

# Decentralisaties van belangenbehartiging van het sociaal domein: maatwerk of moeilijkheid?

Een kwalitatief onderzoek naar de rol van patiëntenorganisaties als niet-gekozen vertegenwoordigers vóór en na de decentralisaties van het sociaal domein.

---

## **Masterscriptie Bestuur- en Beleid**

Naam: Jessie Samwel (6222145)

Datum: 22 juni 2022

Scriptiebegeleider: Dr. Koen Damhuis

Tweede lezer: Dr. Sam Muller

Departement voor Bestuurs- en Organiseringswetenschappen



**Universiteit  
Utrecht**

## Voorwoord

Beste lezer,

U staat op het punt om mijn scriptie ‘Decentralisaties van belangenbehartiging van het sociaal domein: maatwerk of moeilijkheid?’ te lezen. Dit betreft een kwalitatief onderzoek naar de rol van patiëntenorganisaties als niet-gekozen vertegenwoordigers vóór en na de decentralisaties van het sociaal domein. Het schrijven van deze scriptie vormt de afsluiting van de master Bestuur & Beleid aan de Universiteit Utrecht. Dit betekent voor mij ook het einde van mijn tijd als student, waarbij ik na het afronden van een bachelor Taal- en cultuurstudies, enorm veel heb geleerd van mijn master binnen de Bestuurskunde.

Tijdens mijn scriptieonderzoek heb ik veel kennis verworven over twee complexe onderwerpen binnen de bestuurskunde, namelijk over de rol en taken van patiëntenorganisaties in Nederland en over de positie van lokale belangenbehartigers na de decentralisaties. Ik wil hierbij de expert-respondenten binnen deze werkvelden bedanken die mij wijzer hebben gemaakt op deze onderwerpen, zodat ik mijn resultaten beter kon begrijpen en mijn onderzoeksresultaten in een bredere context kon plaatsen. Daarnaast wil ik natuurlijk alle respondenten bedanken voor de tijd die zij voor mij hebben vrijgemaakt en voor de interessante interviews.

Verder wil ik nog een aantal andere mensen bedanken, die het schrijven van mijn scriptie mede mogelijk heeft gemaakt. Allereerst wil ik mijn scriptiebegeleider Dr. Koen Damhuis bedanken voor de uitgebreide feedback op alle onderdelen van de scriptie en voor de motiverende woorden als ik dit nodig had. Deze fijne begeleiding zorgde bij mij voor veel duidelijkheid over hoe de scriptie er uiteindelijk uit moest zien. Ook wil ik mijn tweede lezer Dr. Sam Muller bedanken voor de feedback op mijn scriptieopzet. Daarnaast wil ik mijn studiegenoten bedanken voor de momenten van ontlading en ontspanning tussendoor. Als laatste wil ik mijn vrienden en familie bedanken voor de aanmoediging en het vertrouwen die ze mij hebben gegeven tijdens het scriptieproces.

Ik wens u veel plezier toe bij het lezen van mijn scriptie,

Jessie Samwel

*Utrecht, 22 juni 2022*

## Samenvatting

In dit exploratieve onderzoek wordt de relatie onderzocht tussen schaalverkleining en de responsiviteit van belangenorganisaties die binnen het sociaal domein actief zijn, als niet-gekozen vertegenwoordigers. Hierbij luidt de hoofvraag van dit onderzoek: *‘Hoe hebben de decentralisaties van het sociaal domein invloed gehad op de manier waarop belangenorganisaties in het sociaal domein responsief zijn naar hun achterban toe?’*. Hierbij zijn patiëntenorganisaties, specifiek de casus van de patiëntenorganisatie ReumaNederland, bestudeerd als casus voor het beantwoorden van de hoofdvraag.

Om antwoord te krijgen op deze hoofdvraag is in dit onderzoek allereerst bestudeerd of er een verschil zit tussen wat patiëntenorganisaties vóór en na de decentralisaties namens hun achterban zeggen, door de ‘representatieve claims’, bewering van representatie (Saward, 2006), die zij in documenten en berichten maken te vergelijken. In het tweede deel wordt vanuit documenten en interviews met ReumaNederland en zes lokale reumaverenigingen die zijn aangesloten bij ReumaNederland, onderzocht welke manieren van het realiseren van responsiviteit ReumaNederland kende vóór en na de decentralisaties en welk effect de decentralisaties hebben gehad op deze responsiviteit. Responsiviteit gaat in dit onderzoek over de manieren waarop patiëntenorganisaties contacten onderhouden met hun achterban en daarmee informatie ophalen over waar hun achterban tegenaan loopt binnen de samenleving. Verschillende manieren om responsiviteit te realiseren kunnen worden ingezet om congruentie te garanderen tussen wat deze organisaties zeggen en doen en de belangen en behoeften van de personen die zij beogen te vertegenwoordigen.

Met de bevindingen draagt dit onderzoek bij aan een breder wetenschappelijk debat over niet-gekozen vertegenwoordigers als belangrijke actoren voor democratische vernieuwing. Deze niet-gekozen vertegenwoordigers worden volgens de bestuurskundige literatuur gezien als mogelijke vertegenwoordigers van groepen burgers die binnen de representatieve democratie ondervertegenwoordigd zijn (Denters et al, 2018, p. 19). Op deze manier zouden zij de lokale democratie versterken. Dit onderzoek draagt bij aan dit vraagstuk door het effect van schaalverkleining, namelijk de decentralisaties van sociaal domein in 2015, op de responsiviteit van patiëntenorganisaties naar hun achterban toe te bestuderen. Hieruit wordt duidelijk of patiëntenorganisaties sinds de decentralisaties de transitie hebben kunnen maken naar vertegenwoordiger op lokaal niveau. Naast wetenschappelijke bijdragen worden ook maatschappelijke inzichten verworven over welke voorwaarden er voor belangenorganisaties binnen het sociaal domein van belang zijn, om hun achterban ook op lokaal niveau te kunnen vertegenwoordigen.

# Inhoudsopgave

---

Voorblad.....	1
Voorwoord.....	2
Samenvatting.....	3
1. Inleiding.....	6
2. Theoretisch kader.....	14
2.1. Het concept van schaalverandering.....	14
2.2. Responsiviteit als basis voor representatieve claims.....	14
2.3. Effecten van schaalverkleining op manieren waarop belangenorganisaties in het sociaal domein representatieve claims uiten.....	23
2.4. Verwachting en effecten van schaalverkleining op manieren waarop belangenorganisaties in het sociaal domein responsief zijn naar hun achterban toe.....	23
3. Empirische strategie.....	27
3.1. Het exploratieve karakter van het onderzoek.....	27
3.2. Casuselectie.....	28
3.3. Dataverzameling.....	36
3.4. Data-analyse.....	43
3.5. Betrouwbaarheid.....	48
3.6. Interne en externe validiteit.....	49
4. Resultaten van de representatieve claims vóór en na de decentralisaties.....	52
4.1. Overzicht representatieve claims.....	52
4.2. Resultaten van de representatieve claims vóór de decentralisaties.....	54
4.3. Resultaten van de representatieve claims na de decentralisaties.....	58
4.4. Deelconclusie en bredere reflecties I: Reumaorganisaties als realisatoren van patiëntenparticipatie, met afnemende publieke zichtbaarheid op lokaal niveau.....	63
5. Resultaten van de manieren van het zorgen voor responsiviteit vóór en na de decentralisaties.....	66

5.1. Manieren van het realiseren van responsiviteit ReumaNederland vóór en na de decentralisaties: ReumaNederland als vertegenwoordiger van collectieve belangen. ....	66
5.2. Manieren van het realiseren van responsiviteit bij lokale reumaverenigingen vóór en na de decentralisaties .....	71
5.3. Deelconclusies en bredere reflecties II: ReumaNederland als succesvolle vertegenwoordiger van collectieve belangen, zonder grip op lokaal beleid. ....	81
6. Conclusie en discussie: patiëntenorganisaties als onbenutte responsieve niet-gekozen vertegenwoordigers op lokaal niveau. ....	84
6.1. Conclusie .....	84
6.2. Discussie .....	87
6.3. Bredere wetenschappelijke en maatschappelijke implicaties en aanbevelingen voor vervolgonderzoek. ....	90
<i>Literatuurlijst</i> .....	94
Bijlagen .....	100
Bijlage 1: Lijst en nummering van geïnterviewde respondenten.....	100
Bijlage 2: Topiclijsten met eventuele bijpassende vragen voor de verschillende respondenten ...	101
Bijlage 3: Codeboom analyseren van manieren van vertegenwoordiging in documenten .....	103

## 1. Inleiding

*‘Door het sociaal domein dichterbij de burger te organiseren zijn er meer mogelijkheden om maatwerk te leveren en bureaucratie te voorkomen’.*

Zo luidde de omschrijving door de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) van de in 2013 aangekondigde plannen van het kabinet om taken op het gebied van werk, jeugd en zorg te decentraliseren naar de Nederlandse gemeenten (VNG, 2013, p.3). Specifiek hielden dit drie grote decentralisaties in. Allereerst moest de gemeente in het vervolg invulling geven aan het grootste deel van de participatiewet en kregen zij de taak om mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt naar werk te begeleiden. Daarnaast kregen gemeenten een groot deel van het budget uit de begroting van de Jeugdwet, waarmee zij de jeugdzorg op lokaal niveau moesten realiseren. Als laatste werd ook een deel van de taken op het gebied van ‘Langdurige zorg’, specifiek de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), de verantwoordelijkheid van gemeenten (VNG, 2013, p. 4). Waar in het rapport van de VNG duidelijk naar voren kwam dat er ‘uiteraard een sterke financiële noodzaak’ was voor deze decentralisatie (VNG, 2013, p. 3), legde het kabinet in de presentatie van de plannen enerzijds de nadruk op het stimuleren van zelfredzaamheid bij burgers en de verandering van de verzorgingsstaat naar de ‘participatiemaatschappij’ (VNG, 2013, p. 3). Anderzijds presenteerde het kabinet het plan met de redenatie dat besluitvorming en verantwoordelijkheid op lokaal niveau het sociale domein dichterbij de burger zouden brengen en daardoor voor meer ‘maatwerk’ zouden zorgen (Plasterk, 2013, p. 1). Dit idee van ‘maatwerk’ veronderstelt dat op lokaal niveau, beter dan op nationaal niveau, kan worden ingespeeld op de belangen van de lokale bevolking.

De afgelopen jaren zijn er onderzoeken en rapporten verschenen die deze poging tot ‘meer maatwerk’ bekritiseerden. Hierbij bestaat er veel kritiek op de democratische legitimiteit in gemeentes, bijvoorbeeld doordat gemeenteraden moeite hebben om colleges van B&W te controleren. In juli 2020 schreef de Raad van State in een advies dat er in Nederland sprake was van een ‘dubbel democratisch tekort’, waarbij de Tweede Kamer moeite had met het controleren van ministers, maar ook gemeenteraadsleden geen grip meer hadden op besluitvorming binnen het sociaal domein op lokaal niveau (Raad van State, 2020, p. 9). Een ander punt van kritiek met betrekking tot maatwerk verscheen in 2020, toen de Nationale Ombudsman schreef dat er twijfels bestonden over het meenemen van het burgerperspectief in decentrale besluitvorming (Nationale Ombudsman, 2020). Daarnaast schreef de minister van Binnenlandse Zaken en Koningsrelaties in een kamerbrief genaamd ‘Plan van Aanpak Versterking Lokale Democratie en Bestuur’ dat er vanwege ‘nieuwe ontwikkelingen en uitdagingen in de samenleving nieuwe verbindingen tussen inwoners en hun bestuur’ noodzakelijk waren om het ideaal van ‘maatwerk’ op lokaal niveau mogelijk te maken (Ollongren, 2018, p. 1).

Onder deze ‘nieuwe verbindingen’ vallen, naast gekozen volksvertegenwoordigers, ook andere personen en organisaties, die ernaar streven om ondervertegenwoordigde groepen binnen de samenleving te vertegenwoordigen (Denters et al., 2018, p. 19). In veel rapporten spelen deze organisaties een belangrijke rol bij het signaleren van moeilijkheden, fouten en klachten. Hierbij worden zij vaak als mogelijke gesprekspartner genoemd van de overheid, om perspectieven van stakeholders in het beleid mee te kunnen nemen (Denters et al., 2018, p. 19). Vooral patiënten- en cliëntenorganisaties worden genoemd als belangrijke actor om het perspectief van een specifieke groep burgers, namelijk patiënten en cliënten, aan het licht te brengen. In 2016 uitte het ministerie van VWS in het ‘Programma Aandacht voor Iedereen’ de ambitie om patiëntenorganisaties in te zetten als ‘stevige gesprekspartner voor gemeenten en zorg- en welzijnsaanbieders bij de overgang van de AWBZ-begeleiding naar de Wmo’ (Bulsink et al, 2016, p. 52).

Belangenorganisaties in het sociaal domein worden dus gezien als potentiële actoren om groepen te vertegenwoordigen die ondervertegenwoordigd zijn binnen de huidige democratische structuren. Zij vertolken die rol van de niet-gekozen vertegenwoordiger door middel van het maken van *representative claims* (representatieve claims), beweringen waarin zij stellen dat zij de stem verkondigen van stakeholders (Saward, 2006, 297). Om deze claims ook te laten kloppen proberen zij in contact te staan met de personen of groepen waarvoor zij claims maken, om zo congruentie tussen de claims en de belangen van de achterban te bewerkstelligen (Van de Bovenkamp en Vollaard, 2015, p. 103). Deze interactie met de achterban, om overeenstemming te creëren met de daadwerkelijke belangen van de achterban, wordt ook wel *responsiveness* (responsiviteit) genoemd (Montanaro, 2012, p. 1095). Door decentralisaties hebben belangenbehartigers waarvoor het sociaal domein relevant is opnieuw na moeten denken over het vertegenwoordigen van belangen van hun achterban, omdat de aanwezige achterban, de organisatie zelf en het niveau van de overheid grotendeels veranderden (Sok, 2016).

Dit onderzoek sluit aan bij deze vraagstukken door inzicht te geven in hoe deze organisaties, na de schaalverkleining, proberen om responsief te zijn naar hun achterban toe over de claims die zij maken. Hierbij is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

*Hoe hebben de decentralisaties van het sociaal domein invloed gehad op de manier waarop belangenorganisaties in het sociaal domein responsief zijn naar hun achterban toe?*

Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zullen enkele theoretische deelvragen worden onderzocht als basis voor het uitvoeren van het empirische onderzoek. De deelvragen hieronder zullen aan de hand van bestaande wetenschappelijke literatuur worden beantwoord en vormen het theoretisch kader.

Voordat we het effect van schaalverandering kunnen onderzoeken is het allereerst belangrijk om te duiden wat er precies bedoeld wordt met schaalverandering en waarom decentralisaties daar een voorbeeld van zijn. De eerste deelvraag luidt dan ook:

*1) Wat is schaalverandering?*

Daarnaast is het van belang om de tweede variabele in mijn hoofdvraag, responsiviteit, te definiëren vanuit de bestaande wetenschappelijke literatuur. Hierbij zal uiteen worden gezet dat responsiviteit wordt nagestreefd door niet-gekozen vertegenwoordigers als zij representatieve claims maken (Saward, 2006). Er zal eerst worden ingegaan op het de concepten van representatie en representatieve claims, om uiteindelijk te kunnen begrijpen op welke manieren representatieve claims responsief kunnen zijn. Gezamenlijk valt dit onder de deelvraag:

*2) Wat is responsiviteit?*

Als laatste is het voor de duiding van het onderzoek belangrijk om in kaart te brengen welke aanwijzingen er vanuit de literatuur bestaan over de relatie tussen schaalverkleining (decentralisatie) en de responsiviteit van representatieve claims die personen of organisaties kunnen maken. De laatste theoretische deelvragen luiden:

*3) Wat zijn, gezien de literatuur, verwachtingen van de impact die schaalverkleining heeft op de representatieve claims die belangenorganisaties in het sociaal domein maken? Zeggen ze iets anders dan daarvoor?*

*4) Wat zijn, gezien de literatuur, verwachtingen van de impact die schaalverkleining heeft op de manieren waarop belangenorganisaties in het sociaal domein responsief zijn naar hun achterban toe? Doen ze iets anders dan daarvoor?*

Om de theoretische inzichten te kunnen aanvullen met empirisch onderzoek, zijn empirische deelvragen opgesteld. Deze empirische deelvragen zullen worden beantwoord door het bestuderen van de casus van patiëntenorganisaties. Hierbij is gekozen voor het bestuderen van de casus van de patiëntenorganisatie ReumaNederland en de afdelingen die daaronder vallen, omdat zij een grote achterban hebben die afhankelijk is van het beleid van het sociaal domein, dat na de decentralisaties bij de gemeente is komen te liggen. De vragen hieronder gaan daarom specifiek over deze organisaties. Bij de casusselectie in het derde hoofdstuk wordt de keuze voor de casus van ReumaNederland nader toegelicht. Onderstaande deelvragen zijn opgesteld om empirisch antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag.



Voordat er gekeken kan worden naar responsiviteit van patiëntenorganisaties, is het relevant om te bestuderen of de representatieve claims die zij maken, wat zij zeggen, zijn veranderd na de decentralisaties. Doordat representatieve claims een uiting zijn van de informatie die patiëntenorganisaties bij hun achterban horen op te halen, is het bestuderen van deze claims een middel om responsiviteit gericht te kunnen onderzoeken. Er zal er een vergelijking worden gemaakt tussen de claims vóór en na de decentralisatie, waarbij de volgende twee empirische deelvragen horen:

- 1) *Welke representatieve claims uitte ReumaNederland vóór de decentralisaties?*
- 2) *Welke representatieve claims uitte ReumaNederland na de decentralisaties?*

Het tweede deel van het empirische onderzoek bestaat uit het bestuderen van de manieren waarop patiëntenorganisaties responsiviteit proberen te bewerkstelligen met hun achterban. Hierbij wordt allereerst bestudeerd hoe landelijke patiëntenorganisaties vóór en na de decentralisaties responsiviteit met hun achterban proberen te bewerkstelligen. Vervolgens wordt onderzocht hoe lokale patiëntenorganisaties op het gebied van responsiviteit om zijn gegaan met de decentralisaties. De twee laatste deelvragen die hierbij horen luiden:

- 3) *Hoe probeert ReumaNederland landelijk responsiviteit met haar achterban te bereiken vóór en na de decentralisaties?*
- 4) *Hoe proberen lokale reumaverenigingen responsiviteit met hun achterban te bereiken vóór en na de decentralisaties?*

Hierbij wordt er bij de eerste en tweede deelvraag een duidelijk onderscheid gemaakt tussen vóór en na de decentralisaties, omdat de analyse bestaat uit het systematisch analyseren en vergelijken van de claims uit verschillende jaren. Bij deelvraag drie en vier zijn de landelijke en lokale manieren van het realiseren van responsiviteit in de deelvraagindeling gescheiden, omdat landelijk de manieren van responsiviteit van vóór en na de decentralisaties in documenten systematisch werden geanalyseerd en op lokaal niveau de informatie over het verschil van vóór en na de decentralisaties geheel uit de interviews moesten worden gehaald. Daarnaast wordt het lokale deel in de interviews uitvergroet, omdat dit het niveau is waar na de decentralisaties meer gewicht op is komen te liggen als het gaat over beleid dat op reumapatiënten van invloed is. Hierdoor is meer inzicht nodig in het functioneren van lokale afdelingen in het algemeen, om te kunnen bepalen hoe ReumaNederland, door middel van die lokale afdelingen, meebeweegt met de decentralisaties.

*Maatschappelijke relevantie*

Het onderzoek is enerzijds bedoeld om nuttige kennis voort te brengen over het functioneren van actoren binnen de maatschappij. Het bestuderen van de potentie van niet-gekozen vertegenwoordigers in het sociaal domein is op verschillende manieren maatschappelijk relevant. Allereerst maakt dit onderzoek meer duidelijk over of belangenorganisaties in het sociaal domein als niet-gekozen vertegenwoordigers kunnen worden ingezet om burgerparticipatie te organiseren. Deze mogelijkheid tot burgerparticipatie voor iedereen miste volgens de Nationale Ombudsman, die in een rapport in 2020 schreef dat er, sinds de decentralisaties van 2015, twijfels bestonden over het meenemen van het burgerperspectief in decentrale besluitvorming. De Nationale Ombudsman vroeg zich hierbij af waar burgers terecht konden als zij zeggenschap wilden of een klacht hadden (Nationale Ombudsman, 2020). Daarnaast gaat het bij het bestuderen van niet-gekozen vertegenwoordigers vooral om hun potentie om verschillende stakeholders van beleid te laten participeren bij het vormen van beleid. Het SCP-rapport 'burgermacht op eigen kracht' beschreef bijvoorbeeld een veelvoorkomende 'participatieparadox', waarbij pogingen tot het organiseren van burgerparticipatie om meerdere mensen binnen de samenleving te horen, vaak juist resulteert in participatie van groepen die in de traditionele verkiezingsstructuren al vertegenwoordigd zijn (Van Houwelingen et al., 2020, p. 25). Dit zorgt voor onvoldoende representatie van ondervertegenwoordigde groepen, die dreigen ondergerepresenteerd te blijven in het democratische stelsel, omdat kenmerken van die groepen en alledaagse moeilijkheden in de levens van deze mensen hen weerhouden van actieve burgerparticipatie (Denters et al., 2018, p. 19). Bovendien gaat dit gepaard met de ontwikkeling van een bestuurlijke omgeving waarin er steeds meer professionele kennis en vaardigheden nodig zijn om toegang te kunnen krijgen tot beleidsprocessen (Bovens, 2006, p. 7). Bovens & Wille spreken hier ook wel van een 'meritocratie', waarin opleiding en capaciteiten steeds bepalender zijn voor de toegang van burgers tot de democratie (2017, p. 5). De beperkte representatie van ondervertegenwoordigde groepen zorgt volgens Bovens en Wille voor het ontstaan van een 'diplomademocratie', waarbij alleen hoogopgeleide burgers kunnen participeren in het beleidsproces (2017, p. 5).

Belangenbehartigers in het sociaal domein hebben de potentie om als niet-gekozen vertegenwoordigers het perspectief van juist deze ondervertegenwoordigde groepen naar voren te brengen (Denters et al, 2018, p. 19). Uit het onderzoek van Denters et al. naar de visie van burgers op lokale volksvertegenwoordigers blijkt dat het werk van raadsleden voor burgers grotendeels onbekend is. Daarbij geeft ongeveer de helft van de ondervraagden aan vertrouwen te hebben in de lokale raadsleden. Daartegenover bleek dat een groot deel van de burgers, namelijk één-derde deel, niet-gekozen vertegenwoordigers zien als belangrijke personen of organisaties die hun belangen bij de lokale overheid kenbaar maken (Denters et al, 2018, p.19).

Verder toonde een rapport van Movisie aan dat er in 2016, een jaar na de invoering van de decentralisaties, belangenorganisaties met veel onduidelijkheden kampten over hoe ze binnen hun organisatie moesten veranderen door de decentralisaties, om hun achterban nog te kunnen vertegenwoordigen (De Bruijn et al., 2019, p. 4). Dit brengt de vraag met zich mee hoe belangenorganisaties met de decentralisatie van het sociaal domein naar de gemeente om zijn gegaan en hoe dit invloed gehad zou kunnen hebben op hun rol als niet-gekozen vertegenwoordiger. Mijn onderzoek beoogt daar meer inzicht in te geven, door het bestuderen van een eventuele verandering sinds de decentralisaties in de manier waarop deze organisaties responsiviteit met hun achterban bewerkstelligen. Het biedt inzichten in de vraag in hoeverre deze belangenbehartigers, in dit geval patiëntenorganisaties, zich hebben kunnen ontwikkelen op lokaal niveau.

Door te onderzoeken in hoeverre het deze belangenbehartigers lukt om sinds de decentralisaties actief in contact staan met hun achterban, wordt er inzicht gegeven in hoeverre lokale niet-gekozen vertegenwoordigers de diplomademocratie kunnen helpen doorbreken. Als laatste kan informatie over het functioneren van niet-gekozen vertegenwoordigers op lokaal niveau ook waardevolle informatie zijn voor beleidsmakers of belangrijke partijen binnen het sociaal domein om te zoeken naar manieren om ervaringsdeskundigheid bij het maken van beleid te betrekken.

### *Wetenschappelijke relevantie*

Naast maatschappelijke relevantie, beoogt dit onderzoek een wetenschappelijk relevante bijdrage te leveren aan verschillende vraagstukken binnen de bestuurskundige literatuur. Eerder werd al benoemd waarom het maatschappelijk relevant zou zijn om nieuwe vormen van representatie te bestuderen, maar de conceptuele lens van de niet-gekozen vertegenwoordiger raakt ook aan een breder wetenschappelijk debat over de inrichting van de democratie in een veranderende bestuurlijke omgeving. Zo stelde Robert Dahl in het jaar 2000 dat er sprake was van een 'democratisch paradox', waarbij hij signaleerde dat in veel van de oudste en stabielste democratische landen, burgers steeds meer vertrouwen verliezen in democratische instituties, terwijl de democratie door diezelfde burgers vaak nog wel wordt gezien als de meest geliefde vorm voor het inrichten en kiezen van het openbaar bestuur (Dahl, 2000, p. 246). Om dit te veranderen moet er volgens verschillende bestuurskundigen een wetenschappelijke heroverweging plaatsvinden van het begrip van democratische representatie (Saward, 2010; Montanaro, 2012; Van de Bovenkamp & Vollaard, 2019; Denters et al., 2020).

Hoewel er volgens Peters & Van Stipdonk nog steeds het meeste waarde wordt gehecht aan de representatieve democratie, het traditionele model waarin burgers hun volksvertegenwoordigers kiezen door middel van verkiezingen, wordt er de afgelopen jaren op verschillende manieren

geprobeerd om de huidige democratie te innoveren (2016, p. 28). Deze innovaties zijn vooral gericht op de participatiedemocratie ter aanvulling van de representatieve democratie, door de rol van de burger en burgergroepen in beleidsvorming te versterken (Denters et al., 2020, p. 3). Tot nu toe hebben wetenschappelijke studies over participatieve innovaties zich beperkt tot het bestuderen van hervormingen van de al bestaande formele democratische representatiestructuren en het toevoegen van burgerparticipatie aan deze structuren. Het betrekken van niet-gekozen vertegenwoordigers bij beleidsvorming als mogelijke participatieve innovatie die een brede vorm van representatie en participatie mogelijk maakt, is in het wetenschappelijk debat onderbelicht gebleven (Denters et al., 2020, p. 3). Met name het verzamelen van empirisch materiaal, bijvoorbeeld aan de hand van casusgerichte studies, staat volgens Denters et al. nog 'in de kinderschoenen' (2020, p. 4). Dit onderzoek beoogt, door het bestuderen van het functioneren van patiëntenorganisaties als niet-gekozen volksvertegenwoordigers, een bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke kennis over niet-gekozen volksvertegenwoordigers. In dit onderzoek wordt met name de nadruk gelegd op het verzamelen van casusgerichte empirische data over niet-gekozen volksvertegenwoordigers. Ook wordt er een bijdrage geleverd aan het empirisch bestuderen van het concept van representatieve claims van Michael Saward. Dit concept is in de wetenschappelijke literatuur weinig empirisch bestudeerd (De Wilde, 2013, p. 279). Dit onderzoek laat hierbij specifiek zien hoe representatieve claims geïdentificeerd kunnen worden uit documenten, en vervolgens met elkaar kunnen worden vergeleken.

Daarnaast kijkt dit onderzoek specifiek naar hoe niet-gekozen vertegenwoordigers responsief zijn naar hun achterban toe. Montanaro stelt hierbij dat empirische en casusgerichte kennis over in hoeverre niet-gekozen vertegenwoordigers actief in verbinding staan met hun achterban, pas echt kennis voortbrengt over in hoeverre zij kunnen dienen als niet-gekozen vertegenwoordiger en als aanvulling op de representatieve democratie (2012, p. 1095). Tot nu toe ging de wetenschappelijke literatuur over niet-gekozen vertegenwoordigers vooral over de manieren waarop zij door middel van belangenbehartiging het beleidsproces proberen te beïnvloeden. Relatief weinig aandacht is uitgegaan naar de manier waarop deze niet-gekozen vertegenwoordigers zelf probeerden om te dienen als responsieve vertegenwoordigers van hun achterban (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 101). Door het concept van responsiviteit te gebruiken draagt mijn onderzoek ook bij aan de literatuur over de verhouding van niet-gekozen vertegenwoordigers ten opzichte van hun achterban.

Verder is het volgens Peters & Van Stipdonk belangrijk om meer empirische kennis te verzamelen over democratie en besluitvorming op lokaal niveau, om in de wetenschap beter discussie te kunnen voeren over de invulling en versterking van de lokale democratie. De noodzaak voor het bieden van meer

wetenschappelijke inzichten in lokale democratie is volgens Peters & Van Stipdonk hoog, omdat het lokaal bestuur, door de decentralisaties en daarmee de overheveling van grote beleidsdossiers binnen het sociale domein, flink aan belang heeft gewonnen (2016, p. 27). Deze redenen zijn voor dit onderzoek belangrijke wetenschappelijke motivaties geweest om juist het effect van decentralisaties, als een voorbeeld van schaalverkleining, op het functioneren van patiëntenorganisaties als niet-gekozen vertegenwoordigers, te bestuderen. Op deze manier schept het onderzoek door het verwerven van empirische kennis over lokale patiëntenorganisaties, meer inzicht in hun functioneren binnen de lokale democratie als niet-gekozen vertegenwoordiger.

Hoewel er theorieën bestaan over de effecten van schaalverandering op lokale democratie en het functioneren van lokaal bestuur, is er nog maar weinig onderzoek gedaan naar wat het effect is van schaalverkleining op belangenorganisaties in het sociaal domein als niet-gekozen vertegenwoordigers. Bulsink et al. geven bijvoorbeeld aan dat vooral bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties, de vrees voor een grote verandering in belangenbehartiging op verschillende niveaus, groot was (Bulsink et al, 2016, p. 52). Mijn onderzoek beoogt aan te sluiten bij de literatuur over belangenbehartiging door de effecten van schaalverandering uit te vergroten, door middel van het bestuderen van de casus van patiëntenorganisaties in Nederland. Daarbij is het fenomeen van schaalverkleining in de wetenschappelijke literatuur nog niet letterlijk in verband gebracht met de conceptuele lens van responsiviteit van niet-gekozen vertegenwoordigers. Dit onderzoek bevindt zich daardoor nog deels op onbekend wetenschappelijk terrein. Op basis van de bevindingen die uit het onderzoek naar de casus van patiëntenorganisatie naar voren komen, kunnen nieuwe aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden geformuleerd.

Als laatste dient het onderzoek ter aanvulling op de huidige beperkte wetenschappelijke kennis die er bestaat over patiëntenorganisaties in Nederland. Van de Bovenkamp & Trappenburg schreven in 2010 het eerste artikel dat een overzicht gaf van het Nederlandse model van hoe patiëntenorganisaties georganiseerd zijn binnen het zorgdomein. Ook schreven Van de Bovenkamp & Trappenburg in 2008 over de steeds groeiende ambitie van patiëntenorganisatie wereldwijd om te doen aan patiëntenparticipatie, als specifieke vorm van participatie binnen hun organisaties (2008, p. 198). Door de casus van patiëntenorganisaties te bestuderen als niet-gekozen vertegenwoordigers, zorgt dit onderzoek voor verbreding van de kennis over welke instrumenten deze patiëntenorganisaties, voor en na de decentralisaties, in hebben gezet om patiëntenparticipatie te realiseren. Ook maakt dit meer duidelijk over of en hoe deze organisaties zich, als het gaat over het onderhouden van contact met de achterban, hebben kunnen aanpassen aan de decentralisaties.

## 2. Theoretisch kader

Om uiteindelijk empirisch onderzoek uit te kunnen voeren, is allereerst meer duidelijkheid nodig over wat er in de literatuur al bekend is over de verschillende onderdelen van mijn hoofdvraag. Hiervoor zijn de hierboven genoemde theoretische deelvragen opgesteld. In dit hoofdstuk zal worden ingezoomd op de concepten van schaalverandering, representatieve claims en responsiviteit, om deze concepten voor het vervolgonderzoek te verduidelijken. Ook zullen op basis van de literatuur de eerste theoretische verwachtingen voor de resultaten worden genoemd.

### 2.1. Het concept van schaalverandering

'Schaal' is in de wetenschappelijke literatuur op verschillende manieren bestudeerd. Met 'schaal' wordt het overheidsniveau bedoeld waar beleid wordt vormgegeven en uitgevoerd (Denters, 2014, p. 3). Schwab et al. definiëren *territorial rescaling*, schaalverandering, als '*measures of functional reallocations of tasks between the levels of government*' (2017, p. 13). Een veelgestelde vraag als het gaat over schaalverandering is: wat is de ideale schaal om beleid te vormen? (Denters, 2014, p. 3) (Devroe, 2013, p. 7). Aan de ene kant kan het hierbij gaan over de juiste schaal voor het functioneren van publieke organisaties (Devroe, 2014). Een ander veelbesproken benadering is het effect van schaal en schaalverandering op democratische waarborgen.

In Nederland heeft schaalverandering volgens Boogers en Reussing op verschillende manieren plaatsgevonden. Enerzijds is de reikwijdte van gemeenten uitgebreid, omdat gemeenten samenwerken in regionale samenwerkingsverbanden of omdat zij heringedeeld zijn (Boogers & Reussing, 2019, p. 22). Dit komt volgens Boogers en Reussing doordat er decentralisaties van taken hebben plaatsgevonden, waarbij gemeenten steeds meer overheidstaken op zich hebben moeten nemen (2019, p. 22). In dit onderzoek staat die laatste vorm van schaalverandering centraal: decentralisaties in de vorm van het overhevelen van overheidstaken van het nationale niveau naar het lokale niveau. Anders dan de bestaande literatuur over schaalverandering, verkent dit onderzoek de relatie tussen schaalvergroting en de responsiviteit van niet-gekozen vertegenwoordigers. Dit concept van responsiviteit wordt in het volgende deelhoofdstuk uitgelegd.

