

Studies naar Samenwerking 10

**PATIËNTENPARTICIPATIE IN GEZONDHEIDSCENTRA**

W.G.W. Boerma  
N.E. Warmenhoven

November 1986

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheids-  
zorg NIVEL

Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - telefoon: 030 - 319946

Rapporten in deze serie 'Studies naar Samenwerking' doen verslag van onderzoek naar bepaalde aspecten van samenwerking in de Eerstelijnsgezondheidszorg. Daarnaast is er een publicatiereeks, 'Cijfers over Samenwerking', waarin jaarlijks de meest recente gegevens worden gepubliceerd uit het NIVEL-registratiesysteem van gezondheidscentra en home-teams

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEKEN, DEN HAAG

Boerma, W.G.W.

Patiëntenparticipatie in gezondheidscentra / W.G.W. Boerma, N.E. Warmenhoven. - Utrecht : Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg NIVEL. - Ill., graf., tab. - (Studies naar samenwerking ; 10)

ISBN 90-6905-020-X

SISO 601.51 UDC 614.253

Trefw.: patiëntenparticipatie ; gezondheidscentra.

Interviews: A.E. Steinmann, N.E. Warmenhoven, W.G.W. Boerma

Typewerk : M. van Geelkerken-van Wijk, G.A. van Ooij

Vormgeving: M. Cornelius

1. INLEIDING	1
2. ACHTERGRONDEN EN VORMEN VAN GEBRUIKERSPARTICIPATIE	3
2.1. Waarom patiëntenparticipatie	3
2.1. Vormen van patiëntenparticipatie	4
2.3. Patiëntenparticipatie in gezondheidscentra	7
2.4. Problemen van patiëntengroepen	8
3. VRAAGSTELLING EN WERKWIJZE	11
4. OVERZICHT VAN BESTAANDE VORMEN VAN PARTICIPATIE IN GEZONDHEIDSCENTRA	13
4.1. Patiënten in besturen van gezondheidscentra	13
4.2. Het voorkomen van diverse vormen van patiënten- participatie	15
4.3. Participatiemogelijkheden en kenmerken van het centrum	17
5. ACHTERGRONDEN EN STRUCTUUR VAN DE 28 PATIËTENGROEPEN	19
5.1. Structuur van de groepen	19
5.2. Doelstellingen	20
5.3. Ontstaan van de groepen	22
5.4. De actieve kern nader bekeken	23
6. AARD EN BEOORDELING VAN EIGEN ACTIVITEITEN	27
6.1. Bestuursdeelname	27
6.2. Patiëntenkrant of -rubriek	28
6.3. Voorlichtingsbijeenkomsten	29
6.4. Bibliotheek	30
6.5. Klachtenbemiddeling	31
6.6. Zelfhulp en mantelzorg	32
6.7. Inbreng bij sollicitaties	33
6.8. Enquête onder patiënten/bewoners	34
6.9. Overige belangenbehartiging	35
7. VERHOUDING TOT DE ACHTERBAN	37
7.1. Belangstelling voor activiteiten	37
7.2. Wel of niet vertegenwoordiger	38

7.3. Participatiemogelijkheden in het bestuur van het centrum	38
8 VERHOUDING TOT HET GEZONDHEIDSCENTRUM	41
8.1. Overleg tussen patiëntengroep en hulpverleners	41
8.2. Zakelijke afspraken	42
8.3. De sfeer van de relatie	43
9. PATIËNTENPARTICIPATIE EN DE (VOORLOPIGE) STIMULERINGS-REGELING	45
9.1. Inhoud van de regeling	45
9.2. Archiefonderzoek	46
9.3. Resultaten	47
10. KNELPUNTEN EN ONTWIKKELINGEN	52
10.1. Enkele problemen van patiëntengroepen	52
10.2. Gesignaleerde ontwikkelingen	53
11. KORTE INHOUD EN CONCLUSIES	55
11.1. Samenvatting	55
11.2. Conclusies	59
LITERATUUR	61
BIJLAGE 1: Patiëntengroepen waarmee mondelinge interviews werden gehouden	
BIJLAGE 2: Vragenlijst mondelinge interviews patiëntenparticipatie gezondheidscentra	
<b>TABELLEN EN GRAFIEKEN</b>	
Tabel 4.1.: Rechtsvorm van gezondheidscentra	14
Tabel 4.2.: Bestuursvertegenwoordiging van patiënten in gezondheidscentra naar aard van de stichting	15
Tabel 4.3.: Mate van patiëntenparticipatie naar aard van het gezondheidscentrum	18
Tabel 5.1.: Gemiddelde leeftijd per patiëntengroep	24

Tabel 5.2.: Sexe van de actieve leden van de patiëntengroepen	24
Tabel 5.3.: Opgenomen zijn in het arbeidsproces naar geslacht van de leden van de patiëntengroepen	25
Tabel 5.4.: Beroepsniveau van de leden van 28 patiëntengroepen	26
Tabel 6.1.: Wijze van informatieverspreiding	29
Tabel 9.1.: Wijze van informeren van de bevolking over het samenwerkingsverband (Aanvragen Stimuleringsregeling 1983)	48
Tabel 9.2.: Betrekken van de bevolking bij de samenwerking (Aanvragen Stimuleringsregeling 1983)	49
Tabel 9.3.: Omvang van de verleende subsidietoelagen wegens activiteiten ter participatie van de bevolking (Stimuleringsregeling 1983)	50
Figuur 4.1.: Overzicht patiëntenbetrokkenheid in gezondheidscentra	16
Figuur 5.1.: Omvang van de actieve kern van de patiëntengroepen	20
Figuur 5.2.: Leeftijdsverdeling van de actieve personen in de patiëntengroepen	23
Figuur 9.1.: Vergelijking samenwerkingsverbanden uit de Stimuleringsregeling met de gezondheidscentra uit de NIVEL-registratie per 1 januari 1983	47



## 1. INLEIDING

"Het samenwerkingsverband blijft actieve betrokkenheid van wijkbewoners bij de wijkgezondheidszorg van fundamenteel belang achten."

".... dit alles op zodanige wijze, dat de betrokkenheid van de bewoners van de wijk zoveel mogelijk wordt gerealiseerd."

"De stichting tracht dit doel te bereiken door het daadwerkelijk betrekken van de wijkbewoners bij de realisering van deze doelstellingen."

".... mede door het streven om ook natuurlijke personen aan wie het werk van gezondheidscentrum rechtstreeks ten goede komt, in te schakelen bij de beleidsplanning."

Aldus een greep uit de doelstellingen van gezondheidscentra, zoals geformuleerd in jaarverslagen en beleidsplannen. Veel gezondheidscentra hebben het betrekken van de bevolking bij het reilen en zeilen van het centrum nadrukkelijk in hun vaandel staan. Bewonersparticipatie past in het algemene streven naar een geïntegreerde eerstelijnsgezondheidszorg waarin de gebruiker meer is dan lijdend voorwerp. Ook van overheidswege wordt dit bevorderd. Zo voorziet de Stimuleringsregeling Samenwerkingsverbanden in de Eerstelijnsgezondheidszorg in een extra subsidie voor die centra, die de bevolking actief bij de samenwerking betrekken.

Over de manier waarop aan patiëntenparticipatie concreet het meest aansprekend vorm gegeven kan worden, is het laatste woord nog niet gezegd. Er zijn op verschillende niveaus organisaties werkzaam: landelijk, regionaal en plaatselijk. Doelstellingen variëren van belangenbehartiging van een bepaalde categorie van patiënten tot meer immateriële doelen, zoals het mondiger maken van de bevolking ten opzichte van de gezondheidszorg. Aard van de activiteiten en opstelling tegenover hulpverleners en overheid hangen met deze verschillende doelstellingen samen.

Dit onderzoeksproject beperkt zich tot vormen van gebruikers- of patiëntenparticipatie in en rond gezondheidscentra. Het gaat daarbij dus om plaatselijke initiatieven in de eerstelijnsgezondheidszorg (al zijn er raakvlakken met de tweede lijn). Onderzocht is in welke mate en in welke vormen deze participatie zich bij gezondheidscentra

voordoet. Daarbij richtten we de aandacht op deelname in besturen van gezondheidscentra, het al dan niet georganiseerd zijn, activiteiten die ondernomen worden en de belangstelling daarvoor bij de achterban en de relatie tot de hulpverleners in het gezondheidscentrum. Mogelijkheden van patiëntengroepen worden tot op zekere hoogte bepaald door de beschikbare financiële middelen. Daarom is ook onderzocht op welke schaal samenwerkingsverbanden extra subsidie hebben ontvangen voor het betrekken van de bevolking bij de samenwerking.

Het rapport is als volgt opgebouwd. Na deze inleiding volgt een algemeen hoofdstuk over achtergronden en vormen van gebruikersparticipatie in de gezondheidszorg. Hoofdstuk 3 bevat de vraagstellingen van dit onderzoek en een beschrijving van de gevolgde werkwijze. In hoofdstuk 4 worden resultaten van een beknopte telefonische peiling bij alle gezondheidscentra gegeven naar het voorkomen van diverse vormen van participatie. Op grond daarvan werden 28 groepen uitgekozen waarmee mondelinge interviews werden gehouden. Hoofdstuk 5 gaat over opzet en doel van de groepen; hoofdstuk 6 over hun activiteiten en de hoofdstukken 7 en 8 over de verhouding tot de achterban en de hulpverleners in het centrum. De resultaten betreffende de Stimuleringsregeling worden in hoofdstuk 9 gegeven. Hoofdstuk 10 behandelt de problemen die patiëntengroepen ondervinden en ontwikkelingen die, als antwoord daarop, hier en daar te bespeuren zijn. De samenvatting en conclusies staan in hoofdstuk 11.



## 2. ACHTERGRONDEN EN VORMEN VAN PATIËNTENPARTICIPATIE

### 2.1. Waarom patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie kan gezien worden als een middel om tot meer gelijkwaardige verhoudingen in de gezondheidszorg te komen. Het is een aspect van maatschappelijke ontwikkelingen naar democratisering die we in de voorbije decennia hebben zien ontstaan. Dat is niet altijd zonder slag of stoot verlopen; momenteel echter maakt medezeggenschap deel uit van het overheidsbeleid.

Het streven naar democratisering binnen de gezondheidszorg heeft wat langer op zich laten wachten dan binnen een aantal andere terreinen van de samenleving. Dat komt wellicht mede door de hoge status die artsen en andere gezondheidswerkers traditioneel toebedeeld kregen - en nog krijgen - en de aparte relatie die een patiënt heeft met de hulpverlener van wie hij immers min of meer afhankelijk is. Daarbij wordt het vooral van belang geacht dat de patiënt vertrouwen heeft in de betreffende hulpverlener. Binnen een dergelijke vertrouwensrelatie lijkt het minder noodzakelijk dat de patiënt expliciet voor zijn belangen opkomt.

Dat er toch meer belangstelling kwam voor de positie van de patiënt in de gezondheidszorg is misschien niet alleen het gevolg van een algemene democratiserings- en emancipatietrend. De aard van de klachten waarvoor de gezondheidszorg geplaatst wordt, zijn veranderd. Het ontstaan van de huidige volksziekten, zoals hart- en vaatziekten, hangt voor een deel samen met leefgewoonten; de behandeling bestaat soms ook uit bepaalde leefregels. Daardoor wordt meer een beroep gedaan op de patiënt; de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid is toegenomen. Ook het feit, dat er vaak verschillende behandelingsmogelijkheden zijn, betekent dat er in principe meer inspraak van de patiënt mogelijk is (Locker & Dunt, 1978; Haug & Lavin, 1983).

Het democratiseringsbeleid van de overheid steunt volgens de Harnoniseringsraad Welzijnsbeleid (1986) op drie motieven, die ten dele samenvallen met de geschetste ontwikkelingen: de toenemende **mondigheid** van de burger in het algemeen en ook in de gezondheidszorg (zowel in de geïnstitutionaliseerde als de extramurale), de toegenomen betekenis van de **grondrechten** (onder andere het recht op goede gezondheidszorg) en overwegingen van **doelmatigheid** (betrokkenheid kan de kwaliteit en de efficiëntie vergroten).

In het kader van het democratiseringsbeleid zijn diverse wettelijke en andere regelingen tot stand gekomen of op komst, zoals in de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg/Wet Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening en de Wet Beroepsuitoefening Individuele Gezondheidszorg. Ook de Wet inzake het Democratische Functioneren van gesubsidieerde Instellingen (DFI), waarvan het voorstel aan de Kamer ter behandeling zal worden aangeboden, dient in dit verband genoemd te worden.

Beperken we ons tot de gebruikers van de gezondheidszorg dan zijn de Nota Patiëntenbeleid uit 1981 en de Voortgangsnota uit 1983 van belang. Daarin wordt aandacht besteed aan patiëntenvoorlichting, patiëntenrecht, patiëntenparticipatie en patiëntenorganisaties. In deze nota's wordt onder participatie verstaan 'het betrekken van patiënten en gebruikers bij het functioneren van de gezondheidszorg, gericht op het vergroten van de invloed van de patiënten in de gezondheidszorg en het tot stand brengen van meer gelijkwaardige verhoudingen binnen de gezondheidszorg'. Participatie van patiënten zou een hogere kwaliteit van de hulpverlening bevorderen. Andersom zouden nieuwe zorgopvattingen gelijkwaardiger verhoudingen tussen de hulpverleners en hulpvragers in de hand werken (Min. VOMIL, 1981; Min. WVC, 1983).

## **2.2. Vormen van patiëntenparticipatie**

In een poging tot ordening van de verschillende manieren waarop gebruikers hun inbreng kunnen hebben zijn verschillende invalshoeken mogelijk. Men kan zoals Bastiaenen e.a. (1977) kijken naar het beleidsniveau waarop geparticipeerd wordt: beleidsvoorbereiding, beleidsbeslissingen, uitvoering van het beleid, de controle erop en de evaluatie daarvan. Besteman (1977) maakt een onderscheid tussen participatie gericht op verbetering of verandering, oftewel op de inzet van de aard en de hoeveelheid van de middelen (allocatie) of een wijziging van de doelen van de voorzieningen (innovatie).

De indeling die voor ons doel het best past op de realiteit in de eerste lijn vinden we bij Bertels (1983). Zij werkt de volgende drie niveaus van participatie uit:

- het **niveau van de directe hulpverlening**. Hier zit de gebruiker in de rol van de individuele hulpvrager en in de meest afhankelijke verhouding tot de hulpverlener(s). Het opkomen voor de eigen belangen in deze situatie is voor veel mensen erg moeilijk. De inbreng van de gebruiker zal zich voornamelijk beperken tot de spe-

cifieke hulpvraag en het stukje dienstverlening dat daarbij geboden wordt;

- het **niveau van het bestuur**. Op dit niveau bevinden gebruikers zich in een bestuurdersrol en op grote afstand van de afhankelijke hulpvragersrol. Hun verhouding tot de werkers is formeel vastgelegd en in beslissingsmacht gelijkwaardig (mits evenredige vertegenwoordiging). Het gaat bij deze rol ook niet om het opkomen voor een specifiek eigen belang maar om een inbreng vanuit de positie en invalshoek van de gebruikers;
- het **niveau van de informele participatievormen**. Het gaat hier om samenwerkingsprojecten van werkers en gebruikers zoals een klachtencommissie, of incidentele overleggen zoals het gezamenlijk voorbereiden van een thema-avond voor de buurt. De verhouding tussen de participerende gebruikers en de hulpverleners is noch formeel-bestuurlijk, noch die van afhankelijke hulpvrager tot hulpverlener. De gebruikers worden louter aangesproken op hun interesse in, ervaring met en opvattingen over bepaalde aspecten van hulpverlening(sbeleid).

Op elk van deze niveaus biedt participatie zijn eigen mogelijkheden; het ene niveau is niet beter of wenselijker dan het andere. Over de betekenis van bestuursdeelname wordt verschillend geoordeeld. Volgens Bertels moet daarbij rekening gehouden worden met de volgende factoren: de bestuurlijke structuur die bepaalt hoe de macht verdeeld is tussen deelnemende partijen, de mate waarin in het bestuur belangrijke beslissingen worden genomen en tenslotte de aanwezigheid van een participatiestructuur of gebruikersorganisatie die gebruikers-bestuursleden een fundament kunnen bieden.

Er zijn verschillende soorten patiënten- gebruikersorganisaties; in de ene zijn de leden doorgaans meer 'patiënt' dan in de andere. De Nota Patiëntenbeleid onderscheidt vijf soorten:

- algemene patiëntenorganisaties die zich richten op algemene belangenbehartiging op het terrein van de gezondheidszorg;
- thematische organisaties, die zich bezig houden met een bepaald facet van de gezondheidszorg;
- categoriale patiëntenorganisaties, van mensen met een bepaalde ziekte of chronische aandoening;
- gehandicaptenorganisaties; sommige hiervan kan men tot op zekere hoogte aanmerken als organisaties die bepaalde categoriale patiëntenbelangen behartigen;
- ouderorganisaties; deze organisaties bestaan uit ouders van kinderen met eenzelfde problematiek.

Elders worden ook zelfhulpgroepen als een aparte categorie genoemd

(Warmenhoven, 1985).

Het aantal patiëntenorganisaties is de laatste jaren flink toegenomen. In de Voortgangsnota Patiëntenbeleid (Min. WVC, 1983) lezen we dat het aantal initiatieven tussen 1980 en 1983 is gegroeid van ongeveer 150 tot 260.

Wij beperken ons hier verder tot de algemene patiëntenorganisaties omdat patiëntenverenigingen van gezondheidscentra hiertoe behoren. Zij kennen in de regel een lage organisatiegraad en zijn hoofdzakelijk plaatselijk werkzaam. Volgens de Voortgangsnota (Min. WVC, 1983) waren er hiervan drie landelijk en negentig plaatselijk. Werkgroep 2000, het landelijk informatie-, documentatie- en adviescentrum voor patiënteninitiatieven, telt eind 1982 meer dan honderd plaatselijke verenigingen waarvan circa 40% is verbonden aan een gezondheidscentrum (W2000, 1982). Deze algemene groepen houden zich vooral bezig met het geven van informatie over allerlei aspecten van de zorg en wat daarmee samenhangt. De daaruit voortvloeiende activiteiten kunnen variëren van acties voor een betere weekenddienst, afspraakspreekuren en vermindering van medicijngebruik tot bemiddeling in conflicten met de hulpverlening. Werkgroep 2000 heeft een onderzoek verricht naar de doelstellingen en activiteiten van deze groepen. Als onderdeel van haar serviceverlening aan algemene plaatselijke patiëntengroepen zijn bovendien de knelpunten geanalyseerd waarmee dergelijke groepen te maken hebben.

