden gegeneraliseerd kunnen worden naar andere situaties (Segers, 1999).

In dit onderzoek probeert de onderzoeker de uitspraken niet te generaliseren. Dit is onder andere onmogelijk door het beperkte aantal afgenomen interviews. Het heeft meer als doel om inzicht te krijgen in de invulling van de vernieuwde beleidscontext met de daarbij horende vraagsturing door ggz- cliëntenorganisaties. De externe betrouwbaarheid kan bijvoorbeeld gewaarborgd worden wanneer gekeken wordt naar de sterke en zwakke punten van de onderzoeksmethoden. Zo kunnen er aanbevelingen worden gedaan waarmee men bij vervolgonderzoek rekening kan houden. Deze zullen worden besproken in de conclusie.

4.2 Interne en externe betrouwbaarheid.

Interne Betrouwbaarheid richt zich op de consistentie binnen het onderzoek (gegevensverzameling, data-analyse, conclusies). (Segers, 1999)

Dit begrip kan worden gewaarborgd door methodetriangulatie toe te passen. In dit onderzoek worden verschillende methoden gebruikt, namelijk een tijdschriftenanalyse en interviews.

Ook begrippen moeten worden gedefinieerd om de interne betrouwbaarheid te waarborgen.

In dit onderzoek zijn de belangrijke begrippen in het theoretisch kader beschreven.

Externe betrouwbaarheid houdt in of het onderzoek virtueel reproduceerbaar is. Dit kan gewaarborgd worden door alle condities, omstandigheden en settings zo nauwkeurig mogelijk te beschrijven. (Segers, 1999) Het logboek zal dienen voor het bereiken van deze externe betrouwbaarheid.

5. Resultaten tijdschriftanalyse.

De wijze waarop cliëntenorganisaties invulling geven aan vraagsturing staat centraal in dit onderzoek. De tijdschriftanalyse wordt toegepast om inzicht te krijgen in de werkwijze van ggz- cliëntenorganisaties in de veranderende beleidscontext. Voordat daadwerkelijk de nadruk wordt gelegd op deze vernieuwde beleidscontext zal eerst de belangenbehartiging van cliëntenorganisaties centraal staan. Tijdens de tijdschriftanalyse is namelijk gebleken dat belangenbehartiging een alsmaar terugkomende thema is binnen Deviant. Het behartigen van de belangen van cliënten is het centrale element waar cliëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg uit zijn ontstaan. De autonomie en erkenning van de menselijke behoeften van cliënten werd destijds erg belangrijk geacht. (Trimbos-Instituut, 2002) . Tegenwoordig blijkt uit het tijdschrift Deviant dat deze basale belangenbehartiging nog steeds relevant is. De eerste paragraaf zal gaan over deze belangenbehartiging en het democratiseringsproces in de geestelijke gezondheidszorg. Na de behandeling van dit onderwerp zal in de tweede paragraaf de veranderde beleidscontext aan bod komen. In deze door de overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext is een kritische zorgconsument een belangrijk element. Deze nieuwe zorgconsument zou goed geïnformeerd moeten worden over bepaalde behandelingen en/of behandelaars, zodat hij of zij een weloverwogen keuze kan maken dat past bij zijn/haar wensen en behoeften van zorg. In het theoretisch kader werd duidelijk dat de overheid door middel van een aantal instrumenten een kritische zorgconsument wil realiseren. Bij de zojuist beschreven informatieoverdracht (naar de cliënten toe) is het specifieke communicatieve instrument van toepassing. Dit instrument is volgens de overheid onder andere nodig om het marktspel in de gezondheidszorg adequaat te laten functioneren. Bij deze benadering wordt gekeken vanuit een economisch perspectief. In het theoretisch kader ging dit perspectief uit van individueel handelende rationele consumenten. Tijdens de analyse is gebleken dat het tijdschrift vanaf 2001 sporadisch aandacht geeft aan deze door de overheid nagestreefde kritische zorgconsument (specifieke vraagsturing). Uit deviant komt de ontwikkeling van de invulling van dit begrip naar voren. Er wordt aandacht besteedt aan de wijze waarop invulling wordt gegeven en hoe het er in de toekomst uit zou moeten komen te zien. Het kwartaalblad besteedt daarnaast veel aandacht aan het persoonsgebonden budget en het diagnose instrument DSM-IV (met de daarbij horende DBC's) . De overheid gebruikt deze economisch instrumenten om de ontwikkeling van de vernieuwde beleidscontext goed te laten verlopen. Hoe Deviant tegenover deze instrumenten staat zal tevens in de tweede paragraaf aan bod komen. Bij de basale belangenbehartiging (paragraaf 1) en de invulling aan de zojuist aangekaarte specifieke vraagsturing (paragraaf 2) blijkt ervaringsdeskundigheid met de daarbij horende

ervaringskennis als een hulpmiddel te fungeren, om deze twee doelen te kunnen realiseren en ondersteunen. Zoals zojuist is gebleken hebben deze doelen allebei een andere ontstaanswijze. Enerzijds is belangenbehartiging door de cliëntenorganisaties zelf geïnitieerd (democratiseringsgolf jaren 60) en anderzijds is de zojuist aangekaarte specifieke vraagsturing (nieuwe beleidscontext) door de overheid geïnitieerd. In de laatste paragraaf zal eerst de realisering/ondersteuning van de basale belangenbehartiging (duidelijk maken cliëntperspectief) door middel van ervaringsdeskundigen en de daarbij horende ervaringskennis centraal staan. Deze realisering en ondersteuning kan volgens Deviant door bepaalde cursussen en werkgroepen aan te bieden aan hulpverleners. Maar tijdens de analyse is ook gebleken dat vanaf het jaar 2004 steeds vaker werd aangegeven dat het 'hulpmiddel' ervaringsdeskundigheid gebruikt kan worden om het cliëntenperspectief te integreren in richtlijnen en protocollen van hulpverleners om zodoende de hulpverleners om te vormen. Nadat deze onderwerpen behandeld zijn, zal beschreven worden hoe ervaringsdeskundigheid gebruikt kan worden voor de realisering van de door de overheid nagestreefde kritische zorgconsument (specifieke vraagsturing). Kwaliteitonderzoek met daarin het cliëntenperspectief en informatiecentra vertegenwoordigd door ervaringsdeskundigen blijken volgens het kwartaalblad relevant voor deze vernieuwde beleidscontext. Maar voordat deze ideologie van het tijdschrift Deviant beschreven zal worden zal eerst de basale belangenbehartiging aan bod komen.

5.1 Belangenbehartiging

Patiëntenbewegingen spelen een belangrijke rol in het bijstaan van patiënten. Dit is ook gebleken uit het theoretisch kader waar de ontstaansgeschiedenis van deze patiëntenbewegingen beschreven werd. Rijkschroef beschrijft het ontstaan van deze psychiatrische tegenbeweging die bepaalde misstanden aangaf (Rijkschroef, 1989). Tegenwoordig hebben dergelijke elementen waarin het cliëntenperspectief centraal staat nog steeds een plaats in de behartiging van een bepaalde achterban. Het duidelijk maken van het cliëntenperspectief blijkt ook de hoofddoelstelling te zijn van het tijdschrift Deviant. Dit perspectief wil men (cliënten, familieleden, vertegenwoordigers van cliënten) overbrengen naar enerzijds de hulpverleners en anderzijds de overheid. Zodoende kan wellicht de bejegening in de hulpverlening verbeteren voor ggz cliënten en kunnen bepaalde menselijke behoeften van cliënten worden erkend. De verduidelijking van het cliëntenperspectief naar mogelijke relevante partijen zal allereerst beschreven worden in deze paragraaf. Vervolgens zullen zelfhulpgroepen/lotgenotencontact en informatiecentra die het bijstaan van cliënten als doel hebben aan de orde komen. Uit de analyse blijkt namelijk dat hierin het cliëntenperspectief centraal staat en dat dit perspectief wordt gebruikt om cliënten meer

autonomie en zelfbeschikking te verschaffen binnen een hulpverleningsproces. Dit kan zorgen voor een andere relatie tussen de cliënt en de hulpverlener, waar de nadruk wordt gelegd op samenwerking.

De verduidelijking van het cliëntenperspectief naar mogelijke relevante partijen en het benutten van het cliëntenperspectief om de achterban (cliënten) bij te staan hebben beiden als doel om de situatie voor cliënten te verbeteren (belangenbehartiging). Deze mogelijke verbeteringsslag door verduidelijking van het cliëntenperspectief naar bepaalde relevante partijen toe, zal nu eerst aan bod komen.

5.1.1 Cliëntenperspectief verduidelijken.

Zojuist werd aangegeven dat Deviant veel aandacht besteedt aan het cliëntenperspectief. Dit perspectief bestaat onder andere uit de strijd tegen de autoritaire cultuur binnen de GGZ hulpverlening dat werd en wordt gevoerd door de vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties en hun achterban. Van Vliet schrijft, als vaste columnist, een artikel over een boekje dat werd uitgegeven in 2000 door cliëntenorganisaties dat als onderwerp bejegening van de cliënt had. Dit boekje is gericht op hulpverleners en andere geïnteresseerden. Voornamelijk de gelijkwaardigheid binnen een hulpverleningsrelatie staat daarin centraal. Er zou binnen deze relatie een samenwerkingscultuur dan wel een onderhandelingscultuur moeten ontstaan, waar de hulpverlener een bondgenoot wordt van de cliënt (Van Vliet, 2000:25). De behoeften, wensen en belangen van de cliënt kunnen zodoende duidelijk worden binnen de relatie, zodat vervolgens gehandeld kan worden vanuit deze behoeften en wensen. De cliënt komt zodoende centraal te staan binnen het hulpverleningsproces. Borsjes, een ervaringsdeskundige, geeft aan dat dit inhoudt, dat er meer aandacht moet worden gegeven vanuit de hulpverlening naar de patiënt toe.

“..praat met mensen, ga naast hen staan, laat ze in hun eigen waarde, heb geduld en geef mensen de nodige aandacht.”. (Borsjes, 2000)

Binnen deviant wordt deze cliëntgerichtheid vaak aangehaald. Dit begrip wordt hierin omschreven als het inzien van de belevingswereld van cliënten Dit houdt in dat behoeften, wensen en belevingen goed in kaart moeten worden gebracht (Borsjes, 2000:32). Cliëntenbewegingen proberen door middel van cliëntgestuurde initiatieven om onder andere de zojuist beschreven kwestie te bereiken in de ggz. Het zorgvernieuwingfonds stimuleert deze gedachte. Van Haaster, werkzaam aan het instituut voor gebruikersparticipatie, is van mening dat dit zorgvernieuwingfonds een belangrijke bijdrage levert om de verandering daadwerkelijk te realiseren en de emancipatie van cliënten te vergroten. Uit dit fonds worden

cliëntgestuurde initiatieven gefinancierd, om onder andere de autonomie van cliënten te versterken. Een aantal van deze initiatieven richten zich op het verduidelijken van het cliëntenperspectief in bijvoorbeeld nieuwe protocollen en richtlijnen. Deze richtlijnen en protocollen zijn over het algemeen gebaseerd op kennis dat uit onderzoek verkregen is (evidence-based). Bij de ontwikkeling van deze protocollen en richtlijnen zouden volgens Van Haaster cliënten/vertegenwoordigers aanwezig moeten zijn, zodat het cliëntenperspectief verduidelijkt kan worden en zodoende kan worden verwerkt in nieuwe protocollen. Van Haaster beschrijft in het volgende citaat wat protocollen /richtlijnen waarin het cliëntenperspectief is verwerkt kunnen bewerkstelligen.

Zij dienen de emancipatie van de cliënten en leiden tot een grotere autonomie van de cliënten. Zij bieden mogelijkheden voor nieuwe sociale netwerken en hebben soms een duidelijke functie in de maatschappelijke rehabilitatie. Daarnaast zijn ze van belang voor de zorgvernieuwing en vermaatschappelijking van de zorg. Zelfs is er een claim dat zij leiden tot nieuwe psychiatrische kennis.” (Van Haaster, 2001:10)

Het cliëntenperspectief moet dus volgens Haaster tot nieuwe kennis leiden, zodat het perspectief duidelijk gemaakt kan worden aan hulpverleners en de overheid. In de laatste paragraaf zal de ontwikkeling en toepassing van ervaringskennis (cliëntenperspectief) in protocollen /richtlijnen nader worden omschreven. Nu zal overgegaan worden op de benutting van dit cliëntenperspectief om de cliënten bij te staan.