### 2.2. Responsiviteit als basis voor representatieve claims

Om te kunnen begrijpen op welke manieren het handelen van niet-gekozen vertegenwoordigers responsief, in overeenstemming met de achterban, kan zijn, is het allereerst van belang om te kijken naar wat zij precies zeggen en hoe zij een groep representeren. In dit deelhoofdstuk wordt daarom

eerst ingezoomd op het concept van representatie en het maken van representatieve claims, waarna uiteindelijk wordt uitgelegd hoe dit samenhangt met de pogingen van niet-gekozen vertegenwoordigers om responsief te zijn naar hun achterban toe.

#### *Pitkin en het concept van 'political representation'*

Een invloedrijke bijdrage aan de wetenschappelijke literatuur over het bestuderen van representatie is Hanna Pitkin's 'The Concept of Representation' (Pitkin, 1967). Pitkin maakte in dit boek onderscheid tussen verschillende representatiewijzen: *formal representation* (formele representatie), electorale en formeel vastgelegde representatie door middel van bijvoorbeeld verkiezingen, *descriptive representation* (descriptieve representatie), die gaat over de vraag of de vertegenwoordiger lijkt op de personen die die persoon zegt te vertegenwoordigen), *symbolic representation* (*symbolische representatie*) die gaat over de vraag voor wie of wat de vertegenwoordiger staat en *substantive representation* (substantieve representatie) die gaat over de vraag in hoeverre de vertegenwoordiger handelt in het belang van de vertegenwoordigden (Pitkin, 1967, p. 38-42). De benadering van Pitkin was vernieuwend, omdat ze taalkundige inzichten gebruikte om tot de kern van politieke representatie door te dringen. Ze koppelde representatie los van andere activiteiten en handelingen van overheden en gekozen vertegenwoordigers. Hierdoor vormde het werk van Pitkin een inspiratie voor andere wetenschappers voor het bestuderen van 'representatie' als een handeling in plaats van een vast gegeven (Fain & Pitkin, 1980, p. 109).

Michael Saward was één van die wetenschappers die voortbouwde op het werk van Hanna Pitkin. Saward introduceerde in 2006 het raamwerk van de representatieve claims als concept waardoor politieke representatie geanalyseerd kan worden. Hiermee had Saward ook kritiek op Pitkin's beschrijving van representatie, omdat Pitkin volgens Saward te veel de nadruk legde op verkiezingen als vorm van autorisatie voor representatie. Saward weerlegde de breed gedragen assumptie dat democratische vertegenwoordiging gereduceerd kan worden tot verkiezingen en activiteiten van gekozen volksvertegenwoordiger, dit beschreef hij als '*a rejection of the idea that representation is first and foremost a given, factual product of elections*' (Saward, 2006, p. 298).

#### *Michael Saward's concept van representatieve claims*

Door de conceptualisering van representatieve claims door Saward kan politieke representatie dus worden gezien als een 'breder' begrip dat van toepassing kan zijn op verschillende actoren binnen de samenleving (Saward, 2010, p. 2). Het representatieve claims-concept biedt een raamwerk voor het

bestuderen van een breed aantal claims: formeel en informeel, democratisch en ondemocratisch en electoraal of niet-electoraal (Saward, 2010, p. 10). Deze brede opvatting van representatie, gevat in een analyseerbaar concept, biedt de mogelijkheid om verder te kijken dan alleen gekozen volksvertegenwoordigers als politieke vertegenwoordigers. Daarnaast zegt het maken van een representatieve claim veel over acties en standpunten vanuit een vertegenwoordiger zelf, omdat een claim niet altijd gefundeerd hoeft te zijn. Of dit wel of niet gefundeerd is, hangt ervan af in hoeverre niet-gekozen vertegenwoordigers hun claims proberen te baseren op de meningen van hun achterban (Montanaro, 2012). Dit wordt later in dit hoofdstuk toegelicht bij de uitleg over het concept van responsiviteit.

De representatieve claim begint bij het idee van een 'vertegenwoordiger', een individu of collectief, het 'subject', die spreekt en handelt namens een groter geheel, het 'object'. Saward kijkt nog breder naar hoe vertegenwoordiging vorm krijgt, door te stellen dat er achter een subject die een organisatie of groep representeert, ook nog een 'maker' van een claim zit (2010, p. 9). De maker maakt de claim en schuift een individu of groep naar voren als subject om een groter collectief, het object, te vertegenwoordigen. Het object is nooit het gehele collectief, maar alleen het idee van het subject over hoe dat collectief eruitziet. Het gehele collectief, dus ook het deel dat buiten het idee van het subject valt, noemt Saward de 'referent' (2010, p. 9). De laatste betrokkene is het 'publiek' waaraan de claim wordt aangeboden. Dit publiek kan de claim accepteren, negeren of afkeuren (Saward, 2010, p. 9). Representatie is op deze manier een proces van het maken, presenteren, ontvangen en het accepteren of afwijzen van representatieve claims, dat steeds opnieuw plaatsvindt (Saward, 2010, p. 9).

Om dit model te illustreren wordt het hier toegepast op het voorbeeld van een belangenorganisatie. In het geval van een belangenorganisatie kan de maker degene zijn die binnen organisaties claims maakt. Het subject is dan de belangenorganisatie zelf of de persoon die de claim namens de organisatie uitdraagt. Het object is de groep die de organisatie, naar eigen zeggen, representeert, hun idee over hoe de achterban die zij vertegenwoordigen eruitziet. De referent is alles dat en iedereen die niet binnen het idee van de organisatie past, maar wel bij de achterban zou kunnen horen. Het publiek is in dit geval het brede publiek dat de claim ziet of hoort, de overheid of een andere partij waar de belangenorganisaties belangen onder de aandacht wil brengen. Saward vat het maken van een representatieve claim dus als volgt samen: een maker van een claim van representatie schuift een subject naar voren. Dit subject beweert te staan voor een groter object. Het subject claimt dus, impliciet of expliciet, een verbinding te hebben met dat object. De claim wordt uiteindelijk voorgelegd aan een publiek (2010, p. 10).



### *Representatieve claims als onderdeel van een constructivistische benadering*

Claims en de percepties van het publiek traden door het raamwerk van Saward steeds meer naar de voorgrond in theorieën over representatie. Het concept is de afgelopen jaren bijvoorbeeld veel gebruikt voor onderzoek naar niet-gekozen vertegenwoordigers (Montanaro, 2018). Het gebruik van de term van representatieve claims wordt door bestuurskundigen en politicologen ook wel gezien als onderdeel van de ‘constructivist turn’ die sinds 1990 plaatsvindt, waarbij representatie als breed begrip wordt opgevat en wordt gezien als de kern van democratie. Constructivisme staat hierbij voor de opvatting dat representatie gedreven wordt door betekenissen die actoren geven aan hun handelingen in een bredere context (Van de Sande & Urbinati, 2020, p. 2-3). In tegenstelling tot andere bestuurskundige paradigma’s, waarbij democratische vertegenwoordiging als een vast gegeven wordt gezien, wordt vertegenwoordiging volgens de constructivistische benadering als een sociale *performance* beschouwd, die verschillende actoren kunnen uitvoeren (Nuske, 2022, p. 4). Op deze manier zorgde de opkomst van deze constructivistische benadering, met name de bijdrage van Saward (2006), ervoor dat ook niet-gekozen vertegenwoordigers onderwerp werden van onderzoek naar representatie (Van de Sande, 2020, p. 5).

### *Representatieve claims volgens het model van De Wilde (2013)*

Hoewel de beschrijving van representatieve claims volgens Saward een nieuwe kijk op vertegenwoordiging heeft gebracht, zijn wetenschappers in de afgelopen jaren op zoek gegaan naar manieren om de open einden van het model van Saward een specifieke invulling te geven. Hierbij is het belangrijk dat het concept van representatieve claims empirisch getoetst wordt. De Wilde (2013) combineert in zijn conceptualisering van representatieve claims het theoretische concept van representatieve claims, zoals geformuleerd door Saward (2006), met de methode van *claim analysis* (claim analyse) die Koopmans en Statham hebben ontwikkeld (1999). De Wilde noemt dit *Representative Claim Analysis* (RCA). Hierbij worden de verschillende factoren in Saward’s representatieve claim (maker, subject, object, referent en publiek) gekoppeld aan de concepten die Koopmans en Statham hanteren: *addressees* (geadresseerde), *object* en *framing* (De Wilde, 2013, p. 285). De term ‘geadresseerde’ gaat er, in tegenstelling tot het ‘publiek’ van Saward, vanuit dat er een aanwijsbare groep of persoon is waar de claim naar gericht is. Het idee van *framing* benadrukt de strategische gedachte die achter een claim kan zitten. *Object* is een breder concept dat niet alleen gaat over de vraag wie de claim representeert, maar over de bredere vraag voor wie de claim allemaal zou kunnen gelden. Het aanwijsbare karakter van deze concepten maakt volgens De Wilde dat het

empirisch bestudeerbare concepten worden (2013, p. 279). Al met al komt De Wilde tot de volgende uitleg van de verschillende componenten van de representatieve claim:

<b>Representative (vertegenwoordigers):</b>	
<i>Claimant</i>	Entiteit die een strategische of communicatieve bewering doet binnen de publieke sfeer.
<i>Geadresseerde</i>	De autoriteit waartoe de claimant de claim richt.
<b>Represented (vertegenwoordigden):</b>	
<i>Object</i>	Actoren wiens belangen worden beïnvloed door of benoemd in de claim.
<i>Frame/framing</i>	Het organiseren van het idee dat suggereert wat er op het spel staat.

Tabel 2.1: Componenten van Representatieve Claim Analyse (De Wilde, 2013, p. 286).

### Soorten representatieve claims

Naast het onderscheiden van de verschillende componenten voor het identificeren van een representatieve claim, is het inzichtelijk om te weten wat voor een soorten claims er kunnen bestaan. Bestuurskundigen Guasti & Geissel hebben een bijdrage geleverd aan het empirisch bestuderen van representatieve claims, door verschillende soorten representatieve claims te onderscheiden (2019, p. 102). Guasti & Geissel stellen hierbij dat typologieën van dit verschijnsel nuttig zijn om als conceptuele hulpmiddelen te dienen voor het simplificeren en ordenen van complexe sociale fenomenen, in dit geval representatieve claims (2019, p. 102). De typologie van Guasti & Geissel gaat over de link die er bestaat, of juist ontbreekt, tussen de claimant en het publiek. Hierdoor wordt niet alleen de claim zelf in beeld gebracht, zoals door genoemde componenten van De Wilde (2013), maar wordt ook duidelijk welke link de claimant zelf legt naar de beoogde vertegenwoordigde groep. Ook klinkt uit de typologie van Guasti & Geissel het *frame* van de claim. Zo kan er bijvoorbeeld een behoefte worden uitgesproken namens een groep, maar kan er ook onvrede worden uitgesproken over de huidige situatie van deze groep.

Guasti & Geissel onderscheiden vier verschillende soorten claims, waarbij elke claim de link laat zien met de achterban en iets zegt over de toon, het *frame*, van de claim. De eerste is de *claim of representation* (claim van representatie). Hierbij wordt er een bewering gedaan namens een expliciet genoemde groep, waarbij er een link wordt gelegd tussen de claimmaker en de vertegenwoordigde groep. Bij een claim van representatie kan de relatie tot de vertegenwoordigde groep zowel impliciet

als expliciet worden genoemd. Bij de impliciete manier zet de claimmaker zich wél duidelijk neer als vertegenwoordiger van deze groep, maar legt zij<sup>1</sup> niet uit waarop deze link gebaseerd is. Bij een expliciete manier wordt wel benoemd waarom de claimmaker vindt dat zij de claim namens de vertegenwoordigde groep kan maken (Guasti & Geissel, 2019, p. 108). De tweede claim is de *claim of misrepresentation* (claim van misrepresentatie), waarbij er door de claimmaker wordt beweerd dat er bij de gerepresenteerde groep onvrede bestaat over huidige situatie waarin zij verkeren. Deze groep wordt dus volgens de claimmaker verkeerd of onvoldoende gerepresenteerd. De partij waaraan de claim is gericht wordt hierbij, impliciet of expliciet, beschuldigd van het tekortdoen van de gerepresenteerde groep (Guasti & Geissel, 2019, p. 102). Ook hier werpt de claimmaker zich duidelijk op als vertegenwoordiger van deze groep en impliceert een link tussen de claimmaker en de vertegenwoordigde groep. Deze link kan, net als bij de claim van representatie, op een impliciete of expliciete manier benoemd worden. De derde claim is de *claim of interests/values* (claim van belangen of waarden). Hierbij spreekt de claimmaker een belang of behoefte uit namens een groep, zonder te verwijzen naar een link tussen de claimmaker en de vertegenwoordigde groep. De laatste claim is de *proclamation* (verklaring). Hierbij doet de claimmaker een bewering of een voorstel, waarbij het niet duidelijk is voor welke groep de claimmaker spreekt en er ook geen link wordt geïmpliceerd tussen de claimmaker en de gerepresenteerde groep.

Om uiteindelijk patronen, verschillen en overeenkomsten te kunnen ontdekken in de data van het empirische onderdeel van dit onderzoek worden de typologieën van Guasti & Geissel in de sectie over de empirische strategie mede gebruikt om representatieve claims te operationaliseren. Door representatieve claims allereerst te identificeren en vervolgens, aan de hand van de categorieën van Guasti & Geissel, te ontdekken in welke 'positie' of 'frame' de claimmaker zichzelf neerzet ten opzichte van de vertegenwoordigde groep, kan de stap worden gemaakt naar de daadwerkelijke responsiviteit die er met de achterban bestaat.

Om als aanvulling gezien te kunnen worden op de formele democratische gekozen vertegenwoordiging, proberen niet-gekozen vertegenwoordigers ervoor te zorgen dat hun claims aansluiten bij de daadwerkelijke belangen behoeften van de vertegenwoordigden, zodat deze vertegenwoordigden ook achter de claims van de niet-gekozen vertegenwoordiger staan (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 102). Uit onderzoek van Denters et al. blijkt dat burgers er belang aan hechten dat niet-gekozen vertegenwoordigers contacten onderhouden met de achterban om te kunnen bewijzen dat zij namens de juiste belangen spreken (Denters et al, 2018, p 19). Om deze redenen is het waardevol om onderzoek te doen naar de relatie tussen de vertegenwoordiger en de

---

<sup>1</sup> Waar 'zij' staat als persoonlijk voornaamwoord, kan ook hij of die worden bedoeld.

groep die vertegenwoordiger claimt te representeren (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 102). Hieronder zal daarom toelichting gegeven worden over hoe deze relatie tussen de maker van de claim en de vertegenwoordigde groep kan worden geduid door het concept van responsiviteit te gebruiken.

#### *Responsiviteit om claims te maken die congruent zijn aan de belangen van de achterban*

Met de komst van het concept van representatieve claims door Saward, kwam er een tweedeling tussen het bestuderen van wat mensen of organisaties die zich vertegenwoordigers noemen precies zeggen en het bestuderen in hoeverre zij deze achterban proberen te representeren door hen te vragen naar hun belangen en klachten. Bestuurskundigen zoals Montanaro (2012) en Van de Bovenkamp & Vollaard (2017) hebben zich in de bestuurskundige literatuur gericht op het onderzoeken van manieren waarop niet-gekozen vertegenwoordigers reageren op signalen die zij krijgen of ophalen vanuit hun achterban. Het concept dat zij gebruiken om de manier waarop niet-gekozen vertegenwoordigers deze informatie ophaalt te duiden, is het concept van responsiviteit.

Montanaro legt responsiviteit uit als het onderhouden van contact met de achterban, als middel om door die achterban als passende vertegenwoordiger gezien te worden (2012, p. 1095). Een vertegenwoordiger is responsief wanneer er duidelijke communicatie bestaat tussen vertegenwoordiger en de groep of persoon waarvoor de vertegenwoordiger claimt op te komen (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 9). Wanneer het gaat over representatieve claims, zoals in dit onderzoek, wordt responsiviteit ingezet als middel om in de representatieve claims die niet-gekozen vertegenwoordigers maken, daadwerkelijk de zorgen en problemen te kunnen noemen die hun achterban ervaart. De term van responsiviteit houdt hier dus in dat niet-gekozen vertegenwoordigers in hun claims reageren op de daadwerkelijke klachten en belangen van de groep die zij beogen te vertegenwoordigen (Montanaro, 2012, p. 1095). Om deze responsiviteit voor hun claims te realiseren, moeten zij actief informatie ophalen over wat er speelt bij hun achterban.

Het concept van responsiviteit bestaat in de bestuurskundige literatuur uit twee onderdelen. Enerzijds bestaat responsiviteit uit 'autorisatie', waarbij het gaat over de vraag in hoeverre de claimmaker gemachtigd is als persoon of organisatie om een claim te maken namens een groep (Montanaro, 2012, p. 1095). Dit begrip van 'autorisatie' is gestoeld op wat Saward de 'keuze' voor een vertegenwoordiger noemt en de mate waarin de personen waarover de claim gemaakt wordt zich ook kunnen identificeren met de claimmaker (Saward, 2009, p.5). De mechanismen die niet-gekozen vertegenwoordigers op het gebied van autorisatie kunnen inbouwen gaan, volgens Bovenkamp en Vollaard, over verschillende manieren van selectie en sturing van wie de vertegenwoordiger is (2017, p. 9). Hierbij maken niet-gekozen vertegenwoordigers zowel gebruik van manieren van autorisatie en

verantwoording die in de representatieve democratie voorkomen, bijvoorbeeld het autoriseren door middel van verkiezingen, wetgeving of bezit van erkende expertise, als van nieuwe meer informele instrumenten, door middel van allerlei manieren van contact met de achterban (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 19). Anderzijds wordt responsiviteit in de wetenschappelijke literatuur uitgedrukt in termen van ‘verantwoording’, waarbij het erom gaat dat de claims die claimmakers maken ook daadwerkelijk kloppen met de behoeften en ervaringen van de achterban. Hierbij is het van belang dat niet-gekozen vertegenwoordigers enerzijds actief informatie ophalen vanuit de achterban en anderzijds informatie terugkoppelen door uit te leggen waarom zij handelen zoals ze doen (Van de Bovenkamp & Vollaards, 2017, p. 9).

De term van responsiviteit wordt door Montanaro (2012) En Van de Bovenkamp en Vollaard (2017) zowel gebruikt om aan te geven dat niet-gekozen vertegenwoordigers informatie ophalen om hun claims en handelen te kunnen legitimeren als dat zij achteraf uitleg te geven over hun manier van handelen. In de context van representatieve claims staat in dit onderzoek het ophalen van deze informatie centraal, waarbij responsiviteit dus inhoudt dat niet-gekozen vertegenwoordigers, reageren op de belangen van de achterban. Waar Montanaro en van de Bovenkamp & Vollaard de term ‘verantwoording’ gebruiken als concept voor het ophalen van informatie om claims te ondersteunen vanuit de achterban, gaat het afleggen van verantwoording vaak over een proces achteraf aan een claim of handeling.

In een wetenschappelijke bijdrage van Nuske (2022), wordt niet het onderscheid gemaakt tussen autorisatie en verantwoording, maar tussen de termen van responsiviteit en *reflexivity* (reflexiviteit). Reflexiviteit gaat volgens Nuske over het structureel organiseren van evaluatieve beoordelingen door de kieskring of achterban (2022, p. 1). Dit gaat dus over een proces achteraf aan het handelen van de niet-gekozen vertegenwoordigers of het maken van representatieve claims. Nuske definieert responsiviteit als het ‘verzamelen van informatie om te zorgen voor congruentie van belangen van de vertegenwoordigden met het handelen van de vertegenwoordiger’ (2022, p. 1). Deze definitie sluit aan bij de definitie die in dit onderzoek zal worden gehanteerd.

In dit onderzoek wordt de nadruk gelegd op het vooraf verzamelen van informatie vanuit de achterban, om vervolgens als niet-gekozen vertegenwoordiger te kunnen reageren op de behoeften en belangen van deze achterban. Om deze reden is er gekozen om het concept van responsiviteit, in plaats van ‘verantwoording’, te gebruiken als centraal concept in dit onderzoek. Het woord reageren, vanuit het Engels *responding to*, zit in het begrip van responsiviteit verweven. Dit is ook hoe Pitkin de term van responsiviteit beschreef, toen zij schreef over een responsieve overheid. Hierbij legde Pitkin uit: ‘*a representative government is responsive to popular wishes when there are some. Hence there must be*

*arrangements for responsiveness to these wishes* (Pitkin, 1967 p. 233). Dit onderzoek gaat om deze *arrangements*, die hier 'manieren van het realiseren van responsiviteit' worden genoemd.

#### *Manieren om responsief te zijn naar de achterban toe*

Daarnaast zijn er nog enkele andere redenen waarom er gekozen is voor het centraal stellen van het ophalen van informatie voorafgaand aan het maken van claims, in plaats van het bestuderen van de manieren waarop niet-gekozen vertegenwoordigers geautoriseerd zijn om claims te maken. Allereerst wordt er in dit onderzoek één soort niet-gekozen vertegenwoordiger bestudeerd, namelijk belangenorganisaties in het sociaal domein. Volgens Van de Bovenkamp & Vollaard worden sommige belangenorganisaties, waaronder patiëntenorganisaties, door de overheid geautoriseerd en erkent in hun rol als experts en zijn zij op die manier verweven in het beleidsproces (2017, p. 20). Waar het bij het vergelijken van verschillende niet-gekozen vertegenwoordigers van belang kan zijn om te bestuderen op welke manieren zij hun autorisatie verdienen, staat dit bij patiëntenorganisaties vast. Doordat de manieren van het leggen van contact met de achterban in dit geval veranderlijker is dan de autoriteit die patiëntenorganisaties zijn, focust dit onderzoek zich op het de responsiviteit.

Verder is gekozen voor het bestuderen van responsiviteit, omdat volgens Montanaro het actief leggen van contact met de achterban meer invloed heeft op de steun van de vertegenwoordigden aan niet-gekozen vertegenwoordigers, dan slechts het gegeven dat zij geautoriseerd zijn om claims te maken. Volgens Montanaro zit de democratische meerwaarde van niet-gekozen vertegenwoordigers vooral in dit reageren op de achterban (2012, p. 1097). Wanneer een niet-gekozen vertegenwoordiger daadwerkelijk verwoordt wat de achterban ervaart, kan dit zorgen voor *empowerment* van de vertegenwoordigde groep. Andersom kan autorisatie zonder het reageren op de achterban ervoor zorgen dat een vertegenwoordiger ooit een machtiging heeft gekregen om te spreken voor een groep, maar dat deze vertegenwoordiger niet spreekt vanuit de daadwerkelijke belangen van deze groep. Autorisatie zonder daadwerkelijke interactie met de achterban kan op die manier juist leiden tot *disempowerment* van een groep (Montanaro, 2012, p.1097). Het autoriseren van patiëntenorganisaties zorgt er dus niet automatisch voor dat de patiëntenorganisatie ook steun ervaart vanuit de achterban. Responsiviteit is de factor die bijdraagt aan deze steun.

### 2.3. Effecten van schaalverkleining op manieren waarop belangenorganisaties in het sociaal domein representatieve claims uiten

Voordat we in dit onderzoek de theoretische verwachtingen over de relatie tussen schaalverkleining en responsiviteit kunnen bestuderen op basis van de bestaande literatuur, is het van belang om te kijken of de representatieve claims van niet-gekozen vertegenwoordigers zelf zouden kunnen veranderen door decentralisatie. Deze representatieve claims zijn namelijk een uiting van, in het geval dat een niet-gekozen vertegenwoordiger responsief is, belangen zoals de achterban die heeft aangegeven aan deze vertegenwoordiger.

Als we kijken naar hoe een representatieve claim in elkaar zit, volgens de verschillende componenten van De Wilde, kunnen door schaalverandering enkele componenten veranderen (De Wilde, 2013). Allereerst hebben decentralisaties ervoor gezorgd dat landelijke belangenorganisaties moeten samenwerken met lokale afdelingen, waardoor er een nieuwe claimant, namelijk lokale organisaties, claims zouden kunnen maken. Daarnaast kunnen ook de geadresseerden veranderen, omdat niet alleen meer de nationale overheid over het zorgdomein gaat, maar ook lokale overheden en zorgleveranciers. Ook kan het zijn dat het onderwerp van de claims verandert, omdat thema's op lokaal niveau kunnen verschillen van landelijke thema's (Denters et al, 2018, p. 19). Zo voorspelde een rapport van Movisie dat de onderwerpen waar patiëntenorganisaties zich hard voor zouden maken minder specifiek over ziekte gerelateerde thema's zouden kunnen gaan en meer over de klachten van patiënten in de gemeente in het algemeen, omdat het sociaal domein deze brede groep dient. Dit kan ook invloed hebben op wie zij beogen te representeren: hun leden met een specifieke ziekte of patiënten in het algemeen (Sok, 2016, p. 12).

### 2.4. Verwachting en effecten van schaalverkleining op manieren waarop belangenorganisaties in het sociaal domein responsief zijn naar hun achterban toe

Het onderwerp dat centraal staat in dit onderzoek, de relatie tussen schaalverkleining en responsiviteit van niet-gekozen vertegenwoordigers, is een onderwerp waar nog relatief weinig in de wetenschappelijke literatuur over geschreven is. Wel bestaan er verschillende theorieën die gaan over de effecten van schaalverandering op 'vertegenwoordiging' (door niet-gekozen vertegenwoordigers) in het algemeen. Uit deze theorieën kunnen we de eerste theoretische verwachtingen halen over hoe schaalverandering, in dit geval schaalverkleining, invloed kan hebben op de manier waarop belangenorganisaties in het sociaal domein representatieve claims maken die responsief zijn naar hun achterban toe.

### *Decentralisaties als moeilijkheid voor het maken van responsieve representatieve claims*

De benadering van decentralisatie als een hervorming die besluitvorming dichterbij de burger zou brengen, waarbij burgers meer invloed zouden kunnen uitoefenen op beleid, is in de wetenschappelijke literatuur al een lange tijd onderwerp van discussie. Hierbij gaan veel bestuurskundige theorieën over het effect van schaalverandering op vertegenwoordiging door gekozen de overheid. Een klassiek bestuurskundig boek dat dat idee van 'maatwerk' bekritiseert is het boek 'Size and Democracy' van Robert Dahl en Edward Tufte (1973). In dit boek concluderen Dahl en Tufte dat de *system capacity*, de capaciteit van een systeem om te besturen en daarbij de collectieve belangen van alle burgers te vertegenwoordigen, het grootst is bij besluitvorming op grote schaal, waarbij zij stellen dat lokale democratieën vaak homogener zijn van aard (Dahl & Tufte, 1973, p. 135). Als een politiek stelsel groter is, zijn er volgens Dahl en Tufte meer medestanders te vinden voor een bepaald belang, zodat een divers aantal belangen aan het licht komt en mee wordt genomen in het besluitvormingsproces (Dahl & Tufte, 1973, p. 135). Hier spreken zij ook wel van wat de naam *plumbers law* heeft gekregen, waarbij meerdere groepen met dezelfde belangen op grotere schaal meer slagkracht hebben dan de ene *plumber* die zelfstandig werkt (Dahl & Tufte, 1973, p. 135). Hoewel Dahl en Tufte hier spreken over vertegenwoordiging door gekozen volksvertegenwoordigers, kan de benadering van de *plumbers law* ook betrekking hebben op belangenorganisaties in het sociaal domein. Voor het realiseren van responsiviteit met de achterban is het namelijk van belang dat er op het decentrale niveau een achterban aanwezig is om informatie vanuit die achterban te kunnen verzamelen. Voor belangenorganisaties in het sociaal domein bestaat er volgens de hypothese van de *plumbers law* het risico dat belangen die verdeeld raken op verschillende lokale niveaus minder snel zichtbaar zijn. Hierdoor dreigt het gevaar voor belangenorganisaties dat er maar weinig achterban over blijft om informatie voor hun claims te kunnen ophalen.

Daarnaast kan de dynamiek van belangenbehartiging op lokaal niveau ervoor zorgen dat er minder ruimte is voor responsiviteit naar de achterban toe. Van de Bovenkamp & Vollaard benoemen dat lokale niet-gekozen vertegenwoordigers in een vroeg stadium belangen proberen te behartigen van hun achterban door middel van informeel contact met wethouders en ambtenaren. Hierdoor bestaat er een grote kans dat er in beleid rekening wordt gehouden met belangen van hun achterban, maar het maakt het tegelijkertijd ook lastiger om actief informatie op te halen van leden. Door het informele karakter van belangenbehartiging is er minder tijd en ruimte is om aan ledenraadpleging te doen (2017, p. 14).



## *Belangenorganisaties in het sociaal domein als mogelijkheid voor het versterken van de lokale democratie*

Aan de andere kant zijn er theorieën die stellen dat decentralisatie voor belangenorganisaties de mogelijkheid biedt om als niet-gekozen vertegenwoordigers juist de lokale democratie te versterken. Zo hebben belangenorganisaties in het sociaal domein zelf jarenlang gepleit om zorg en welzijn dichterbij de burger te organiseren, omdat de gedachte hierachter was dat lagere niveaus beter zouden weten wat goed was voor hun inwoners en daardoor 'maatwerk' zouden kunnen bieden (Boogers, 2014, p. 146). Volgens Van de Bovenkamp & Vollaard kunnen niet-gekozen vertegenwoordigers juist op lokaal niveau een actieve rol spelen bij de vertegenwoordiging van ondervertegenwoordigde groepen (2017, p. 103). Denters et al. bevestigen dit idee van niet-gekozen vertegenwoordigers als potentieel voor het versterken van de lokale democratie, door te noemen dat contact met niet-gekozen vertegenwoordigers door burgers als 'laagdrempeliger' kan worden beschouwd dan met gekozen volksvertegenwoordigers (2018, p. 25). Ook noemt Saward dat niet-gekozen vertegenwoordigers gezien kunnen worden als 'authentiek', omdat ze geen claims maken om opnieuw verkozen te worden (2009, p. 5). Hierdoor zouden sommige organisaties op meer vertrouwen kunnen rekenen van burgers, juist omdat ze geen politici zijn (Denters et al. 2018, p. 25). Deze theorieën impliceren voor het concept van responsiviteit dat burgers op lokaal niveau relatief gemakkelijk op niet-gekozen vertegenwoordigers afstappen en makkelijker inspraak leveren. Hierdoor zou het volgens deze theorieën ook gemakkelijker moeten zijn om informatie te verzamelen vanuit de achterban als basis voor representatieve claims.

Daarnaast zouden de decentralisaties van meer beleidsterreinen naar het lokale niveau, en het daarmee toegenomen belang van de taken van lokale patiëntenverenigingen, tot effect kunnen hebben dat belangenbehartigers meer aandacht gaan besteden aan het ophalen van lokale informatie. Dit kan de invloed van de groeiende 'diplomademocratie' (Bovens, 2006) helpen verminderen. Mark Bovens stelt dat belangenorganisaties steeds meer 'professioneel georganiseerde lobbygroepen' zijn, 'die geen lokale afdelingen of actieve leden kennen en voornamelijk werken via digitale nieuwsbrieven, internet en donateurs' (Bovens, 2006, p. 212). De informatie die zij ophalen komt volgens Bovens uitsluitend van een hoogopgeleid deel van de achterban (2006, p. 212). Ook zou de achterban van deze belangenbehartigers voor een steeds groter deel bestaan uit hoogopgeleiden en wordt er weinig gedaan om minder gehoorde groepen binnen die achterban te bereiken (Bovens, 2006, p. 212). De decentralisaties kunnen, gelet op de ontwikkelingen die Bovens hier schetst, verschillende resultaten hebben op de responsiviteit van belangenbehartigers die ook binnen het sociaal domein actief zijn. Aan de ene kant kan het grote, landelijke belangenbehartigingsorganisaties dwingen om nieuwe manieren te bedenken voor het lokaal ophalen van informatie of om nieuwe samenwerkingen aan te

gaan met lokale afdelingen. Aan de andere kant kan het zijn dat belangenorganisaties niet weten hoe zij met de verschuiving van het sociale domein naar de gemeenten moeten omgaan, waardoor door de decentralisaties de informatie over burgers die het meest afhankelijk zijn van het sociale domein niet meer door de belangenbehartigingsorganisatie wordt opgehaald.

Concluderend vinden er volgens de eerste theoretische aanwijzingen in de wetenschappelijke literatuur veranderingen plaats bij schaalverandering als het gaat om de responsiviteit van belangenorganisaties die binnen het sociaal domein actief zijn. Deze verwachtingen zijn echter tegenstrijdig. Aan de ene kant worden er in de wetenschappelijke literatuur moeilijkheden genoemd voor het ophalen van informatie voor responsieve representatieve claims. Hierbij bestaat het gevaar dat claimants van belangenorganisaties nog niet opnieuw hebben uitgevonden hoe ze met de decentralisatie om moeten gaan of dat het moeilijker is geworden om contact te leggen met de achterban, doordat er minder mensen per gemeente zijn die bij hun achterban horen en die dus kunnen fungeren als informatiebronnen. Aan de andere kant kan het zijn dat informatie vanuit de achterban makkelijker wordt opgehaald en dat belangenorganisaties, door op lokaal niveau 'dichter bij de burger' te staan, goed kunnen dienen als niet-gekozen vertegenwoordiger en versterking van de lokale democratie.

