



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Lobbyen voor gezondheid: op zoek naar de sleutel voor succes voor agendasetting

Leeuwen, Elena van

Citation

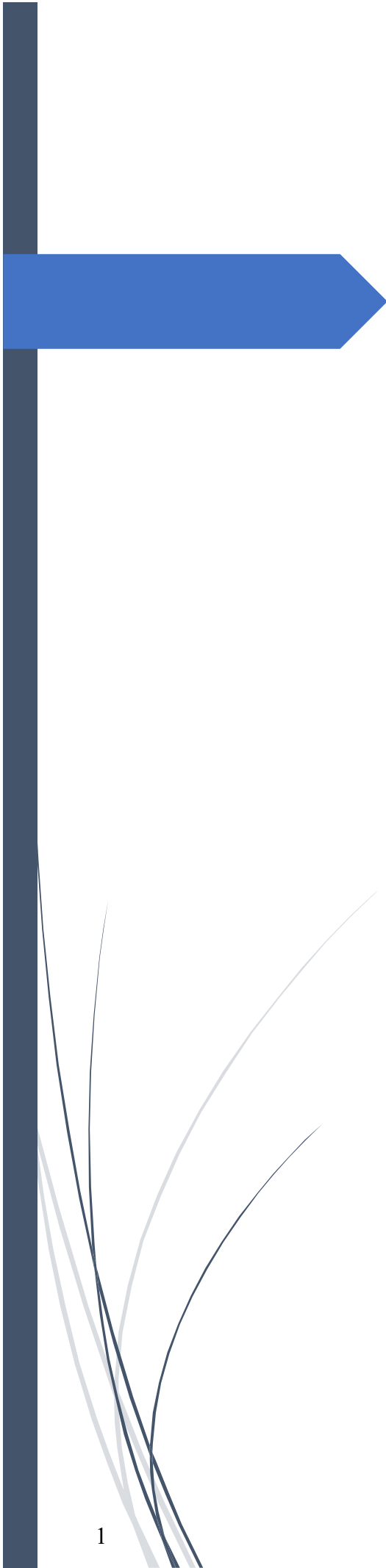
Leeuwen, E. van. (2024). *Lobbyen voor gezondheid: op zoek naar de sleutel voor succes voor agendasetting*.

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [License to inclusion and publication of a Bachelor or Master Thesis, 2023](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4106662>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



Lobbyen voor gezondheid: op zoek naar de sleutel voor succes voor agendasetting

Scriptie onderzoek voor de Nierstichting

In hoeverre hebben zowel de individuele als gezamenlijke lobbyacties van Alzheimer Nederland bijgedragen aan de agendering van dementie, en welke lessen kan de Nierstichting hieruit leren voor het agenderen van chronische nierschade?



Universiteit
Leiden

Elena van Leeuwen (S3745422)

Inleverdatum: 28-04-2024
Eerste lezer: Arco Timmermans
Tweede lezer: Carola van Eijk

Aantal woorden: 24299 (exclusief voorblad, inhoudsopgave, abstract, literatuurlijst en bijlage)

Abstract

Dit onderzoek is uitgevoerd voor de Nierstichting, die momenteel bezig is met de agendering van chronische nierschade, een probleem dat nog onderbelicht is maar dringend aandacht vereist op de publieke- en politieke agenda om beleid te vormen om dit aan te pakken. Daarom is de bijdrage van zowel individuele als gezamenlijke lobbyacties van Alzheimer Nederland aan de agendering van dementie onderzocht, om lessen te kunnen trekken voor het agenderen van chronische nierschade. Uit de documentanalyse en interviews blijkt dat verschillende factoren coalitievorming kunnen vergemakkelijken en dat er diverse lobbymethoden zijn. Succes lijkt te liggen in een combinatie van individuele en coalitie-lobbytactieken. Er kan een grotere diversiteit zijn in individuele lobbytactieken, maar lobbyen via de binnenroute wanneer er individueel wordt gelobbyd lijkt het effectiefst te zijn. Voor lobbyen in coalities is het beste om een coalitieportefeuille te vormen, waarbij op verschillende thema's die belangen overschrijden, gezamenlijk gelobbyd kan worden om steun te vergaren voor specifieke belangen. De mogelijke implicaties van dit onderzoek zijn dat de casusselectie niet ideaal is vanwege de afwezigheid van bepaalde factoren en mogelijke contextuele factoren die niet zijn meegenomen. Vervolgonderzoek dient gebruik te maken van andere, meer passende, casussen en dieper ingaan op het cumulatieve proces van beslissingen over het vormen van coalities of individueel lobbyen.

INHOUDSOPGAVE

Abstract.....	2
Hoofdstuk 1 Agendering van gezondheidskwesties.....	6
1.1 <i>Introductie</i>	6
1.2 <i>Context Nierstichting & Alzheimer Nederland</i>	7
Nierstichting	7
Alzheimer Nederland.....	8
1.3 <i>Doelen onderzoek</i>	9
Hoofd- en deelvragen.....	9
Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie	10
Leeswijzer	11
Hoofdstuk 2 Strategieën voor agendering: theoretische perspectieven op lobbyen en coalitievorming.....	12
2.1 <i>Public Affairs & Lobbyen</i>	12
Public affairs	12
Lobbyen	13
2.2 <i>Agendasetting</i>	13
Agendasetting: issue-attentioncycle.....	14
Agendasetting: politiek van de aandacht	15
Vergelijking issue-attentioncycle en politiek van de aandacht.....	15
2.3 <i>Stakeholders</i>	16
Stakeholdersidentificatie	16
Stakeholdersmatrix.....	17
Resource dependence model	18
2.4 <i>Coalitie(s) en de vorming ervan</i>	20
Definiëring coalitie.....	20
Type coalities en type spelers binnen coalities.....	20
Coalitieportefeuille.....	21
Factoren die coalitievorming beïnvloeden: politiek klimaat, cultuur en sociale banden	22
Karakteristieken van een succesvolle gevormde coalitie	23
Tactieken van een coalitie (in de lobby)	24
2.5 <i>Verwachtingen</i>	26
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethoden	27
3.1 <i>Casestudy</i>	27
Casusselectie.....	27
Onderzoeksdoelen: meervoudige casestudy	27
3.2 <i>Kwalitatieve dataverzamelmethode en analyse</i>	28
Documenten.....	28

Interviews	29
3.3 Werkwijze.....	30
Beantwoording (deel)vragen	30
Uiteindelijke manier van werken.....	30
3.4 Validiteit, betrouwbaarheid en ethiek	31
Validiteit	31
Betrouwbaarheid	32
Ethiek.....	32
Hoofdstuk 4 Analyse Alzheimer Nederland	33
4.1 Hoe ziet het stakeholdersveld van Alzheimer Nederland eruit?	33
De algemene samenwerkingsverbanden van Alzheimer Nederland	33
Lobby partners van Alzheimer Nederland	35
Tussentijdse beantwoording deelvraag 1	36
4.2 Hoe heeft Alzheimer Nederland aan coalitievorming gedaan?.....	37
Identificatie coalitievorming lobby.....	37
Tussentijdse beantwoording deelvraag 2: samenstellingen lobbycoalities.....	43
Evolutie van coalitieportefeuille	43
Factoren die zorgen voor goede vorming coalitie portefeuille	46
Tussentijdse beantwoording deelvraag 2: vorming coalitieportefeuille.....	48
4.3 In hoeverre hebben individuele lobbyinspanningen van Alzheimer Nederland bijgedragen aan agendering van dementie, vergeleken met lobby-inspanningen in coalitieverband?	50
Alzheimer Nederland als ‘agendesetter van dementie’	50
Kamerbrieven analyse	50
Individuele lobbytactieken	51
Individuele lobbytactieken VS gezamenlijke lobbytactieken	54
Tussentijdse beantwoording deelvraag 3	58
Evaluatie verwachtingen	59
Hoofdstuk 5 Analyse Nierstichting.....	60
5.1 Hoe ziet het stakeholdersveld van de Nierstichting eruit en wat doet de Nierstichting momenteel op het gebied van lobbyen?.....	60
Problematiek bij agendering nierschade	60
Beleidsdossiers.....	61
Stakeholdersveld algemeen	63
.....	63
Waar wil de Nierstichting naar toe?	64
Issue-attentioncycle: nierschade	64
5.2 Op welke manier kan individueel lobbyen en/of coalitievorming bijdragen aan het agenderen van chronische nierschade, gebaseerd op lessen uit de casus van Alzheimer?	65
Advies 1 repertoire van afwisseling: lobby alleen maar vorm ook coalities	65
Advies 2 advies voor de vorming van coalities: coalitieportefeuille.....	66
Advies 3 individuele lobbytactieken versus coalitielobbytactieken: hoe zet je elke in?	67
Hoofdstuk 6 Conclusie & discussie.....	69
6.1 Conclusie.....	69
Resultaten	69
6.2 Discussie	72
Literatuurlijst.....	74
Bijlage 1: samenvatting interviews.....	85
Belangrijkste inzichten respondent 1: Medewerker VWS	85

Belangrijkste inzichten respondent 2: Medewerker Alzheimer Nederland	86
---	-----------

Hoofdstuk 1 Agendering van gezondheidskwesties

1.1 Introductie

In de politiek is de zorg één van de meest besproken onderwerpen (Mouissie & Zurhake, 2023). Het gaat dan vaak over kwesties zoals het tekort aan personeel, de lange wachtlijsten en de toenemende kosten voor de zorg (Margriet, 2023). Daarnaast zijn er ook inhoudelijke zorg onderwerpen die aandacht nodig hebben zoals toenemende ziektes in de maatschappij. Bij dit soort onderwerpen is het van levensbelang dat deze de aandacht krijgen van het brede publiek zodat er oplossingen kunnen worden bedacht. Desondanks blijkt vaak dat deze onderwerpen moeten concurreren om aandacht, gezien er zoveel onderwerpen tegelijk aandacht vragen van de politiek. Zo ook chronische nierschade: tot op heden is chronische nierschade een zeer onderbelicht probleem wereldwijd en zou één op de tien Nederlanders te maken met chronische nierschade, zonder dat zij hiervan weet hebben. Zonder behandeling van dit probleem, kan dit issue ervoor zorgen dat chronische nierschade de op vier na meest voorkomende doordoorzaak zal zijn, wat uiteindelijk ook weer andere grote gevolgen zal hebben voor de maatschappij zoals minder arbeidskrachten, hogere zorgkosten en lagere kwaliteit van leven (Nierstichting, 2023). Omdat het van belang is dat dit op de agenda komt zodat er beleid op kan worden gevormd, is de Nierstichting aan het lobbyen voor dit onderwerp, zo hebben zij: petitie aangeboden, werken zij samen met andere organisaties en sturen zij brieven naar de Tweede Kamer (Nierstichting, 2023). Echter, hebben deze inspanningen nog niet geleid tot agendasetting van dit die issue van chronische nierschade.

Om toch invloed te hebben op de beleidsagenda, kunnen er bepaalde lobbytactieken gebruikt worden om de kans op succesvolle lobby-inspanningen groter te maken en hiermee invloed te hebben op het beleidsproces. Eén zo'n tactiek is coalitievorming: dit is één van de meest gebruikte lobby strategieën om het beleidsproces te beïnvloeden en hiermee beleidsvoordelen te behalen (Michelowitz, 2007). Volgens onderzoek zou samenwerken met partners en belanghebbenden ervoor kunnen zorgen dat de kans op succes groter is in de belangenbehartiging dan wanneer er niet wordt samengewerkt (Hann et al., 2015). Omdat dit één van de meest gebruikte lobbytactieken is, is het relevant om te onderzoeken in hoeverre coalitievorming zou kunnen bijdragen aan agendasetting van chronische nierschade. Dit wordt gedaan door onder andere te kijken naar coalitievorming in vergelijking met het gebruik van individuele lobbytactieken. In hoeverre worden coalitielobbytactieken gebruikt en wat is de verhouding met individuele lobbytactieken? In dit onderzoek zal dit worden gedaan door te kijken naar een organisatie die op dit moment wel succes heeft in het beïnvloeden van de beleidsvorming en hiermee issues te agenderen, namelijk: Alzheimer Nederland. Deze stichting heeft zich ingezet en zet zich nog dagelijks in voor de belangen van dementie en heeft zich ingespannen om dementie te

agenderen bij zowel de politiek als het grote publiek (AD, 2019). Waarbij dementie de afgelopen jaren nog relatief onbekend was, is dit inmiddels een zichtbaar issues bij zowel lokale, nationale en internationale overheden, politiek en het grote publiek.

Gezien het agenderingsproces complex is, maar het lijkt alsof Alzheimer Nederland er toch in geslaagd is om dementie te kunnen agenderen, is het relevant om dit nader te onderzoeken. De Nierstichting heeft hier baat bij omdat de lessen uit deze casus gebruikt kunnen worden om deze zelf toe te passen in de eigen lobbytactieken. Zo zal Alzheimer Nederland in dit scriptieonderzoek gebruikt worden als case om te kunnen onderzoeken in hoeverre coalitievorming heeft bijgedragen aan agendering van dementie. Om dit te doen wordt specifiek gekeken of en hoe coalitievorming is ingezet door Alzheimer Nederland. Om te zien in hoeverre er gebruik wordt gemaakt van coalitievorming in verhouding met individuele lobbytactieken, zal er ook globaal gekeken worden naar de individuele lobbytactieken van Alzheimer Nederland. Zo zal er gekeken worden wanneer Alzheimer Nederland coalitielobbytactieken inzet en wanneer zij ervoor kiest om individueel te lobbyen. Wat is het effect van deze keuzes? Met deze analyse beoogt dit onderzoek het doel de Nierstichting te helpen in hun zoektocht hoe zij chronische nierschade geagendeerd kunnen krijgen, hierom wordt er ook een korte analyse van hen als casus gedaan, om te onderzoeken wat zij momenteel al hebben gedaan en om een begrip te krijgen waarin de uitdagingen van het agenderen zitten. Deze verschillende onderzoeksdoelen zijn samengevat in de volgende onderzoeksvraag: ***In hoeverre hebben zowel de individuele als gezamenlijke lobbyacties van Alzheimer Nederland bijgedragen aan de agendering van dementie, en welke lessen kan de Nierstichting hieruit leren voor het agenderen van chronische nierschade?***

1.2 Context Nierstichting & Alzheimer Nederland

Nierstichting

Nieren zorgen voor de filtering van je bloed, regelen de nieren je bloeddruk om de hoeveelheid water en zout op pijl te houden en ze maken hormonen die o.a. zorgen voor rode bloedcellen en sterke botten. Wanneer je nieren dit allemaal niet meer goed doen, heb je nierschade. Afvalstoffen kunnen niet meer op de juiste manier je lichaam verlaten. Vaak merk je pas dat ze niet meer goed werken, als ze nog maar 30% nierfunctie hebben en deze schade is onomkeerbaar. Hierdoor, is het nog meer van belang dat dit regelmatig gecontroleerd wordt. Gebrek aan erkenning van dit issue kan geconstateerd worden op basis van bijvoorbeeld:

- Onvoldoende aandacht voor preventie onder de algehele bevolking.
- Onvoldoende registratie bij eerste lijn zorg.
- Onvoldoende uitwisseling van nierwaarden

- Late opsporing waardoor effectieve behandeling uitblijft.
- Marktonderzoeken waaruit blijkt dat zowel patiënten, burgers en zorgprofessionals vaak onvoldoende kennis hebben over deze ziekte, de oorzaken hiermee ook verkeerde associaties hebben.
- Het ontbreken van nierschade in landelijke beleidsstukken.
- Het ontbreken van landelijke cijfers en een landelijke programmatische zorgroute. (Nierstichting, 2023).

Momenteel leeft ongeveer 1 op de 10 Nederlanders met onopgemerkte nierschade. Als er geen actie wordt ondernomen, zal nierschade tegen 2040 op de vijfde plek staan als doodsoorzaak. Naast de impact op de levenskwaliteit zal dit resulteren in stijgende zorgkosten, verminderde arbeidskrachten en afname van sociale participatie. Om dit te voorkomen, streeft de organisatie naar:

- Het vergroten van het bewustzijn over het risico van nierschade bij 85% van de bevolking, waarbij zij weten hoe ze preventieve maatregelen kunnen nemen.
- Erkenning en herkenning van nierschade als ziekte.
- Het beschouwen van progressie van nierschade als factor die te voorkomen is door gezamenlijk inspanningen van professionals, patiënten, stakeholders en politici.

Om bovenstaande te bereiken, is het cruciaal dat het issue op de agenda komt en hiermee wordt opgenomen in relevante beleidsdossiers zoals die van VWS maar waardoor bewustwording onder het grote publiek kan worden verspreid. Dit vereist ook aanzienlijke hervormingen waar de politiek aan moet bijdrage, waaronder: investeringen in innovatie en onderzoek, de oprichting van netwerkzorg en het implementeren van procedures in de gezondheidszorg voor een vroegtijdige herkenning van nierziekten en het bevorderen van bewustwording (Nierstichting, 2024)

Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland is een Nederlandse stichting die zich inzet voor dementie. Als stichting willen zij ervoor zorgen dat dementie zichtbaarder wordt en dat er passend beleid wordt gevormd voor dementie. Zo zetten zij zich onder andere in voor: passende zorg en ondersteuning, dementie op de kaart zetten, onderzoek naar dementie, activiteiten voor personen met dementie en mantelzorgers en vooral de dementievriendelijke samenleving. Om dit te bereiken hebben zij een landelijke lobby en werken ze samen met: zorgverzekeraars, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en sport en verschillende gemeenten. Ook treden zij hierop als expert om te adviseren en te onderhandelen over de inkoop en casemanagement en verzorging thuis. Met al hun activiteiten hebben ze in 2022 verschillende resultaten geboekt, onder andere: 50 onderzoeken uitgevoerd, meer samenwerkingen gesloten, meer Alzheimer vriendelijke plekken gecreëerd en 25 keer inbreng ingeleverd aan de Tweede Kamer. Alzheimer Nederland is nog steeds bezig met zich in te zetten voor dementie maar is

er al goed in geslaagd om dementie op de maatschappelijke en politieke agenda te krijgen (Alzheimer Nederland, 2024).

1.3 Doelen onderzoek

Hoofd- en deelvragen

Het primaire doel van dit onderzoek is om advies te verschaffen aan de Nierstichting met betrekking het verbeteren van hun belangenbehartiging in de agendering van chronische nierschade. Dit wordt bereikt door te onderzoeken in hoeverre coalitielobbytactieken in verhouding met individuele lobbytactieken effectief zouden kunnen zijn en op welke manieren zij de lessen hiervan (verder) kunnen integreren in hun lobby strategieën. Om dit effectief uit te voeren, wordt er een casus-analyse van Alzheimer Nederland gedaan, een belangenbehartigingsorganisatie in de gezondheidssector. Deze organisatie heeft gedurende enkele jaren succesvol dementie op de agenda gezet en de resultaten van deze casus-analyse zullen worden gebruikt ter bevordering van de belangenbehartiging van de Nierstichting.

Dit doel is samengevat in de volgende centrale onderzoeksvraag: ***In hoeverre hebben zowel de individuele als gezamenlijke lobbyacties van Alzheimer Nederland bijgedragen aan de agendering van dementie, en welke lessen kan de Nierstichting hieruit leren voor het agenderen van chronische nierschade?***

Om deze vraag effectief te kunnen beantwoorden, zal er gekeken worden naar verschillende onderdelen. Hiervoor zijn er een aantal deelvragen opgesteld gevolgd met een toelichting:

Deelvraag 1: Hoe ziet het stakeholdersveld van Alzheimer Nederland eruit? - Hierbij wordt naar de betrokken partijen en het type stakeholders.

Deelvraag 2: Hoe heeft Alzheimer Nederland aan coalitievorming gedaan? - Hier wordt gekeken naar welke factoren bijdroegen aan het kunnen sluiten van samenwerken met partners om zo coalities te vormen. Hierbij wordt gekeken naar de al gevormde coalitie(s) en welke type middelen en interacties hebben bijgedragen aan het agenderen van dementie.

Deelvraag 3: In hoeverre hebben individuele lobby inspanningen van Alzheimer Nederland bijgedragen aan de agendering van dementie, vergeleken met lobby-inspanningen in coalitieverband? - Hier wordt onderzocht in hoeverre Alzheimer Nederland individueel heeft gelobbyd in vergelijking met gezamenlijke lobby-inspanningen, om te bepalen hoe dit heeft bijgedragen aan de agendering van dementie.

Deelvraag 4: Hoe ziet het stakeholdersveld van de Nierstichting eruit en wat doet de

Nierstichting momenteel op het gebied van lobbyen? Hierbij wordt onder andere gekeken naar de betrokken partijen en het type stakeholders. Ook zal gekeken worden naar de huidige lobbydossiers van de Nierstichting.

Deelvraag 5: Op welke manier kan individueel lobbyen en/of coalitievorming bijdragen aan het agenderen van chronische nierschade, gebaseerd op lessen uit de casus van Alzheimer? – Op basis van de resultaten van deelvragen 1 tot en met 4 zal worden geanalyseerd in hoeverre zowel individueel lobbyen als lobbyen in coalitieverband kan bijdragen aan het agenderen van chronische nierschade, resulterend in een advies.

Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie

Dit scriptieonderzoek is maatschappelijk relevant, omdat de geleerde lessen van de Alzheimer Nederland-casus gebruikt kunnen worden voor organisaties zoals de Nierstichting die een belangrijk issue proberen te agenderen. De lessen kunnen er namelijk voor zorgen dat er effectievere strategieën worden ontdekt waardoor beleid beïnvloed kan worden en er agendasetting plaats kan vinden.

Plaatsing op de politieke agenda kan ervoor zorgen dat er in de gehele maatschappij meer bewustwording gecreëerd kan worden waardoor zowel burgers als professionals kunnen bijdragen aan preventie en behandeling van issues, zoals die van chronische nierschade. Zoals al eerder besproken kan bijvoorbeeld nierschade effect hebben op de gehele maatschappij als het probleem niet wordt opgelost doordat het kan leiden tot een verlaging van beschikbaarheid van arbeidskrachten en stijgende zorgkosten waardoor er ook economische gevolgen zullen zijn. Hierdoor is het van belang dat het complexe proces van agendasetting en hierbij de rol van coalitievorming nader wordt onderzocht. Daarnaast zou dit onderzoek ook kunnen bijdragen aan algehele bewustwording over de acceptatie van erkenning van gezondheidsissues. De creatie van bewustzijn door lobbyen voor veranderingen en agendasetting is belangrijk om een blijvende impact te hebben op de maatschappelijke benadering van gezondheidsissues. Kortom: concrete handvaten in het lobbyen die zouden kunnen zorgen voor agendering van dergelijke kwesties kunnen een positieve impact hebben op het lobbysucces van belangenorganisaties, en hiermee ook op de gehele maatschappij.