5.1.2 Het bijstaan van cliënten.

Het duidelijk maken van het cliëntenperspectief heeft de verbetering van het hulpverleningsproces voor de cliënt als doel (samenwerkingscultuur). Maar tijdens de analyse is gebleken zelfhulpgroepen/lotgenotencontact en informatiecentra dit doel ook dienen. De zelfhulpgroepen en het lotgenotencontact zouden de cliënt kunnen helpen om zelfverzekerder binnen het hulpverleningsproces te kunnen functioneren. Dit blijkt ook uit het in 2001 gehouden vijfde deviant debat. Een aantal initiators van de zelfhulpgroepen waren hierbij aanwezig. Volgens hen (o.a. De Bock) zorgen veel van deze initiatieven voor meer zelfvertrouwen bij de patiënt. Dit wordt ook duidelijk uit het volgende citaat.

“In de groepen leren cliënten voor zichzelf op te komen, wat doorwerkt in het contact met hulpverleners. Herkenning en erkenning vormen een belangrijke stap tot gelijkwaardigheid.”(De Bock, 2002: 32)

Het citaat geeft de omvorming van cliënten door middel van de zelfhulpgroepen mooi aan. Cliënten leren zodoende voor zichzelf opkomen wat uiteindelijk belangrijk is voor het contact met hulpverleners. Hulpverleners kunnen met deze groepen lotgenoten samenwerken, zodat de wensen en behoeften van cliënten tot uiting komen in het hulpverleningsproces. De Bock omschrijft deze situatie als volgt:

“de cliënt als betrokkene bij zorg door meer cliëntenondersteuning en ontwikkeling van lotgenotencontact; de cliënt als de co-behandelaar van zichzelf door een rol in de uitvoering van het protocol en een rol als onderhandelaar over de eigen zorg en het eigen herstelproces.” (De Bock, 2002:32)

De cliënt moet dus gezien en gehoord worden in zijn of haar eigenheid, om zodoende een zelfbewuste cliënt te doen laten ontstaan. De zelfhulpgroepen en het lotgenotencontact worden voor deze doeleinden gebruikt. Maar tijdens de analyse is gebleken dat naarmate de artikelen recenter werden er andere strategieën werden aangehaald om deze zojuist beschreven doeleinden te realiseren. Het inzetten van bepaalde centra om de cliënt te informeren over bepaalde relevante zaken dragen volgens deviant ook bij aan de realisering van een zelfbewuste en kritische cliënt. Maar ook de invloed bij de ontwikkeling van richtlijnen (vanuit het patiënten perspectief) en vorming van opleidingen cursussen worden als nieuwe strategieën genoemd in het tijdschrift.

Zo verkondigde onder andere Van Dorp (columnist) begin 2007 dat cliëntenorganisaties alle ervaringen (behoeften en wensen van cliënten) verzameld en doorgevoerd moeten worden in opleidingen en trainingen van (toekomstige) ggz hulpverleners. De ervaringskennis met daarin de wensen en behoeften dat gericht is op de bejegening van de cliënt kan zodoende een plaats krijgen in het hulpverlenerschap. De attitude van hulpverleners kan op deze manier ten gunste van cliënten worden omgevormd. Toon van der Aa, vast redactielid van het tijdschrift deviant beschrijft dit fenomeen dat verkondigd werd door het Nationaal Fonds Geestelijke gezondheidszorg tijdens een presentatieavond als volgt.

Meer cliëntenparticipatie, geldt voor deskundigheidsbevordering, goed toegeruste cliëntengestuurde projecten, meer lotgenotengroepen en hulpverleners die samenwerken met lotgenotengroepen of ze in elk geval niet tegenwerken en aandacht voor cliëntenparticipatie in opleidingen van GGz-werkers.
(van der Aa, 2002, 27)

Deze cliëntenparticipatie kan o.a. volgens Van Dorp leiden tot een gelijkwaardige relatie tussen de patiënt en hulpverlener, zodat daadwerkelijke samenwerking ontstaat tussen de

twee partijen. In de laatste paragraaf zal verder ingegaan worden op de toepassing van ervaringskennis om onder andere een meer gelijkwaardige relatie te doen laten ontstaan.

5.1.3 Informatiecentra.

Naast de zojuist beschreven zelfhulpgroepen/lotgenotencontact om de cliënt bij te staan besteedt Deviant ook aandacht aan informatiecentra. In Deviant worden dit ook wel steunpunten genoemd en dienen net als zelfhulpgroepen/lotgenotencontact het doel om de cliënt bij te staan. De cliënten kunnen deze zogenaamde informatiecentra/steunpunten raadplegen als men met veel vragen zit en op weg geholpen wil worden. Deze steunpunten handelen vanuit het cliëntenperspectief en zijn bezet door ervaringsdeskundigen. Cliënten kunnen worden geïnformeerd over verschillende ggz gerelateerde zaken, zoals informatie over het hulpaanbod in een bepaalde regio of informatie over zelfhulpgroepen. Bool beschrijft in een van zijn artikelen over het functioneren van deze informatiecentra.

Je kunt naar zo'n informatiecentrum gaan voor allerlei soorten informatie: wat houden psychiatrische diagnoses in, wat is de werking van medicijnen, hoe kan op internet zoeken naar informatie daarover, hoe zit het behandelaanbod in de regio eruit en zijn er lotgenotengroepen? (Bool, 2003)

Zodoende krijgen cliënten meer inspraak (zelfbeschikking) en kan men kiezen uit bijvoorbeeld verschillende soorten behandelingen. De behoeften en wensen van cliënten kunnen zodoende beter tot uiting komen binnen een hulpverleningsproces. In de toekomst zullen deze informatiecentra volgens Martijn Bool almaar belangrijker worden. In dit blijkt ook uit het volgende citaat

Het nieuwe stelsel is gericht op vergroting van de keuzemogelijkheden van de cliënt en de ontwikkeling van meer vraaggestuurde zorg. Het gaat uit van de idee dat je als klant een goed overzicht krijgt van het aanbod aan zorg waaruit je een keuze kunt maken. Ondersteuning bij dit proces van informatieverwerving en –verwerking krijgt in de nabije toekomst meer nadruk bij de informatiecentra.” (Bool, 2003)

Uit het voorgaande is gebleken dat deviant gedurende de tien jaargangen aandacht besteed aan de verduidelijking van het cliëntenperspectief en de benutting van het cliëntperspectief bij het bijstaan van een achterban. Met als doelstelling om de zodoende de hulpverleningsrelatie voor de cliënt te verbeteren. De situatie zou moeten verbeteren doordat gehoor gegeven zou worden aan de wensen en behoeften van cliënten. In het theoretisch

kader werden verschillende perspectieven betreffende de ontwikkeling van vraagsturing beschreven (Kraan, 2006). De zojuist beschreven belangenbehartiging die het democratiseringsproces stimuleert binnen de geestelijke gezondheidszorg bekijkt de vraagsturing vanuit het zorginhoudelijke perspectief. Dit perspectief concentreert zich op de positie binnen de arts- patiëntrelatie. Een sterke(re) positie voor de cliënt zou tot partnerschap moeten leiden, om vervolgens in samenspraak tot een bepaald behandelplan te komen. De wensen en behoeften van de cliënt vormen hierin het uitgangspunt.

Naast deze basale belangenbehartiging waar het cliëntenperspectief centraal staat wordt binnen Deviant vanaf het jaar 2001 sporadisch aandacht gegeven aan onderwerpen die gerelateerd zijn aan de vernieuwde beleidscontext. In de volgende paragraaf zal deze door overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext centraal staan.

5.2 Vernieuwde beleidscontext.

De door de overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext is in het theoretisch kader omschreven. In deze veranderende sturingsvisie van de overheid is de kritische zorgconsument, die handelt vanuit zijn eigen behoeften, een belangrijk element. In het theoretisch kader wordt deze specifieke kijkwijze naar vraagsturing door Kraan (2006) het economisch perspectief genoemd. Dit element is volgens de overheid nodig om het marktspel in de gezondheidszorg adequaat te laten functioneren. Deviant geeft aan dat cliënten op weg geholpen moeten worden in de vernieuwde beleidscontext waar vraagsturing centraal staat. In dit hoofdstuk zullen initiatieven die volgens Deviant zouden moeten leiden tot een kritische zorgconsument behandeld worden. Verder zullen het persoonsgebonden budget (PGB) en het DSM-IV instrument die gerelateerd zijn aan de vernieuwde beleidscontext aan de orde komen. Het kwartaalblad geeft aan wat deze instrumenten kunnen betekenen voor cliënten en het in de eerste hoofdstuk beschreven cliëntenperspectief. Maar voordat deze onderwerpen aan bod zullen komen, zal eerst beschreven worden wat de uitwerking is van de vernieuwde beleidscontext in het tijdschrift Deviant.

5.2.1 De geïnformeerde cliënt.

Een gestoord beeld van cliënten in de ggz kon jarenlang ertoe bijdragen dat cliënten als onmondig beschouwd werden en niet de gelegenheid kregen hun eigen wensen op tafel te leggen. En nog steeds is vraaggestuurde zorg soms ver te zoeken. Bovendien hebben cliënten weinig concrete middelen om zelf sturing te geven aan de zorg (Mos, Peijer en Beijers, 1999)

Uit het citaat blijkt dat in een uitgave van deviant afkomstig uit het jaar 1999 destijds vraaggestuurde zorg werd aangekaart. Mos, Pijers en Beijers, allen columnisten, geven aan dat deze vraaggestuurde zorg zich nog niet optimaal heeft kunnen ontwikkelen.

Men geeft aan dat de overgang naar meer vraaggestuurde zorg tijd nodig heeft en dat in de toekomst concrete middelen gerealiseerd zouden moeten worden om deze overgang goed te laten verlopen. In de daaropvolgende uitgaven worden verschillende initiatieven beschreven die zouden moeten leiden tot meer vraaggestuurde zorg.

Het grootste gedeelte van de initiatieven hebben als doel om een geïnformeerde cliënt te realiseren, zodat vervolgens gehandeld kan worden vanuit de vraag. In de inleiding van deze analyse werd aangegeven dat de overheid denkt dat een geïnformeerde cliënt kan leiden tot een kritische zorgconsument. Deviant geeft aan dat internet hiervoor een uitkomst kan

bieden. Cliënten kunnen door middel van het internet geïnformeerd worden over bepaalde onderwerpen betreffende de ggz. Dit blijkt ook uit het volgende citaat

“..het is dan ook belangrijk dat cliënten informatie via internet kunnen raadplegen over de kwaliteit van individuele hulpverleners, voorzieningen, instellingen, effecten van medicijnen en verschillende behandelalternatieven”. (Mos et al, 1999)

Deze visie heeft uiteindelijk geleid tot de realisering van een internetsite. In 2002 wordt in Deviant de internetsite geïntroduceerd. In de introductie komt naar voren dat cliënten op site kunnen zoeken naar ervaringen van lotgenoten en kwaliteitsbeoordelingen door cliënten. Men geeft op de site aan hoe je betrouwbare informatie kunt vinden. Op die manier kan via internet mogelijk de zorg in de richting van de eigen vraag gestuurd worden en kan mogelijk de kritische zorgconsument gerealiseerd worden.

“...www.nvacp.nl biedt de mogelijkheid om na het intoetsten van je postcode informatie te vinden over de kwaliteit van ziekenhuizen en van behandelaars. Het materiaal voor de nvacp-site is verzameld op basis van door de patiëntenvereniging ontwikkelde kwaliteitseisen die weer op de website terug te vinden zijn Hier biedt een patiëntenvereniging een interessant product: ervaringen van individuele cliënten zijn gegroepeerd. Het geheel is resultaat van onderlinge samenwerking.” (Van der Aa, 2002)

In deviant blijft het niet alleen bij de informatievoorziening via het internet. Er wordt aangegeven door cliëntenorganisaties dat men door middel van bepaalde (informatie)steunpunten de cliënten op weg wil helpen in de veranderende beleidscontext. De cliëntenorganisaties zien zich dus genoodzaakt om bepaalde steunpunten met daarin ervaringsdeskundigen te realiseren. Deze steunpunten kunnen volgens Bool (vast redactielid) de nodige steun en vertrouwen bieden om te functioneren als een zorgconsument. Bool beschrijft dit in Deviant als volgt.