### 3. Empirische strategie

In dit hoofdstuk zal de empirische strategie voor het onderzoek worden uitgelegd. Allereerst zal de exploratieve insteek van het onderzoek worden toegelicht. Ten tweede zal de keuze voor de specifieke casus van patiëntenorganisaties en de selectie van patiëntenorganisaties en gemeenten worden uitgelegd. Ten derde zal worden ingegaan op hoe de data voor het empirische onderzoek precies is verzameld, en wat hierbij de relatie is geweest tussen documentanalyse en de semigestructureerde interviews. Ten vierde zal de operationalisering van de concepten die in dit onderzoek centraal staan worden toegelicht, zodat duidelijk wordt op basis van welke indicatoren de data is geanalyseerd. Als laatste zal worden ingegaan op de betrouwbaarheid, interne validiteit en externe validiteit van het onderzoek.

#### 3.1. Het exploratieve karakter van het onderzoek

Dit onderzoek heeft een exploratief karakter, waarbij het einddoel is om verwachtingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek te ontwikkelen, die gaan over de relatie tussen schaalverkleining en responsiviteit van belangenorganisaties binnen het sociaal domein als niet-gekozen vertegenwoordigers. Om dit te doen wordt er aan de ene kant gebruik gemaakt van de bestaande theorie als vertrekpunt, om resultaten te kunnen duiden en te kunnen plaatsen in de bredere wetenschappelijke context over niet-gekozen vertegenwoordigers en patiëntenorganisaties. Aan de andere kant wordt er ruimte overgelaten voor nieuwe inzichten vanuit de empirie. Dit komt overeen met de benadering van abductie, zoals geformuleerd door Thornberg in zijn conceptualisering van *informed grounded theory* (Thornberg, 2012). De benadering van *informed grounded theory* sluit het idee van onderzoek gebaseerd op pure inductie uit, omdat de onderzoeker volgens Thornberg altijd begint met theoretische verwachtingen (2012, p. 246). Bij de benadering van abductie worden er van tevoren verwachtingen opgesteld vanuit de theorie. Deze verwachtingen worden gebruikt als theoretische lens voor het bestuderen van de empirie. Hierbij houdt de onderzoeker bewust een open blik om eventuele afwijkende patronen of mechanismen te kunnen ontdekken (Thornberg, 2012, p. 248). Dit idee van abductie vormt het uitgangspunt voor de empirische strategie in dit onderzoek. Van tevoren zijn door de onderzoeker in het theoretisch kader verwachtingen geschetst voor de uitkomst van het onderzoek. Hierbij zijn theorieën over niet-gekozen vertegenwoordigers, responsiviteit en representatieve claims gebruikt om centrale concepten te duiden en te operationaliseren. Deze theoretische inzichten bepalen dus deels de lens waardoor de onderzoeker de data verzamelt en analyseert. Aan de andere kant is er gepoogd om nieuwe inzichten te verwerven vanuit de empirie.

### 3.2. Casusselectie

Voor het aspect van schaalverandering is gekozen voor één casus, namelijk de decentralisaties van het sociaal domein in 2015 in Nederland. Ook voor het aspect van belangenorganisaties in het sociaal domein als niet-gekozen vertegenwoordigers is één casus gekozen, namelijk de casus van patiëntenorganisaties. Van de gekozen patiëntenorganisatie zijn verschillende lokale afdelingen geselecteerd, om de lokale manieren voor het realiseren van responsiviteit van patiëntenorganisaties te kunnen bestuderen.

#### *Decentralisaties van het sociaal domein in Nederland*

In dit onderzoek is gekozen voor een casus die zich in Nederland afspeelt. Deze keuze is allereerst gemaakt, omdat de decentralisaties in Nederland nu een aantal jaren geleden heeft plaatsgevonden. Dit maakt het mogelijk om de impact van deze decentralisaties te meten, zonder dat belangenorganisaties in het sociaal domein nog in de transitieperiode zitten. Daarnaast zit het Nederlandse ‘poldermodel’ diep geworteld in de bestuurscultuur. Dit betekent dat Nederlandse bestuurders veel overleg plegen met actoren in de samenleving. Voor partijen die buiten de overheid vallen, zoals niet-gekozen vertegenwoordigers, biedt dit mogelijkheden om door middel van het maken van responsieve representatieve claims het bestuurlijk proces te beïnvloeden en te kunnen dienen als niet-gekozen vertegenwoordiger (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 103). Dit maakt Nederland een goed voorbeeld om de representatieve claims van niet-gekozen vertegenwoordigers en de manieren waarop zij responsieve claims maken, te onderzoeken. Volgens Schwab et al. is decentralisatie echter niet iets dat alleen binnen Nederland voorkomt. Schwab et al. observeren in heel Europa vanaf de jaren tachtig een trend van decentralisaties (2017, p. 13). Hierbij stellen Schwab et al. dat democratische vernieuwing en het laten participeren van burgers een groot vraagstuk vormt voor lokale democratieën in heel Europa (2017, p. 86).

#### *Patiëntenorganisaties als ‘particular case’ voor de verandering van de responsiviteit van representatieve claims*

In dit onderzoek is gekeken naar patiëntenorganisaties als niet-gekozen vertegenwoordigers. Uit bestaande wetenschappelijke literatuur blijkt dat patiëntenorganisaties een hoog potentieel hebben om te dienen als niet-gekozen vertegenwoordiger en daarom actief proberen om responsief te zijn naar hun achterban toe (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 103). Allereerst zijn patiëntenorganisaties, volgens Van de Bovenkamp & Trappenburg, vanuit hun banden met de medische wereld gewend om naar de patiënt te luisteren, omdat dit de personen zijn die de klachten van een ziekte ervaren (2008, p. 119). Dit geldt niet alleen voor Nederlandse patiëntenorganisaties,

maar voor patiëntenorganisaties over de hele wereld. Door de EU zijn in 2001 zelfs richtlijnen opgesteld om patiënten te laten participeren in de geneeskunde (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008, p. 119). Vanuit deze medische optiek hebben patiëntenorganisaties dus al contact met de achterban.

Daarnaast worden patiëntenorganisaties, volgens Van de Bovenkamp et al., van alle belangenorganisaties het meest erkend als niet-gekozen vertegenwoordigers. Zij behoren, of behoorden vóór de decentralisaties, bij de actoren in Nederlandse de samenleving die actief bij besluitvorming werden betrokken. Doordat het bij patiëntenorganisaties duidelijk was dat zij dienden als stem voor patiënten, kan de factor van decentralisatie hieraan worden getoetst, waardoor het verschijnsel van decentralisatie wordt uitvergroot (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 103). Boogers benadrukt daarnaast dat de WMO, waar patiëntenorganisaties zich na de decentralisaties op lokaal niveau op richten, een onderwerp van hevige politieke discussie is en dat patiëntenorganisaties juist over de decentralisaties veel te zeggen hebben (Boogers, 2014, p. 147). Dit zou dus bij uitstek een domein zijn waarover patiëntenorganisaties representatieve claims maken en hun achterban nodig hebben om informatie vanuit die achterban, als basis van deze claims, op te halen.

Verder zijn er verschillende redenen waarom patiëntenorganisaties in de literatuur als potentiële niet-gekozen vertegenwoordigers worden gezien die daadwerkelijk responsief zijn naar hun achterban toe. Naast dat patiëntenorganisaties zich ervan bewust zijn dat hun achterban waarde hecht aan responsiviteit (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 15), zijn er ook geïnstitutionaliseerde mechanismen binnen hun organisaties die ervoor zorgen dat zij niet de mening van patiënten naast zich neer kunnen leggen of daar zelf invulling aan kunnen geven (Denters et al, 2017, p. 8). Montanaro noemt meerdere mechanismen waardoor deze organisaties contact moeten leggen met de achterban, en drukt dit in haar definitie uit als manieren van 'verantwoording'. Hoewel in dit onderzoek, zoals in het theoretisch kader uitgelegd is, niet wordt gewerkt met de term 'verantwoording', maar met 'responsiviteit', noemt Montanaro wel relevante mechanismen die gaan over het responsief van patiëntenorganisaties. Allereerst betalen leden of donateurs geld om de organisatie te helpen financieren. Deze financiële transactie schept de verwachting dat zij iets voor hun lidmaatschap terugkrijgen en dat zij hun 'stem' in kunnen brengen. Montanaro noemt dit *voice accountability* (2012, p. 1102). Patiëntenorganisaties zijn goede voorbeelden van organisaties die veel aandacht besteden aan het organiseren van inspraakmomenten. Door het geld wat leden betalen hebben patiëntenorganisaties, naast het creëren van een plek voor inspraak van patiënten, ook de plicht om transparant te zijn over hoe het geld dat zij binnenkrijgen zal worden besteed. Deze *fiscal accountability* uit zich, als het gaat om responsiviteit, concreet in het vooraf presenteren van een begroting of een fiscaal activiteitenplan (Montanaro, 2012, p. 1102). Daarnaast hebben

patiëntenorganisaties tot op zekere hoogte ook een vorm van *supervisory accountability*, waaraan zij moeten voldoen (Montanaro, 2012, p. 1102). Dit betekent dat niet alleen de steun van de achterban afneemt als het handelen van de organisatie niet klopt bij de belangen van de achterban, maar dat ook andere organisaties binnen hun netwerk hen daarop kunnen wijzen. Patiëntenorganisaties zijn vaak gebonden aan een netwerken van andere partijen in de samenleving die zich bezighouden met patiëntenvertegenwoordiging. Zo staan veel lokale patiëntenorganisaties in contact met adviesraden, ouderenorganisaties, cliëntenorganisaties, zorgprofessionals, kerken en buurtverenigingen (Van de Bovenkamp et al., 2017, p. 13). Wanneer patiëntenorganisaties weinig kennis inbrengen of verkeerde claims maken, kunnen deze andere deskundige partijen dit opmerken. Ook dit mechanisme maakt het dus noodzakelijk om responsief te zijn naar de belangen van de achterban.

Daarnaast is het bij patiëntenorganisatie *most likely* dat er verandering kan optreden na decentralisaties. Denters et al. noemen dat patiëntenorganisaties op nationaal niveau sterk verenigd waren, maar dat er vóór de decentralisaties weinig contact bestond tussen landelijke patiëntenorganisaties en lokale afdeling (2018, p. 19). Dit maakt het waarschijnlijk dat er een verandering heeft plaatsgevonden, omdat een deel van de zorgbudgetten naar het lokale niveau is gegaan. Patiëntenorganisaties hebben na de verandering dus, naast nationale belangen, ook lokale belangen en moeten, om responsief te zijn, ook lokaal informatie ophalen namens hun achterban. Zoals in het theoretisch kader is uitgelegd kunnen hierdoor verschillende componenten van representatieve claims veranderen: de claimants, de geadresseerden en ook de onderwerpen van de claims.

Bovendien benadrukken Denters et al. dat de nieuwe budgettering die na de decentralisaties is ontstaan, sterk het effect zou kunnen hebben dat patiëntenorganisaties opnieuw moeten gaan nadenken over waar binnen de organisatie prioriteit aan wordt gegeven en op welke manieren zij, met een kleiner budget verdeeld over meerdere overheidslagen, hun patiënten kunnen vertegenwoordigen (2018, p. 19). Dit kan effect hebben op de manier van responsiviteit naar de achterban toe, omdat zij wellicht minder middelen hebben om hun achterban te representeren en die representatie te laten legitimeren door hun achterban. Ook is hierbij de vraag, vooral voor lokale patiëntenverenigingen die vaak veel vrijwilligers in dienst hebben, of de budgetten nog wel afdoende zijn om contact met de achterban te kunnen blijven realiseren (Denters et al., 2018, p. 19).

Als laatste werd in het theoretisch kader al gewezen op het mogelijke negatieve gevolg voor belangenorganisaties van de *plumbers law*, zoals Dahl en Tufte die formuleerde, die kan optreden bij decentralisaties. Door de decentralisaties is er, volgens Boogers, binnen de zorg een politieke discussie

aangewakkerd die gaat over de prijs van, kwaliteit van en toegang tot de zorg (Boogers, 2014, p. 147). Terwijl de politieke discussie over het, volgens Boogers tot 2015 relatief gedepoliteerde, onderwerp van 'zorg' toeneemt, fragmenteert de achterban van patiëntenverenigingen door verspreiding over verschillende gemeenten. Boogers noemt patiëntenverenigingen hierdoor expliciet als organisaties die last krijgen van het effect van de *plumbers law*: 'Wat volgens Dahls plumbers law geldt voor de vertegenwoordiging van beroepsgroepen, geldt ook voor patiëntenorganisaties: landelijk hebben ze voldoende leden om hun stem te laten horen, maar lokaal en regionaal kunnen ze niet voldoende gewicht in de schaal leggen.' (Boogers, 2014, p. 147).

De keuze voor een *most-likely case* correspondeert met het doel van een verkennend onderzoek. Halperin en Heath benadrukken dat een *most-likely case* goed past bij het doel om specifieke aanbevelingen voor vervolgonderzoek te kunnen formuleren. Zij spreken hier ook wel over een *particular case study*, waarbij de casus als voorbeeld wordt genomen van waar het fenomeen naar alle waarschijnlijkheid voorkomt (2020, p. 237).

#### *Selectie van patiëntenorganisaties*

De patiëntenorganisatie die in het onderzoek zal worden bestudeerd is ReumaNederland (tot 2018 bekend als het Reumafonds). Reuma is een aandoening die relatief veel voorkomt in Nederland, en daarom is ReumaNederland een relatief grote organisatie met veel aandoeningsspecifieke landelijke verenigingen en lokale afdelingen die aan hen zijn verbonden. In kader 3.1 staat uitgelegd hoe de organisatie van ReumaNederland er precies uitziet. Vooral van grote patiëntenorganisaties, zoals reumaorganisaties, kan worden verwacht dat zij een verandering hebben doorgemaakt door de decentralisaties. Zij hebben per gemeente nog relatief veel patiënten die afhankelijk zijn van het beleid binnen het sociaal domein. Veel patiëntenorganisaties van zeldzamere aandoeningen bleven zich alleen landelijk verenigen, omdat er per gemeente weinig of geen mensen met die specifieke aandoening (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2015). Dit maakt de grote vereniging ReumaNederland ook een *most likely case* voor het bestuderen van patiëntenverenigingen die een verandering hebben doorgemaakt na de decentralisaties. Kleine patiëntenorganisaties zouden ook last gehad kunnen hebben gehad van de decentralisaties, omdat hun patiënten ook afhankelijk kunnen zijn van het sociaal domein, maar zij hebben geen verandering in het organiseren van responsiviteit meegemaakt, omdat zij zich niet op gemeentelijk beleid richten.

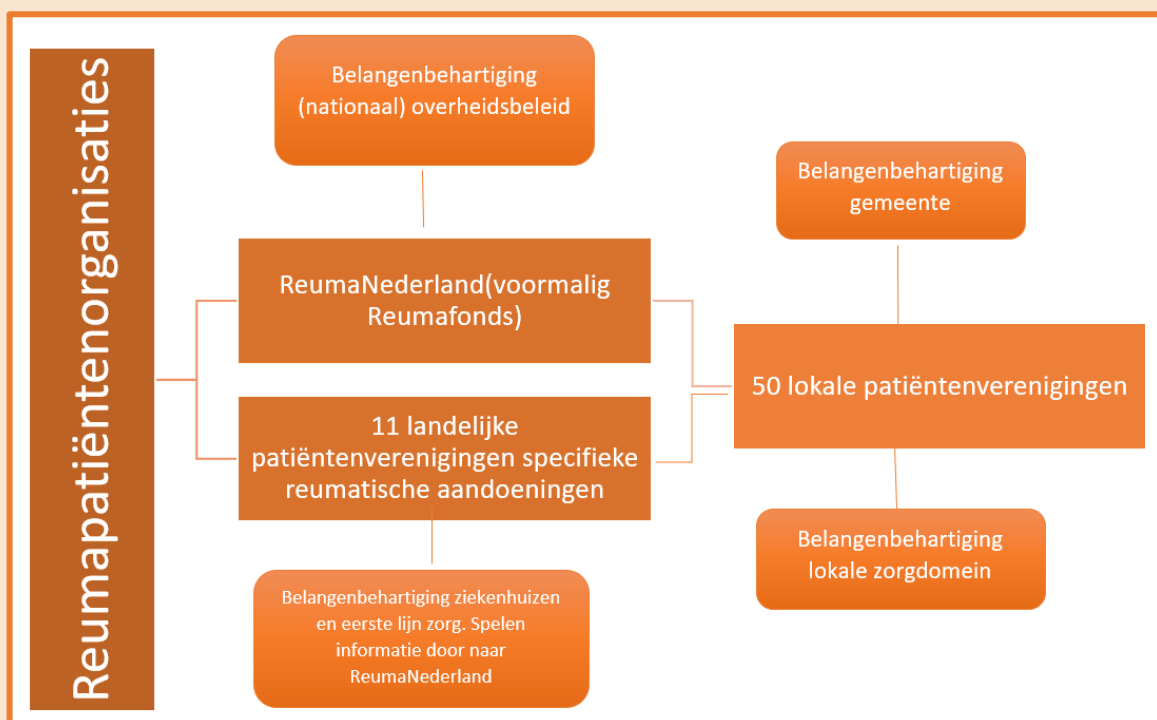
ReumaNederland is daarnaast een *most likely case*, omdat zij vanaf 2012 expliciet in hun jaarverslag benoemen dat er een 'unit Patiëntenbelang' is opgericht. Zij werpen zich in 2012 op als als 'sterke organisatie die voor reumapatiëntenbelangen opkomt' (Ridderbos, 2012, p.17). Zij stellen dus als duidelijk speerpunt, naast het bestrijden van reuma en het onderzoeken van reumatische

aandoeningen, om patiënten te vertegenwoordigen. Om deze reden stelt ReumaNederland dat het laten participeren van reumapatiënten een belangrijke plaats inneemt binnen hun organisatie (Riddersbos, 2012, p. 37). Dit maakt het voor het bestuderen van eventuele veranderingen in responsiviteit na de decentralisaties van 2015 nuttig om te bekijken hoe zij het ophalen van informatie vanuit de achterban door de tijd heen proberen te realiseren. De keuze voor most-likely casussen is hier bewust gemaakt om in het onderzoek volledig te kunnen inzoomen op de relatie tussen de verschillende concepten die bestudeerd worden.



### Kader 3.1: Casusdescriptie organisatorische opbouw ReumaNederland

De opbouw van ReumaNederland als patiëntenorganisatie zit, net als veel andere grote patiëntenorganisaties in Nederland, hiërarchisch in elkaar. ReumaNederland zelf, vroeger bekend onder de naam Reumafonds, is een organisatie die is ontstaan vanuit een onderzoeksperspectief, om op medisch gebied door middel van het uitvoeren van onderzoek de gevolgen van reuma als aandoening in te perken. Sinds 2012 hebben zij echter besloten om als vertegenwoordiger te dienen voor reumapatiënten in Nederland, en zien zij zichzelf als belangenbehartiger voor reumapatiënten die ook de ervaringsdeskundigheid van patiënten zelf wil gebruiken om informatie te verzamelen (Ridderbos, 2012, p. 17). ReumaNederland is een veelvoorkomende overlegpartner van het ministerie van VWS en voert de meest actieve lobby voor reumapatiënten. Om deze reden is het waarschijnlijk dat zij veel representatieve claims maken namens Nederlandse reumapatiënten. ReumaNederland zelf is dus ontstaan vanuit een visie van lobbyen voor financiering voor onderzoek naar reuma, om deze reden hebben zij wel donateurs waar zij contact mee leggen, maar geen leden (ReumaNederland, 2022). ReumaNederland werkt om informatie te verzamelen over patiënten samen met elf aandoeningsgerichte landelijke reumapatiëntenverenigingen, zoals de poly-artrosevereniging. Gezamenlijk wisselen deze landelijke verenigingen onderling informatie uit tijdens formele vergaderingen van de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN), waar ReumaNederland ook bij aanwezig is (ReumaNederland, 2022). Deze aandoeningsgerichte verenigingen hebben wel leden die contributie betalen. Als laatste haalt ReumaNederland informatie op bij zestig lokale reumapatiëntenverenigingen. Deze verenigingen zetten zich daarnaast vaak in voor lotgenotencontact en belangenbehartiging op lokaal niveau. Lokale reumaverenigingen hebben leden die bij hen zijn aangesloten en hebben dus de potentie om op lokaal niveau te dienen als niet-gekozen vertegenwoordiger (ReumaNederland, 2022).



Figuur 3.1: schematische uitleg opbouw reumapatiëntenorganisaties in Nederland.

### *Selectie van gemeenten*

Bij de keuze voor gemeenten zijn *multiple casestudies* gekozen, namelijk meerdere gemeenten (Van Thiel, 2021, p. 113). ReumaNederland kent op dit moment zestig lokale afdelingen in Nederland, verspreid over tien provincies (ReumaNederland, 2022). De gemeenten die uit deze verschillende lokale afdelingen zijn geselecteerd, zijn contrasterende casussen op basis van de grootte van de gemeente (Van Thiel, 2021, p.113). Grootte van een gemeente is de belangrijkste factor als we kijken naar het onderzoek, want, gebaseerd op de literatuur over de *plumbers law*, kan niet alleen schaal, maar ook grootte van een gemeente een factor zijn, omdat de kans in grote gemeenten groter is dat er een grotere achterban in de gemeente woont dan in kleine gemeenten. Een verschil in achterban kan ervoor zorgen dat patiëntenorganisaties meer of minder moeite hebben met het ophalen van informatie vanuit hun achterban, omdat die achterban in de gemeente groot of klein is. Een voorbeeld hiervan is dat als er weinig mensen naar een vergadering komen, dat voor goedkeuren van claims en voor het meenemen van ervaring van patiënten waarschijnlijk gekeken zou moeten worden naar andere vormen van contact met hen. De grootte van een gemeente gaat in dit onderzoek over het aantal inwoners die de gemeente heeft. De onderzoeker is zich ervan bewust dat de keuze voor een patiëntenorganisatie van een veelvoorkomende aandoening ook invloed kan hebben op de hypothese van de *plumbers law*. Toch heeft de onderzoeker bewust gekozen voor de veelvoorkomende aandoening reuma, omdat grote patiëntenorganisaties, anders dan kleine patiëntenorganisaties, meer potentie hebben als niet-gekozen vertegenwoordiger te dienen in gemeenten, omdat zij een relatief grote groep Nederlanders vertegenwoordigen. Kleine patiëntenorganisaties hebben hierbij minder potentie als niet-gekozen vertegenwoordiger, omdat zij een relatief erg kleine groep vertegenwoordigen en per gemeente vaak hele zeldzame gevallen vormen. Bovendien kan het aspect van schaalverandering bij kleine patiëntenorganisaties minder goed gemeten worden, omdat de organisaties zelf niet in schaal mee veranderden.

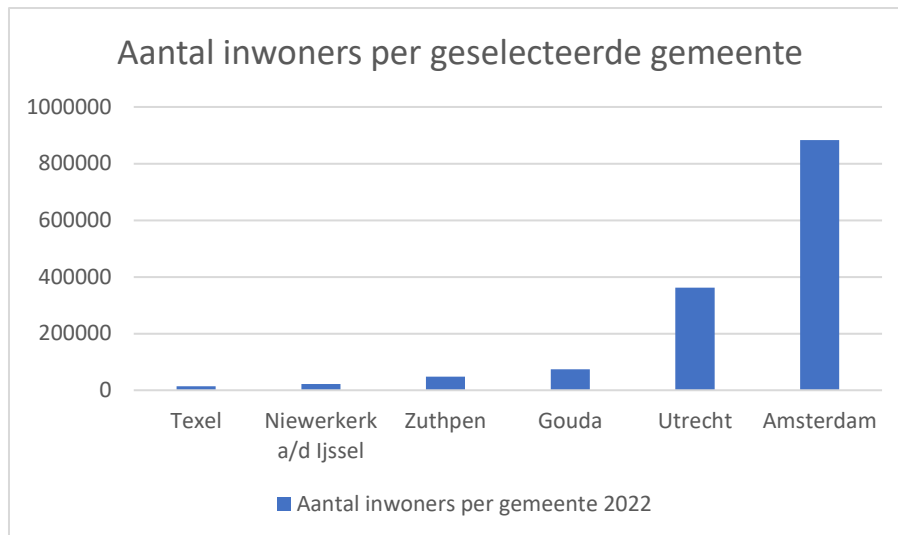
Om de factor van 'grootte' mee te nemen is gekozen voor het bestuderen van grote, middelgrote en een kleine gemeenten uit de gemeenten waar de lokale afdelingen van ReumaNederland zich bevinden. Dit wordt ook wel een *Small-N comparison case* genoemd, omdat een klein aantal eenheden wordt meegenomen in de vergelijking (Halperin & Heath, 2020, p. 237 – 238). Doordat de nadruk van het interviewonderdeel van het onderzoek ligt op het bestuderen van de lokale afdelingen, is er gekozen om gegevens te verzamelen van zes patiëntenverenigingen, variërend per inwoners per gemeente. Naar de indeling van de VNG (2022) zijn er twee gemeenten geselecteerd die onder de categorie van grote gemeenten vielen, twee gemeenten die onder de categorie van middelgrote gemeenten vielen en twee gemeenten die onder de categorie kleine gemeenten vielen. Er is gekozen

voor het bestuderen van twee gemeenten per categorie, omdat dit de kans kleiner maakt dat de bevindingen specifiek gelden voor de unieke casus van één lokale afdeling.

Allereerst is er gekozen voor het bestuderen van twee grote gemeenten. Grote gemeenten zijn, volgens de categorisering van de VNG, gemeenten die ruim boven de 250.000 inwoners tellen (VNG, 2022). Hierbij is Amsterdam als grootste gemeente geselecteerd. Amsterdam maakt deel uit van de G4, de vier grootste gemeenten van Nederland, en telde volgens het CBS in januari 2022, 882.633 inwoners (CBS, 2022). De lokale patiëntenvereniging die in Amsterdam is gevestigd is de Vereniging Reumapatiënten Amsterdam (VRA). De tweede grote gemeente is de gemeente Utrecht, die 361.699 inwoners telt (CBS, 2022). Onder middelgrote gemeenten vallen gemeenten die tussen de 30.000 en 80.000 inwoners tellen. (VNG). Hierbij is gekozen voor het bestuderen van Reumavereniging Gouda, als middelgrote gemeente met relatief veel inwoners, namelijk 74.095. Daarnaast is de middelgrote gemeente Zutphen uitgekozen, met 48.330 inwoners (CBS, 2022). Tot kleine gemeenten behoren, volgens de VNG, gemeenten met minder dan 30.000 inwoners (VNG, 2022). Hiervoor is allereerst de lokale afdeling Nieuwerkerk aan den IJssel geselecteerd. Deze afdeling is uniek, doordat het een aparte afdeling is binnen de gemeente Zuidplas, die 45.794 inwoners telt, en specifiek de groep Nieuwerkerkers vertegenwoordigt zoals het er vóór het samenvoegen van de gemeenten in 2010 uitzag, met 21.648 inwoners (CBS, 2010). Doordat de vereniging het belang van de Nieuwerkerkers stelde te vertegenwoordigen, is ervoor gekozen om de afdeling tot de kleine gemeenten te laten toebehoren in dit onderzoek. Daarnaast is gekeken naar RPV Texel. Texel kan gezien worden als een erg kleine gemeente, omdat de gemeente ongeveer 13.000 inwoners telt (CBS, 2022). Alle patiëntenverenigingen waren in ieder geval tussen de jaren 2012 en 2020 actief, wat correspondeert met de jaartallen van de bestudeerde documenten. Op het moment van het onderzoek, in 2022, is de vereniging Nieuwerkerk aan den IJssel opgeheven en is Reumavereniging Gouda overgegaan op een nieuw lokaal concept, genaamd Reumateam Gouda. Al met al is er geprobeerd rekening te houden met een verdeling in representatie van gemeenten met verschillende inwoners, weergegeven in figuur 3.1.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Het aantal leden van de lokale reumaverenigingen correspondeert in grootte met het aantal inwoners van de gemeenten, behalve in Gouda waar het aantal leden iets lager ligt. Hierbij heeft Amsterdam 400 leden, Utrecht 350 leden, Gouda 145 leden, Zutphen 230 leden, Nieuwerkerk a/d IJssel 160 leden en Texel 85 leden. Percentueel gezien is het aantal leden in kleine gemeenten relatief dus hoog.



*Figuur 3.1: Verdeling aantal inwoners gemeenten van de bestudeerde lokale reumapatiëntenverenigingen.*

### 3.3. Dataverzameling

In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van triangulatie van methoden, waarbij twee verschillende methoden zullen worden gecombineerd (Van Thiel, 2021, p. 115). De dataverzameling voor het beantwoorden van de empirische deelvragen bestaat uit twee verschillende onderdelen, gebaseerd op de twee verschillende empirische strategieën die gebruikt zijn. De eerste twee deelvragen gaan over eventuele veranderingen in representatieve claims vóór en na de decentralisaties. Hiervoor is een lijst met documenten opgesteld waarin de patiëntenorganisaties contact leggen met hun achterban. Aan de hand van het analyseren van deze documenten wordt geconcludeerd welke claims er worden gemaakt. Door deze claims vast te stellen en eventuele veranderingen in claims te ontdekken kan er gericht worden gekeken hoe er informatie wordt verzameld voor deze claims. Voor het bestuderen van responsiviteit, wat hoort bij deelvraag drie en vier, zal allereerst in dezelfde lijst documenten worden gekeken welke manieren van responsiviteit naar voren komen. Vooral voor ReumaNederland zijn er veel manieren van het realiseren van responsiviteit te achterhalen door middel van officiële documenten, omdat deze documenten vaak bedoeld zijn om contact te leggen met de achterban.

Op lokaal niveau was het niet mogelijk om achter de responsiviteitsmechanismen te komen op basis van documenten. Om dit toch voor het lokale niveau te bestuderen, zijn semigestructureerde interviews gehouden. Door het gebrek aan documenten op lokaal niveau, lag de nadruk van de interviews op het spreken met lokale reumaverenigingen. Daarnaast boden de interviews ook de mogelijkheid om te bevragen waarom eventuele veranderingen zich hebben voorgedaan. Bredere motieven en moeilijkheden, die achter de veranderingen in responsiviteit schuil konden gaan, zijn

hierdoor aan het licht gebracht in dit onderzoek. Daarnaast zijn opvallende resultaten van het bestuderen van de representatieve claims, het eerste gedeelte van het empirische onderzoek, gebruikt om vragen tijdens de interviews gericht te formuleren. De implicaties van het eerste deel van het onderzoek voor het verloop van de rest van het onderzoek staan beschreven in het resultatenhoofdstuk 4.

In de deelhoofdstukken hieronder zal nader worden ingegaan op de verschillende strategieën van dataverzameling, waarbij allereerst is beschreven hoe de representatieve claims en manieren voor het realiseren van responsiviteit zijn geïdentificeerd vanuit de documenten en vervolgens zal worden ingegaan op de manier waarop de interviews zijn afgenomen.

### *Documentonderzoek*

Hierboven stond al beschreven dat voor het beantwoorden van de eerste drie deelvragen gebruik zal worden gemaakt van documenten om gegevens te verzamelen. Hierbij worden dezelfde documenten enerzijds gebruikt voor het identificeren en analyseren van representatieve claims en anderzijds voor het identificeren en analyseren van manieren van het organiseren van responsiviteit die in documenten te vinden zijn. Binnen die documenten zullen claims worden geïdentificeerd, aan de hand van de RAC-methode van De Wilde. Daarbij zal, naar de operationalisering van de soorten representatieve claims van Guasti en Geissel, worden gekeken naar welke soort claims er worden gemaakt. Allereerst zijn de documenten gebruikt voor het verzamelen van data voor de eerste twee deelvragen, die luiden:

- *Welke representatieve claims uitten patiëntenorganisaties na vóór de decentralisaties?*
- *Wat zijn representatieve claims die patiëntenorganisaties na de decentralisaties uitten?*

Voor het beantwoorden van deze vragen is gebruik gemaakt van documenten van vóór en na de decentralisaties van 2015, uit de jaren 2012, 2014, 2018 en 2020. Door naar vier verschillende jaren te kijken, twee vóór en twee na de decentralisaties, is er voorkomen dat er een eenzijdig beeld ontstaat van vóór en na, omdat er nog een meting van een ander jaar wordt gedaan. Ook is er gekozen voor de jaartallen 2018 en 2020 als jaartallen na de decentralisaties, omdat patiëntenorganisaties in de jaren daartussen de tijd hebben gehad om zich op lokaal niveau te organiseren en om een relatief actueel beeld te kunnen bieden van deze patiëntenorganisaties. Doordat representatieve claims in de brede publieke sfeer worden gemaakt, zijn er veel verschillende soorten documenten waarin representatieve claims van ReumaNederland naar voren kwamen. Lokaal bleken er geen of weinig documenten te bestaan waarin lokale afdelingen representatieve claims maken. Dit kan als reden hebben dat lokale

belangenbehartiging vaak op een informele manier plaatsvindt (Van de Bovenkamp & Vollaard 2017, p. 19). Daarnaast zijn lokale afdelingen meer gericht op informatievoorziening, waardoor zij vaak meer berichten delen vanuit ReumaNederland dan dat zij zelf claims maken (ReumaNederland, 2022). Hierdoor is er gekozen om de representatieve claims van ReumaNederland te onderzoeken, als spreekbuis voor het geheel van ReumaNederland aan landelijke en lokale afdelingen. Ook is er gekozen om een variatie aan soorten documenten van ReumaNederland te bestuderen: jaarverslagen waarin ook jaarafrekeningen staan beschreven, nieuwsberichten, standpunten van de reuma-organisaties over verschillende onderwerpen, kamerbrieven en berichten op Facebook. Voor deze variatie is gekozen, omdat in jaarverslagen claims voor een ander publiek worden geschreven dan bijvoorbeeld berichten op sociale media of standpuntverklaringen vanuit een lobbyoogpunt. Waar jaarverslagen vaak door donateurs zelf worden gelezen, zijn lobbystandpunten en berichten op sociale media meer gericht op een breder publiek. Dit zou van invloed kunnen zijn op de claims die worden gemaakt. Beleidsvisies zijn niet meegenomen, omdat deze documenten de decentralisaties overlaptten en er dus geen duidelijke vóór en na vergelijking kon worden gemaakt. Wel werd er in de jaarverslagen vaak uitgelegd wat er in de beleidsvisies stond beschreven.