Naast de maatschappelijke relevantie, beoogt dit onderzoek ook wetenschappelijk relevant te zijn. Zo kan dit onderzoek ervoor zorgen dat het begrip van coalitievorming in relatie tot lobbysucces en specifiek agendering van issues vergroot wordt. Dit komt doordat de hoofdvraag en deelvragen inzicht verschaffen in lobbytactieken van Alzheimer Nederland, een belangenorganisatie. Tot op heden is er nog veel onbekend over de lobbytactieken van belangenorganisaties en specifiek coalitievorming. Het onderzoek kan hiermee bijdragen aan het begrip van effectiviteit van coalitievorming als tactiek en specifieke factoren die eraan bijgedragen hebben dat dit succesvol is in het agenderen van gezondheidskwesties en zorgt hiermee voor wetenschappelijke relevantie. De bevindingen van dit onderzoek kunnen specifiek bijdragen aan het begrip van coalitievorming in de

context van belangenbehartiging in de zorg. Dit kan in de toekomst richting geven aan dergelijke initiatieven door het identificeren van best practices en strategieverbeteringen voor gezondheidskwesties.

In zijn geheel draagt dit scriptie onderzoek bij aan de wetenschappelijke kennis over: gezondheidsbevordering door middel van lobby, belangenbehartiging en coalitievorming. Dit zal praktische inzichten verschaffen voor gezondheidsorganisaties, beleidsmakers en onderzoekers.

Leeswijzer

In het vervolg van deze scriptie zal er eerst een theoretische verkenning zijn die het perspectief van dit onderzoek, relevante theorieën en factoren die bijdragen aan agendasetting middels coalitievorming. Op basis van dit theoretische hoofdstuk zullen er verwachtingen worden gevormd. Vervolgens zal de methodologie de opzet en methode van dit case-onderzoek worden toegelicht waarnaar duidelijk zal worden hoe zowel de hoofd- en deelvragen zullen worden onderzocht. Het daaropvolgende hoofdstuk presenteert de resultaten van dit onderzoek, met een analyse van de Alzheimercasus en een korte analyse van de Nierstichting om uiteindelijk in combinatie van beiden analyses een advies te formuleren voor de Nierstichting. Ten slotte wordt geconcludeerd in hoeverre en hoe Alzheimer Nederland coalitievorming heeft ingezet om dementie te agenderen door de gestelde onderzoeksvragen te beantwoorden in de conclusie. Tot slot wordt deze scriptie afgesloten met de tekortkomingen en implicaties van dit onderzoek en worden er suggesties gedaan voor vervolgonderzoek in de discussie.

Hoofdstuk 2 Strategieën voor agendering:

theoretische perspectieven op lobbyen en

coalitievorming

2.1 Public Affairs & Lobbyen

Public affairs

Deze scriptie is geschreven aan de hand van het public affairs (PA) perspectief. PA is een breed en abstract concept. Deze zal hierom nader worden toegelicht. Volgens Timmermans et al. (2019) is PA het geheel aan systematische voorbereidende activiteiten die worden ingezet om invloed te hebben op het gehele beleidsproces: besluitvorming, beleidsagendering, voorbereiding, uitvoering, toezicht en evaluatie. Ook zijn deze activiteiten gericht op beïnvloeding van de eigen maatschappelijke positie. De Public Affairs Academie (2021) definieert PA op vergelijkbare wijze: PA zijn de handelingen van organisaties met als doel invloeduitoefening op het beleidsproces en de eigen maatschappelijke positie. Daarentegen beschrijft Pedler (2002) PA als een managementvaardigheid is waarmee acties van de organisatie wordt beheerd om invloed te hebben op de omgeving. Davidson (2015) hanteert een soortgelijke definitie maar geeft aan dat PA een instrument wat wordt gebruikt door actoren die geen ambtenaren of politici zijn om de beleidsomgeving en politieke besluitvorming te beïnvloeden. Wat alle bovenstaande definities met elkaar gemeen hebben, is dat de activiteiten en interacties worden uitgevoerd om invloed uit te oefenen op de contextuele omgeving. In veel beschrijvingen wordt PA gezien als de brug tussen een organisatie en de omgeving (Meznar & Nigh, 1995). Dit lijkt heel erg op de functie van publieke relaties, en hierom worden PA en publieke relaties ook vaak door elkaar gehaald. PA lijkt op publieke relaties omdat beide disciplines zich richten op de opbouw van banden met stakeholders en netwerken, echter verschillen de twee disciplines in het type stakeholders waarmee banden worden opgebouwd. Bij PA zijn de stakeholders vaak politiek van aard zoals: beleidsmakers, lobbygroepen en overheden terwijl bij publieke relaties het vaak al snel gaat over mediarelaties (Issuemakers, 2023). Daarnaast is er ook het verschil dat public affairs gaat over het beheer van bepaalde kwesties terwijl public relaties gaat over het beheer van de interface tussen de organisatie en de omgeving (Harris et al., 2019). Ook Stanbury en Sawatsky (1988) geven het verschil aan middels een metafoor door te stellen dat publieke relaties de organisatie verkoopt aan de samenleving maar de functie van PA is het verstrekken van informatie aan de buitenwereld.

Desondanks is er overlap tussen de twee disciplines, aangezien een effectief stakeholdermanagement ook mediarelaties vereist (Issuemarkers, 2023). Naast publieke relaties, wordt PA ook vaak verward met (McGrath et al., 2010), echter is PA uitgebreider en diffuser volgens Davidson (2015).

Timmermans et al. (2019) stelt ook dat PA uitgebreider en diffuser is, lobbyen is slechts één activiteit van het brede aan scala van activiteiten onder PA.

Kortom: PA is een breed en abstract concept wat op verschillende manieren anders wordt gedefinieerd en daarnaast ook anders wordt uitgevoerd. In sommige gevallen wordt het gezien als een vorm van publieke relaties, soms als lobbyen en soms omvat het meer dan dat (Thomson & John, 2007). In dit onderzoek wordt PA gedefinieerd als een overkoepelende term voor activiteiten die worden gebruikt om het besluitvormingsproces te beïnvloeden, waarbij lobbyen slechts één onderdeel is, hiermee wordt de definitie van Timmermans et al. (2019) gebruikt, hiervoor is gekozen omdat deze term het meest breed is en in Nederland vaak Public Affairs meerdere activiteiten omvat.

Lobbyen

Lobbyen is een belangrijk onderdeel van alle public affairs activiteiten (Van Drimmelen, 2014). Met lobbyen wordt er invloed uitgeoefend op het besluitvormingsproces doordat er gecommuniceerd wordt met: beleidsmakers, de maatschappij en de media. In deze communicatie worden standpunten overgebracht waarmee uiteindelijk beïnvloeding mee moet plaatsvinden (Weiler & Brandli, 2015).

Hierom speelt informatie ook een cruciale rol in het lobbyen. Met informatie kunnen belangengroepen invloed uitoefenen door deze informatie op strategische wijze te onthullen (Schnakenberg, 2016).

Informatie is dus eigenlijk een ruilmiddel om toegang te krijgen tot besluitvormers en hen te beïnvloeden m.b.t. het beleidsproces. Hierom wordt lobbyen ook wel beschouwd als spel van strategische informatieoverdracht (Austen-Smith, 1993). In dit spel van willen actoren dat het besluit wat uiteindelijk wordt genomen door de besluitvormers zo dicht mogelijk bij de eigen belangen ligt, hiermee behaald de actor lobbysucces (Mahoney, 2007) Omgekeerd kan gesproken worden van verlies wanneer het besluit verder afstaat van de idealen waarvoor wordt gelobbyd (Dür et al., 2013).

2.2 Agendasetting

Definiëring agendasetting

Volgens de literatuur zijn er een aantal agenda's die worden beschreven als het gaat over agendering van kwesties. Zo zouden er drie soorten agenda's zijn, namelijk: (1) de media-agenda waarbij het gaat over onderwerpen waarbij de media zoals het nieuws over bericht, (2) de publieke agenda waarbij het gaat over onderwerpen die de maatschappij als belangrijk acht en (3) de beleidsagenda gaat over onderwerpen die behandeld worden in het politieke proces. Deze agenda's overlappen met elkaar en

oefenen onderling invloed op elkaar uit (Dearing & Rogers, 1996). Cobb en Elder (1971) hebben slechts twee agenda's onderscheiden: de institutionele agenda waarbij het gaat om de politieke beleidsagenda en de systematische agenda waarbij het gaat om de maatschappelijke agenda en de media. Ondanks dat deze twee literatuurstukken verschillende namen gebruiken, maken zij in ieder geval onderscheid tussen maatschappij, media en de politiek, beleid. Gezien de agenda's overlap met elkaar hebben, is het vaak relevant dat onderwerpen op alle agenda's komen. Het genereren van bewustzijn en mobiliseren van steun is cruciaal bij dergelijke kwesties, waarbij aandacht op zowel de media- als de publieke agenda ervoor kan zorgen dat het onderwerp bekend wordt onder de politici en er beleid voor wordt gevormd.

In dit onderzoek wordt de term 'de agenda' gebruikt om voornamelijk te verwijzen naar de beleidsagenda. Hier wordt gekeken naar hoe coalitielobby bijdraagt aan het op de agenda zetten van onderwerpen in de politiek. Dit kan gebeuren door invloed uit te oefenen op andere agenda's, zoals de publieke en media-agenda's, omdat er samenhang is tussen deze agenda's.

Agendasetting: issue-attentioncycle

Downs (1991) biedt middels zijn issue-attentioncycle theorie een perspectief op agendasetting, oftewel agendering. Dit perspectief biedt een verklaring voor het feit dat bepaalde kwesties worden opgepakt door de politiek en sommige niet. Deze theorie stelt dat er vijf verschillende stadia zijn wat ervoor zorgt dat een issue wordt ontwikkeld en er beleidsverandering teweeg gebracht kan worden. Zo zouden kwesties de verschillende stadia doorlopen totdat ze niet langer als belangrijk worden beschouwd, waarna de aandacht verschuift naar nieuwe onderwerpen. Opwindende en opmerkelijke onderwerpen hebben meer kans om aandacht te krijgen en langer relevant te blijven, waardoor ze sneller naar de tweede fase kunnen gaan dan minder opwindende en zeer technische onderwerpen.

Deze stadia zijn als volgt:

- *Pre-probleemfase*: in dit stadium is er een ongewenste (sociale) toestand maar heeft het probleem nog niet veel of de juiste aandacht getrokken.
- *Gealarmeerde ontdekking en euforisch enthousiasme*: in dit stadium zorgt een opvallende gebeurtenis of een verandering in omstandigheden ervoor dat er aandacht komt voor het probleem omdat veel actoren inzien dat er verandering moet komen.
- *Realisatie van de kosten van aanzienlijke vooruitgang*: er is nu realisatie over de kosten die komen om dit probleem op te lossen, hierom is er wellicht minder optimisme dan in de vorige fase om het probleem aan te pakken.
- *Geleidelijke afname van intense publieke belangstelling*: doordat er nu een realisatie is, zullen bepaalde mensen zich ontmoedigd voelen om zich bezig te houden met dit probleem, daarnaast zijn er ook nog andere krachten die ervoor willen zorgen dat dit probleem niet bekend wordt (omdat dit tegen hun belangen ingaat) en sommige zullen dit probleem zat zijn

doordat het veel in de aandacht was. In deze fase wordt de aandacht minder en zijn er andere issues die nu in fase twee zijn waardoor de aandacht wordt verschoven.

- *Post-probleemfase*: de kwestie zal in deze fase minder aandacht hebben en verdwijnt van de (beleids) agenda. Het probleem kan echter later door bepaalde omstandigheden weer op bepaalde agenda's terugkomen, maar dit probleem heeft dan weer te maken met de grillige strijd om aandacht.

Agendasetting: politiek van de aandacht

De 'politiek van de aandacht' is een meer recent perspectief als het gaat om agendasetting dan de issue-attentioncycle. Waarbij het issue-attentioncycle model het aandachtsverloop van één specifiek onderwerp analyseert, kijkt het perspectief van de politiek van de aandacht naar het agenderingsproces als een strijd tussen meerdere onderwerpen die gelijktijdig aandacht vragen. Dit perspectief verklaart waarom onderwerpen wel of geen aandacht krijgen in het beleidsproces. De verklaring zou zijn dat het complexe politieke proces voortdurend wordt geconfronteerd met een grote hoeveelheid aan informatie waarbij deze informatie verwerkt en geprioriteerd moet worden (Timmermans et al., 2019).

Omdat aandacht schaars is proberen de verschillende onderwerpen andere onderwerpen onzichtbaar te maken en/of zo klein mogelijk te houden in het belang van hunzelf. Hierbij is de manier waarop informatie wordt gepresenteerd ook bepalend voor de publieke perceptie van een onderwerp. Het framen van informatie beïnvloedt dus hoe een bepaald probleem wordt gezien (Putnam & Holmer, 1992). De media spelen hierbij een belangrijke rol, omdat het een belangrijke bron van informatie is. Bij herhaling van bepaald nieuws, zal dit nieuws vanzelf als belangrijker worden beschouwd door het algemene publiek (McCombs & Shaw, 1972). Dit heeft raakvlakken met de eerder besproken agenda's waarin werd aangegeven dat de verschillende agenda's met elkaar overlappen: wanneer iets op de media agenda komt, kan het ervoor zorgen dat het op de publieke en/of beleidsagenda terecht komt: er is onderling een wisselwerking.

Vergelijking issue-attentioncycle en politiek van de aandacht

Hoewel deze twee modellen met elkaar verband houden, concentreert het issue-attentioncycle model zich voornamelijk op het proces van aandacht voor een specifiek onderwerp, terwijl de politiek van de aandacht een breder perspectief biedt door ook rekening te houden met andere concurrerende onderwerpen. Toch geeft het issue-attentioncycle zoals eerder benoemd goede handvaten om op overzichtelijke wijze het proces van aandacht van een issue te beschrijven door middel van verschillende stadia wat de politiek van de aandacht niet zelf biedt. Daarentegen, biedt de politiek van de aandacht wel een aanvulling op het *issue-attentionmodel* doordat er wel rekening wordt gehouden met andere issues die ook om aandacht vragen in plaats van het issue-attentionmodel die slechts op één issue focust. Hierom wordt in dit onderzoek wordt het issue-attention model gebruikt om de

agendasetting van de kwesties dementie en nierschade te analyseren, aangevuld met inzichten vanuit de politiek van de aandacht. Dit benadrukt dat er altijd een strijd tussen verschillende kwesties is om aandacht te krijgen, en het doorlopen van de cycli is nodig om deze strijd te winnen.

2.3 Stakeholders

Een actor wordt ook wel stakeholder genoemd. Een stakeholder is een individu, groep of organisatie dat de mogelijkheid heeft om invloed uit te oefenen en ook wordt beïnvloed door het organisatiebelang (Freeman & Reed, 1983). In deze paragraaf wordt besproken welke type stakeholders er zijn, waarom deze stakeholders samenwerken en hoe deze samenwerkingsverbanden, oftewel coalities, eruit kunnen zien.

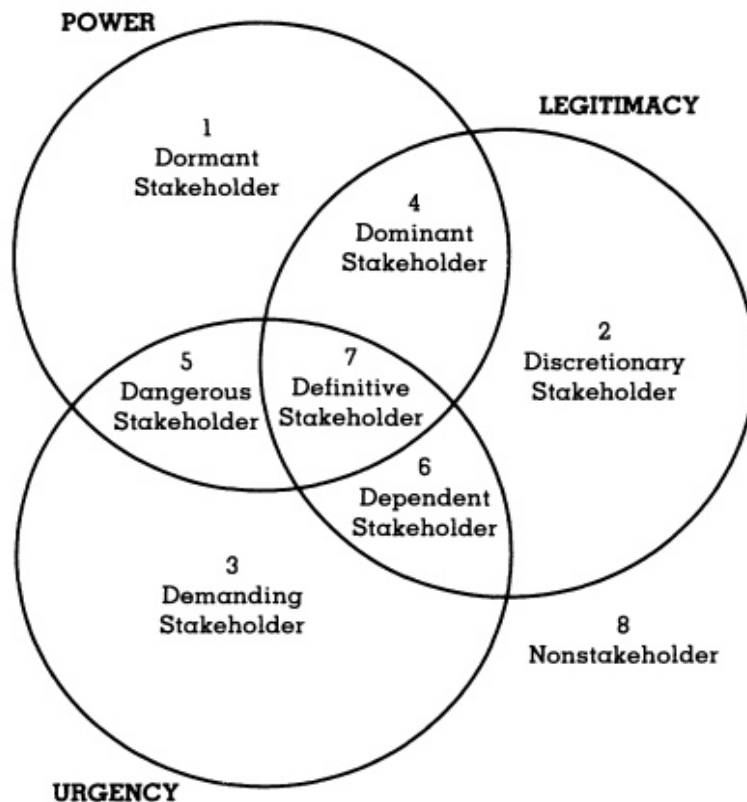
Stakeholdersidentificatie

Volgens Mitchell et al. (1997) kunnen stakeholders zich op drie dimensies identificeren, die allemaal invloed hebben op hun gedrag en besluitvorming. Deze dimensies zijn als volgt:

1. Macht: de mate waarin stakeholders in staat zijn om invloed uit te oefenen.
2. Legitimiteit: de mate waarin de betrokkenheid van een stakeholder als acceptabel wordt beschouwd door de organisatie en andere stakeholders.
3. Urgentie: de mate waarin de claims van de belanghebbenden noodzaak vereisen.

Deze dimensies hebben geleid tot acht typen stakeholders met verschillende gradaties van macht, legitimiteit en urgentie. Definitieve stakeholders genieten een hoge mate van alle drie de dimensies, terwijl non-stakeholders geen macht, legitimiteit of urgentie hebben.

Het is voor organisaties belangrijk om een goed begrip te hebben van hoe zij worden geïdentificeerd door al hun stakeholders. Op basis van deze identificatie kunnen zij ook andere stakeholders identificeren. De verschillende typen stakeholders zijn te zien in figuur 1.



Figuur 1 (Mitchell et al., 1970).

Stakeholdersmatrix

Een andere, meer eenvoudige methode om stakeholders te groeperen en om te kunnen zien welke stakeholders geschikt zijn om mee samen te werken, is de stakeholdersmatrix van Timmermans et al. (2019). De stakeholdersmatrix geeft inzicht in wie wel en niet bij je coalitie past als bondgenoot en hoe je deze stakeholders het best kan benaderen. Hoe controversiëlere of complexer een bepaald issue is, hoe meer het van belang kan zijn om naast vrienden in de matrix, ook stakeholder zoals concurrenten, passieve partners en strange bedfellows te betrekken om sterker te staan tegen (on) bekende vijanden. Zie hieronder de stakeholdersmatrix.

Passieve partners <i>Zakelijk informeren en tevreden houden</i> Opportunisten	Actieve vrienden <i>Samenwerken, dichtbij houden en coproduceren</i> Twijfelaars
<i>Mening vragen</i> Vijanden <i>In de gaten houden en duidelijk zijn</i>	<i>Informatie geven</i> Concurrenten <i>Consulteren en respect tonen</i>

Tabel 1: Stakeholdersmatrix (Timmermans et al., 2019). Zo staat de y-as voor de mate van vertrouwen in het proces waarbij de rechterkant veel vertrouwen betekent en de linkerkant weinig vertrouwen. De x-as staat voor overeenstemming met de inhoud waarbij de bovenzijde veel overeenstemming betekent en de onderkant weinig overeenstemming)

Bovenstaande modellen sluiten elkaar niet uit maar geven op een andere manier inzicht in het stakeholdersveld. Zo geeft het eerste model een duidelijk onderscheid tussen de verschillende stakeholders doordat er meer categorieën zijn en kan deze ook gebruikt worden om de eigen positie te bepalen. Het tweede model kan gebruikt worden om in één opslag te kunnen zien hoe je stakeholders om je heen zou moeten benaderen en of samenwerking of juist afstand houden beter is.

Resource dependence model

Met de kennis dat stakeholders verschillende niveaus van macht, legitimiteit en urgentie hebben, kan hieraan worden toegevoegd dat stakeholders ook verschillende middelen en hulpbronnen hebben. Hulpbronnen kunnen zowel fysiek zijn zoals financiële middelen en kapitaal, maar dit kan ook gaan om niet fysieke hulpbronnen zoals legitimiteit, urgentie en toegang. De reden dat diverse actoren verschillende mate van hulpbronnen hebben, komt omdat hulpbronnen schaars zijn: niet iedereen kan oneindig hulpbronnen hebben en hierdoor zijn actoren van elkaar afhankelijk. Deze onderlinge afhankelijkheden stimuleren samenwerking tussen actoren. Dit fenomeen wordt verder verklaard door de resource dependence theorie: een model die de uitwisseling van middelen tussen partijen beschrijft. Dit model bestaat uit drie componenten, namelijk (1) wederzijdse afhankelijkheid wat net is

uitgelegd, en uit (2) wederzijdse hulpbronnen als sturingsmechanisme en (3) een kosten-batenanalyse. De overige twee componenten worden hieronder toegelicht.

- Wederzijdse hulpbronnen als sturingsmechanisme: actoren zullen bepaalde beslissingen nemen omdat zij toegang willen tot bepaalde hulpbronnen die voor hen essentieel zijn, omdat dit hun belangen zou kunnen behartigen. Zij kunnen hierdoor beslissen om samen te werken zodat zij kunnen genieten van de hulpbronnen van de samenwerkingspartner: hiervoor zullen zij in ruil wel hun eigen hulpbronnen moeten delen. Zo kan er ook een strijd ontstaan om middelen, wat ervoor zorgt dat actoren strategisch zullen handelen.
- (Impliciete) kosten-batenanalyse: impliciet of expliciet maken actoren een kosten-batenanalyse in de keuze of zij wel of niet met bepaalde actoren zullen samenwerken. Hierin wordt een afweging gemaakt welke voordelen de samenwerking oplevert en voor welke kosten en/of risico's deze samenwerking kan zorgen.

Kortom: actoren hebben onderlinge afhankelijkheid omdat geen enkele actor in zijn eentje alle benodigde middelen bezit. Hierom zullen zij een kosten-batenanalyse uitvoeren om te bepalen welke voor- en nadelen een mogelijke samenwerking met zich mee kan brengen. Dit zal leiden tot het al dan niet vormen van een coalitie. (Hillman et al., 2009).

Resource dependence model		
Wederzijdse afhankelijkheid (middelen/hulpbronnen)	Wederzijdse hulpbronnen als sturingsmechanisme	Kosten-baten analyse risico's, kosten en voordelen voor samenwerking

Tabel 2: componenten resource dependence model (Hillman et al., 2009).