“Het nieuwe stelsel is gericht op vergroting van de keuzemogelijkheden van de cliënt en de ontwikkeling van meer vraaggestuurde zorg. Het gaat uit van de idee dat je als klant een goed overzicht krijgt van het aanbod aan zorg waaruit je een keuze kunt maken. Ondersteuning bij dit proces van informatieverwerving en –verwerking krijgt in de nabije toekomst meer nadruk bij de informatiecentra.”

“Je kunt naar zo’n informatiecentrum gaan voor allerlei soorten informatie: wat houden psychiatrische diagnoses in, wat is de werking van medicijnen, hoe kan op internet zoeken naar

informatie daarover, hoe zit het behandel aanbod in de regio eruit en zijn er lotgenotengroepen?”
(Bool, 2003)

De informatiestroom naar de cliënt toe moet dus volgens Deviant verbeterd worden om als cliënt te kunnen handelen vanuit de vraag. In de volgende paragraaf zal het persoonsgebonden budget centraal staan. Deviant besteed veel aandacht aan dit onderwerp, omdat men denkt dat dit instrument kan leiden tot meer vraagsturing en de realisering van de zojuist beschreven geïnformeerde en kritische zorgconsument.

5.2.2 Het persoonsgebonden budget.

Het PGB kan volgens Deviant de vernieuwde rol (kritische zorgconsument) van de cliënt realiseren. Cliënten krijgen namelijk meer zeggenschap over de begeleiding en het PGB zorgt voor meer sturingsmogelijkheden. Janssen die o.a. als onderzoeker en projectmanager bij het Trimbos instituut en College Zorgverzekeringen functioneerde geeft in het tijdschrift Deviant (2001) aan hoe vraagsturing door middel van het PGB gestimuleerd kan worden.

Met de zelfgekozen begeleider onderhandel je over de voorwaarden en sluit je een contract” (Janssen, 2001)

Wel wordt benadrukt dat het een nieuwe ontwikkeling betreft en dat cliënten goed geïnformeerd en begeleid moeten worden binnen dit proces. Hier kunnen de zojuist genoemde verschillende soorten steunpunten, die gerealiseerd worden door cliëntenbewegingen, een uitkomst bieden. Dit wordt beaamd door dezelfde columnisten die aangaven dat vraagsturing zich nog niet optimaal heeft kunnen ontwikkelen. (Mos, Peijer en Beijers)

Een aantal van deze steunpunten zijn al gerealiseerd door regionale ggz- cliënten organisaties en bestaan o.a. uit ervaringsdeskundigen en lotgenotenadviseurs. De steunpunten kunnen voor vertrouwen zorgen bij de cliënt en kunnen nodige steun bieden om eigen ideeën en oplossingen verder uit te werken, aldus de columnisten.

“Goede voorlichting, informatie, advies en ondersteuning zijn van groot belang om de zeggenschap over de zorg in handen van cliënten te geven.” (Mos, Peijer en Beijers, 1999)

Het PGB wordt dus vanuit het tijdschrift Deviant als positief ervaren. Door middel van dit instrument kan de cliënt op basis van eigen inzichten en ideeën sturing geven aan de zorg (kritische zorgconsument). Hierdoor zou meer handelingsvrijheid ontstaan (onafhankelijker)

om zodoende een meer gelijkwaardige hulpverleningsrelatie te doen laten ontstaan. De patiënten binnen de ggz-sector zouden goed geïnformeerd moeten worden, zodat een weloverwogen beslissing gemaakt kan worden betreffende bijvoorbeeld een behandelplan. In het volgende citaat wordt de overgangssituatie, waar de cliënt een meer sturende rol (vraagsturing) krijgt toegewezen, beschreven.

“Het PGB verandert zodoende de positie van cliënten en is de kern van vraaggestuurde en cliëntgestuurde geestelijke gezondheidszorg.

Het is een langdurig proces waarin de cliënt de overstap maakt van een afhankelijke naar sturende positie en de hulpverlener zich open stelt voor en laat leiden door de vragen van de cliënt. (Mos, Peijer en Beijers, 2002)

Zojuist zijn een aantal door Deviant aangehaalde aspecten behandeld die kunnen zorgen voor een (meer) kritische zorgconsument en dat past binnen de door de overheid geïnitieerde beleidscontext. Binnen deviant werd gedurende de periode 2003-2008 een onderwerp wat gerelateerd is aan de vernieuwde beleidscontext alsmaar vaker aangehaald, namelijk het DSM-IV instrument. In de volgende paragraaf zal worden beschreven hoe men vanuit Deviant naar dit onderwerp kijkt.

5.2.3 Het DSM-IV instrument.

Het DSM-IV instrument met de daarbij horende diagnose-behandelcombinaties (dbc's) wordt in Deviant gedurende de periode 2003-2008 alsmaar vaker besproken. Met deze twee economische instrumenten probeert de overheid concurrentie te stimuleren tussen hulpverleners, zodat mogelijkerwijs de kosten van de gezondheidszorg dalen. (We zullen hier verder niet op in gaan, omdat de principes van de vernieuwde beleidscontext reeds zijn behandeld in het theoretisch kader.) Tijdens de analyse bleek dat het diagnose-instrument DSM-IV en de daaraan gekoppelde Diagnose-behandel-combinatie(s) door vertegenwoordigers van patiëntenbewegingen (tevens ook door bepaalde hulpverleners) worden bekritiseerd. Stichting Weerklank geeft bijvoorbeeld in Deviant (uitgave 41) een reactie op het concept Richtlijn Schizofrenie van de werkgroep schizofrenie van de landelijke stuurgroep multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de ggz. Men (Stichting Weerklank) geeft aan dat de diagnose schizofrenie te gemakkelijk wordt gegeven met het DSM-IV instrument. De redactie van Deviant is van mening dat door deze twee instrumenten (DSM-IV en DBC's) de problemen van cliënten niet goed in kaart kunnen worden gebracht. Er zou alleen naar de symptomen worden gekeken van bepaalde aandoeningen en zodoende worden de

achterliggende oorzaken achterwege gelaten. Verder zou het DSM instrument alleen worden gebruikt om de kosten van de gezondheidszorg te drukken (efficiëntie), aldus de redactie. GGZ instellingen moeten zich zodoende steeds meer over hun beleid en effectiviteit verantwoorden tegenover de overheid. Maar hulpverleners hebben moeite om bepaalde problemen om te zetten in een DSM-diagnose, aldus Stichting Weerklank. Tevens komt het voor dat een individu last heeft van meerdere aandoeningen, er kan dan geen DSM-code toegewezen worden. Door dit DSM- instrument staat de cliënt niet centraal maar de aandoening. Van Hoeij (secretaris van stichting weerklank) beschrijft deze ontwikkeling als volgt:

“De DSM geeft een indeling in categorieën van gedrag en beleven en is geen diagnose systeem waarin met de oorzaken van dat gedrag en beleven rekening wordt gehouden.” (Mw. Van Hoeij)

Van Vliet (columnist Deviant) geeft aan dat het DSM instrument belangrijk is voor de werkzaamheid van marktwerking in de geestelijke gezondheidszorg, maar dat door deze ontwikkeling een situatie ontstaat waar minder aandacht uit kan gaan naar de cliënt. Hulpverleners zouden zodoende geen kans krijgen om goed naar de mondige cliënt te kunnen luisteren.

“Het nadeel is, dat men nu met behulp van de DSM kan vaststellen welk gedrag zich bij de patiënt voordoet op het moment van de beoordeling, maar dat men nog geen idee heeft waarom een bepaalde stoornis bij een bepaald individu is ontstaan en wat er aan gedaan kan worden.” ...Het belangrijkste nadeel is psychologisch: een cliënt voelt dat niet de mens maar de ziekte centraal staat, waardoor hij zich vaak onbegrepen voelt.” (Van Vliet, 2004)

Door de centralisering van de ziekteaandoening kan verdieping in de cliënt (en zijn/haar ervaringen) moeilijker plaats vinden. Begin 2006 kaart Beijers (columnist) tevens ook de ontnomen macht van de cliënt aan, waar alleen de aandacht uit gaat naar de diagnose instrumenten en de ervaringen van patiënten buiten beschouwing gelaten worden. Door middel van het DSM-IV instrument moeten namelijk binnen afzienbare tijd specifieke criteria gehanteerd worden om een bepaalde geestesziekte te kunnen vaststellen. Zodoende kan de specifieke diagnose gekoppeld worden aan een type DBC. Dit is noodzakelijk doordat de patiënten de behandelingen kunnen declareren bij diens verzekeraar.

Zonder DSM-label geen DBC (Diagnose-Behandeling-Combinatie) en zonder DBC geen vergoeding van het zorgkantoor en (dus) geen psychiatrische zorg. (Brand,2008)

Een professionele diagnose zet zo de individualiteit en subjectieve beleefde wereld van de patiënt op afstand. Dit staat dus haaks op de ontwikkeling die in de eerste paragraaf werd beschreven. In deze paragraaf werd beschreven dat het cliëntenperspectief duidelijk gemaakt moet worden naar de hulpverleners toe. Uit dit cliëntenperspectief bleek onder andere dat hulpverleners aandachtiger naar diens cliënten zouden moeten luisteren. De behoeften en wensen kunnen zodoende duidelijk worden. Het is dan vervolgens de taak van de hulpverlener om hierop te kunnen in spelen. Uit Deviant blijkt dat het DMS-IV instrument negatieve invloed heeft op het in de eerste hoofdstuk behandelde cliëntenperspectief. Uit het eerste hoofdstuk van deze tijdschriftanalyse is gebleken dat dit perspectief wordt gebruikt om cliënten meer autonomie en zelfbeschikking te verschaffen binnen een hulpverleningsproces. Deze autonomie en zelfbeschikking kunnen zorgen voor een verbeterde relatie tussen de cliënt en de hulpverlener, waar de nadruk wordt gelegd op samenwerking. Het DSM-IV instrument blijkt dit negatief te beïnvloeden, doordat tijdens de behandeling alleen vanuit het DSM-IV instrument gehandeld wordt en de achterliggende problemen, behoeften en wensen worden genegeerd. Het DSM-IV “perspectief” zou dus zodoende het cliëntenperspectief kunnen aantasten in de vernieuwde beleidscontext. Desalniettemin worden er vanuit Deviant verschillende initiatieven beschreven die passen binnen de vernieuwde beleidscontext en positief kunnen uitvallen voor cliënten. Zo wordt via het internet en bepaalde steunpunten de informatievoorziening voor cliënten gerealiseerd. Cliënten kunnen zodoende hun wensen en behoeften goed aangeven. Het PGB blijkt ook een relevant instrument te zijn voor de realisering van vraagsturing.

In de laatste paragraaf zal ervaringsdeskundigheid centraal staan. Dit onderwerp wordt in Deviant vaak genoemd. Deviant ziet deze ervaringsdeskundigheid als een hulpmiddel om de belangenbehartiging met daarin centraal het cliëntenperspectief (eerste paragraaf) en de invulling aan de vernieuwde beleidscontext (tweede paragraaf) te ondersteunen.

5.3 Ervaringsdeskundigheid.

Het begrip ervaringsdeskundigheid neemt in de geanalyseerde tien jaargangen voordurend toe. Verschillende individuen, columnisten en vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties benadrukken de relevantie van dit begrip. Van Haaster beschrijft ervaringsdeskundigheid als volgt.

“Ervaringsdeskundigheid houdt in dat er in de ervaringen die verteld worden deskundigheid is verwoord, dat er op zo ’n manier betekenis wordt gegeven aan ervaringen dat er inzicht uit blijkt en dat er perspectief uit ontstaat voor het doen en laten, handelen.” (Van Haaster, 2002)

Dit ontstane perspectief wil Deviant gebruiken voor verschillende doeleinden.