ReumaNederland schreef elk jaar jaarverslagen. Daarnaast sprak ReumaNederland zich in de verschillende jaren vaak uit over politieke vraagstukken namens reumapatiënten, zowel op hun website naar de achterban toe als door middel van kamerbrieven. Als laatste was ReumaNederland vanaf 2012 actief op Facebook, om deze reden is dit sociale mediakanaal uitgekozen door de onderzoeker om representatieve claims te bestuderen. Om een vergelijking te kunnen maken zijn vóór en na de decentralisaties dezelfde soort documenten bestudeerd. Naar manieren van het realiseren van responsiviteit van lokale patiëntenverenigingen is specifiek gevraagd in de interviews. Voor de rest zit er een scheefheid in het aantal claims die bestudeerd is, omdat er in de documenten in 2018 en 2020 meer claims te vinden waren en omdat er meer claims werden gemaakt via sociale media in 2018 en 2020. Hier wordt in de resultaten meer over uitgelegd. De bestudeerde documenten staan hieronder in tabel 3.1 weergegeven.

Soort document	Wat precies?	Aantallen waar claims uit zijn gehaald geïdentificeerd. <sup>3</sup>
Jaarverslagen en beleidsplannen	Jaarverslag 2012, 2014, 2018 en 2020.	Eén uit elk jaar.
(Nieuws)berichten en toelichting bij lobbystandpunten op de website.	Nieuwsberichten van ReumaNederland in 2012, 2014, 2018 en 2020	In 2012: 1 In 2014: 3 In 2018: 10 In 2020: 6
Brieven van patiëntenorganisaties naar overheden en Kamerleden toe	ReumaNederland schrijft in 2012, 2014, 2018 en 2020 verschillende brieven aan de Tweede Kamer, de Eerste Kamer en het ministerie van VWS.	In 2012: 2 In 2014: 1 In 2018: 3 In 2020: 3
Krantenartikelen	Claims van ReumaNederland in kranten en weekbladen en vakbladen.	In 2012: twee artikelen, uit de Zorgkrant en het ANP. In 2014: twee artikelen, Uit de Volkskrant In 2018: drie artikelen In 2020: twee artikelen van RTL-Nieuws en het AD.
Facebook	Alle facebookberichten van ReumaNederland in 2012, 2014, 2018 en 2020.	In 2012: 66 berichten In 2014: 79 berichten In 2018: 191 berichten In 2020: 177 berichten

Tabel 3.1: Bestudeerde documenten.

De representatieve claims zijn verzameld door middel van de Representative Claim Analysis (RCA) van De Wilde (2013). Hierbij gaat het over vier onderdelen: de claimant zelf, de geadresseerde, het object en het frame. Volgens de RAC-methode kan een uitspraak worden vastgesteld als representatieve claim als het verschillende eigenschappen bevat. De uitspraak moet een duidelijke claimmaker hebben

<sup>3</sup> Voor elk jaar zijn alle beschreven vormen van documenten en berichten geanalyseerd, maar de uiteindelijke aantallen in de tabel gaan over de aantallen waaruit uiteindelijk claims konden worden geïdentificeerd.

die een bewering doet, moet impliciet of expliciet gaan over een object die de claimmaker beoogt te representeren en kan duidelijk aan een persoon of een groep gericht zijn. Daarnaast heeft een claim een frame. Voor het bepalen van het frame is in dit onderzoek gebruik gemaakt van de categorisering van verschillende soorten representatieve claims die Guasti en Geissel (2019) hebben opgesteld. De uitwerking van de RAC-methode, gecombineerd met de verschillende soorten claims, is weergegeven in de operationalisering in het volgende hoofdstuk. Na gebruik van deze RAC-methode zijn er 242 claims vastgesteld, waarvan 70 vóór de decentralisaties en 172 na de decentralisaties, die vervolgens zijn geanalyseerd. Het aantal documenten wat is bestudeerd is groter dan het aantal geïdentificeerde claims, omdat er niet in alle documenten claims evenveel representatieve claims worden gemaakt. Soms bestonden documenten of berichten voor een groot deel uit informatievoorziening, uitleg over onderzoek of oproepen naar reumapatiënten toe.

De vragen die in het tweede deel van de dataverzameling centraal staan, en beantwoord zullen worden door middel het combineren van documentanalyse en semigestructureerde interviews, luiden:

- *Hoe probeerden patiëntenorganisaties responsiviteit met hun achterban te bereiken vóór de decentralisaties?*
- *Hoe proberen patiëntenorganisaties responsiviteit met hun achterban te bereiken na de decentralisaties?*

Uit de eerdergenoemde documenten zijn manieren van het realiseren van responsiviteit geïdentificeerd. Deze manieren zijn geïdentificeerd door de vanuit de theorie opgestelde operationalisering van de manieren om responsiviteit te realiseren. Over deze operationalisering wordt in hoofdstuk 3.4 nader toelichting gegeven. Doordat bij een professionele organisatie als ReumaNederland verschillende manieren van raadpleging van de achterban zijn vastgelegd in documenten, zijn deze gegevens gebruikt voor het bestuderen van responsiviteitsmechanismen vanuit documenten. In de interviews is er meer ruimte overgelaten om eventuele nieuwe manieren van het realiseren van responsiviteit te ontdekken en motieven en mechanismen daarachter te achterhalen.

### *Semigestructureerde interviews*

In semigestructureerde interviews is nagegaan op welke manieren patiëntenorganisaties, naar eigen zeggen, responsief zijn naar hun achterban toe en of deze manieren zijn veranderd. Doordat het om een exploratief onderzoek gaat kan het zo zijn dat er manieren of veranderingen worden genoemd die niet bij de indicatoren van de operationalisering beschreven staan. Semigestructureerde interviews



bieden de ruimte om de diepte in te kunnen gaan met een respondent en ruimte te bieden aan de eigen interpretatie van een respondent. Samenvattend is het doel van de interviews drieledig:

1. Erachter komen op welke manieren lokale patiëntenverenigingen responsief proberen te zijn naar patiënten toe;
2. Erachter komen of dit volgens de respondenten anders is dan vóór de decentralisaties van 2015;
3. De redenen van het wel of niet optreden van die verandering achterhalen.

Voor het afnemen van de interviews is een topiclijst opgesteld met bijpassende vragen. De topiclijsten voor verschillende personen die zijn geïnterviewd zijn terug te vinden in bijlage 2. De topiclijsten zijn als leidraad gebruikt voor de interviews, maar om niet voorbij te gaan aan het onderwerp van het onderzoek, namelijk responsiviteit, zijn eventuele vragen opgesteld om het interview bij te sturen waar dit nodig was. In dit onderzoek is relatief veel informatie verzameld vanuit de interviews. Om deze reden zijn relatief uitgebreide interviews gehouden, met een duur van ongeveer drie kwartier per respondent. De onderzoeker heeft vanuit praktisch oogpunt de meeste interviews digitaal afgenomen. Wel achtte de onderzoeker het van belang om ook eventuele observaties van 'face-to-face' interviews mee te kunnen nemen, en heeft er daarvoor dus voor gekozen om voor de interviews in Amsterdam en Utrecht de lokale afdelingen te bezoeken.

Eerder werd al genoemd dat de informatie die uit de interviews verkregen werd vooral van belang is voor de kennis over lokale patiëntenverenigingen, omdat daar relatief weinig documenten van beschikbaar zijn. Hierdoor is allereerst gekozen om te spreken met de bestuurders van drie lokale reumaverenigingen, die precies weten wat er binnen de vereniging speelt. De onderzoeker had een voorkeur voor bestuurders die al een lange tijd actief zijn voor de vereniging, omdat dan gericht naar de periode vóór en de periode na de decentralisaties kan worden gevraagd. Voor de lokale patiëntenverenigingen zijn interviews gehouden met de personen die het meest actief waren binnen het bestuur. Voor de Vereniging voor Reumapatiënten Amsterdam (VRA) was dit de secretaris, die aangaf dat zij het beste wist wat er binnen de vereniging speelt. In Utrecht was de voorzitter van de vereniging. In Zuthpen was het meest actieve bestuurslid de secretaris. Voor Reumavereniging Gouda is gesproken met de voorzitter en oud-secretaris van Reumavereniging Gouda. Tijdens het afnemen van de interviews bleek dat Reumavereniging Gouda was opgeheven en dat er een nieuwe lokale vorm is opgezet, die sterker gelinkt is aan ReumaNederland. De oud-secretaris is ook de persoon die bezig is met het opzetten van dit nieuwe concept, de zogenoemde 'proeftuin', voor de nieuwe vorm van lokale afdelingen in Gouda, waardoor de onderzoeker ook vragen kon stellen over dit nieuwe idee vanuit ReumaNederland. Van de afdeling Nieuwerkerk aan den IJssel is gesproken met de oud-

penningmeester en van RPV Texel is gesproken met de voorzitter. Alle respondenten waren zowel vóór als na de decentralisaties als bestuurslid actief. Daarnaast bestonden alle lokale afdelingen, met uitzondering van Reumateam Gouda, als sinds eind jaren negentig.

Hoewel bij de interviews de nadruk lag op lokale patiëntenverenigingen, is er ook voor gekozen om te spreken met een medewerker van ReumaNederland, om te kunnen vragen naar eventuele achtergronden en motieven van verandering in manieren van het realiseren van responsiviteit, met name op het gebied van lokaal beleid. Hiervoor is gesproken met de medewerker ervaringsdeskundigheid bij ReumaNederland. Deze respondent kon antwoord geven op de vragen over hoe ReumaNederland aan patiëntenparticipatie doet en op welke manier ReumaNederland zichzelf ziet als vertegenwoordiger van reumapatiënten. Hierbij was zij aan de ene kant betrokken bij de afdeling die gaat over onderzoek en aan de andere kant was zij betrokken bij de afdeling Patiëntenbelangen. Om te kijken naar de effecten van de decentralisaties is specifiek gevraagd naar hoe ReumaNederland hiermee omgaat en naar de verhouding tussen ReumaNederland en haar lokale afdelingen. Hoewel de coördinator ervaringsdeskundigheid veel kon uitleggen over vertegenwoordiging door ReumaNederland, is de afdeling 'Patiëntenbelangen' een brede afdelingen. Het zou hierdoor kunnen dat er andere perspectieven waren geboden als de onderzoeker bijvoorbeeld met een beleidsmedewerker had gesproken. De functie van coördinator ervaringsdeskundigheid kwam echter het dichtste bij het concept van niet-gekozen vertegenwoordiging, dat centraal staat in dit onderzoek. Om nog meer te weten te komen over de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen vanuit het perspectief van een betrokken ervaringsdeskundige zelf is met een respondent gesproken die onderdeel uitmaakt van de poule van ervaringsdeskundigen van ReumaNederland. Deze respondent kon dus vanuit het perspectief van ervaringsdeskundige onafhankelijk vertellen hoe hij door ReumaNederland betrokken werd als reumapatiënt. Hiervoor geldt ook dat de poule van ervaringsdeskundigen bij ReumaNederland een relatief grote poule is, waarvan met één ervaringsdeskundige het interview is afgenomen. Als laatste haalt ReumaNederland volgens haar jaarplannen informatie op bij zowel lokale als landelijke aandoeningsspecifieke verenigingen. Om te kunnen bevragen hoe zij dit doen, en hoe zij samenwerken in het overleg met landelijke reumaverenigingen: de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN), is gesproken met de voorzitter van de Poly-Artrose lotgenotenvereniging en tevens de voorzitter van de SRPN. Artrose is een veelvoorkomende reumatische aandoening en om deze reden is het aannemelijk dat er veel informatie vanuit deze vereniging wordt doorgegeven naar ReumaNederland.

Als laatste is er, ter aanvulling op de gesprekken en voor het schetsen van de bredere context van patiëntenorganisaties en lokale belangenbehartiging, gesproken met experts die werkzaam zijn op dit gebied. Doordat er in de wetenschappelijke literatuur relatief weinig bekend is over deze twee

onderwerpen helpt informatie van experts bij het schetsen van een bredere context en om eventuele verklaringen voor het wel- of niet responsief zijn van patiëntenorganisaties na de decentralisaties, te duiden. Hiervoor is gesproken met de ledenmanager van de Patiëntenfederatie, waarbij ReumaNederland is aangesloten. Vanuit zijn werk heeft de ledenmanager veel contact met patiëntenorganisaties. Deze respondent is daarom gekozen om uitleg te kunnen geven over het brede veld van patiëntenorganisaties. Als laatste is gesproken met de adviseur lokale participatie bij PGO-support. Zij helpt vanuit haar functie lokale belangenbehartigers die gaan over het representeren van mensen met een aandoening. Hierdoor kan zij uitleg geven over lokale belangenbehartiging van mensen met een aandoening of chronische ziekte.

### 3.4. Data-analyse

#### *Operationaliseren*

Hoewel dit onderzoek grotendeels exploratief is ingesteld, is eerder genoemd dat er sprake is van een manier van dataverzameling door middel van abductie. Voor de analyse betekent dit dat in dit onderzoek voor de concepten een gedeeltelijke operationalisering is opgesteld, waarbij er ruimte over is gelaten voor nieuwe inzichten vanuit de empirie. Om de verschillende concepten te kunnen herkennen tijdens het analyseren van documenten en interviews, zijn er voor alle variabelen in de hoofdvraag, gebaseerd op de concepten zoals die zijn uitgelegd in het theoretisch kader, indicatoren opgesteld die in dit deelhoofdstuk zijn uitgewerkt.

Tijdens het proces van dataverzameling zijn er vanuit de documenten, door middel van de RAC-methode, verschillende representatieve claims vastgesteld. Eerder werd al besproken dat bij het vaststellen van de claims is gelet op wat de claimmaker beweert, welk object zij representeert, of zij iemand direct adresseert en waar de claim precies vandaan komt. Deze RAC-methode vormt naast de methode van dataverzameling ook de operationalisering van het concept van representatieve claims. De uitwerking van dit concept is terug te vinden in tabel 3.2. Tijdens het proces van coderen, waar hierna nader op zal worden ingegaan, zijn de claims ondergebracht in de vier soorten 'frames' van claims van Guasti & Geissel (2019), om uiteindelijk schematisch te kunnen weergeven hoe de verdeling in soorten claims eruitziet. Deze verschillende soorten frames zijn in de tabel geïncorporeerd bij het model van de RAC-methode.

De claimant	De geadresseerde	Het object	Frame van de claim: Soort claim (Guasti & Geissel, 2019, p. 102)	Locatie
<p>-Landelijke patiëntenvereniging</p> <p>-Lokale patiëntenvereniging</p>	<p>-Nationale overheid</p> <p>-Lokale overheid</p> <p>-Zorgverleners</p> <p>-Is niet duidelijk</p>	<p>-Reumapatiënten</p> <p>-Patiënten in het algemeen</p> <p>- Mensen die afhankelijk zijn van de wmo/vallen onder participatiewet als patiënt in het algemeen</p> <p>- Mantelzorgers</p>	<p><b>-Claim of representation (claim van representatie):</b> De claimant spreekt voor/namens een geclaimde groep en impliceert een link tussen haarzelf<sup>4</sup> en de groep die de claimant zegt te vertegenwoordigen. Deze link kan zowel <i>impliciet</i> zijn, waarbij er een connectie wordt geïmpliceerd maar niet duidelijk wordt benoemd, als <i>expliciet</i>, waarbij de claimmaker ook uitleg geeft over waarom zij als vertegenwoordiger optreden voor het object dat zij representeren.</p> <p><b>- Claim van misrepresentatie:</b> De claimant beschuldigt een andere vertegenwoordiger van het niet representeren van een groep en spreekt onvrede uit over de huidige situatie namens deze groep.</p> <p><b>-Claim van belangen/waarden:</b> De claimant spreekt van belangen en waarden van een expliciete of impliciete groep, zonder dat de claimant de relatie laat zien tussen haarzelf</p>	<p>-Jaar</p> <p>-Bron</p>

<sup>4</sup> Waar 'haar' staat kan ook hijzelf of henzelf worden bedoeld.

			<p>en de groep die (expliciet of impliciet) vertegenwoordigd wordt.</p> <p><b>-Verkondiging</b> De claimant doet een bewering zonder te verwijzen naar een groep en zonder vermelding van enige relatie met een groep.</p>	
--	--	--	--	--

*Tabel 3.1: Het geïntegreerde model van de RAC-methode van De Wilde en de 'soorten claims' van Guasti & Geissel.*

Het tweede deel van het analyseren van de documenten hoort bij het beantwoorden van de derde deelvraag. Hierbij worden de documenten geanalyseerd om achter de manieren van het realiseren van responsiviteit te komen van patiëntenorganisaties. Deze verschillende mechanismen werden door de onderzoeker uit de tekst herkend op basis van de operationalisering van het concept van 'responsiviteit' waarbij de indicatoren staan uitgewerkt in de tabel 3.3. Deze operationalisering berust op de theoretische inzichten over responsiviteit, vanuit de literatuur van Montanaro (2012) en Van de Bovenkamp & Vollaard (2015, 2017). Bij het analyseren van de data is er ook veel ruimte overgelaten voor eventuele manieren van het realiseren van responsiviteit die niet op basis van de literatuur geoperationaliseerd zijn, omdat een abductieve manier van data verzamelen en analyseren is toegepast. De operationalisering dient daardoor als leidraad bij het onderzoeken van de manieren van het realiseren van responsiviteit vanuit documenten, maar in de interviews wordt deze operationalisering meer gebruikt als lens die de onderzoeker opzet, dan als vaststaande indicatoren.

Onderdelen van het concept 'responsiviteit' (Van de Bovenkamp & Vollaard, 2017, p. 102)	Indicatoren
Responsiviteit	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het schrijven en voorleggen van jaarverslagen aan de achterban.</li> <li>- Gebruik van sociale media om gesprekken te organiseren.</li> <li>- Direct contact met de achterban.</li> <li>- Het houden van spreekuren.</li> <li>- Het houden van belafspraken.</li> <li>- Het aanmoedigen tot ondertekenen van petities.</li> <li>- Voorlichting of informatieavonden waarbij contact met de achterban plaatsvindt.</li> <li>- Het houden van inspraaksessies.</li> <li>- Overleg met ervaringsdeskundigen.</li> <li>- Vergaderingen</li> <li>- Het maken van beleidsplannen en activiteitenplannen.</li> <li>- Het voorleggen en presenteren van begrotingen of motivaties achter budgetten.</li> <li>- Het voorleggen van resultaten van peilingen of onderzoek die zijn uitgevoerd onder de achterban.</li> </ul>

*Tabel 3.2. Operationalisering van responsiviteit van representatieve claims (als onafhankelijke variabele), naar de teksten van Montanaro en Van de Bovenkamp & Vollaard*

Als laatste is voor het concept van 'schaalverandering' gekozen voor het bestuderen van de decentralisaties van 2015 in het sociaal domein in Nederland. Voor het concept van schaalverandering is geen aparte operationalisering opgesteld, omdat er één casus is gebruikt. Bij de casusselectie is de keuze voor deze casus van schaalverandering toegelicht.

#### *Analyseren door middel van coderen*

De empirische gegevens zijn geanalyseerd door middel van het onderverdelen van fragmenten en claims in codes. De representatieve claims en de interviews zijn geanalyseerd door middel van inductief coderen. Inductief coderen heeft als doel om codes af te leiden uit de empirische data om eventuele patronen te ontdekken. Bij deze vorm van coderen was het empirisch materiaal het

vertrekpunt van het onderzoek en zijn de uitkomsten opengelaten, zodat op basis van de ontdekte patronen nieuwe aanbevelingen voor vervolgonderzoek kunnen worden geformuleerd (Boeie & Blijenbergh, 2019, p. 112). Deze vorm van coderen is gekozen bij het bestuderen van de representatieve claims in documenten en het bestuderen van de manieren van het realiseren van responsiviteit met de achterban bij afdelingen op lokaal niveau in interviews, omdat het volgens Boeie en Blijenbergh een effectieve manier is om kennis te verwerven over een onderwerp waar nog relatief weinig theorie over bestaat (2019, p. 112). Bij het bestuderen van het empirisch materiaal stond weer de exploratieve benadering van het onderzoek centraal, waardoor er geen vaste codeboom vooraf was opgesteld. De onderzoeker analyseerde het materiaal met een open blik, maar met de vooraf bestudeerde theorieën in het achterhoofd.

Bij het proces van inductief coderen is allereerst open gecodeerd. Dit houdt in dat er voor het eerst naar de empirische data is gekeken en dat relevante data met elkaar is vergeleken en is gelabeld. Hierbij werd nog weinig selectie aangebracht (Boeie & Blijenbergh, 2019, p. 113). Bij dit proces kwamen de eerste patronen van onderwerpen die voorkwamen in de claims en interviews naar voren. Daarna volgde het proces van axiaal coderen, waarbij er een duidelijkere thematische indeling van codes werd gemaakt door de opgestelde codes te categoriseren en samen te voegen. Door de hoofdcategorieën en subcategorieën op te stellen ontstonden de eerste interpretaties van het empirisch materiaal (Boeie & Blijenbergh, 2019, p. 123). Hier zijn de onderwerpen die in de resultaten worden beschreven op gebaseerd. De representatieve claims zijn onderverdeeld in 295 labels van onderwerpen, waarvan 60 verschillende onderwerpen in 2012 en 2014 en 235 verschillende onderwerpen in 2018 en 2020. In het resultatenhoofdstuk is deze verdeling terug te vinden in figuur 4.1. Als laatste is selectief gecodeerd. In dit proces zijn kernbegrippen geïdentificeerd en werd de koppeling gemaakt met vooraf opgestelde theoretische inzichten (Boeie & Blijenbergh, 2019, p. 130). Bij deze laatste stap van coderen is specifiek gekeken naar welke verschijnselen of redenen vaak werden genoemd of juist uitbleven en zijn er bredere verbanden getrokken tussen de codes. Hierop zijn de uiteindelijke gepresenteerde resultaten gebaseerd. In deze laatste fase zijn de claims tevens onderverdeeld in de vier soorten claims van Guasti & Geissel om de verschillende soorten claims met elkaar te kunnen vergelijken. Hierbij zijn er 201 labels van 'soorten claims' toebedeeld aan de claims, waarvan 51 in 2012 en 2014 en 150 in 2018 en 2020. In het resultatenhoofdstuk is deze verdeling terug te vinden in figuur 4.2.

Bij het proces van coderen van de documenten van na de decentralisaties, zijn als startpunt dezelfde codes gebruikt als de codes die bij de documenten vóór de decentralisaties naar voren kwamen. Dit was nodig voor het onderzoek om de vergelijking van vóór en na de decentralisaties te kunnen maken.

Wel bleef bij het coderen van de documenten na de decentralisaties de mogelijkheid open om eventuele nieuwe codes toe te voegen die de onderzoeker eerder niet tegen was gekomen.

Daarnaast zijn de manieren van het realiseren van responsiviteit die uit de documenten konden worden gehaald, op een deductieve manier gecodeerd. Er gekozen voor deductief coderen, omdat er over de manieren van responsiviteit realiseren bij landelijke, grotere patiëntenorganisaties al wel een operationalisering kon worden opgesteld vanuit de theorie. Deze operationalisering is hierboven terug te vinden in tabel 3.2. In dit proces van coderen werden theoretische inzichten als handvaten gebruikt om de data te analyseren (Boeie, 2019, p. 113). Van de indicatoren is een codeboom gemaakt, waarin schematisch is weergegeven naar welke codes de onderzoeker heeft gezocht bij het bestuderen van de manieren van het realiseren van responsiviteit in de documenten. De codeboom is te vinden in bijlage 3. De theorie werd in dit proces dus gebruikt als manier om de verschillende manieren van het bereiken van responsiviteit op te sporen in de data. Hierbij is nog wel ruimte overgelaten voor eventuele inzichten die de onderzoeker tegen is gekomen, die buiten de codeboom vielen. Uiteindelijk zijn er 114 manieren van responsiviteit onderverdeeld in codes, waarvan 36 in 2012 en 2014 en 78 in 2018 en 2020. De verdeling van deze verschillende manieren is terug te vinden in het resultatenhoofdstuk in figuur 5.1.

### 3.5. Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek gaat om de nauwkeurigheid en consistentie van de metingen, zodat de onderzoeker kan concluderen dat de onderzoeksbevindingen niet toevallig zijn (Van Thiel, 2021, p. 64). Hoewel het verkennende karakter van dit onderzoek enige flexibiliteit in het onderzoeksdesign over laat, is het voor dit onderzoek van belang om te verzekeren dat het onderzoek geen foute informatie voortbrengt (Van Thiel, 2021, p. 65).

#### *Nauwkeurigheid*

Allereerst gaat het hierbij om de nauwkeurigheid van de meting. Hierbij gaat het vooral over de vraag of het meetinstrument juist is om de onderzoekseenheden te kunnen bestuderen (Van Thiel, 2021, p. 65). Eerder werd al aangegeven dat diepte-interviews de manieren van responsiviteit en motieven hiervoor kunnen vatten, door de mogelijkheid om door te vragen naar antwoorden. Hierbij is het wel belangrijk dat het bestuderen van documenten dient als uitgangspunt voor die interviews en als manier om eventuele 'valse herinneringen' te kunnen corrigeren. Daarnaast is het van belang dat er tijdens de interviews de juiste gegevens worden verzameld om conclusies te kunnen trekken voor het onderzoek. In dit verkennende onderzoek staat de eigen interpretatie en ervaring centraal, waardoor dit minder nauwkeurig hoeft te zijn. Wel zal erop worden gelet dat de juiste onderwerpen tijdens het



interviews worden aangesneden, door van tevoren een topiclijst op te stellen. De diepte-interviews zullen daarnaast, na toestemming van de respondent, worden opgenomen, zodat er verzekerd is dat de informatie in het onderzoek correspondeert met wat de respondent heeft verteld. Deze opgenomen interviews zullen vervolgens worden getranscribeerd, zodat de data geanalyseerd wordt op basis van wat er precies in het interview, zin voor zin, is gezegd.

### *Consistentie*

Het aspect van consistentie gaat over het principe van herhaalbaarheid, de vraag of een nieuwe meting onder dezelfde omstandigheden dezelfde resultaten zal opleveren (Van Thiel, 2021, p. 65). Van Thiel stelt dat dit vaak moeilijker is bij sociologisch onderzoek, omdat mensen als object voor onderzoek niet altijd consequente herinneringen hebben. In dit onderzoek wordt dit gevaar gereduceerd door meerdere interviews met meerdere personen te houden, zodat meerdere perspectieven worden meegenomen (2021, p. 65). Specifiek wordt er voor de casus van lokale patiëntenverenigingen een tweede gemeente per categorie van het aantal inwoners genomen, om te dienen als een soort 'controlecasus'. Hierdoor is de kans van een unieke casus gereduceerd, omdat er nog een andere zelfde soort casus is bestudeerd.

## 3.6. Interne en externe validiteit

### *Interne validiteit*

Interne validiteit gaat over de vraag of het onderzoek wel meet wat de onderzoeker beoogt te meten (Van Thiel, 2021, p. 66). De moeilijkheid van casestudies voor de interne validiteit ligt volgens Van Thiel aan het geringe aantal onderzoekseenheden (2021, p. 115). Zij noemt enkele manieren om deze moeilijkheid methodologisch te reduceren. Door de inrichting van dit onderzoek wordt op verschillende manieren de interne validiteit verhoogd.

Allereerst is het bij interne validiteit belangrijk dat de operationalisering van de concepten een goede manier zijn om het concept te meten. Om dit te garanderen zijn de verschillende indicatoren zoveel mogelijk gebaseerd op aspecten die in de literatuur ook worden genoemd. Daarnaast is er gezorgd voor een eenduidige operationalisering (Van Thiel, 2021, p. 66). Een voorbeeld hiervan is dat in de operationalisering staat dat het 'voorleggen van een begroting', een vorm is van hoe claimants hun representatieve claims responsief maken. Hierbij gaat het dus expliciet om het voorleggen van die begroting. Alleen het uitbrengen een begroting is niet genoeg, want in een beleidsplan kan meer beschreven staan dan alleen de representatieve claims waar in dit onderzoek naar gezocht wordt. Door te zorgen voor een eenduidige operationalisering kan er geen verwarring ontstaan over onderzoeksresultaten (Van Thiel, 2021, p. 66).

Daarnaast noemt Van Thiel triangulatie als manier om de interne validiteit te versterken. Dit houdt in dat de data op verschillende manieren wordt verzameld (Van Thiel, 2021, p. 115). In dit onderzoek wordt triangulatie toegepast door het gebruik van meerdere informatiebronnen en meetmethoden. Aan de ene kant wordt informatie gehaald uit documenten, door middel van de methode van documentanalyse. Aan de andere kant wordt informatie gehaald uit mensen en hun herinneringen en ervaringen, door middel van semigestructureerde interviews (Van Thiel, 2021, p. 68).

### *Externe validiteit*

Externe validiteit van een onderzoek gaat over de vraag van generaliseerbaarheid: in hoeverre zijn de resultaten van het onderzoek ook toepasbaar op andere soortgelijke casussen? (Van Thiel, 2021, p. 66). Eerder werd al besproken dat er in dit onderzoek is gekozen voor een *most likely* casus, om de relatie tussen schaalverandering en representatieve claims van belangenorganisaties in het sociaal domein uit te vergroten en op basis daarvan aanbevelingen voor vervolgonderzoek te formuleren om de relatie tussen deze concepten nader te kunnen bestuderen. Externe validiteit, generaliseerbaarheid naar andere gemeenten en andere organisaties, is hierbij niet het hoofddoel van dit onderzoek.

Toch zou deze *most likely* casus, dus een casus waarbij het waarschijnlijk is dat iets voorkomt, wel generaliseerbaar kunnen zijn als het verwachte verschijnsel niet terug te zien is in de resultaten van het onderzoek. Als veranderingen in de manieren waarop patiëntenorganisaties responsieve representatieve claims proberen te maken uitblijven, zouden we kunnen stellen dat in casussen waarbij deze waarschijnlijkheid minder groot is, waarschijnlijk ook geen verandering heeft plaatsgevonden na schaalverkleining.

Daarnaast kan het ook, door de keuze van het bestuderen van relatie tussen ReumaNederland en hun lokale afdelingen, zo zijn dat de resultaten in enige mate generaliseerbaar kunnen worden genoemd voor andere patiëntenorganisaties. In Nederland hebben namelijk veel patiëntenorganisaties van veel voorkomende ziektes en aandoeningen dezelfde organisatorische opbouw, als ReumaNederland. Zij hebben vaak een grote overkoepelende stichting, die gaat over de ziekte of aandoening in brede zin en die zich bezighouden met onderzoek in combinatie met vertegenwoordiging en landelijke belangenbehartiging. Voorbeelden hiervan zijn de Alzheimerstichting, het Longfonds en de Harteraad (Van Noort, datum onbekend). Deze patiëntenorganisaties hebben vaak, naast landelijke aandoeningsgerichte afdelingen, ook regionale of lokale afdelingen voor lokale belangenbehartiging en activiteiten (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2010, p. 74). Deze regionale of lokale afdelingen bestaan bij alle patiëntenorganisaties voornamelijk uit vrijwilligers met ervaringskennis en hebben allemaal van oorsprong de taak om lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten voor lokale patiënten te organiseren (Van Noort, datum onbekend). Hoewel onwaarschijnlijk is dat de ene

organisatie precies dezelfde gevolgen heeft ondervonden aan de decentralisaties als een andere, kan door de vergelijkbare organisatorische opbouw hoogstwaarschijnlijk worden aangenomen dat patronen van eventuele moeilijkheden of voordelen die bij ReumaNederland naar voren komen, ook patronen zijn die bij andere grote patiëntenorganisaties kunnen voorkomen. Samen dienen deze patiëntenorganisaties als grote potentiële niet-gekozen vertegenwoordiger voor veel patiënten in Nederland.