De groepen blijken qua **ontstaansgrond** nogal uiteen te lopen. De volgende redenen worden genoemd:

- uit onvrede met de bestaande situaties in de gezondheidszorg in een bepaalde wijk of plaats door enkele wijkbewoners zijn opgezet;
- op initiatief van medewerkers van een gezondheidscentrum met als doel de wijkbewoners te betrekken bij het beleid en bestuur van het centrum;
- enkele werk- en gespreksgroepen zijn ontstaan rond een huisartspraktijk (al dan niet op initiatief van de huisarts zelf);
- een aantal grotere groepen (tot enkele honderden leden) die expliciete activiteiten ontplooiën ter behartiging van patiëntenbelangen (bijvoorbeeld het houden van spreekuren).

Naast deze groepen telt de Werkgroep 2000 nog veertig gezondheidswinkels en medicijnwinkels die veelal soortgelijke activiteiten ontplooiën als algemene plaatselijke patiëntengroepen.

### 2.3. Patiëntenparticipatie in gezondheidscentra

Menig gezondheidscentrum heeft het vergroten van de invloed van gebruikers en het mondiger maken van patiënten expliciet als doelstelling geformuleerd. Afgezien van enkele gevalsbeschrijvingen is er tot nu toe weinig systematisch onderzoek verricht naar gebruikersparticipatie in eerstelijnsamenwerkingsverbanden. Een uitzondering vormt het eerder genoemde omvangrijke onderzoek van Bertels (1983). Het is uitgevoerd in het gezondheidscentrum Holendrecht in Amsterdam, en is niet alleen beschrijvend van aard maar tevens gericht op het verbeteren van de participatie. De onderzoekster concludeert dat democratisering en dus ook participatie alleen mogelijk is wanneer professionals hun monopolie op kwaliteitsdefiniëring loslaten. Er zijn wezenlijke verschillen in de positie van werkers en gebruikers en als zodanig moet er worden uitgegaan van mogelijke belangentegstellingen. Het is noodzakelijk dat deze tegenstellingen openlijk besproken kunnen worden. Participatie van gebruikers moet, aldus Bertels, niet beperkt blijven tot formeel-bestuurlijke invloed; ook op het niveau van de directe hulpverlening en in allerlei informele projecten moeten gebruikers hun invloed kunnen doen gelden.

De vormgeving en de waarde van gebruikersinvloed op de besluitvorming in de gezondheidszorg stonden centraal binnen een onderzoek naar bewonersparticipatie in het Project Gezondheidszorg Almere (Hermans, 1985). Uit interviews met bewonersvertegenwoordigers en enquêtes onder hun achterban blijkt onder meer:

- dat er geen sprake is van een grote, actieve achterban;
- dat de bewonersvertegenwoordigers niet namens een groep of vereniging in organen van het project zitten;
- dat de contacten die zij onderhouden met de bevolking afhankelijk zijn van de mate waarin ze dat zelf belangrijk vinden;
- dat aan de bewonersvertegenwoordigers voldoende ruimte en gelegenheid wordt geboden om hun inbreng te leveren, maar onder andere gezien hun kleine aantal en hun kennis- en informatie-achterstand, hun invloed beperkt is.

Hoe bewoners zelf denken over de wenselijkheid van het meepraten en meedenken en over de effecten van deze participatie is terug te vinden in een bevolkingsenquête onder (alweer) de inwoners van Almere (Sixma, 1986). Voor wat betreft de opbouw van de gezondheidszorg in Almere is een kleine meerderheid van mening dat men die het beste aan beroepskrachten of deskundigen kan overlaten, ruim 40% claimt echter ook invloed van 'niet-deskundigen' oftewel bewoners. Voor jongeren, vrouwen en hoger opgeleiden geldt dat in sterkere mate dan

voor respectievelijk ouderen, mannen en mensen met een lagere opleiding.

Op de vraag of men op de hoogte is van het bestaan van een patiëntenvereniging bij het gezondheidscentrum waar men in Almere als patiënt is ingeschreven geeft ruim de helft te kennen dit niet te weten. Sixma concludeert dan ook dat er nog een groot terrein braak ligt voor de patiëntengroepen.

#### **2.4. Problemen van patiëntengroepen**

In 1982 heeft Werkgroep 2000 bij de haar bekende plaatselijke algemene patiëntengroepen geïnventariseerd welke problemen zij bij hun functioneren ervaren. Zij noemen de volgende (W2000, 1982):

- de zogeheten achterbanproblematiek; moeilijkheden rond het krijgen van nieuwe actieve leden en voldoende belangstelling voor de activiteiten van de groep. Verschillende groepen kennen de achterban ook verschillende functies toe. Zo noemt men het hebben van een achterban stimulerend, het bevestigt de groep, legitimeert het bezig zijn en geeft recht van spreken;
- het vaststellen van het beleid. Veel groepen zitten met de vraag hoe de vaak abstracte doelstellingen, als 'stimuleren van eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid', te vertalen in een aantal concrete activiteiten;
- financiering. Veel groepen zitten met financiële problemen. De bedragen waar het om gaat zijn vrij klein, maar kunnen betekenen dat een groep geen activiteiten kan ontplooiën, moeilijk aan nieuwe leden komt, niet verder kan en in het uiterste geval opgeheven wordt;
- participatie in besturen. Veel groepen hebben zitting in besturen van bijvoorbeeld gezondheidscentra. In veel gevallen heeft de gebruikersvereniging géén reële invloed; de legitimiteit van de vertegenwoordiging wordt soms ter discussie gesteld; participatie kost erg veel tijd van vrijwilligers; door onervarenheid zijn dezen vaak niet opgewassen tegen de rest van het bestuur.

Geelen e.a. (1981) vonden bij hun inventarisatie van patiënteninitiatieven deels dezelfde moeilijkheden. Zij troffen bij ongeveer de helft van de algemene patiëntengroeperingen (bij een respons van 40) problemen aan met het werven en activeren van leden. Tevens noemen zij financiële problemen en gebrek aan deskundige begeleiding en opleiding.

In een Engels onderzoek (Mann, 1985) wordt de opheffing van patiëntengroepen in 14 van de 17 gevallen aan gebrek aan interesse van patiënten toegeschreven.

Eventuele verklaringen voor deze kennelijk vrij algemene 'achterbanproblematiek' zijn te vinden in verslagen van onderzoeken onder patiënten van gezondheidscentra waar patiëntengroepen functioneren. Dergelijk onderzoek is gedaan in Engeland (Hutton & Robins, 1985) en in België (De Maeseneer & Debunne, 1985), met verrassend vergelijkbare resultaten. Zo blijkt uit beide onderzoeken dat een groot aantal patiënten niet op de hoogte is van het bestaan van de groep. We zagen dit ook al in eerdergenoemd onderzoek van Sixma. Is dat wel het geval, dan geldt in een groot aantal gevallen dat men een onjuist beeld heeft van de activiteiten van de patiëntengroep (alleen door Hutton & Robins onderzocht). Eveneens uit beide onderzoeken komt naar voren dat patiënten andere activiteiten belangrijk vinden dan door de patiëntengroep worden uitgevoerd. De patiënten zetten 'fondsverwerving voor extra medische voorzieningen' en '(campagnes voor) vroegtijdige opsporing' bovenaan op hun prioriteitenlijstje, terwijl patiëntengroepen veel tijd steken in voorlichtingsbijeenkomsten, klachtenbemiddeling en bestuurlijke participatie. Het aantal mensen dat (misschien) in de toekomst aan één of andere activiteit van de patiëntengroep wil deelnemen bedraagt in beide onderzoeken ca. 70% (N is 134 respectievelijk 200). Degenen die dit niet willen, noemen als voornaamste reden gebrek aan tijd en vervolgens gebrek aan interesse.

Verklaringen voor gesteld probleem zijn ook af te leiden uit de voorwaarden voor participatie, zoals die zijn genoemd door Westpalm van Hoorn en Herman Holtmaat (1977):

- er moet iets aan de hand zijn.
- de mensen moeten ervaren dat zij er iets mee te maken hebben, zij moeten erbij betrokken zijn.
- de mensen moeten zichzelf in staat achten er iets aan te doen.
- de mensen moeten verwachten dat hun handelen ook effect zal hebben, en dat hun moeite tegen het resultaat opweegt.
- mensen moeten iets willen doen.
- de mensen moeten hun gedrag positief waarderen en er mag geen negatieve waardering van de omgeving zijn.
- de mensen moeten een organisatorische vorm vinden die hen aanspreekt, en waarbinnen hun handelen met dat van andere gecoördineerd kan worden.

Voor een behoorlijk aantal patiënten van gezondheidscentra, potentiële leden van patiëntengroepen, zal aan deze voorwaarden niet vol-

daan zijn. Immers, veel patiënten zijn best tevreden met de bestaande gezondheidszorg, terwijl anderzijds de mogelijkheden om deze te verbeteren door velen niet hoog zullen worden ingeschat.



### 3. VRAAGSTELLING EN WERKWIJZE

Aan deze studie ligt de wens ten grondslag geformuleerde doelstellingen van gezondheidscentra en overheidsbeleid met betrekking tot patiëntenparticipatie te toetsen aan de praktijk.

We willen weten in welke mate en in welke vormen gebruikersparticipatie zich voordoet in of bij gezondheidscentra.

We werken dit in de volgende deelvragen uit.

1. Op welke schaal is in gezondheidscentra sprake van daadwerkelijke participatie van gebruikers en in welke vormen doet het zich voor?
2. In hoeverre zijn gebruikers voor dit doel georganiseerd, en wat is de structuur van de groepen en de achtergrond van de actieve leden?
3. Welke doelstellingen/beleidsfilosofie heeft men?
4. Wat zijn de activiteiten van patiënten/gebruikersgroepen? Is er samenhang met de structuur van het gezondheidscentrum?
5. Is er sprake van een achterban; hoe is de relatie daarmee?
6. Hoe is de verhouding tot het gezondheidscentrum/de hulpverleners?
7. Welke belemmeringen zijn er voor het functioneren van de groep en het bereiken van de doelstellingen (financieel; actieve mensen etc.)?

Het onderzoek vond plaats in het kader van het project Registratie en Onderzoek van Samenwerkingsverbanden (ROS). De antwoorden op de gestelde vragen hebben we verkregen uit verschillende bronnen. Uit een telefonische peiling bij contactpersonen in alle gezondheidscentra, die jaarlijks ten behoeve van het registratiesysteem samenwerkingsverbanden plaatsvindt, kregen we een algemeen overzicht van bestaande activiteiten. We vroegen onze contactpersonen (meestal een huisarts) of er in het centrum sprake was of was geweest van enige vorm van patiëntenparticipatie. Uit deze globale gegevens van alle 140 gezondheidscentra die per 1 januari 1985 in het registratiesysteem voorkwamen (Hamers, 1985) hebben we vervolgens een selectie gemaakt voor de tweede fase. Daarbij zijn die centra uitgekozen waarbij duidelijk sprake was van een patiëntenvereniging, -raad of werkgroep. Dit bleek bij 28 centra het geval te zijn. Daarnaast is er een niet onaanzienlijk aantal centra, waarbij patiënten actief zijn, maar waar geen sprake is van één duidelijke groep. Bijvoor-

beeld: er zitten een paar patiënten in de redactie van de centrumkrant, een aantal patiënten knapt regelmatig klussen op in het centrum en er functioneert een zelfhulpgroep rond een bepaald thema. Deze vormen van participatie zijn niet nader onderzocht. Overigens bleek de grens tussen duidelijke patiëntengroepen en wat 'lossere' activiteiten van patiënten niet overal scherp te trekken. Daarbij komt, dat de aard en de omvang van een patiëntenactiviteit in de loop van de tijd sterk kunnen veranderen. Het is dan ook niet uitgesloten dat een aantal patiëntengroepen ten onrechte niet is geïnterviewd. De patiëntenorganisatie bij het gezondheidscentrum Holendrecht is recentelijk door Marieke Bertels uitvoerig onderzocht en beschreven en blijft om die reden buiten ons onderzoek.

De 28 interviews vonden plaats in januari en februari 1986. De drie interviewers maakten gebruik van een vragenlijst met open antwoordmogelijkheden. Op vijf gevallen na waren er steeds twee of meer gesprekspartners namens de groep.

Tussen de eerste globale peiling in het eerste halfjaar van 1985 en de mondelinge interviews bleken drie groepen hun activiteiten te hebben gestaakt. Daarmee werden toch (zij het aangepaste) interviews gehouden.

De gegevens over extra subsidies aan gezondheidscentra wegens het betrekken van de bevolking bij het samenwerkingsverband werden verkregen door een archiefonderzoek in juni 1986 op het Ministerie van WVC van stukken betreffende de Voorlopige Stimuleringsregeling Samenwerkingsverbanden.

## **4. OVERZICHT VAN BESTAANDE VORMEN VAN PARTICIPATIE IN GEZONDHEIDSCENTRA**

Voordat we ingaan op de concrete activiteiten van de door ons geïnterviewde patiëntengroepen willen we eerst in dit hoofdstuk een algemeen beeld geven van de omvang van de patiëntenparticipatie in gezondheidscentra.

Om te beginnen laten we zien in hoeverre patiënten/consumenten/bewoners vertegenwoordigd zijn in besturen van gezondheidscentra. Dan volgt een overzicht van het aantal centra waarin activiteiten plaatsvinden op het gebied van patiëntenparticipatie; het initiatief daartoe kan zijn uitgegaan van hulpverleners, (al of niet georganiseerde) bewoners of beiden. Tenslotte gaan we na waarin gezondheidscentra met veel en weinig participatie van elkaar verschillen.

### **4.1. Patiënten in besturen van gezondheidscentra**

Niet alle gezondheidscentra hebben rechtspersoonlijkheid. Bij het merendeel is dat echter wel het geval; de stichtingsvorm komt daarbij het meest voor. De reikwijdte van deze stichtingen is verschillend. Soms zijn ze er uitsluitend voor het beheer van de roerende en onroerende goederen, soms hebben ze ook een deel of alle ondersteunende functionarissen in dienst. De meest omvattende stichtingen vervullen niet alleen beheersfuncties maar zijn ook werkgever van de hulpverleners die niet vanuit instellingen worden gedetacheerd (zie tabel 4.1. volgende pagina).

In bijna de helft van de centra treedt een stichting als rechtspersoon op, die geen personeel of alleen ondersteunende werkers in dienst heeft. Ongeveer één derde van de centra heeft een 'brede' stichting die ook voor hulpverleners als werkgever optreedt. Twaalf centra (9%) hebben niet zelf een rechtspersoon maar maken deel uit van een grotere organisatie of van een publiekrechtelijk lichaam. Bij twintig centra (14%) is er in het geheel geen rechtspersoon. Het aantal gezondheidscentra in de tabel komt niet overeen met het aantal rechtspersonen doordat er stichtingen zijn die meer dan één centrum in beheer hebben.

Tabel 4.1.: Rechtsvorm van gezondheidscentra

Rechtsvorm	rechtspersonen		gez.centra	
	abs.	%	abs.	%
<b>stichting</b> zonder of met alleen ondersteunend personeel	59	60	65	46
<b>stichting</b> met ondersteunend personeel + hulpverleners	31	32	43	31
<b>overige</b> (vereniging, kruisorg., universiteit, gemeente e.d.)	8	8	12	9
<b>geen</b>			20	14
Totaal	98	100	140	100

(Bron: NIVEL-registratie van samenwerkingsverbanden).

We kijken nu verder naar de patiëntenvertegenwoordiging in de besturen van de eerste twee genoemde categorieën: de stichtingen. De categorie 'overige rechtsvormen' laten we verder buiten beschouwing omdat de besturen erg ver weg staan van het centrum of omdat de samenstelling niet altijd bekend is. (Van geen van de verenigingen zijn patiënten lid) (zie tabel 4.2. volgende pagina).

In 38% van de besturen zijn geen patiënten vertegenwoordigd. Dit betreft op twee gevallen na telkens stichtingen die geen hulpverleners in dienst hebben. In de overige 62% van de stichtingen vormen patiënten (al of niet als vertegenwoordigers van een organisatie of groep) een kwantitatief verschillende fractie van het bestuur. Op een klein aantal na (7%) bedraagt die minder dan de helft. In 9 besturen (10%) is het aandeel van patiëntenvertegenwoordigers minder dan 20%. Uit de tabel blijkt dat patiënten in besturen van stichtingen die als werkgever van hulpverleners optreden in het algemeen een (numeriek) grotere invloed hebben dan in de andere ('smallere') stichtingen.

Tabel 4.2.: Bestuursvertegenwoordiging van patiënten in gezondheidscentra naar aard van de stichting

Patiëntendeel in bestuur*	soort stichting					
	zonder pers. of al- leen onderst. pers.		onderst.pers. en hulpverleners		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs	%
tot 20%	8	14	1	3	9	10
20-50%	17	29	24	77	41	45
50% of meer	2	3	4	13	6	7
geen	32	54	2	7	34	38
totaal	59	100	31	100	90	100

$\chi^2=28,6$  ( $p < 0,001$ )

(Bron: NIVEL-registratie van samenwerkingsverbanden).

\* Percentages in de tabel zijn berekend uit het feitelijk aantal bestuursleden; vacatures werden niet meegeteld. Van een aantal gevallen weten we dat niet alle patiëntenzetels bezet zijn.

#### 4.2. Het voorkomen van diverse vormen van patiëntenparticipatie

In een telefonische peiling bij alle 140 gezondheidscentra per 1 januari 1985 werd globaal geïventariseerd op welke schaal er in de centra sprake was van enige vorm van patiëntenparticipatie. Deze informatie hebben we verzameld via onze vaste contactpersonen; in de meeste gevallen is dat een van de huisartsen in het gezondheidscentrum. Deze paragraaf bevat resultaten van deze peiling. We noemen hierbij ook weer de bestuurlijke participatie; niet alleen terwille van de volledigheid maar ook omdat we het hier hebben over gezondheidscentra in tegenstelling tot de vorige paragraaf waarbij we uitgingen van de rechtspersoon (die meerdere centra kan omvatten).