Uit de analyse is namelijk naar voren gekomen dat deze ervaringsdeskundigheid gebruikt kan worden voor de belangenbehartiging die in hoofdstuk 1 aan bod kwam en de invulling aan de vernieuwde beleidscontext waar hoofdstuk 2 op gericht was. Allereerst zal de connectie tussen ervaringsdeskundigheid en belangenbehartiging gemaakt worden. Binnen deze paragraaf blijken cursussen, werkgroepen en protocollen/richtlijnen relevant te zijn voor de ‘omvorming’ van hulpverleners. Binnen deze ‘omvorming’ staat het duidelijk maken van het cliëntenperspectief centraal door middel van gegenereerde ervaringskennis.

5.3.1 Omvorming hulpverleners en ervaringsdeskundigheid.

Uit de analyse blijkt dat door middel van ervaringsdeskundigheid het hulpverlenerschap meer afgestemd kan worden op de vraag van de patiënt (zorginhoudelijk perspectief). Dit houdt onder andere in dat de ggz-hulpverlener zich niet leidend opstelt en zich verplaatst in de patiënt. De verplaatsing/verdieping kan worden bewerkstelligd door beter te luisteren naar suggesties, wensen en behoeften van de patiënt. Binnen de hulpverleningsrelatie kan zodoende worden samengewerkt. Dit is onder andere uit het eerste hoofdstuk gebleken. Deviant ziet ervaringskennis als een hulpmiddel om het cliëntenperspectief duidelijk te maken aan hulpverleners. Dit kan onder andere worden bereikt door hulpverleners werkgroepen en/of cursussen aan te bieden. Van Rooijen en Van Vliet geven als vaste columnisten van het tijdschrift Deviant aan dat binnen deze werkgroepen ervaringsdeskundigen hun ervaringen duidelijk (cliëntenperspectief) maken, om vervolgens deze kennis te kunnen initiëren in de praktijk van ggz- hulpverleners. Het cliëntenperspectief kan zodoende beter overgebracht worden naar hulpverleners en dan duidelijk worden gemaakt wat belangrijk is voor cliënten. Binnen bepaalde cursussen en opleidingen wordt het cliëntenperspectief met de daarbij horende ervaringskennis geïntegreerd. Er wordt

bijvoorbeeld binnen artsopleidingen (Academisch Medisch Centrum te Amsterdam) tegenwoordig meer aandacht besteed aan de communicatie met de patiënt en de attitude van de arts. Swinkels vice-voorzitter van het onderwijsinstituut AMC wil door middel van deze vernieuwde artsopleiding de onderhandelingscultuur stimuleren. Persoonlijke aandacht voor diens patiënt heeft zodoende binnen het leertraject een plaats kunnen krijgen. De Wilde (columnist) beschrijft de essentie van ervaringskennis dat gebruikt kan worden binnen vernieuwde opleidingen en cursussen.

De ervaringskennis van cliënten zal bij de nascholing als gelijkwaardige kennis worden ingezet. Alleen zo kan een paradigmawisseling in de relatie tussen de behandelaar en cliënt leiden tot een gelijkwaardige situatie waarin beide partijen hun eigen verantwoordelijkheden ten aanzien van het doel van de behandeling cq. begeleiding kunnen en zullen waarmaken.” (de Wilde, 2004)

Hulpverleners leren door dit vernieuwde leertraject adequaat om te gaan met de patiënt. Het verhaal achter het probleem en de wensen/behoefte van de patiënt krijgen meer de aandacht. Hierdoor kunnen hulpverleners een betere op de patiënt afgestemde behandelingstraject initiëren.

Naast de zojuist genoemde werkgroepen en cursussen die moeten leiden tot meer op de vraag afgestemde zorg en de verduidelijking van het cliëntenperspectief, geeft het tijdschrift Deviant ook het belang aan van nieuwe protocollen en richtlijnen die mede door ervaringsdeskundigen zijn ontwikkeld. De overheid streeft naar uniforme behandeltrajecten zodat een hoge kwaliteit binnen de ggz-sector gehandhaafd kan blijven worden.

Deze richtlijnen zijn gebaseerd op uit onderzoek (wetenschappelijk) verkregen gegevens. Franx geeft als columnist van Deviant de werkzaamheid van richtlijnen aan.

“Richtlijnen maken het hulpverleners dus mogelijk met hun cliënten die behandeling te kiezen waarvan uit onderzoek of uit de praktijk is gebleken dat het werkt. (Franx, 2001)

Maar deze richtlijnen zijn volgens Deviant niet volledig. Men vindt dat het cliëntenperspectief ook in de richtlijnen verwerkt moet worden. Tegenwoordig zijn een aantal initiatieven vanuit deze organisaties bedacht om dit daadwerkelijk te kunnen realiseren. Zo zijn bijvoorbeeld werkgroepen bedacht, waar patiënten hun ervaringen delen om vervolgens deze informatie (ervaringskennis) te kunnen gebruiken bij de ontwikkeling van bepaalde richtlijnen.

“Hier biedt een patiëntenvereniging een interessant product: ervaringen van individuele cliënten zijn gegroepeerd. Het geheel is resultaat van onderlinge samenwerking.” (Van de Aa)

De evaluatie van deze werkgroepen moet nog worden gepubliceerd, dus het is nog geheel onzeker of daadwerkelijk het cliëntenperspectief wordt meegenomen in de ontwikkeling van richtlijnen, maar deviant ziet het integreren van het cliëntenperspectief in bepaalde protocollen/richtlijnen als een kans om het cliëntenperspectief duidelijk te maken in het hulpverleningsproces. Tot slot komt uit de analyse naar voren dat ervaringsdeskundigheid gebruikt kan worden voor de invulling van de in de tweede hoofdstuk beschreven vernieuwde beleidscontext. Dit zal nu aan bod komen.

5.3.2 Vernieuwde beleidscontext en ervaringsdeskundigheid.

In paragraaf 2 ging het over de vernieuwde beleidscontext (economisch perspectief). De kritische zorgconsument zou door bepaalde steunpunten (o.a. informatiecentra) moeten worden gerealiseerd. Deze steunpunten zijn vertegenwoordigd door ervaringsdeskundigen zodat betrouwbare ervaringskennis kan worden gegeven aan de potentiële kritische zorgconsument. Van Hoorn (werkzaam bij het instituut voor gebruikersparticipatie en Beleid) beschrijft dit ook tijdens het vijfjarig jubileum van het cliënteninformatiepunt (CLIP).

“Men kan er terecht met vragen over de GGz, over zorginstellingen en zorgaanbod, over patiëntenrechten en belangenbehartiging, over maatschappelijke instanties op gebieden als werk, opleidingen en cursussen, over vrijetijdsbesteding, sociale contacten en wonen. De meeste medewerkers hebben zelf ervaring als cliënt in de geestelijke gezondheidszorg. (Van Hoorn, 2006)

Daarnaast kan ervaringsdeskundigheid gebruikt worden bij kwaliteitsonderzoeken. In de vernieuwde beleidscontext, waar de kritische zorgconsument moet kiezen vanuit verschillende behandelingsvormen, is informatie betreffende de kwaliteit van uiterst belang. Deviant geeft aan dat binnen de ontwikkeling van deze kwaliteitsinformatie het cliëntenperspectief meegenomen zou moeten worden. Onder andere Nijenhuis (columnist) geeft in het volgende citaat aan dat dit in het verleden niet of nauwelijks gebeurde.

“ Die instrumenten waren beoordelingsinstrumenten, ingevuld door de behandelaar en brachten te weinig in kaart wat voor cliënten zelf belangrijk was, zoals de subjectief ervaren kwaliteit van leven en de zelf geformuleerde behoeften aan zorg en de mate waarin daaraan tegemoet werd gekomen.”
(Nijenhuis, Goethals en Theunissen, 2006)

De ervaringsdeskundigen kunnen het cliëntenperspectief duidelijk maken in kwaliteitsonderzoek, zodat kan worden gemeten op aspecten die cliënten belangrijk achten. Zodoende kan het perspectief van de hulpverleners en het perspectief van de cliënten elkaar

aanvullen en leiden tot betrouwbare kwaliteitsinformatie. Deze keuze-informatie is veelvuldig aangehaald binnen deze analyse en is nodig voor het goed functioneren van de door de overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext. Dit blijkt tevens uit het volgende citaat.

“Met de toenemende marktwerking in de zorg wordt kwaliteitsonderzoek steeds belangrijker. Want er valt steeds meer te kiezen. Cliënten willen weten waar je de beste hulp kan krijgen. Verzekeraars willen weten of ze waar voor hun geld krijgen.” (Campbell, 2006)

Het ontwikkelen van deze betrouwbare kwaliteitsinformatie (door o.a. cliëntenorganisaties) met daarin het cliëntenperspectief vindt op landelijk en regionaal niveau plaats (macro-niveau).

Ervaringsdeskundigheid kan dus zowel ondersteuning bieden voor de in de eerste paragraaf beschreven belangenbehartiging (zorginhoudelijke perspectief van vraagsturing) als voor de realisering van de door de overheid geïnitieerde vernieuwde beleidscontext met daarin de kritische zorgconsument (economisch perspectief van vraagsturing).

Onder andere de zojuist beschreven aandachtgebieden (kwaliteitsonderzoek en richtlijnen) van cliëntenorganisaties waar de cliënt (ervaringsdeskundige) participeert in besluitvormingsprocessen wordt door Kraan het participatie perspectief genoemd. Uit het tijdschrift Deviant blijkt dat deze ervaringsdeskundigheid verder ontwikkeld moet worden zodat het ingezet kan worden op verschillende aandachtgebieden van cliëntenorganisaties. Uit het voorgaande is gebleken dat bijvoorbeeld nog niet is aangetoond of het cliëntenperspectief daadwerkelijk via specifieke werkgroepen in richtlijnen en protocollen wordt verwerkt. Ook de integratie van het cliëntenperspectief in kwaliteitsonderzoek staat nog in de kinderschoenen. Desalniettemin ziet het tijdschrift Deviant ervaringsdeskundigheid enerzijds als een hulpmiddel om als cliënt adequaat te functioneren binnen de vernieuwde beleidscontext en anderzijds om de belangen van cliënten in de ggz te behartigen.

6. Resultaten interviews.

Het vorige hoofdstuk bestond uit resultaten van de tijdschriftanalyse. Uit dit hoofdstuk is gebleken dat belangenbehartiging een prominente rol krijgt toegewezen door het kwartaalblad *Deviant* (zorginhoudelijk perspectief). Verder werden tijdens de analyse sporadisch onderwerpen aangetroffen die te maken hadden met de specifieke vraagsturing (vernieuwde beleidscontext) waarbij cliënten om gevormd zouden moeten worden tot een kritische zorgconsument (economisch perspectief). Tot slot werd gewezen op ervaringsdeskundigen die met hun ervaringskennis de belangenbehartiging en de invulling aan de vernieuwde beleidscontext kunnen ondersteunen. Daarbij doelde *deviant* onder andere op kwaliteitsonderzoek en richtlijnen/protocollen (participatie perspectief).

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de interviews besproken worden. Aan de hand van de bevindingen uit de tijdschriftanalyse is de opbouw van de interviews bepaald. Zodoende kan de gegenereerde informatie uit de interviews dienen als validering op de resultaten van de tijdschriftanalyse. In de volgende paragraaf zullen eerst de taken van de cliëntenorganisaties centraal staan. Vervolgens zal de zienswijze van de vertegenwoordigers en daarmee ook de geselecteerde cliëntenorganisaties ten opzichte van de vernieuwde beleidscontext aan bod komen. Tot slot zal in de laatste paragraaf de belangenbehartiging uit de eerste paragraaf en de vraagsturing uit de tweede paragraaf met elkaar vergeleken worden en zal worden bepaald waar de vertegenwoordigers van de cliëntenorganisaties de nadruk op (zullen) leggen.