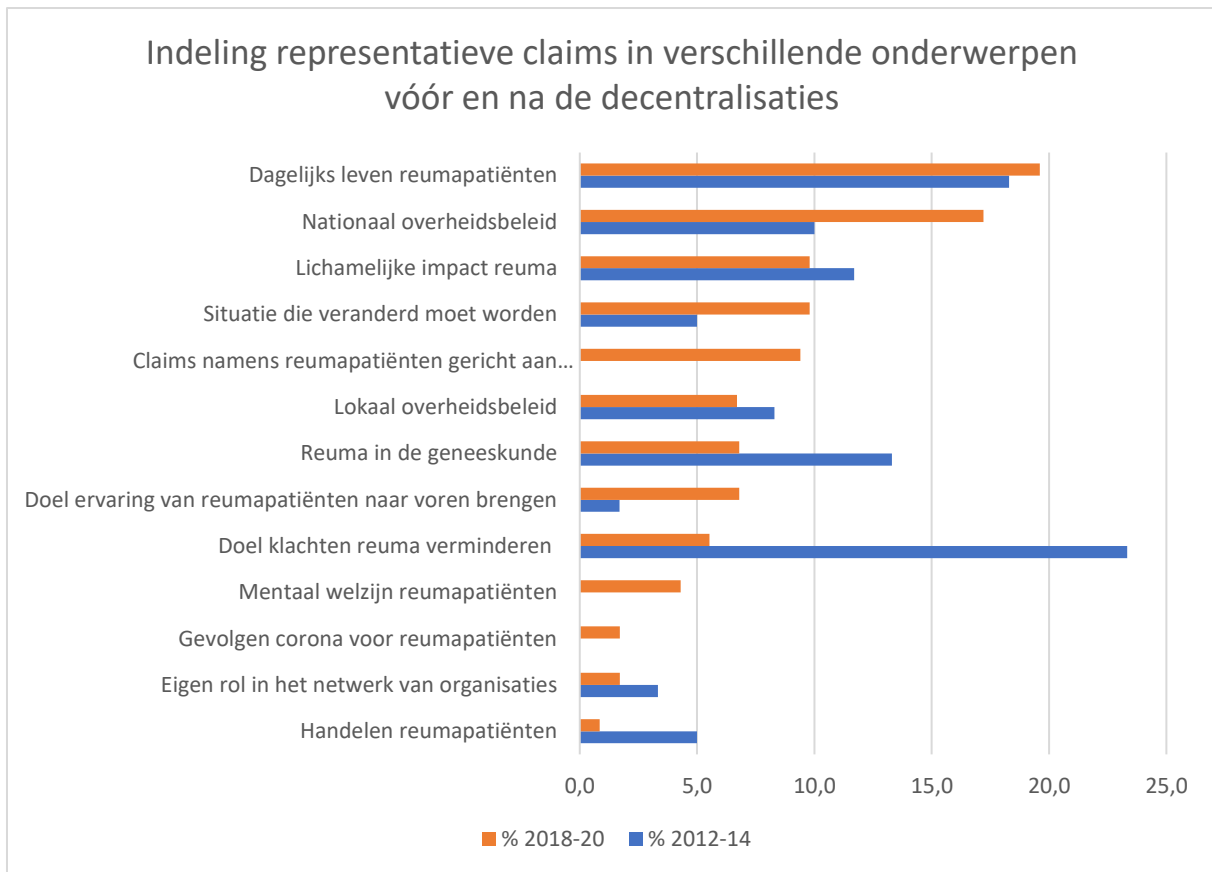
Nu de empirische strategie in dit hoofdstuk uiteen is gezet, kan worden uitgelegd welke resultaten er zijn gebleken na het uitvoeren van het empirisch onderzoek. In het volgende hoofdstuk zullen de resultaten van de representatieve claims-analyse worden toegelicht.

## 4. Resultaten van de representatieve claims vóór en na de decentralisaties

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de documentanalyse van representatieve claims worden gepresenteerd, waarbij er antwoord wordt gegeven op de eerste twee empirische deelvragen. Deze empirische deelvragen gingen over de vraag of er een verschil zat tussen de representatieve claims die ReumaNederland maakte vóór en na de decentralisaties van 2015. De resultaten zijn beschreven aan de hand van de patronen en gegevens die bij het coderen naar voren kwamen. In dit hoofdstuk zal allereerst een breed overzicht worden gegeven van de onderwerpen en soorten claims vóór en na de decentralisaties. Ten tweede zal worden ingegaan op de bevindingen van de claims vóór de decentralisaties, waarbij de vraag *‘Welke representatieve claims uitten patiëntenorganisaties vóór de decentralisaties?’*, zal worden beantwoord. Ten derde zal worden beschreven welke resultaten er uit de analyse zijn gekomen voor de tweede deelvraag, *‘Welke representatieve claims uitten patiëntenorganisaties na de decentralisaties?’*. Als laatste zal in de bredere deelconclusie en reflectie een vergelijking worden gemaakt tussen de claims die gemaakt werden vóór en na de decentralisaties. Hierbij zal worden uitgelegd wat de verschillen en overeenkomsten precies betekenen voor het vervolgonderzoek en hoe zij aansluiten bij de theoretische verwachtingen.

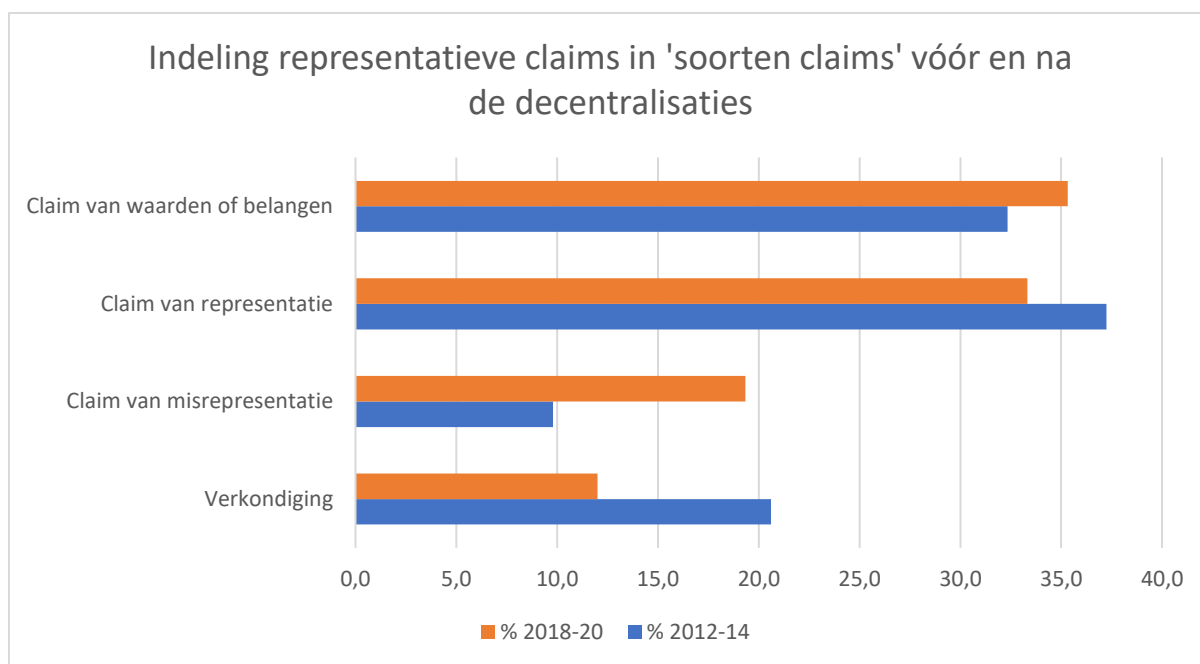
### 4.1. Overzicht representatieve claims

Aan de hand van het lezen van alle documenten waarin ReumaNederland en lokale patiëntenverenigingen representatieve claims maken, zijn middels de RAC-methode alle representatieve claims geïdentificeerd en ingedeeld in een lijst met claims uit de jaren 2012 en 2014. Bij elkaar opgeteld zijn voor de jaren 2012 en 2014 zeventig claims geïdentificeerd en geanalyseerd. In de jaren 2018 en 2020 zijn in totaal 173 claims geïdentificeerd en geanalyseerd. Het grootste deel van deze claims werden gemaakt in het jaar 2018. De representatieve claims zijn in de eerste instantie open gecodeerd, waarbij er is gekeken naar de verschillende onderwerpen van de claims. Het overzicht van de verschillende onderwerpen die werden besproken vóór en na de decentralisaties, is weergegeven in figuur 4.1.



*Figuur 4.1: Grafiek vergelijking onderwerpen van representatieve claims tussen de jaren 2012 en 2014 en de jaren 2018 en 2020. N= 295 onderwerpen in claims, waarvan n=60 in 2012 en 2014 en n=235 in 2018 en 2020.*

Daarnaast zijn de claims bij het analyseren onderverdeeld in de verschillende soorten claims, op basis van de operationalisering van de soorten claims volgens Guasti & Geissel (2019). In de eerste grafiek hieronder, figuur 4.2, is het verschil te zien in de frequentie van soorten claims van vóór en na de decentralisaties.



*Figuur 4.2: Grafiek vergelijking verschillende soorten representatieve claims tussen de jaren 2012 en 2014 en de jaren 2018 en 2020. N= 201 labels van soorten claims, waarvan n=51 in 2012 en 2014 en n=150 in 2018 en 2020.*

Vanuit het open, axiaal en daarna selectief coderen van de opgestelde lijst met representatieve claims, konden een aantal patronen worden herkend. In de uitleg van de resultaten in de volgende twee hoofdstukken zal specifieker worden gekeken naar de inhoud en de verdeling van de representatieve claims. Om de resultaten te verduidelijken zijn in de figuren 4.3, 4.4, 4.5 en 4.6 nogmaals de verdelingen van de gecodeerde claims per periode weergegeven.

## 4.2. Resultaten van de representatieve claims vóór de decentralisaties

### *Onderwerpen van de claims*

In de claims van 2012 en 2014 werden veel verschillende onderwerpen aangehaald. Hoewel ReumaNederland zich oorspronkelijk vooral met onderzoek bezighield, is er in de claims zichtbaar dat er een poging wordt gedaan om reumapatiënten op allerlei manieren te vertegenwoordigen. In de claims wordt nog wel de nadruk gelegd op de medische aspecten van reuma. Zo gaan er, zoals in figuur 4.3 te zien is, veel onderwerpen over reuma in de geneeskunde, de lichamelijke gevolgen van reuma en over het doel om klachten van reuma voor reumapatiënten te verminderen. Toch worden er ook claims gemaakt over de impact van reuma op het bredere leven van de patiënt. Hoewel ReumaNederland veel uitleg geeft over de onderzoeken die zij uitvoeren, spreken zij zich in de claims meermaals letterlijk uit over hun rol als vertegenwoordiger voor reumapatiënten, waarbij juist het

dagelijks leven van die patiënten vaak wordt aangehaald. Zo werd in het jaarplan van ReumaNederland in 2012 geschreven:

*‘Zolang reuma niet te genezen is, zijn er patiënten die in hun dagelijks leven ondersteuning nodig hebben. Zij hebben behoefte aan activiteiten die het leven met reuma gemakkelijker maken, zij hebben behoefte aan goede voorlichting en informatie en ze hebben behoefte aan een sterke organisatie die voor hun belangen opkomt.’*

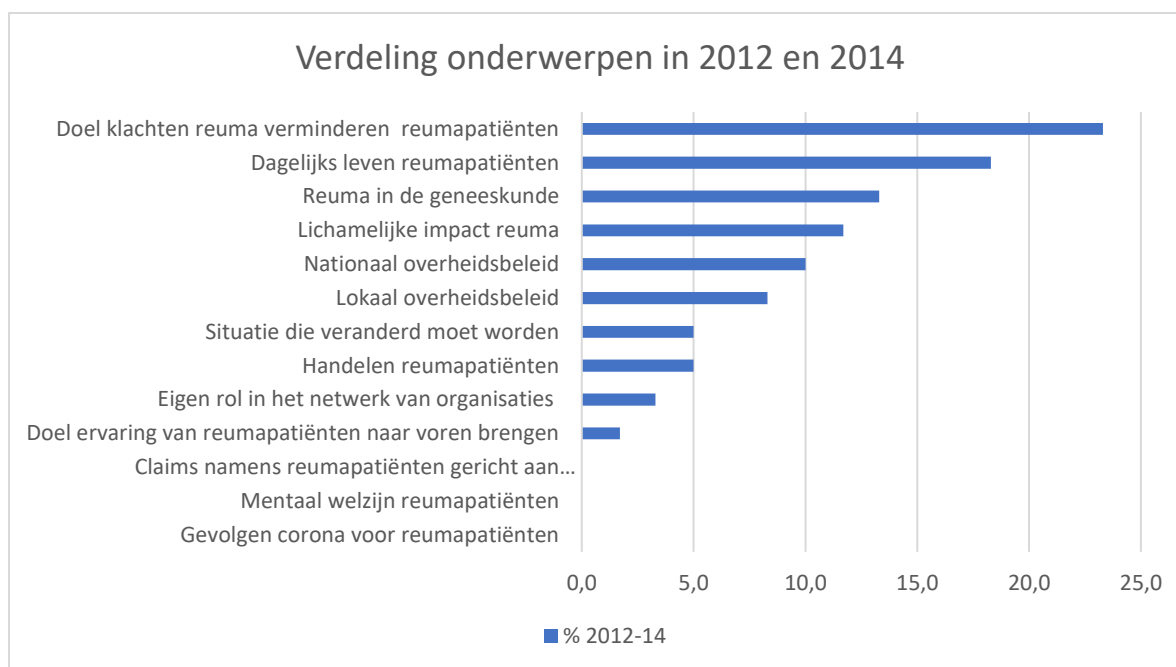
In deze claim werd niet alleen beschreven waar reumapatiënten in hun dagelijks leven behoefte aan hebben, maar werd er ook geïmpliceerd dat ReumaNederland de juiste organisatie is om voor de belangen van deze groep op te komen. ReumaNederland sprak in haar claims over het ‘strijden’ voor een beter leven met reuma, en legde daarbij de nadruk op het uitleggen van standpunten van belangenbehartiging en het uitleggen van onderzoeksresultaten.

#### *Overheidsbeleid*

In figuur 4.3 is ook weergegeven hoeveel claims er gingen over nationaal overheidsbeleid en hoeveel er gingen over lokaal beleid. In de claims van 2012 viel op dat alle claims gericht waren naar de nationale overheid. In deze gevallen ging het onderwerp over een kwestie of wet die in het parlement werd behandeld. In 2014 was er relatief veel aandacht voor de decentralisaties, die in het jaar daarna gerealiseerd zouden worden. In de grafiek is te zien dat het onderwerp van gemeentelijk beleid vaak werd genoemd. Ook de geadresseerden veranderden soms. Waar in 2012 alleen parlementsleden of het ministerie van VWS werden geadresseerd door de claimmaker, werden er in 2014 ook enkele claims gericht naar raadsleden, beleidsambtenaren WMO en kiezers in gemeenten.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Dit waren wel maar een paar claims, waarin actoren in de gemeenten rechtstreeks werden aangesproken, namelijk 4,3% van de claims.



Figuur 4.3: Herhaling verdeling onderwerpen representatieve claims in 2012 en 2014.

#### Soorten claims

Daarnaast zijn er vanuit de operationalisering ‘soorten claims’ opgesteld. Tijdens het proces van selectief coderen zijn de claims in deze ‘soorten’ onderverdeeld. In grafiek 4.4 is deze verdeling weergegeven. De meest voorkomende claim was de claim van representatie, waarbij er een bewering werd gedaan namens reumapatiënten en werd geïmpliceerd dat de claimmaker in verbinding stond met deze reumapatiënten. Bij deze claims van ReumaNederland ging het vaak om een meer impliciete relatie, waarbij niet precies werd uitgelegd wat precies de relatie tussen de claimmaker en het object was, zoals in de volgende claim:

*‘Graag vraagt het Reumafonds, dat opkomt voor 2,3 miljoen reumapatiënten die lijden aan verschillende vormen van reuma, uw aandacht voor het volgende.’*

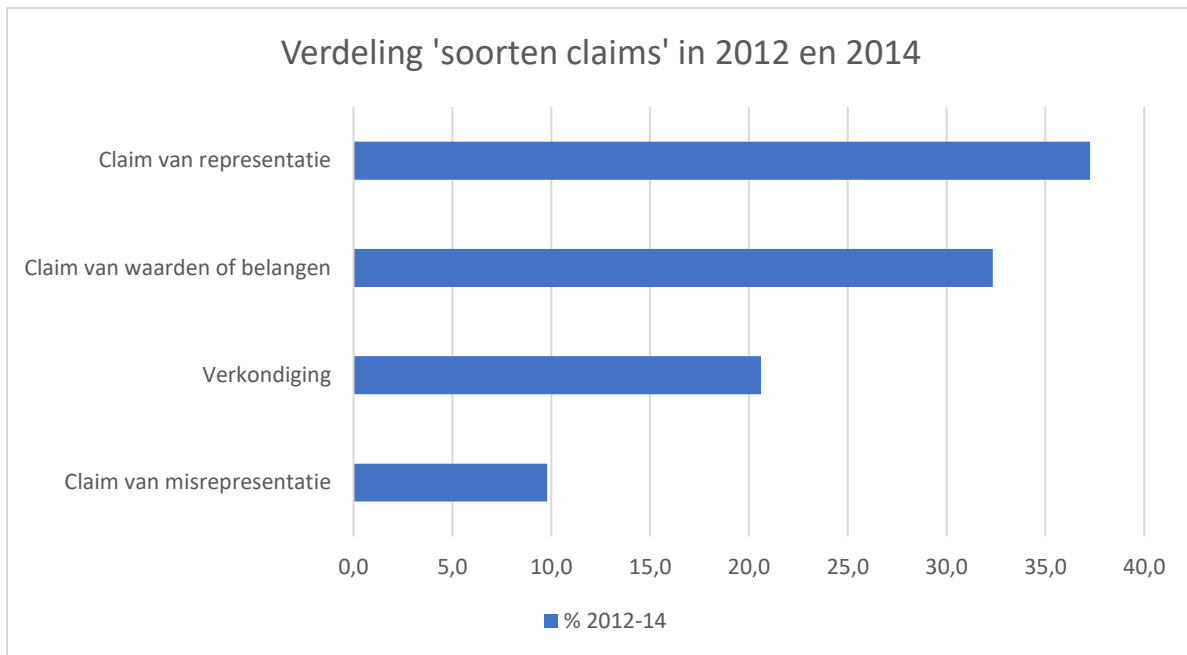
Hierbij wordt er wel duidelijk genoemd dat het Reumafonds zich als vertegenwoordiger ziet voor 2,3 miljoen reumapatiënten, maar wordt niet uitgelegd waarom zij kunnen opkomen voor de belangen van die groep. Ook maakte ReumaNederland relatief veel claims van waarden en belangen, omdat zij veel claims maken wanneer zij bij de Eerste Kamer of Tweede Kamer belangen probeerden te behartigen van patiënten. In de belangenbehartiging, met name in de kamerbrieven, kwamen af en toe ook claims van misrepresentatie naar voren, bijvoorbeeld in onderstaande claim door ReumaNederland in een kamerbrief:



*‘De afgelopen twee jaar hebben reumatologen, fysiotherapeuten, reumaverpleegkundigen en patiënten in de praktijk de ongewenste effecten van dit besluit en het wegvallen van vergoedingen in de aanvullende verzekeringen ervaren.’*

Hier wordt niet alleen een claim gemaakt namens reumapatiënten, maar ook namens reumatologen, fysiotherapeuten en reumaverpleegkundigen. Er wordt verondersteld dat hun belang te weinig in acht is genomen, omdat zij ongewenste effecten ervaren in de praktijk.

Al met al blijkt uit de analyse van de representatieve claims vóór de decentralisaties dat ReumaNederland, hoewel de ambitie bestaat om informatie op te halen vanuit patiënten, zich nog vooral uitspreken over hun ambitie om de medische effecten van reuma te verminderen. Hierbij maken zij wel veel claims die gaan over belangen van reumapatiënten, maar zijn de verbindingen die in die claims worden gelegd tussen ReumaNederland als claimmaker en hun achterban, meestal impliciet van aard. In de claims waar ReumaNederland zich wel als brede vertegenwoordiger opstelt, claimen zij veel informatie over patiënten door te krijgen vanuit de leden van hun landelijke aandoeningsgerichte en lokale afdelingen. Wat betreft de verdeling tussen claims over nationale of lokale belangenbehartiging, richt ReumaNederland zich slechts op nationale onderwerpen. In 2012 en 2014 moment was vooral het terrein van ruimtelijke ordening van toepassing op reumapatiënten in gemeenten, en lag dus nog beleid dat met zorg en verzorging te maken heeft nog bij de nationale overheid. In 2014 is vanuit ReumaNederland duidelijk te zien dat ze anticiperen op de decentralisaties van 2015, doordat zij meer claims maken over de WMO, de Participatie- en de Jeugdwet in relatie tot reumapatiënten.



Figuur 4.4: Herhaling verdeling soorten representatieve claims in 2012 en 2014.

### 4.3. Resultaten van de representatieve claims na de decentralisaties

Bij de analyse van de representatieve claims na de decentralisaties, is allereerst opgevallen dat, hoewel dezelfde soort documenten zijn bestudeerd als vóór de decentralisaties, het aantal claims dat in de jaarverslagen, nieuwsberichten, kamerbrieven, op de website en op Facebook werd gemaakt enorm was toegenomen. ReumaNederland probeerde zich als organisatie duidelijker neer te zetten als vertegenwoordiger van reumapatiënten in Nederland, zo blijkt uit het aantal uitspraken die zij doet namens reumapatiënten.

#### Onderwerpen

In 2018 werd ReumaNederland, naar eigen zeggen, actiever in haar rol als realisator van patiëntenparticipatie, waarbij de nadruk werd gelegd op het betrekken van reumapatiënten. Hoewel er procentueel in 2012 en 2014 meer claims werden gemaakt die gingen over de eigen gezondheidservaring van reumapatiënten, sprak ReumaNederland relatief vaak over het betrekken van ervaringsdeskundigen. Aan het begin van het jaarverslag van 2018 sprak directeur Lodewijk Ridderbos zich in een claim bijvoorbeeld als volgt uit:

*‘ReumaNederland is een organisatie die zich samen met mensen met een reumatische aandoening inzet voor een beter leven met reuma. Meer dan ooit tevoren richt ReumaNederland zich in zijn activiteiten op de patiënt van nu.’*

Om diezelfde reden werd de naam 'Reumafonds' in dat jaar vervangen door de naam 'ReumaNederland', die in het jaarplan werd beschreven als:

*'Een naam die beter beschrijft waar ReumaNederland voor staat: een brede patiëntenorganisatie die fondsen werft om haar doelen te bereiken.'*

De ambitie van ReumaNederland om zich steeds meer in te zetten als vertegenwoordiger van reumapatiënten is op verschillende manieren te herkennen in de claims die ReumaNederland maakt, die in sommige aspecten verschillen van de claims die werden gemaakt in 2012 en 2014. Allereerst kwam er uit de analyse van de claims, zoals in figuur 4.5 te zien is, een geheel nieuwe categorie van claims naar voren, waarbij ReumaNederland een bewering deed over reumapatiënten, die tegelijkertijd ook gericht was aan reumapatiënten zelf. Deze claims werden vooral gevonden op de Facebookpagina van ReumaNederland, en hadden vaak de volgende vorm:

*"Ja maar, je ziet helemaal niets aan je.." Iedereen met reuma kent wel iemand die dit een keer heeft gezegd. Word je dáár nou niet moe van?"*

Zoals in bovenstaande claim terug te zien is wordt er allereerst een bewering gedaan over mensen met reuma, in dit geval 'iedereen met reuma', waarna deze mensen direct worden aangesproken door het woord 'je' te gebruiken. Door claims rechtstreeks naar reumapatiënten te richten, zoekt ReumaNederland de verbinding met haar achterban. Een andere poging om dichter bij de beleefwereld van reumapatiënten te komen in de vorm van claims, kwam naar voren in de thema's die ReumaNederland in claims aansneed. Naast dat er, net als in 2012 en 2014, veel claims werden gemaakt die gingen over het dagelijks leven van reumapatiënten, werden er na de decentralisaties ook claims gemaakt die gingen over het mentale welzijn van reumapatiënten. Zo werd er in meerdere claims gesteld dat mensen met reuma kampen met onbegrip vanuit hun omgeving en werd er meer gesproken over emoties bij reumapatiënten. Onderstaande claim is hier een voorbeeld van:

*'Als je veel last hebt van je reuma is het niet altijd makkelijk te geloven dat het straks weer beter gaat.'*

Bovenstaand citaat gaat expliciet in op gedachten en gevoelens van mensen met reuma. Ook werden, meer dan in 2012 en 2014, voorbeelden gebruikt van reumapatiënten die zelf vertelden over hun eigen aandoening, om een claim te ondersteunen.

Verder viel op dat er in 2018 en 2020 veel vaker dan in 2012 en 2014 werd gesproken over situaties of omstandigheden die ongunstig of vervelend waren voor reumapatiënten, en waarvan werd verondersteld dat die omstandigheden moesten veranderen. Zo stelt Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen ReumaNederland, in een artikel op de website van ReumaNederland:

*'Dit besluit werkt onveilig gebruik van medicijnen in de hand, omdat medicatiebewaking zoals controle op bijwerkingen en interacties met andere medicijnen door de apotheek vervalt met deze maatregel. Deze middelen zijn voor mensen met reuma geen zelfhulpmiddelen maar effectieve geneesmiddelen die onderdeel zijn van een behandeling. Daar moet controle op zijn.'*

Dit onderwerp van onvrede over de huidige omstandigheden past bij de ambitie van ReumaNederland om de ervaring van patiënten beter naar voren te brengen. Ook is dit onderwerp in lijn met de toename in het aantal claims dat werd gemaakt vanuit het doel van belangenbehartiging, waar hieronder verder over zal worden uitgeweid.

#### *Overheidsbeleid*

In 2018 en 2020 nam het aantal claims dat werd gemaakt vanuit het oogpunt van belangenbehartiging, in brieven naar de minister of de Tweede Kamer of standpunten op de website van ReumaNederland, sterk toe. Vooral op het gebied van nationaal overheidsbeleid is het aantal claims enorm is toegenomen ten opzichte van vóór de decentralisaties. Er werden veel claims gemaakt over onderwerpen die gingen over wetten op het gebied van medicijnen en fysiotherapie. Aan de andere kant bleek het aantal claims dat ging over lokaal overheidsbeleid ongeveer gelijk aan het aantal van vóór de decentralisaties. De claims die over lokaal beleid werden gemaakt werden allemaal gemaakt in 2018, rondom de gemeenteraadsverkiezingen. ReumaNederland zette rond deze verkiezingen een campagne op voor 'reumavriendelijke gemeenten' en gaven via hun website vaak indirect tips aan lokale ambtenaren en bestuurders in de vorm van adviesdocumenten. Zij spraken gemeenten vaak indirect aan, aan de hand van adviezen:

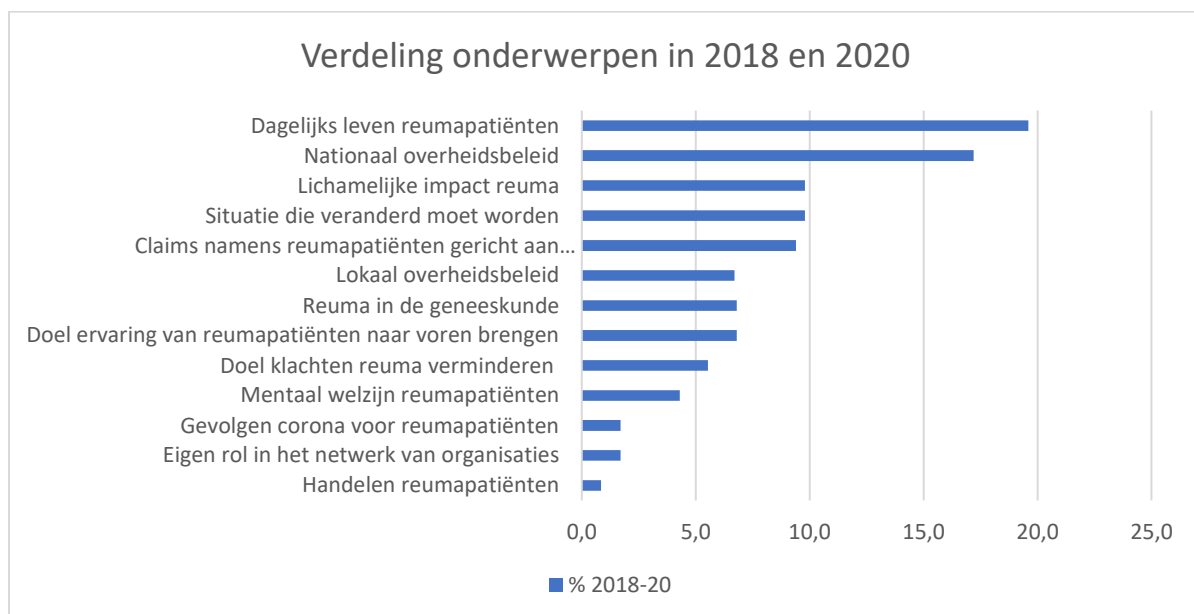
*'ReumaNederland wil goede reumazorg voor alle 2 miljoen mensen met reuma in Nederland. Uit onderzoek onder ruim 2.200 mensen met reuma blijkt dat er bij gemeenten nog veel winst te behalen valt. ReumaNederland roept alle Nederlandse gemeenten op om werk te maken van deze drie speerpunten voor reumavriendelijk beleid!'*

Uit bovenstaande claim blijkt dat ReumaNederland gemeentes in het algemeen aansprak op de belangen van reumapatiënten. Ook werd er gesteld dat ReumaNederland zich inzet op belangenbehartiging op lokaal beleid, door specifieke belangen per gemeente te behartigen, samen

met lokale patiëntenverenigingen:

*‘Hiermee is reumavriendelijk beleid bij veel gemeenten op de politieke agenda gezet. Als vervolg op deze actie heeft ReumaNederland samen met lokale reumapatiëntenverenigingen gesprekken gevoerd met een aantal wethouders.’*

In bovenstaande claim wordt gesteld dat, door middel van samenwerking tussen ReumaNederland en haar lokale afdelingen, er ook claims kunnen worden gemaakt die gaan over belangenbehartiging op gemeentelijk niveau, zodat reumaorganisaties ook na de decentralisaties op alle thema’s zouden kunnen dienen als vertegenwoordigers van reumapatiënten. Opvallend is echter dat gemeentelijk beleid en het onderwerp van het sociaal domein in 2020 geen enkele keer werd genoemd. In 2020 werd er slechts verwezen naar belangenbehartiging over onderwerpen die spelen op het niveau van nationaal overheidsbeleid. Hoewel lokaal beleid dus nog wel wordt genoemd in 2018, loopt het verschil tussen de hoeveelheid claims die gaat over nationaal beleid en de hoeveelheid claims die gaat over lokaal beleid, erg uit elkaar in 2018 en 2020. <sup>6</sup> Lokaal beleid is in claims dus steeds minder aanwezig, terwijl de decentralisaties ervoor hebben gezorgd dat er meer relevant beleid voor reumapatiënten naar de gemeente is overgeheveld. In hoofdstuk 5 worden, naar aanleiding van de resultaten het bestuderen van de manieren van het realiseren van responsiviteit, verklaringen en motieven genoemd over waarom de representatieve claims niet meebewegen naar het lokale niveau.



Figuur 4.5: Herhaling verdeling onderwerpen representatieve claims in 2018 en 2020

<sup>6</sup> Wanneer er werd gekeken naar de geadresseerden in die geïdentificeerd waren bij de RAC-methoden, was in 2018 nog 18,6% van de claims gericht aan gemeentes of lokale bestuurders.<sup>6</sup>

### Soorten claims

De toenemende mate van onderwerpen waarop ReumaNederland in 2018 belangen behartigde, vooral op thema's van nationaal overheidsbeleid, zorgde voor een verschuiving in de soorten claims die voorkwamen in 2018 en 2020. In figuur 4. Er vond na de decentralisaties een toename plaats in het aantal claims van waarden en belangen en het aantal claims van misrepresentatie. Met name in 2018 werd in de bestudeerde documenten steeds meer uitgelegd over belangenbehartiging, wat zorgde voor een toename in de claims van waarden en belangen. Deze claims hadden ook in toenemende mate de vorm van een beschuldiging aan de geadresseerde over het creëren van negatieve omstandigheden voor reumapatiënten, zoals in een standpunt op de website uit juni 2018 naar voren komt:

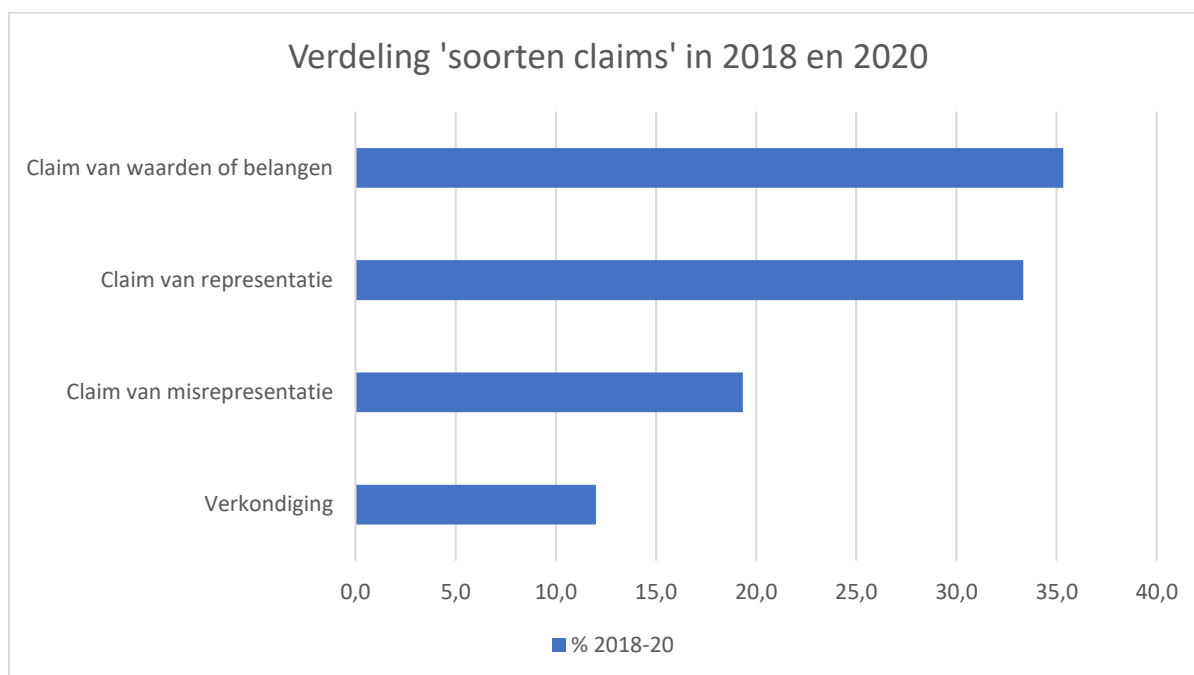
*'De kostenbesparing op deze relatief goedkope en bewezen effectieve geneesmiddelen, leidt op korte termijn voor meer kosten voor mensen met reuma en op lange termijn voor meer maatschappelijke kosten. Met als gevolg een verslechtering van de kwaliteit van leven van mensen met reuma.'*

Claims van misrepresentatie werden vooral geuit in standpuntverklaringen op de website en lobbybrieven naar het ministerie van of naar de Tweede Kamer, waarbij de regering, zoals in bovenstaand voorbeeld te zien is, ervan werd beschuldigd te weinig rekening te houden met reumapatiënten bij het opstellen of wijzigen van beleid, in dit geval bij het wijzigen van het basispakket van de zorgverzekering.