2.4 Coalitie(s) en de vorming ervan

Definiëring coalitie

Zoals eerder besproken hebben verschillende typen stakeholders wederzijdse afhankelijkheid van elkaar. Samenwerken zou ervoor kunnen zorgen dat er gezamenlijk meer voordeel wordt behaald (Nelson & Yackee, 2012). In de lobby is coalitievorming dan ook één van de meest toegepaste lobbystrategieën (Michelowitz, 2007). Er wordt gesproken van een coalitie in de lobby als diverse actoren, organisaties, individuen in een netwerk formeel of informeel samenwerken om het beleidsproces en de maatschappelijke positie te beïnvloeden (Timmermans et al., 2019). Wanneer het geformaliseerd is, spreek je vaak van samenwerkingsstructuren: dit is de meest exclusieve en zichtbare vorm van een samenwerkingsactiviteit, deze structuren zijn gecreëerd met als doel van actieve samenwerking (Powell-Turner & Murgatroyd, 2020).

Echter, in sommige onderzoeken wordt gesproken van een ‘kant’ waarbij verschillende actoren samenwerken aan hetzelfde beleidsdoel maar zij hier niet per se actief in samenwerken of überhaupt weten dat ze aan hetzelfde werken (Mahoney & Baumgartner, 2015). Ook Klüver (2013) definieert een lobbykamp als een groep actoren die dezelfde beleidsdoelen heeft. Echter, wijst onderzoek aan dat specifieke en bewuste samenwerkingsactiviteiten het succes van lobbyen kunnen vergroten (Junk, 2019). Het gaat dan om actieve samenwerking/coalities waarbij deze doelbewust is aangegaan, net als bij de eerste definitie. Deze definitie voor een coalitie wordt dan ook aangehouden in dit onderzoek.

Type coalities en type spelers binnen coalities

Coalities kunnen verschillende vormen aannemen. Er zijn volgens Timmermans (2019) twee soorten coalitie types, namelijk: (1) *coalitie type a*: waarbij de coalitie permanent, homogeen, formeel goedgeorganiseerd, vaste hulpbronnen en groot vertrouwen van de achterban. Coalitie type A zie je vaak bij issues waarbij er een heldere issue definitie is, duidelijk afgebakend beleidsterrein en er geen zichtbare vijand is. Ook is er coalitie *type B* (2): heterogeen, variërende hulpbronnen, onvoorspelbaar en ambigue informatie. Deze coalitie types zie je vaak bij ongetemde, wicked issues.

Specifiek wordt er vaak gekeken naar de mate van homogeniteit en heterogeniteit van coalities in verschillende onderzoeken. Een homogene coalitie bestaat uit stakeholders met gedeelde kenmerken, terwijl een heterogene coalitie stakeholders met minder of geen gedeelde kenmerken omvat. De mate van homogeniteit of heterogeniteit hangt af van verschillende dimensies. Zo kan er gekeken worden naar grootte van de coalitie, aard van de organisaties van de stakeholders, type stakeholder en organisatie doelen et cetera. In dit onderzoek wordt gekeken naar homogeniteit door te kijken naar gemeenschappelijke doelen en kenmerken van de stakeholders en organisaties. Bijvoorbeeld, als twee organisaties van vergelijkbare aard zijn doordat het beiden patiëntenverenigingen zijn die zich inzetten voor dezelfde medische aandoening, zijn ze homogeen.

Een coalitie met diverse stakeholders, waarbij twee organisaties met verschillende aard en tegengestelde belangen betrokken zijn, zoals een patiëntenfederatie en een supermarkt, wordt als heterogeen beschouwd. Uiteindelijk zijn er verschillende dimensies waarop homogeniteit en heterogeniteit kunnen worden beoordeeld. Wanneer er coalities worden gevormd met actoren die je normaal gesproken niet verwacht binnen eenzelfde coalitie, worden dit *strange bedfellows* genoemd (De Bruycker & Beyers, 2018).

Wanneer wordt gekeken naar het type spelers en de rollen binnen deze coalities, zijn er drie rollen: (1) *gangmakers*: dit zijn slechts een aantal kernleden die het meeste werk binnen de coalitie doen, (2) *de medespelers*: andere coalitieleden die actief uitruilen maar niet in het middelpunt staan en (3) *meelifters/freeriders*: dit zijn personen die mee profiteren van de coalitie zonder dat zij actief hulpbronnen aandragen: zij dragen bij aan de massa die rond het onderwerp ontstaat waardoor er wel druk op besluitvormers ontstaat (Timmermans et al., 2019).

Coalitieportefeuille

Een organisatie kan ervoor kiezen om aan een coalitie deel te nemen, maar hebben ook hebben stakeholders de mogelijkheid om deel te nemen aan meerdere verschillende coalities. De verzameling van deze coalities waarin actoren participeren wordt hun coalitieportefeuille genoemd. Deze coalitieportefeuille is het resultaat van de strategische keuzes die actoren hebben gemaakt om betrokken te raken bij meerdere coalities binnen een bepaald beleidsdomein. Ook kiezen actoren ervoor om hun deelname aan deze coalities aan te passen omdat er veranderende politieke omstandigheden zijn. Hierdoor zal de coalitieportefeuille in de loop van de tijd veranderen en evolueert deze. Binnen dit proces nemen verschillende actoren deel aan coalities om hun belangen te bevorderen, De samenstelling van de coalitieportefeuille is van belang, omdat dit ervoor kan zorgen of er invloed uitgeoefend kan worden. Het vergroten van de omvang van de coalitieportefeuille tussen andere groepen in het netwerk verhoogt de invloed van belangengroepen op het beleidsproces. Echter, wil een grotere portefeuille niet direct leiden tot meer invloed, dit komt omdat de mate van invloed ook wordt bepaald door lidmaatschapsbeslissingen van andere actoren die ook coalities en/of coalitieportefeuilles hebben.

Het concept van de coalitieportefeuille erkent dat belangengroepen verschillende strategieën kunnen hebben met betrekking tot coalitievorming en hierdoor meerdere coalities kunnen hebben wat een coalitieportefeuille wordt genoemd. Deze portefeuilles veranderen in reactie op veranderende politieke omstandigheden doordat coalitiesamenstellingen veranderen en lidmaatschappen aan coalities veranderen. Dit allemaal benadrukt de complexe dynamiek van het beleidsvormingsproces (Heaney & Lorentz, 2012).

Factoren die coalitievorming beïnvloeden: politiek klimaat, cultuur en sociale banden

Volgens Van Dyke & Amos (2017) zijn er diverse factoren die een rol spelen bij het vermogen om een coalitie te vormen. Bepaalde factoren zouden coalitievorming kunnen vergemakkelijken en het gebrek van deze factoren zouden dit proces kunnen bemoeilijken. Deze factoren worden hieronder besproken.

- (1) Gunstig politiek klimaat: om partners aan te trekken voor de coalitie, is er een gunstig (politek) klimaat nodig. Politieke kansen maar ook bedreigingen hebben invloed op de mogelijkheid op coalities te kunnen vormen. Wanneer er sprake zou zijn van politieke dreigingen, zou het onaantrekkelijk kunnen zijn om een coalitie aan te gaan. Aan de andere kant kunnen bepaalde kansen het aantrekkelijk maken om een coalitie aan te gaan.
- (2) Gedeelde cultuur, ideologie en/of identiteit: de vorming van coalities wordt makkelijker naarmate potentiële coalitiepartners meer een gedeelde cultuur, ideologie en/of identiteit hebben. Aan de andere kant kunnen ideologische verschillen de vorming van groepen belemmeren. Dit kan een mechanisme zijn voor de eigenschap van groepsconsensus, waarbij een hoger niveau zorgt voor een langere duur van de coalitie.
- (3) Sociale banden: het hebben van sociale banden kan de kans op coalitievorming vergroten. Individuen binnen een organisatie die banden hebben met andere organisaties worden vaak gezien als bruggenbouwers of coalitie-opbouwers. Dit kan ook verband houden met de mate van vertrouwen en betrokkenheid: bestaande sociale banden vergroten de betrokkenheid en kunnen zo het succes van de coalitie bevorderen.

Naast bovenstaande factoren door van Dyke & Amos (2017), is al eerder aangetoond het hebben van hulpbronnen, zoals eerder besproken in de resource dependency-theorie, de kosten-batenafweging van potentiële coalitiepartners vergemakkelijken, waardoor ze eerder geneigd zijn voor jou te kiezen als coalitiepartner (Binderkrantz & Rasmussen, 2015). Hierom wordt deze factor ook toegevoegd als factor die coalitievorming zou kunnen vergemakkelijken

Factoren die bijdragen aan het vermogen om coalities te kunnen vormen			
Goed institutioneel klimaat	Overeenstemmende cultuur, ideologie of identiteit	Sociale banden met	Het hebben van hulpbronnen

Tabel 3 factoren die bijdragen aan het vermogen om coalities aan te kunnen gaan (hoe meer factoren in de bovenstaande tabel aanwezig zijn, hoe groter de kans op de mogelijkheid tot het vormen van coalitie(s)).

Karakteristieken van een succesvolle gevormde coalitie

De vorming van een coalitie garandeert niet automatisch succesvolle samenwerking. Zo zouden de karakteristieken van de gevormde coalitie invloed hebben op het succes van de reeds gevormde coalitie. De literatuur geeft een aantal kenmerken van een coalitie die het (lobby)succes zouden beïnvloeden. Ten eerste zou groeps grootte een rol spelen: hoe groter de coalitie is, hoe meer invloed de coalitielobby zou hebben, waardoor deze dus succesvoller zou zijn. Een grotere coalitie geeft een luider signaal af waardoor de potentiële beleidsinvloed groter is (Nelson & Yackee, 2012).

Daarentegen wijst ander onderzoek wel uit dat een coalitie zo wordt gevormd dat deze groot genoeg is om te winnen maar zo klein genoeg om de baten met zo min mogelijk mensen te delen (Fagen, 1963). Hierin is er dus geen unaniem antwoord hoe groot en/of klein coalities moeten zijn om de juiste effectiviteit te hebben. Eenheid onder de coalitieleden stelt hen in staat om betere en tijdige beslissingen te nemen, wat de slagkracht van de coalitie vergroot.

Ten tweede zijn er onderzoeken die zich hebben gericht op de vraag of homogene of heterogene coalities succesvoller zijn. Homogeniteit en heterogeniteit verwijzen hier naar de aard van de organisatie en de doelen. Wanneer er een mix is van verschillende typen organisaties met uiteenlopende doelen, dan is de coalitie heterogeen. Wanneer er een coalitie is met dezelfde typen organisaties die vergelijkbare en/of gelijke doelen hebben, dan is de coalitie homogeen. De literatuur is beperkt en tegenstrijdig over het feit welke type samenstellingen, homogene of heterogene coalities beter zijn, de uitkomsten hangen af van de context. Zo zouden homogene coalities bij minder opvallende kwesties meer kans van slagen hebben bij de lobby, terwijl heterogene coalitie beter zouden werken bij opvallendere kwesties. Ander onderzoek toont daarentegen weer aan dat diverse groepen oftewel heterogene coalities (m.b.t. type actoren) leidt tot meer succes in het extern lobbyen, oftewel het lobbyen via de buiten route. De grotere representativiteit zou zorgen voor een geloofwaardiger en omvattender signaal in de lobby (De Bruycker & Beyers, 2018). Deze uitkomst komt overeen met het mechanisme van de groeps grootte: een grotere en diverse groep zorgt voor een ‘luider’ signaal. Hierom kan worden uitgegaan dat grotere en diversere groepen succesvoller zullen zijn.

Ten derde wijst de literatuur op interne factoren die van invloed zijn op de coalitie. Zo dragen aspecten zoals vertrouwen en betrokkenheid bij aan de langdurige stabiliteit van een coalitie, wat haar kansen op succes vergroot (Van Dyke & Amos, 2017).

Tot slot leidt zou het hebben van meer hulpbronnen, zoals geld, informatie en toegang, binnen een lobbygroep tot een grotere mate van succes omdat deze belangengroepen meer middelen hebben om hun belangen te behartigen (Binderkrantz & Rasmussen, 2015).

Karakteristieken van een bestaande succesvolle coalitie				
Groesgrootte	Heterogene of homogene coalitie	Vertrouwen en betrokkenheid	Groepsconsensus	Hulpbronnen

Tabel 4: overzicht van de karakteristieken die invloed hebben op lobbysucces coalitie

Tactieken van een coalitie (in de lobby)

Coalitie lobbyen zijn alle pogingen door belangengroepen die gecoördineerd zijn om gecoördineerde lobbypoging om de gedeelde belangenbehartigingsagenda te bevorderen (Nelson & Yackee, 2012). Dit wordt gezien als een van de dominante lobbytechnieken (Hula, 1999). Het coördineren van strategieën kan ervoor zorgen dat het lobbydoel, zoals bijvoorbeeld het agenderen van een probleem, efficiënter bereikt kan worden (Baumgartner et al., 2009b). Coöperatie van lobbyactiviteiten zijn bijvoorbeeld: gezamenlijke campagnes en gezamenlijke druk en reacties op andere actoren (Powell-Turner & Murgatroyd, 2020). Zo zouden activiteiten tussen coalitieleden geharmoniseerd worden waardoor de beschikbare middelen optimaal efficiënt gebruikt kunnen worden voor het gemeenschappelijke doel. Een voorbeeld hiervan is de allocatie van arbeid (Junk, 2019). Zo kan een duidelijke taakverdeling het gemakkelijke om een vertegenwoordiger naar een bijeenkomst te sturen met potentiële coalitiepartners bijvoorbeeld. Ook kan er samen bepaald worden hoe het probleem geframed kan worden zodat er gelijke probleemdefinities en druk ontstaat (Junk & Rasmussen, 2018).

Door te communiceren met actoren die hetzelfde denken, kunnen er informatiebronnen opgebouwd worden die waardevol zijn (Nelson & Yackee, 2012). Ook Heaney & Lorenz (2012) en Phinney (2017) wijzen op het voordeel van het verzamelen van informatie door het vormen van coalities. De uitwisseling van informatie met gelijkgestemden kan de kwantiteit en kwaliteit van informatie verbeteren en hiermee ook de uitwisselingspositie van de organisatie tegenover de beleidsmaker verbeteren (Bernhagen, 2012). Bovendien zorgen een grotere aanwezigheid van actoren voor een betere signalering van informatie in de omgeving en dit is cruciaal om effectief actie te kunnen ondernemen in de politiek (Jones & Baumgartner, 2005). Tot slot kan coalitievorming ook bijdragen aan het signaleren van steun aan besluitvormers en het aantrekken van symbolische voordelen (Nelson & Yackee, 2012). Beleidsmakers en het publiek worden hiermee gezamenlijk benaderd waardoor lobbydoelen eerder behaald zouden kunnen worden omdat er meer gewicht gevestigd wordt op de positie van een actor (Mahonie, 2007).

Volgens Powell-Turner & Murgatroyd, (2020) kan onderscheid gemaakt worden in twee soorten actieve samenwerkingen strategieën: *inside*- en *outside* lobbyen.

Bij *inside* lobbyen gaat het om het volgende:

1. Informatie-uitwisseling: technische of politieke informatie om toegang te krijgen naar besluitvormers.
2. Strategie coördinatie: verdeling van werk tussen omgeving en middelen besparen.
3. Signaleren van coalities: gezamenlijke benadering van beleidsmakers om brede support en consensus te signaleren.

Bij *outside* lobbyen gaat het om het volgende:

- Informatie-uitwisseling: om toegang naar de media te verzekeren
- Strategie coördinatie: verdeling van werk om middelen te besparen en een grotere impact te hebben.
- Signaleren van coalities: gecoördineerde mediacampagnes om aandacht te krijgen.

Hoewel veel onderzoek positieve uitkomsten van coalitievorming in de lobby laat zien, zijn er ook studies die dit tegenspreken. Zo kan lobbyen in coalitievorm bij haatmisdrijven minder voordelig zijn (Haider-Markel, 2006), en tonen onderzoeken van Tierney et al. (1994) en Gray en Lowery (1998) geen positief effect aan op het behalen van lobbydoelen. Coalities kunnen ook de relatie van de leider met de achterban schaden en de identiteit van de organisatie verwateren (Gray & Lowery, 1998). Bovendien kunnen ze leiden tot organisatorische kosten en tijdsverlies vanwege coördinatie.

Ondanks deze nadelen wijst veel onderzoek op de voordelen van coalitievorming. Onderzoek uit 1986 toonde aan dat belangengroepen die deelnamen aan coalities meer invloed hadden dan diegenen zonder (Hansen et al., 1986). Latere studies bevestigden dit en benadrukten dat coalitievorming een veelgebruikte en succesvolle lobbystrategie is (Showalter & Fleisher, 2005;

Phinney, 2017; Hojnacki et al., 2012). Lobbyen moet hierom gezien worden als een losstaande activiteit, maar als een integraal onderdeel van het complexe beleidsproces (Klüver, 2011). Het is een collectief proces waarbij meerdere factoren het succes van een coalitie kunnen verklaren. Een grondige analyse is daarom noodzakelijk om het succes van lobbyactiviteiten te beoordelen.

2.5 Verwachtingen

Gebaseerd op het theoretisch kader zijn enkele verwachtingen geformuleerd, die nu zullen worden besproken en aan het einde van het onderzoek geëvalueerd in de conclusie:

Verwachting 1: Alzheimer Nederland zal vaker in coalitevorm lobbyen om de zichtbaarheid rondom dementie te vergroten in vergelijking met individueel lobbyen. Deze verwachting komt voort uit het maatschappelijk belang van Alzheimer Nederland en de wens om aandacht voor het onderwerp te genereren. Coalities kunnen helpen de zichtbaarheid te vergroten, vooral door externe communicatiekanalen te gebruiken om het onderwerp onder de aandacht te brengen bij het brede publiek.

Verwachting 2: Alzheimer Nederland maakt gebruik van een coalitieportefeuille waarbij de coalities afwisselend homogeen en heterogeen zullen zijn. Deze verwachting ontstaat doordat Alzheimer Nederland een grote organisatie is die zich breed inzet voor de belangen rondom dementie. Hierdoor wordt verwacht dat ze niet alleen gebruik maken van één coalitie, maar van meerdere coalities met diverse stakeholders uit verschillende werkvelden om hun belangen te behartigen. Dit zal resulteren in zowel homogene als heterogene coalities door de grote diversiteit aan belanghebbenden.

Verwachting 3: De coalitieportefeuille van Alzheimer Nederland is dynamisch en veranderlijk. Omdat de organisatie zich inzet voor verschillende onderwerpen rondom dementie, lijkt het aannemelijk dat Alzheimer Nederland op verschillende momenten coalities zal vormen met verschillende belanghebbenden die ook belang hebben bij het specifieke onderwerp waar Alzheimer Nederland op dat moment voor lobbyt. Hierom zal deze coalitieportefeuille in de loop van de tijd kunnen veranderen. Bovendien ondersteunt onderzoek dat de coalitieportefeuille verandert onder invloed van politieke omstandigheden.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethoden

3.1 Casestudy

Casusselectie

De Nierstichting probeert door middel van lobbyen chronische nierschade zichtbaarder te maken onder het grote publiek en de politiek zodat hier beleidsmaatregelen kunnen worden gevormd, echter is dit tot op heden nog onvoldoende gelukt. In dit onderzoek wordt gekeken in hoeverre coalities in de lobby kunnen bijdragen aan agendering van kwesties zoals chronische nierschade. De reden dat er specifiek wordt gekeken naar de coalitievorming als lobbytactiek, is dat dit een veelgebruikte tactiek in de lobby is en eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat dit zichtbaarheid en invloed van belangengroepen zou kunnen vergroten. Ook zal er gekeken worden hoe Alzheimer Nederland individuele lobbytactieken inzet, om te zien in hoeverre coalitievorming wordt gebruikt en wanneer dit wordt gebruikt. Het uiteindelijke doel van dit scriptieonderzoek is om de hand van de resultaten de Nierstichting van advies te kunnen voorzien.

Dit onderzoek wordt verricht door te kijken naar een soortgelijke belangenorganisatie die inmiddels al succesvol in agendering is geweest, namelijk Alzheimer Nederland. Deze stichting heeft er onder andere door middel van lobbyen aan bijgedragen dat dementie nu zichtbaarder is en er erkend wordt dat hier beleidsmaatregelen op gevormd moesten worden. Deze casus is geschikt gezien het ook een belangenorganisatie net als de Nierstichting en die tevens ook heeft gelobbyd en nog altijd lobbyt voor een gezondheidskwesties. De alzheimercasus zal dus gebruikt worden om te kijken in hoeverre en hoe zij coalitievorming hebben ingezet om dementie te agenderen. Met deze resultaten kunnen er lessen, oftewel *best practices* ontstaan die ter advies aan de Nierstichting kunnen worden voorgelegd. Dit wordt gedaan door ook de initiële situatie van de Nierstichting te beschrijven als tweede casus ter vergelijkingspunt. Dit stelt het onderzoek in staat om de huidige positie van de Nierstichting te begrijpen en suggesties te formuleren over hoe zij verder kunnen gaan op basis van de Alzheimer-casus.

Onderzoeksdoelen: meervoudige casestudy

Het doel van dit onderzoek is beschrijvend en analyserend. Het *research probleem* is een diepgaand begrip bieden van de coalitievorming van Alzheimer Nederland en hoe dit heeft bijgedragen aan de agendasetting van dementie. Daarnaast zal er ook een beschrijving zijn van de lobbyactiviteiten van de Nierstichting met betrekking tot agendasetting. Om dit te bereiken, wordt er gebruikt gemaakt van een meervoudige- en vergelijkende casestudy. Dit is een geschikte methode voor het onderzoeksdoel, omdat een (meervoudige en vergelijkende) casestudy je instaat stelt om een diepte beschrijving te geven van een bepaalde gebeurtenis en of organisatie, en hiermee een vergelijking te maken. Een ander voordeel van casestudies is dat een onderzoek ontwerp is wat opkomend is: het onderzoek vormt zicht

gedurende onderzoek, waardoor het plan kan veranderen tijdens de dataverzameling. Hierdoor staat het onderzoek niet vast, zoals bij andere methoden en is er ruimte voor onderzoeksresultaten waar van tevoren wellicht geen rekening mee is gehouden (Creswell & Poth, 2017).