6.1 Taken cliëntenorganisaties.

Uit het vorige hoofdstuk is gebleken dat het tijdschrift *Deviant* vanaf ongeveer het jaar 2002 sporadisch aandacht geeft aan onderwerpen die gerelateerd zijn aan de vernieuwde beleidscontext met daarin de kritische zorgconsument (economisch perspectief). Belangenbehartiging en het democratiseringsproces voeren echter de boventoon in het tijdschrift (zorginhoudelijk perspectief). Voordat de uitspraken over de zienswijze ten opzichte van de vernieuwde beleidscontext aan bod komen, zullen eerst de taken van de geselecteerde cliëntenorganisaties beschreven worden.

6.1.1 Het cliëntenperspectief.

Uit de interviews is gebleken dat belangenbehartiging een centrale rol speelt binnen de vier cliëntenorganisaties. Deze belangenbehartiging houdt enerzijds in dat cliëntenorganisaties

vanuit het cliëntenperspectief bepaalde projecten ontwikkelen en anderzijds probeert men het cliëntenperspectief duidelijk te maken bij relevante partijen, zoals hulpverleners en de overheid.

Het ontwikkelen van projecten begint bij het opvangen van verschillende signalen vanuit een bepaalde achterban. Deze signalen kunnen bijvoorbeeld bepaalde misstanden bevatten in de bejegening van de cliënt. De uiteenlopende signalen worden vervolgens door cliëntenorganisaties gebruikt voor de ontwikkeling van bepaalde projecten. Deze projecten worden dus vanuit het cliëntenperspectief ontwikkeld. Een van de vertegenwoordigers beschrijft dit als volgt.

“Wij hebben veel overleg met cliënten op allerlei niveaus. En daar komen soms plannen uit, die we gaan bekijken of het wel haikbaar, relevant is. (willen meer mensen dit etc). Dit gaan we dus toetsen. En blijkt daar een breder draagvlak voor te zijn dan gaan wij daar een projectplan voor schrijven en geld voor proberen te vinden, zo zijn eigenlijk al onze projecten ontstaan die we binnen de zorgvragers organisatie doen.” (Van Buren, 2010)

De belangen, wensen en behoeften van cliënten staan dus centraal in de werkuitleiding van cliëntenorganisaties bij de ontwikkeling van projecten. Deze belangen, wensen en behoeften zijn onderdelen van het cliëntenperspectief. Volgens de vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties wordt dit perspectief niet uitsluitend voor de ontwikkeling van bepaalde projecten gebruikt. Om onder andere de zorg en de positie van de cliënten te verbeteren wil men bepaalde relevante groepen benaderen vanuit dit perspectief. Een van de vertegenwoordigers zegt het volgende hierover.

“Wat belangrijk is, is dat cliëntenorganisaties zo helder mogelijk aan geven wat men nou eigenlijk vanuit cliëntenperspectief belangrijk vindt. En dat je dat later ook aangeeft, richting zorgverzekeraars, maar ook richting aanbieders, maar ook richting gemeentes.” (Makkinks, 2010)

Het cliëntenperspectief blijkt dus centraal te staan bij de belangenbehartiging van cliëntenorganisaties. Zojuist is gebleken dat de geïnterviewde vertegenwoordigers twee hoofdtakken onderscheiden van belangenbehartiging. Namelijk het verduidelijken van het cliëntenperspectief en het ontwikkelen van bepaalde projecten vanuit dit perspectief. In de volgende paragraaf zullen deze specifieke projecten van cliëntenorganisaties centraal staan.

6.1.2 Projecten: Informatiecentra en cursussen.

Uit de tijdschriftanalyse is gebleken dat het kwartaalblad Deviant het bijstaan van cliënten benadrukt. Zelfhulpgroepen en lotgenotencontact bleken erg relevant voor de behartiging van de belangen van cliënten. Door dit contact en deze specifieke groepen zou de hulpverleningsrelatie van de cliënt verbeteren, doordat gehoor gegeven zou worden aan de wensen en behoeften van cliënten. Ook informatiecentra waar de cliënt op weg geholpen kan worden, zou bijdragen aan de verbetering van de positie van cliënten.

Deze bevindingen waar Deviant vraagsturing vanuit het zorginhoudelijke perspectief bekijkt komen overeen met de bevindingen uit de interviews. Een van de vertegenwoordigers is namelijk van mening dat informatiecentra een uiterst adequaat hulpmiddel is om cliënten bij te kunnen staan.

“We hebben twee steun en informatie punten. Daar kunnen mensen op een laagdrempelige manier elke dag binnen lopen om advies, ondersteuning en hulpvraag (wat dan ook) te vragen.”(Van Buren, 2010)

Naast de informatiefunctie die de cliëntenorganisaties vervullen, benadrukt men bepaalde ontwikkelde cursussen voor cliënten. Deze cursussen ontstaan wanneer cliëntenorganisaties bepaalde problemen constateren bij hun achterban. Wanneer frequent dezelfde vragen worden gesteld of problemen worden aangekaart door cliënten, willen cliëntenorganisaties door middel van bepaalde cursussen (projecten) hierop inspelen.

“...achter elke vraag zit een signaal. We hebben een officieel registratiesysteem en we proberen al die signalen samen te vatten en als er dus teveel signalen op een stuk naar boven komen dan gaan we daar naar kijken..” (Van Buren, 2010)

De vertegenwoordigers van de cliëntenorganisaties geven dus aan alle signalen goed in de gaten te houden om uiteindelijk adequaat op de vraag in te spelen. Deze signalen kunnen erg variëren. Een van de vertegenwoordigers vertelt bijvoorbeeld dat veel cliënten moeite hadden met het invullen van de belastingaangifte. Zodoende heeft de cliëntenorganisatie een belastingsspreekuur bedacht om de achterban bij te staan. Maar de cursussen richten zich ook op zaken die gerelateerd zijn aan de positie van cliënten in het hulpverleningsproces. Deze specifieke cursussen moet de emancipatie van cliënten stimuleren. Dit blijkt uit het volgende citaat.

“Als ze binnen komen zitten ze vaak in een slachtoffer rol. De behandelaar verteld hoe iemand moet leven en wat degene moet doen. Wij leren de cliënten dan van dat ze ook wat te zeggen hebben. En ze zo stap voor stap begeleid naar het stellen van doelen, naar je eigen verhaal qua herstel, succesfactoren en zoeken naar kwaliteiten en mogelijkheden.” (Mol, 2010)

Deze cursussen worden veelal in groepen gegeven. Uit dit lotgenotencontact kunnen vervolgens weer onderwerpen of andere problemen aan de orde komen waar cliëntenorganisaties weer op willen in spelen. De behoeften, wensen en belangen kunnen naast de zojuist beschreven informatiecentra, zodoende ook op deze manier worden behartigd door de cliëntenorganisaties. Het lotgenotencontact zorgt er namelijk voor dat cliënten gedachtegangen kunnen delen om vervolgens te kunnen leren van elkaar. De cliënten kunnen zodoende bijvoorbeeld sterker staan in het hulpverleningsproces. Maar cliënten voelen zich in dit lotgenotencontact vaak meer begrepen in vergelijking met het zorgaanbiedercontact.

De informatiecentra en cursussen worden binnen de cliëntenorganisaties gerealiseerd door middel van ervaringsdeskundigen. Uit de tijdschriftanalyse was gebleken dat ervaringsdeskundigheid een belangrijk hulpmiddel was voor belangenbehartiging. In de volgende paragraaf zal deze ervaringsdeskundigheid opnieuw aan de orde komen.

6.1.3 Ervaringsdeskundigen.

De vertegenwoordigers geven aan dat binnen de zojuist beschreven informatiecentra en cursussen ervaringsdeskundigen werkzaam zijn. Deze ervaringsdeskundigen zijn individuen die in het verleden zelf cliënt waren. Door bepaalde behandelingen en medicatie is men stabiel geworden om vervolgens te kunnen functioneren als ervaringsdeskundige.

De ervaringsdeskundigen bezitten een bepaald cliëntenperspectief dat gebruikt kan worden bij de ontwikkeling van bijvoorbeeld projecten.

..alle projecten werken we met ervaringsdeskundigen. Omdat we binnen alle lagen van onze organisatie het cliëntenperspectief vertegenwoordigt willen zien. Dus zowel op bestuursniveau zijn cliëntenvertegenwoordigers (ex-clieñten), maar ook binnen de medewerkers hebben we ex-clieñten of mensen die nog steeds medicijnen gebruiken maar die wel heel stabiel zijn. (Van Buren, 2010)

Uit de tijdschriftanalyse was gebleken dat de ervaringsdeskundigen gebruikt kunnen worden bij projecten en informatiecentra. Deze bevindingen waar het zorginhoudelijke perspectief

van vraagsturing centraal staat, komen dus overeen met de bevindingen uit de interviews. Maar in het vorige hoofdstuk is ook naar voren gekomen dat ervaringsdeskundigen met hun cliëntenperspectief gebruikt worden bij de vorming van bepaalde richtlijnen/protocollen die bestemd zijn voor de hulpverleners. De omvorming van de hulpverleners zou ook door middel van bepaalde cursussen met daarin het cliëntenperspectief bereikt kunnen worden, zo bleek uit de tijdschriftanalyse. De geïnterviewde vertegenwoordigers gaven allen aan dat dit participatie perspectief bij hen (nog) niet aan de orde was. Desalniettemin proberen de cliëntenorganisaties het cliëntenperspectief naar andere partijen (zoals hulpverleners, zorgverzekeraars, overheid) over te brengen, door te participeren aan bepaalde bijeenkomsten op instellingsniveau (mesoniveau) en/of deel te nemen in het regionaal dan wel landelijk gezondheidszorgbeleid (macroniveau).

“...aan zo veel mogelijk overlegtafels in de regio deelnemen vanuit cliëntenperspectief, om constant maar het cliëntenperspectief te vertegenwoordigen en de stem van de cliënt zoveel mogelijk de aandacht proberen te geven”(Van Buren, 2010)

Uit het voorgaande is gebleken dat belangenbehartiging een centrale rol speelt binnen cliëntenorganisaties. Men ontwikkelt bepaalde projecten vanuit het cliëntenperspectief (informatiecentra en cursussen) en probeert het cliëntenperspectief duidelijk te maken aan relevante partijen. Bij deze belangenbehartiging maken cliëntenorganisaties gebruik van ervaringsdeskundigen. In de volgende paragraaf zal de vernieuwde beleidscontext centraal staan. Hier zal worden gekeken naar de zienswijze van cliëntenorganisaties ten opzichte van de vernieuwde beleidscontext en de ontwikkeling hiervan.

6.2 Vraagsturing en de vernieuwde beleidscontext.

Uit de vorige paragraaf is gebleken dat cliëntenorganisaties belangenbehartiging centraal stellen en hiervoor het cliëntenperspectief gebruiken. Nu zal de zienswijze van cliëntenorganisaties ten opzichte van de vernieuwde beleidscontext beschreven worden. Allereerst zullen de negatieve ontwikkelingen van de vernieuwde beleidscontext behandeld worden. Vervolgens zal ook gekeken worden naar de positieve ontwikkelingen van de vernieuwde beleidscontext. Tot slot zullen deze ontwikkelingen vergeleken worden en zal de zienswijze ten opzichte van de vernieuwde beleidscontext in de geestelijke gezondheidszorg met daarin een kritische zorgconsument beschreven worden.

6.2.1 Negatieve ontwikkelingen.

De vertegenwoordigers van de cliëntenorganisaties geven een aantal negatieve ontwikkelingen aan die samen lopen met de implementatie van de vernieuwde beleidscontext door de overheid. Deze negatieve ontwikkelingen beïnvloeden de cliëntenorganisaties en daarmee ook indirect hun achterban. Als eerste noemen de vertegenwoordigers de bezuinigingen. De vertegenwoordigers geven allen aan dat door deze bezuinigingen bepaalde projecten om hun achterban bij te staan niet gerealiseerd kunnen worden. Een belangrijke subsidiestroom voor de cliëntenorganisaties waren bijvoorbeeld de zorgvernieuwingsgelden die vanaf het jaar 2003 werden opgeheven. (Makkinks, 2010).