Daarnaast zorgde de ambitie van ReumaNederland om meer nadruk te leggen op het ophalen van informatie vanuit reumapatiënten, er in 2018 voor dat er in de claims van representatie die ReumaNederland maakt explicieter wordt verwezen naar de band tussen ReumaNederland en de groep patiënten die zij beogen te vertegenwoordigen. Dit komt naar voren in de volgende claim in het jaarverslag van 2018:

*'Dat willen we doen door in het uitvoeren van onze kerntaken intensiever samen te werken met mensen met een reumatische aandoening en hun ervaringsdeskundigheid te benutten. In deze samenwerking willen we een zo groot mogelijk bereik realiseren en zowel de georganiseerde als niet-georganiseerde patiënten erbij betrekken.'*

In de bovenstaande claim legt ReumaNederland duidelijk uit dat zij doelen kunnen stellen namens mensen met reuma, omdat zij patiënten proberen te betrekken. De band tussen de claimmaker en de achterban wordt hier dus duidelijk verwoord.



Figuur 4.6: Herhaling verdeling soorten representatieve claims in 2018 en 2020.

Samenvattend blijkt uit de representatieve claims van ReumaNederland in 2018 en 2020 een ambitie om een nauwere band te creëren met reumapatiënten zelf. Dit past binnen een bredere ambitie van patiëntenorganisaties om zich steeds meer te richten op patiëntenparticipatie (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2010, p. 74). Het realiseren van patiëntenparticipatie zorgt voor een toename in het aantal claims, vooral op het gebied van nationale belangenbehartiging en op sociale media. Ook zorgde dit, met name op sociale media, voor een verandering naar claims waarbij er expliciet op de beleveniswereld van reumapatiënten werd ingespeeld. Hoewel de claims die zijn geanalyseerd in dit deel een aantal jaar na de decentralisaties zijn gemaakt, lijken de claims vooral op het gebied van nationaal beleid toe te nemen. Waar er dus een toename zichtbaar is van het aantal claims, worden er, met name in 2020, steeds minder claims gemaakt over gemeentelijk beleid, dat sinds de decentralisaties van groter belang is geworden voor reumapatiënten.

#### 4.4. Deelconclusie en bredere reflecties I: Reumaorganisaties als realisatoren van patiëntenparticipatie, met afnemende publieke zichtbaarheid op lokaal niveau.

De analyse van de representatieve claims van vóór en na de decentralisaties tonen aan dat de decentralisaties het voor ReumaNederland moeilijker maakten om als niet-gekozen vertegenwoordiger claims te uiten in de gehele publieke sfeer. De veranderingen in de soorten claims van 2012 tot 2020 lieten enerzijds zien dat er bij ReumaNederland een steeds grotere ambitie bestond

om patiëntenparticipatie te realiseren. Door deze ambitie positioneert ReumaNederland zich steeds duidelijker als niet-gekozen vertegenwoordiger en actieve belangenbehartiger, omdat er steeds meer claims suggereerden dat ReumaNederland, net als gekozen volksvertegenwoordigers, manieren nastreeft om burgers, in dit geval reumapatiënten, te laten meedenken over hun beleid en standpunten. Deze positionering als niet-gekozen vertegenwoordiger is tevens te zien aan het groeiend aantal representatieve claims die zij als patiëntenorganisatie maakte, wat volgens Sward geldt als een teken voor het proberen te zijn van een niet-gekozen vertegenwoordiger (2010, p. 2).

Anderzijds zorgt de overheveling van het sociale domein naar gemeenten ervoor dat er een paradox ontstaat. Hoewel de nadruk van het beleid waar reumapatiënten mee te maken hebben door de decentralisatie meer bij gemeenten komen te liggen, lopen de verschillen in het aantal claims over nationaal beleid en claims over lokaal beleid juist steeds meer uiteen.

In het jaar 2018 is te zien dat ReumaNederland rondom de gemeenteraadsverkiezingen probeert om reumapatiënten in lokaal beleid te representeren, door claims te richten naar lokale bestuurders en ambtenaren. Daarnaast wordt er in 2018 geclaimd dat lokale patiëntenorganisaties belangen proberen te behartigen in gesprekken met wethouders. Hierbij wordt er dus actief geprobeerd om in de claims reumapatiënten op alle onderwerpen en beleidsterreinen te representeren. Volgens de theoretische verwachtingen vanuit de RAC-methode klopt het dat na de decentralisaties de geadresseerden van de claims veranderen, omdat er andere personen, namelijk gemeentelijke actoren, door ReumaNederland worden aangesproken op hun beleid. Tegenstrijdig aan de verwachting van het rapport van Movisie (Sok, 2016, p. 1), waarin werd voorspeld dat patiëntenorganisaties lokaal meer zouden spreken namens een bredere groep patiënten in plaats van alleen namens reumapatiënten, gaan de claims rond de gemeenteraadsverkiezingen slechts over reumapatiënten en het werken aan een 'reumavriendelijke gemeente'.

Opvallender is de overgang naar de claims die worden gemaakt in 2020, waarbij het onderwerp van lokaal beleid bijna geheel uit de claims is verdwenen. Waar in 2018 nog geclaimd wordt dat er informatie wordt opgehaald vanuit lokale afdelingen over lokaal beleid, die dienen als uitgangspunt voor standpunten van ReumaNederland, is dit in 2020 nergens meer terug te lezen. Wanneer er dus wordt gekeken naar de effecten van de decentralisaties op representatieve claims blijkt uit de documentanalyse dat de beleidsterreinen die naar de gemeenten zijn gegaan steeds minder vertegenwoordigd zijn in representatieve claims van ReumaNederland. Aan de ene kant past dit bij de theoretische verwachtingen van Van de Bovenkamp & Vollaard, die verwachten dat er lokaal, met name door lokale actoren, minder claims worden gemaakt, omdat belangenbehartiging een stuk informeler, en dus minder duidelijk in de publieke sfeer, verloopt. Dit kan het moeilijk maken om claims



in de publieke sfeer te uitten (2017, p. 19). Aan de andere kant is het opvallend dat ReumaNederland steeds minder claims uit over lokaal beleid, terwijl het belang van lokaal beleid voor reumapatiënten sterk is toegenomen na de decentralisaties. Het tweede deel van dit onderzoek is nodig om te bepalen of de verandering in representatieve claims verklaard zou kunnen worden door de effecten van decentralisaties op het zoeken naar responsiviteit van reumaorganisaties met hun achterban.

Op basis van de resultaten van de analyse van de representatieve claims, worden een aantal aandachtspunten meegenomen voor het tweede deel van het onderzoek, waar specifiek gekeken zal worden naar de responsiviteit van reumaorganisaties. Nu uit de analyse van representatieve claims een steeds grotere ambitie is gebleken van ReumaNederland om patiëntenparticipatie te realiseren, kan in het deel over responsiviteit worden gekeken naar de manieren waarop zij dit proberen te realiseren. Hierbij is het wat betreft het effect van de decentralisaties vooral van belang om te bestuderen of en hoe er lokaal informatie wordt opgehaald, nu blijkt dat er over het onderwerp van lokaal beleid minder duidelijk claims worden geuit in de publieke sfeer. De resultaten in het volgende hoofdstuk zullen meer duidelijkheid scheppen over de vraag of het ReumaNederland na de decentralisaties lukt om reumapatiënten op alle beleidsterreinen, ook de beleidsterreinen op lokaal niveau, te vertegenwoordigen door middel van het actief betrekken van reumapatiënten.

## 5. Resultaten van de manieren van het zorgen voor responsiviteit vóór en na de decentralisaties

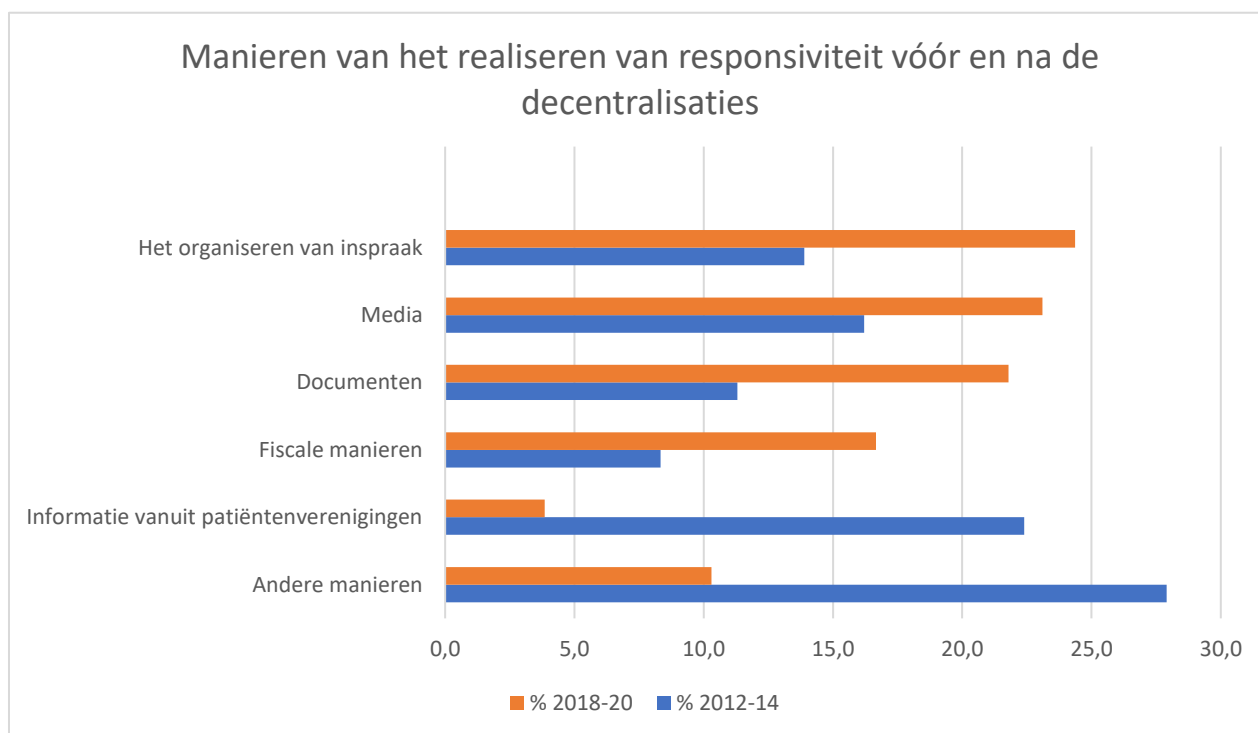
Nu de verschillende claims die gemaakt werden vóór en na de decentralisaties in documenten zijn geanalyseerd, kan gerichter worden bestudeerd hoe ReumaNederland de informatie vanuit de achterban verzamelt waarmee zij hun handelen en hun representatieve claims legitimeren. Dit vraagstuk over het bewerkstelligen van responsiviteit met de achterban zal in dit tweede empirische hoofdstuk centraal staan. Allereerst zal in de resultaten antwoord worden gegeven op de deelvraag: *‘Hoe proberen landelijke patiëntenorganisaties responsiviteit met hun achterban te bereiken vóór en na de decentralisaties?’* Deze gegevens zijn deels verkregen vanuit de documentanalyse en de manieren die vóór en na de decentralisaties worden genoemd in jaarplannen, beleidsplannen en op de website en sociale media van ReumaNederland.

Anderzijds zijn deze resultaten gebaseerd op gecodeerde interviews met de coördinator ervaringsdeskundigheid bij ReumaNederland, een ervaringsdeskundige bij ReumaNederland en de voorzitter van de SRPN en Poly-artrose lotgenotenvereniging. Daarnaast zal de deelvraag: *‘Hoe proberen lokale patiëntenverenigingen responsiviteit met hun achterban te realiseren vóór en na de decentralisaties?’*, worden beantwoord aan de hand van de gecodeerde interviews met bestuursleden van de lokale patiëntenverenigingen. In het laatste hoofdstuk over deelconclusies en bredere reflecties zullen de resultaten van hoofdstuk 5.1 en 5.2 worden gekoppeld aan de theorie en zullen inzichten vanuit de interviews met experts worden gebruikt om achterliggende motieven beter te kunnen duiden.

### 5.1. Manieren van het realiseren van responsiviteit ReumaNederland vóór en na de decentralisaties: ReumaNederland als vertegenwoordiger van collectieve belangen.

*Inzet door ReumaNederland van andere soorten instrumenten om responsiviteit te bereiken in 2018 en 2020.*

De analyse van de instrumenten die ReumaNederland inzet om responsief te zijn naar haar achterban toe, sluit aan bij de verwachtingen die werden gewekt bij het analyseren van de representatieve claims. Hieronder in figuur 5.1 zijn de manieren van het zoeken naar responsiviteit vóór en na de decentralisaties in een grafiek weergegeven.



*Figuur 5.1: Overzicht manieren van het bereiken van responsiviteit met de achterban in documenten ReumaNederland vóór en na decentralisaties. N=114 manieren waarvan n=36 in 2012 en 2014 en n= 78 in 2018 en 2020.*

De transitie naar de ambitie om steeds meer vertegenwoordiger van patiënten te zijn, is ook in de manieren van het zoeken naar responsiviteit zichtbaar. De coördinator Ervaringsdeskundigheid van ReumaNederland benoemde deze ambitie om een brede patiëntenorganisatie te zijn duidelijk in het interview:

*R1: 'Je merkt toch wel dat we als patiëntenorganisatie, niet alleen als fonds, echt een betrokken groep mensen hebben die ook altijd kijken naar hoe ze ervaringsdeskundigheid in proberen te brengen. Dit is al heel lang heel breed gedragen. En we denken echt na over de manier waarop, want er zijn veel vormen van patiëntenparticipatie. We proberen zowel intern als extern heel erg die ervaringsdeskundigheid te waarborgen.'*

De grafiek van figuur 5.2 maakt duidelijk dat ReumaNederland deze ambitie niet alleen maar uit in claims, zoals in het vorige hoofdstuk werd getoond, maar dat ook hun manieren van het leggen van contact met de achterban op deze ambitie zijn aangepast. In figuur 5.1 is te zien dat er in 2012 en 2014 minder instrumenten werden ingezet om responsiviteit met de achterban te bereiken dan in 2018 en 2020 het geval was. In deze grafiek is af te lezen dat er in 2012 en 2014 meer 'andere manieren', manieren die buiten de operationalisering vielen, werden gevonden. De verklaring hiervoor is dat in 2012 en 2014 meer tijdelijke meldpunten, zoals het 'Meldpunt Fysiotherapie', en bellijnen werden

opgezet om contact te houden met reumapatiënten over specifieke thema's van belangenbehartiging. Ook bestonden er meer 'beweegcampagnes', waarbij bewustwording werd gecreëerd over het leven met reuma, maar waarbij vooral werd gepoogd om donaties op te halen. Responsiviteit met de achterban werd gezocht door middel van meer traditionele vormen van documenten, begrotingen, nieuwsbrieven en berichten op de website en door middel van de informatie die werd opgehaald vanuit landelijke en lokale patiëntenverenigingen.

In 2018 en 2020 is het aantal instrumenten om contact met de achterban te realiseren toegenomen. Hierbij valt allereerst op dat er meer wordt gezocht naar responsiviteit met de achterban door middel van inspraaksessies. De achterbanraadpleging is in 2018 geformaliseerd in vaste structuren van inspraakmogelijkheden, waardoor ReumaNederland actiever informatie vanuit ervaringsdeskundigen ophaalde en minder afhankelijk waren van het initiatief van reumapatiënten zelf om bijvoorbeeld een klachtenlijn te raadplegen. In 2018 kwam bijvoorbeeld de Patiënten adviesraad, de raad die gevraagde en ongevroegde adviezen biedt aan het bestuur vanuit ervaringsdeskundigheid, vaker bij elkaar dan in 2012 en 2014. Daarnaast is er een Ervaringsdeskundigheidscommissie bijgekomen, om onderzoeksvoorstellen te toetsen op relevantie vanuit de ervaring van de reumapatiënt. Ook geeft ReumaNederland in het jaarplan aan een bredere flexibele poule ervaringsdeskundigen te hebben, die regelmatig geraadpleegd wordt in een panel of door middel van enquêtes. Daarnaast staat in de jaarplannen in 2018 en 2020 beschreven dat er regelmatig werkgroepen zijn van ervaringsdeskundigen die hun ervaringen delen over het leven met reuma. De respondent van de ervaringsdeskundigenpoule van ReumaNederland zei hierover het volgende:

*R2: 'Er waren ook met regelmaat werkgroepen. En die werden dan bij elkaar gezet van we gaan eens sparren met elkaar over een bepaald item over bijvoorbeeld verpakkingen. En dat werd van onder tot boven helemaal uitgemolken van ja waar loop je tegen aan wat zou een oplossing zijn welke informatie heb je nodig als patiënt. En dat nemen ze ook mee in de gesprekken met beleidsmakers.'*

De informatie uit deze werkgroepen werd dus actief door ReumaNederland opgehaald en gebruikt om landelijke representatieve claims in belangenbehartiging te legitimeren.

Het tweede opvallende punt is dat sociale media in 2018 en 2020 meer werden gebruikt om contact te leggen met reumapatiënten. Hierbij zocht ReumaNederland veel meer contact met haar achterban door middel van Facebookgroepen, Twitter en via de website, waarbij er steeds meer gebruik gemaakt wordt van zogenoemde 'reumareporters'. Reumareporters zijn mensen met reuma die vanuit hun eigen ervaring op sociale media, de website, of in standpuntverklaringen van ReumaNederland

vertellen over hun leven met reuma. ReumaNederland laat in hun sociale media gebruik dus vaker direct patiënten aan het woord. Verder staat in het jaarverslag van 2018 over de inzet van sociale media beschreven:

*'ReumaNederland richt zich steeds meer op het collectief beschikbaar stellen van informatie. In 2018 is daarom de Reumalijn volledig opgeheven. Vragen en ervaringen komen tegenwoordig vooral binnen via sociale media.'*

Uit bovenstaand citaat kan worden geconcludeerd dat ReumaNederland zich met het inzetten van sociale media om responsiviteit met reumapatiënten te realiseren, richt op de grotere groep reumapatiënten die gebruik maakt van sociale media. Zij richten zich in dit geval dus meer op het collectief ophalen van informatie. Niet-digitale manieren, zoals de Reumalijn, worden achterwege gelaten. Verder wordt de website steeds meer ingezet om contact te zoeken met reumapatiënten. Zo vertelt de coördinator ervaringsdeskundigheid dat ReumaNederland bezig is met het opzetten van een groot digitaal reumaplatform:

*R1: 'We hebben voor ReumaNederland drie ambities opgesteld en de derde is een platform opzetten voor iedereen die reuma heeft, want daar doen we het uiteindelijk voor. We hebben dan een klankbordgroep opgezet hoe dat platform eruit moet gaan zien, van a tot z.'*

Dit digitale platform wordt in de toekomst een instrument voor ReumaNederland, voor de achterban die digitaal actief is, om contact te leggen met reumapatiënten en om eventuele signalen vanuit reumapatiënten op te halen.

*Collectieve belangenbehartiging boven individuele belangenbehartiging ondanks de decentralisaties*

In figuur 5.1 is daarentegen te zien dat, hoewel er in 2018 en 2020 op verschillende gebieden steeds meer instrumenten worden ingezet om informatie op te halen vanuit de achterban, er in documenten van ReumaNederland steeds minder wordt verwezen naar het verzamelen van informatie via de leden van de patiëntenverenigingen die bij ReumaNederland horen. Waar het wél gaat over leden van patiëntenverenigingen, gaat het over het ophalen van informatie vanuit de landelijke aandoeningsgerichte patiëntenverenigingen. In het interview met de voorzitter van een dergelijke landelijke aandoeningsgerichte vereniging, de poly-artrose vereniging, vertelde de voorzitter dat ReumaNederland vaak opdrachten geeft aan deze landelijke vereniging om vraagstukken voor te leggen aan hun leden:

*R3: 'Dat doet ReumaNederland toch heel veel, veel lobbyen op dat vlak en daar gebruiken ze dan input vanuit onze voor leden voor ja. Zij zijn wel onze grootste opdrachtgevers om iets te vragen onder onze leden. En ReumaNederland zijn dan weer onze spreekbuis, die hebben lijntjes met de regering. Dat hebben wij weer niet'.*

Daarnaast gaf deze respondent aan dat er twee keer per jaar een landelijke vergadering van de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisatie Nederland (SRPN) wordt georganiseerd, een overleg waarin landelijke reumapatiëntenverenigingen en ReumaNederland onderling informatie uitwisselen.

In de documenten in 2018 en 2020 wordt echter steeds minder verwezen naar het ophalen van informatie vanuit de leden van lokale patiëntenverenigingen. Toch stelt de coördinator Ervaringsdeskundigheid dit nog wel als belangrijke 'voelsprietten' voor ReumaNederland over lokale thema's:

*R1: 'Dat ophalen van ervaringskennis is er altijd. Ik denk dat we niet per se leden voor hoeven te hebben, omdat we echt een achterban hebben vanuit de lokale verenigingen en omdat we ook moeten handelen namens onze donateurs'.*

Aan de andere kant constateert zij dat het lokaal steeds moeilijker is geworden om informatie te verzamelen vanuit lokale reumapatiëntenverenigingen:

*R1: 'Het is natuurlijk iets dat vaak nu opgezet is door een groep mensen die wat ouder is, lastig om nieuwe bestuursleden te vinden. Lastiger om het in stand te houden.'*

Zij vertelt dat dit binnen ReumaNederland een 'moeilijkheid' is, omdat de decentralisaties ervoor hebben gezorgd dat er veel relevante beleidsterreinen bij de gemeente zijn komen te liggen. De nieuw-opgezette Reumateams werden in het interview neergezet als mogelijke oplossing voor het beperkte ophalen van informatie door ReumaNederland vanuit lokale afdelingen. Ook vertelt de coördinator ervaringsdeskundigheid van ReumaNederland, dat de nadruk van ReumaNederland als vertegenwoordiger meer komt te liggen op het vertegenwoordigen van een zo groot mogelijk aantal Nederlandse reumapatiënten:

*'We willen in ieder geval breder kijken naar dat we een grotere groep mensen dienen die we willen vertegenwoordigen. Groter dan die lokale patiëntenverenigingen, want die leden lopen terug en die hebben nu bij elkaar ongeveer 4500 leden. Als je bedenkt dat meer dan 2 miljoen mensen reuma hebben, bereik je maar een hele kleine groep door de lokale patiëntenverenigingen. Anders bereik je die twee miljoen niet, en dat willen we wel. We willen een grote groep vertegenwoordigen.'*

Uit bovenstaande zin blijkt een duidelijke ambitie om te kijken naar de hoeveelheid reumapatiënten die er wordt bereikt door de achterban raad te plegen. Collectieve belangen van een brede groep reumapatiënten gaan hier dus boven de individuele belangen van reumapatiënten per lokale afdeling in de gemeente.

Al met al is er een verandering te zien in de instrumenten die worden gebruikt vóór en na de decentralisaties. Hoewel deze instrumenten aansluiten bij de ambitie van ReumaNederland om als responsieve vertegenwoordiger van reumapatiënten in Nederland te dienen, bewegen de veranderingen in het zoeken naar responsiviteit niet mee als het gaat om het lokaal ophalen van informatie. Zij bewegen dus ook niet mee met de decentralisaties, waarbij het gemeentelijk beleid van groter belang is geworden voor de achterban van ReumaNederland. Hoewel de decentralisaties juist de belofte hebben van meer 'maatwerk' en dus meer oog voor individuele belangen die gemeentes zouden bieden, spreekt ReumaNederland in haar vertegenwoordiging uit dat zij meer responsiviteit zoeken van een brede groep reumapatiënten, in plaats van dat zij de nadruk steeds meer leggen op het verzamelen van informatie vanuit lokale verenigingen. Dit roept de vraag op of er op het lokale niveau, vanuit de lokale afdelingen, wel informatie wordt opgehaald vanuit de lokale reumapatiënten om vervolgens hun belangen lokaal te kunnen vertegenwoordigen. Daarnaast brengt het vragen met zich mee over hoe de relatie er precies uitziet tussen ReumaNederland en haar lokale verenigingen en of informatie vanuit de lokale verenigingen mee wordt genomen door ReumaNederland als niet-gekozen vertegenwoordiger. De resultaten van de interviews met bestuurders van lokale reumapatiëntenverenigingen zullen hier in het volgende hoofdstuk meer duidelijkheid over geven.

## 5.2. Manieren van het realiseren van responsiviteit bij lokale reumaverenigingen vóór en na de decentralisaties

Nu uit de resultaten van de documentanalyse van de claims en de manieren van het bereiken van responsiviteit blijkt dat de lokale belangen van reumapatiënten steeds minder naar voren komen, is het belangrijk om bij de lokale afdelingen zelf te onderzoeken of en waarom hier minder nadruk op is komen te liggen bij de reumaorganisaties. In dit hoofdstuk wordt duidelijk in hoeverre ReumaNederland is meebewogen met de verschuiving van beleidsterreinen naar de gemeenten sinds de decentralisaties en in hoeverre lokale patiëntenverenigingen hierop kunnen inspelen door responsief te zijn naar hun achterban toe.

### *Organisatie lokale reumaverenigingen*

In de interviews is gesproken met bestuurders van zes lokale reumapatiëntenverenigingen. Deze bestuurders waren allemaal vrijwilligers, die vaak zelf een vorm van reuma hadden of mantelzorger waren. Veel van de bestuurders gaven vooral ervaringskennis te hebben, meer dan professionele kennis over reuma of belangenbehartiging. De secretaris van de VRA zei hierover het volgende:

*R4: 'Ik ga niet met de gemeente rechtstreeks overleggen, nee dat doe ik niet. Daar hebben hun (cliëntenbelang Amsterdam) gewoon voor gestudeerd, en ik niet. Ik ben gewoon ervaringsdeskundige, begrijp je? Dat is veel belangrijker nog dan professionals hoor, want ik weet wat speelt en ik heb zelf veel ervan meegemaakt.'*

Lokale bestuurders zijn dus vaak vrijwilligers die zich inzetten voor reumapatiënten vanuit ervaringskennis. Tijdens de interviews werd duidelijk dat veel reumapatiëntenverenigingen moeite hadden met het vinden van bestuursleden en vrijwilligers om de vereniging overeind te houden. Hierbij werd het leven met de aandoening zelf of het werk wat reumapatiënten eraan doen als motief gegeven. Hierover zei de oud-voorzitter in Gouda:

*R6: 'Mensen willen vaak niet meer in het bestuur, want ze zijn zelf patiënt en zijn niet opperfit. Vroeger was het ook niet zo dat veel reumapatiënten werkten, dan waren ze min of meer arbeidsongeschikt. Tegenwoordig door de nieuwe medicatie die er is blijven ze allemaal doorwerken, maar daardoor houden ze te weinig energie over om ook nog bestuursfuncties te doen.'*

Het tekort aan vrijwilligers maakt dat lokale reumaverenigingen zich vaak beperken tot hun oorspronkelijke taken van vóór de decentralisaties, de taken van informatieverstrekking aan lokale reumapatiënten en het organiseren van lotgenotencontact. Hierbij wordt vaak een verouderd format gebruikt, waardoor vooral veel leden die met pensioen zijn overblijven. De voorzitter in Gouda zegt hierover:

*R6: 'Die verenigingen verouderen zo schrikbarend, terwijl je nu heel veel mensen met reuma hebt die gewoon blijven werken en die zich veel jonger gedragen dan wat die verenigingen aanbieden. En dat is ook waarom een deel van die verenigingen gewoon omvalt. En wij hebben nog geprobeerd om iets meer naar de huidige tijd toe te trekken, maar je moet eerst van zo'n imago af voordat je nieuwe mensen erbij krijgt.'*

Deze veroudering wordt vaak door respondenten als reden gezien voor het teruglopend aantal leden bij veel reumapatiëntenverenigingen. Alleen op de plekken waar de lokale verenigingen in hetzelfde gebouw zaten als het lokale reumacentrum of bij een ziekenhuis in de buurt zaten, zoals in Amsterdam en Gouda, viel het teruglopen van het aantal leden mee. Zowel ReumaNederland als lokale



patiëntenverenigingen zelf zien het teruglopend aantal vrijwilligers en leden als een belangrijke reden dat er steeds meer lokale reumapatiëntenverenigingen verdwijnen of, hoewel er met de decentralisaties meer potentieel belangrijke taken bij hen is komen de liggen, minder actief zijn. Ook is het afhankelijk van de professionele vaardigheden en contacten van bestuursleden, of belangenbehartiging tot de taakomschrijving van de vereniging behoort. Deze taak is voor sommige besturen vanuit hun ervaringskennis en vrijwillige basis niet uitvoerbaar.

#### *Lokale patiëntenverenigingen en responsiviteit naar hun leden toe vóór en na de decentralisaties*

In het vorige deelhoofdstuk werd al benoemd dat lokale reumaverenigingen bij elkaar ongeveer 4500 patiënten vertegenwoordigen en dat ReumaNederland vanuit hun doel van collectieve belangenbehartiging van twee miljoen Nederlanders met reuma, steeds minder belang hecht aan informatie vanuit de lokale patiëntenverenigingen. In de interviews kwam echter wel naar voren dat, over de leden die lokale patiëntenverenigingen wel hebben, actief informatie wordt verzameld bij lokale afdelingen, doordat er vaak een nauwe band bestaat tussen lokale bestuurders en hun leden.

Naast de formele structuren van responsiviteit, zoals het houden van een ALV en voorlichtingen met experts over thema's die met reuma te maken hebben, geven bestuurders van lokale patiëntenverenigingen aan veel informatie over patiënten te verzamelen tijdens het lotgenotencontact. Veel respondenten vertelden dat zij tijdens deze evenementen veel te weten te komen over waar reumapatiënten tegenaan lopen in de gemeente. Zo vertelde de voorzitter van de afdeling Nieuwerkerk:

*R8: 'Patiëntenverenigingen werken echt wel op kleinschaliger niveau dan ReumaNederland. Dat is toch veel minder persoonlijk. Wij zitten in een kleine groep bij elkaar, en dan gaat het eerst over koetjes en kalfjes, maar dan komen de echte problemen op tafel. Maar je denkt toch niet dat mensen dat zelf gaan aankaarten, of ze hebben het al aangekaart maar geen gehoor gekregen.'*

Hier geeft de respondent aan dat bestuurders van patiëntenverenigingen een persoonlijke band opbouwen met hun leden, wat nodig is om sommige patiënten te laten praten over hun klachten. In Nieuwerkerk aan den IJssel werd na de decentralisaties bijvoorbeeld een gespreksavond georganiseerd tussen lokale ambtenaren en reumapatiënten, waarbij de reumavereniging dus gesprekken faciliteerde tussen lokaal bestuur en stakeholders.

Daarnaast werd de ervaringskennis van bestuurders in de interviews vaak aangehaald als belangrijke factor waardoor reumapatiënten eerder hun verhaal doen bij lokale patiëntenverenigingen dan bij

bestuurders zelf. Zo had de secretaris van de afdeling in Amsterdam spreekuren of belafspraken met de leden, waarbij zij hun klachten uitten. Zij zei hierover:

*R4: 'En dat heb je ook gezien, dan komen ze even bij me langs. Maar ik vertel zelf ook veel vanuit mijn eigen ervaring, er is dan geen blokkade meer want we begrijpen elkaar en we kunnen gewoon over van alles praten. Als ik ergens mee kan helpen, dan doe ik dat. Ik zeg altijd ben net een dokter, maar dan anders'.*

Hierbij geeft de respondent aan dat zij ervaring als belangrijke voorwaarde ziet voor reumapatiënten om openlijk te kunnen spreken. Ook wordt vaak genoemd dat reumapatiëntenverenigingen meer kennis hebben over het bredere leven van de reumapatiënt, naast kennis over hun aandoening. De voorzitter van RPV Texel vertelt hierover:

*R9: 'Wij kennen ze en niet alleen hun aandoening maar alles wat daarbij komt kijken en hun hele leven daar omheen. En ReumaNederland zegt dat ze dat juist willen meenemen. Nou wij kennen die mensen met reuma persoonlijk.'*

Deze bestuursleden stellen dus dat zij beter in beeld krijgen wat het effect is van de reuma van de leden op het bredere leven van reumapatiënten.