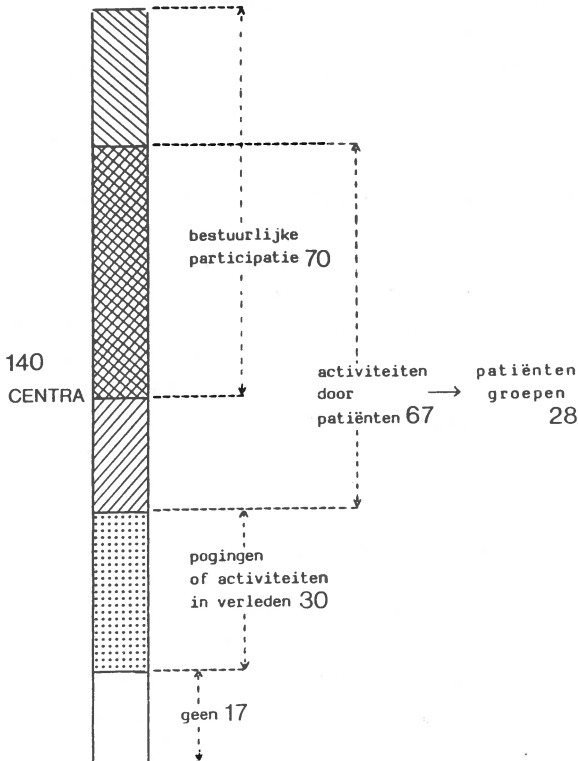
In 93 gezondheidscentra, dat is tweederde van het totale aantal, is sprake van enigerlei vorm van patiëntenparticipatie, hetzij op bestuursniveau, hetzij op informeel niveau. Beide vormen komen ongeveer even vaak voor: in 70 centra maken patiënten deel uit van het bestuur en in 67 centra zijn er activiteiten georganiseerd door patiënten, al dan niet in samenwerking met hulpverleners. Uit deze

cijfers blijkt dat er overlap bestaat tussen beide vormen; in 44 centra is zowel sprake van bestuurlijke participatie als patiënten-activiteiten.

Van de resterende 47 gezondheidscentra zijn er 17 waarbij in het geheel geen betrokkenheid van patiënten bij activiteiten gemeld werd, ook niet in het verleden. In tien centra is een patiëntengroep actief geweest; deze zijn echter inmiddels opgeheven. Er blijven dan nog 20 centra over waarin hulpverleners er metterdaad naar streven patiënten een actievere rol te laten vervullen in het samenwerkingsverband. Zo wordt geprobeerd vacante bestuurszetels voor patiënten bezet te krijgen, of er zijn pogingen van hulpverleners om mensen te interesseren voor een patiëntengroep. Veel gebruikte middelen daartoe zijn het verspreiden van folders en het beleggen van voorlichtingsbijeenkomsten.

Onderstaand schema vat de verschillende activiteiten in de centra samen.

Figuur 4.1.: Overzicht patiëntenbetrokkenheid in gezondheidscentra



In het merendeel van de 67 gezondheidscentra waarin patiënten actief zijn is er geen sprake van een organisatie van patiënten. Personen zijn op individuele basis bereid gevonden om bepaalde taken op zich te nemen. De meest genoemde activiteit die in dit verband wordt genoemd is de medewerking aan de redactie van een blad voor de patiënten van het gezondheidscentrum. Ook komt het nogal eens voor dat een bijdrage wordt geleverd aan de organisatie van voorlichtingsbijeenkomsten. Als derde activiteit wordt genoemd dat patiënten, soms begeleid door hulpverleners, een zelfhulpgroep hebben opgericht en draaiend houden. Verder zijn er enkele centra waarin patiënten op persoonlijke titel bij een klachtenprocedure betrokken zijn. Een enkele keer worden genoemd: deelname aan sollicitatieprocedures bij het aantrekken van hulpverleners, incidenteel met hulpverleners 'meedenken over het beleid', betrokkenheid bij de ideeënbuis, verrichten van klussen in het centrum en ander vrijwilligerswerk.

Het aantal van de genoemde 67 centra waarin actieve patiënten wèl georganiseerd zijn in een groep, vereniging of raad bedraagt 28 (zie figuur 4.1.). Met deze patiëntengroepen hadden wij in het kader van ons onderzoek interviews. De resultaten daarvan komen in de volgende hoofdstukken uitvoerig aan de orde.

#### **4.3. Participatiemogelijkheden en kenmerken van het centrum**

Wij stelden ons de vraag of de mogelijkheden van patiëntenparticipatie verband houden met het soort gezondheidscentrum. Een belangrijk verschil tussen gezondheidscentra is het feit dat hulpverleners zoals huisartsen en fysiotherapeuten in dienstverband of als vrij ondernemer werkzaam kunnen zijn. Achtergrond hierbij is de veronderstelling dat in dienstverbandcentra wat minder 'productie-gericht' wordt gewerkt waardoor er meer ruimte is voor niet-curatieve activiteiten zoals patiëntenparticipatie.

Daartoe verdeelden we de gezondheidscentra in vier categorieën die in vorenstaand schema zijn terug te vinden: ten eerste de centra waar alleen bestuurlijke participatie is; ten tweede de centra met alleen patiëntenactiviteiten; ten derde centra met beide vormen; en tenslotte de centra zonder participatie (zie tabel 4.2. volgende pagina).

Dat dienstverbandcentra veel meer mogelijkheden bieden tot bestuurlijke participatie, is niet zo verwonderlijk, aangezien die categorie vaker over een rechtspersoon (stichting) beschikt, in het bestuur waarvan patiënten vertegenwoordigd kunnen zijn.

Tabel 4.3.: Mate van patiëntenparticipatie naar aard van het gezondheidscentrum

Mate van participatie	dienstverband		geen dienstverband		Totaal	
	abs	%	abs	%	abs	%
alleen bestuurlijk	14	32	12	12	26	19
alleen activiteiten door patiënten	3	7	20	21	23	16
bestuurlijk + activ. door patiënten	25	57	19	20	44	31
geen participatie	2	4	45	47	47	34
Totaal	44	100	96	100	140	100

$\chi^2=39,0$  ( $p<0,001$ )

Echter ook wanneer we kijken naar activiteiten van patiënten (al dan niet in combinatie met bestuurswerk) zijn er zeer duidelijke verschillen. In dienstverbandcentra is daarvan beduidend meer sprake (64%) dan in de overige gezondheidscentra (41%).

We hebben ook onderzocht of er een relatie was tussen de mate van participatie in een gezondheidscentrum en de praktijkomvang van de huisartsen (in kleinere praktijken zouden huisartsen meer tijd beschikbaar kunnen hebben om patiëntenparticipatie te stimuleren). Dat verband bleek er niet te zijn. Evenmin vonden we een samenhang met de 'leeftijd' van het gezondheidscentrum; in langer bestaande centra wordt niet meer (of minder) aan patiëntenparticipatie gedaan dan in jonge centra.



## 5. ACHTERGRONDEN EN STRUCTUUR VAN DE 28 PATIENTENGROEPEN

Een belangrijk onderwerp in de interviews was het ontstaan en de doelstellingen van de groep en het beschikbare potentieel aan mensen. Dit hoofdstuk gaat over het initiatief tot het opzetten van de patiëntengroepen en de structuur die daaraan werd gegeven. We gaan ook in op de mensen die actief zijn in de participatiegroepen: hun leeftijd, maatschappelijke achtergrond, sexe en dergelijke.

Met de drie inmiddels niet meer werkzame groepen werden aangepaste interviews gehouden, waarbij vooral aandacht werd besteed aan de redenen van opheffing. Bij de presentatie van de resultaten nemen ze soms een aparte plaats in.

### 5.1. Structuur van de groepen

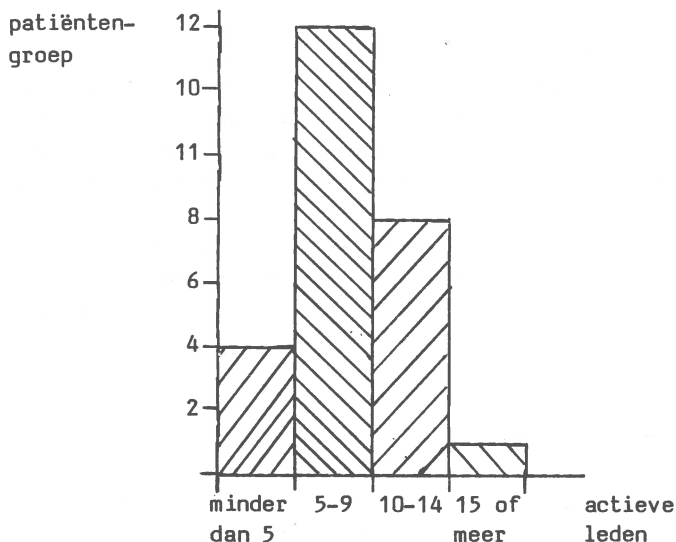
Voor het ontwikkelen van activiteiten heeft elke groep een zekere structuur nodig. Die kan, afhankelijk van de omvang van de groep en het stadium waarin die verkeert, lichter of zwaarder zijn. Om in juridische zin zelfstandig te kunnen werken (bijvoorbeeld het aanvragen van subsidies) is het bovendien nodig dat die structuur in zekere zin geformaliseerd is.

Van de 28 groepen zijn er acht "verenigingen", zeven werkgroepen', zes 'patiëntenraden' en nog een aantal groepen die zichzelf op andere wijze aanduiden (patiëntenoverleg, gezondheidsgroep en dergelijke). De patiënten'verenigingen' zijn - op één na - inderdaad vereniging qua organisatievorm (met statuten) en hetzelfde geldt voor nog vijf groepen zodat twaalf van de geïnterviewde groepen rechtspersoonlijkheid hebben.

De structuur van de groepen is sterk variërend wat onder meer samenhangt met het aantal leden. Zo zijn er kleine groepjes die (nog) uitsluitend uit actieve leden bestaan, middelgrote groepen met een (Dagelijks) Bestuur en zeven verenigingen met vaak een grote groep 'papieren' leden (respectievelijk 62, 75, 120, 300, 330, 950 en 10.000).

Figuur 5.1 laat de grootte van de actieve kern van de groepen zien. Twaalf van de 28 groepen worden gedragen door vijf à negen mensen; vier groepen hebben minder dan vijf actieve leden. Bij acht groepen ligt dat aantal tussen de tien en de veertien. Een grote vereniging heeft een actief potentieel van 25 personen. In de drie opgeheven groepen waren vóór hun opheffing respectievelijk 3, 4 en 5 personen

Figuur 5.1.: Omvang van de actieve kern van de patiëntengroepen



actief.

Achttien groepen hebben een bestuur of in ieder geval één vaste voorzitter, secretaris en penningmeester (soms vallen 'bestuur' en 'actieve leden' samen). Bij de overige groepen is er geen vaste taakverdeling; de taken rouleren of de groep is zó klein (3 à 4 personen) dat genoemde functies niet nodig zijn.

Verreweg de meeste groepen komen met de hele actieve kern ongeveer iedere maand bij elkaar (variërend van ééns per drie weken tot ééns per zes weken). Daarnaast zijn er soms nog bijeenkomsten van verschillende subgroepen/werkgroepen, zoals de redactie van de krant, het groepje dat thema-avonden voorbereidt of de klachtencommissie.

## 5.2. Doelstellingen

Doorgaans zijn doelstellingen geformuleerd in de statuten (voor zover aanwezig) of in een folder, jaarverslag of iets dergelijks. Een enkele keer was dat niet het geval, en werden ze tijdens het interview globaal aangegeven.

Op de vraag naar doelstellingen werd het geven van **voorlichting** en/of **informatie** het meest genoemd (negentien maal). Soms is dit een

doel op zichzelf maar vaak ook wordt het genoemd als een middel om een wat algemenere doelstelling te bereiken. Zo kan voorlichting over de gezondheid dienen om de eigen verantwoordelijkheid van patiënten te vergroten en voorlichting over de rechtspositie van de patiënt erop gericht zijn mensen mondiger te maken.

Dat **bevorderen van de mondigheid** van patiënten behoort expliciet tot de doelstelling van zo'n twaalf patiëntengroepen. Door sommige wordt die mondigheid gezien als een verlengstuk van **meer eigen verantwoordelijkheid** (door acht groepen als doelstelling genoemd); naarmate mensen zich meer verantwoordelijk voelen voor hun eigen gezondheid, zullen ze ook meer geneigd zijn hun eigen wensen en ideeën in te brengen in contacten met hulpverleners.

Het **verbeteren van de relatie tussen hulpvrager en hulpverlener(s)** (c.q. het gehele centrum) is een doelstelling van eveneens ongeveer éénderde deel van de geïnterviewde groepen.

**Belangenbehartiging** in zijn algemeenheid wordt door tien groepen genoemd; **bestuurlijke participatie** (vier maal) en **klachtenbemiddeling** (vijf maal) kunnen worden gezien als manieren om die belangenbehartiging uit te voeren, evenals een aantal van de eerdergenoemde doelstellingen.

Het bevorderen van **onderling contact tussen patiënten** met dezelfde problemen, eventueel het oprichten van **zelfhulpgroepen** is ook een doelstelling die meerdere malen genoemd wordt.

Door één of twee groepen wordt verder nog genoemd:

- kritisch volgen van het beleid van het gezondheidscentrum
- signaleren van klachten en problemen van patiënten
- opkomen voor de rechtspositie van de patiënt
- redactie van een patiëntenkrant
- het welzijn in de wijk bevorderen
- patiënten vertegenwoordigen in overleg- en adviesorganen
- bewustwording van normen die leven ten aanzien van ziekte en gezondheid
- ontmedicalisering
- organiseren van thema-avonden
- gezondheidszorg menselijker maken
- opkomen voor de belangen van het gezondheidscentrum.

Een paar patiëntengroepen die in het verleden nauw betrokken geweest zijn bij de oprichting van 'hun' (nieuw) gezondheidscentrum (één groep had zelfs het initiatief daartoe genomen) stelden zich destijds ook ten doel een gezondheidscentrum te stichten, hulpverleners aan te stellen en dergelijke. Uit de doelstellingen is voor een deel

af te leiden waar de verschillende groepen zich mee bezig houden. Doelstellingen kunnen evenwel concreet of meer algemeen gesteld zijn. Zo geven slechts 5 groepen 'klachtenbemiddeling' op als doel, terwijl veel meer groepen zich met die activiteit bezighouden. Op de feitelijke activiteiten wordt ingegaan in het volgende hoofdstuk.

### 5.3. Ontstaan van de groepen

De meeste patiëntengroepen in ons onderzoek zijn nog geen tien jaar oud. Slechts één dateert van vóór 1975. Dertien ontstonden tussen 1976 en 1980 en de overige in 1981 of later. Vergelijken we het ontstaan van de groepen met de oprichting van het betreffende gezondheidscentrum, dan blijkt het volgende. Iets minder dan de helft van de patiëntengroepen ontstond tegelijk met de oprichting van het centrum of zelfs al eerder. In die gevallen was de patiëntengroep vaak betrokken (soms zeer intensief) bij de oprichting van het gezondheidscentrum of er werd al in een zeer vroeg stadium door de eerste hulpverleners initiatief genomen om patiëntenparticipatie op gang te krijgen. Dit zijn bijna allemaal de patiëntengroepen die officieel een 'vereniging' zijn of waarvan het bestaan is vastgelegd in de statuten van de stichting die als rechtspersoon fungeert van het gezondheidscentrum. De overige groepen (ruim de helft) ontstonden geruime tijd ná het startjaar van het gezondheidscentrum. De tussenvallende periode varieert van drie tot elf jaar. (Voor een deel komt dit doordat centra niet altijd meteen vanaf het begin aan de registratiecriteria van het NIVEL voldoen en zodoende pas later als zodanig worden aangemerkt).

In de meeste gevallen is het allereerste initiatief tot de oprichting van een patiëntengroep genomen door één of meerdere hulpverleners van het centrum. In een aantal gevallen heeft het bestuur van het gezondheidscentrum het initiatief genomen door patiënten op te roepen de beschikbare bestuurszetels in te nemen.

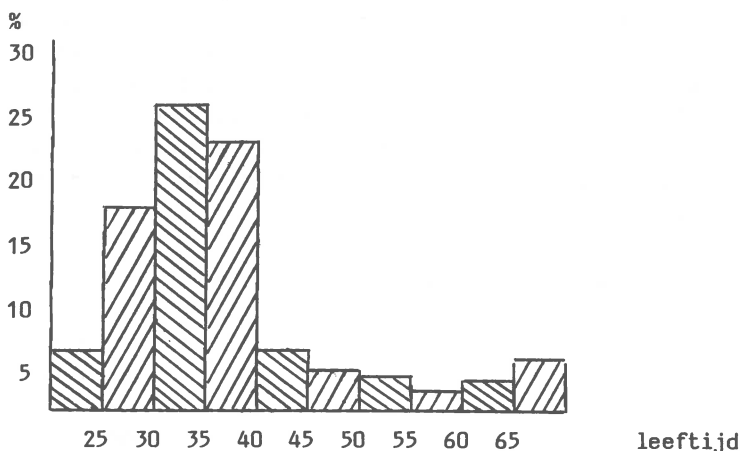
De situatie, dat een patiëntengroep wordt opgericht louter door initiatieven van gebruikers doet zich niet vaak voor (van de geïnterviewde groepen waren er vier op die wijze ontstaan). Dat is ook niet zo verwonderlijk. Vooral in beginnende centra wordt vrijwel dagelijks door de hulpverleners ervaren dat er meer te doen is dan met de beschikbare mensen is uit te voeren. Voor de bewoners, vaak nog niet zo lang woonachtig in de wijk (het betreft vaak nieuwbouwwijken), nog niet zo lang patiënt van het centrum (als ze dat al zijn) ligt het initiatief tot participatie minder voor de hand.

Het blijkt dat een aanzet door hulpverleners (een oproep in de krant, een voorlichtingsavond of iets dergelijks) wel als katalysator fungeert, waarna de ontstane groep meestal al snel zo goed als zelfstandig functioneert.

#### 5.4. De actieve kern nader bekeken

De kernen van de patiëntengroepen die aan ons onderzoek hebben meegedaan bestaan bij elkaar uit 210 personen. Op twee na weten we van hen de leeftijd en geslachtsverdeling. De **leeftijd** was bij onze gesprekspartners niet van alle groepsleden altijd heel exact bekend. Kleine afwijkingen kunnen voor ons doel echter geen kwaad.

Figuur 5.2.: Leeftijdsverdeling van de actieve personen in de patiëntengroepen



Uit de grafiek valt af te lezen dat bijna de helft tussen de 30 en 40 jaar oud is. Ruim een kwart is ouder dan 40 jaar. De dalende tendens bij het stijgen van de leeftijd wordt rond de pensioengerechtigde leeftijd wat omgebogen; 6% is ouder dan 65 jaar. Het zijn dus betrekkelijk jonge mensen die bij gezondheidscentra als patiënt participeren. Een grotere beschikbaarheid na uittreding uit het arbeidsproces lijkt ook zichtbaar in de grafiek. Kijken we naar de gemiddelde leeftijd per groep dan blijken er grote verschillen te bestaan. Tabel 5.1. geeft de gemiddelden per groep.