“Het geld is ook allemaal een stuk minder geworden dan vroeger, toen ging het allemaal redelijk vanzelf, nu is overal ongeveer een kaasschaaf overheen gegaan.” (Van Buren, 2010)

Door deze bezuinigingen kunnen projecten niet uitgevoerd worden. Dit is volgens de vertegenwoordigers nadelig voor hun achterban. Er kan namelijk geen gehoor worden gegeven aan de wensen en behoeften van de cliënten. Cliëntenorganisaties proberen daarom vanuit verschillende kanalen financiële middelen te bemachtigen. Men moet veel tijd besteden aan deze activiteit. Dit blijkt ook uit het volgende citaat van een van de vertegenwoordigers.

“We krijgen niet langer dan een jaar geld en dan moet we maar hopen en smeken en lobbyen om het volgende jaar weer te overleven. Een hele grote taak van de organisatie is het lobbyen naar geld. Met de wmo zijn er 11 gemeenten bij gekomen terwijl voorheen dat via het zorgkantoor ging. Dat was toen

een aanvraag etc. Dat ging toen vrij makkelijk, nu moet ieder jaar gelobbyd worden bij 11 gemeenten”(Van Buren, 2010)

Door de bezuinigingen en de daaraan gekoppelde veranderende financieringssystematiek kunnen cliëntenorganisaties (in vergelijking met voorgaande jaren) moeizaam de belangen van hun achterban behartigen. Verder geven de vertegenwoordigers aan de door de vernieuwde beleidscontext de concurrentiestrijd is toegenomen. In het theoretisch kader werd beschreven dat concurrentie een van de principes was om het vernieuwde systeem (marktwerking) adequaat te laten functioneren. De vertegenwoordigers zijn mening dat dit negatief kan uitpakken voor de hulpverlening van hun achterban.

“Wij als organisatie zijn erg stimulerend in ketenzorg en dat men zoveel mogelijk samen gaan werken in een keten wat ten goede komt aan de zorg. Maar er heerst zo ’n concurrentiestrijd en men een plek niet gunt aan een bepaalde partij.” (Van Buren, 2010)

Tot slot merken de vertegenwoordigers dat door de vernieuwde beleidscontext veel aanbieders en instellingen zijn gaan fuseren. Cliënten kunnen door deze verminderde keuzemogelijkheden moeilijker een aanbieder (of instelling) vinden die voldoet aan zijn of haar wensen en behoeften.

“Een ander punt is in voorkomende gevallen is dat zorgaanbieders aan het fuseren geslagen zijn. Je hebt soms te maken met hele grote aanbieders die een dominante positie innemen.”(Makkinks, 2010)

De bezuinigingen, de aantasting van de ketenzorg en de verminderde keuzemogelijkheden vinden de vertegenwoordigers een kwalijke zaak voor hun achterban. In de volgende paragraaf zullen mogelijke (toekomstige) positieve ontwikkelingen voor de cliëntenorganisaties en hun achterban aan bod komen.

6.2.2 Positieve (toekomstige) ontwikkelingen

Uit de interviews is gebleken dat de vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties een aantal negatieve ontwikkelingen hebben geconstateerd voor hun achterban die mogelijk te wijten zijn aan de vernieuwde beleidscontext. Een van de vertegenwoordigers ziet daarentegen heil in de vernieuwde beleidscontext.

“Nu is de bedoeling van het nieuwe stelsel dat er meer concurrentie komt en bewegingsvrijheid. Dat de aanbieders echt moeten laten zien wat ze doen. En dat zorgverzekeraars ook meer

keuzemogelijkheden hebben welke zorg ze inkopen. Dus dat is het hele idee daarachter. In principe zijn we daar als cliënten- familieorganisaties voor dat de zorg transparanter wordt. Dat de prestaties van instellingen beter in beeld komen.”(Makkinks, 2010)

Desalniettemin vindt deze vertegenwoordiger dat veel principes van het vernieuwde systeem nog verwezenlijkt dienen te worden. Een daarvan is het transparanter worden van het zorgaanbod. Dit is nodig om als kritische zorgconsument te kunnen functioneren. Men kan dan namelijk het zorgaanbod selecteren wat past bij zijn of haar behoeften en wensen. Tegenwoordig is deze kwaliteitsinformatie van het zorgaanbod gedeeltelijk aanwezig en neemt toe. De vertegenwoordiger vindt dit een positieve ontwikkeling wat ook blijkt uit het volgende citaat.

“Aan de andere kant wordt tegenwoordig meer aan effectmeting gedaan (routine outcome monitoring). Het is eigenlijk hartstikke gênant dat voorheen nooit systematisch een effect meting werd gedaan in de ggz. Daar wordt nu wel zwaarder op in gezet. Dat vind ik wel een mooie ontwikkeling.” (Makkinks, 2010)

Deze kwaliteitsinformatie kunnen cliënten raadplegen bij zogenaamde informatiepunten (centra) en het internet, aldus de vertegenwoordiger. Deze informatiepunten worden door ervaringsdeskundigen gerealiseerd, dit kwam ook naar voren uit de tijdschriftanalyse. Maar de vertegenwoordiger is van mening dat de informatie die gegeven wordt via deze informatiekanalen verbeterd moet worden.

“Maar op dat punt, onafhankelijke keuze informatie, daar willen we ons als LPggz sterk voor maken, het kan ook zijn dat we werk gaan maken voor keurmerken van sites (kwaliteit), waar valt de betrouwbare informatie te halen. Dat geldt dus ook voor Regionale Cliëntenorganisaties. Dus dan moet je ook gaan kijken hoe je de kwaliteit kunt gaan waarborgen, van die afhankelijke adviezen en informatiefunctie.” (Makkinks, 2010)

Ondanks deze positieve toekomstige geluiden, geeft de vertegenwoordiger aan dat door de hiervoor beschreven bezuinigingen en vernieuwde financieringssysteem, de informatiepunten van de cliëntenorganisaties zwaar onder druk staan. Hij wil als vertegenwoordiger van een landelijke koepelorganisatie dit financieringssysteem verbeteren, zodat de regionale cliëntenorganisaties voldoende subsidie kunnen ontvangen en noodzakelijke projecten kunnen realiseren.

Tot slot geeft de vertegenwoordiger aan dat ervaringsdeskundigen nu en in de toekomst relevant zullen zijn voor de achterban van cliëntenorganisaties.

“De andere kant is dat je in eerste instantie de individuele cliënt als vertrek punt moet nemen, Wat heeft hij of zij nodig om maatschappelijk zo goed mogelijk te kunnen blijven participeren, naast zijn aandoening etc. Op dat punt bestaat er enorm veel ervaringsdeskundigheid, ervaringskennis en die zou je beter aan moeten wenden.” (Makkinks, 2010)

Deze ervaringsdeskundigheid zou door opleidingen tevens verbeterd kunnen worden. De vertegenwoordiger denkt dat op deze manier ervaringsdeskundigheid gebruikt kan worden in het ontwikkelen van bepaalde protocollen en richtlijnen. Deze denkwijze (ideologie), waarbij het cliëntenperspectief wordt verduidelijkt via protocollen en richtlijnen van hulpverleners, is ook aan de orde gekomen in de tijdschriftanalyse. Deviant heeft dezelfde zienswijze over dit onderwerp (participatie perspectief) als de vertegenwoordiger. In de volgende paragraaf zal de kritische zorgconsument, zoals de overheid dit ziet, centraal staan (economisch perspectief). De vertegenwoordiger van de landelijke koepelorganisatie staat erg positief tegenover dit begrip en wil bepaalde nodige voorwaarden (informatievoorzieningen voor cliënten) realiseren. De drie andere vertegenwoordigers van regionale cliëntenorganisaties (RCO's) vinden daarentegen dat het begrip kritische zorgconsument niet binnen de geestelijke gezondheidszorg past.

6.2.3 Kritische zorgconsument en de ggz-sector.

Drie vertegenwoordigers van de RCO's vinden de kritische zorgconsument zoals dat door de overheid wordt beaamd niet realiseerbaar is in de geestelijke gezondheidszorg. De cliënten hebben last van goede en slechte periodes tijdens hun chronische ziektebeeld. En tijdens deze periodes is men totaal niet bezig met het principe van vraagsturing zoals de overheid het beaamd (economisch perspectief).

“Vanuit de cliënten, heb ik niet echt het idee dat cliënten bewust begrijpen dat ze überhaupt iets met vraagsturing te maken hebben. De chronische doelgroep is daar totaal niet mee bezig, die hebben daar ook geen behoefte aan. Als ze psychotisch dragen te raken of depressief worden, dan moet ze gewoon zorg hebben.” (Van Buren, 2010)

Omdat men met andere aspecten bezig is dan het selecteren van bijvoorbeeld een juiste zorgaanbieder is een van de vertegenwoordigers van mening dat het persoonsgebonden budget niet geschikt is voor een gedeelte van de groep cliënten. Dit in tegenstelling wat uit de tijdschriftanalyse naar voren is gekomen. Daar zag men het PGB als een goed instrument te kunnen voldoen aan de wensen en behoeften van de cliënt.

Maar vanuit de achterban van de cliëntenorganisaties worden andere wensen en behoeften aangekaart door de cliënten. Zaken die te maken hebben met het realiseren van de kritische zorgconsument is voor de achterban niet relevant. In het begin van het hoofdstuk werden aspecten aangekaart van belangenbehartiging (bijvoorbeeld belastingspreekuur) die sterk verschillen van wat zojuist beschreven is (kritische zorgconsument).

In de laatste paragraaf zal dit contrast verder behandeld worden.

6.3 Belangenbehartiging versus vraagsturing.

Uit de bevindingen van de interviews blijkt dat het grootste gedeelte van de geïnterviewde vertegenwoordigers de vraagsturing met daarin de kritische zorgconsument niet vindt passen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Men constateert dat hun achterban met andere zaken bezig is en problemen heeft dan de omvorming naar een kritische zorgconsument. De cliëntenorganisaties reageren op deze vraag door bepaalde projecten te ontwikkelen vanuit het cliëntenperspectief. De behartiging van de belangen van de achterban staat dus centraal binnen de cliëntenorganisaties. Aan het begin van dit hoofdstuk werd bijvoorbeeld het belastingspreekuur als voorbeeld gegeven van belangenbehartiging. Het zorginhoudelijke perspectief waarbij cliëntenorganisaties streven naar een betere positie voor de cliënt heeft te maken met zorginhoudelijke zaken, maar men wil dat hun achterban ook sterker wordt op andere gebieden die hier niet aan zijn gerelateerd. De vernieuwde beleidscontext met daarin vraagsturing is voor de achterban niet interessant. Natuurlijk hebben cliënten vragen over wat een eigen bijdrage inhoudt en wat de WMO betekent voor hen. Deze vragen ontstaan door de vernieuwde beleidscontext, maar zijn niet direct geschikt voor de omvorming naar een kritische zorgconsument.

“De vraag is of het wel zoveel invloed heeft zoals de regering het graag zou willen , of het echt het fenomeen is wat men heeft bedoeld. Het past niet echt binnen de ggz. Men is kwetsbaar, hebben problemen soms op meerdere gebieden. Wat is dan vraagsturing? Ik wil een huis, ik wil geen problemen en ik wil me niet ziek voelen dat zijn issues waar zij mee bezig zijn Dan is vraagsturing een onderwerp drie keer te ver.” (Van Buren, 2010)

Aan de andere kant is uit de tweede paragraaf van dit hoofdstuk gebleken dat een van de vertegenwoordigers van de landelijke koepelorganisatie wat positiever tegenover de vernieuwde beleidscontext staat. Maar de voorwaarden voor adequaat functioneren hiervan moeten volgens de vertegenwoordiger sterk verbeterd worden. De kritische zorgconsument (vraagsturing) kan gerealiseerd worden door adequate informatievoorzieningen aan te bieden aan cliënten, zodat men een juiste keuze kan maken dat past bij zijn of haar wensen en behoeften. Deviant en deze vertegenwoordiger zijn positief als men vanuit het economisch perspectief naar vraagsturing kijkt (ideologisch) en bedenken strategieën om de kritische zorgconsument te vormen (informatiecentra, kwaliteitsonderzoek met daarin het cliëntenperspectief). Daarnaast vindt men de verbetering van de positie van de cliënt op zorginhoudelijk gebied (zorginhoudelijk perspectief) ook belangrijk. De overige vertegenwoordigers kijken allen vanuit een zorginhoudelijke perspectief naar vraagsturing (belangenbehartiging). Men geeft een aantal negatieve ontwikkelingen weer die samenlopen

met de invoering van de vernieuwde beleidscontext door de overheid (economisch perspectief). Bezuinigingen en de aantasting van ketenzorg zouden de zorginhoudelijke perspectief van vraagsturing negatief kunnen beïnvloeden. Alle vertegenwoordigers zeggen invulling te geven aan vraagsturing vanuit het zorginhoudelijke perspectief, echter een van de vertegenwoordigers kijkt daarnaast ook vanuit het ideologische economische perspectief. Deze specifieke vraagsturing met daarin een kritische zorgconsument staat nog in de kinderschoenen en moet zich nog sterk ontwikkelen. Een van de vertegenwoordigers staat hier positief tegenover en wil hier aan mee helpen, terwijl de andere vertegenwoordigers kritischer naar de vernieuwde sturingsvisie kijken.