Als laatste noemen lokale afdelingen in de interviews ook dat zij vaak kennis hebben over ondervertegenwoordigde groepen reumapatiënten, groepen die vaak minder snel zelf van zich laten horen. Deze informatie krijgen zij door de bovengenoemde manieren, maar vaak ook vanuit hun bredere netwerk, omdat de lokale reumapatiënten elkaar vaak ook kennen en onderling contact hebben. Zo vertelde de voorzitter van de afdeling in Zutphen:

*R7: 'Wij weten ook goed welke leden minder daadkrachtig zijn. Welke mensen een moeilijke thuissituatie hebben, waardoor ze bijvoorbeeld soms moeilijk ergens naartoe kunnen waar ze eigenlijk wel heen hadden willen gaan.'*

Ook noemde de secretaris in Amsterdam bijvoorbeeld ouderen die geen gebruik maken van het internet als een groep waar zij actief contact mee leggen:

*R4: 'Ja dat moet je dan via de computer doen, maar dat is bij Reumapatiënten die zijn vaak oud en een mens van 85 kan dat niet meer op de computer. En dat is hetzelfde als in dat boekje, dan zeggen ze je moet maar via de computer doen, daarom drukken wij dat boekje, veel mensen kunnen dat niet digitaal.'*

Meerdere verenigingen vertelden, net als in het voorbeeld hierboven, dat zij hun verenigingsbladen langsbrengen of opsturen naar leden die geen gebruik maken van het internet. Daarnaast kwam in de

interviews vaak naar voren dat lokale patiëntenverenigingen veel kennis hadden over hun leden die rond de armoedegrens leven. De voorzitter in Amsterdam zei hierover:

*R4: 'Ja ik probeer ze overal bij te helpen. Als er nou eentje is van die heeft geen geld. Dan hoor ik dat zo'n vrouwtje ziek is en regel ik via de gemeente dat zij alsnog weer kan zwemmen. Sommige mensen hebben dat. Hoor je vaak onder patiënten. Chronisch geldtekort, en daar kunnen ze niks aan doen.'*

Reumapatiëntenverenigingen hebben dus opgeteld relatief weinig leden, maar halen wel informatie op bij groepen die normaalgesproken minder actief zijn in het representeren van hun eigen belangen, of die meer persoonlijke manieren van contact nodig hebben om te vertellen waar zij tegenaan lopen.

#### *Belangenbehartiging door lokale reumaverenigingen vóór en na de decentralisaties*

Lokale verenigingen geven vaak aan dat zij van oorsprong gewend zijn om bijna alle belangenbehartiging aan ReumaNederland over te laten, omdat de grote beleidsvraagstukken voor mensen met reuma vóór de decentralisaties nog primair bij de landelijke overheid lagen. Hierdoor geven zij aan dat het voor hen vaak moeilijk haalbaar is om de taak van belangenbehartiging actief op zich te nemen na de decentralisaties. Ook zijn besturen van lokale reumaverenigingen, zoals eerder besproken, vrijwilligers die vaak aangeven niet over de vaardigheden te beschikken die voor lokale belangenbehartiging nodig zijn. De oud-voorzitter van Reumavereniging Gouda zegt hierover:

*R6: 'Nou qua belangenbehartiging ligt het er maar net aan wie je in je bestuur hebt. Bij ons was dat vrij makkelijk want één van onze bestuursleden die zat, in de adviesraad namens mensen met een beperking. Dat is een adviesraad van de gemeente dus eerlijk gezegd hadden wij zoiets als bestuur van nou dan doe jij dat stukje.'*

Van de reumaverenigingen die belangenbehartiging wel zagen als hun taak, was er net als in het voorbeeld hierboven, vaak een bestuurslid actief die ervaring had met belangenbehartiging of die contacten had bij de gemeente.

Wel kwam in de interviews naar voren dat de lokale afdelingen voor reumapatiënten in gemeenten vaak een tussenpersoon zijn tussen reumapatiënten die niet precies weten waar ze terecht kunnen en de gemeente. Zij beschrijven zich ook wel als 'ombudspersonen' (R4) of 'verwijzingsplatform' (R2). Hierover zegt de voorzitter van de afdeling op Texel:

*R9: 'Ja soms zetten we de werkgroep minima in, soms het wmo-loket, soms stichting welzijn, dus ja we weten wel waar we moeten zijn om hen te helpen zeg maar, en we hebben informatie over hen hele belangrijke informatie anders worden ze waarschijnlijk niet gehoord. En als iets*

*moeilijk ligt of er is kennis nodig over reuma dan weten wij hoe we dat aan moeten pakken, dan kennen wij de juiste tussenpersoon om iets bij zo'n loket aan de kaak te stellen en zo regelen we dat.'*

Hierbij helpen lokale reumaverenigingen dus met het regelen van zaken binnen de gemeente die voor patiënten van belang zijn. Ook bij de afdeling in Amsterdam werd verteld dat dit vaak werd gedaan:

*R4: 'Als er dus iets aangevraagd moet worden voor de WMO, een rolstoel een scootmobiel, dat vul ik voor ze in. Dan hoeven ze alleen maar hun handtekening te zetten en dan gaat het eruit. En dan is het voor mij veel makkelijker.'*

Bovenstaand citaat laat zien dat reumapatiënten door de VRA actief worden geholpen als zij moeite hebben om iets te regelen in de gemeente. Alle lokale afdelingen gaven aan hun leden door te verwijzen naar de juiste persoon of instantie waar dat nodig is. Hierbij gaven vier patiëntenverenigingen aan dat deze taak meer tijd in beslag neemt sinds de decentralisaties:

*R2: 'Dat maakte wel verschil ja. Dan krijg je juist heel veel mensen die je de weg moet gaan wijzen, die voorheen altijd hun weg anders zochten of het nog begrepen en die je moet gaan vertellen van nu werkt dat zo. Dat is wel een klus geweest ja.'*

De druk voor bestuursleden om te dienen als 'ombudspersoon' is sinds de decentralisaties dus toegenomen, doordat er meer onduidelijkheden bestonden voor reumapatiënten binnen de gemeente.

Een ander effect van de decentralisaties die in de interviews naar voren kwam was dat lokale patiëntenverenigingen steeds meer moeilijkheden ervoeren bij het leggen van contacten met de gemeente. Gemeenten leken volgens patiëntenverenigingen minder open te staan voor hun pogingen tot belangenbehartiging. Zo zei de voorzitter van RPV Texel:

*R9: 'Dat hebben ze na de decentralisaties in 2015 gezegd dat ze dat graag willen, met ons praten. Wij hebben dat gezegd dat wij dat ook graag willen. Maar daar wordt absoluut geen gebruik van gemaakt. En we komen er de laatste jaren ook niet echt meer tussen.'*

Ook gaven vier van de zes bestuurders van lokale reumaverenigingen aan dat het sinds de decentralisaties moeilijker is geworden om subsidie aan te vragen bij de gemeente. De voorzitter van de afdeling in Zutphen zei hierover:

*R7: 'Bij de gemeente hoef je ook steeds minder aan te komen want die zitten ook heel krap, met name sinds die decentralisaties van al die grote taken.'*

Een laatste factor waardoor het voor lokale patiëntenverenigingen moeilijk is om belangen te behartigen die naar voren kwam, is dat reumapatiënten, vooral in kleine en middelgrote gemeenten, een relatief kleine groep is op het geheel van de lokale bevolking. Dit verklaart volgens het algemeen bestuurslid van Reumavereniging Gouda waarom gemeenten niet voor deze belangenbehartigers open staan. Hierover vertelt het oud algemeen bestuurslid van Reumavereniging Gouda:

*R2: En zie in een kleinere gemeente maar eens een vereniging op te richten die belangen behartigt voor de kleine groep mensen met een specifieke aandoening. Hoeveel mensen wonen er nu met zo'n aandoening, heel weinig. Daarvan zeggen ze dan als gemeente, overleg dat maar met ReumaNederland, waar jullie bij aangesloten zijn.*

Om bovenstaande reden lijkt het voor lokale patiëntenverenigingen van belang om samen te werken met andere patiëntenorganisaties of organisaties voor mensen met een beperking om belangen te kunnen behartigen. Uit de interviews bleek dat als patiëntenverenigingen dit wel doen, zoals in Amsterdam waar de VRA actief samenwerkt met het bredere belangenbehartigingsorgaan 'cliëntenbelang', actieve belangenbehartiging beter mogelijk lijkt. De voorzitter van Reumavereniging Gouda vond het een teleurstelling dat gezamenlijke actie maar weinig van de grond komt.

*R6: 'Zeker wat ook belangenbehartiging betreft, denk ik dat het ontzettend moeilijk is om als individuele patiëntenorganisatie, die gaat over één soort aandoening, om daar iets bij de gemeente voor elkaar te krijgen. Chronisch zieken en gehandicapten onderling hebben vaak zoveel gemeen als het gaat over moeilijkheden binnen de gemeente, dat je je daar echt gezamenlijk hard voor kunt maken.'*

Uit bovenstaand citaat blijkt dat het zijn van een patiëntenorganisatie die gelinkt is aan een specifieke aandoening, als er niet gedaan wordt aan gezamenlijke acties met andere belangenbehartigers binnen het sociaal domein, een moeilijkheid kan zijn op het gebied van lokale belangenbehartiging.

#### *Banden met ReumaNederland*

Als laatste gaven de interviews antwoord op de vraag in hoeverre ReumaNederland informatie ophaalt vanuit haar lokale verenigingen. De interviews gaven meer inzicht in de verhouding tussen ReumaNederland en de lokale afdelingen.

Allereerst wordt door de bestuurders van lokale verenigingen benoemd dat ReumaNederland een 'ander soort' organisatie is dan lokale verenigingen. Hierover zei de voorzitter van de afdeling in Utrecht:

*R5: 'Je merkt ook op zo'n besturendag dat de twee werelden elkaar niet eens raken. De verenigingen en ReumaNederland praten echt langs elkaar heen.'*

Bij het doorvragen naar de redenen waarom ReumaNederland en lokale patiëntenverenigingen elkaar niet begrijpen, zeiden vier van de zes lokale reumapatiëntenverenigingen dat er vanuit ReumaNederland te weinig aandacht wordt besteed aan hun contact met lokale afdelingen. Hierbij meldden sommige respondenten nog wel nieuwsbrieven naar ReumaNederland te sturen of af en toe contact te hebben over een project, maar over het algemeen waren de bestuurders het eens dat er geen ondersteuning was geweest vanuit ReumaNederland naar lokale afdelingen toe om belangen te kunnen behartigen op het gebied van het sociaal domein. Ook werd veel genoemd, bijvoorbeeld in onderstaande uitspraak van de voorzitter in Utrecht, dat ReumaNederland de laatste tijd maar weinig informatie ophaalde vanuit de lokale afdelingen:

*R5: 'Er is één voorbeeld waar ik me heel erg aan geërgerd heb. Vroeger waren alle ziektekostenverzekeraars bereid om vergoeding te geven voor de beweegactiviteiten. Dat werd geleidelijk steeds minder. Toen hebben wij actief ReumaNederland benaderd zo van kunnen we daar niet gezamenlijk actie op ondernemen. En dat is toegezegd, maar vervolgens is er niks mee gedaan. Ik heb er heel veel achteraan gezeten, maar daar kwam ook nooit reactie op.'*

De reden die vanuit de lokale afdelingen zelf wordt genoemd voor het gebrek aan ondersteuning voor lokale afdelingen, is dat het werk van de lokale afdelingen niet meer past binnen de visie van collectieve belangenbehartiging, die ReumaNederland voor ogen heeft. De voorzitter van RPV Zutphen zegt hierover:

*R7: 'Wij vinden zelf dat wij heel veel inbrengen en dat die belangen van sponsors boven de patiënten belangen komen te staan. Alleen het is, als je dat afzet tegen dat getal dat ReumaNederland dan noemt, die twee miljoen. Zij willen iedereen in beweging brengen. Ik vind dat zelf nogal een utopie, dat halen ze nooit. Daar zit altijd een financieel plaatje aan vast en heel veel organisatie, die wij nu vrijwillig op ons nemen.'*

Uit bovenstaande zin blijkt onvrede over de manier waarop ReumaNederland omgaat met lokale afdelingen, vanuit de motivatie dat zij een bredere groep reumapatiënten willen vertegenwoordigen. Het 'financiële plaatje' verwijst naar de subsidies vanuit ReumaNederland naar de lokale afdelingen, omdat ReumaNederland vanaf 2024 die subsidies stopt, vanuit de motivatie van het 'teruglopend aantal leden en het verouderde karakter van de lokale patiëntenverenigingen'(R1). Volgens de gesproken bestuursleden betekent het stopzetten van deze subsidie het einde van heel veel lokale reumaverenigingen. Binnen ReumaNederland zelf vindt er, nu de gemeente al een aantal jaar belangrijker is geworden voor reumapatiënten door de decentralisaties, discussie plaats over wat zij

moeten doen met vertegenwoordiging op lokaal niveau. ReumaNederland is uiteindelijk zelf met een nieuw initiatief te komen om zich lokaal te organiseren: De ReumaTeams.

#### *Plannen van ReumaNederland voor lokale vertegenwoordiging in de toekomst*

Uit de gesprekken met de oud-voorzitter van de reumavereniging Gouda, die nu in ReumaTeam Gouda aan het opzetten is, kon informatie worden gehaald over hoe ReumaNederland in de toekomst invulling wil gaan geven aan haar rol als vertegenwoordiger op lokaal niveau. Hierbij geeft de organisator van Reumateam Gouda aan dat het idee van ReumaNederland is om ReumaTeams als lokale afdelingen dichterbij zich toe te trekken, door nauwer contact met ReumaNederland te faciliteren en door donateurs van ReumaNederland te laten aansluiten bij de activiteiten van het netwerk (R6). Ook vertelde de respondent dat ReumaNederland hierbij ook in de taak heeft omschreven dat Reumateams aan belangenbehartiging op lokaal niveau moeten doen. Hierover sprak zij:

*R6: 'Vanuit ReumaNederland snap ik zeker dat zij willen dat wij met die gemeentes aan de slag gaan, want daar zit nu een soort gat qua belangenbehartiging, maar ik weet echt niet hoe haalbaar dat is.'*

Deze belangenbehartiging wordt dus door de oprichter van het Reumateam gezien als een moeilijkheid. Eén van de achterliggende moeilijkheden is dat Reumateams vooral zijn ingesteld op actieve reumapatiënten die donateur zijn van ReumaNederland, die zelf iets zouden kunnen organiseren. De Reumateams hebben dan geen plicht meer om responsief te zijn naar de leden toe, omdat de verenigingsstructuur vervalst. Toen aan de respondent werd gevraagd of er op die manier nog wel een soort 'contact' bestond met de achterban, antwoordde zij het volgende:

*'Dat is natuurlijk wel een probleem, ReumaNederland heeft geen leden, die hebben donateurs. Zij kunnen ons ook niet de namen en adressen geven van mensen die donateurs zijn bij ReumaNederland, dat wij daar iets mee kunnen, want dat mag niet, want die NAW-gegevens zijn alleen voor de donaties.'*

Het ontbreken van duidelijke gegevens van wie er bij het Reumateam zijn aangesloten geeft niet alleen moeilijkheden voor het vertegenwoordigen van reumapatiënten, omdat door het ontbreken van een ledenbestand niet duidelijk is van welke reumapatiënten er informatie kan worden opgehaald over wat er lokaal bij hen speelt. Ook vanuit het oogpunt van belangenbehartiging is dit een probleem. Doordat niemand duidelijk is aangesloten en er weinig gegevens zijn van mensen die actief zijn bij het

team, is onduidelijk wiens belangen bij de gemeenten eigenlijk worden behartigd. Dit vertelt de oprichter van het team ook:

*R6: 'Uiteindelijk zouden wij natuurlijk wel, als je het over belangenbehartiging hebt, een soort gesprekspartner van de gemeente moeten worden, maar ja, waarop gestoeld? Vanuit welke achterban precies?'*

De respondent vraagt zich in bovenstaand citaat af op basis van welke achterban er claims zouden kunnen worden gemaakt naar de gemeente toe, als onduidelijk is wie die achterban precies is. Daarnaast noemt de respondent dat het lokale op het moment 'weinig prioriteit' heeft bij ReumaNederland, omdat het Reumateam niks kan declareren. Hoewel het idee is dat zij nauw betrokken zijn bij ReumaNederland, worden de Reumateams volgens de respondent geacht hun 'eigen broek op te houden (R6)'. Dit noemt zij ook in het interview:

*R6: 'Maar wij hebben ook te horen gekregen dat wij helemaal niks kunnen declareren. Dat is helemaal niet handig. Het probleem is ook wij hebben gekeken of we plaatselijke subsidie aan kunnen vragen voor dingen die wij doen, nee dat kan niet, want wij zijn onderdeel van een landelijke organisatie. Maar ReumaNederland heeft dat nog niet door en daar krijgen we eigenlijk niks van.'*

Het opstarten van de Reumateams als lokaal alternatief, om beter grip te krijgen op lokale belangen, verloopt dus volgens de respondenten moeizaam. De Reumateams lopen nu zowel de subsidies van de gemeente als de subsidies van ReumaNederland mis.

Al met al zijn er, zeven jaar na de invoering van de decentralisaties, weinig ontwikkelingen geweest binnen ReumaNederland en haar lokale afdelingen om meer grip te krijgen op het vertegenwoordigen van lokale reumapatiënten. De lokale patiëntenverenigingen hebben geen andere manieren gevonden om responsief te zijn naar hun achterban, maar zij hebben vaak al nauw contact met reumapatiënten in hun gemeente en omgeving. Het probleem is echter dat zij niet kunnen dienen als niet-gekozen vertegenwoordiger, omdat ze met de informatie die zij binnenkrijgen weinig belangen kunnen behartigen bij gemeentes, zorgverleners of ReumaNederland zelf. Zij dienen daarom vaker als een soort tussenpersoon of ombudspersoon binnen een gemeente. ReumaNederland maakt daarnaast een beweging weg van deze patiëntenverenigingen, waardoor de positie van de lokale verenigingen nog verder verzwakt. Wel heeft ReumaNederland een nieuwe manier bedacht om lokaal ook actief te kunnen zijn: de Reumateams. Het lijkt echter onwaarschijnlijk dat deze teams kunnen optreden als lokale niet-gekozen vertegenwoordigers, omdat zij weinig manieren hebben om responsief te zijn en geen duidelijke achterban in kaart kunnen brengen.



### 5.3. Deelconclusies en bredere reflecties II: ReumaNederland als succesvolle vertegenwoordiger van collectieve belangen, zonder grip op lokaal beleid.

Nu is bestudeerd op welke manieren Reumaorganisaties, die onder ReumaNederland vallen, vóór en na de decentralisaties van 2015, responsief waren naar hun achterban toe, kunnen de theoretische verwachtingen en de bredere context vanuit de geïnterviewde experts worden gekoppeld aan de uitkomsten van de laatste twee empirische deelvragen.

Aan de ene kant bleek uit de analyse dat ReumaNederland sinds 2018 steeds meer instrumenten inzet om een groot aantal reumapatiënten te bereiken en te raadplegen over het beleid van ReumaNederland zelf, over onderzoek en over belangenbehartiging namens reumapatiënten. Hierdoor werden hun claims voor de nationale belangenbehartiging steeds beter gelegitimeerd door het responsief zijn naar de achterban toe. Het argument dat in de theorie wordt verwoord als de *plumbers law* wordt door ReumaNederland beschouwd als belangrijkste reden de subsidie naar lokale reumaverenigingen stop te zetten. In het theoretisch kader is terug te lezen dat er bij de hypothese van de *plumbers law* vanuit wordt gegaan dat belangen vooral aan het licht komen op grote schaal, als er genoeg van dezelfde belanghebbenden bij elkaar kunnen komen (Dahl & Tufte, 1973, p. 135). Het hebben van relatief weinig lokale leden, vond ReumaNederland een reden om niet meer te investeren in de belangen van deze 'kleine groep reumapatiënten'. De nadruk lag hier dus op het bereiken van grote groep mensen, waarbij het aantal belangrijker leek dan representatie van verschillende reumapatiënten.

Waar het daarentegen gaat over de decentralisaties heeft ReumaNederland moeite met ophalen van informatie vanuit de lokale afdelingen over waar mensen lokaal tegenaan lopen in het sociaal domein. In lokale afdelingen wordt deze informatie nog steeds op dezelfde manieren verzameld als vóór de decentralisaties, maar merken lokale bestuurders vooral een toename in het aantal vragen en klachten dat zij krijgen. De overheveling van het sociaal domein, en daarmee de zwaarte van de taken van de gemeenten, legt wat betreft het responsief informatie ophalen bij de achterban meer druk op lokale reumaverenigingen. Wanneer er hierbij puur wordt gekeken naar het ophalen van informatie over leden, wordt het potentieel van de lokale afdelingen als niet-gekozen vertegenwoordiger duidelijk. In de analyse van lokale reumaverenigingen werd, in tegenstelling tot het gebruikte argument van de *plumbers law* door ReumaNederland, zichtbaar dat de lokale afdelingen beschikken over de kennis van belangen van een groep patiënten die in de formele democratische structuren minder gehoord zouden worden. Dit bevestigt de theoretische verwachting van Van de Bovenkamp & Volvaard dat niet-gekozen vertegenwoordigers op lokale schaal beter de belangen van ondervertegenwoordigde stakeholders

mee kunnen nemen, omdat zij dicht bij die burgers staan en deze mensen soms persoonlijk kennen (2017, p. 15). Uit de analyse bleek dat alle lokale patiëntenverenigingen veel kennis hadden over wie van hun leden minder snel vroegen om wat ze nodig hadden. Hierbij werden bijvoorbeeld leden genoemd die rond de armoedegrens leefden. Op deze manier hebben zij de potentie om deze onder gerepresenteerde stakeholders te kunnen laten participeren. Ook de theoretische verwachting van Denters et al., dat niet-gekozen vertegenwoordigers vaak worden gezien als laagdrempelig en authentiek, omdat zij niet handelen om herkozen te worden bij verkiezingen en dus belangen behartigen vanuit hun beroep of persoonlijke motivatie, sluit aan bij de bevindingen (Denters et al., 2018, p. 25). Uit de interviews met bestuurders van lokale afdelingen kwam duidelijk naar voren dat de ontspannen en gezellige omgeving en de eigen ervaring met reuma van bestuursleden en leden onderling, ervoor zorgden dat reumapatiënten makkelijker konden praten over waar zij tegenaan liepen in de gemeente. Zij stelden dat juist deze setting en omstandigheden ervoor zorgen dat lokale afdelingen veel kennis hebben over de belangen van hun leden.

Hoewel het potentieel tot het maken van representatieve claims op lokaal niveau bij patiëntenverenigingen dus bestaat, blijkt ook uit de resultaten dat verschillende mechanismen er na de decentralisaties voor hebben gezorgd dat het steeds moeilijker werd voor lokale patiëntenverenigingen om de manieren voor het realiseren van responsiviteit naar de leden toe te blijven organiseren. Door de effecten van de decentralisaties hebben zij namelijk minder budget om hun activiteiten vorm te geven en de lokale vereniging te onderhouden. Allereerst bleek uit de resultaten dat patiëntenverenigingen aangeven steeds minder goed met hun informatie terecht te kunnen bij lokale ambtenaren. De ledenmanager bij de Patiëntenfederatie geeft hier als mogelijke verklaring dat gemeenten sinds de decentralisaties hun ervaringsdeskundigheid voor verschillende groepen, waaronder mensen met een beperking of chronische ziekte, hebben georganiseerd in de vorm van een adviesraad sociaal domein, zodat ze voor het meenemen van ervaringsdeskundigheid en stakeholders in beleid slechts één adviesraad hoeven te raadplegen. Dit zorgt voor een efficiënter beleidsproces, maar hierdoor wordt er in veel gemeenten minder belang gehecht aan lokale belangenbehartigers (R10). Daarnaast passen patiëntenverenigingen, volgens de adviseur lokale participatie bij PGO-support, minder goed bij de gemeentelijke cultuur van belangenbehartiging, omdat gemeenten bij het maken van beleid geen tijd hebben om met vertegenwoordigers van elke specifieke aandoening in overleg te treden. Als deze patiëntenverenigingen niet doen aan gezamenlijke belangenbehartiging met andere partijen, wordt er geen gebruik gemaakt van hun informatie door gemeenten. Ook zien gemeenten de patiëntenverenigingen om deze reden vaak als onderdeel van een grotere patiëntenorganisatie, in plaats van als belangrijke lokale actor (R11). Deze twee factoren hebben voor de lokale patiëntenverenigingen tot gevolg dat zij geen of minder subsidies

vanuit de gemeente ontvangen. Dit bleek ook uit de interviews met bestuurders, die aangaven steeds harder hun best te moeten doen voor het werven van subsidies of helemaal afhankelijk te zijn van de subsidie vanuit ReumaNederland. Dit sluit aan op de theoretische verwachting van Denters et al., die voorspelden dat de budgetten van lokale patiëntenverenigingen na de decentralisaties zouden krimpen, waardoor het voor hen moeilijk kon worden om contact met de achterban te blijven onderhouden (2018, p. 19).

Als laatste wordt het voor ReumaNederland steeds moeilijker om informatie te verzamelen over lokale belangen. Steeds meer lokale afdelingen hadden, voorafgaand aan de decentralisaties, al steeds meer moeite met het zoeken naar nieuwe vrijwilligers. De decentralisaties hebben ervoor gezorgd dat lokale afdelingen meer taken krijgen, doordat hun leden veel met het sociaal domein te maken hebben, maar steeds minder middelen en capaciteiten om deze responsiviteit te realiseren op deze onderwerpen.

Met het stopzetten van de subsidies naar lokale verenigingen verbreekt ReumaNederland veel van haar banden met de lokale afdelingen en zullen er meer lokale afdelingen opgeheven worden. Het nieuwe concept van de Reumateams is, door het gebrek aan achterban, een moeilijk concept om responsiviteit met de achterban te realiseren. Deze ontwikkeling bevat de kenmerken van wat Bovens beschrijft als het steeds professioneler en meritocratischer worden van belangenorganisaties, waarbij de achterban 'donateur' zijn in plaats van leden waar actief contact mee wordt gelegd (2006, p. 212).

Al met al haalt ReumaNederland dus minder informatie op bij lokale afdelingen. Het effect hiervan is in de afgelopen jaren geweest dat ReumaNederland en de organisaties die onder hen vallen dus maar weinig responsief zijn naar de achterban waar het gaat om lokale belangen.

## 6. Conclusie en discussie: patiëntenorganisaties als onbenutte responsieve niet-gekozen vertegenwoordigers op lokaal niveau.

De teruglopende opkomstcijfers bij verkiezingen, het afnemende vertrouwen in moderne democratieën (Dahl, 2000, p. 246) en de zorgen over het meritocratische karakter van de huidige democratie (Bovens & Wille, 2017, p. 5), hebben zowel binnen de maatschappij als binnen de wetenschappelijke literatuur geleid tot een roep om democratische vernieuwing. Met de decentralisaties van het sociaal domein in 2015 is deze vraag om de versterking van de democratie ook op lokaal niveau steeds meer van belang (Peters & Van Stipdonk, 2016, p. 27). Hierbij worden niet-gekozen vertegenwoordigers, waaronder belangenbehartigers zoals patiëntenorganisaties, genoemd als eventuele actoren die deze versterking ook op lokaal niveau mogelijk zouden kunnen maken (Montanaro, 2012; Van de Bovenkamp & Volvaard, 2015). Deze factoren vormden de aanleiding voor dit exploratieve onderzoek, waarin de relatie tussen decentralisaties en de responsiviteit van representatieve claims van belangenorganisaties met een achterban die afhankelijk is van het sociaal domein, in dit geval de patiëntenorganisatie ReumaNederland, werd bestudeerd. De hoofdvraag van dit onderzoek luidde:

*Hoe hebben de decentralisaties van het sociaal domein invloed gehad op de manier waarop belangenorganisaties in het sociaal domein responsief zijn naar hun achterban toe?*

In dit onderzoek zijn verschillende stappen ondernomen om tot het antwoord op de hoofdvraag te komen.

### 6.1. Conclusie

Het antwoord op de hoofdvraag is allereerst onderzocht door te bestuderen of ReumaNederland iets anders zegt in haar representatieve claims vóór en na de decentralisaties, door middel van de deelvragen: *‘Welke representatieve claims uitte ReumaNederland vóór de decentralisaties?’* en *‘Welke representatieve claims uitte ReumaNederland na de decentralisaties?’* In deze claims werd een paradox zichtbaar, waarbij ReumaNederland zich na de decentralisaties ontwikkelde als niet-gekozen vertegenwoordiger door landelijke meer claims te uiten, maar waarbij de representatieve claims na de decentralisaties steeds minder gingen over lokaal beleid. Hoewel in 2018, in het kader van de gemeenteraadsverkiezingen, nog enkele claims werden geuit in landelijke belangenbehartiging gericht naar lokale beleidsmakers, was het onderwerp lokaal beleid in de claims van 2020 afwezig. Dit wijst

erop dat ReumaNederland in haar representatieve claims niet kan meebewegen met de overheveling van het sociaal domein naar de gemeente.

Nadat uit de analyse van de representatieve claims bleek dat het lokale niveau na de decentralisaties in de representatieve claims onderbelicht bleef, kon worden bestudeerd of dit gebrek aan claims over lokaal beleid kon worden verklaard vanuit het wel of niet responsief handelen van ReumaNederland naar haar achterban toe. Dit werd gedaan aan de hand van de deelvragen: *‘Hoe probeert ReumaNederland landelijk responsiviteit met haar achterban te bereiken vóór en na de decentralisaties?’* en *‘Hoe proberen lokale reumaverenigingen responsiviteit met hun achterban te bereiken vóór en na de decentralisaties?’*

ReumaNederland verzamelde vóór de decentralisaties landelijk informatie over patiënten door middel van meldpunten, bellijnen, beweegcampagnes en vanuit lokale afdelingen. Na de decentralisaties zette ReumaNederland landelijk, vanuit haar ambitie om een groot aantal reumapatiënten beter te vertegenwoordigen, meer instrumenten in zoals adviesraden, sociale media en de website. ReumaNederland zelf noemt dit ook als manier om de effecten van de decentralisaties te compenseren, omdat hierdoor informatie over een grote groep reumapatiënten wordt verzameld.

Na de decentralisaties kwam ReumaNederland voor de uitdaging te staan om ook hun achterban op de beleidsterreinen van het sociaal domein, die bij gemeenten kwamen te liggen, te blijven vertegenwoordigen. ReumaNederland had toen veel lokale afdelingen die, zowel voor als na de decentralisaties, informatie ophaalden via lotgenotencontact, spreekuren en door het faciliteren van gesprekken tussen lokale ambtenaren en reumapatiënten. Dit betrof informatie over het brede leven van de reumapatiënt en over ondervertegenwoordigde groepen reumapatiënten.

Het wordt echter steeds moeilijker voor deze lokale afdelingen om deze responsiviteit te blijven realiseren, omdat er van de informatie die zij ophalen sinds de decentralisaties weinig gebruik wordt gemaakt bij beleidsprocessen en in belangenbehartiging. Enerzijds zorgt het organiseren van een tegenstem binnen de gemeente in de vorm van een adviesraad sociaal domein er, samen met de relatief kleine groep die patiëntenverenigingen vertegenwoordigen, voor dat patiëntenverenigingen minder betrokken worden door gemeenten. Zij ontvangen dus minder subsidie om informatie te kunnen blijven ophalen bij hun leden. Anderzijds zorgt de nadruk van ReumaNederland op het landelijk verzamelen van informatie, gericht op de collectieve belangen van een grote groep, ervoor dat lokale afdelingen vanuit ReumaNederland weinig hulp ontvangen om zich aan de decentralisaties te kunnen aanpassen. Door het stoppen van de subsidie vanuit ReumaNederland kunnen lokale reumaverenigingen steeds minder investeren in het responsief zijn naar de leden toe, of moeten zij zich geheel opheffen. Vóór de decentralisaties kampten lokale afdelingen al met moeilijkheden, zoals

veroudering en een teruglopend aantal vrijwilligers en bestuursleden. Sinds de decentralisaties zijn zij, en dus ReumaNederland als geheel, niet in staat om een actievere rol in te nemen als het gaat over het verzamelen van informatie van leden over het gemeentelijk beleid van het sociaal domein.

Met de plannen voor de Reumateams legt ReumaNederland nog meer nadruk op het bereiken van hun actieve achterban, omdat alleen donateurs van ReumaNederland die zelf dingen willen organiseren, deelnemen in het netwerk. Op lokaal niveau bestaat er dan, doordat er geen gegevens over leden meer zijn, geen duidelijke achterban meer om responsief naar te zijn.

Al met al heeft ReumaNederland sinds de decentralisaties niet alleen weinig invloed op individuele belangen op lokaal niveau, omdat zij op dit niveau maar weinig claims uiten, maar zij hebben ook steeds meer moeite met het verkrijgen van informatie over lokale knelpunten die zij mee zouden kunnen nemen in landelijke belangenbehartiging. Met de komst van de decentralisaties betekent dit dat reumaorganisaties hun grip op de informatie over belangen en behoeften van reumapatiënten, op belangrijke onderwerpen voor hun achterban namelijk het sociaal domein, steeds meer verliezen. In zijn geheel is ReumaNederland als patiëntenorganisatie daarom, door de effecten van schaalverkleining, minder responsief op deze beleidsterreinen. Dit is een moeilijkheid in hun ambitie als vertegenwoordiger van reumapatiënten. Binnen ReumaNederland is er gekozen voor een meer collectieve vorm van informatie ophalen. Dit gaat echter ten koste van de responsiviteit van groepen reumapatiënten die in de normale democratische vertegenwoordigingsstructuren minder gehoord worden.

### *Theoretische conclusies*

Op basis van de resultaten kunnen de theoretische verwachtingen, zoals geschetst in het theoretisch kader, worden gewogen. Allereerst sloot de potentie van lokale patiëntenverenigingen als responsieve niet-gekozen vertegenwoordigers aan bij de theoretische verwachtingen. Lokale patiëntenverenigingen bleken, zoals Denters et al. stelden (2018, p. 25), door hun toegankelijkheid, authenticiteit en eigen ervaring met reuma, informatie op te halen over de gehele levens van reumapatiënten. Dit betrof juist de groep reumapatiënten die in de democratische structuren ondervertegenwoordigd zijn.