Het nadeel van casestudies zou kunnen zijn dat het lastig is om de onderzoeksresultaten generaliseerbaar te maken. Hiervoor zijn er namelijk meerdere casussen nodig, en door het gebrek aan tijd en middelen is dat voor dit scriptie onderzoek niet mogelijk. Aan de andere kant, zou het gebruik van te veel casussen (meer dan vijf) ervoor kunnen zorgen dat de data verdund wordt en hierdoor er geen diepgaande beschrijving meer mogelijk is. Al met al worden er voor dit onderzoek maar twee casussen gebruikt. Tot slot moet nog gewezen worden op het voordeel van casestudies, en dat is dat vrijwel alle dataverzamelingsmethoden gebruikt kunnen worden om info te verzamelen voor de gekozen casus(sen), wat maximale variatie aan methoden mogelijk maakt.

3.2 Kwalitatieve dataverzamelingsmethode en analyse

De dataverzameling wordt gedaan met kwalitatieve methoden. Dit wordt grotendeels gedaan door documentanalyse, die worden aangevuld met interviews. De combinatie van deze dataverzamelingsmethoden tracht een holistisch en diepgaand beeld te bieden van de lobbyactiviteiten van Alzheimer Nederland en de startsituatie van de Nierstichting. (Creswell & Poth, 2017).

Documenten

Doorgaans worden er voor casestudies voornamelijk kwalitatieve dataverzamelingsmethoden gebruikt, dit zal ook in dit onderzoek worden gebruikt. De reden hiervoor is dat dit onderzoek een beschrijving wil maken van twee casussen en hiervoor zijn kwalitatieve methoden het meest geschikt.

De data zullen worden verzameld met *deskresearch*. Via doelgerichte sampling zijn er secundaire databronnen gebruikt die voornamelijk te vinden zijn op het internet. Zo worden wetenschappelijke bronnen voor het theoretisch kader gezocht via: de website van de universiteit, google (scholar) en JSTOR. Voor de analyse van de casussen van dit onderzoek, zijn bronnen verzameld via velen verschillende websites zoals: de website van Alzheimer Nederland en de website van de Nierstichting, website van partners, de Tweede Kamer, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, parlement, nieuwswebsites zoals NU.nl en AD, Gemeentewebsites en overige. De documentaire bronnen op deze websites zijn onder andere: publieke documenten zoals besluiten, organisatie documenten zoals rapporten en nieuwsbrieven, mediadocumenten zoals die van nieuwswebsites. Al deze websites worden voornamelijk via google en door vervolgens via andere websites door te klikken. Deze methode wordt ook wel de sneeuwbalmethode genoemd: via andere websites kom je weer terecht op andere websites. De inclusie- en exclusiecriteria die gebruikt zal worden bij de

dataverzameling, is dat de data vergaard met het internet, legitiem moet zijn. Zo moeten de websites van legitieme organisaties zijn en geen websites van derden zoals Wikipedia cetera.

De objecten van analyse zijn in dit geval de coalitielobby van Alzheimer Nederland en die van de Nierstichting tot op heden. Zo zal er online en media-analyse en case-documentanalyse worden verricht. Het voordeel van document analyse is dat de analyse snel en goedkoop kan gebeuren omdat het met desk-research kan gebeuren. Daarnaast zijn documenten vaak betrouwbaarder dan de informatie die rechtstreeks via personen is verzameld. Echter, moet de kwaliteit en kwantiteit van bepaalde data wel beoordeeld worden en meta-analyse kan lastig zijn, verschillende typen databronnen maken vergelijking lastig. Voor het uiteindelijke advies van de Nierstichting, is er ook een cross-case analyse verricht: hierbij zijn de twee casussen vergeleken om een passend advies te bieden aan de Nierstichting.

Interviews

Ter aanvulling op de documentanalyse worden er ook twee interviews gehouden en een aantal losse gesprekken met een medewerker met de Nierstichting. Alle interviews en gesprekken zijn semigestructureerd: er worden een aantal vaste vragen van tevoren vast gesteld maar aan de hand van hoe het gesprek loopt, zullen er ook andere vragen worden gesteld. Doordat de gehele structuur en vragen van de interviews niet van tevoren worden vastgesteld, is het mogelijk om te anticiperen in het gesprek, zo kunnen er tijdens andere vragen worden gesteld om de benodigde informatie op te halen. De respondenten in dit onderzoek zullen worden verzameld via het netwerk. Het doel is om twee interviews te houden met een werknemer van Alzheimer Nederland met als doel informatie te verzamelen over de coalitielobby en agendasetting van dementie. Dit interview zal dienen ter aanvulling en bevestiging van de verzamelde onlinedata. Het tweede interview zal gedaan worden met een medewerker van VWS die in contact is met Alzheimer Nederland, om het perspectief van de ontvangende kant van de lobby te beschrijven. Voor de casus van de Nierstichting, de probleemeigenaar, worden gesprekken gevoerd met een public-affairs manager bij de Nierstichting om te vertellen over de huidige situatie en uitdagingen met betrekking tot agendasetting van chronische nierschade. Ter aanvulling zijn de interviews geanalyseerd doordat deze zijn opgenomen met toestemming van de respondenten. Zo kunnen er belangrijke inzichten uit de interviews en gesprekken gebruikt worden, naast de documentanalyse, om de onderzoeksvraag te beantwoorden. (Creswell & Poth, 2017).

3.3 Werkwijze

Beantwoording (deel)vragen

In hoofdstuk vier en vijf worden de resultaten van de uitgevoerde analyse besproken. Dit wordt gedaan door de verschillende deelvragen te beantwoorden. Hoofdstuk vier focust zich op de Alzheimer-casus en hierin worden de inzichten verkregen uit zowel de documentanalyse als de interviews gecombineerd om zo tot beantwoording van de deelvragen te komen. In hoofdstuk vijf zal de casus van de Nierstichting worden geanalyseerd aan de hand van documentanalyse en gesprekken met de Niertsichting. Hiermee wordt er een beeld geschetst van de huidige lobbyactiviteiten en het stakeholdersveld van de Nierstichting. Vervolgens zal de laatste deelvraag de lessen die uit de Alzheimer-casus kunnen worden geleerd gebruiken om te komen tot een advies voor de Nierstichting.

Uiteindelijke manier van werken

Uiteindelijk is voor de Alzheimer-casus gezocht naar kamerstukken. Op de website van de Tweede Kamer is de database doorzocht met twee specifieke zoektermen: 'dementie' en 'Alzheimer Nederland'. Het zoekresultaat voor Alzheimer Nederland leverde 637 documenten op, terwijl 'dementie' resulteerde in 2863 documenten. Het merendeel van deze documenten is uiteindelijk geanalyseerd op inhoud om het discours rond het onderwerp te ontrafelen en te onderzoeken of Alzheimer Nederland in coalitieverband werd genoemd. Daarnaast is de website van Alzheimer Nederland geraadpleegd om inzicht te krijgen in hun eigen beschrijving van belangenbehartiging. Opvallend was dat Alzheimer Nederland weliswaar veel gebruikmaakt van coalities, maar niet uitsluitend van specifieke coalitievorming. Op het gebied van lobbyen opereert zij ook zelfstandig. Hierdoor is besloten om in dit onderzoek naast de focus op coalitievorming ook te onderzoeken wat zij individueel onderneemt, om te begrijpen wanneer en hoe Alzheimer Nederland ervoor kiest om zelfstandig te lobbyen en wanneer in coalitieverband. Bovendien zijn er twee interviews gehouden met betrekking tot Alzheimer Nederland, via Teams: één met een beleidsmedewerker van VWS met het oog op de ontvangende kant, en één met een public-affairs medewerker om het persoonlijke perspectief van Alzheimer Nederland op lobbyen te verkennen.

Gesprekken zijn gevoerd met een public-affairs medewerker van de Nierstichting, en informatie is verzameld via documentanalyse. Op basis hiervan is een reconstructie gemaakt van de lobbyactiviteiten van Alzheimer Nederland. De lessen die zijn getrokken uit de casus van Alzheimer Nederland zijn gebruikt, samen met de startpositie van de Nierstichting, om een advies op te stellen over hoe Alzheimer coalitievorming kan integreren in de lobby om aandacht te creëren voor nierschade.

3.4 Validiteit, betrouwbaarheid en ethiek

Validiteit

Volgens Guba en Lincoln (1982) bestaat er geen objectiviteit in kwalitatief onderzoek. Het is belangrijk om als onderzoeker altijd stil te zijn bij de beperkingen en het eigen oordeel en te reflecteren op de subjectiviteit hiervan. Om de onderzoekskwaliteit te verhogen, is er ook accuraat gedocumenteerd wat er is gedaan.

Wanneer wordt gekeken naar de interne validiteit van dit onderzoek, moet gekeken worden in hoeverre gesteld kan worden dat de coalitievorming daadwerkelijk wel of niet heeft geleid tot agendasetting van dementie door Alzheimer Nederland. Dit is in deze casus lastig, omdat er altijd andere (onzichtbare) factoren kunnen zijn waardoor coalitievorming wel of geen effect heeft op agendasetting van dergelijke onderwerpen. Ondanks dat dit onderzoek gebruikt is voor advies voor de Nierstichting zodat zij bepaalde strategieën kunnen toepassen in hun eigen lobby, is het lastig om causale statements te maken met dit onderzoek om dat dit slechts één casus is en er zoals eerder genoemd, er ook andere factoren zouden kunnen meespelen en dit niet op meerdere casussen getest kan worden. Om de validiteit te verhogen, is er wel triangulatie toegepast: er zijn meerdere onderzoeksmethoden en bronnen gebruikt, namelijk: documenten en interviews. Doordat er ook interviews worden gehouden, kan er gecontroleerd worden of de info verkregen uit de documentanalyse, ook de juiste is en hierdoor valide is (Cresswell & Poth, 2017).

Wat betreft de externe validiteit, is er gestreefd naar representativiteit van de geselecteerde casus om de Nierstichting van advies te kunnen voorzien zodat de bevindingen generaliseerbaar worden naar een bredere context van gezondheidslobby. Deze casus is geselecteerd omdat dementie momenteel op de 'agenda' staat: dementie is bekend onder veel burgers, er wordt landelijk aandacht aan besteed en ook in de politiek. Bij de keuze van de casus was het ook belangrijk dat er een casus wordt gebruikt die te vergelijken is met de Nierstichting. Deze casus is vergelijkbaar omdat het ook een organisatie is die belangen behartigt voor een gezondheidskwestie waardoor het stakeholdersveld vergelijkbaar is. Bovendien zijn beiden gezondheidskwestie, dementie en chronische nierschade, volksgezondheidskwesties omdat dit iedereen (vroeg of laat) kan overkomen. Ook bestaan beiden organisaties ongeveer even lang, waarbij Alzheimer Nederland is opgericht in 1984 (Alzheimer Nederland, z.d) is de Nierstichting opgericht in 1967 (Nierstichting, z.d). Tot slot het van belang bewust te zijn over het feit dat er hier slechts twee casussen vergeleken worden met elkaar, wat maakt dat de generaliseerbaarheid van enkel dit onderzoek de bevindingen minder is naar de bredere context van gezondheidslobby's.

Betrouwbaarheid

Bij dergelijke methoden zoals documentanalyse en interviewanalyse is het belangrijk stil te staan bij de rol als onderzoeker. Idealiter worden er meerdere onderzoekers gebruikt om de data te beoordelen om de kans op subjectieve interpretaties te verminderen. In dit onderzoek wordt dit niet gedaan, hierom moet er op een andere manier de betrouwbaarheid worden verhoogd. Dit wordt gedaan door de herhaalbaarheid te verhogen doordat er vaste richtlijnen voor analyse van documenten en interviews zullen worden gebruikt. Zo zullen er schema's gemaakt worden waarop de informatie wordt geanalyseerd, dit zal blijken uit het analyse hoofdstuk. Daarbij worden de interviews opgenomen zodat er niet vergeten kon worden wat de respondenten hebben gezegd.

Daarentegen zijn er slechts drie respondenten gebruikt, waardoor dit niet geheel representatief is en er kans is op *responstbias*: de antwoorden kunnen beïnvloed zijn door de belangen van de respondenten. Om de betrouwbaarheid te waarborgen bieden de interviews slechts als aanvulling en niet als enige databron.

Ethiek

Tot slot is het ook nog belangrijk dat benoemd wordt dat er in het onderzoek rekening is gehouden met ethische aspecten. Vertrouwen van de respondenten staan centraal. Hierom wordt afgesproken dat de respondenten inzagte krijgen in de resultaten van de interviews en wordt aan hen aangegeven dat hun gegevens vertrouwelijk bleven. Er is ook sprake van confidentialiteit omdat er aan het begin van het onderzoek gevraagd zal worden naar hun weloverwogen toestemming dat de data zal worden gebruikt voor dit scriptieonderzoek.

Hoofdstuk 4 Analyse Alzheimer Nederland

4.1 Hoe ziet het stakeholdersveld van Alzheimer Nederland eruit?

In deze paragraaf worden eerst de algemene samenwerkingen besproken van Alzheimer Nederland, daarna worden de samenwerkingen op het gebied van de lobby besproken.

De algemene samenwerkingsverbanden van Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland is één van de meest bekende belangenbehartigers met betrekking tot het onderwerp dementie. Hiervoor ondernemen ze veel activiteiten om dementie te kunnen voorkomen, behandelen en ondersteuning van patiënten met dementie. Dit doen ze op zowel lokaal, regionaal als nationaal niveau. Omdat Alzheimer Nederland een stichting is, en zelf geen professionele vaardigheden zoals zorg zelf kan uitvoeren, werken zij voor de uitvoering van hun activiteiten samen met veel actoren. Uit analyse blijkt dat er op veel gebieden samenwerkingen zijn te identificeren zijn: zo loterijen, non-profit organisaties, medici, kenniscentra, commerciële verzekeringsmaatschappijen et cetera. Wanneer je alle samenwerkingen bij elkaar neemt, is er een mix tussen homogene en heterogene partners. Maar het is wel opvallend dat er veel partners zijn die heterogeen zijn waarbij het gaat om organisaties die van een hele andere aard zijn dan Alzheimer Nederland: het zijn organisaties die niet primair gericht zijn op belangenbehartiging op het gebied van zorg en/of dementie (Alzheimer Nederland, 2024).

Een aantal van deze actoren zijn in tabel vijf opgenomen. Hierin staat wie de samenwerkingspartner is, waarvoor de samenwerking dient en wat voor soort stakeholder deze partner is. Het is belangrijk op te merken dat niet elke samenwerking primair gericht is op het beïnvloeden van het beleidsproces of de maatschappelijke positie, in tabel 1 worden enkele voorbeelden van samenwerkingen weergegeven die niet primair tot stand zijn gekomen met als (hoofd)doel gezamenlijk lobbyen.

Samenwerkingen	Soort stakeholder	Doel
Vriendenloterij	Loterij	De vriendenloterij doneert aan AlzNL voor onderzoek naar dementie
PGMM	Pensioenenorganisatie	PGMM ondersteunt AlzNL in de strijd tegen dementie met

		o.a. het Deltaplan dementie, oprichten van de site dementie.nl en acties van AlzNL
Monuta	Uitvaartverzorger	Gezamenlijk trainingen ontwikkelen gericht op verlies voor mensen met dementie
Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd	Belangenorganisatie	Kennis, ervaring verspreiden en erkenning creëren voor de zorg van jonge dementie patiënten
Albert Heijn	Supermarkt	Albert Heijn is één van de bedrijfsvrienden, samen trainingen geven om om te gaan met klanten met dementie
Alzheimer Europe (AE)	NGO	Gezamenlijk opkomen voor de belangen bij dementie binnen de EU
BRAINS	Gezamenlijk onderzoeksteam waar AlzNL één van de vijf leden is	Onderzoek doen naar hersen/psychische aandoeningen

Tabel 5: Overzicht algemene samenwerkingen Alzheimer Nederland (Alzheimer Nederland, 2024).

Naast de samenwerkingen die zijn geïdentificeerd via documentanalyse, blijkt uit het interview met Alzheimer Nederland dat er veel samenwerkingen plaatsvinden. Zo hebben ze aangegeven samen te werken op verschillende dossiers. Bijvoorbeeld, op het gebied van hersengezondheid werken ze samen met de Hersenstichting, op het gebied van preventie met de SGF, en op het gebied van het basispakket van zorgverzekeringen met PatiëntenfederatieNL. En voor ziekte overstijgende thema's werken ze samen met Leder(in) en MantelzorgNL. Alzheimer Nederland benadrukte dat elk thema een andere samenwerking met een andere partij vereist om effectieve resultaten te behalen. De interviews

bevestigen dat er veel diversiteit is in de samenwerkingen en dat dit op grote schaal gebeurt, nog los van de specifieke lobbyactiviteiten.

Lobby partners van Alzheimer Nederland

In het interview met Alzheimer Nederland, heeft zij aangegeven dat er zowel wordt samengewerkt op gebied van de lobby en op gebied van andere werkzaamheden. Wanneer specifiek wordt gekeken naar de stakeholders op het gebied van de lobby, blijkt dat er ten minste 29 stakeholders zijn te identificeren waarmee Alzheimer Nederland heeft gelobbyd. Al deze stakeholders zijn geïdentificeerd doordat uit analyse blijkt dat zij elk ten minste één keer in een coalitie een lobbyactie samen verricht.

Innovatiekring dementie (Kenniscentrum en stichting voor belangen dementie)	Verenso (Vereniging van specialisten ouderengeneeskundige)	NIP (Beroepsvereniging psychologen)	Federatie Landbouw en zorg (Branchorganisatie voor de zorgbouw)
MantelzorgNL (Vereniging voor mantelzorgers)	EMB- Nederland (Belangenbehartiger voor mensen met ernstig meervoudige beperking)	NVAG (Vereniging voor Artsen van verstandelijke gehandicapten)	BVKZ (Brancheorganisatie voor kleinschalige aanbieders zorg)
Patientenfederatie (belangenorganisatie voor patiënten)	V&VN (Beroepsvereniging voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten)	LSR (Koepelorganisatie van 500+ cliëntenraden in de gehandicapten- en curatieve sector)	Spot (Branchevereniging voor kleinschalige aanbieders zorg)
KBO-PCOB (Vereniging voor belangen senioren)	NVO (Beroepsvereniging van pedagogen)	LFB (Belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking)	SOLO-partners (Brancheorganisatie voor ZZP'ers in de zorg)
Ieder(in) (Koepelorganisatie die opkomt voor belangen mensen met chronische ziekte of beperking)	ActiZ (Branchevereniging van 400 zorgorganisaties)	Per Saldo (Vereniging die zich inzet voor belangen mensen met PGB)	MIND (Koepel voor en door cliënten en familieorganisaties in de GGZ)
KansPlus (Vereniging die opkomt voor de belangen voor mensen met verstandelijke beperking)	VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg)	Naar Keuze (Belangenorganisatie voor familie van mensen met	PGB (Pensioenfonds)

		een beperking die een PGB hebben)	
Sien (Belangenvereniging voor mensen met een beperking)	ZorgthuisNL (Brancheorganisatie voor zorgondernemers in de thuis- en kraamzorg)	Seniorencoalitie (Samenwerkingsverband tussen verschillende seniorenorganisaties)	Hersenstichting (Stichting die strijdt tegen hersenaandoeningen en opkomt voor deze belangen)
LOC (Belangenbehartiger voor cliënten en cliëntenraden)			

Tabel 6: stakeholders geïdentificeerd in de lobby van Alzheimer Nederland (bronvermelding is te vinden op blz 38-43 onder de coalitiebeschrijvingen)

Tussentijdse beantwoording deelvraag 1

Wanneer wordt gekeken naar de bovenstaande tabel, valt het op dat de actoren die samen hebben gelobbyd met Alzheimer Nederland, allemaal stakeholders zijn die in zekere mate verbonden zijn met de zorgsector. Het merendeel van hen zijn stichtingen die de belangen behartigen van specifieke patiëntengroepen, zoals EMB-Nederland en SIEN. Daarnaast zijn er beroepsverenigingen en brancheorganisaties vertegenwoordigd, waarbij het voornamelijk gaat om professionals in de zorg, maar wel professionals met verschillende specialisaties. Zo richt NVAG zich op artsen van verstandelijk beperkten en is NVO een beroepsvereniging voor pedagogen. Ook zijn er koepelorganisaties zoals Actiz en de Patiëntenfederatie, die de belangen behartigen van cliënten en/of organisaties in de zorgsector. Verder zijn er brancheorganisaties zoals de Federatie landbouw en zorg en SOLO-partners, die zich inzetten voor belangen van zorgaanbieders. Tot slot zijn er enkele organisaties zoals de Hersenstichting, die zich specifiek richt op hersengezondheid en het pensioenfonds PGB en Per Saldo, een belangenvereniging voor mensen met een PGB.

Kortom, vrijwel alle organisaties waarmee Alzheimer Nederland heeft gelobbyd hebben belangen die gerelateerd zijn aan de zorgsector. Hoewel ze over het algemeen homogeen zijn in hun betrokkenheid bij de zorg, verschillen ze wel qua aard, doelgroep en specifieke belangen. Niet al deze organisaties richten zich op dementiezorg, zoals Alzheimer Nederland. Daarom kan worden gesteld dat hoewel ze homogeen zijn wat betreft de zorgsector, ze toch voornamelijk heterogeen zijn als het gaat om de aard van de organisatie, specifieke belangen en doelgroepen.

Wanneer de stakeholders worden getypeerd volgens de stakeholdersidentificatie van Mitchell (1997), lijkt het erop dat veel van de stakeholders behoren tot de categorie 'dependent' of afhankelijke stakeholders. Deze stakeholders maken weliswaar claims die urgent zijn en hebben legitimiteit omdat ze een zekere mate van representatie hebben, maar ze hebben op zichzelf niet voldoende macht om

beleid te creëren om hun belangen te behartigen. Dit komt doordat er veel organisaties zijn die zich bezighouden met belangen in de zorg, zoals zorgaanbieders, patiënten, en medici, of andere groepen in de zorg. Vanwege de grote groep leden hebben deze organisaties een zekere mate van representatie en legitimiteit. Hierdoor lijkt het alsof veel van hen afhankelijke stakeholders zijn die zich als organisatie moeten verenigen en samenwerken met anderen om invloed uit te oefenen op het beleidsproces en zo hun belangen te behartigen. Daarnaast zijn er ook enkele organisaties die een mindere mate van legitimiteit hebben en/of meer macht genieten. Echter, vanwege de heterogeniteit van de groep worden deze stakeholders niet allemaal apart benoemd. Sommige van deze actoren zouden kunnen vallen onder de categorie 'demanding stakeholders' of andere categorieën.