Hoofdstuk 7 Conclusie/discussie.

7.1 Discussie.

Met de invoering van marktwerking in de geestelijke gezondheidszorg wil de overheid realiseren dat deze zorgsector efficiënter te werk gaat, de kwaliteit van zorg toeneemt en de patiënt centraler komt te staan. Vraagsturing is binnen deze vernieuwde beleidscontext een belangrijk element. Het traditionele aanbodgestuurde systeem maakt plaats voor een vraaggericht systeem. Deze omschakeling betekent dat de rollen voor verschillende partijen binnen de gezondheidszorg veranderen. Verzekeraars en zorgaanbieder moeten onderling gaan concurreren en de patiënt moet een kritische zorgconsument worden. De veranderende rolverdeling is nodig om het marktspel adequaat te laten functioneren. Deze vraagsturing is vanuit het economisch perspectief bekeken. Daarnaast kan vraagsturing vanuit het zorginhoudelijke perspectief bekeken worden. Dit perspectief richt zich op de hulpverleningsrelatie tussen de zorgaanbieder en de cliënt. De positie van de cliënt zou dusdanig moeten versterken zodat partnerschap (samenwerkingsrelatie) ontstaat tussen de twee partijen. Begin jaren zestig ontstonden cliëntenorganisaties vanuit de geestelijke gezondheidszorg die streden voor meer gelijkwaardigheid, respect, autonomie (zelfbeschikking) van hun achterban. Deze ontwikkeling werd geïnitieerd door uitlatingen over misstanden in de geestelijke gezondheidszorg door psychiatrische patiënten in zogenaamde egodocumenten. De ontstane cliëntenbewegingen probeerden de geconstateerde misstanden duidelijk te maken aan de overheid. Zodoende werden rechten van de patiënt vastgesteld en kregen cliëntenbewegingen meer invloed op het beleid van de overheid om zodoende de positie van de cliënten te verbeteren. Deze ontwikkeling waarbij de wensen, behoeften en positie van cliënten centraal staan kan worden beschreven als het democratiseringsproces. Dit proces, waarbij cliënten meer zijn geëmancipeerd, opgeleid en zodoende hun behoefte beter kunnen uiten, wil de overheid gebruiken om vraagsturing vanuit het economisch perspectief te stimuleren. Deze specifieke vraagsturing is volgens de overheid nodig om de werkzaamheid van marktwerking te kunnen bevorderen. Men probeert dit met verschillende instrumenten te realiseren. Er kunnen wetten ingevoerd worden zodat de positie van cliënten versterkt en de nieuwe kritische rol kan innemen (juridische instrumenten). Maar de overheid kan ook zogenaamde economische instrumenten inzetten, zoals het persoonsgebonden budget (PGB). De cliënt kan door middel van het PGB zelfstandig een zorgvorm/zorgaanbieder kiezen die past binnen zijn/haar wensen en behoeften (kritische zorgconsument). Tevens is de overheid van mening dat cliënten goed geïnformeerd dienen te worden om als kritische zorgconsument te kunnen functioneren (communicatieve instrumenten). Naast de overheid kunnen ook andere partijen deze

informatierol innemen. Cliëntenorganisaties kunnen bijvoorbeeld betrouwbare informatie geven vanuit het cliëntenperspectief. Tot slot zijn participatiemogelijkheden voor cliënten noodzakelijk voor de overgang naar een nieuw sturingssysteem (participatieperspectief). Participatie door cliënten (zorgvragers) kan zich op verschillende niveaus afspelen. Binnen de arts- patiëntrelatie (microniveau) is een onderhandelingshuishouding ontstaan. De zorgvrager participeert op dit niveau door in overleg het behandelingsplan samen te stellen. Op instellingsniveau (mesoniveau) worden de belangen van cliënten binnen een bepaalde instelling behartigt. Cliëntenraden dienen als gesprekspartner van het bestuur van een bepaalde zorginstelling. Tot slot kunnen cliënten ook participeren in het gezondheidszorgbeleid (macroniveau). De belangen en wensen kunnen zodoende kunnen wellicht verankerd worden in het gevoerde beleid.

Vraagsturing is dus geen eenduidig begrip en de invulling ervan hangt af van het toegepaste perspectief. Uit het onderzoek is gebleken dat het zorginhoudelijke perspectief van vraagsturing erg relevant was tijdens de tijdschriftanalyse en de interviews met de vertegenwoordigers van de (ggz)cliëntenorganisaties. Het in de jaren 60 ontstane democratiseringsproces blijkt tegenwoordig nog steeds essentieel te zijn (belangenbehartiging). Men streeft naar een sterke(re) positie van de cliënt in de hulpverleningsrelatie, zodat partnerschap kan ontstaan op microniveau. De cliëntenorganisaties gebruiken het cliëntenperspectief om dit doel te bereiken. Enerzijds wordt dit cliëntenperspectief voor de eigen achterban gebruikt door bepaalde projecten te ontwikkelen, zoals bijvoorbeeld informatiecentra en zelfhulpgroepgroepen/lotgenotencontact. Anderzijds wil men dit cliëntenperspectief duidelijk maken aan onder andere hulpverleners en de overheid door aan bepaalde bijeenkomsten deel te nemen. Op deze manier proberen de cliëntenorganisaties hun achterban bij te staan.

Uit de tijdschriftanalyse is gebleken dat Deviant's visie inhoudt dat cliëntenorganisaties hun achterban tevens moeten bijstaan vanuit het economisch perspectief (van vraagsturing). Dit perspectief gaat uit van een kritische zorgconsument en kan gerealiseerd worden door cliënten goed te informeren over bijvoorbeeld het behandelaanbod (communicatieve instrumenten). Deze visie komt overeen met de ideologie van vertegenwoordiger die werkzaam is bij de landelijke koepelorganisatie. De cliëntenorganisatie geeft desalniettemin wel aan dat bepaalde voorwaarden verbeterd dienen te worden, zoals adequate informatiecentra en betrouwbare kwaliteitsinformatie. Zodoende kunnen cliënten een juiste keuze maken dat past bij zijn of haar wensen en behoeften.

De regionale cliëntenorganisaties (RCO's) staan over het algemeen niet positief tegenover deze specifieke vraagsturing. Men vindt de rationele kritische zorgconsument niet binnen de geestelijke gezondheidszorg passen en tevens geeft men een aantal samenlopende

negatieve ontwikkelingen aan, zoals bezuinigingen en aantasting van de ketenzorg. Deze problemen worden tevens door de vertegenwoordiger van de landelijke koepelorganisatie (LPGGz) onderkent. De landelijke cliëntenorganisatie wil in de toekomst het financieringssysteem verbeteren zodat de RCO's voldoende subsidie ontvangen om noodzakelijke projecten te kunnen realiseren. Als dit financieringssysteem in de toekomst veranderd is het nog maar de vraag of deze subsidies gebruikt zullen worden voor projecten vanuit het economisch perspectief van vraagsturing, aangezien de vertegenwoordigers van de RCO's aangaven dat de kritische zorgconsument niet binnen de geestelijke gezondheidszorg past. Men is van mening dat hun achterban last heeft van slechte en goede periodes tijdens hun chronische ziektebeeld. Uit de theorie is bekend dat een aantal persoonlijke kenmerken van belang zijn om als kritische zorgvrager te kunnen functioneren, zoals het geestelijk vermogen. Hier zal in de toekomst nog uitgebreid onderzoek naar gedaan moeten worden.

Tot slot is de participatie van cliënten (ervaringsdeskundigen) van belang bij invulling vraagsturing vanuit het economisch en zorginhoudelijk perspectief.

Cliëntenorganisaties maken gebruik van ervaringsdeskundigen. Vanuit de literatuur is bekend dat deze ervaringsdeskundigen kunnen deelnemen aan de ontwikkeling van bepaalde richtlijnen/protocollen of kunnen meewerken aan het ontwikkelen van betrouwbare kwaliteitsinformatie (participatie perspectief).

Bij de geïnterviewde RCO's gebeurt dit (nog) niet, echter is dit wel de ideologie van de landelijke koepelorganisatie in de geestelijke gezondheidszorg en is men bezig met vraagsturing vanuit het participatie perspectief. Verder is uit literatuur bekend dat de specifieke vraagsturing vanuit het economisch perspectief met daarin een kritische zorgconsument nog in de kinderschoenen staat en zich nog sterk moet ontwikkelen. De resultaten van mijn onderzoek bevestigen dit. Een van de vertegenwoordigers staat hier positief tegenover en wil mee helpen aan deze ontwikkeling, terwijl de andere vertegenwoordigers kritischer naar de vernieuwde sturingsvisie en participatie kijken. Vanuit de theorie bestaat tevens deze kritiek. Trappenburg geeft aan dat deze vernieuwde participatie van cliënten waar de nadruk wordt gelegd op meer mondigheid veel tijd en energie kost. Cliënten zijn vaak meer bezig met hun ziekteaandoening (medische behandelingen, omgaan met ziekte) en hebben over het algemeen geen energie over om deel te nemen aan bijvoorbeeld richtlijnwerkgroepen of mee te werken aan de ontwikkeling van betrouwbare kwaliteitsinformatie (macroniveau). Ook hier zou in de toekomst meer (en uitgebreid) onderzoek naar gedaan moeten worden.

De resultaten zijn gebaseerd op een tijdschriftanalyse van het kwartaalblad *Deviant* en een viertal interviews met vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties die gericht zijn op de

geestelijke gezondheidszorg. De afgenomen interviews dienden als validering van de resultaten, maar door het beperkte aantal kan geen sprake zijn van daadwerkelijke validering. Echter hadden de interviews ook als doel om tot nieuwe inzichten te komen. De zojuist beschreven kritische blik van de RCO's ten opzichten van de kritische zorgconsument en participatie door cliënten op macroniveau zijn voorbeelden van nieuwe inzichten. Uit het onderzoek is ook naar voren gekomen dat het DSM-IV diagnose instrument met de daarbij horende dbc's (instrumenten van de vernieuwde beleidscontext) de relatie tussen de cliënt en hulpverlener negatief zouden kunnen beïnvloeden. Tijdens de behandeling zou vanuit het DSM-IV instrument gehandeld worden en de achterliggende problemen, behoeften en wensen van cliënten worden genegeerd. Ook over het PGB zijn uit het onderzoek tegenstrijdige uitspraken geconstateerd. Enerzijds vinden het tijdschrift deviant en enkele vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties dit een uitstekend middel om de kritische zorgconsument te realiseren in de geestelijke gezondheidszorg terwijl andere vertegenwoordigers dit instrument niet vinden passen binnen de ggz-sector. Om meer waarde te kunnen toekennen aan deze resultaten, zou dergelijk onderzoek op grotere schaal uitgevoerd moeten worden (meer RCO's betrekken bij het onderzoek). Verder kunnen binnen dit onderzoek een aantal andere beperkingen aangewezen worden. Het spel rondom marktwerking is nog niet erg oud. Het is daarom nog maar de vraag wat de gevolgen zijn op lange termijn. Hoe patiëntenorganisaties zich zullen opstellen in de toekomst is nog maar zeer de vraag. De landelijke koepelorganisatie staat tegenwoordig positief tegenover de recente ontwikkelingen en is erg ideologisch. Wellicht dat men deze ideologie in de toekomst over kan brengen naar de regionale cliëntenorganisaties, zodat men gaat werken aan vraagsturing vanuit het economisch perspectief. Of wellicht dat zorgverzekeraars als intermediair zouden kunnen functioneren en cliënten kunnen bij staan tijdens de overgang naar een vernieuwde beleidscontext (sturing op de vraag). Verder onderzoek zou hierover in de toekomst meer duidelijkheid kunnen verschaffen.

