

# Dertig jaar LSR: 'De passie om ons in te zetten voor' door Heleen van Veen

Het LSR bestaat 30 jaar. In de drie decennia dat het LSR zich inzette voor cliëntenrechten en kwaliteit van zorg is er veel gebeurd. Scheidend directeur Jasper Boele was vanaf het begin betrokken bij deze ontwikkelingen. Een gesprek met hem over ontwikkelingen in de patiëntenbeweging, het ontstaan van cliëntenraden, veranderde wetgeving en de rol van het LSR.

Nog maar een paar decennia geleden woonden mensen met een beperking of psychiatrische aandoening in afgelegen oorden. In de instellingen hadden geneesheren het voor het zeggen. Inspraak, medezeggenschap en eigen regie waren onbekende concepten. Bij vier grote woonvormen in de lichamelijke gehandicaptenzorg ontstonden in de jaren zeventig van de vorige eeuw actieve bewonersraden. Ter ondersteuning daarvan startte begin jaren negentig een bevlogen groep mensen een tijdelijk project met als doel de realisatie van een landelijk steunpunt voor deze raden. Steeds meer raden sloten zich aan en na een succesvolle lobby werd het project omgevormd tot de oprichting van een stichting met instellingssubsidie, en zo was in 1994 het Landelijk Steunpunt Raden, LSR, een feit.

Jasper Boele startte 26 jaar geleden bij het LSR. Organisatiekunde gestudeerd hebbende, maar op zoek naar een zinvolle maatschappelijk bijdrage, ondersteunde hij in de avonduren vrijwillig een cliëntenraad. Zijn bestuurlijke, financiële en bedrijfsmatige achtergrond bleef niet onopgemerkt en kort daarna vormde hij samen met oprichter Marjan ter Avest een duo-directeurschap. Het fundament was gelegd en het LSR kon gaan bouwen met een groep zeer gemotiveerde en strijdbare mensen uit woonvormen en activiteitencentra.

## Wetgeving

Jasper Boele: 'Begin jaren negentig was er veel aandacht voor de zorg en versterking van de positie van cliënten. Plus de behoefte aan ondersteuning; om krachten te bundelen. De roep voor wettelijk ge-

regelde medezeggenschap in zorginstellingen werd steeds luider en in 1996 trad de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz) in werking.'

## Verskillende sectoren

'In de gehandicaptenzorg en revalidatie was collectieve inspraak van cliënten een traditie geworden en daardoor sterk verankerd,' vertelt Jasper. 'Wij komen op voor ons recht, hoor onze stem, was hun drijfveer. Als steunpunt waren we een organisatie voor en door mensen. Dat was de grote drive voor mij en het LSR: niet voor maar met mensen beslissen. Daar ging mijn vlammetje ook op aan.'

## 'Wij komen op voor ons recht, hoor onze stem'

Het LSR ondersteunde inmiddels met succes ook cliëntenraden in de verstandelijk gehandicaptenzorg en in de revalidatiesector. In de ziekenhuizen was dat een ander verhaal, daar kwam medezeggenschap in eerste instantie niet goed van de grond. Na een tweejarig subsidieproject om de medezeggenschap in ziekenhuizen een stimulans te geven, kon het LSR ook de ondersteuning in de ziekenhuizen op zijn curriculum schrijven.

'Dat project was nodig,' duidt Jasper de ontwikkeling. 'Langzaam ebde de weerstand weg. Onze werkwijze van verbinden vond goede aansluiting en eerder opgedane kennis en ervaringen konden we vertalen van de ene naar de andere sector. Cliëntenraden in

# ‘Door de stem van de cliënt is onze oorsprong’

ziekenhuizen vond men niet relevant vanwege de kortdurende zorg. Eén van onze leden van de raad van toezicht, met een lichamelijke beperking, moest om de week naar het ziekenhuis en dacht daar heel anders over. Bij de zorgaanbieder waar ze woonde kon ze elke dag invloed uitoefenen, maar zonder cliëntenraad had zij geen invloed op het beleid van het ziekenhuis.’