Tot slot zijn de stakeholders ook getypeerd volgens de stakeholdersmatrix van Timmermans et al. (2019). Deze typering kijkt naar de stakeholders in relatie tot een bepaalde actor. Zo worden de stakeholders gecategoriseerd als: passieve partner, actieve vriend, vijand of concurrent. Actoren worden in een bepaalde categorie gecategoriseerd op basis van de mate van hun vertrouwen in het proces en de mate van overeenstemming. Ondanks dat het lastig vast te stellen is in hoeverre de organisaties elkaar vertrouwen en overeenstemming met elkaar hebben, is het meest voor de hand liggend dat de meeste stakeholders in tabel 6 gecategoriseerd zullen worden als actieve vrienden, en anders als passieve partners. Actieve partners zijn partijen waarmee Alzheimer Nederland mee zou moeten samenwerken. Dit komt voort uit het feit dat de suggestie wordt gewekt op basis van de analyse, dat de organisaties gelijksoortige belangen hebben m.b.t. zorg en gelijksoortige non-profit belangenorganisaties zijn waardoor er waarschijnlijk veel overeenstemming is. Daarnaast is er, in tegenstelling tot commerciële organisatie, minder kans op een concurrentiestrijd, wat de kans vergroot op; minder vertrouwen in het proces en/of minder overeenstemming. Hierom zouden deze actoren niet gecategoriseerd worden als vijand en/of concurrent. Waarom er wel een aantal organisaties passieve partners zouden kunnen zijn, is omdat er een aantal zijn die niet per se bezig zijn met belangen van dementie of soortgelijke ziekten, zoals brancheorganisaties die meer bezig zijn met de belangen van het beroep. Zij hebben wel te maken met zorgkwesties alleen niet altijd.

4.2 Hoe heeft Alzheimer Nederland aan coalitievorming gedaan?

Identificatie coalitievorming lobby

Er kon geen formele vastlegging of expliciete beschrijving worden gevonden waarin werd vermeld dat Alzheimer Nederland een structurele en/of officiële lobbycoalitie was aangegaan, wat inhoudt een samenwerking die formeel was vastgelegd met als doel gezamenlijk lobbyen. Ook is dit niet direct gebleken uit de gevoerde interviews met Alzheimer Nederland en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Desondanks konden er wel lobbyacties gevonden worden binnen verschillende

samenwerkingsverbanden, oftewel coalities. Deze coalities waren vaak niet van structurele aard en hadden niet primair als doel om gezamenlijk te lobbyen, maar waren eerder sporadische partnerschappen die zich op dat moment gezamenlijk inzetten voor lobbywerk als middel om een bepaald doel te bereiken, zoals bijvoorbeeld een wetswijziging. Hoewel niet alle lobbyacties direct gericht waren op dementie zelf, hadden ze wel altijd te maken met belangen rondom dementie. Dit wordt ook bevestigd door de interviews waarbij Alzheimer Nederland heeft aangegeven veel samen te werken, en ook te lobbyen, op ziekte overschrijdende thema's.

Uit analyse blijkt dat er negen van dit soort acties te vinden waren, deze negen gezamenlijke lobbyacties in de vorm van een coalitie worden hieronder besproken in chronologische volgorde. Enkele van deze lobbyacties worden hieronder chronologisch genoteerd en beschreven. Hierin wordt besproken waarvoor de samenwerking was aangegaan, uit hoeveel actoren de samenwerking bestond en wat de samenstelling is van de samenwerking.

Lobbycoalitie 1: LOC, Alzheimer Nederland en Innovatiekring Dementie

<i>Coalitie 1</i>	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbyactiviteit
	3	Multilateraal	Brief naar de Tweede Kamer

De allereerste lobbycoalitie die is geïdentificeerd, betreft een multilaterale samenwerking tussen drie partijen. Deze samenstelling is overwegend homogeen omdat alle drie de organisaties zich op een bepaalde manier bezighouden met belangen met betrekking tot dementie en/of de zorg ervan. Echter, het zijn drie organisaties die niet volledig identiek zijn in al hun activiteiten: innovatiekring dementie was een kenniscentrum en het LOC een stichting van een netwerk van mensen betrokken bij zorg in het algemeen, hierdoor is de samenstelling ook wel wat heterogener van aard. Deze samenwerking op het gebied van de lobby vond plaats in 2012: deze drie partijen hebben gezamenlijk een brief gestuurd naar de Tweede Kamer waarin zij pleitte voor een verandering van de Wet Zorg en Dwang (ZorgWelzijn, 2012). Daarnaast blijkt uit een artikel van 2019 dat zij door de jaren heen in deze samenstelling vaker gesprekken hebben gehad waarin zij hebben gepleit om vrijheid als uitgangspunt te nemen voor de wet zorg en dwang (LOC Cliëntenraden, 2019).

Lobbycoalitie 2: Mantelzorg NL + Alzheimer Nederland + Patiëntenfederatie + KBO-PCOB en Ieder(in)

Coalitie 2	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	5	Multilateraal	Brief naar de Tweede Kamer

De tweede samenwerking die is vastgesteld, betreft een multilaterale samenwerking met vijf deelnemers. Alle organisaties zijn organisaties die zich richten op belangen die te maken hebben met de zorg. Echter, verschillen de doelgroepen van deze organisaties wat maakt dat deze samenstelling wat heterogener van aard is. Op 28 mei 2020 stuurden de bovengenoemde organisaties gezamenlijk een brief met aandachtspunten voor de bezoekenregeling in de Verpleegzorg naar de Tweede Kamer. In de brief werd onder andere gevraagd om monitoring van de regeling en versoepeling waar mogelijk. Veel van deze organisaties treffen elkaar in alledaagse samenwerkingen waardoor het organisaties zijn waarvan het niet vreemd is dat zij met elkaar zouden lobbyen. Zo ook als voorbeeld: Alzheimer Nederland is lid van de Patiëntenfederatie en hierom trekken ze dus vaker met elkaar op. Ook blijkt dat een aantal van deze partijen later ook samen hebben gelobbyd voor een ander doel in combinatie met andere stakeholders, dit komt terug in coalitie 7 (MantelzorgNL, 2020).

Lobbycoalitie 3: Hersenstichting en Alzheimer Nederland

Coalitie 9	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	2	bilateraal	Gezamenlijk standpunt naar de politiek

Lobbycoalitie drie is een bilaterale samenwerking tussen de hersenstichting en Alzheimer Nederland. Ook deze samenwerking is overwegend homogeen omdat het twee soortgelijke organisaties zijn: beiden stichtingen die zich inzetten voor een bepaald ziektebeeld. Echter, verschilt de doelgroep wat de samenwerking wat meer heterogeen maakt. In 2021 stond in een verslag van de Tweede Kamer dat Alzheimer Nederland en de hersenstichting gezamenlijk een standpunt hebben voorgelegd aan de politiek m.b.t. hersengezondheid om meer aandacht te besteden aan hersengezondheid om o.a. dementie te voorkomen (Tweede Kamer, 2021). Naast deze lobbyactie, is deze samenwerking ook te vinden in andere activiteiten, zoals gezamenlijk onderzoek in het officiële samenwerkingsverband BRAINS (Alzheimer Nederland 2023a).

Lobbycoalitie 4: Alzheimer Nederland, KansPlus, LOC, Ieder(in), Sien, EMB Nederland, Verenso, NVAG, V&VN, NVO, NIP, ActiZ, VGN, ZorgthuisNL

Coalitie 4	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	14	Multilateraal	Gezamenlijke brief naar de Tweede Kamer

De derde lobbycoalitie in dit overzicht die is vastgesteld, betreft een multilaterale samenwerking. De partijen die deze brief gezamenlijk hebben opgesteld, vertonen wederom grotendeels een heterogene samenstelling. Dit komt doordat de meeste van deze organisaties verschillen in de aard van de organisaties: zo zijn er stichtingen en brancheorganisaties en zijn de doelgroepen ook verschillend. Daarentegen vertonen ze wel homogene kenmerken doordat ze zich allemaal richten op zorg gerelateerde kwesties. Deze lobbyactie was gericht op het voorstellen van een wetswijziging van de Wet Langdurige Zorg (EMBNederland, 2022). Hiervoor hebben de bovengenoemde stakeholders op 25 november 2021 gezamenlijk een brief opgesteld en verstuurd aan de leden van de vaste commissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) van de Tweede Kamer.

Lobbycoalitie 5: ActiZ, Alzheimer Nederland, LOC, Mantelzorg NL, NIP, NVAVG, NVO, Patiëntenfederatie Nederland

Coalitie 4	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	12	Multilateraal	Gezamenlijk document aangeboden aan de Tweede Kamer

De vierde vastgestelde samenwerking is een multilateraal verband met 12 deelnemers. De organisaties verschillen van aard en specifieke doelgroep en hierdoor belangen, wat maakt dat het wederom meer neigt naar een heterogene samenstelling. Daarnaast zijn het wel allemaal organisaties die zich ook weer bezighouden met zorg gerelateerde kwesties en voornamelijk een bepaalde groep patiënten en hierdoor ziektebeelden. Op 7 maart 2022 hebben de partijen een zelf opgesteld document, genaamd ‘stip op de horizon’ aangeboden aan de Tweede Kamer. Dit document schetst hoe er in de toekomst kan worden omgegaan met COVID-19 in de ouderen- en gehandicaptenzorg (ActiZ, 2022).

Samenwerking 6: Alzheimer Nederland, KansPlus, het LSR, LFB, Per Saldo, Naar-Keuze, Ieder(in)

<i>Coalitie 5</i>	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	7	Multilateraal	Gezamenlijke rapport als reactie aan Tweede Kamer

Deze coalitie is eveneens tot stand gekomen in met betrekking op de Wet Zorg en Dwang, zoals uit eerdere lobby-samenwerkingen blijkt. In maart 2023 hebben zij een rapport collectief ingediend als reactie op de eerdere wetsevaluatie. Dit rapport was bedoeld als kritiek op de wet na evaluatie ervan en om meer bekendheid te genereren voor deze wet. Deze samenwerking is wederom een multilaterale samenwerking, dit keer onder zeven deelnemers. De verschillende doelgroepen van de organisaties en de verschillen in de aard van de organisaties maakt dat de samenstelling niet geheel homogeen is maar eerder heterogeen (KansPlus, 2023).

Lobbycoalitie 7: LOC, Ieder(in), LSR, KansPlus, Alzheimer Nederland, Verenso, NVAVG, V&VN, NVO, NIP, ActiZ, VGN, Zorgthuisnl, Federatie Landbouw en Zorg, BVKZ, SPOT, SOLO Partners

<i>Coalitie 6</i>	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	17	Multilateraal	Advies aangeboden aan de Tweede Kamer

Coalitie zeven omvat 17 belanghebbende partijen uit de ouderenzorg en gehandicaptenzorg die betrokken zijn bij de uitvoering van de Wet zorg en dwang. Gezamenlijk hebben zij op 16 mei 2023 een advies opgesteld ter verbetering van de Wet zorg en dwang (Wzd). Dit advies is aangeboden aan de minister met als uiteindelijk doel het naar de Tweede Kamer te sturen. Deze multilaterale samenstelling neigt erg naar een heterogene samenstelling omdat er een grote diversiteit is in type organisaties er zijn bijvoorbeeld beroepsverenigingen, stichtingen, brancheorganisaties en een federatie voor zorgboerderijen en hierdoor zijn er ook andere specifieke belangen. Daarentegen delen ze wel de zorg gerelateerde kwesties waarop ze zich richten (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023).

Lobbycoalitie 8: PGB, MIND, Ieder(in), Alzheimer Nederland, Mantelzorg NL, Patientenfederatie Nederland, Per Saldo, de Seniorencoalitie

Coalitie 7	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	7	Multilateraal	Gezamenlijke brief aan de Tweede Kamer

Lobbycoalitie acht is een multilaterale samenwerking tussen zeven deelnemende stakeholders. Ook nu hebben de stakeholders gezamenlijk een brief opgesteld. Deze is op 25 mei 2023 aan de Tweede Kamer aangeboden. Deze brief bevatte een oproep met betrekking tot de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Hierin stellen ze dat de WMO zoals die op dat moment is vormgegeven, niet goed uitvoerbaar is. Alle organisaties zijn verbonden met zorgkwesties doordat zij zich inzetten voor een bepaalde groep patiënten of hun mantelzorgers en/of familie. Echter, zijn er verschillende typen organisaties zoals het PGB dat weer een hele andere organisatie is dan de Patiëntenfederatie of de Seniorencoalitie en zijn er andere doelgroepen, hierdoor neigt de samenstelling meer naar een heterogene samenstelling (Per Saldo, 2023).

Lobbycoalitie 9: Alzheimer Nederland, Ieder(in), MantelzorgNL, Patientenfederatie Nederland, Per Saldo, Seniorencoalitie

Coalitie 8	Aantal leden	Soort samenwerking	Doel lobbysamenwerking
	6	Multilateraal	Petitie opstelling en aanbieding aan de Tweede Kamer

De laatste lobbycoalitie in deze opsomming betreft een multilaterale samenwerking met zeven deelnemende belanghebbenden. Zoals bij de meeste samenwerkingsverbanden in deze lijst het geval is, zijn alle organisaties verbonden met zorgkwesties, omdat ze zich inzetten voor een specifieke groep patiënten, hun mantelzorgers en/of familieleden. Echter, verschillende de doelgroepen en de specifieke belangen wat maakt dat deze samenstelling meer neigt naar een heterogene samenstellingenIn november 2023 is deze groep gezamenlijk een petitie gestart, waarin wordt gepleit voor minder bureaucratie en regelgeving voor mantelzorgers, omdat dit te veel kostbare tijd in beslag neemt. Na de verkiezingen zal deze petitie aan de politiek worden voorgelegd (MantelzorgCentraal, 2023). Tot slot heeft Alzheimer Nederland deze petitie ook onder de aandacht gebracht tijdens een theatervoorstelling (Alzheimer Nederland, 2023).

Tussentijdse beantwoording deelvraag 2: samenstellingen lobbycoalities

Er zijn meerdere samenwerkingsverbanden vastgesteld, zowel op het gebied van lobbyactiviteiten als andere initiatieven. Wanneer wordt gekeken naar de samenwerkingen die niet gericht zijn op het lobbyen, blijkt dat deze samenwerkingen erg heterogeen zijn: de samenwerkingspartners verschillen doordat deze organisaties verschillen van aard op het gebied of zij privaat of non-profit organisaties zijn en hierdoor andere belangen hebben, hier komen dus ook heterogene samenstellingen voor. Wanneer specifiek wordt gekeken naar een gezamenlijk partnerschap op het gebied van lobby, blijkt dat Alzheimer Nederland niet slechts één, maar meerdere coalities heeft gevormd voor de lobby. Echter, uit deze analyse blijkt dat deze coalities niet officieel zijn gevormd met als hoofddoel lobbyen, maar eerder 'incidentele' samenwerkingsverbanden met een specifiek doel op dat moment in de tijd. Hierom kan geconstateerd worden dat Alzheimer Nederland eerder gebruik maakt van een coalitieportefeuille: een verzameling van verschillende coalities voor het lobbyen.

Over het algemeen kunnen deze onafhankelijke coalities voor de lobby niet worden ingedeeld in het type A, waarbij de coalitie permanent en homogeen is, noch in het type B, waarbij de samenstelling heterogeen en onvoorspelbaar is. Hierdoor is het lastig om algemene kenmerken toe te schrijven. Desalniettemin bevatten de meeste samenstellingen van de genoemde coalities meer heterogene dan homogene kenmerken. Wat de samenstellingen homogeen maakt is dat de organisaties zich op een bepaalde manier allemaal bezighouden met zorg gerelateerde kwesties en bovendien hebben sommige organisaties ook vergelijkbare organisaties doordat het belangenorganisaties zijn die voor een bepaalde patiëntengroep opkomt. Echter, is er toch een grotere diversiteit doordat er ook veel organisaties zijn die wel erg verschillen van aard van organisatie, zo komen er veel typen organisaties voor namelijk: brancheorganisaties, beroepsverenigingen, stichtingen en koepelorganisaties. Ook hebben deze allemaal een andere doelgroep waarbij de ene organisatie zich richt op mantelzorgers, de ander op ouderen en de ander op een specifieke doelgroep et cetera. Hierdoor zijn de meeste samenstellingen grotendeels heterogeen te noemen waarbij de ene meer homogeniteit kent dan de ander. Echter, er zijn geen organisaties in deze samenwerkingsverbanden die dermate van elkaar verschillen dat ze als 'vreemde bondgenoten' kunnen worden gecategoriseerd: alle organisaties hebben een logische reden om samen te werken of elkaar tegen te komen in hun dagelijkse activiteiten.

Evolutie van coalitieportefeuille

Alzheimer Nederland heeft in het interview aangegeven dat elk elke thematiek een andere samenwerking vereist met verschillende partijen om tot de beste resultaten te komen. Daarnaast is uit verdere analyse gebleken dat wat betreft de lobby er geen vaste formele samenwerkingsverbanden in de vorm van coalities zijn gevonden maar wel samenwerkingen op het gebied van de lobby, die verschillen in samenstelling en grootte per lobbyactie. Hieruit kan verondersteld worden dat

Alzheimer Nederland gebruik maakt van een ‘coalitieportefeuille’: dit is een verzameling van meerdere coalities waarin Alzheimer Nederland in deze verschillende coalities een actie heeft verricht om gezamenlijk belangen te behartigen. Zoals eerder besproken is er niet sprake van één gevormde lobbycoalitie, maar meerdere samenwerkingen op het gebied van lobby, die niet formeel zijn vastgelegd als vaste coalitie om te lobbyen. Deze coalitieportefeuille zal nader worden besproken, en de onderstaande punten bevatten enkele kenmerken van deze portefeuille van Alzheimer Nederland. Dit zal helpen om vervolgens te onderzoeken hoe deze coalities tot stand zijn gekomen, omdat het duidelijk maakt wat de kenmerken zijn van deze gehele coalitieportefeuille.

Toename in coalitievorming op het gebied van lobby: wanneer wordt gekeken naar de chronologie van het gebruik van coalities in de lobby door Alzheimer Nederland, wordt gezien dat de coalities voornamelijk tussen 2020 en 2023 gevonden kunnen worden. Er is slechts één voorbeeld gevonden in de jaren ervoor, namelijk lobbycoalitie 1 in 2012. Deze bevinding suggereert een toename in het gebruik van coalities in de lobby vanaf 2012.

Relatief grote coalities: naast de constatering dat Alzheimer Nederland meer gebruik is gaan maken van coalities in de lobby dan voorheen, lijken deze coalities over het algemeen vrij omvangrijk. Met uitzondering van één coalitie, zijn ze allemaal multilateraal. Vanaf coalitie vier bestaan de samenwerking allemaal tussen de zes en zeventien deelnemende stakeholders terwijl de eerste drie genoemde coalities bestonden deze samenstelling uit max vijf stakeholders.

Repertoire van afwisseling: Om te onderzoeken hoe deze coalities gevormd zijn, is gekeken naar het patroon van afwisseling, waarbij oude partners mogelijk nieuwe partners werden. De frequentie waarmee elke partner voorkwam in de lijst van de 9 coalities is geanalyseerd. Hieruit blijkt dat ten minste 16 van alle lobbypartners twee of meerdere keren deelnamen aan een gezamenlijke lobbycoalitie met Alzheimer Nederland. En van deze 16 lobbypartners waren er zeven partijen die zelfs drie of meerdere keren meededen aan een lobbycoalitie met Alzheimer Nederland. Hiermee wordt gesuggereerd dat coalities voor de lobby ontstaan doordat er contact wordt gemaakt met partijen waarmee al eerder een lobbycoalitie is gevormd. Daarbij is het logisch dat niet alle partners terugkeren, gezien de variëteit aan onderwerpen waarvoor wordt gelobbyd en de verschillende doelgroepen en belangen van de partners. Daardoor is het niet voor elke stakeholder relevant om bij elke genoemde lobbyactie betrokken te zijn.

Innovatiekring dementie	1x	Verenso	2x	LSR	2x
Mantelzorg NL	2x	V&VN	2x	LFB	1x
Patientenfederatie	4x	NVO	3x	Per Saldo	3x
KBO-PCOB	1x	ActiZ	3x	Naar Keuze	1x
Ieder (in)	6x	VGN	2x	Seniorencoalitie	2x
KansPlus	3x	ZorgthuisNL	2x	Federatie Landbouw en zorg	1x
Sien	1x	NIP	3x	BVKZ	1x
EMB Nederland	1x	NVAG	2x	Spot	1x
MIND	1x	SOLO-partners	1x	PGB	1x
LOC	4x	Hersenstichting	1x		

Tabel 7: frequentie dat actoren voorkomen in lobbycoalitie met Alzheimer Nederland

Samenstelling partners: zoals eerder genoemd zijn alle coalities op het gebied van de lobby voornamelijk homogeen, het zijn namelijk organisaties die gelijksoortige belangen hebben en zich bezighouden met zorgkwesties, in de coalities zijn er geen echte *strange bedfellows*. Echter, verschillen deze organisaties wel in omvang, aard, doelgroep en belangeb. Wanneer wordt gekeken naar terugkerende partners, zijn de Patientenfederatie, het LOC, Ieder(in) drie organisaties die vaak in de lijst voorkomen. Dit zijn relatief grote organisaties die bestaan uit andere organisaties; de Patiëntenfederatie is een koepelorganisatie met 56 leden, Ieder(in) een vereniging waarbij 237 belangenorganisaties en patiëntenverenigingen van lid zijn, en het LOC is een groot netwerk van personen die betrokken zijn van de zorg. Doordat deze organisaties omvangrijk zijn en een grote representativiteit hebben, hebben zij in ieder geval de middelen dat zij tot veel kennis en legitimiteit zouden kunnen beschikken.

Terugkomende onderwerpen: Bij het onderzoeken van de onderwerpen waarvoor wordt gelobbyd, valt op dat wetswijzigingen een prominent thema vormen. Over het algemeen kan worden gesteld dat het logisch is dat partners samen lobbyen voor wetswijzigingen, aangezien de meeste partijen individueel niet de macht hebben om beslissingen te nemen. Gezamenlijke representativiteit bij de politiek kan hierbij helpen, zoals eerder besproken. Met name de Wet Zorg en Dwang staat centraal: van de negen genoemde coalities gaan er drie over deze wet, namelijk: coalitie 1, 6 en 7. Opvallend is dat bij dit specifieke lobbyonderwerp de coalities in omvang toenemen: coalitie 1 bestond uit drie stakeholders, coalitie 6 uit 7 stakeholders en coalitie 7 uit maar liefst 17 deelnemers. Het is echter opmerkelijk dat de lobbypartners van coalitie 1 niet aanwezig zijn bij coalitie 6 en 7. Niettemin nemen

drie stakeholders uit coalitie 6 deel aan coalitie 7, maar ook hier nemen niet alle stakeholders van coalitie 6 deel aan coalitie 7.