Tabel 5.1.: Gemiddelde leeftijd per patiëntengroep

gemiddelde leeftijd	patiënten- groepen
26-30 jaar	3
31-35 jaar	5
36-40 jaar	8
41-45 jaar	4
46-50 jaar	4
51-55 jaar	3
56-60 jaar	1
totaal	28

De oudste groep heeft een gemiddelde leeftijd van 57 jaar; de jongste van 29 jaar. Ook hier zien we weer een accent bij de categorie tussen de 30 en 40 jaar. Wat niet in de tabel tot uitdrukking komt zijn de verschillen in spreiding rond het gemiddelde. Er zijn groepen die zeer homogeen zijn samengesteld uit bijvoorbeeld allemaal dertigers, terwijl er ook zijn met zowel gepensioneerden als mensen vooraan in de twintig.

Tabel 5.2.: Sexe van de actieve leden van de patiëntengroepen

sexe	groepsleden	
	abs	%
vrouw	153	73
man	57	27
totaal	210	100

Zo te zien is patiëntenparticipatie in gezondheidscentra vooral een aangelegenheid van vrouwen; slechts ruim een kwart van de betrokkenen is man. In slechts twee groepen zijn de mannen in de meerderheid. Zes groepen bestaan uitsluitend uit vrouwen.

We vroegen ook of de leden van de patiëntengroep **al dan niet een betaalde werkring** hadden en zo niet welk beroep zij vroeger dan uitoefenden (c.q. opleiding genoten). De resultaten staan in tabel 5.3. en 5.4.

Uit tabel 5.3. kunnen we het volgende opmaken. Van de vrouwen die actief zijn in de patiëntengroepen heeft een veel groter deel geen betaalde baan dan de mannen. De 'baanloze' vrouwen vormen bij elkaar 45% van alle leden van patiëntengroepen. Het merendeel van de vrouwen in de patiëntengroepen zijn moeders met thuiswonende kleine kinderen. (De adressen waar de interviews plaatsvonden werden ons vaak mede gewezen door de voor de deur neergezette damesfietsen met een kinderzitje). Deze moeders hebben vaker geen betaalde baan (70%) dan de andere vrouwen (50%); dit laatste percentage ligt overigens nog beduidend boven dat van de mannen (33%).

Tabel 5.3.: Opgenomen zijn in het arbeidsproces naar geslacht van de leden van de patiëntengroepen\*

	vrouwen		mannen	
	met kinderen thuis	zonder kinderen thuis	totaal	
betaalde baan	28 ( 30)	30 ( 50)	58 ( 38)	38 ( 67)
geen betaalde baan	65 ( 70)	30 ( 50)	95 ( 62)	19 ( 33)
<b>totaal</b>	<b>93 (100)</b>	<b>60 (100)</b>	<b>153 (100)</b>	<b>57 (100)</b>

$$\chi^2=20,5 \quad (p < 0,001)$$

\* tussen haakjes de kolompercentages

Welke achtergrond, kennis, vaardigheden brengen al deze mensen in de participatiegroepen in. Wij hebben daar een idee van willen krijgen door te vragen naar het beroep dat iemand uitoefent of vroeger heeft uitgeoefend. Wij hebben de beroepen in vijf klassen ingedeeld. Omdat dit geen bestaande indeling is geven we er telkens een aantal voorbeelden bij (tabel 5.4.).

Mannen en vrouwen uit de laagst geclassificeerde beroepen doen nauwelijks mee in de patiëntengroepen. De middelste categorie is het

sterkst vertegenwoordigd. Naar verhouding zijn er ook nogal wat hoog opgeleiden: eenderde deel is van HBO- of academisch niveau. In één van de groepen zitten zelfs acht academici. Bij beschouwing van de beroepsachtergrond valt het grote aantal mensen op dat op enigerlei wijze in de gezondheidszorg werkt of heeft gewerkt. Twee extreme voorbeelden zijn de groepen waarin respectievelijk negen van de elf en zeven van de acht leden een dergelijke achtergrond hebben. Er zijn maar twee groepen waarin geen der leden in de gezondheidszorg werkt of heeft gewerkt. Het totaal aantal personen met een gezondheidszorg-heden of -verleden bedraagt 82 (39%).

Deze gegevens over leeftijd, sexe en beroepsachtergrond geven aanleiding tot veronderstellingen over de beweegredenen van mensen om als patiënt in gezondheidscentra te participeren. In de eerste plaats moeten mensen er tijd voor hebben. Verder speelt ook de interesse in de gezondheidszorg een rol; vaak gevoed door de eigen beroepsachtergrond, maar ook, zoals meer dan eens in de gesprekken bleek, door eigen ervaringen als patiënt of als moeder van een ziek kind. Daarnaast lijkt de homogeniteit qua opleiding (en soms leeftijd) er op te wijzen dat ook groepskenmerken een rol spelen: mensen moeten in zekere zin bij elkaar passen.

Tabel 5.4.: Beroepsniveau van de leden van de 28 patiëntengroepen

niveau	groepsleden	
	abs	%
I (b.v. caissière, kapster, mijnwerker)	8	4
II (b.v. kinderverzorgster, bakker, administr. medew.)	33	16
III (b.v. secretaresse, bibliothecaresse, schoonheids-specialiste, doktersassistente, etaleur, groepsleider, analist, kleine zelfstandige)	80	38
IV (b.v. leraar, diëtist, fysiotherapeut, student)	44	21
V (b.v. ingenieur, pharmaceut, arts, psycholoog)	26	12
niet te classificeren	19	9
<b>totaal</b>	<b>210</b>	<b>100</b>



## 6. AARD EN BEOORDELING VAN EIGEN ACTIVITEITEN

Nadat we achtergronden en doelstellingen van de patiëntengroepen hebben belicht gaan we hier in op de praktijk. Uiteraard is in de interviews uitgebreid aandacht besteed aan de activiteiten waarmee de groepen naar buiten treden. Deze vragen waren vaak indringend; men realiseerde zich daardoor bijvoorbeeld dat er toch heel wat was gebeurd en soms met meer succes dan men wel eens dacht. Ook bleek hier teleurstelling, bijvoorbeeld in die gevallen waarin de activiteiten van de groep gestopt waren, over de dingen die ondanks de grote inzet niet wilden lukken. Het was weleens moeilijk om na de opsomming van activiteiten te vragen of en waarom men zich met bepaalde andere onderwerpen niet bezig hield.

Ondanks de grote verschillen tussen de groepen waarmee we spraken, verschillen in het aantal actieve mensen, hun mogelijkheden, de omvang van de activiteiten en het succes dat ze ermee hadden, blijken er toch parallellen te bestaan in wat ze doen. Diverse onderwerpen, soms letterlijk dezelfde thema's zijn we op verschillende plaatsen weer tegen gekomen.

Bij de nu volgende beschrijving zullen we uitgaan van de volgende rubrieken: bestuursdeelname, verzorgen van een eigen krantje of rubriek in een ander blad, voorlichtingsavonden, bibliotheekwerk, de klachtenbemiddeling, initiatieven tot zelfhulp en mantelzorg, inbreng bij vervullen van vacatures in het centrum, en het houden van enquêtes en dergelijke onder bewoners/gebruikers.

In deze opsomming ontbreken de contacten met het centrum, de buurtorganisaties en dergelijke. Die komen verderop ter sprake.

### 6.1. Bestuursdeelname

Een eerste voorwaarde voor bestuursparticipatie is de aanwezigheid van een bestuur. Zoals we in hoofdstuk 4 al zagen heeft niet elk gezondheidscentrum rechtspersoonlijkheid en een bestuur. Bovendien is er niet in elk bestuur ruimte voor patiëntenvertegenwoordigers. En tenslotte is niet elk bestuur uit oogpunt van participatie even interessant; sommige stichtingen hebben slechts beperkte (beheers)taken en de belangrijke beslissingen worden dan elders genomen, bijvoorbeeld binnen de disciplines van de vrije beroepsbeoefenaren of, als die bestaat, in een beleids-, stuur- of coördinatiegroep. In

hoofdstuk 4 is ook uitvoerig uiteengezet in welke mate patiënten vertegenwoordigd zijn in alle besturen van gezondheidscentra. We kunnen hier volstaan met de bestuurlijke participatie van de door ons geïnterviewde groepen. Van deze groepen is er maar een minderheid, namelijk acht van de achtentwintig, die niet op een of andere manier participeert (of participeerde) in een bestuur of iets dergelijks. Genoemde redenen voor het niet deelnemen aan een bestuur zijn de behoefte eerst intern te reorganiseren en de voor de vertegenwoordigers onmogelijke vergadertijden. In enkele gevallen lijkt er sprake van bewuste tegenwerking; bijvoorbeeld waar wordt opgemerkt dat het bestuur 'geen behoefte aan ons heeft' of in het geval waarin de patiëntengroep blijkbaar bewust uit het bestuur van de (beheers)-stichting wordt gehouden. In een ander centrum, waarin patiëntenvertegenwoordigers wel in het stichtingsbestuur zitten, werd deelname aan het dagelijks bestuur niet toegestaan.

Waar onze patiëntengroepen in een besturend orgaan vertegenwoordigd zijn is dat in de meeste gevallen (negen maal) met één persoon; zes maal zijn het er twee en vijf maal drie. Dit betreft dus alleen patiënten die namens een groep in het bestuur zitten. Zoals we eerder al zagen, komt het ook nogal eens voor dat patiënten van het gezondheidscentrum op persoonlijke titel (bijvoorbeeld als deskundige) deel uitmaken van het bestuur.

## **6.2. Patiëntenkrant of -rubriek**

Het regelmatig verspreiden van een patiëntenkrantje of het verzorgen van een rubriek in een wijkorgaan kan onmisbaar zijn om de achterban te bereiken en de groep of vereniging te profileren. Geen van onze gesprekspartners twijfelde aan het nut van dergelijke publiciteit. Als er binnen een groep een taakverdeling of specialisatie is dan zien we die vaak op dit terrein. In veel gevallen zijn ook één of meer werkers van het centrum bij de redactie betrokken of worden door hen regelmatig bijdragen geleverd.

Patiëntengroepen hebben in het algemeen de keus zelf een krant te verzorgen, wat veel tijd en energie kost voor de produktie, of bijdragen geplaatst te krijgen in een wijkorgaan.

Zoals tabel 6.1 laat zien werken de meeste groepen met een eigen periodiek, dat er zeer verschillend uitziet, van zeer eenvoudig tot goed verzorgd drukwerk. De meeste verschijnen vier of vijf maal per jaar, al is er ook één die maandelijks uitkomt. Als de krant huis

Tabel 6.1.: Wijze van informatieverspreiding

verspreidingswijze	aantal groepen*
eigen krant(je)	14
via wijkorgaan en dergelijke	8
geen: gez.centrum verzorgt een krantje	1
onvoldoende tijd/mensen	2
<b>Totaal</b>	<b>25</b>

\* Van de drie gestopte groepen had er één een eigen krant, publiceerde de tweede in het wijkorgaan en het centrum van de derde verzorgde een krantje.

aan huis in de wijk of onder alle patiënten van het centrum wordt verspreid kan de oplage 2500 tot 3000 exemplaren bedragen. Soms is de krant alleen voor leden of mensen die zich ervoor opgeven. Waar informatieverspreiding via het wijkorgaan loopt wordt in drie gevallen een vaste rubriek verzorgd. Een minder arbeidsintensieve manier is om alleen georganiseerde activiteiten aan te kondigen en eventueel na te bespreken in de wijkkrant.

### 6.3. Voorlichtingsbijeenkomsten

Het organiseren van thema-avonden en dergelijke sluit direct aan bij het vorige onderwerp. We hebben hier waarschijnlijk te maken met de verzameling van activiteiten waar de groepen het meeste van hun enthousiasme en energie in steken. Het hoeft niet te verwonderen dat dat ook wel eens hevige teleurstelling tot gevolg heeft.

In de zes gevallen waarin geen themabijeenkomsten werden georganiseerd in 1985 is dat daarvóór wel het geval geweest. Men is er mee gestopt wegens gebrek aan belangstelling of omdat er elders al zoveel aanbod was of omdat men 'werkelijk niets meer kon bedenken'. De overige 19 groepen hebben in 1985 tal van cursussen, thema- en informatie-avonden georganiseerd; in de regel in het najaar en de winter 'als de mensen niet op de camping zijn'. De meest voorkomende frequentie van het aanbod is in die periode één avond in de twee à drie maanden; vier à vijf per jaar dus. Wat de behandelde onderwerpen betreft valt op dat het grootste deel sterk gericht is op medi-

sche of daarmee samenhangende problemen en bepaalde behandelingsmethoden.

Cursussen en avonden voor ouders met jonge kinderen over problemen rond voeding, slapen, kinderziekten, opvoedingsproblemen (ook kindermishandeling) en dergelijke zijn de meest aangetroffen categorie. Maar ook de volgende onderwerpen kwamen we vier of vijf keer tegen: acupunctuur, homeopathie, natuurgeneeswijzen, medicijngebruik, veiligheid in en rond huis, hart- en vaatziekten, CARA, hyperventilatie, alcohol- en drugsproblemen. Meer dan eens hoorden we ook: reanimatie, manuele therapie, kanker, epilepsie, rugpijn, hoofdpijn/migraine, bevallen: thuis of in het ziekenhuis. Tenslotte nog enkele van de onderwerpen die we maar in één interview hoorden: "het is zeker psychisch dokter", kunstgebit, wijkagent, verpleeghuizen, zelf crèmes maken, sport en conditie.

In zekere zin opvallend is dat door maar één groep een avond werd gehouden over een onderwerp dat met patiëntenrechten te maken heeft ('recht op weten').

We willen hier nog even ingaan op de overige activiteiten, soms incidenteel, op het gebied van voorlichting. We sommen ze hier op in betrekkelijk willekeurige volgorde: houden van lezingen op uitnodiging, voorlichtingsavond over de WVG, stand op de wijkmarkt, voorlichtingsavond voor nieuwe patiënten, inrichten van een (dagelijks geopend) informatiecentrum, inrichten expositie en organiseren feestdag bij gelegenheid van lustrum, maken van sketches voor voorlichtingsavonden, informatie over huisvesting van zwakzinnigen in de wijk, maken van introductie- en informatiemateriaal.

#### **6.4. Bibliotheek**

Het opzetten en draaiende houden van een patiëntenbibliotheek kan ook gezien worden als een middel om voorlichting te geven. In een aantal gevallen houdt de patiëntengroep zich er mee bezig; maar dat betreft een minderheid van zeven. Het vinden van een geschikte ruimte in het gezondheidscentrum waar mensen makkelijk binnenlopen blijkt een probleem. De meest voorkomende reden om hierin niet actief te zijn is het feit dat er in het centrum al een patiëntenbibliotheek is die door anderen wordt beheerd. In één geval heeft de patiëntengroep wensen met betrekking tot de collectie kenbaar gemaakt aan de plaatselijke openbare bibliotheek die deze vervolgens honoreerde. In twee plaatsen heeft men concrete plannen voor het opzetten van een patiëntenbibliotheek en in een andere functioneert

een boekenruildienst voor mensen die moeilijk de deur uitkomen.

## 6.5. Klachtenbemiddeling

Door ontwikkelingen in de samenleving en wellicht ook door hun eigen toedoen krijgen patiëntenraden, -werkgroepen, en -verenigingen meer dan voorheen te maken met klachten van patiënten. Het betreft niet altijd zware klachten over het falen van hulpverleners; het zijn ook ergernissen over organisatorische zaken. Patiëntengroepen vinden dat ze hier een rol in te vervullen hebben, maar weten nog niet goed hoe dit aan te pakken.

In 15 van de 25 functionerende groepen houdt men zich bezig met klachtenbemiddeling of ombudswerk. In één daarvan is men gestopt met het eigen klachtenteam en wordt nu deelgenomen aan een regionaal klachten-opvangbureau. De rest oefent deze functie uit in eigen beheer. In enkele kleine groepen is er een contactpersoon en worden klachten besproken en behandeld in het groepje. Doorgaans echter zijn enkele mensen speciaal belast met deze taak. De samenstelling van deze commissies, teams of groepen is verschillend: er zijn er die louter uit patiënten bestaan, maar ook waar één of meer werkers van het centrum er deel van uitmaken. In één geval zit er een externe deskundige in de klachtencommissie.

Drie patiëntengroepen hebben (nog) weinig met klachten te maken maar hebben wel plannen voor het maken van een procedure.

Het aantal klachten dat binnenkomt is niet overstelpend: voor zover men het ons kon zeggen, zijn het er doorgaans niet meer dan 10 per jaar. Uit één centrum komen er minstens twee in de maand. Een groep, die inmiddels niet meer actief is, kreeg in ruim twee jaar tijd één klacht binnen. Waarschijnlijk verstaat men niet overal hetzelfde onder een klacht en wordt aan de klachten- en ombudsfunctie ook niet in alle groepen dezelfde inhoud gegeven. In sommige plaatsen gaat men niet alleen in op klachten over het centrum maar over de hele eerste en soms ook de tweede lijn. Ook is er een vertrouwensombudsteam dat de gelegenheid biedt aan mensen om wat te praten, het hart te luchten, zonder dat er een klacht is.

De meest voorkomende wijze waarop klachtencommissies in contact komen met klagers is het spreekuur dat regelmatig in het centrum of in een wijkwinkel of buurthuis wordt gehouden. Andere mogelijkheden zijn de telefonische melding via een speciaal nummer en de klachten- en ideeënbus. In twee plaatsen hoorden we dat niet alleen klachten worden afgewacht maar dat men ook andere signalen die op een minder

goede gang van zaken wijzen wil opvangen en bundelen. In één groep is daarvoor zelfs een aparte commissie. Hiermee wordt gepoogd iets te doen met het probleem, dat we ook elders hoorden, dat mensen onder elkaar hun ontevredenheid niet onder stoelen of banken steken maar er niet mee naar een klachtencommissie (durven) komen.