## **Uitbreiding van diensten**

Naast de positie van koepelorganisatie en ondersteuning van cliëntenraden, zette het LSR vol in op andere diensten ter ondersteuning van rechten van cliënten en kwaliteit van zorg. Vanaf 1998 is het LSR met subsidie van de overheid in de gehandicaptensector de kwaliteit gaan toetsen met een eigen ontwikkeld instrument. Als snel daarna sprong het LSR ook in op de behoefte aan goede klachtopvang en startten de eerste cliëntvertrouwenspersonen.

## **Groter gegroeid**

‘Groot worden is nooit een doel op zich geweest’, aldus Jasper. ‘Het mooie is dat we nu een organisatie met meer impact zijn, dicht bij het werkveld in verschillende sectoren van zorg, met verbinding van dienstverlening en belangenbehartiging. Dat maakt ons krachtig en het helpt om het verschil te kunnen maken. We zijn professioneler geworden, zitten meer op de dienstverlening, maar de geest van een kleine organisatie met veel direct contact is gebleven. Dat zit ook in het DNA van de mensen die bij het LSR werken, de passie om ons in te zetten voor de stem van mensen die afhankelijk zijn van zorg. Dat is onze oorsprong. Als bestuurder ben ik daardoor meer op afstand, maar ik zorg ervoor dat ik in contact blijf met cliëntenraden. Belangrijk voor de belangenbehartiging. Als ik als bestuurder naar Den Haag ga om de minister iets toe te lichten, dan kan ik met verve uit de praktijk de voorbeelden verhalen.’



### Aanloop naar de Wmcz 2018

De wijziging van de Wmcz besloeg een tijdperk waarin in zorgstelsels en wetten een sterke verandering doormaakte. Het heeft meer dan tien jaar geduurd voor de Wmcz 2018 er was. Jasper: 'Een grote rol speelde dat zittende kabinetten die de plannen uitwerkten, de eindstreep niet haalden. Ook waren de pogingen om meerdere wetten op het gebied van cliëntenrechten in één wet te verankeren geen verbeteringen. Maar ons lobbywerk en de tijdsgeschiedenis brachten met zich mee dat de opeenvolgende wetsvoorstellen steeds beter werden. Vanaf het jaar 2000 zijn er evaluaties geweest om de effectiviteit van cliëntenraden in kaart te brengen. Maar dat kun je helemaal niet goed meten. Er zijn zoveel zaken die van invloed zijn op het functioneren van medezeggenschap. De vraag of cliëntenraden succesvol zijn kun je niet afvinken: er zijn slecht functionerende raden, maar ook hele goede. De vraag moet zijn hoe dat komt en wat nodig is om medezeggenschap te laten slagen. Tien jaar geleden vond minister Schippers het niet nodig cliëntenraden in de ziekenhuizen verplicht te stellen. Nu zijn er cliëntenraden in de eerstelijnszorg, msb's en private klinieken. Daar hebben we flink op ingezet.'

### Zonder subsidie

Een belangrijk moment in de dertigjarige geschiedenis van het LSR was het stopzetten van subsidies bij veel cliëntenorganisaties zo'n vijftien jaar terug. Jasper: 'Meerdere organisaties raakte dat hard en moesten stoppen met hun werk. Bij ons vielen de subsidies voor medezeggenschap en kwaliteitstoetsingen weg. Zorgorganisaties moesten hier zelf de financiële verantwoordelijkheid voor dragen, zo vond men. Met als gevolg dat je nu grote verschillen tegenkomt: van zorgaanbieders met miljoenen budgetten tot kleine zorgaanbieders. Dat vertaalt zich ook in beschikbare budgetten voor bijvoorbeeld

de ondersteuning van medezeggenschap én in het functioneren van cliëntenraden. Ideaal zou zijn een budgettering voor de hele zorg.'