Voornamelijk aanbod aan de Tweede Kamer: de voornaamste methode die wordt gebruikt in de gezamenlijke coalities, zijn het opstellen en aanbieden van brieven/rapporten/petities worden opgesteld die aan de politiek worden aangeboden. Enerzijds valt deze methode onder de binnenroute omdat er gezamenlijke benadering is van het ‘aanspreken’ van besluitvormers. Anderzijds, bij petities en dergelijke, zorgen de actoren ervoor dat er een publiek moment wordt gemaakt van de petitieaanbieding door dit via de media te delen: dit kan ook gezien worden als de buitenroute.

Factoren die zorgen voor goede vorming coalitie portefeuille

Uit de literatuur blijkt dat er vier factoren zijn die het vormen van een coalitie bevorderen, namelijk: (1) een goed institutioneel klimaat, (2) overeenstemmende cultuur, ideologie of identiteit, (3) sociale banden met andere organisaties, (3) het hebben van hulpbronnen. Deze vier factoren zullen kort worden besproken vanuit het perspectief van Alzheimer Nederland, om te zien in hoeverre deze kunnen hebben bijgedragen aan het vormen van de genoemde negen coalities.

o Goed institutioneel klimaat

Gunstige omstandigheden in zowel de sociale als politieke omgeving kunnen de totstandkoming van coalities vergemakkelijken. Daarnaast draagt een ondersteunend klimaat ook bij aan coalitievorming. Politiek gezien zijn er geen institutionele belemmeringen voor de vorming van coalities, aangezien het wettelijk is toegestaan om coalities te vormen. Bovendien is er sinds 2007 tot en met 2024 aanzienlijke aandacht voor dementie in de Tweede Kamer. Daarnaast is er in de maatschappij relatief veel bewustzijn rond dementie, met initiatieven zoals concerten en dementievriendelijke winkels. Er zijn ook televisieprogramma's die aandacht besteden aan het onderwerp (Alzheimer Nederland, 2024).. Dit groeiende maatschappelijke bewustzijn, samen met het gebrek aan tegenstand tegen de strijd tegen dementie, draagt bij aan de verbeterde erkenning en zichtbaarheid van het probleem. Dit kan leiden tot meer onderzoek en een grotere focus op dementie, mogelijk resulterend in een bandwagon-effect waardoor er nog meer aandacht voor is. Dit perspectief is gunstig voor een organisatie als Alzheimer Nederland: zij zijn hierdoor een prominente speler omdat zij de organisatie zijn die zich bezighoudt met dementie en hebben hierdoor een groot netwerk en veel kennis: dit maakt hen aantrekkelijk als coalitiepartner. Kortom, een gunstig institutioneel klimaat kan één verklarende factor zijn voor de totstandkoming van coalities van Alzheimer Nederland.

o Overeenstemmende cultuur, ideologie of identiteit

Het is begrijpelijk dat partnerschappen worden gevormd tussen entiteiten met een vergelijkbare ideologie of identiteit, omdat ze gezamenlijk kunnen lobbyen voor een specifiek standpunt waarover ze het eens zijn. Gedeelde waarden en doelen bevorderen de kans op een gemeenschappelijk begrip

van het probleem, wat de communicatie vergemakkelijkt. Zoals blijkt uit de coalities op het gebied van de lobby van Alzheimer Nederland, delen veel organisaties gemeenschappelijke doelen met betrekking tot zorg en vertonen ze vergelijkbare kenmerken doordat ze belangen behartigen voor dementie of andere ziekten of aandoeningen. Dit kan hebben bijgedragen aan het gemak waarmee Alzheimer Nederland coalities heeft gevormd. Zij hebben bijvoorbeeld specifiek aangegeven in de interviews dat zij geloven in het samendoen als doelstellingen overeenkomen. Zij hebben aangegeven open te staan voor samenwerkingen en deze zelfs te initiëren wanneer zij zien dat belangen en doelstellingen overeenkwamen met andere organisaties. Een voorbeeld hiervan is dat er werd gelobbyd voor een wijziging van de wet zorg en dwang door verschillende organisaties die allemaal op een of andere manier betrokken zijn bij de zorg, zowel voor de patiënt als voor de zorgverlener en/of mantelzorger. Vanwege dit gedeelde standpunt konden zij zich verenigen om gezamenlijk te lobbyen. Als zij het niet eens waren of andere belangen hadden, zou het vormen van een coalitie minder waarschijnlijk zijn geweest.

- *Sociale banden met andere organisaties*

Het hebben van een uitgebreid netwerk kan het vormen van coalities vergemakkelijken. Alzheimer Nederland behartigt de belangen met betrekking tot dementie en werkt daarom samen met tal van partners, zowel op het gebied van lobbywerk als in dagelijkse activiteiten. Zoals eerder genoemd, zijn er meerdere stakeholders die herhaaldelijk betrokken waren bij lobbyactiviteiten, wat aangeeft dat bestaande sociale banden de coalitievorming vergemakkelijken. Bovendien werkt Alzheimer Nederland veel samen met partners blijkt uit hun website (Alzheimer Nederland, 2024). Het hebben van sociale banden kan Alzheimer Nederland hebben geholpen met het vormen van coalities doordat zij deze konden initiëren of werden gevraagd bij bepaalde initiatieven omdat zij bekend waren bij andere stakeholders.

- *Het hebben van hulpbronnen: resource dependence model*

Volgens het resource dependence model is er wederzijdse afhankelijkheid tussen stakeholders omdat geen enkele actor alle middelen heeft om volledig individueel zelf invloed uit te oefenen. Hulpbronnen werken hierbij als sturingsmechanisme om coalities aan te gaan. Hieronder zullen hulpbronnen van Alzheimer Nederland worden besproken:

Eén belangrijke hulpbron van Alzheimer Nederland is: financiële middelen. Alzheimer Nederland is een non-profit organisatie zonder winstoogmerk, dus zij hebben niet oneindig de financiële middelen, echter heeft de organisatie als stichting wel financiering uit diverse bronnen waarmee zij haar werkzaamheden kan uitvoeren. Volgens haarzelf krijgt zij financiering door: giften, donaties en subsidies: Hierdoor wordt Alzheimer Nederland een aantrekkelijke partner, vooral voor mogelijk kleinere en minder bekende belangenorganisaties die wellicht over minder financiële middelen beschikken. Eén andere belangrijke hulpbron is informatie: Alzheimer Nederland beschikt

over jarenlange ervaring in de belangenbehartiging en onderzoek naar dementie: zij heeft hierdoor kennis en informatie weten op te bouwen. Deze informatie kan ervoor zorgen dat zij gemakkelijker steun van besluitvormers kan krijgen. Wederom kan dit Alzheimer Nederland een aantrekkelijke coalitiepartner maken. Naast financiële middelen en informatie, is een organisatie zoals Alzheimer Nederland nu door de extra erkenning van dementie een prominente organisatie die zich op meerdere plekken van het land begeeft en hierdoor een grote maatschappelijke steun heeft, toegang tot een groot netwerk en communicatiekanalen: wederom ook aantrekkelijke hulpbronnen.

Zoals eerder vermeld, kan in grote lijnen gesteld worden dat de meeste organisaties binnen in de coalities homogeen zijn wat betreft de aard van de organisatie en dat de meeste organisaties ook legitieme en urgente claims hebben, maar geen (wetgevende) macht hebben om deze claims zelf uit te voeren. Desondanks verschillen deze organisaties wel in grootte en in de mate van de hoeveelheid legitimiteit en/of urgentie die zij hebben. Sommige organisaties hebben mogelijk meer macht dan andere, maar dit kan nog steeds onvoldoende zijn om zelfstandig te handelen. Voor organisaties die niet dezelfde mate van macht, urgentie of legitimiteit hebben als Alzheimer Nederland, kan Alzheimer Nederland een aantrekkelijke partner zijn. Echter, Alzheimer Nederland kan hen ook nodig hebben om gezamenlijk sterker te staan en steun te genereren voor kwesties met betrekking tot dementie omdat zij ondanks hun hoger niveau van macht, nog steeds niet genoeg hebben. Hierom maakt elke organisatie en kosten-batenanalyse om te zien wat de samenwerking voor hen oplevert. Al met al kan worden geconcludeerd dat Alzheimer Nederland een aantrekkelijke partner kan zijn en dat Alzheimer Nederland ook baat heeft bij samenwerkingen voor een nog grotere zichtbaarheid van dementie.

Alzheimer Nederland: aanwezigheid van factoren voor coalitievorming			
Goed institutioneel klimaat	Overeenstemmende cultuur, ideologie of identiteit	Sociale banden met andere organisaties	Het hebben van hulpbronnen
X	x	x	x

Tabel 8: Overzicht van factoren waarover Alzheimer Nederland beschikt voor vorming coalitie

Tussentijdse beantwoording deelvraag 2: vorming coalitieportefeuille

Er is gebleken dat Alzheimer Nederland gebruik maakt van een coalitieportefeuille van Alzheimer Nederland, zij heeft namelijk meerdere coalities en niet één enkele coalitie waarmee wordt gelobbyd. Uit de analyse blijkt dat de organisatie meer gebruik is gaan maken van coalities door vaker

gezamenlijk brieven, petitie's en/of rapporten aan te bieden aan de Tweede Kamer. Daarnaast lijken deze coalities in de loop der tijd ook groter te zijn geworden. De partners in deze coalities zijn voornamelijk organisaties waarvan het aannemelijk is dat zij al samenwerken, vaak non-profitorganisaties die belangen behartigen van groepen met zorgbehoeften. Hoewel er enkele nieuwe partners in de coalities zijn, keren ook oude partners terug in de samenwerkingen.

De vorming van deze samenwerkingen kan worden verklaard aan de hand van verschillende factoren, zoals overeenstemmende culturen, identiteiten, sociale banden en beschikbare hulpbronnen. Deze factoren dragen allemaal bij aan het aantrekkelijk maken van Alzheimer Nederland als partner voor andere organisaties. Bovendien blijkt uit het interview met Alzheimer Nederland ook dat zij open staan voor samenwerking en deze zelfs initiëren als zij zien dat doelstellingen overeenkomen. Zij zouden ook aan de bel trekken als zij ergens niet voor worden uitgenodigd: hieruit blijkt dat zij een initiatief nemende houding hebben wat kan hebben bijgedragen aan de totstandkoming van verschillende coalities.

De evolutie van de coalitieportefeuille toont aan dat er veel samenwerkingsverbanden zijn aangegaan, wat op het eerste gezicht misschien verrassend lijkt gezien de reeds bestaande middelen van Alzheimer Nederland. Ondanks de aanwezigheid van gunstige factoren voor vorming van coalitie en de beschikbare hulpbronnen, heeft Alzheimer Nederland niet individueel de macht en invloed om al haar belangen te behartigen. Om effectief te lobbyen voor haar belangen moet de organisatie lobbymiddelen creëren, zoals representativiteit. Samenwerking in lobbywerk biedt Alzheimer Nederland deze representativiteit, wat een essentieel hulpmiddel is voor een organisatie die haar zichtbaarheid wil vergroten. Daarom heeft de organisatie meerdere coalities gevormd om lobbymiddelen te creëren. Het succes van het ontwikkelen van deze lobbymiddelen is van cruciaal belang voor Alzheimer Nederland en kan hebben meegespeeld in het geleidelijke besluitvormingsproces over samenwerking.

Evaluatie verwachtingen

Op basis van eerdere studies is de verwachting gesteld dat Alzheimer Nederland gebruik maakt van een coalitieportefeuille waarbij de coalities afwisselend homogeen en heterogeen zullen zijn. Deze verwachting is gedeeltelijk uitgekomen. Zo maakt Alzheimer Nederland gebruik van een coalitieportefeuille: zij hebben voor verschillende onderwerpen verschillende coalities die niet herhaaldelijk in zelfde samenstellingen later weer voorkwamen. Deze samenstellingen verschilde per coalitie. Daarnaast blijkt ook dat de coalities over het algemeen meer heterogene kenmerken dan homogene kenmerken hebben. Zo zijn de meeste stakeholders binnen de lobbycoalities partners die zich ook bezighouden met onderwerpen in de zorgsector en zijn er een aantal partners die vergelijkbare organisaties hebben zoals stichtingen en/of belangenorganisaties. Echter, verschillen de meeste organisaties doordat het andere typen organisaties zijn met andere doelgroepen en doelen, wat

deze vaak meer heterogeen dan homogeen maakt. Hiervan is er dus minder sprake van een afwisseling tussen homogene en heterogene coalities, wat wel eerder verwacht werd.

Ten tweede is ook de verwachting gesteld dat de coalitieportefeuille van Alzheimer Nederland dynamisch en veranderlijk is en dus niet vaststaat. Deze voorspelling klopt op basis van deze analyse. Alzheimer Nederland heeft inderdaad gebruik gemaakt van verschillende coalities in de lobby die in de loop der tijd veranderden. Het bleek dat de omvang van deze coalities varieerde, maar over het algemeen leken ze groter dan voorheen. Bovendien wisselden de partners per samenstelling, maar er was ook sprake van een bepaalde vorm van continuïteit, waarbij sommige oude partners opnieuw betrokken waren bij nieuwe coalities en dus vaker voorkwamen in verschillende coalities maar in een veranderende samenstelling.

4.3 In hoeverre hebben individuele lobbyinspanningen van Alzheimer Nederland bijgedragen aan agendering van dementie, vergeleken met lobby-inspanningen in coalitieverband?

Alzheimer Nederland als ‘agendesetter van dementie’

Uit zowel de document analyse als de twee gevoerde interviews is gebleken dat Alzheimer Nederland in ieder geval één van de centrale spelers is, al dan niet de meest belangrijke speler in het agenderen van dementie en de kwesties rondom dementie. Zo zouden voornamelijk veldpartijen, waaronder voornamelijk Alzheimer Nederland, aan de agendering van dementie hebben bijgedragen. Zo heeft de medewerker van VWS aangegeven dat Alzheimer Nederland wordt gezien als een belangrijke partner die regelmatig overlegt met hen en betrokken is bij onderzoek en bewustwording. Het contact tussen VWS en Alzheimer Nederland wordt beschouwd als tweerichtingsverkeer, waarbij beide partijen invloed uitoefenen door tekortkomingen aan te kaarten en voor verbeteringen te pleiten. In de gevoerde interviews komt ook naar voren dat er andere factoren mee spelen waardoor dementie nu hoog op de agenda zou zijn gekomen. Sinds de nationale dementiestrategie van 2020, waarbij onder andere Alzheimer Nederland en het Ministerie samenwerkten, is er waarschijnlijk meer aandacht voor dementie. Dit is mede beïnvloed door diverse internationale onderzoeken en demografische factoren zoals vergrijzingen waardoor dementie meer onder de aandacht is gekomen.

Kamerbrieven analyse

Om in het bijzonder te onderzoeken in hoeverre coalitevorming en/of individuele inspanningen van Alzheimer Nederland hebben bijgedragen aan het agenderen van dementie, is het belangrijk om eerst

te kijken naar de agendasetting van dementie zelf en waaruit blijkt dat dit onderwerp op de politieke en/of beleidsagenda heeft gestaan. Hiervoor is er gekeken naar de hoeveelheid stukken over dementie in de database van de kamerstukken. Hoewel hiermee geen volledig betrouwbaar bewijs is dat de stukken erop wijzen dat het geagendeerd is, geeft het wel een beeld over de zichtbaarheid van het onderwerp en het discours rondom het onderwerp dementie.

In de database werd er gezocht op de hoeveelheid zoekresultaat op de term ‘Alzheimer Nederland’ om te zien hoe vaak zij in de Kamerstukken voor kwamen, en hetzelfde werd gedaan voor het onderwerp ‘dementie’, om te zien hoe vaak dit issue werd genoemd. Dit resulteerde respectievelijk in 637 documenten voor 'Alzheimer Nederland' en 2863 documenten voor 'dementie' van 2007 tot 2024. Maar het is dus belangrijk om op te merken dat deze resultaten alle zoektermen bevatten en niet elk kamerstuk direct relevant is voor de agendasetting van het onderwerp (*Kamerstukken*, n.d.).

Deze kamerstukken zijn individueel geanalyseerd en het lijkt alsof de aandacht voor dementie echt begon te groeien in de jaren tussen 2014 en 2016, omdat er in deze jaren veel meer zoekresultaten waren m.b.t. het onderwerp dementie en ook Alzheimer Nederland. Ook blijkt uit de Kamerbrieven dat er in 2008 wordt aangegeven dat er demografische ontwikkelingen zijn waardoor verwacht wordt dat de ziekte Alzheimer zal toenemen waardoor er onderzoeken moeten komen. Daarnaast is er in datzelfde jaar een kamerstuk waarin werd beschreven dat Frankrijk dementie op de agenda wilde zetten. Het feit dat dementie in Nederland sinds 2007 wordt genoemd in Kamerbrieven en de aandacht vanaf 2014 sterk toeneemt, suggereert dat het onderwerp tegen die tijd bekendheid geniet. Echter, dementie is een internationaal groeiend probleem dat al voor de jaren 2000 internationaal bekend was, en de toenemende vergrijzing kan ook hebben bijgedragen aan de grotere bekendheid van dementie (*Kamerstukken*, n.d.).

Wat betreft de bijdrage van coalitievorming aan de agendering van dementie in de lobby, kon er geen hard bewijs gevonden worden dat dementie agendering het resultaat is van coalitie lobby inspanningen van Alzheimer Nederland. Er zijn een aantal voorbeelden, die ook besproken zijn in paragraaf 4.1 van deze scriptie, waaruit blijkt dat er in coalitie is gelobbyd. Maar van al de resultaten van de zoektermen ‘alzheimer nederland’, blijkt dat Alzheimer Nederland heel vaak individueel werd genoemd en hieruit kon opgemaakt worden dat Alzheimer Nederland, naast een aantal coalitie inspanningen in de lobby, ook veel alleen heeft gelobbyd (*Kamerstukken*, n.d.). Deze ontdekking maakt het dat relevant is om ook te kijken naar de individuele lobbyacties van Alzheimer Nederland: als zij al zoveel alleen lobbyt, wanneer besluit zij om alleen te lobbyen en wanneer besluit zij om dit samen te doen? Dit wordt verder onderzocht in deze paragraaf.

Individuele lobbytactieken

Zoals besproken zijn de kamerbrieven geanalyseerd waarin de twee zoektermen ‘Alzheimer Nederland’ en dementie in voorkwamen. Wat opvalt wanneer de kamerbrieven worden geanalyseerd, is dat Alzheimer Nederland heel vaak zelfstandig optreedt in de lobby, veel vaker dan in

samenwerking met andere als dit wordt vergeleken met de gevonden gezamenlijke lobbyacties. Deze lobbyacties zijn afgeleid uit de notulen waarin bijvoorbeeld regelmatig vermeld dat er gesprekken zijn gevoerd met Alzheimer Nederland of dat er toekomstige gesprekken zullen plaatsvinden, waarbij zij vaak worden uitgenodigd, soms in combinatie met andere stakeholders, voor advies. Ook worden onderzoeksresultaten van Alzheimer Nederland frequent aangehaald bij besprekingen over de ontwikkelingen rondom dementie, blijkt uit de Kamerstukken. Daarnaast is hier ook in te zien dat Alzheimer Nederland regelmatig brieven en/of petitie heeft ingediend, zoals in 2009, waarin Alzheimer Nederland de groei van dementiepatiënten en de gevolgen voor mantelzorgers benadrukte als aansporing tot actie (Tweede Kamer, 2009). In onderstaande tabel zijn er een aantal relevante voorbeelden van de individuele lobbyacties van Alzheimer Nederland chronologisch genoteerd vanaf 2013 t/m 2022, hierin zijn naast Kamerstukken, ook een andere databronnen gebruikt waarin gesuggereerd wordt dat Alzheimer Nederland alleen heeft gelobbyd.

Bron individuele lobbyacties	Citaat
Voorbeeld 1: Kamerstuk notulen 28-09-2013 (Kamerstukken, n.d.).	<i>“Van Alzheimer Nederland begrepen de leden van de D66-fractie dat het casemanagement bij dementie om de zorg te verbeteren en kosten te voorkomen nog niet goed van de grond komt. Deelt de Staatssecretaris die opvatting en is hij van plan hier wat aan te doen?”.</i>
Voorbeeld 2: Kamerstuk notulen 21-04-2016 (Kamerstukken, n.d.).	<i>“ We horen van Alzheimer Nederland nog steeds alarmerende verhalen over de inkoop van casemanagers. Misschien kan de Minister daarop een reactie geven.”.</i>
Voorbeeld 3: Kamerstuk 22-10-2017 (Kamerstukken, n.d.).	Alzheimer Nederland heeft een position paper ingediend m.b.t. een hoorzitting euthanasie 30 oktober 2017.
Voorbeeld 4: Nieuwsartikel van Alzheimer Nederland (Alzheimer Nederland, 2018)	Alzheimer Nederland overhandigt Focusbrief dementie 2018 aan Tweede Kamer en VNG
Voorbeeld 5: Nieuwsartikel Alzheimer Nederland 15-03-2018	Alzheimer Nederland voert campagne voor meer hersenonderzoek.
Voorbeeld 6: Jaarverslag Alzheimer Nederland 2019 (Alzheimer Nederland, 2017)	<i>“Systematische raadpleging van mantelzorgers en mensen met dementie is de basis voor onze input aan de Tweede Kamer en de drie</i>

	<i>focusbrieven gericht op verzekeraars, zorgkantoren en gemeentes''</i>
Voorbeeld 7: Kamerstuk notulen 10-04-2020 (Kamerstukken, n.d.).	<i>''We hebben een brief gekregen van Alzheimer Nederland. Zij vragen of de Minister kan stimuleren dat er wat meer activiteiten komen, misschien met behulp van zorgcoöperaties, zodat mantelzorgers fitter zijn en de zorg langer thuis kan plaatsvinden''</i>
Voorbeeld 8: Kamerstuk 21-01-2022 (Kamerstukken, n.d.).	Alzheimer Nederland heeft een verzoek ingediend tot aanbidding van een petitie m.b.t. evaluatie van Wet zorg en dwang (wzd) d.d. 1 februari 2022
Voorbeeld 9: Kamerstuk notulen 20-04-2022 (Kamerstukken, n.d.).	<i>''Mevrouw Bikker (ChristenUnie): Ik heb bijvoorbeeld met de Stichting Alzheimer Nederland goed gesproken over hoe belangrijk het is dat je bij een ouderenwoning bijvoorbeeld nadenkt over drempels en over het makkelijk kunnen vinden''</i>
Voorbeeld 10: Jaarverslag 2022 Alzheimer Nederland (Alzheimer Nederland, 2022)	<i>In 2022 heeft zij zich hard gemaakt voor een groot aantal onderwerpen: passende woonvormen voor mensen met dementie, mantelzorgondersteuning, open deurenbeleid, dagbesteding en de Wet zorg en dwang (Wzd) ... Met als resultaat dat de inbreng van Alzheimer Nederland met grote regelmaat is gebruikt door Kamerleden in hun betoog of beleid. In 2022 hebben we een business case wonen aan minister Conny Helder overhandigd, waarin we zowel de positieve effecten op de kwaliteit van leven als de maatschappelijke en financiële voordelen van dementievriendelijk wonen en de toename van zorgarme jaren benadrukken. Ook hebben we hier gesprekken over gevoerd in de Tweede Kamer. Verder werd onze 'Wijzer</i>

	<i>wonen met dementie' voor een passend woningaanbod in de toekomst, ingezet'.</i>
--	--

Tabel 9: voorbeelden lobbyacties Alzheimer Nederland

Individuele lobbytactieken VS gezamenlijke lobbytactieken

Dat Alzheimer Nederland vaak alleen lobbyt, blijkt dus uit diverse databronnen waarvan slechts een aantal voorbeelden zijn genoemd in tabel 10. Zo zijn er jaarverslagen van Alzheimer Nederland zelf waarin Alzheimer Nederland heeft aangegeven dat zij in gesprek zijn met de Tweede Kamer over een bepaalde kwestie. Daarnaast zijn er ook notulen van Kamerstukken, waarin Kamerleden vermelden dat zij in overleg zijn met Alzheimer Nederland, of dat de organisatie contact heeft opgenomen: hiermee wordt weer bevestigd dat Alzheimer Nederland als actor veel contact heeft met de politiek en beleid. Bovendien blijkt uit de website van Alzheimer Nederland dat zij ook verschillende campagnes alleen voeren en regelmatig onderzoeken publiceren die uiteindelijk worden opgepakt door de media en ook de politiek wat ook een vorm van lobbyen is. Ook uit het interview met Alzheimer Nederland is specifiek gebleken dat zij vaak alleen lobbyen doordat zij veel contact opnemen met Kamerleden. Zij gaven namelijk aan tijd te investeren in het opbouwen van persoonlijke connecties met Kamerleden om op die manier contacten met besluitvormers te onderhouden. Zo zouden besluitvormers hierdoor zelf ook contact met Alzheimer Nederland opnemen om met hen onderwerpen te bespreken en/of advies te vragen. Deze persoonlijke contacten en/of het lobbyen via de binnenroute zou volgens Alzheimer Nederland ook als het meest effectief worden gezien.