Die terughoudendheid is misschien wel te verklaren; een commissie waarin ook werkers zitten verhoogt de klaaggeneigdheid natuurlijk niet. En ook waar klachten uitsluitend door leden van de patiëntengroep worden behandeld is een lage drempel nog niet gewaarborgd. Het blijkt dat ook dergelijke groepen door veel patiënten als een verlengstuk van het gezondheidscentrum worden gezien. Voor veel activiteiten kan een goede samenwerking met de werkers in het centrum nuttig zijn; bij de klachtenbemiddeling wordt het door een aantal groepen als belemmerend ervaren. Deze functie lijkt minder goed verenigbaar met andere activiteiten. Twee groepen hebben hierom besloten de klachtenbehandeling los te koppelen van het centrum en open te stellen voor alle bewoners van de wijk dan wel deel te nemen aan een regionale opvang van klachten. Een groep die het klachtenbemiddelingswerk weer wil opvatten overweegt of het niet beter is dit onder te brengen bij het opbouworgaan. Een andere die er niet aan begint wil niet als buffer fungeren tussen werkers en klagers.

Toch blijkt een onafhankelijke positie niet vanzelf te leiden tot een succesvolle klachtenbemiddeling (hoewel men zich kan afvragen of bij een grote toestroming van klachten van succes gesproken moet worden). Belangrijk is ook dat daarmee naar buiten getreden wordt op een manier die vertrouwen wekt; mensen zijn weinig geneigd te klagen bij degene over wie men te klagen heeft, maar anderzijds waarschijnlijk evenmin bij een instantie waarvan men verwacht dat die helemaal niet op de hoogte is van de gang van zaken in het centrum.

## **6.6. Zelfhulp en mantelzorg**

Het merendeel van de bezochte groepen heeft geen activiteiten ter stimulering van bijvoorbeeld zelfhulpgroepen. Als reden daarvoor wordt meestal genoemd dat er op dat gebied al genoeg aanbod is, al of niet georganiseerd door de werkers in het centrum. Misschien is de geringe animo, die ook als reden wordt genoemd, daar het gevolg van. Hoewel we bij één groep twijfel hoorden over het nut van het opzetten van zelfhulpgroepen en een zekere principiële afwijzing ervan, zijn er toch ook andere die wel pogingen hebben ondernomen, bijvoorbeeld tot het starten van een telefonische hulpdienst voor

medicijnverslaafden.

Bij acht centra zijn wel allerlei groepen ontstaan, verschillend qua onderwerp, levensduur en binding met de patiëntenorganisatie. Zelfhulpgroepen ontstaan nogal eens naar aanleiding van een thema-avond. Enkele voorbeelden: groepen voor patiënten met rheuma (groeide uit tot een plaatselijke vereniging), migraine, slaapstoornis, fobieën, eetverslaving, postnatale depressie, pre-menstrueel syndroom, en verder VIDO-groep, groep voor ouders van CARA-kinderen, en een voedingsgroep.

In drie patiëntengroepen werden initiatieven genomen die we zouden willen aanduiden als georganiseerde mantelzorg; vormen van dienstverlening aan gebruikers of bewoners. In één van de drie bestaan twee telefooncirkels als een vorm van surveillance en daarnaast een groep die zonodig mensen thuis bezoekt. Ook bij een andere vereniging bestaat er een bezoektteam (van 15 personen) dat doorlopend ongeveer 40 bezoekcontacten heeft; dit team werkt ook op 'verwijzing' van hulpverleners van het centrum. In de derde vereniging die we hier willen vermelden is een vorm van directe kortdurende hulp ontwikkeld met een 24-uursbereikbaarheid. Dit initiatief wordt gedragen door 16 vrouwen.

Het geheel van zelfhulpactiviteiten overziend kunnen we concluderen dat daar in het algemeen niet veel sprake van is. Het ligt ook misschien niet zo op de weg van algemene patiëntenverenigingen dergelijke 'categoriale' activiteiten te ondernemen. Dat geldt niet voor de service die de drie genoemde verenigingen tot stand hebben gebracht met de telefooncirkels, bezoekgroepen en directe hulpverlening.

## **6.7. Inbreng bij sollicitaties**

Invloed uitoefenen op de wijze van hulpverleners zou kunnen beginnen met het meebeslissen over het vervullen van vacatures. Toch staat een belangrijk deel van de ondervraagde groepen hier buiten; namelijk tien. Vier daarvan hebben in het verleden wel eens op een of andere manier inspraak gehad, maar dat is nooit geformaliseerd en momenteel is er geen sprake meer van. Uit de reacties maken we op dat deze tien groepen niet allemaal tevreden zijn met de gang van zaken bij nieuwe aanstellingen: "we worden hier voor voldongen feiten geplaatst", en: "men heeft er moeite mee dat de patiënten hierbij betrokken willen zijn", en: "hier wordt nooit gesolliciteerd, het gaat via relaties; we willen in de toekomst wel invloed opei-

sen".

In zes groepen is er alleen via de patiëntenvertegenwoordiger in het bestuur invloed op nieuwe aanstellingen. Dat neemt niet weg dat het team dan de laatste beslissende stem kan hebben.

In negen gevallen is er een procedure waarbij de patiëntengroep als zodanig een bijdrage kan leveren. Doorgaans bestaat die uit het indienen van een profielschets. Soms is men nog betrokken bij het selecteren van de brieven en vindt er een gesprek(je) plaats met de sollicitant(en) op grond waarvan een advies wordt uitgebracht. De uiteindelijke beslissing ligt meestal bij het team.

We kregen niet de indruk dat patiënten een heel wezenlijke invloed hebben op de keus van nieuwe werkers in het centrum, enkele uitzonderingen daargelaten.

### **6.8. Enquête onder patiënten/bewoners**

Het houden van een opiniepeiling is een van de mogelijkheden voor een patiëntengroep om te weten te komen wat er bij de achterban leeft over bepaalde onderwerpen. Zo zijn er enquêtes gehouden om onderwerpen voor thema-avonden te inventariseren of om nieuwe ideeën te verzamelen voor een jaarprogramma. Ook heeft men langs deze weg te weten willen komen in hoeverre de patiëntenorganisatie bekend is bij de bewoners en wat die daarvan verwachten. In één geval hoorden we dat door middel van een enquête geprobeerd zal worden de bevolking te mobiliseren en te activeren tot een grotere betrokkenheid. In een andere groep werd gepeild aan welke eisen een nieuw aan te stellen huisarts zou moeten voldoen; aan de hand van de resultaten werd een profielschets opgesteld.

Dan is er een categorie die gericht is op ervaringen met en wensen ten aanzien van de gezondheidszorg; bijvoorbeeld het consultatiebureau voor zuigelingen en kleuters, de tevredenheid met de gang van zaken en de hulpverlening in het gezondheidscentrum, ervaringen met specialisten en behoeften aan eerstelijnsvoorzieningen. Eén patiëntengroep tenslotte heeft eens een enquête gehouden naar het vóórkomen van ziekten nadat de indruk was ontstaan dat in de betreffende wijk de mensen vaker ziek waren dan elders.

Negentien van 28 groepen hebben in het verleden wel één of meer enquêtes gehouden. Op enkele uitzonderingen na, werd daar weinig enthousiast over gesproken: het leverde weinig op, wat mede veroorzaakt werd door de lage respons. Eén van de groepen heeft voor het komende jaar concrete plannen voor nog een enquête.



houden, zijn er vier die er wel plannen voor hebben.

## 6.9. Overige belangenbehartiging

Diverse activiteiten die we hebben besproken kunnen gezien worden als vormen van belangenbehartiging. Vooral bij het ombuds- en klachtenbemiddelingswerk gaat het in feite om de belangen van patiënten. En ook in het bestuur of in andere overlegorganen waarin vertegenwoordigers zitting hebben zullen dezen opkomen voor de belangen van de patiënt/gebruiker.

In deze paragraaf willen we het hebben over activiteiten die voortvloeien uit bepaalde actiepunten van de patiëntengroep, die collectief van aard zijn en gericht op voorzieningen in de gezondheidszorg of daarbuiten. We kunnen niet zeggen dat we dergelijke acties op veel plaatsen hebben aangetroffen. Soms zijn het ook maar aanzetten die gemaakt worden. We noemen ze omdat hierin meer dan in andere activiteiten de belangentegenstellingen tot uiting komen.

De bereikbaarheid van de hulpverleners is een belangrijk onderwerp. Op enkele plaatsen houden patiëntengroepen zich bezig met de openingstijden van het centrum, consequenties van arbeidstijdverkorting, het regelen van de waarneming en criteria voor het maken van visites. Een ander punt is de privacy van de patiënt: hoe wordt die gewaarborgd wanneer er in het centrum geautomatiseerd gaat worden? Komt de privacy in gevaar door patiëntbesprekingen?

De belangstelling voor alternatieve geneeswijzen is in de meeste patiëntengroepen groter dan bij de hulpverleners. Een strijdpunt kan er dan ontstaan als de patiënten een vacature graag vervuld zien door een homeopaat terwijl de huisartsen meer voelen voor een allopathisch werkende collega. Een thema waarbij de ruimte voor de patiënt bijna letterlijk in het geding is betreft de planning van het spreekuur. In enkele centra wil de patiëntengroep een langere consultduur dan de huisartsen of wil men de consultduur handhaven ondanks de druk van een toegenomen aantal patiënten.

Eén groep heeft met succes actie gevoerd voor uitbreiding van de fysiotherapiecapaciteit in het centrum. Dezelfde groep heeft zich ook sterk gemaakt voor een meer centrale locatie van de nieuwbouw.

In een andere plaats hebben gebruikers zich verzet tegen een nauwere band van het centrum met een opleidingsinstituut voor huisartsgeneeskunde van de universiteit. Daarnaast zijn er activiteiten die meer algemeen betrekking hebben op het welzijn in de buurt of wijk, bijvoorbeeld voor het verkrijgen van een buurthuis, tegen bepaalde

onveilige situaties en voor verlaging van huurprijzen.

De aard en de reikwijdte van de ondernomen activiteiten worden mede bepaald door het feit of de groep exclusief gericht is op het gezondheidscentrum of werkzaam wil zijn voor de hele wijk. Ook speelt de opstelling van de groep ten opzichte van de professionals een rol: in principe in harmonie of autonoom en het conflict niet schuwend.

## 7. VERHOUDING TOT DE ACHTERBAN

Eigenlijk zouden we graag weten in hoeverre degenen op wie patiëntengroepen zich willen richten op de hoogte zijn van het bestaan van de groep en wat ze vinden van de activiteiten die georganiseerd worden. Zoals we onze gesprekspartners vroegen of ze zich als vertegenwoordigers beschouwden, zo zouden we van de achterban willen weten of ze zich door de patiëntengroep vertegenwoordigd voelen.

Helaas was het in het kader van dit onderzoek niet mogelijk het hen te vragen.

We zullen het moeten doen met wat de vertegenwoordigers van de groepen, die vaak ook worstelen met het in hoofdstuk 2 geschetste achterbanprobleem, ons daarover hebben gezegd.

### 7.1. Belangstelling voor activiteiten

Het merendeel van de groepen kampt met een tekort aan mensen die zich daadwerkelijk willen inzetten. In alle drie groepen die hun activiteiten hebben gestaakt waren dergelijke personele problemen daar mede verantwoordelijk voor. Maar ook op diverse andere plaatsen hebben we met mensen gesproken die er eigenlijk liever mee willen stoppen maar daar van afzien omdat er geen opvolgers te vinden zijn en men de groep niet in de steek wil laten.

De vraag "waarvoor doen we het nog allemaal" die we in verschillende interviews hoorden, lijkt vooral bedoeld te zijn als "voor wie doen we het nog". Officiële verenigingen met leden, het zijn er maar weinig, hebben een duidelijk omschreven achterban, variërend van 62 tot 10000 personen (al reiken hun doelstellingen soms verder dan alleen de leden). Maar de actieve kern van patiëntengroepen verwacht meer van hun achterban dan het lidmaatschap van de vereniging; ze willen graag dat cursussen en thema-avonden goed bezocht worden, dat mensen reageren op wat er in de krantjes staat, en dat ze voor de draad komen met hun klachten. Dat laatste is waarschijnlijk nog onvoldoende het geval, zoals we zagen.

De belangstelling voor cursussen en thema-avonden is heel verschillend. Het merendeel van de patiëntengroepen heeft één of meer teleurstellende ervaringen opgedaan bij het organiseren van een voorlichtingsavond. We hoorden van gevallen waarbij de organisatoren de bezoekers in aantal overtroffen. Doorgaans schommelt het aantal be-

langstellenden tussen de twintig en zeventig, met uitschieters naar 130 en zelfs 200. We kunnen niet zeggen of dat veel is of weinig; het feit is dat er vaak een grotere toeloop wordt verwacht. Overigens is het zo dat de verenigingen met veel leden geen hogere bezoekersaantallen lijken te hebben dan andere verenigingen of groepen.

## **7.2. Wel of niet vertegenwoordiger**

Waar de legitimering van activiteiten aan de orde is, gaat het niet alleen om de vraag voor wie men wil werken maar ook wie zich door de patiëntengroep aangesproken voelt of wie leden van die groep in bepaalde omstandigheden als zijn vertegenwoordiger ziet. Vooral waar de belangstelling voor activiteiten zodanig is dat hierover twijfel kan rijzen, zal bijvoorbeeld op bestuursvergaderingen aan patiënten-bestuursleden gevraagd worden namens wie zij eigenlijk een standpunt innemen.

In twaalf gezondheidscentra zeggen deze bestuursleden dat ze alleen de raad, werkgroep of vereniging vertegenwoordigen. Daarbij dient men te bedenken (zie hoofdstuk 4) dat dit vaak maar een klein aantal mensen is. In de helft van die gevallen vindt zoveel mogelijk standpuntbepaling plaats in de groep door voor- en nabespreking van de bestuursvergaderingen. In de andere helft is dat niet het geval en laat men zich wellicht leiden door "wat ik denk dat mijn buurman ervan vindt", zoals één van hen het verwoordde.

Bestuursleden uit zeven groepen tenslotte zijn van mening dat ze alle patiënten van het gezondheidscentrum vertegenwoordigen.

Bestuursleden kunnen op verschillende manieren voeling houden met hun achterban. Een mogelijkheid om tot gezamenlijke meningsvorming te komen is er als geïnteresseerde patiënten van buiten de vaste kern-vergaderingen van de patiëntengroep bezoeken. Hoewel de meeste groepen daartoe wel de gelegenheid bieden, wordt daarvan vrijwel nooit gebruik gemaakt. In acht gevallen zei men ons dat het wel eens gebeurt. De drempel daarvoor is echter niet zo laag dan men zonder speciale reden een vergadering bijwoont. Meestal is er een oproep aan vooraf gegaan of komen mensen kennismaken als kandidaat-lid van de patiëntengroep.

## **7.3. Participatiemogelijkheden in het bestuur van het centrum**

Besturen kan voor de patiëntenvertegenwoordiger een vervreemdende

bezigheid zijn. In een centrumbestuur zijn zoveel technische, financiële en juridische zaken aan de orde die weinig met patiëntenbelangen te maken hebben, en is er (daardoor) vaak zo weinig tijd en aandacht voor inhoudelijke aspecten van het hulpverleners dat patiëntenvertegenwoordigers zich weleens afvragen wat ze er te zoeken hebben. Hoeveel ruimte biedt het bestuurswerk om doeleinden van patiëntenparticipatie te verwezenlijken? Kan men in het bestuur van het gezondheidscentrum datgene kwijt wat men met de participatie beoogt? Tien van de achttien groepen op wie deze vraag van toepassing is, geeft er een min of meer ontkennend antwoord op. De meeste daarvan zeggen dat er de mogelijkheid is om datgene in te brengen wat men wil, en dat daar ook wel naar geluisterd wordt (al wordt het ook weleens lastig gevonden vanwege de tijdsdruk) maar dat er in de praktijk niets mee gebeurt. Het wordt voor kennisgeving aangenomen. In één van de centra bijvoorbeeld wordt er van patiëntenzijde al enige tijd op aangedrongen dat er voor een aantal uren per week een homeopatisch huisarts wordt aangetrokken. Hierover wordt steeds geen beslissing genomen omdat het bestuur deze kwestie telkens weer vooruit weet te schuiven.

Een wat radicaler standpunt nemen die groepen in die stellen dat het besturen van een gezondheidscentrum in feite niets of nauwelijks iets van doen heeft met patiëntenparticipatie omdat het daarbij om heel verschillende dingen gaat. Het gaat in een bestuur meestal niet over kwesties betreffende gezondheidszorg, maar over exploitatiezorgen, subsidieverzoeken, personeelsbeleid en dergelijke. Het bestuur staat ver van de mensen. De meeste patiëntenzaken kunnen op een ander niveau opgelost worden. Bestuurlijke participatie alleen zou in deze visie weinig voorstellen.

Daarnaast zijn er acht groepen waarin hierover positiever wordt gedacht: bestuurlijke participatie biedt een goede mogelijkheid de mening van de patiënten te laten horen en er zijn momenten (bijvoorbeeld in een bouwcommissie of bij statutenwijziging) waarop concreet het patiëntenbelang behartigd kan worden (al zijn er soms toch twijfels over wat je er uiteindelijk mee bereikt). Het wordt onder meer van belang geacht de besluitvorming op deze manier te bewaken, invloed te hebben bij sollicitaties, en de kans te vergroten dat financiële middelen voor de vereniging kunnen worden binnengehaald. In één geval wordt expliciet opgemerkt dat het bestuur ontvankelijk is voor inhoudelijke aspecten.

Als we het bovenstaande overzien mogen we concluderen dat degenen die patiëntenzetels innemen in besturen van gezondheidscentra niet alleen voor de vraag staan of ze daar zitten als vertegenwoordiger,

en zo ja van wie, maar ook in hoeverre doelen van patiëntenparticipatie gediend zijn met het bestuurswerk. Deze vragen zullen destmeer knellen naarmate de overige activiteiten minder floreren.

## 8. VERHOUDING TOT HET GEZONDHEIDSCENTRUM

Aan de relatie tussen de patiëntengroepen enerzijds en het gezondheidscentrum en de hulpverleners anderzijds zijn verschillende aspecten te onderscheiden.

Zo is er het **overleg** tussen de patiëntengroep en de hulpverleners, mede afhankelijk van de werkrelatie die zij eventueel hebben; min of meer **zakelijke afspraken** die tussen hen bestaan en tenslotte de sfeer **van de onderlinge relatie**. De participatie van vertegenwoordigers van de patiëntengroep in het stichtingsbestuur van het gezondheidscentrum, ten dele óók een aspect van de relatie, is al in eerdere hoofdstukken aan bod gekomen.