## 'Uniek dat we staan voor cliënten, maar ook inzetten op de dialoog'

'Dat we op tijd hebben besloten om zonder subsidie zelf onze broek op te houden zonder concessies te doen aan onze missie en visie, is iets waar ik trots op ben. Het is bijvoorbeeld fantastisch dat het ons gelukt is om als kleine organisatie met weinig middelen een succesvol wetenschappelijk verantwoord onderzoeksinstrument te ontwikkelen om kwaliteit te onderzoeken vanuit cliëntenperspectief. Ik vind het uniek dat we altijd staan voor cliënten maar ook altijd in verbinding zijn met het werkveld en inzetten op de dialoog. Zeker moet je soms de barricaden op, dat hebben we ook gedaan. Het is belangrijk dat we staan voor de rechtspositie van individuele cliënten zoals bij de Wet zorg en dwang of voor de verbetering van collectieve rechten als medezeggenschap. Maar we denken ook mee wat het betekent voor een zorgaanbieder, door even de bril op te zetten van degene die je tegenover je hebt en mee te denken hoe het anders kan. Ik ben trots op de positionering van het LSR in het veld. Als cliëntenorganisatie en koepelorganisatie van cliëntenraden én aanbieder van diensten op het gebied van kwaliteit van zorg en klachtopvang. We bieden daarmee het hele pakket van de stem van de cliënt.'

### Veranderingen in de zorg

'De afgelopen dertig jaar is er zoveel veranderd in de zorg. Er zijn zeker zorgpunten, maar ik wil er ook

## *‘We zijn groter en professioneler geworden, maar de geest van een kleine organisatie met veel direct contact is gebleven’*

weer niet te pessimistisch naar kijken. Cliënten hebben meer in te brengen, de kwaliteit van zorg is verbeterd en technologisch is er zoveel meer mogelijk. Laatst moest ik met mijn dochter naar het ziekenhuis vanwege een gebroken hand; hoe snel alles ging: patiëntenpas aangemaakt, signaleringssysteem in werking, een duidelijk traject, een geoliede machine. En ook het gevoel ze zorgen voor je, je kunt erop terugvallen. Dat is een groot goed dat we in stand moeten houden.’

‘Eén van mijn laatste activiteiten bij het LSR was samen met andere cliëntenorganisaties verbeterpunten inbrengen voor de opzet van een onderzoeksevaluatie van de Wmcz 2018 door het ministerie van VWS. Belangrijk vind ik om niet alleen naar de letter van de wet te kijken, maar ook naar de geest, de bedoeling van de wet. Want waar dient en doen we het voor? Geef mensen collectief een stem, waak ervoor dat zij hun rechten zo goed mogelijk kunnen optuigen zodat het cliëntenperspectief ondersteund wordt. Voor zorgaanbieders zou ik daarom wensen dat zij bij ieder besluit van te voren stilstaan bij de betekenis voor cliënten. Een mooi punt om te evalueren of dit gebeurt.’

### **Toekomst**

‘Waar cliëntenraden over tien jaar staan? Ik hoop op lokaal niveau, dicht bij waar de zorg wordt gegeven, fier overeind. In de langdurige zorg is inspraak onderdeel van de Wmcz 2018. Het gevaar is dat er alleen medezeggenschap op een hoger niveau, verder

weg van de zorg zelf wordt ingeregeld. De afgelopen jaren zijn zorgaanbieders door fusies zo groot geworden. Zorgaanbieders vinden het inregelen op lokaal niveau vaak nog een gedoe. Terwijl ik denk dat de invloed daar moet liggen. Dat geldt ook voor de ontwikkeling van regionalisering in de zorg – hoewel deze ook maar zo weer de nek omgedraaid kan worden door een volgend kabinet. De focus ligt op participatie, cliëntenraden zijn nog niet overal goed in beeld, terwijl ik denk dat participatie en medezeggenschap van cliënten elkaar kunnen versterken. De rechten van cliëntenraden zijn gebonden aan een specifieke zorginstelling. In deze institutionele regeling, ligt ook de macht. Dat biedt nieuwe kansen voor nieuwe samenwerkingsvormen.’

‘Bij het LSR heb ik me ingezet om me hard te maken voor mensen die afhankelijk zijn van zorg. Maatschappelijk ondernemen is wat mij triggert; in mijn nieuwe baan bij Natuurstad Rotterdam ga ik daar ook weer voor. Wat ik meegeef aan mijn opvolger? Ik laat geen testament na; ieder doet het op een eigen manier. Als ik toch iets moet noemen is het het belang van behoud van de rol die we hebben aangenomen. Geld verdienen, maar vanuit een non-profitdoelstelling, zonder concessies te doen aan het cliëntenperspectief. Vanuit die geest handelen zou ik wel belangrijk vinden. Ik heb er alle vertrouwen in dat deze visie en missie geborgd is bij zoveel deskundige collega's. Zij zullen de organisatie verder dragen en uitrollen.’