Wanneer de gezamenlijke lobbyacties worden geanalyseerd, blijkt dat gezamenlijk lobbyen door Alzheimer Nederland minder frequent voorkomt dan individueel lobbyen. Er zijn slechts negen gevallen gevonden, van 2012 tot 2023, waarbij acht van deze voorbeelden zich voordeden tussen 2020 en 2024. Alzheimer Nederland heeft hiervoor een coalitieportefeuille gebruikt, waarbij zij verschillende coalities heeft gevormd om specifieke lobbydoelen te bereiken. De gezamenlijke lobbyactiviteiten bestaan voornamelijk uit het aanbieden van Kamerbrieven en petitieën aan de Tweede Kamer.

Uit het interview met Alzheimer Nederland leek het ook naar voren te komen dat er veel meer alleen wordt gelobbyd, omdat er aangegeven wordt dat er veel wordt gelobbyd doordat er onderzoeken worden gepubliceerd en/of contact op te nemen met Kamerleden. Om te bepalen of er een verschil is in de gebruikte lobbytactieken, zowel gezamenlijk als individueel, en om te achterhalen wanneer Alzheimer Nederland ervoor kiest om samen of alleen te lobbyen, worden hieronder de genoemde gezamenlijke lobbyacties vergeleken met de 10 voorbeelden waarin Alzheimer Nederland alleen opereerde. Er wordt hier gekeken naar wat zij hebben gedaan en welke route zij hebben gebruikt.

Individuele lobbytactieken Alzheimer Nederland

Voorbeeld	Lobbyactiviteit	Lobbytactiek	Datum
1	D66-leden geïnformeerd dat casemanagement nog niet goed loopt	Binnenroute	2013
2	Kamerleden geïnformeerd over alarmerende verhalen van inkoop casemanagers	Binnenroute	2016
3	Position paper ingediend m.b.t. euthanasie	Binnen en buitenroute	2017
4	Overhandiging focusbrief dementie 2018 aan Tweede Kamer en VNG	Binnenroute	2018
5	Voeren van campagne voor meer hersenonderzoek m.b.t. dementie	Buitenroute	2018
6	Systematische raadpleging van mantelzorgers en mensen met dementie als input geleverd aan Tweede Kamer.	Binnenroute	2019
7	Brief overhandigd aan Tweede Kamerleden die zij in de Kamer openende met de vraag of de Minister meer activiteiten kan stimuleren	Binnenroute	2020
8	Petitie ingediend m.b.t. evaluatie Wet Zorg en Dwang	Binnen- en buitenroute	2022
9	Met Kamerlid van de ChristenUnie gesproken over het belang van een goede ouderenwoning	Binnenroute	2022
10	Businesscase aan Conny Helder overhandigd over dementievriendelijk wonen	Binnenroute	2022

Tabel 10: overzicht individuele lobbyacties Alzheimer Nederland

Het gebruik van lobbycoalitietactieken door Alzheimer Nederland

Voorbeeld	Lobbyactiviteit	Lobbytactiek	Datum
Lobbycoalitie 1	Gezamenlijke brief aangeboden aan de Tweede Kamer waarin wordt gepleit verandering Wet Zorg en Dwang.	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2012
Lobbycoalitie 2	Gezamenlijke brief naar Tweede Kamer met aandachtspunten voor bezoekenregeling verpleeghuizen.	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2020

Lobbycoalitie 3	Gezamenlijke brief met gezamenlijk stadpunt om meer aandacht te besteden aan hersenonderzoek	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers Buitenroute: signaleren van coalities: gecoördineerde mediacampagne	2021
Lobbycoalitie 4	Gezamenlijke brief aangeboden aan de Tweede Kamer met voorstel om Wet Langdurige Zorg te wijzigen.	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2021
Lobbycoalitie 5	Gezamenlijk document 'Stip op de Horizon' waarin staat hoe in de toekomst in de Zorg kan worden omgegaan met Covid-19 aangeboden aan de Tweede Kamer	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2022
Lobbycoalitie 6	Gezamenlijk rapport ingediend als kritiek op eerdere Wetsevaluatie van Wet Zorg en Dwang	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2023
Lobbycoalitie 7	Gezamenlijk advies ter verbetering Wet Zorg en Dwang aangeboden aan de Tweede Kamer	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2023
Lobbycoalitie 8	Gezamenlijke brief met voorstellen om de Wet Maatschappelijke Ondersteuning te verbeteren.	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie	2023
Lobbycoalitie 9	Petitie opstelling en aangeboden aan de Tweede Kamer waarin wordt gepleit voor minder bureaucratie voor mantelzorgers.	Binnenroute: signaleren van coalities & informatie-uitwisseling naar besluitvormers & strategie coördinatie Buitenroute: signaleren van coalities: gecoördineerde mediacampagne	2023

Tabel 11: overzicht van acties in lobbycoalitie door Alzheimer Nederland

Bij het vergelijken van tabel 11 en 12 vallen verschillende punten op:

- Informatie-uitwisseling via directe gesprekken met besluitvormers is een veelvoorkomende individuele tactiek van Alzheimer Nederland.

- Zowel bij gezamenlijke als individuele lobbyacties van Alzheimer Nederland lijkt de binnenroute op basis van deze tabellen de dominante strategie te zijn. Echter, omdat er veel meer individuele lobbyacties zijn dan de genoemde voorbeelden, kunnen we geen conclusie trekken over de algehele overheersende strategie van individuele lobbyacties van Alzheimer Nederland. Terwijl er minder voorbeelden zijn van gezamenlijke lobbyacties, waardoor een conclusie op basis van deze tabellen waarschijnlijker is.
- Schriftelijke overhandiging van technische en/of politieke informatie is de overheersende strategie bij gezamenlijk lobbyen. Dit omvat voornamelijk de binnenroute, waarbij informatie direct aan besluitvormers wordt overhandigd. Maar in sommige gevallen omvat dit ook de buitenroute, waarbij partijen gezamenlijk deze informatie naar buiten brengen, als onderdeel van een media(campagne). Bovendien impliceert het gezamenlijk opstellen van petitie en/of rapporten een strategische coördinatie met een verdeling van werk.
- Alzheimer Nederland lijkt in gezamenlijke lobbyacties te lobbyen voor grensoverschrijdende onderwerpen, terwijl individuele lobbytactieken ook gericht zijn op specifieke onderwerpen m.b.t. dementie.
- In voorbeeld 5 van de individuele lobbyacties blijkt dat Alzheimer Nederland in 2018 individueel een campagne is gestart om meer aandacht te vragen voor hersenonderzoek. Later, in 2021, werd deze oproep gezamenlijk gedaan met de Hersenstichting in een coalitie. Dit illustreert de strategische keuze om aanvankelijk alleen te opereren, maar later samen te werken vanwege het grensoverschrijdende karakter van het onderwerp en de gedeelde belangen met de Hersenstichting.

Ook het interview heeft benadrukt dat er een grote verscheidenheid is aan lobbytactieken door Alzheimer Nederland. Zo worden er verschillende lobbyactiviteiten genoemd zoals: internetconsultaties, benadering van Kamerleden, sociale media, werkbezoeken, petitieoverhandigingen, onlineoverleg, publicatie van onderzoeken, brieven naar de Kamer en of media sturen. Bovendien werd door Alzheimer Nederland aangegeven dat zij het meest dementie specifiek lobbyen. Zoals blijkt uit tabel 11, wordt er voornamelijk over ziekte overschrijdende onderwerpen samen gelobbyd in coalitieverband. Omdat Alzheimer Nederland dus aangeeft voornamelijk te lobbyen als het gaat om dementie specifieke onderwerpen, kan dat de verklaring zijn dat er minder coalitielobbytactieken lijken gebruikt te zijn omdat dat alleen door hen zou worden gedaan als het gaat over ziekte overschrijdende onderwerpen, wat zij dus minder zouden doen.

Naast deze observaties zijn er twee andere opmerkingen die het verschil in lobbytactieken benadrukken:

- Bij individuele lobbyacties lijkt een grotere verscheidenheid aan activiteiten te worden ingezet in vergelijking met gezamenlijke lobbyacties. Zo blijkt uit tabellen onder andere dat

zij individueel position papers en petitieën aanbieden aan de Tweede Kamer. Ook blijkt dat zij individueel brieven aanbieden aan individuele Kamerleden en ook gesprekken met hen hebben. Daarnaast publiceren zij op hun website ook dat zij aan campagnes doen en publiceren zij onderzoeken die te maken hebben met Alzheimer Nederland en zoeken zij ook zelf de media op om informatie m.b.t. dementie te delen. Deze grotere variëteit wordt deels verklaard doordat Alzheimer Nederland veel vaker individueel opereert dan gezamenlijk.

- Hoewel gezamenlijk lobbyen in coalities vooral vanaf 2020 toeneemt, is individueel lobbyen al sinds het begin van de jaren 2000 een gangbare tactiek. Zelfs in periodes waarin er veel gezamenlijk wordt gelobbyd, blijft individueel lobbyen prominent aanwezig.

Tussentijdse beantwoording deelvraag 3

In deze paragraaf is gekeken naar bewijs voor agendasetting van dementie en hierbij ook de bijdrage van Alzheimer Nederland. Hieruit blijkt dat er veel zoekresultaten zijn wat blijkt dat dementie als onderwerp en Alzheimer Nederland als organisatie niet onzichtbaar zijn. Gezien de zoekresultaten vanaf 2007 langzamerhand groeien met een piek vanaf 2014 blijkt dat het discours rondom dementie de afgelopen 10 jaar meer is gaan plaatsvinden.

Uit deze analyse blijkt dat Alzheimer Nederland heel vaak alleen lobbyt. Individueel lobbyen lijkt veel prominenter te worden gedaan dan lobbyen in coalitievorm. Waarbij er slechts negen voorbeelden gevonden zijn van coalitielobbyacties, zijn er veel meer individuele lobbyacties gevonden maar zijn er slechts tien voorbeelden gedocumenteerd in deze analyse. Wanneer de individuele lobbyacties worden vergeleken met de gezamenlijke lobbyacties, valt er iets op: zo zijn de gezamenlijke lobbyacties voornamelijk gericht op onderwerpen die wel relevant zijn voor dementie, maar ook voor andere organisaties. Het gaat vaak om zorgonderwerpen die ziekte overschrijdend zijn, oftewel onderwerpen die over meerdere aandoeningen en/of ziektes gaan. Daarnaast kenden deze gezamenlijke lobbyacties een dominante tactiek, namelijk: gezamenlijke schriftelijke contact opnemen met de Tweede Kamer, vaak m.b.t. kritiek op bepaalde wetgeving. Daarentegen zijn de individuele lobbyacties vaak gericht op meerdere lobbyonderwerpen naast wetgeving, maar zijn deze wel veel vaker onderwerpen die ‘dementie specifiek’ zijn. Op basis van de genoemde voorbeelden lijkt individueel lobbyen de dominante tactiek te zijn, maar uit de algehele documentanalyse en interviews blijkt dat er veel meer individuele lobbyacties zijn van Alzheimer Nederland die niet allemaal zijn opgenomen. De tactieken lijken ook erg divers te zijn, zowel via de binnen- als buitenroute. Daarom kunnen we op dit moment geen conclusie trekken over de dominante route bij individueel lobbyen.

Ondanks dat individueel lobbyen dominant lijkt, heeft Alzheimer Nederland er toch voor gekozen om enkele keren gezamenlijk te lobbyen, voornamelijk vanaf het jaar 2020. Eén mogelijke reden hiervoor is dat het beleid, zoals uit het interview blijkt, specifieke benaderingen lijkt te ontmoedigen en de voorkeur lijkt te geven aan algemene benaderingen, ondanks regelmatige uitnodigingen voor gesprekken. Dit dwingt organisaties zoals Alzheimer Nederland om samen te

werken om een breder draagvlak te creëren en effectievere lobbyactiviteiten uit te voeren, vooral als ze geen autonome beslissingsbevoegdheid hebben en afhankelijke stakeholders zijn, waarbij gezamenlijk lobbyen kan zorgen voor meer middelen zoals macht en/of representativiteit. Bovendien betroffen de gezamenlijke lobbyonderwerpen grensoverschrijdende kwesties, waarbij andere belanghebbenden ook betrokken waren. Alzheimer Nederland heeft dus lobbymiddelen gecreëerd bij generieke onderwerpen, omdat dit efficiënter zou zijn dan alleen opereren, waarbij zij wellicht te maken zou krijgen met concurrentie van andere belanghebbenden. Dit maakt het gezamenlijk opereren effectiever voor dit soort onderwerpen.

Het besluit om al dan niet samen te werken met andere lobbyactoren is uiteindelijk een cumulatief proces. Dit wordt geïllustreerd door voorbeelden van zowel individuele als gezamenlijke lobbyacties van Alzheimer Nederland. In eerste instantie lobbyde de organisatie alleen voor meer onderzoek naar de hersenen, maar later ging ze toch samenwerken met de Hersenstichting. Dit cumulatieve proces zorgt ervoor dat de samenstelling van de coalitieportefeuille kan veranderen in de loop der tijd veranderd onder invloed van veranderende politieke en/of contextuele omstandigheden.

Evaluatie verwachtingen

Zoals besproken in het theoretisch kader, was de verwachting dat Alzheimer Nederland vaker in coalitevorm zou lobbyen, in vergelijking met individueel lobbyen, om de zichtbaarheid rondom dementie te vergroten. Echter, blijkt op basis van analyse dat deze veronderstelling niet lijkt te kloppen. Hoewel Alzheimer Nederland veel samenwerkt in haar dagelijkse werk, blijkt uit het onderzoek dat ze in de lobbyactiviteiten voornamelijk alleen hebben geopereerd. Dit komt omdat ze voornamelijk lobbyen voor dementie-specifieke onderwerpen, terwijl samenwerking vooral plaatsvindt op ziekte-overstijgende onderwerpen, waar zij dus minder voor lijken te lobbyen in het algemeen: omdat zij een organisatie zijn die zich inzet voor dementie en de belangen hiervan. Dit kan verklaren waarom er mogelijk meer individueel wordt gelobbyd.

Hoofdstuk 5 Analyse Nierstichting

5.1 Hoe ziet het stakeholdersveld van de Nierstichting eruit en wat doet de Nierstichting momenteel op het gebied van lobbyen?

Problematiek bij agendering nierschade

Het probleem bij chronische nierschade is onder andere dat er nog te weinig gedaan wordt aan preventie en signalering van de klachten, vaak komen mensen met chronische nierschade er pas achter in een later stadium waarin er al schade is omdat dan pas de symptomen ernstig zijn toegenomen. Ook is deze chronische nierschade niet meer omkeerbaar. Chronische nierschade is dat het op dit moment nog onderbelicht is terwijl er wel urgent aandacht aan moet worden besteed: het is onvoldoende bekend bij zowel zorgprofessionals als het brede publiek, inclusief de risicogroepen zelf. Dit gebrek aan bewustzijn kan op den duur schadelijke gevolgen hebben voor meerdere sectoren in de samenleving naast de kwaliteit van leven (Nierstichting, 2024).

Ook voor de Nierstichting is gekeken naar het discours rondom het onderwerp nierschade en de zichtbaarheid van de Nierstichting bij de politiek. Hiervoor is ook de website voor Kamerstukken geraadpleegd en gezocht op twee zoektermen: 'nierstichting' en 'nierschade'. Uit de resultaten blijkt dat er tussen 2008 en 2024 in totaal 142 vermeldingen zijn voor de Nierstichting, en tussen 2009 en 2023 zijn er 66 vermeldingen voor nierschade. Dit is aanzienlijk minder in vergelijking met de zoekresultaten van Alzheimer Nederland en het onderwerp dementie. Hieruit kan ook gesuggereerd worden dat het onderwerp tot op heden nog onvoldoende zichtbaar is (Kamerstukken, n.d.)

Op basis van de gesprekken met de medewerker van de Nierstichting en documentanalyse, zijn er drie mogelijke oorzaken gevonden waarom dit probleem nog onderbelicht is. Deze worden onderstaand besproken:

- Chronische nierschade wordt momenteel nog beschouwd als een relatief onbekende aandoening onder Kamerleden. Het gebrek aan erkenning van nierproblemen en chronische nierschade als serieuze ziekte resulteert in een gebrek aan prioriteit op de politieke agenda, wat leidt tot een tekort aan passend beleid → dit toont gebrek aan urgentie en eventueel legitimiteit aan.
- De toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg staan momenteel onder druk, waardoor het moeilijk is om nieuwe kwesties zoals chronische nierschade onder de aandacht te brengen → dit toont aan dat er politiek van de aandacht is waardoor er beperkte aandacht is en meerdere kwesties moeten vechten om aandacht bij besluitvormers.

- Er zijn beperkte financiële middelen beschikbaar voor innovatie en onderzoek naar chronische nierschade. Het gebrek aan investeringen in onderzoek leidt tot verminderde aandacht voor het probleem en beperkt de beschikbaarheid van middelen voor nieuwe innovaties, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat → dit toont aan dat er een gebrek aan hulpbronnen is zoals financiële middelen en andere middelen die bijdragen aan het kunnen doen voor innovatie en onderzoek.

Beleidsdossiers

Wat betreft chronische nierschade, lobbyt de Nierstichting op vier verschillende categorieën onderwerpen. Bij elk van deze onderwerpen zijn er een aantal belangrijke stakeholders in het speelveld waar ze lobbyen. Deze categorieën met relevante stakeholders worden hieronder besproken.

1. *Levensstijl en preventie*: dit onderwerp wordt ook wel ‘gezonde nieren genoemd’. Dit is gericht op het lobbyen voor een gezonde levensstijl en voeding om chronische nierschade te voorkomen. Zo zijn de doelen om voedingsmiddelen gezonder te maken en daarnaast ook te zorgen dat gezonde producten goedkoper zijn. Ook worden er preventiemaatregelen gepromoot voor een gezonde levensstijl.

Belangrijke stakeholders voor dit onderwerp zijn onder andere: de Tweede Kamer voor nationaal beleid, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor de uitvoering van het beleid, gemeenten voor lokaal beleid, evenals het Voedingscentrum, het kennisinstituut voor gezonde voeding, onderzoekscentra en het RIVM voor onderzoek, en de voedselindustrie. Voor dit onderwerp zijn er al enkele coalities gevormd, zoals de Alliantie Voeding voor de Gezonde federatie, die een formele samenwerking is tussen verschillende gezondheidsstichtingen die zich ook inzetten voor dit onderwerp. Deze alliantie omvat onder andere het diabetesfonds, de hartstichting, en de maag/lever/darm stichting. Daarnaast wordt de alliantie gesteund door de gemeente Amsterdam en UNICEF. Deze coalitie probeert gezamenlijk meer draagvlak te creëren voor gezonde voeding. Echter, volgens een medewerker van de Nierstichting is het lobbyen voor gezonde voeding en productverbetering een uitdaging. Echter is het lastig om de voedselindustrie hun producten te laten veranderen in samenstelling, omdat niet bevorderlijk zou zijn voor hun concurrentiepositie. Er zijn inmiddels vanuit VWS wel programma’s opgezet om de producten te verbeteren, echter is er nog onvoldoende resultaat (Nierstichting, 2024).

2. *Leven met een nierziekte*: dit onderwerp heeft als doel de behartiging van de patiënten met een nierziekte. Dit omvat: het laten horen van de stem van de patiënt en pleiten voor sociale voorzieningen zekerheid. Ook bij dit onderwerp zijn er weer een aantal belangrijke

stakeholders, een aantal van deze stakeholders komen overeen met die van het vorige besproken onderwerp: de Tweede Kamer voor het agenderen van nierziekten op nationaal niveau, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor de uitvoering van beleid, gemeenten voor lokale regelingen en preventiebeleid, en het RIVM en andere onderzoekscentra voor onderzoek naar nierziekten. Daarnaast zijn ook de professionals die de patiënten behandelen van groot belang. Daarnaast is de Nierstichting ook aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland, een koepelorganisatie die belangen van diverse groepen patiënten vertegenwoordigd. Deze lobby met het leven met een nierziekte is nog steeds bezig omdat nierschade nog niet volledig als ziekte erkend wordt (Nierstichting, 2024).