### 8.1. Overleg tussen patiëntengroep en hulpverleners

In verreweg de meeste gevallen vergaderen patiëntengroepen buiten aanwezigheid van hulpverleners, terwijl de teamvergaderingen normaal gesproken ook niet door mensen van de patiëntengroep bezocht worden. Bij een klein aantal patiëntengroepen is het wél gebruikelijk dat een afgevaardigde van de werkers aan de vergaderingen deelneemt; anderzijds worden op teamvergaderingen waarin organisatorische zaken besproken worden weleens patiënten uit de patiëntengroep uitgenodigd.

Met de notulen van de patiëntengroepvergaderingen wordt door de groepen heel verschillend omgegaan. Een flink deel van de groepen verspreidt de notulen alleen onder eigen leden, terwijl andere groepen ook één of meerdere exemplaren aan (een afgevaardigde van) het team sturen. In dat laatste geval worden de notulen vaak eerst vastgesteld op de volgende vergadering van de patiëntengroep. Een enkele groep laat weten dat naar aanleiding van de notulen weleens misverstanden optreden tussen het team en de patiëntengroep.

Slechts een paar groepen sturen ook notulen naar het bestuur van het gezondheidscentrum.

Patiëntengroepen ontvangen in het algemeen geen notulen van teamvergaderingen. Dergelijke notulen gaan soms wel naar het bestuur van het gezondheidscentrum, zodat patiënten die de patiëntengroep in het bestuur vertegenwoordigen er op die manier wel kennis van kunnen nemen.

Acht van de geïnterviewde patiëntengroepen geven aan, dat zij regel-

matig (variërend van 2 tot 12 maal per jaar) een gezamenlijke vergadering met teamleden hebben om allerlei lopende zaken rond het centrum te bespreken.

Naast de genoemde communicatielijnen tussen de patiëntengroep en (de hulpverleners van) het gezondheidscentrum bestaat er vaak een soort werkrelatie tussen een paar patiënten en een paar werkers met als doel de redactie van een (centrum)krant, de organisatie van voorlichtingsavonden en dergelijke.

In het merendeel van de gevallen is er dus geen sprake van een geregeld en geformaliseerd overleg tussen patiëntengroep en werkers in het gezondheidscentrum. Contacten die er zijn hebben veelal betrekking op concrete activiteiten. Schriftelijke informatie-uitwisseling via notulen is zeker niet algemeen.

## **8.2. Zakelijke afspraken**

Een belangrijke 'zakelijke afspraak' tussen patiëntengroep en centrum is die over de financiële middelen, waarover de groep kan beschikken. De bedragen waarover de groepen in 1985 konden beschikken, variëren van niets tot f 11.500,-. In het algemeen krijgt men van het bestuur van het centrum een bepaald bedrag (doorgaans afkomstig van subsidie krachtens de Voorlopige Stimuleringsregeling samenwerkingsverbanden; zie verder hoofdstuk 9). Daarnaast zijn er eventueel inkomsten uit contributies van leden (dit geldt alleen voor de grote verenigingen) en soms subsidies van derden (wijkvereniging, buurt-huis, kruisvereniging).

Bij een aanzienlijk deel van de patiëntengroepen heerst nogal wat onduidelijkheid over de hoogte van het bedrag, dat door het bestuur van het gezondheidscentrum voor hen beschikbaar wordt gesteld. Lang niet alle groepen krijgen dit bedrag in één keer uitgekeerd; vaak kan men per keer de gemaakte kosten bij het bestuur declareren.

Wanneer dat laatste het geval is, hoeft men aan het eind van het jaar naar het bestuur ook geen financiële verantwoording af te leggen. Ook wanneer wél een vast bedrag beschikbaar wordt gesteld, worden er naar het schijnt geen grote problemen gemaakt om de financiële verantwoording. Meestal gaat het ook niet om zulke hoge bedragen en bovendien wordt het geld bijna altijd besteed aan heel zichtbare activiteiten als een patiëntenkrant en voorlichtingsavonden.

Veel patiëntengroepen maken wel een jaarverslag of een stukje in het jaarverslag van het centrum. Die groepen, die betalende leden hebben, beleggen een jaarvergadering waarin het jaarverslag wordt ge-



presenteerd, met een financiële verantwoording.

Wat de overige faciliteiten betreft kunnen bijna alle groepen over ruimte in het gezondheidscentrum beschikken voor hun vergaderingen. Vaak kan men gebruik maken van een typemachine, copiëerapparaat en dergelijke. Ook koffie wordt door veel centra beschikbaar gesteld. Een enkele keer krijgt men ook wat secretariële ondersteuning; sommige groepen willen dat juist niet om zelfstandig te blijven. Patiënten uit een groep vertelden dat zij de notulen vroeger op het centrum lieten uittypen maar dit niet meer doen sinds gebleken is dat er 'lekkages' ontstonden.

### **8.3. De sfeer van de relatie**

In het algemeen komt uit de interviews de indruk naar voren dat de patiëntengroep en de hulpverleners in harmonie met elkaar omgaan. Patiënten lijken daar ook veelal - min of meer bewust - voor te kiezen. Men stelt zich liever wat gematigder op dan dat men hulpverleners tegen zich in het harnas jaagt.

Het grootste deel van de patiëntengroepen typeert de houding van de hulpverleners jegens henzelf als positief. Vrij vaak wordt daarbij opgemerkt dat de werkers zich wel wat afwachtend opstellen en niet snel zelf initiatieven nemen ten opzichte van de groep. Dit wordt ook wel geweten aan 'drukke' van de hulpverleners.

In sommige centra verschilt de houding van de teamleden erg per individu; van zeer positief tot gereserveerd. Soms is er één bepaalde discipline in het centrum die wat moeite lijkt te hebben met de patiëntengroep.

Een klein aantal groepen is niet bijster enthousiast over de houding van het team: "ze zijn niet geïntereseerd", "het gaat tegen heug en meug" en "er is onvoldoende openheid binnen het centrum".

Er is aan de vertegenwoordigers van de patiëntengroepen gevraagd of men ook het idee heeft dat men - als patiëntengroep - invloed heeft op de wijze van werken van de hulpverleners.

Het grootste deel van de groepen denkt niet dat er van invloed werkelijk sprake is. Soms vindt men dat ook niet echt nodig, omdat men meent al met de hulpverlening 'op één lijn' te zitten. Soms is er wel wat invloed aanwijsbaar in organisatorische zaken (betere bereikbaarheid, open verwijsbrieven). Een paar groepen voelen een bepaalde grens bij de werkers: "Jullie mogen wel meedenken maar niet écht op ons gebied komen".

Geïnterviewden van slechts drie groepen twijfelen er niet aan dat ze

veranderingen teweeg hebben gebracht in de wijze van hulpverlening. Deze patiënten vinden dat ze wezenlijk hebben bijgedragen tot een mensvriendelijker benadering binnen het gezondheidscentrum.

## 9. PATIENTENPARTICIPATIE EN DE (VOORLOPIGE) STIMULERINGSREGELING

### 9.1. Inhoud van de regeling

In de zomer van 1974 werd door het departement van Volksgezondheid de Voorlopige Stimuleringsregeling Wijkgezondheidscentra ingesteld. De regeling werd in 1979 verruimd, zodat ook samenwerkingsverbanden zonder gemeenschappelijke huisvesting er een beroep op konden doen. Sedertdien is de regeling, die toen Voorlopige Stimuleringsregeling Samenwerkingsverbanden heette, nog diverse malen bijgesteld. Onlangs is ze geheel vernieuwd; er is nu een duidelijker splitsing gemaakt tussen licht gestructureerde teams waaraan minder (administratieve) subsidievoorwaarden worden gesteld en zwaarder gestructureerde teams waarbij de eisen ongeveer gelijk zijn aan die van de voorgaande regeling. Door deze splitsing zullen de licht gestructureerde samenwerkingsverbanden naar verwachting eerder tot een subsidieverzoek besluiten.

De regeling is in het kader van deze studie naar patiëntenparticipatie van belang omdat ze voorziet in een toeslag op het subsidie indien activiteiten plaatsvinden die erop gericht zijn de bevolking daadwerkelijk bij het samenwerkingsverband te betrekken. Dit geldt zowel voor de oude als de nieuwe regeling. Als van dergelijke activiteiten sprake is kan per jaar per samenwerkingsverband een toeslag worden verleend van respectievelijk f 300,- per deelnemer in een licht gestructureerd team en f 500,- per deelnemer in een zwaarder gestructureerd team. (Als deelnemer tellen mee: huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, fysiotherapeuten, apothekers, verloskundigen en diëtisten, en in 'zware' teams bovendien wijkziekenverzorgenden en hoogstens twee centrumassistenten). Uit het stimuleringssubsidie kunnen kosten gedekt worden die voortvloeien uit de samenwerking; daarbij worden concreet onder meer de volgende subsidiabele extra kosten genoemd: kosten van experimenten en projecten (bijvoorbeeld het werken met patiëntengroepen) en kosten in verband met het betrekken van de bevolking (bijvoorbeeld stimulering van de betrokkenheid door middel van informatiefolders en kosten samenhangend met het functioneren van een patiëntenvereniging). De gemiddelde omvang van een gezondheidscentrum qua aantal van de meetellende deelnemers in volledig bezette arbeidsplaatsen bedraagt ruim elf. Dat betekent dat in principe een modaal centrum (als zwaarder gestructureerde vorm) voor activiteiten op het gebied van

bewonersparticipatie jaarlijks een extra subsidie kan krijgen van maximaal f 5000,- à f 6000,-. Rekenen we home-teams tot het lichter gestructureerde type dan zou daar voor hetzelfde doel jaarlijks gemiddeld tussen f 1500,- en f 2000,- beschikbaar kunnen zijn. In de oude regeling, waarop de verderop te presenteren resultaten betrekking hebben, wordt geen onderscheid gemaakt tussen licht en zwaar gestructureerde teams; de subsidietoeslag bedraagt daarin in alle in aanmerking komende gevallen f 500,- per deelnemer. We moeten hierbij opmerken dat deze extra middelen worden toegekend aan het samenwerkingsverband en niet aan een patiëntengroep of -vereniging als die er is. In hoofdstuk 8 zagen we al dat de financiële mogelijkheden van de patiëntengroepen erg verschillend geregeld zijn. In de meeste gevallen kunnen onkosten bij het bestuur van het centrum gedeclareerd worden; vaak echter is er geen budget op grond waarvan plannen gemaakt kunnen worden. Veel van onze gesprekspartners wisten niet van de mogelijkheid van extra subsidie voor participatiedoelinden.

## **9.2. Archiefonderzoek**

Het Ministerie van WVC heeft ons toestemming verleend voor een onderzoek van de dossiers betreffende aanvragen en toekenningen van subsidies krachtens de voorlopige Stimuleringsregeling. We rapporteren hier een aantal gegevens betreffende bewonersparticipatie; ze hebben betrekking op het jaar 1983. Hoewel we gegevens hebben verzameld over de jaren 1980 tot en met 1986 kozen we dat jaar als compromis tussen de wens enerzijds zo recent mogelijke cijfers te presenteren en anderzijds deze te baseren op de definitieve subsidietoekenning. Op het moment van onderzoek, juni 1986, was er voor 1983 in een ruime meerderheid van de gevallen een definitieve toekenning beschikbaar; voor 1984 was het aantal definitieve toekenningen veel lager. Vandaar de keuze voor 1983.

Vergelijking van de samenwerkingsverbanden die in de Stimuleringsregeling van 1983 bekend zijn met het NIVEL-bestand van de Registratie van Samenwerkingsverbanden geeft twee verzamelingen te zien die elkaar maar voor een deel overlappen (zie figuur 9.1 op de volgende bladzijde).

Van de 120 centra uit de NIVEL-registratie komt bijna een kwart niet voor in de dossiers van de Stimuleringsregeling. Anderzijds voldoet 29% van de samenwerkingsverbanden in de dossiers niet aan de criteria voor eerder genoemde registratie (doorgaans omdat de gemeen-

Figuur 9.1.: Vergelijking samenwerkingsverbanden uit de Stimuleringsregeling met de gezondheidscentra uit de NIVEL-registratie per 1 januari 1983

-----NIVEL-registratie----- (129)		
27 (23%)	93	38 (29%)
-----Stim.regeling----- (131)		

schappelijke huisvesting ontbreekt). Het merendeel evenwel, namelijk 93, komt in beide bestanden voor.

De resultaten in dit hoofdstuk hebben betrekking op de 131 samenwerkingsverbanden uit de Stimuleringsregeling.

### 9.3. Resultaten

De overgelegde stukken, te weten de verstrekte gegevens op het aanvraagformulier voor subsidie en later toegezonden bewijsstukken zoals jaarverslag, jaarrekening en dergelijke, gaven in 76% van de gevallen aanleiding tot het verlenen van de extra subsidie vanwege het actief betrekken van de bevolking. De overige 24% kreeg de toeslag niet omdat geen activiteiten op dit terrein werden ontplooid of omdat die niet van voldoende gewicht werden bevonden.

Twee vragen op het aanvraagformulier zijn voor ons doel van belang. In de eerste wordt gevraagd hoe de bevolking wordt geïnformeerd over het samenwerkingsverband, en de tweede informeert er naar hoe de bevolking bij het samenwerken wordt betrokken. Hoewel de antwoorden niet allemaal even informatief waren, hebben we ze in een aantal rubrieken kunnen indelen (zie tabel 9.1. volgende pagina)

Om te beginnen gaan we in op de antwoorden betreffende het informeren van de bevolking. Het merendeel van de samenwerkingsverbanden maakt gebruik van schriftelijk informatiemateriaal; bijna driekwart van de aanvragers maakt melding van een eigen krantje, folder en dergelijke. Zestig procent laat van zich horen via informatiekanalen van buiten het samenwerkingsverband; niet zelden heeft men in de wijkkrant een vaste eigen rubriek. De frequentie waarmee men infor-

Tabel 9.1.: Wijze van informeren van de bevolking over het samenwerkingsverband. (Aanvragen Stimuleringsregeling 1983)

Wijze van informeren*	samenwerkingsverbanden**	
	abs	%
<b>eigen informatiemateriaal</b> (b.v. nieuwsbrief, patiëntenbulletin of -krant, wachtkamerkrant, informatieboekje, folder, posters, verspreiding van jaarverslag)	91	71
<b>via andere kanalen of organen</b> (b.v. nieuwsbrief van derden, wijkkrant, huis aan huisblad, gemeentefolders, plaatselijke omroep)	77	60
<b>externe contacten</b> (met bewonerswerkgroep, patiëntenorganisatie, wijkvereniging, info- of medicijnwinkel, welzijnswerk)	29	22
<b>organiseren van bijeenkomsten</b> (thema-avonden, cursussen, open huis, inspraak-avonden, presentatie van activiteiten)	41	32
<b>individuele kennismaking</b> (met nieuwe bewoners/patiënten)	5	4
<b>geen activiteiten genoemd</b>	5	4

\* Meerdere mogelijkheden kunnen zijn opgegeven

\*\* N = 129 (van twee samenwerkingsverbanden is dit gegeven onbekend)

meert was niet altijd duidelijk, maar lijkt nogal te variëren. Dat geldt ook voor de informatiebijeenkomsten waar bijna eenderde van melding maakt: het loopt uiteen van maandelijkse thema-avonden tot een eenmalige stand op een braderie.

Iets minder dan een kwart van de samenwerkingsverbanden informeert meer indirect door het onderhouden van contacten met organisaties van bewoners of patiënten of met sleutelfiguren in de wijk.

In vijf gevallen (4%) wordt door een van de teamleden persoonlijk

kennis gemaakt met personen die zich als patiënt hebben ingeschreven c.q. zich in de wijk hebben gevestigd. In eveneens vijf gevallen werden (nog) geen activiteiten ontplooid ter informatie van de bevolking.

De tweede vraag uit de stimuleringsregeling betreft de wijze waarop de bevolking bij het samenwerkingsverband wordt betrokken. De resultaten staan in onderstaande tabel.

Tabel 9.2.: Betrekken van de bevolking bij de samenwerking (aanvragen Stimuleringsregeling 1983)

Wijze van betrekken*	samenwerkingsverbanden**	
	abs	%
<b>bewoners/patiëntenparticipatie</b> in bestuur, beleidsgroep, centrumcommissie e.d.	64	50
<b>periodiek overleg</b> met patiëntenraad, bewonerswerkgroep, gezondheidswerkgroep e.d.	53	41
<b>eigen activiteiten</b> (b.v. thema-avonden, enquête, GVO-project e.d.)	26	20
deelname aan <b>gezamenlijke activiteiten</b> (b.v. met bewonersgroep; bibliotheek, krant, gezondheidsprojecten, zelfhulp)	19	15
<b>geen</b> activiteiten genoemd	23	18

\* Meerdere mogelijkheden kunnen zijn opgegeven

\*\* N = 129 (van twee samenwerkingsverbanden is dit gegeven onbekend)

Van het betrekken van de bevolking bij de samenwerking wordt minder vaak werk gemaakt dan van het informeren; in 23 samenwerkingsverbanden (18%) worden in dit verband geen activiteiten genoemd. Bestuursparticipatie wordt het meest vermeld; in 50% van de aanvragen. Participanten kunnen in die gevallen zowel officieel afgevaardigd zijn door een bewonersorganisatie als persoonlijk aangezocht. Periodiek overleg met raden en werkgroepen van bewoners zien we bij 41% van de teams. Concrete activiteiten, hetzij zelf georganiseerd hetzij in

amenwerking met anderen, worden duidelijk minder vaak genoemd (respectievelijk 20% en 15%).

Zoals uit beide tabellen blijkt is er een zekere overlap in activiteiten die worden genoemd bij het informeren en bij het betrekken van de bevolking. Overleg met patiëntengroepen en het beleggen van thema-avonden werd zowel genoemd als antwoord op de eerste als op de tweede vraag. Dit ligt onder meer aan het globale karakter van genoemde vragen.

Niettemin krijgen we door deze gegevens uit de Stimuleringsregeling wel een algemeen beeld van de manier waarop samenwerkingsverbanden contact proberen te leggen en te houden met de bevolking. We zien er veel in terug van wat we eerder al tegen kwamen als activiteiten van patiëntengroepen; niet alleen zijn het veel dezelfde soort activiteiten (informatieve avonden, krantjes en dergelijke), het zal vaak ook om letterlijk dezelfde zaken gaan, alleen nu gerapporteerd door de professionals.

De nu volgende tabel laat zien welke bedragen in 1983 als subsidietoeslag werden toegekend vanwege het betrekken van de bevolking.