7.2 Conclusie.

De vraag van dit onderzoek luidde: Hoe geven cliëntenorganisaties gericht op de geestelijke gezondheidszorg invulling aan vraagsturing? De belangrijkste conclusie is dat cliëntenorganisaties vraagsturing voornamelijk vanuit het zorginhoudelijk perspectief benaderen (en invulling geven), maar dat de landelijke (koepel)cliëntenorganisatie (LPGGz) rekening houdt met het economische perspectief dat uitgaat van een rationele kritische zorgconsument. Deze visie (ideologie) van de LPGGz houdt in dat men betrouwbare informatie over bijvoorbeeld het zorgaanbod wil doorspelen aan de achterban, zodat de cliënten kunnen handelen vanuit hun behoeften en wensen. Of deze kritische

zorgconsument uiteindelijk gerealiseerd zal worden in de geestelijke gezondheidszorg is nog maar zeer de vraag. Voorlopig is de in de jaren zestig ontstane belangenbehartiging (vraagsturing vanuit het zorginhoudelijke perspectief) binnen de cliëntenorganisaties nog prominent aanwezig.

Literatuurlijst.

- ❖ Abbott, P. & L. Meerabeau. 1998. *The sociology of the caring profession*. London: UCL
- ❖ Abbott, P. & G. Payne. 1990. *New directions in de sociology of health*. London: Falmer press.
- ❖ Berenschot, L. & E. Blijleven. 2003. *Wie wordt er beter van?: vraagsturing in de zorg*. Breukelen: NYFER
- ❖ Bier, J. 2005. *Invloed.. of alleen eervolle vermelding: een onderzoek naar de invloed van patiëntenverenigingen bij de ontwikkeling van richtlijnen in de Nederlandse gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus universiteit.
- ❖ Boot, J.M. & M.H.J.M. Knapen. 2005. *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- ❖ Bowling, A. 2002. *Research methods in health: investigating health and health services*. Maidenhead: Open university Press.
- ❖ Creswell, J.W. 2003. *Research design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Tweede editie. London: Sage.
- ❖ Commissie-dekker, 1987. *Bereid tot verandering*. Den Haag.
- ❖ Freidson, E. 1981. *De medische professie: een studie van de sociologie van toegepaste kennis*. Lochem: de tijdstroom.
- ❖ Freidson, E. 1970. *Professional dominance: The social structure of medical care*. New York: Artherton Press, Inc.
- ❖ Freidson, E. 2001. *Professionalism, the third logic*. Cambridge: Polity Press.
- ❖ Geelen, N. van. *Patiënten winnen: veranderingen in de gezondheidszorg*. Den Haag: Stichting Maatschappij en Onderneming.

- ❖ Glas, G. 1997. 'Ethische aspecten van marktdenken in de geestelijke gezondheidszorg.' *Psyche en geloof*. 8: 91-100

- ❖ Grit, K. & H. Bovenkamp. 2008. *De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel*. iBMG.

- ❖ Hulst, E.H. & I. Tiems. 1999. *Het domein van de arts*. Maarssen: Elsevier/ De tijdsstroom.

- ❖ Kraan, W.G.M. van der. 2008. *De zorgvrager als toezichthouder*. [Internet] RVZ, [aangehaald op 01-06-2010]. Bereikbaar op:
http://www.rvz.net/data/download/De_zorgvrager_als_toezichthouder.pdf

- ❖ Kraan, W.G.M. van der. 2006. *Vraag naar vraagsturing. Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg*. Rotterdam: Optima Grafische Communicatie.

- ❖ Kraan, W.G.M. van der. & P. Meurs. 2008. *Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen*. [internet] iBMG, [aangehaald op 01-06-2010]. Bereikbaar op:
http://www.erasmuscmdz.nl/_erasmuscmdz/docs/publicaties/59/definitieve%20rapportage%20WMCZ.pdf

- ❖ Lapré, R. & F. Rutten. 2001. *Algemene economie van de gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier. [1999]

- ❖ (NvVp & NIP). 2009. *Uitnodiging te participeren in de ontwikkeling van de BBSG*. [Internet]. GGZ Nederland. [aangehaald op 01-06-2010] Bereikbaar op:
<http://www.ggz nederland.nl/scrivo/asset.php?id=311073>

- ❖ Paulus, A. & A. van Raak. 2001. 'Marktwerking is...?'. *Blad bestuurskunde*. 10 (5): 208-218

- ❖ Pol, F. van de. 2004. 'De bekostiging van de GGZ 10 jaar dynamiek'. In: In F.W.M. van Rijn, R.W.L. Spanjers, *Handboek financiële bedrijfsvoering in de zorg*, 1-37

- ❖ Pol, F. van de. 2005. 'Gereguleerde marktwerking in de GGZ'. *Geestelijke Volksgezondheid* 11 (60):1095-1107. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

- ❖ (RVZ). 2010. *De patiënt als sturende kracht*. [Internet]. RVZ. [Aangehaald op 01-06-2010]. Bereikbaar op: http://www.rvz.net/data/download/Webversie_280847_V09.pdf

- ❖ (RVZ). 2004. *Economisering van zorg en beroepsethiek*. [Internet]. Centrum voor ethiek en gezondheid. [aangehaald op 07-01-09]. Bereikbaar op: <http://www.ceg.nl/data/download/Economisering.pdf>

- ❖ Schut, E. 2003. *De zorg is toch geen markt?* [Internet]. iBMG, [aangehaald op 26-11-2208]. Bereikbaar op: [http://www.indora.nl/mambo/images/stories/Downloads/zorg%20zorg%20is%20toch%20geen%20markt!%20\(oratie\).pdf](http://www.indora.nl/mambo/images/stories/Downloads/zorg%20zorg%20is%20toch%20geen%20markt!%20(oratie).pdf)

- ❖ Segers, J. & J. Hutjes. 1999. *Methoden voor de maatschappijwetenschappen*. Assen: Van Gorcum.

- ❖ Tonkens, E. 2003. *Mondige burgers, getemde professionals*. Meppel: NIZW

- ❖ Tonkens, E.H. 1999. *Het zelfontplooiingsregime: de actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker

- ❖ Trappenburg, M. 2007. *Patiënteninvloed in de zorg. Hoeveel is genoeg?* [Internet]. Margo Trappenburg. [Aangehaald op 01-06-2010]. Bereikbaar op: <http://www.margotrappenburg.nl/lezingen/lezingenbestanden/voordracht%20PGONPCF.pdf>

- ❖ Trappenburg, M. 2008. *Genoeg is genoeg: over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

- ❖ Tuin, B.C.M. & W.M.M. Beijer. 2005. *Vraagsturing en competenties: ontwikkelen van succesvol gedrag in de zorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

- ❖ Veenendaal, H. van. & G.C. Franx. 2004. *Evidence-based richtlijnontwikkeling (patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

- ❖ (VWS). 2007. *Veranderingen in de zorg 2007* [Internet]. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, [aangehaald op 12-11-2008]. Bereikbaar op: <http://www.minvws.nl/dossiers/veranderingen-in-de-zorg-2006/default.asp>

- ❖ (VWS). 2008. *Diagnosebehandelingcombinatie* [Internet]. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, [aangehaald op 12-11-2008]. Bereikbaar op: <http://www.minvws.nl/dossiers/veranderingen-in-de-zorg-2006/default.asp>
- ❖ (wetenschappelijk bureau SP). 2008. *De GGZ ontwricht*. [internet]. SP, [12-11-08]. Bereikbaar op: http://www.sp.nl/service/rapport/081025GGZ_ontwricht.pdf

Nieuwsberichten:

- ❖ 2008. *Manifestatie GGZ: Gapend gat tussen minister en werkvloer; tijd voor actie* [internet]. Zorg geen markt, 25-10-2008 [aangehaald op 12-11-2008]. Bereikbaar op: http://www.zorggeenmarkt.nl/bericht/28941/081025-manifestatie_ggz_gapend_gat_tussen_minister_en_werkvloer_tijd_voor_actie.html

Bijlagen.

Interviewschema. (semi-gestructureerd)

In de interviews met de vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties zullen globaal de volgende vragen gesteld worden.
Tijdens de interviews kunnen door nieuwe inzichten, andere relevante vragen ontstaan.

A. Inleiden van het interview.

De volgende aspecten zullen eerst worden verduidelijkt voordat aan het daadwerkelijke interview zal worden begonnen.

-Onderwerp, doel, interviewschema (subdoelen), op welke wijze zal het interview worden uitgewerkt, wat gebeurt er met de resultaten.

B. Taken patiëntenverenigingen.

Welke taken voert uw organisatie uit om de achterban bij te staan en welk doel dienen zij?

Hoe wordt vorm gegeven aan de volgende aspecten binnen de cliëntenorganisatie.

- Cliëntenparticipatie
- ervaringsdeskundigheid van cliënten.
- deskundigheidsbevordering bij (toekomstige ggz verleners)

Hoe wordt het cliëntperspectief gebruikt binnen de organisatie?

C. Zienswijze.

Hoe kijkt uw organisatie naar de huidige ontwikkeling waar de overheid streeft naar meer vraagsturing (kritische zorgconsument) en dit wil bereiken d.m.v. marktwerking in de gezondheidszorg?

Heeft u wellicht een aantal positieve/negatieve ontwikkelingen kunnen waarnemen voor uw organisatie en achterban (cliënten) die zich de afgelopen jaren hebben voorgedaan?

Hoe anticipeert de patiëntenorganisatie op deze huidige ontwikkeling(en)?

E. Toekomstperspectief.

Kunt u bepaalde toekomstige strategieën en doelen van uw organisatie noemen om uw achterban bij te staan?

Logboek.

Datum	Activiteit	Commentaar
08-01-2009	Het bedenken van deelvragen en probleemstelling	Professie en de invloed van marktwerking hierop.
20-02-2009	Het theoretisch kader	Verschiede theorieën over professies werden opgezocht en verwerkt in het theoretisch kader. Ook theorieën van marktwerking in de gezondheidszorg zijn van belang.
30-4-2009	Naar de koninklijke bibliotheek te Den Haag voor het raadplegen van het tijdschrift Deviant	Na een globaal beeld van het tijdschrift gekregen te hebben. Ben ik er achtergekomen dat vele artikelen gaan over cliënten en de belangenbehartiging door cliëntenorganisaties
15-6-2009	Verandering van onderwerp/kijkwijze scriptie.	De concentratie zal niet meer uitgaan naar de professie van hulpverleners en de beïnvloeding door marktwerking. Er zal nu gekeken worden naar de cliëntenorganisaties (die hun achterban bijstaan) en hun invulling aan vraagsturing (wat een gedeelte is van de beoogde marktwerking, invoering door de overheid)
30-9-2009	Verdere analyse van het tijdschrift Deviant.	Het cliëntenperspectief en ervaringsdeskundigen blijken frequent terug te komen in Deviant.
11-12-2009	Het benaderen van vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties.	Het is een lastige zaak om medewerking vanuit cliëntenorganisaties te krijgen.
2-1-2010	De resultaten van de tijdschriftanalyse als leidraad gebruiken voor mijn interviews	Interviews worden letterlijk (woord voor woord) uitgetypt.
15-01-2010	De informatie van de interviews verwerken in het resultaten hoofdstuk	Deductief coderen. Herhalingen tussen de interviews worden samengebracht. Tevens worden tegenstrijdige uitspraken geanalyseerd.
15-3-2010	Verbinding maken tussen de resultaten van de interviews en de tijdschriftanalyse.	De landelijke cliëntenorganisatie blijkt dezelfde ideologie (over vraagsturing) te hebben als het tijdschrift Deviant.
15-05-2010 t/m 15-06-2010	Theoretisch kader op bepaalde gebieden aanpassen	Tijdens dit proces werden theorieën vanuit het theoretisch kader verwerkt in de resultaten hoofdstukken. Voor het bereiken van een bepaalde samenhang.