Deze responsiviteit van lokale afdelingen ontkracht de theoretische hypothese van de *plumbers law*, zoals geformuleerd door Dahl en Tufte. Dahl en Tufte stelden dat de *system capacity*, de capaciteit van vertegenwoordigers om belangen van alle groepen burgers mee te nemen, het grootst was op nationale schaal (1973, p. 135). Lokale patiëntenverenigingen lieten echter zien dat, hoewel er minder

inwoners met reuma per gemeente wonen, juist de belangen en problemen van ondervertegenwoordigde groepen het best naar voren komen op lokale schaal. Dit verklaarden zij enerzijds door hun ervaringskennis, maar ook door het persoonlijke contact die zij hadden met de mensen in hun netwerk, omdat zij dicht bij hun leden stonden en hun leden kenden. De keuze van ReumaNederland om, in lijn met de verwachting van de *plumbers law*, minder te investeren in lokale afdelingen, omdat zij daarmee slechts een kleine groep vertegenwoordigen, zorgt voor een ongelijkheid in representatie van verschillende groepen reumapatiënten. Om alle belangen mee te kunnen nemen in belangenbehartiging, door responsief te zijn naar verschillende groepen binnen de achterban, blijkt juist de hypothese van het kunnen bieden van ‘maatwerk’ door op lokaal niveau dichter bij de burger te staan, volgens dit onderzoek correct.

Als laatste sluit het doel van collectieve belangenbehartiging van ReumaNederland aan bij de ontwikkelingen van professionele belangenbehartigers binnen de ‘diplomademocratie’, een ontwikkeling die los van de decentralisaties plaatsvindt (Bovens & Wille, 2017). De decentralisaties hebben het gat tussen de vertegenwoordiging van de bredere hoogopgeleide achterban en de vertegenwoordiging van meer ondervertegenwoordigde groepen extra vergroot. Waar ReumaNederland uitgaat van een relatief actieve achterban in de instrumenten die zij gebruikt, een achterban die actief is op sociale media, deelneemt in adviesraden en die donateur is in plaats van lid, zorgt de beweging van ReumaNederland weg van de lokale afdelingen ervoor dat responsiviteit onder ondervertegenwoordigde groepen op lokaal niveau niet wordt bereikt. Met de komst van de decentralisaties betekent dit dat juist de belangen van ondervertegenwoordigde groepen die afhankelijk zijn van het sociaal domein voor ReumaNederland als belangenbehartiger, minder zichtbaar zijn.

## 6.2. Discussie

Hoewel het bestuderen van de casus van ReumaNederland enkele moeilijkheden die de decentralisaties met zich meebrachten voor belangenorganisaties die binnen het sociaal domein actief zijn blootlegde, kent dit onderzoek een aantal methodologische beperkingen- en discussiepunten die effect kunnen hebben op de resultaten.

De eerste beperking gaat over de tegenstelling van het exploratieve uitgangspunt van het onderzoek en de externe validiteit van het onderzoek. Doordat er is gekozen voor het uitvergroten van één specifieke casus van patiëntenorganisaties, zijn de resultaten slechts in beperkte mate generaliseerbaar. Hoewel reuma relatief veel mensen in Nederland treft, ruim 2 miljoen, is

ReumaNederland een patiëntenorganisatie voor slechts één ziektebeeld. Hierdoor bestaat de mogelijkheid dat andere patiëntenorganisaties anders met decentralisaties zijn omgegaan. Toch heeft ReumaNederland organisatorisch een vergelijkbare opbouw als andere Nederlandse patiëntenorganisaties, waarbij lokale en regionale afdelingen oorspronkelijk gericht zijn op lotgenotencontact en informatievoorziening en minder op het zijn van een vertegenwoordiger en belangenbehartiger (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2010, p. 74). Hierdoor is aannemelijk dat de achterliggende motieven van het verminderen van responsiviteit, zoals moeilijkheden in het aanpassingsvermogen van lokale afdelingen aan decentralisaties en de verminderde subsidie die zij krijgen in gemeenten, bij andere patiëntenorganisaties ook voorkomen. Daarnaast bestaan lokale afdelingen bij andere patiëntenorganisaties vaak ook uit vrijwilligers met ervaringskennis, waardoor aannemelijk is dat zij hierdoor, net als in dit onderzoek naar voren kwam, ondervertegenwoordigde groepen patiënten bereiken.

Daarnaast kan met relatieve zekerheid worden vastgesteld dat, wanneer er niet is geïnvesteerd in lokale afdelingen, ook afdelingen van andere patiëntenorganisaties kampen met veroudering en gebrek aan vrijwilligers. Dit onderzoek geeft echter geen inzicht in de mate waarin andere patiëntenorganisaties investeren in hun lokale afdelingen. Hoewel dus aannemelijk is dat andere patiëntenorganisaties met dezelfde moeilijkheden kampen sinds de decentralisaties, valt niet geheel uit te sluiten dat er patiëntenorganisaties zijn die wel met de decentralisaties weten mee te bewegen. Wat betreft de generaliseerbaarheid van de resultaten voor andere belangenorganisaties waarvan hun achterban afhankelijk is van beleid vanuit het sociaal domein, is aannemelijk dat zij ook moeite hebben gehad om responsief te zijn naar hun achterban op gemeentelijk beleid, omdat ook zij te maken krijgen met een gemeente die hun eigen tegenstem al heeft geregeld. Daarnaast is het aannemelijk dat responsiviteit voor hen moeilijker is om te realiseren op lokaal niveau, omdat patiëntenorganisaties als *most likely* casussen gelden voor het zijn van responsieve niet-gekozen vertegenwoordigers, door hun doelen wat betreft patiëntenparticipatie (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008, p. 199).

Verder is het lastig om uitspraken te doen over hoe de resultaten ook betrekking hebben op landen buiten Nederland. Hierbij blijkt uit de literatuur dat decentralisatie en het zoeken naar nieuwe participatieve vormen om de democratie te versterken een trend vormen binnen Europa (Schwab et al., 2017, p. 13). Daarnaast tonen Bovens en Wille aan dat in België, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Groot-Brittannië en Nederland de achterban van belangenorganisaties steeds meer bestaat uit hoogopgeleiden, waardoor het zo kan zijn dat het voor deze organisaties lastig is om responsiviteit onder andere groepen te bereiken (2017, p. 101). Alles bij elkaar is het hierdoor aannemelijk dat er in andere landen in Europa ook patiëntenorganisaties zijn geweest die zich moesten verenigen op lokaal niveau om responsief te kunnen blijven op alle beleidsterreinen. Afgaand op de onderzoeksresultaten



zou het dus in andere landen ook zo kunnen zijn dat lokale afdelingen van organisaties persoonlijker contact kunnen leggen met hun achterban, omdat zij hen beter kennen. Doordat lokale democratieën en kenmerken van lokale patiëntenverenigingen onderling in verschillende landen van elkaar kunnen verschillen, is het echter moeilijk om uitspraken te doen over de responsiviteit van patiëntenorganisaties na decentralisaties op lokaal niveau. Al deze factoren vormen in dit onderzoek een beperking voor de externe validiteit.

Een tweede discussiepunt in dit onderzoek gaat over de keuze voor ReumaNederland als casus voor niet-gekozen vertegenwoordigers. ReumaNederland is ontstaan als Reumafonds en was dus oorspronkelijk gericht op fondsenwerving voor onderzoek. Relatief recent, in 2012, formuleerden zij duidelijk hun doelen wat betreft patiëntenparticipatie. Volgens Van de Bovenkamp en Trappenburg is dit echter een veelvoorkomend fenomeen binnen patiëntenorganisaties, omdat patiëntenparticipatie een thema is dat pas relatief kortgeleden, in het eerste decennium van de 21<sup>ste</sup> eeuw, binnen patiëntenverenigingen veel aandacht krijgt (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2010, p. 74). Daarnaast is het bij deze casus door deze recent geformuleerde ambities duidelijk dat ReumaNederland zich positioneert als niet-gekozen vertegenwoordiger. Hierdoor is het een duidelijke casus om te bestuderen hoe decentralisaties effect hebben op de ambitie van het zijn van een niet-gekozen vertegenwoordiger. De moeilijkheid die het voor het onderzoek met zich meebracht, is dat deze ontwikkeling van ReumaNederland als patiëntenorganisatie gelijkliep aan de decentralisaties, waardoor het moeilijker was om te onderscheiden wat precies effecten waren van de decentralisaties en welke effecten zich voordeden door deze bredere ontwikkeling. Dit is geprobeerd te overkomen door in het interview met de medewerker van ReumaNederland specifiek naar de decentralisaties te vragen.

Een laatste methodologische beperking is dat het niet is gelukt om meerdere personen bij ReumaNederland te spreken. Hoewel de nadruk in de interviews lag op lokale reumaverenigingen, was het voor het schetsen van het perspectief van ReumaNederland als organisatie vollediger geweest als met meerdere medewerkers was gesproken. Nu is er gesproken met de coördinator ervaringsdeskundigheid bij ReumaNederland, wiens functie aansluit bij het onderwerp van dit onderzoek. De afdeling 'Patiëntenbelangen' bestaat echter uit een bredere groep medewerkers, waarbij sommigen veel kennis hebben over de kant van belangenbehartiging. Ook kwam deze medewerker bij ReumaNederland werken in 2015, tijdens de transitie van het sociaal domein naar gemeenten, waardoor een vergelijking van vóór en na de decentralisaties moeilijker te maken was. Hierdoor zou het kunnen zijn dat andere medewerkers net een ander perspectief hadden kunnen

bieden op het standpunt van ReumaNederland wat betreft het lokaal ophalen van informatie. Voor het verhogen van de betrouwbaarheid, om uit te sluiten dat het antwoord van deze medewerker wordt ondersteund door andere medewerkers en dus niet gebaseerd is op toevalligheden, had met meerdere medewerkers kunnen worden gesproken (Van Thiel, 2021, p. 64). Deze beperking is echter gecompenseerd door een triangulatie van methoden toe te passen (Van Thiel, 2020, p. 115), waarbij het interview met ReumaNederland is aangevuld met documentanalyse.

### 6.3. Breder wetenschappelijke en maatschappelijke implicaties en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

#### *Wetenschappelijke bijdragen en implicaties.*

Ondanks de hierboven genoemde punten van kritiek bij de resultaten van dit onderzoek, heeft dit onderzoek zowel een wetenschappelijke als een maatschappelijke bijdrage geleverd. Eerder werd benoemd dat het onderzoek bijdraagt aan wetenschappelijke kennis over de vraag of landelijk vertegenwoordigde belangenbehartigers sinds de decentralisaties ook op lokaal niveau kunnen dienen als niet-gekozen vertegenwoordigers. Teruggrijpend op het bredere wetenschappelijke debat, kan er worden geconcludeerd dat ReumaNederland als patiëntenorganisatie, door hun gebrek aan responsiviteit op lokaal niveau, niet kan dienen als versterking van de lokale democratie als niet-gekozen vertegenwoordiger. De nadruk van ReumaNederland op het vertegenwoordigen van een brede, actieve achterban, past niet bij de rol van de niet-gekozen vertegenwoordiger zoals in de wetenschappelijke literatuur wordt geschetst. Niet-gekozen vertegenwoordigers zouden volgens de literatuur de huidige democratie kunnen versterken, omdat zij ondervertegenwoordigde groepen zouden representeren (Denters et al., 2018, p. 25). Door minder informatie op te halen vanuit lokale afdelingen, die responsief zijn naar deze ondervertegenwoordigde groepen toe, bestaat ook binnen patiëntenorganisatie de kans op een 'participatieparadox', zoals geformuleerd door Van Houwelingen et al., waarbij instrumenten die worden ingezet om de democratie te versterken de groepen burgers bereiken die binnen deze democratie al vertegenwoordigd zijn (2020, p. 25). De implicatie hiervan is dat er in het wetenschappelijk debat een kanttekening is geplaatst bij het gebruik van deze organisaties om democratische vernieuwing te realiseren. De focus kan hiermee grotendeels worden verlegd naar onderzoek naar andere niet-gekozen volksvertegenwoordigers.

#### *Aanbevelingen voor vervolgonderzoek*

De aanbevelingen voor vervolgonderzoek die uit dit onderzoek voortvloeien kunnen worden verdeeld in aanbevelingen die nader ingaan op het bestuderen van de rol van patiëntenorganisaties als niet-gekozen volksvertegenwoordigers en in aanbevelingen die gaan over vervolgonderzoek naar andere manieren waarop belangenbehartigers als lokale niet-gekozen volksvertegenwoordigers kunnen dienen ter versterking van de lokale democratie. Allereerst is, zoals in de discussie werd benoemd, niet volledig uit te sluiten dat er patiëntenorganisaties en belangenbehartigers die binnen het sociaal domein actief zijn bestaan die wél actief informatie ophalen op lokaal niveau. Ook bestaat er, naast het contact naar de achterban toe, nog een andere kant aan het zijn van een niet-gekozen vertegenwoordiger, namelijk de kant van belangenbehartiging. Meer casusgericht vervolgonderzoek naar patiëntenorganisaties is nodig op de volgende punten:

- 1) Allereerst kan vervolgonderzoek worden gedaan naar manieren waarop andere patiëntenorganisaties sinds de decentralisaties lokaal informatie ophalen vanuit hun achterban.
- 2) Ten tweede kan vervolgonderzoek worden gedaan naar de doelen en motivaties van patiëntenorganisaties voor het realiseren van patiëntenparticipatie. Hierbij is het de vraag of zij streven naar het betrekken van een grote groep patiënten in aantallen of naar het representeren van belangen van verschillende groepen patiënten.
- 3) Ten derde kan vervolgonderzoek worden gedaan naar de manieren waarop patiëntenorganisaties op lokaal niveau belangen behartigen om individuele belangen van hun patiënten bij de gemeente onder aandacht te krijgen.

Om meer te weten te komen over de rol die lokale belangenbehartigers binnen het sociaal domein kunnen innemen om als niet-gekozen vertegenwoordiger de democratie te versterken, kunnen in vervolgonderzoek de volgende punten worden onderzocht:

- 1) In de bestuurskundige literatuur kwamen patiëntenorganisaties naar voren als potentiële responsieve niet-gekozen vertegenwoordigers, waardoor dit onderzoek zich heeft gericht op deze organisaties. Tijdens het onderzoek bleek echter dat lokale patiëntenverenigingen soms samenwerken met nieuwe belangenbehartigers die sinds de decentralisaties bestaan en die een bredere groep mensen met een beperking representeren binnen de gemeente. Vervolgonderzoek naar de responsiviteit van deze lokale, overkoepelende patiënten- en cliëntenorganisaties en zogenoemde 'inclusieplatforms' is nodig om te bekijken in hoeverre zij ervaringskennis en professionele kennis samenbrengen en daarmee een aanvulling kunnen zijn voor het versterken van de lokale democratie.

- 2) Daarnaast bleek uit het onderzoek dat patiëntenorganisaties meer levensvatbaar zijn als zij zich om belangen heen organiseren samen met andere lokale belangenbehartigers. Er bestaan op gemeentelijk niveau verschillende samenwerkingsverbanden die om belangen van ondervertegenwoordigde groepen zijn georganiseerd. Vervolgonderzoek kan worden gedaan naar hoe belangenorganisaties deze samenwerkingen tot stand brengen en hoe zij hierbij ervaringskennis inbrengen, om te bestuderen of en hoe deze samenwerkingsverbanden minder-gehoorde groepen op lokaal niveau kunnen vertegenwoordigen.
- 3) Als laatste bleek uit het onderzoek, zoals hieronder ook in de maatschappelijke bijdrage wordt aangehaald, dat responsiviteit met de achterban bij bestuurders met ervaringskennis, die leken op hun achterban, hielp bij het ophalen van informatie vanuit ondervertegenwoordigde groepen. Uit dit onderzoek blijkt dus dat het 'lijken op de achterban', wat Pitkin 'descriptieve representatie' noemt (1967, p. 40), een voorwaarde kan zijn voor responsiviteit. Vervolgonderzoek kan worden gedaan naar de manieren waarop niet-gekozen vertegenwoordigers lijken op hun achterban en in hoeverre dit invloed heeft op het realiseren van responsiviteit.

#### *Maatschappelijke bijdragen en aanbevelingen*

Verder zijn er nog enkele praktische maatschappelijke inzichten verworven door dit onderzoek. Deze inzichten gaan over het functioneren van niet-gekozen vertegenwoordigers op lokaal niveau en bieden kennis over het bereiken en vertegenwoordigen van ondervertegenwoordigde groepen. In het onderzoek kwam een aantal spanningen naar voren, waar patiëntenorganisaties in de praktijk tegenaan liepen.

Allereerst bleek er in de praktijk bij de bestudeerde patiëntenorganisatie een spanning te bestaan tussen ervaringskennis en professionele kennis. Doordat de landelijke organisatie voor een groot deel bestaat uit hoogopgeleide professionals die zelf niet ziek zijn, is het soms moeilijker voor hen om een achterban aan te spreken die niet op hen lijkt. Op lokaal niveau leken bestuurders met ervaringskennis daarom achter meer specifieke informatie te komen. Hierdoor kan worden aanbevolen aan patiëntenorganisaties en belangenbehartigers in het sociaal domein om te investeren in het samenbrengen van professionaliteit en ervaringskennis om de responsiviteit van de organisatie te vergroten.

Daarnaast bleek na de decentralisaties naar het lokale niveau een spanning te bestaan tussen landelijke en lokale 'culturen' van belangenbehartiging. Doordat lokale afdelingen gelinkt zijn aan een organisatie die zich specifiek inzet voor een groep patiënten met één soort aandoening, wordt lokaal

aan het vertegenwoordigen van deze specifieke groep patiënten vastgehouden. Dit zorgt ervoor dat kennis over patiënten binnen een gemeente gefragmenteerd raakt, waardoor er geen gebruik kan worden gemaakt van de responsiviteit van lokale afdelingen. Er kan hieruit worden aanbevolen om een brede aandoeningsoverstijgende blik bij lokale patiëntenverenigingen te stimuleren, waarbij de nadruk ligt op wat verschillende patiënten en mensen met een beperking in de gemeente met elkaar gemeen hebben. Hierdoor kunnen zij tevens door gemeenten als waardevollere informatiebron gezien worden, waardoor de kans groter is dat de gemeente hen financieel ondersteunt.

Als laatste kwam uit het onderzoek een spanning bij patiëntenorganisaties naar voren tussen het vertegenwoordigen van collectieve belangen en het vertegenwoordigen van individuele belangen sinds de decentralisaties. Waar er na de decentralisaties door de bestudeerde patiëntenorganisatie meer aandacht werd besteed aan het collectief ophalen van informatie, die werd gebruikt in landelijke belangenbehartiging, bestaat er op lokaal niveau een gebrek aan representatie. Om de achterban op alle relevante beleidsterreinen te kunnen blijven vertegenwoordigen is het aan te bevelen om te investeren in zowel het lokaal ophalen van informatie, als in lokale belangenbehartiging.

Ter afsluiting van dit onderzoek kijken we terug naar de vraag die in de titel van dit onderzoek werd gesteld: zorgen decentralisaties van belangenbehartiging van het sociaal domein bij patiëntenorganisaties voor maatwerk of is het vooral een moeilijkheid? De onderzoeksresultaten hebben ons een antwoord geboden op deze vraag. Decentralisaties maken het bieden van maatwerk voor patiëntenorganisaties mogelijk, mits zij over de moeilijkheden van cultuurverschillen, verminderd gemeentelijk budget en lokale gewenning aan hun oorspronkelijke rol, heen weten te stappen, door het lokaal ophalen van informatie hoog op de prioriteitenlijst te zetten.

## Literatuurlijst

Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019b). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (3de editie). Boom Lemma.

Boogers, M. (2014), Decentralisaties in het sociale domein: meer politiek en minder democratie. *Beleid en Maatschappij*, 41(2), 146-150.

Boogers, M., & Reussing, R. (2019). Decentralisatie, schaalvergroting en lokale democratie. *Bestuurswetenschappen*, 73(2), 22–46.

Bovens, M. (2006). De diplomademocratie: Over de spanning tussen meritocratie en democratie. *Tijdschrift voor beleid, politiek en maatschappij*, 33(4), 205 - 218

Bovens, M., & Wille, A. (2017). *Diploma Democracy: The Rise of Political Meritocracy* (Illustrated ed.). OUP Oxford.

Bulsink, D., van der Klein, M., de Koning, J., Mosca, I., Oudenampsen, D., Witmond, B., Opdrachtgever: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2015, oktober). Beleidsdoorlichting en evaluatie artikel 4.1: positie van de cliënt. Geraadpleegd van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2015/10/15/beleidsdoorlichting-en-evaluatie-artikel-4-1-positie-van-de-client>

CBS, (2022, 10 maart). *Voorlopige bevolkingsaantallen per gemeente, 1-1-2022*. Geraadpleegd op 23 mei 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2022/10/voorlopige-bevolkingsaantallen-per-gemeente-1-1-2022>

Dahl, R. A., & Shapiro, I. (2000). *On Democracy* (1e editie). Amsterdam University Press.

De Bruijn, D., van Schaijk, R. en Sok, K.(2019, februari), Partners in Participatie. Geraadpleegd van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-03/Partners%20in%20participatie.pdf>

De Gast, W., de Gouw, M., Lucassen, A., Schers, M. (2017, december), Van landelijk naar lokaal. Geraadpleegd op 20 maart 2022 van <https://www.movisie.nl/sites/default/files/bestanden/documenten/vm-van-landelijk-naar-lokaal.pdf>

De Gast, W., de Gouw, M., Lucassen, A., Schers, M. (2018, februari), Zo bereik je een sterke lokale positie als patiëntenorganisatie. Geraadpleegd van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Zo-bereik-je-een-sterke-lokale-positie-als-patientenorganisatie%20%5BMOV-13763218-1.1%5D.pdf>

Denters, B., Vollaard, H., Van de Bovenkamp, H., Meijerink, F. (2018). Gekozen en niet-gekozen vertegenwoordigers op lokaal niveau. *Democratie Dichtbij: Lokaal Kiezersonderzoek 2018*, 18-27.

Denters, B., Vollaard, H., & Van de Bovenkamp, H. (2020). Innovating local representative democracy: How citizens evaluate new roles of elected and non-elected representatives. *The Innovation Journal*.  
<https://repub.eur.nl/pub/12369>

E. Devroe, P. P. M. E. L. C. G. M. (2013). *Schaalveranderingen*. Maklu.

De Wilde, P. (2013). Representative claims analysis: theory meets method. *Journal of European Public Policy*, 20(2), 278–294.

Disch, L. (2015). The “Constructivist Turn” in Democratic Representation: A Normative Dead-End? *Constellations*, 22(4), 487–499.

Disch, L., Van de Sande, M., Urbinati, N., & Van de Sande, M. (2020). *The Constructivist Turn in Political Representation*. Amsterdam University Press.

Fain, H., & Pitkin, H. (1980). Hanna Pitkin’s The Concept of Representation. *Noûs*, 14(1), 109.

- Guasti, P., & Geissel, B. (2019). Saward's Concept of the Representative Claim Revisited: An Empirical Perspective. *Politics and Governance*, 7(3), 98–111.
- Halperin, S., & Heath, O. (2020). *Political Research* (3de editie). Oxford University Press.
- Koopmans, R. and Statham, P. (1999) 'Political claims analysis: integrating protest event and political discourse approaches', *Mobilization: An International Quarterly* 4(2): 203–21.
- Montanaro, L. (2012) The democratic legitimacy of self-appointed representatives, *The Journal of Politics*, 74(4): 1094–107
- Montanaro, L. (2018). *Who Elected Oxfam?* Cambridge University Press.
- Nationale Ombudsman. (2020, datum onbekend). Participatie en invloed 2021. Geraadpleegd op 2 februari 2022 van <https://www.nationaleombudsman.nl/nieuws/dossier/participatie-en-invloed-2021>
- Nuske, J. (2022). Approaching the legitimacy of self-appointed representatives: from responsiveness to reflexivity. *Interest Groups & Advocacy*.
- Ollongren, K. (2018, 5 juli). Plan van Aanpak Versterking Lokale Democratie en Bestuur. [Kamerbrief]. Geraadpleegd op 10 februari 2022 van <https://open.overheid.nl/repository/ronl-a9cfcf40-58b6-482f-9d48-c2427b8e0bdd/1/pdf/kamerbrief-plan-van-aanpak-voor-versterking-lokale-democratie-en-bestuur.pdf>
- Plasterk, R. (2013, 19 januari). Decentralisatiebrief. [Kamerbrief]. Geraadpleegd op 30 januari 2022 van <https://open.overheid.nl/repository/ronl-archieff-bc908a0b-ff1c-4809-8aa5-391f6a1fbba5/1/pdf/kamerbrief-aanpak-decentralisaties-op-terrein-van-ondersteuning-participatie-en-jeugd.pdf>
- Peters, K., & Van Stipdonk, V. (2016). Hoe staat de lokale democratie in Nederland ervoor?  
*Bestuurswetenschappen*, 70(4), 27–49.



Pitkin, H. F. & University of California Press. (1967). *The Concept of Representation*. Amsterdam University Press.

Raad van State (2020, 1 juli). Advies Afdeling adviseur Raad van State inzake wijziging van de Wet gemeenschappelijke regelingen en enige andere wetten in verband met het versterken van de democratische legitimiteit van gemeenschappelijke regelingen. Geraadpleegd op 30 januari 2022 van <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?cfg=wetsvoorsteldetails&gry=wetsvoorstel%3A35513>

ReumaNederland (2022, datum onbekend). *Landelijke reumapatiëntenverenigingen*. Geraadpleegd op 29 april van <https://reumanederland.nl/help-mee/ontmoet/reumapatiëntenverenigingen/landelijke-reumapatiëntenverenigingen/>

Saward, M. (2006). The Representative Claim. *Contemporary Political Theory*, 5(3), 297–318.

Saward, M. (2009). Authorization and Authenticity: Representation and the Unelected. *Journal of Political Philosophy*, 17(1), 1–22.

Saward, M. & Oxford University Press. (2010). *The Representative Claim*. Oxford University Press.

Schwab, C., Bouckaert, G., & Kuhlmann, S. (2017). *The Future of Local Government in Europe* (1ste editie). Nomos Verlagsgesellschaft.

Sok, K. (2016, 21 december). *Ook patiëntenverenigingen moeten van landelijke naar lokaal*. Movisie. Geraadpleegd op 30 januari van <https://www.movisie.nl/artikel/ook-patiëntenverenigingen-moeten-landelijk-naar-lokaal>.

Thornberg, R. (2012). Informed Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 56(3), 243–259.

Van den Berg, W., Dutij, M., Houweling, P., Prins, J., Stam, J. Tuzgöl-Broekhoven, A. (2017, maart), Terug aan tafel, samen de klacht oplossen: Onderzoek naar klachtenbehandeling in het sociaal domein na

decentralisaties. Geraadpleegd van

[https://www.nationaleombudsman.nl/system/files/onderzoek/2017035%20Terug%20aan%20tafel\\_iRapport%20%283%29.pdf](https://www.nationaleombudsman.nl/system/files/onderzoek/2017035%20Terug%20aan%20tafel_iRapport%20%283%29.pdf)

Van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2008). Reconsidering Patient Participation in Guideline Development. *Health Care Analysis*, 17(3), 198–216.

Van de Bovenkamp, H.M., & Trappenburg, M.J. (2010). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, 13, pp. 73-85.

Van de Bovenkamp, H., & Vollaard, H. (2015). De democratische vertegenwoordiging van cliënten en patiënten bij de decentralisaties. *Beleid en Maatschappij*, 42(2), 102–121.

Van de Bovenkamp, H., & Vollaard, H. (2017). De democratische kwaliteit van gekozen en niet-gekozen vertegenwoordiging in gemeenten. *Bestuurswetenschappen*, 71(1), 5–22.

Van de Bovenkamp, H., & Vollaard, H. (2017). Representative claims in practice: The democratic quality of decentralized social and healthcare policies in the Netherlands. *Acta Politica*, 53(1), 98–120.

Van Houwelingen, P., Boele, A., en Dekker, P. (2014). Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie. Den Haag: SCP.

Van Noort, M., (z.d.). *Welke participatie vind je in de gemeente?* Pgo-support. Geraadpleegd op 15 juni 2022, van <https://www.pgosupport.nl/dossiers/lokale-participatie/welke-participatie-in-gemeente#A3>

Van Thiel, S. (2021). *Bestuurskundig onderzoek* (4de editie). Coutinho.

Vereniging Nederlandse Gemeenten (2013, 23 september). Drie decentralisaties. Geraadpleegd van [https://vng.nl/files/vng/brieven/2013/attachments/drie-decentralisaties\\_20130923.pdf](https://vng.nl/files/vng/brieven/2013/attachments/drie-decentralisaties_20130923.pdf)

VNG (2022, z.d.), *Netwerken en onze leden*. Geraadpleegd op 18 mei 2022 van <https://vng.nl/artikelen/netwerken-van-onze-leden>

## Bijlagen

### Bijlage 1: Lijst en nummering van geïnterviewde respondenten

Nummer	Organisatie	Functie
R1	ReumaNederland	Manager Ervaringsdeskundigheid
R2	ReumaNederland (als vrijwilliger en patiënt) en Reumavereniging Gouda	Ervaringsdeskundige ReumaNederland en Algemeen bestuurslid bij Reumavereniging Gouda
R3	Poly-artrosen lotgenotenvereniging en Samenwerkende Patiëntenverenigingen Reuma Nederland	Voorzitter van beide organisaties
R4	Vereniging Reumapatiënten Amsterdam	Secretaris.
R5	Reumapatiëntenvereniging Utrecht	Voorzitter
R6	Reumapatiëntenvereniging Gouda en Reumateam Gouda (sterk verbonden aan ReumaNederland)	Voorzitter en persoon die Reumateam Gouda organiseert.
R7	Reumavereniging Zuthpen	Secretaris
R8	Reumapatiëntenvereniging Nieuwerkerk a/d IJssel	Penningmeester
R9	Reumapatiëntenvereniging Texel	Voorzitter
R10: Gebruikt voor bredere inzichten in reflectiehoofdstukken	PGO-support	Adviseur lokale participatie
R11: Gebruikt voor bredere inzichten in reflectiehoofdstukken	Patiëntenfederatie Nederland	Ledenmanager

## Bijlage 2: Topiclijsten met eventuele bijpassende vragen voor de verschillende respondenten

### Topiclijst voor medewerker ReumaNederland

Topic	Vragen
Rol en functie van de respondent	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is uw rol precies?</li> <li>- Wat zijn uw taken precies?</li> </ul>
Omschrijving ervaringsdeskundigheid ReumaNederland	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe wordt ervaringsdeskundigheid bij ReumaNederland georganiseerd?</li> <li>- Wat wordt er precies bedoeld met ervaringsdeskundigheid?</li> </ul>
Informatieverzameling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe wordt informatie verzameld?</li> <li>- Waar worden mensen allemaal voor geraadpleegd?</li> <li>- Over welke onderwerpen</li> </ul>
Gebruik informatie vanuit ervaring	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat wordt er precies met de informatie vanuit patiënten gedaan?</li> </ul>
Patiëntenparticipatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe lukt het volgens u ReumaNederland om patiëntenparticipatie te realiseren?</li> </ul>
Onderwerpen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Over welke onderwerpen wordt ervaringsdeskundigheid gebruikt?</li> <li>- Alleen medisch? Of ook over dagelijks leven?</li> <li>- Alleen voor nationale onderwerpen? Of ook voor gemeentelijke belangenbehartiging?</li> <li>- Is er wat betreft belangenbehartiging en informatie verzamelen vanuit patiënten zelf iets veranderd voor jullie sinds de decentralisaties van 2015?</li> <li>- In de beleidsdocumenten die ik heb bestudeerd werd er steeds minder gesproken over lokale belangenbehartiging? Valt dit nog steeds binnen de ambitie van ReumaNederland? Een groot deel van de achterban is wel afhankelijk van gemeentelijk beleid.</li> </ul>

Relatie met patiëntenverenigingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Haalt ReumaNederland ook informatie op vanuit lokale/regionale afdelingen?</li> <li>- Hoe verzamelen jullie als ReumaNederland informatie vanuit uw leden voor lokale belangenbehartiging?</li> </ul>
Toekomst	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat zijn de toekomstige doelen van ReumaNederland op het gebied van patiëntenparticipatie en belangenbehartiging?</li> </ul>

*Topiclijst bestuurders lokale reumavereniging*

<b>Topic</b>	<b>Vragen</b>
Rol/functie/achtergrond van de respondent	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie bent u?</li> <li>- Welke functie heeft u binnen uw vereniging?</li> <li>- Hoe bent u in deze functie terechtgekomen?</li> <li>- Hoe ziet de rest van uw leven er ongeveer uit?</li> </ul>
Taken en doelen van de organisatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat zijn uw belangrijkste taken?</li> <li>- Wat doet u zoal als lokale patiëntenvereniging?</li> <li>- Zijn er taken veranderd sinds decentralisaties?</li> </ul>
Vertegenwoordiging	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ziet u uw vereniging of uzelfs als vertegenwoordiger van uw leden?</li> <li>- Op welke manier?</li> </ul>
Belangenbehartiging	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Behartigt u ook belangen?</li> <li>- Waar? Bij wie? Op welke manier? Hoe ziet dat eruit?</li> <li>- Is dit veranderd sinds de decentralisaties?</li> </ul>
Informatie ophalen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Op welke manieren houdt u contact met uw achterban?</li> <li>- Haalt u actief informatie op bij uw leden?</li> <li>- Is dit veranderd sinds de decentralisaties?</li> </ul>
Informatie terugkoppelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe verstrekt u informatie naar uw leden toe?</li> </ul>
Voordelen en moeilijkheden van lokale afdelingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lukt het u om alle taken die u zou willen doen uit te voeren?</li> </ul>

Bijlage 3: Codeboom analyseren van manieren van vertegenwoordiging in documenten