Tabel 9.3.: Omvang van de verleende subsidietoelagen wegens activiteiten ter participatie van de bevolking (Stimuleringsregeling 1983)

Bedrag in hfl	samenwerkingsverbanden	
	abs	%*
geen subsidietoeslag	31	24
tot 2000,-	13	10 (13)
2000,- - 3000,-	21	16 (21)
3000,- - 4000,-	18	14 (18)
4000,- - 5000,-	13	10 (13)
5000,- - 6000,-	17	13 (17)
6000,- - 7000,-	8	6 ( 8)
7000,- - 8000,-	4	3 ( 4)
8000,- of meer	6	4 ( 6)
<b>totaal</b>	<b>131</b>	<b>100</b>

\* tussen haakjes het percentage van het aantal samenwerkingsverbanden dat de subsidietoeslag heeft gehad (N=100)



De omvang van het toegekende extra subsidie varieert nogal. Ruim eenderde van de samenwerkingsverbanden met deze toeslag heeft minder dan f 3000,- gekregen in verband met participatie van de bevolking. Bijna evenveel kreeg tussen f 3.000,- en f 5.000,- en de rest, dat is 26% van het totaal of 35% van de toeslagontvangers, mocht een hoger bedrag tegemoet zien voor dit doel. Het maximum bedroeg ruim f 11.000,-. De verschillen in omvang van deze aan de gezondheidscentra toegekende bedragen worden grotendeels bepaald door het aantal meetellende functionarissen in gezondheidscentra. We voegen hier nog aan toe dat de subsidiesystematiek van dien aard is dat geen direct verband gelegd wordt tussen bedrag van de toegekende subsidietoeslag en de gemaakte kosten ter betrekking van de bevolking.

## 10. KNELPUNTEN EN ONTWIKKELINGEN

In dit hoofdstuk willen we aandacht besteden aan een aantal problemen waarmee patiëntengroepen op het ogenblik te maken hebben en vervolgens aan ontwikkelingen die sommige groepen doormaken.

### 10.1. Enkele problemen van patiëntengroepen

Een belangrijk probleem van de geïnterviewde patiëntengroepen is wel het op peil houden en **bij elkaar houden** van de groep. Het merendeel van de groepen ervaart moeilijkheden bij het interesseren van de achterban voor allerlei activiteiten en/of het vinden van nieuwe leden. Als door leegloop de activiteiten in gevaar komen is er kans dat er een neerwaartse spiraalbeweging ontstaat waarbij de overgeblevenen ontmoedigd raken en alles tenslotte neerkomt op enkele mensen die weigeren op te geven. Het is moeilijk dat punt te passeren en met nieuwe leden weer een start te maken.

In hoofdstuk 2 is al op dit probleem ingegaan en zijn eventuele verklaringen uit de literatuur aangegeven.

Wat ook de achtergronden zijn van de relatief geringe belangstelling van patiënten voor de activiteiten van de patiëntengroep, het leidt wel tot een dreigend **isolement** van de groep ten opzichte van de achterban waar men het toch voor doet. De leden van de groep weten niet of ze zich nog vertegenwoordigers moeten noemen, laat staan van wie. Wil men werken voor de patiënten van het gezondheidscentrum of voor alle bewoners van de wijk? Aan welk soort activiteiten bestaat de meeste behoefte? Voor zover groepen al proberen hier meer zicht op te krijgen door middel van een enquête komt hierop weinig reactie.

Terwijl de **band met het centrum** soms het enige is dat vastigheid geeft, wordt die ook weleens als knellend ervaren; bijvoorbeeld bij het realiseren van een goede klachtenbemiddeling of ombudsfunctie. De patiëntengroep wordt teveel geïdentificeerd met het centrum hetgeen patiënten weerhoudt klachten of wensen te deponeren.

Hoewel we gezien hebben dat in het algemeen het geld niet als een probleem wordt gezien, heerst er toch onduidelijkheid over de **subsidiering**. Groepen weten lang niet altijd hoeveel geld ze in een jaar te besteden hebben. Onkosten kunnen soms achteraf gedeclareerd worden; bij het opstellen van een jaarplan zouden groepen hun budget

moeten weten. Dat de subsidiëring krachtens de Stimuleringsregeling Wijkgezondheidscentra via het centrum loopt schept hier en daar onnodig afhankelijkheid.

Voor sommige groepen die hun taak ruim opvatten en bepaalde zaken professioneel willen aanpakken zijn de beperkte financiële middelen duidelijk wél een probleem. Voor bijna alle groepen geldt wel dat men veel tijd steekt in tijdrovende karweitjes die anders teveel geld kosten (krantjes rondbrengen, zelf vervaardigen van materiaal en dergelijke).

## 10.2. Gesignaleerde ontwikkelingen

In diverse groepen wordt gezocht naar een nieuwe koers omdat men niet langer tevreden is met de huidige werkwijze, wat overigens niet wil zeggen dat het slecht gaat. Men bezint zich op de activiteiten en stelt zich de vraag of met de beschikbare mensen en middelen niet effectiever kan worden gewerkt.

We schetsen hier enkele ontwikkelingen die we zijn tegen gekomen. Er doet zich een duidelijke behoefte voor aan een **onafhankelijker positie ten opzichte van het gezondheidscentrum**. We zijn hier eerder al op ingegaan. Dit streven naar meer distantie blijkt vooral bij de groepen die aan de klachtenbemiddeling en het vertrouwensombudswerk meer inhoud en bekendheid willen geven. Concreet betekent dit dat waar dat het geval is er naar gestreefd wordt dat werkers niet langer van de klachtencommissie deel uitmaken. Ook de tendens die we waarnemen niet alleen een afwachtende houding aan te nemen wat betreft klachten, maar ook (meer actief) signalen te bundelen en daar iets mee te doen, raakt aan de relatie tot het centrum. Werkers kunnen zich bedreigd voelen door wat zij wellicht beschouwen als pottenkijkerij.

De grond voor het streven naar autonomie ten opzichte van het gezondheidscentrum ligt in de wens tot **meer belangenbehartiging** voor de patiënt. De zojuist genoemde klachtenbehandeling is daar een onderdeel van, maar er zijn natuurlijk meer zaken waarbij voor de belangen van de patiënt kan worden opgekomen; bijvoorbeeld bij het aanstellingsbeleid, de bereikbaarheid van het centrum en de hulpverleners, de arbeidstijdverkorting, de gewenste omvang van de huisartspraktijken en dergelijke. Belangenbehartiging maakt tegenstellingen tussen belangen duidelijk. Zowel werkers als participatiegroepen moeten misschien wennen aan de veranderde verhoudingen die dit met zich meebrengt.

Een ander punt waarop de meningen van werkers en patiënten dikwijls uiteenlopen is de **alternatieve gezondheidszorg**. Dit speelt ook bij de belangenbehartiging als een groep bijvoorbeeld ijvert voor een alternatieve fysiotherapeut, een homoeopatische huisarts, of bepaalde geneesmiddelen in de apotheek. Alternatieve geneeskunde is een onderwerp dat onder patiënten sterk leeft en waartegen de werkers (de huisartsen vooral) zich nogal lijken te verzetten, wat tot uiting komt in allerlei grotere en kleinere conflicten onder andere met betrekking tot thema-avonden.

Een laatste ontwikkeling die we hier willen noemen bestaat nog hoofdzakelijk in de fantasie van degenen die we interviewden; het betreft de behoefte aan **professionalisering** van het werk van de patiëntengroepen. We vroegen wat men zou doen als geld en actieve mensen geen probleem vormden. Er zou dan een eigen ruimte komen, een service-apparaat met een betaalde kracht, de klachtenbehandeling zou gedegener worden aangepakt, het voorlichtingsmateriaal zou er beter uitzien en men zou de eigen scholing serieus ter hand nemen. Men constateert daarbij meteen dat het daarvoor helaas ontbreekt aan voldoende geschikte mensen en geld. Opmerkelijk is daarbij dat enerzijds momenteel in de meeste gevallen geen acute financiële problemen worden genoemd maar anderzijds geld wel een barrière betekent zodra men wordt uitgenodigd verdergaande ideeën te ontvouwen.

## 11. KORTE INHOUD EN CONCLUSIES

### 11.1. Samenvatting

De tendens om patiënten en gebruikers meer te betrekken bij het functioneren van de gezondheidszorg komt voort uit een meer algemeen streven naar emancipatie en uit de veranderende plaats van de patiënt in de gezondheidszorg. Behalve redenen van mondigheid en fundamentele rechten van de burger ligt ook verhoging van de doelmatigheid ten grondslag aan het democratiseringsbeleid van de overheid. Bij patiëntenparticipatie wordt vaak gedacht aan betrokkenheid bij het besturen van organisaties, of het op touw zetten van informatiebijeenkomsten en klachtenprocedures. Het meest elementaire niveau, waarop de hulpvrager in het individuele contact met de hulpverlener voor zijn rechten opkomt, moet echter niet over het hoofd worden gezien.

Organisaties van patiënten en gebruikers in de gezondheidszorg kunnen gericht zijn op de behartiging van de belangen van specifieke groepen (bijvoorbeeld mensen met een bepaalde aandoening), of op gewenste veranderingen met betrekking tot een bepaald thema (bijvoorbeeld regeling van euthanasie), of op meer algemene belangenbehartiging. In deze studie is onze aandacht op deze algemene patiëntenorganisaties gericht voor zover ze zich voordoen bij gezondheidscentra. Het betrekken van de bevolking is door een deel van de gezondheidscentra expliciet als doelstelling geformuleerd.

Uit het schaarse onderzoek dat tot nu toe naar algemene patiëntengroepen in de eerste lijn is verricht komt geen erg florissant beeld naar voren. Op enkele uitzonderingen na zijn ze tamelijk onbekend, hebben ze moeite met de werving van actieve mensen, kampen ze nogal eens met geldgebrek en weten ze niet altijd hoe de grote doelstellingen in aansprekende activiteiten om te zetten.

**Het onderzoek** waarover we in dit boekje rapporteren wil een beeld geven van de stand van zaken in de 140 gezondheidscentra die Nederland in 1985 telde. We stelden ons de volgende vragen: op welke schaal en in welke vormen doet patiëntenparticipatie zich voor; hebben mensen zich voor dat doel georganiseerd; welke doelstellingen hebben ze en in welke activiteiten proberen ze daaraan concreet vorm te geven; hoe houden ze contact met de achterban en hoe is de relatie met de werkers in het gezondheidscentrum; welke belemmeringen

worden ervaren.

Antwoorden op de genoemde vragen kregen we uit drie bronnen: een telefonische peiling bij alle gezondheidscentra, mondelinge interviews met vertegenwoordigers van 28 patiëntengroepen en een archiefonderzoek naar het gebruik van de voorlopige Stimuleringsregeling Samenwerkingsverbanden van het Ministerie van WVC.

In ruim driekwart van de gezondheidscentra is er in principe de mogelijkheid tot **bestuurlijke participatie** omdat er een rechtspersoon (stichting) is met een bestuur. In 38% van die besturen zijn evenwel geen patiënten vertegenwoordigd; op twee gevallen na zijn dit steeds stichtingen die geen hulpverleners in dienst hebben. Waar patiënten wel vertegenwoordigd zijn vormen zij in vrijwel alle gevallen kwantitatief een minderheid; in bijna driekwart van de gevallen vormt de patiëntenfractie 20 à 50% van het bestuur. Besturen van stichtingen met hulpverleners in dienst bestaan doorgaans voor een groter deel uit patiënten dan de overige ('smallere') stichtingsbesturen.

Kijken we naar de verschillende vormen van participatie in gezondheidscentra dan treffen we in 70 van de 140 centra bestuurlijke participatie aan; in 67 (voor een deel dezelfde) is sprake van **activiteiten** waarbij patiënten individueel of georganiseerd betrokken zijn. Nemen we deze beide categorieën samen dan komen we tot een aantal van 93 centra (tweederde van het totaal) waar ten tijde van het onderzoek enige vorm van patiëntenparticipatie was. Van de overige centra zijn er 30 waar vroeger een patiëntengroep heeft gefunctioneerd of waar hulpverleners hun best doen iets dergelijks van de grond te krijgen. Uit 17 centra worden uit heden noch verleden activiteiten gemeld. We vinden een duidelijke samenhang tussen de structuur van een centrum en de aanwezige participatie. 'Dienstverbandcentra' geven niet alleen meer mogelijkheden tot bestuurlijke participatie maar ook is daar beduidend meer sprake van activiteiten door patiënten dan in de overige centra.

In 28 gezondheidscentra bleken georganiseerde **patiëntengroepen** te bestaan. Met vertegenwoordigers van elk van deze groepen hadden wij interviews. De groepen verschillen sterk in structuur en omvang. Iets minder dan de helft (12) heeft rechtspersoonlijkheid. Het ledental loopt zeer uiteen evenals het aantal personen dat tot de actieve kern gerekend kan worden; in vier gevallen zijn het er minder dan vijf en twaalf maal is het aantal vijf à tien. Meestal komt de hele kern maandelijks bij elkaar.

De meest genoemde doelstellingen zijn: het geven van voorlichting,

bevordering van mondigheid en eigen verantwoordelijkheid, belangenbehartiging (in bestuur of klachtenprocedure) en het leggen van contacten tussen patiënten met dezelfde problemen.

Het eerste initiatief tot de patiëntengroep is in de meeste gevallen door hulpverleners genomen. De helft van de groepen ontstond ongeveer gelijktijdig met het centrum, de andere helft pas later.

Het is bepaald geen doorsnee van de bevolking die zich inzet voor patiëntenparticipatie. Bijna de helft van de 210 mensen die in de groepen de actieve kern uitmaken bestaat uit dertigers. Driekwart is vrouw, voor het merendeel met kleine kinderen thuis en zonder baan. Als we de mensen indelen naar het beroep dat ze uitoefenen of hebben uitgeoefend dan blijkt het laagste beroepsniveau weinig vertegenwoordigd. Eenderde van de actieve mensen heeft een academische of een hogere beroepsopleiding genoten. Velen (39%) zijn werkzaam (geweest) in de gezondheidszorg. Opvallend is dat sommige groepen qua leeftijd en opleidingsniveau homogeen zijn samengesteld en andere juist niet.

Ondanks de grote verschillen tussen de groepen zijn er toch duidelijke overeenkomsten in hun **activiteiten**. Twintig van de 25 groepen die ten tijde van de interviews feitelijk functioneerden participeren in het bestuur van het gezondheidscentrum.

Belangrijk is ook de schriftelijke informatievoorziening: op drie uitzonderingen na verzorgen ze allemaal een eigen krantje of een rubriek of iets dergelijks in een wijkorgaan. Het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten sluit daar bij aan. Zes groepen waren (tijdelijk) gestopt met deze activiteiten. De overige 19 organiseerden in 1985 tal van cursussen, thema- en informatie-avonden; doorgaans vier of vijf maal per jaar. Veel voorkomende onderwerpen zijn: voeding, slapen, kinderziekten, opvoedingsproblemen, alternatieve geneeswijzen, veiligheid in en rond huis, hart- en vaatziekten en medicijngebruik.

Ook het beheren van een patiëntenbibliotheek kan een middel zijn om informatie te verspreiden. Slechts een minderheid van zeven groepen houdt zich hier mee bezig. Er is niet altijd een passende ruimte beschikbaar in het centrum.

Patiëntengroepen krijgen meer dan voorheen te maken met klachten. Vijftien van de 25 groepen is bezig met klachtenbemiddeling of ombudswerk. Soms wordt deelgenomen aan een plaatselijk of regionaal klachtenbureau. Via de spreekuren die men daarvoor houdt of de klachtenbus komen er gemiddeld per groep niet meer dan ongeveer tien klachten per jaar binnen. Een te sterke identificatie van de patiën-

tengroep met het gezondheidscentrum wordt als ongunstig ervaren voor een goede klachtenbemiddeling.

Bij drie groepen bestaan bijzondere vormen van dienstverlening aan de patiënten van het gezondheidscentrum: telefooncirkels, bezoektteams en een vorm van directe kortdurende hulpverlening met 24-uurs-bereikbaarheid.

Het houden van een enquête onder de achterban kan een middel zijn om te weten wat er onder de mensen leeft en om nieuwe ideeën op te doen. Tweederde van de groepen heeft in het verleden wel eens één of meer van deze enquêtes gehouden. Mede door de geringe respons leverden die weinig op. Slechts één groep had voor het komende jaar plannen voor nog een opiniepeiling.

Op enkele plaatsen troffen we nog activiteiten aan betreffende belangenhartiging die nog niet genoemd zijn: bemoeienis met bereikbaarheid van het centrum en gevolgen van arbeidstijdverkorting, regelen van waarneming, het vastleggen van criteria voor huisbezoek, privacywaarborgen (bijvoorbeeld bij automatisering) en alternatieve geneeskunde in het gezondheidscentrum. Meer dan bij andere activiteiten komen belangentegenstellingen tussen patiënten en hulpverleners hierin aan de oppervlakte.

De relatie tussen patiëntengroep en **achterban** zou onder meer zichtbaar moeten worden in de belangstelling voor georganiseerde informatiebijeenkomsten, reacties op het krantje en de klachtenbemiddeling. Die belangstelling blijft vaak achter bij de verwachting. Soms worden thema-avonden niet meer georganiseerd vanwege de geringe belangstelling. Ook de interesse om als actief lid toe te treden tot een patiëntengroep is klein; gevolg daarvan is dat activiteiten beperkt moeten worden waardoor de bekendheid bij de achterban verder vermindert. Deelname in het centrumbestuur is geen middel om die bekendheid te vergroten; het wordt ervaren als een ver van de mensen staande bezigheid. Slechts een minderheid voelt zich in het bestuur ook werkelijk vertegenwoordiger van alle patiënten van het gezondheidscentrum. Tien van de 19 groepen waarop het betrekking heeft vinden dat je in die positie weinig voor patiënten kunt doen.

De contacten met het **gezondheidscentrum** zijn in de regel niet geformaliseerd. Slechts een klein deel van de groepen zendt notulen van vergaderingen aan het team toe, en niet meer dan acht van de 25 groepen heeft regelmatig overleg met één of meer werkers. Toch wordt de relatie tot het centrum door bijna al onze gesprekspartners als positief getypeerd, en ook uit de interviews dringt zich een harmonieus beeld op. Mogelijk dat de vreedzaamheid van de relatie een belemmering vormt voor wezenlijke invloed; het grootste deel van de



geïnterviewden had de indruk geen echte invloed te hebben op de werkwijze van de hulpverleners in het gezondheidscentrum.

De contacten met het gezondheidscentrum hebben voor een deel betrekking op de financiën. Bij een groot deel van de groepen heerst onduidelijkheid over de hoogte van het geldbedrag dat het centrum jaarlijks ter beschikking stelt. Ook is meestal niet bekend of het centrum een extra subsidie geniet in het kader van de **Stimuleringsregeling samenwerkingsverbanden** voor het actief betrekken van de bevolking. Door een onderzoek van de archiefstukken op het Ministerie van WVC kregen we inzicht in hoeverre centra genoemde subsidietoeslag ontvangen. Ongeveer driekwart van de 131 samenwerkingsverbanden die een beroep doen op de regeling ontving in 1983 deze toeslag. Op de vraag hoe de bevolking wordt geïnformeerd, zijn de antwoorden grotendeels in overeenstemming met wat de vertegenwoordigers van de groepen ons meedeelden: driekwart verzorgt een krantje of folder en 60% geeft schriftelijke informatie via externe kanalen. Er zijn maar vijf gevallen waarin geen informatie wordt verstrekt. Minder werk wordt er gemaakt van het betrekken van de bevolking; 23 maal is daarvan geen sprake. Waar dat wel het geval is, wordt het meest genoemd bestuurlijke participatie door patiënten en overleg met patiëntenraden of -werkgroepen.

De verleende bedragen van de subsidietoeslag verschillen sterk doordat die grotendeels bepaald zijn door het aantal teamleden dat hiervoor meetelt. Eenderde van de toeslagen voor het betrekken van de bevolking bedroeg in 1983 minder dan f 3000,-; eveneens ongeveer eenderde lag tussen f 3000,- en f 5000,- en eenzelfde aantal lag daarboven.

## 11.2. Conclusies

- Activiteiten die gezien kunnen worden als aspecten van patiëntenparticipatie komen in een groot deel van de gezondheidscentra voor. Dat wil niet zeggen dat er op grote schaal patiëntenparticipatie is. Men kan zich afvragen wat de betekenis ervan is als individuele patiënten die geen deel uitmaken van een werkgroep of vereniging zitting hebben in het bestuur van een gezondheidscentrum of hulpverleners assisteren bij het organiseren van patiëntgerichte activiteiten. Stelt men de eis dat participatie een breder draagvlak dient te hebben in een raad, vereniging of werkgroep dan ligt er nog een groot terrein braak.
- Een belangrijk deel van de patiëntengroepen kampt met een zekere

bloedarmoede en gebrek aan belangstelling, met als gevolg een impasse in het functioneren en een isolement ten opzichte van de achterban. Het zou goed zijn als patiëntengroepen zich niet te zeer zouden laten verlammen door het besef van de achterbanproblematiek. Een aantal groepen probeert uit de impasse te raken door een meer onafhankelijke positie tegenover het centrum in te nemen. Dit is vooral van belang voor een goede klachtenbemiddeling. Ook aan andere vormen van belangenbehartiging wordt hier en daar meer aandacht besteed. Gevolg daarvan kan zijn dat een toenemende eigen identiteit meer conflicten zal opleveren met het centrum.

- Een krachtig streven naar harmonie dat we bij een flink aantal groepen aantreffen lijkt een belemmering te vormen voor werkelijke invloed en het verwerven van een zelfstandige positie.
- Een onafhankelijker, meer zakelijke relatie vraagt dat de contacten met het centrum die nu nog meestal ad hoc plaatsvinden meer worden geformaliseerd.
- Het nut van bestuurlijke participatie wordt door onze gesprekspartners vrij algemeen betwijfeld. Waarschijnlijk is dat terecht in situaties waarin er verder niet veel activiteiten zijn; dan is de grote afstand tot de achterban frustrerend. Wanneer andere activiteiten evenwel goed lopen kan men in een bestuur daarvoor gunstige voorwaarden scheppen. Bestuurlijke participatie lijkt dus niet het eerst aangewezen item voor patiënten.
- Weinig patiëntengroepen maken melding van financiële problemen; sommige gebruiken het beschikbare budget maar ten dele. Anderzijds blijken wensen en idealen, die er desgevraagd blijken te zijn, wel meer geld te kosten. Men acht die plannen echter meestal niet realiseerbaar. Eigen mogelijkheden worden eerder onder- dan overschat. Wat de financiën betreft zou het voor patiëntengroepen gunstig zijn als ze rechtstreeks subsidie kunnen ontvangen uit de stimuleringsregeling. Dat kan de zelfstandigheid ook bevorderen.
- Een deel van de achterbanproblematiek lijkt zichtbaar in de samenstelling van de patiëntengroepen: goed opgeleide dertigers, waaronder veel vrouwen met kleine kinderen. Meer heterogeen samengestelde groepen qua opleiding en leeftijd verkleinen de kans dat bedoelingen van voortrekkers (meer eigen verantwoordelijkheid, aandacht voor GVO) niet sporen met behoeften van de achterban.
- Het feit dat er in "dienstverband centra" beduidend meer aan patiëntenparticipatie gebeurt dan elders, kan verband houden met meer belangstelling voor dat onderwerp van de werkers in die centra. Als dat zo is, wil dat zeggen dat patiëntenparticipatie momenteel gebaat is bij een dergelijke stimulerende omgeving.

## LITERATUUR

- BASTIAENEN, J., F. DE BOOM-VAN DUIN, H. HOLTMAAT. Kritische beschouwingen over theorie en praktijk van participatie. De Eerste Lijn; 3, 1977, no. 3, p. 13-19
- BERTELS, M. Kwaliteit in discussie: een onderzoek naar de ontwikkeling van participatie in het gezondheidscentrum Holendrecht. Amsterdam: OSA, 1983
- BESTEMAN, A. De polsstok van de participatie. De Eerste Lijn; 3, 1977, no. 3, p. 7-11
- GEELLEN, K., R. LAFAILLE, D.J. TILBORGHES, M. WEGMAN. Initiatieven tot eigen verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg. Tilburg: IVG, 1981
- HAMERS, R.T.J. Gezondheidscentra en groepspraktijken per 1 januari 1985: Cijfers over samenwerking nr. 7. Utrecht: NIVEL, 1985
- HARMONSATIERRAAD WELZIJNSBELEID. Democratisering van gesubsidieerde instellingen. 's-Gravenhage: HRWB, 1986
- HAUG, M., B. LAVIN. Consumerism in Medicine: challenging physician authority. Beverly Hills: Sage Publications, 1983
- HUTTON, A., S. ROBINS. What the patient wants from patient participation. Journal of the Royal College of General Practitioners; 35, 1985, no. 3, p. 133-135
- LOCKER, D., D. DUNT. Theoretical and Methodological Issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. Social Science and Medicine; 12, 1978, no. 4A, p. 283-292
- MAESENEER, J. DE, M. DEBUNNE. Wat verwachten patiënten van patiëntenparticipatie? Huisarts Nu; 15, 1986, no. 8, p. 429-437
- MANN, R.G. Why patient participation groups stop functioning: general practitioners viewpoint. British Medical Journal 290, 1983, no. 6463, p. 209-211
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID EN MILIEUHYGIËNE. Nota Patiëntenbeleid. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1981
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR. Voortgangsnota Patiëntenbeleid. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1983
- SIXMA, H.J.M. Bewoners over de Almeerse gezondheidszorg: resultaten bevolkingsenquête 1985. Utrecht: NIVEL, 1985
- WARMENHOVEN, N.E. Consumenten in de eerstelijnsgezondheidszorg. In: Overzichtsstudie onderzoek eerste lijn: stand van het wetenschappelijk onderzoek in en over eerstelijnsgezondheidszorg. Utrecht: NIVEL 1985

WERKGROEP 2000. Patiëntengroepen in de knel? Amersfoort: W2000, 1982  
WESTPALM VAN HOORN, N., H. HOLTMAAT. Wanneer participatie? De Eerste  
Lijn; 3, 1977, no. 3, p. 4-6

---

PATIËTENGROEPEN WAARMEE MONDE-  
LINGE INTERVIEWS WERDEN GEHOUDEN

---



Gebruikersvereniging Groningen 'Beijum'  
Patiëntenraad Groningen 'Lewenborg'  
Patiëntenraad Assen-Noord  
Patiëntenwerkgroep Assen-Oost  
Patiëntenraad Hoogeveen 'de Weide'  
Patiëntenvereniging Hengelo 'Hasseleres'  
Vereniging Patiëntenraad Ede 'Veldhuizen'  
Patiëntenparticipatiegroep Nijmegen 'Hazekamp'  
Klachtencommissie Nijmegen 'Lindenholt'  
Patiëntenraad Almere 'Waterwijk'  
Bewonerswerkgroep Nieuwegein 'Doorslag'  
Vereniging Bewonerswerkgroep Amsterdam 'Banne Buiksloot'  
Patiënten Dirk van Nimwegencentrum Amsterdam  
Bewonerscommissie Diemen-Zuid  
Patiëntenwerkgroep Haarlem 'Schalkwijk'  
Patiëntenwerkgroep Hoofddorp 'Overbos'  
Patiëntenbelangenvereniging 'Risdam' (Hoorn)  
Bewonerswerkgroep Huizen 'Bovenmaat'  
Vereniging Gezondheidswerkgroep Koog aan de Zaan  
Patiëntenvereniging Gouda 'Bloemendaal'  
Gebruikersvereniging Den Haag 'Houtwijk'  
Georganiseerd Patiëntenoverleg Leiderdorp  
Patiëntenraad Noordwijk 'Wantveld'  
Patiëntenvereniging Spijkenisse 'de Akkers'  
Patiëntenraad Eindhoven 'Tongelre'  
Gezondheidsgroep 'Heikant' Veldhoven  
Patiëntenvereniging Hoensbroek  
Werkgroep Patiëntenbelangen Onderbanken





---

**VRAGENLIJST MONDELINGE INTERVIEWS PATIËNTEN-  
PARTICIPATIE GEZONDHEIDSCENTRA**

---



GEZONDHEIDSCENTRUM:

Datum interview:

interviewers :

geïnterviewden :

## VRAGENLIJST PATIËNTENPARTICIPATIE

### INLEIDING

(Wie zijn wij, wat doet het NIVEL, registratie gezondheidscentra, doel van dit onderzoek, anonimiteit van verslag, men krijgt verslag.)

### I. ALGEMENE KENMERKEN

1. Gaat het om een patiëntenvereniging, -raad, -werkgroep? (soms tevoren bekend)  
Zijn er officiële stukken zoals statuten, akten? Rechtspersoonlijkheid?

1.2. **Structuur** van de groep: bestuur? (vaste) leden? functieverdeling?

1.3. Doelstelling geformuleerd? Zo ja, hoe luidt die (eventueel uit informatiemateriaal)

GEZONDHEIDSCENTRUM:

1.4 Hoeveel leden telt de groep (of de actieve kern)?

(toelichten waarom we dat willen weten

bij een vereniging: hoeveel leden totaal, hoeveel in het bestuur/actieve kern)

	functie i.d. PG	beroep/opleiding vroeger/nog	kinderen thuis
1. man/vrouw van ± .... jaar			
2. man/vrouw van ± .... jaar			
3. man/vrouw van ± .... jaar			
4. man/vrouw van ± .... jaar			
5. man/vrouw van ± .... jaar			
6. man/vrouw van ± .... jaar			
7. man/vrouw van ± .... jaar			
8. man/vrouw van ± .... jaar			
9. man/vrouw van ± .... jaar			
10. man/vrouw van ± .... jaar			
11. man/vrouw van ± .... jaar			
12. man/vrouw van ± .... jaar			

## II. BESTUUR

- 2.1. Is er sprake van bestuurlijke vertegenwoordiging vanuit deze raad/vereniging/  
werkgroep in het bestuur van het gezondheidscentrum?  
Met hoeveel leden?
- 2.2. Hoe is het bestuur van het centrum samengesteld? (aantal + uit welke groepering  
of instantie)
- 2.3. Indien er **geen** vertegenwoordiging vanuit deze groep is: is er dan sprake van  
patiëntenvertegenwoordiging door anderen (of zijn er patiënten lid 'à titre  
personel'?) Waarom is de groep niet vertegenwoordigd?
- 2.4. Indien groep **wel** vertegenwoordigd: hoe is/zijn patiëntenzetel(s) er gekomen?  
(aangeboden of bedongen; hoe werd daar op ingegaan; door wie; waren er al ac-  
tieve patiënten of werd dat het gevolg?)
- 2.5. Hoe liggen de machtsverhoudingen binnen het bestuur ten aanzien van de driehoek  
werkers-patiënten-deskundigen.  
Trekken de deskundigen (b.v.) meer naar de werkers of naar de patiënten?

GEZONDHEIDSCENTRUM:

- 2.6. Is er sprake van scholing/begeleiding van patiënt-bestuursleden? (bijvoorbeeld in beginfase)
- 2.7. Kan men in het centrumbestuur datgene kwijt wat men eigenlijk met patiëntenparticipatie beoogt? (Gaat het niet meestal om ver van de patiënt liggende, vaak financiële, zaken)?
- 2.8. Voelt men zich in het bestuur als vertegenwoordiger? Van wie/welke groepering? Hoe vindt standpuntbepaling plaats? (eigen mening vertolkt of die van de groep of .....)
- 2.9. Punten te noemen waarop mening van de patiëntengroep (bestuurslid) duidelijk afwijkt van de mening van (de rest van) het bestuur?

GEZONDHEIDSCENTRUM:

### III. ONTSTAAN EN CONTINUÏTEIT

3.1. Hoe en wanneer is de groep ontstaan? Op wiens initiatief?

3.2. Door wie worden de activiteiten voornamelijk 'getrokken'?  
(de groep zelf, de achterban, hulpverleners van het centrum (welke), bestuur?)

#### IV. VERGADERINGEN

4.1. Hoe vaak wordt er vergaderd?

4.2. Hoe is de opkomst doorgaans? Komt dan de gehele groep bijeen, of is er sprake van subgroepen?

Zo ja, hoeveel en met welke taak?

4.3. Hoe wordt de agenda vastgesteld?

4.4. Wie zit de vergaderingen voor (vast/roulerend)?

4.5. Worden er notulen gemaakt?

Wie krijgt die?

4.6. Komen er anderen dan leden op de vergaderingen (patiënten, hulpverleners)?

(Altijd, vaak, soms?)



GEZONDHEIDSCENTRUM:

## V. ACTIVITEITEN

5.1. Welke activiteiten worden door de werkgroep ontplooid? (zelf laten komen)  
Indien van toepassing: hoe vaak gedaan in 1985; wat voor onderwerpen

1<sup>e</sup>

2<sup>e</sup>

3<sup>e</sup>

4<sup>e</sup>

5<sup>e</sup>

6<sup>e</sup>

5.2. Hoe is de belangstelling van de achterban voor de activiteiten?

1<sup>e</sup>

2<sup>e</sup>

3<sup>e</sup>

4<sup>e</sup>

5<sup>e</sup>

6<sup>e</sup>

**V. ACTIVITEITEN** (vervolg)

5.3. Dus U doet géén:

(niet-genoemde activiteiten afchecken)

(Zo ja, bijschrijven bij 5.1 en 5.2)

(Zo nee, heeft men die activiteit in het verleden wél ontplooid? Weleens overwogen? Redenen? (alleen bij \*))

---

\* uitgave van een krant:

---

\* voorl. bijeenkomsten:

---

\* klachtenbemiddeling:

---

klussen in het centrum:

---

\* opzetten zelfhulpgroep:

---

burenhulp/bejaardenhulp:

---

\* sollicitatieprocedure:

---

\* bibliotheek:

---

ideeënbus:

---

\* enquête onder bewoners:

---

5.4. Welke activiteiten krijgen het komende jaar de nadruk?

GEZONDHEIDSCENTRUM:

## VI. RELATIE MET HULPVERLENERS

- 6.1. Bezoekt U (weleens) vergaderingen van de werkers van het centrum? Zo ja wat voor soort vergadering?
- 6.2. Ontvangt de PG agenda en/of notulen van die vergaderingen?
- 6.3. Hoe is dat andersom?
- 6.4. Hoe is de opstelling van de hulpverleners in het algemeen?  
(actief positief, passief positief, passief negatief, actief negatief)  
Waar blijkt dat uit? (eventueel in sommige dingen actief/positief en andere meer passief en misschien negatief)

GEZONDHEIDSCENTRUM:

6.5. Heeft men voornamelijk contact met de artsen of ook met andere disciplines?  
Welke en hoe?

6.6. Hebt U het idee dat U invloed hebt op de wijze van hulpverlening van de wer-  
kers? (Zo nee, vindt U dat dat zou moeten? Zo ja: waar blijkt dat uit?)

**VII. Relaties buiten het gezondheidscentrum**

7.1. Heeft men contacten met andere instanties/organisaties/personen?

Welke? en op welk gebied? (bijvoorbeeld buurtvereniging, andere welzijnsinstellingen, wijkraad) (plaatselijk, regionaal landelijk)

## VIII. FACILITEITEN

### 8.1. Hoe zijn de financiën geregeld?

(Hoeveel is er beschikbaar, wie stelt het beschikbaar, is het naar eigen goeddunken te besteden of voor vaste activiteiten, moet er verantwoording worden afgelegd) (zie ook 8.3)

### 8.2. Waaraan werd het geld besteed in 1985?

### 8.3 Stelt het centrum faciliteiten ter beschikking?

Welke? (ruimte, secretariële ondersteuning, gebruik typemachine, copieerapparaat en dergelijke)

### 8.4. Wordt verantwoording afgelegd van de activiteiten? Aan wie (intern of ook extern). Is er een jaarverslag? (beschikbaar?) Krijgt men er reacties op?

**IX. TOT SLOT**

9.1. Er wordt heel wat tijd en energie in de PG gestoken. Waarom is patiëntenparticipatie zo belangrijk? Hoe ver moet het gaan (vernieuwend naar de hulpverlening toe? bijvoorbeeld terugdringen medicijngebruik, meer gelijkwaardigheid tussen disciplines, ontmedicalisering, andere aspecten van kwaliteit — of: meer reactief naar aanleiding van klachten en dergelijke zorgen dat de zaak soepeler loopt)

(Dus: vindt men in wezen dat het anders moet in 'de gezondheidszorg' versus: het gaat wel goed maar soms kan het wat beter)

9.2. Worden deze fundamentele onderwerpen ook weleens in vergaderingen besproken? (Waarom niet)

GEZONDHEIDSCENTRUM:

9.3. Zou men over meer financiële of personele middelen willen beschikken? Stel dat dat het geval zou zijn, wat zou men dan meer/anders doen? (laten fantaseren)

9.4. Vindt U dat patiëntenparticipatie vooral past in multidisciplinaire samenwerkingsverbanden als een gezondheidscentrum? Waarom?

Dank