3. *Innovatie*: Deze categorie richt zich op het bevorderen van innovatie in de behandeling van chronische nierschade. De lobbyactiviteiten voor dit onderwerp richten zich op: verbetering van opleidingen voor zorgprofessionals en stimulatie van onderzoek naar nierschade. Onderzoek kan verschillende aspecten van nierziekten omvatten, zoals stamceltherapie, kunstnierontwikkeling, vroegtijdige opsporing en het bevorderen van algemene niergezondheid. Voor dit onderwerp zijn er weer een aantal belangrijke stakeholders waarbij er ook weer overlap is met de andere twee besproken onderwerpen. Namelijk: politieke instellingen op Europees niveau voor internationaal onderzoeksbeleid en fondsen, de Tweede Kamer voor nationaal beleid met betrekking tot innovatie, het Ministerie van Economische Zaken voor financiële ondersteuning, gezondheidszorgprofessionals en onderzoekscentra voor het uitvoeren van onderzoek, kennisinstituten, en ZonMw voor financiering van onderzoeksprojecten op dit gebied (Nierstichting, 2024).
4. *Orgaandonatie*: dit onderwerp, ook bekend als 'donatie bij leven', betreft lobbyactiviteiten rondom orgaandonatie, met name het doneren van nieren wanneer er sprake is van nierfalen. De lobby in dit onderwerp gaat bijvoorbeeld specifiek over het pleiten voor een vergoedingsregeling voor donoren en verbeteringen in de regelgeving met betrekking tot orgaandonatie. Ook in dit onderwerp zijn er terugkomend stakeholders en een aantal nieuwe, namelijk: de Tweede Kamer voor nationaal beleid, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor uitvoering van het beleid, gezondheidszorgprofessionals en medici, de Nederlandse Transplantatie Stichting, De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der pharmacie (KNMP), Artsenfederatie KNMG en de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NVT). Een succesvolle lobby op dit onderwerp door o.a. de Nierstichting was de invoering van de donorwet in 2018. Dit heeft ervoor gezorgd voor een toename in transplantaties. Tot op

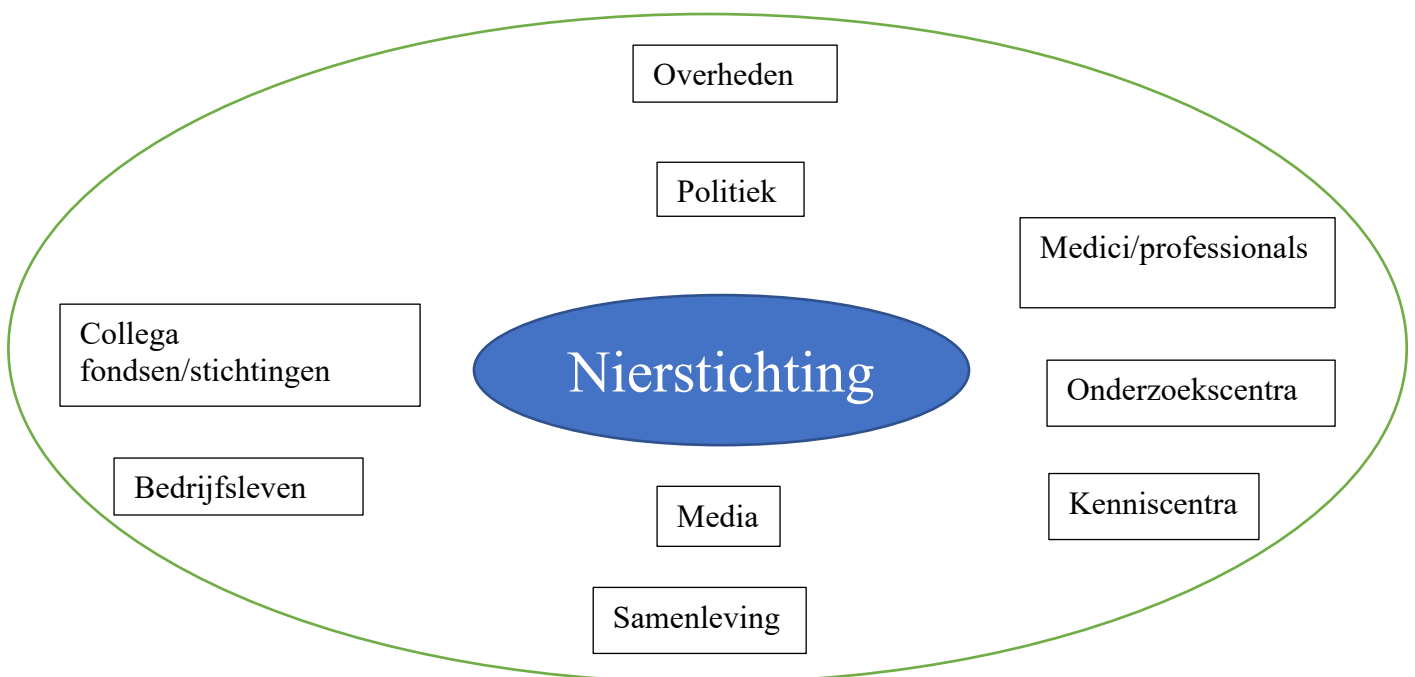
heden wordt er nog gelobbyd over de evaluaties van deze wet om deze wet te kunnen verbeteren (Nierstichting, 2024)

Stakeholdersveld algemeen

De Nierstichting is één van de oprichters van de European Kidney Health Alliance (EKHA): een platform van Europese organisaties waarin zowel de artsen als organisaties van nierpatiënten samenwerken met als doel om vanuit deze samenwerking chronische nierschade beter op de agenda te zetten. Ook heeft de Nierstichting een aantal partners, dit zijn een aantal bedrijven die de Nierstichting ondersteunen op diverse manieren, zoals: sponsoracties, samenwerking op het gebied van innovatie en meer aandacht genereren voor het onderwerp. Ook zijn er ambassadeurs: individuen die de Nierstichting vertegenwoordigen en de belangen die zij hebben.

Daarnaast maakt de Nierstichting gebruik van ambassadeurs, individuen die optreden als vertegenwoordigers van de stichting om de belangen met betrekking tot chronische nierschade te behartigen.

Naast alle eerdergenoemde belanghebbenden, zijn er voor elk van de lobbyonderwerpen nog meer stakeholders in het veld. Het stakeholderslandschap is een dynamisch speelveld met veel betrokken partijen die ook kunnen wisselen. Bovendien overlappen de lobbyonderwerpen elkaar, waardoor veel stakeholders relevant zijn voor meerdere onderwerpen. Hieronder in figuur 13 wordt een visuele samenvatting gegeven van de belangrijkste stakeholders voor de Nierstichting (Nierstichting, 2024).



Figuur 2: stakeholders veld van de Nierstichting

Waar wil de Nierstichting naar toe?

De Nierstichting wil chronische nierschade zichtbaar maken onder zowel het grote publiek, en ook de politiek en de media, dit zal er ook voor zorgen dat er beleidsmaatregelen gevormd kunnen worden die ervoor kunnen zorgen dat er op gebied van preventie, behandeling en onderzoek er wat mee wordt gedaan. Ook dient er (meer) beleid te komen voor patiënten die al een nierziekte hebben op het gebied van sociale voorzieningen en sociale zekerheid. De issue-attentioncycle laat in vier verschillende fasen zien hoe een probleem, zoals chronische nierschade, wordt gevormd tot een bekend 'issue' waar beleidsmaatregelen voor zijn gevormd. Op dit moment bevindt het probleem zich nog in fase 1, waar het eerst erkend moet worden. Het streeft er idealiter naar om naar fase 3 te gaan, waar meer aandacht aan het probleem wordt besteed, om uiteindelijk in fase 4 te belanden, waar actief aan het probleem wordt gewerkt en het niet langer een prominente plaats hoeft in te nemen.

Issue-attentioncycle: nierschade

Fase 1 probleemidentificatie: dit is de eerste fase en hierin moet het probleem nog geïdentificeerd worden door de belangrijke stakeholders. In het geval van chronische nierschade zijn dit de politiek en ambtenaren, zoals: het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, gezondheidsorganisaties en de Tweede Kamer. Daarnaast moest het probleem ook nog een definitie krijgen: wat is het probleem en wat voor gevolgen heeft dit als er niks wordt gedaan? Deze fase draait vooral om zichtbaarheid en probleemdefiniëring. De Nierstichting bevindt zich voornamelijk in deze fase waarin het nog voldoende bekend moet worden en erkenning moet krijgen waardoor het als urgent wordt gezien.

Fase 2 opkomst van kansen en risico's: in deze fase is er al meer zichtbaarheid voor het issue en zien meer relevante stakeholders, naast de eerdergenoemde stakeholders de urgentie in. In deze fase kan het probleem zowel in de media als op de publieke agenda worden geagendeerd. Ook kan het probleem zich ontwikkelen tot een 'volwaardig' issue waardoor deze genoeg zichtbaarheid heeft om uiteindelijk op de beleidsagenda te komen.

Fase 3 druk op beleidsvorming: in deze fase is het probleem zichtbaar en 'erkend' waardoor er meer druk groeit voor de ontwikkeling van beleidsmaatregelen. Uiteindelijk zal het probleem in deze fase prominent op de publieke- en media agenda staan waardoor er passende maatregelen via verschillende lokale en nationale besluitvormingsplatforms kan worden genomen.

Fase 4 afname van aandacht en verschuiving naar de achtergrond: Dit is de laatste fase waarin chronische nierschade niet langer centraal staat of is opgelost. Aangezien nierschade een ziekte is die niet snel kan worden opgelost, zal onderzoek de komende jaren nog steeds nodig zijn. Echter, als gevolg van de aandacht die het probleem heeft gekregen in fasen 1 tot en met 3, kan de 'hype' rond dit

probleem afnemen en kan de uitvoering meer naar de achtergrond verschuiven, terwijl er nog steeds aan oplossingen wordt gewerkt.

5.2 Op welke manier kan individueel lobbyen en/of coalitievorming bijdragen aan het agenderen van chronische nierschade, gebaseerd op lessen uit de casus van Alzheimer?

Naast chronische nierschade zijn er tal van andere kwesties die om aandacht vragen en erkenning zoeken. Aandacht vanuit de politiek is echter beperkt, waardoor niet elk probleem op elk moment dezelfde mate van aandacht kan krijgen. Dit fenomeen wordt de politiek van de aandacht genoemd.

Om toch aandacht te genereren, is het cruciaal dat de ernst van de situatie van de Nierstichting duidelijk naar voren wordt gebracht, zodat de urgentie van het probleem duidelijk wordt en het als een issue kan worden behandeld. Om te kijken hoe dit gedaan kan worden in de lobby, is er gekeken naar coalitievorming. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat coalitievorming de kans op zichtbaarheid en effectiviteit van de actoren vergroot. Hierom is er gekeken naar coalitievorming en in hoeverre dit kan bijdragen aan agendering door tegelijk ook te kijken hoe vaak dit wordt ingezet in vergelijking met individuele lobbytactieken.

Aan de hand van deze analyse en de analyse van de Nierstichting, zijn er een aantal lessen die getrokken kunnen worden in de vorm van een advies voor de Nierstichting. Dit advies is hieronder uitgesplitst in vijf punten.

Advies 1 repertoire van afwisseling: lobby alleen maar vorm ook coalities

Uit analyse blijkt dat Alzheimer Nederland zowel individueel als in coalitieverband lobbyt, waarbij individueel lobbyen veruit de dominantste tactiek lijkt te zijn. Echter lijkt het gebruik van coalities in de lobby wel zijn toegenomen in de afgelopen vier jaar wat suggereert dat coalitievorming niet overbodig is, ondanks dat individueel lobbyen het meest dominant is. Samenwerking en dus het lobbyen in coalities kan helpen om de zichtbaarheid van de stakeholders te vergroten en hun vertegenwoordiging te versterken. Specifiek zou de vorming van meerdere coalities, oftewel het hebben van een coalitieportefeuille zou een positieve impact kunnen hebben op het behalen van lobbydoelen.

Aangezien de Nierstichting een afhankelijke stakeholder is die een probleem wil agenderen dat nog vrij onbekend is onder het gehele publiek, zowel nationaal als internationaal, kan het vormen van meerdere coalities waardevol zijn. De claims van de Nierstichting zijn dringend, maar ze hebben beperkte macht en legitimiteit om deze zelfstandig aan te pakken. Samenwerking met andere belanghebbenden vergroot de kans dat de standpunten van de Nierstichting serieus worden genomen door besluitvormers die de macht hebben om chronische nierschade op de agenda te plaatsen en beleid

te formuleren. Gezien de verschillende lobbydossiers waarvoor de Nierstichting zich inzet, kan zij deze coalities vormen op verschillende categorieën waarvoor wordt gelobbyd. Hierom, is het advies voor de Nierstichting, gezien de beperkte macht en zichtbaarheid, de verschillende dossiers, om een coalitieportefeuille op te bouwen.

Daarnaast blijft het advies om naast coalities ook veel individueel te lobbyen omdat dit de voornaamste tactiek lijkt te zijn geweest bij de Alzheimer casus. Alzheimer Nederland wordt namelijk gezien als één van de centrale spelers als het gaat om agendering van dementie, en dit hebben zij grotendeels ook gedaan door verschillende individuele lobbytactieken in te zetten. Het is dus aan de Nierstichting om gezamenlijk te lobbyen wanneer dit mogelijk lijkt te zijn omdat het over thema's gaat die andere ook aangaan, maar voornamelijk ook individueel veel te lobbyen wanneer het over nierschade-specifieke onderwerpen gaat. Gezien de startpositie van de Nierstichting is individueel lobbyen heel belangrijk, maar lobbyen in coalitieverband kan een goede aanvulling zijn, en zelfs cruciaal voor een organisatie die voor een complexe uitdaging staat om iets relatief onbekends te agenderen in een tijd van politieke concurrentie om aandacht.

Advies 2 advies voor de vorming van coalities: coalitieportefeuille

Om meer coalities te vormen, moet de Nierstichting actief zijn in het initiëren van samenwerkingen. Uit gesprekken met Alzheimer Nederland blijkt dat zij zelf vaak samenwerkingen initiëren als zij dit nodig achten. Hiermee is er een coalitieportefeuille opgebouwd. Het is daarom belangrijk dat de Nierstichting zelf ook actief andere organisaties benadert en samenwerkingen initieert en hiermee verschillende coalities opbouwt die dan zullen behoren tot hun coalitieportefeuille. Deze coalitieportefeuille hoeft dan ook niet vast te zijn: deze kan aangepast worden naarmate de omstandigheden in de context veranderen.

Het hebben van sociale banden bevordert coalitievorming, dus het is raadzaam om zelf sociale banden aan te gaan en samenwerkingen te initiëren wanneer dat nodig is. Om samenwerkingen te initiëren, moeten andere stakeholders akkoord gaan met de voorgestelde samenwerking. Daarom is het belangrijk dat de coalitiepartner aantrekkelijk genoeg is voor andere actoren om samenwerkingen mee aan te gaan. Volgens het resource dependance model ontstaat een samenwerking vanwege wederzijdse afhankelijkheden tussen stakeholders. Actoren maken kosten-batenanalyses om te bepalen of een samenwerking de moeite waard is. Uit de analyse blijkt dat Alzheimer Nederland een aantrekkelijke partner kan zijn vanwege de beschikbare hulpbronnen, zoals kennis, financiële middelen en een uitgebreid netwerk. Dit kan andere partners aantrekken die mogelijk niet over deze hulpbronnen beschikken. Wanneer de Nierstichting coalities wil vormen, is het van belang dat zij zichzelf als aantrekkelijke partner positioneert door aan te geven wat zij andere partners te bieden hebben, zoals kennis, netwerk of financiële middelen. Naast zelf een aantrekkelijke samenwerkingspartner te zijn, is het ook handig om met partners samen te werken die iets hebben waar de eigen organisatie zelf een tekort aan heeft, zoals financiële middelen, kennis, netwerk, macht of legitimiteit.

Op dit moment werkt de Nierstichting al samen met vergelijkbare organisaties, wat het raadzaam maakt deze samenwerkingen voort te zetten. Bij het vormen van nieuwe coalities is het ook belangrijk om actief partners te zoeken die de organisatie kunnen versterken door middelen te bieden die ze zelf niet hebben. Het is ook aan te raden om samen te werken met organisaties die dezelfde belangen delen op bepaalde thema's en om indien mogelijk ook de coalities uit te breiden om zo meer urgentie en legitimiteit te creëren. Deze coalities zullen verschillen op basis van de verschillende lobbythema's die de Nierstichting heeft.

Advies 3 individuele lobbytactieken versus coalitielobbytactieken: hoe zet je elke in?

Uit dit onderzoek is gebleken dat Alzheimer Nederland effectief is geweest als agendasetter voor dementie, grotendeels dankzij hun individuele lobby-inspanningen. Uit analyse blijkt dat zij gezien worden als de drijvende kracht achter de agendering van dementie vanwege hun alomtegenwoordige aanwezigheid en diverse initiatieven. Zo hebben zij een proactieve en initiatiefrijke aanpak, waarbij ze actief individueel aan de bel trekken, maar ook voor bepaalde kwesties gebruik maakt van coalities om te lobbyen. Uiteindelijk is vastgesteld dat zowel een combinatie van individueel en gezamenlijk lobbyen, met een diversiteit aan routes en specifieke tactieken, effectief kan zijn om een probleem te agenderen doormiddel van een alomvattende aanpak die meer zichtbaarheid zal realiseren.

Wanneer specifiek wordt gekeken naar de individuele lobbytactieken van Alzheimer Nederland, valt op dat zij op verschillende manieren en via diverse routes lobbyen. Dit omvat persoonlijk contact met besluitvormers, media, overlegmomenten, evenementen, campagnes, enzovoort. Het suggereert dat succesvol individueel lobbyen mogelijk is door diversiteit in aanpak, wat bijdraagt aan een bredere bekendheid. Uit interviews en kamerbrieven blijkt dat het strategisch benaderen van besluitvormers, zoals Kamerleden, op zichzelf als de meest effectieve tactiek wordt beschouwd. Alzheimer Nederland zoekt namelijk actief naar besluitvormers die hen kunnen ondersteunen vanwege gelijksoortige belangen of omdat zij het onderwerp in hun portefeuille hebben. Bij het benaderen van deze stakeholders benadrukt Alzheimer Nederland het belang van persoonlijke verhalen en het illustreren van de urgentie door de mogelijke gevolgen te tonen als er geen actie wordt ondernomen. De Nierstichting kan ook baat hebben door bovenstaande tactieken te integreren in hun individuele lobbyplannen, door velen diverse individuele lobbytactieken toe te passen, maar in het bijzonder aandacht te besteden aan het proactief te benaderen van relevante personen oftewel via de binnen-route lobbyen. Kortom: bij het individueel lobbyen zou een mix van zowel de binnen- als buitenroute bijdragen aan agendering van kwesties en bovendien kan het individueel lobbyen op zichzelf erg effectief zijn.

Wanneer specifiek wordt gekeken naar de coalitielobbytactieken, suggereert onderzoek dat het logisch is om gezamenlijk te lobbyen wanneer het gaat over ziekte overstijgende thema's en/of

gedeelde belangen. Deze tactiek draagt bij aan makkelijkere vorming van coalities door dat er gedeelde belangen zijn, wat kan bijdragen aan de mogelijkheid om samen te werken en dus effectievere coalitievorming. Daarbij kan de vereniging van gedeelde belangen ervoor zorgen dat deze standpunten door coalities eerder worden opgemerkt omdat er meer representativiteit is, wat weer draagt aan het eerder behalen van lobbydoelen. Wanneer wordt gekeken naar de routes van de gezamenlijke coalitielobbytactieken door Alzheimer Nederland, blijkt dat deze coalities vooral gezamenlijk lobbyden waarbij de binnenroute dominant lijkt, maar er ook in combinatie soms de buitenroute werd gebruikt. Zo werden er veel brieven en/of petitie's aangeboden aan de Tweede Kamer, wat geldt als de binnenroute, maar soms werden deze aanbiedingen aan de Tweede Kamer breed via de media gedeeld, waardoor dit ook als lobbyen via de buitenroute kan worden beschouwd. Door zowel intern als extern druk uit te oefenen, kunnen belanghebbenden in een tijdperk van politieke aandacht meer opgemerkt worden door besluitvormers. Dit allemaal is cruciaal voor de Nierstichting die nog zichtbaarheid wil vergroten omdat zij nog in fase 1 zitten van het ontwikkelen van een issue van chronische nierschade.

Hoofdstuk 6 Conclusie & discussie

6.1 Conclusie

Hoe kun je een probleem op de agenda krijgen wanneer er tal van andere kwesties om aandacht vragen? Dit is een vraag die vele belangenorganisaties zich stellen. Een probleem kan nog zo urgent zijn, maar in de wereld van politieke aandacht is het niet altijd eenvoudig om prioriteit te krijgen te midden van andere kwesties. Dit geldt ook voor de uitdagingen waarmee de Nierstichting wordt geconfronteerd. De Nierstichting wil de bewustwording rondom chronische nierschade vergroten zodat er beleid gevormd kan worden om deze aandoening te voorkomen en aan te pakken. Hiervoor is het van essentieel belang dat dit onderwerp wordt geagendeerd. Hierom werd er gekeken naar Alzheimer Nederland om te zien in hoeverre zowel individuele als coalitielobby acties hebben bijgedragen aan agendering van dementie om te zien welke lessen kan de Nierstichting hieruit leren voor het agenderen van chronische nierschade? Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zijn vijf deelvragen gesteld. Deze resultaten zullen hieronder worden besproken, waarbij ook hun implicaties voor de gestelde verwachtingen en voor de wetenschap worden geanalyseerd.

Resultaten

Uit dit onderzoek is gebleken dat Alzheimer Nederland, één van de centrale, al dan niet de belangrijkste speler is op het gebied van de agendering van dementie: zowel bij de besluitvormers als het grote publiek. Alzheimer Nederland agendeert dementie door diverse lobbytactieken in te zetten, onder andere door zowel door samen te lobbyen door middel van coalities als individueel. Echter, blijkt dat het individueel lobbyen de meest dominante tactiek geweest is in vergelijking met het lobbyen in een coalitie. Ondanks de nadruk op individuele lobbyactiviteiten heeft Alzheimer Nederland er toch voor gekozen om enkele keren gezamenlijk te lobbyen, vooral vanaf 2020. Dit kan te maken hebben met beleidsvoorkeuren die samenwerking aanmoedigen en het belang van brede steun voor effectieve lobbyactiviteiten benadrukken. Ook biedt het vormen van coalities Alzheimer Nederland voordelen, zoals: het vergroten van de beschikbaarheid van lobbymiddelen en het versterken van de representativiteit voor bepaalde specifieke onderwerpen. Dit kan van belang zijn, omdat Alzheimer Nederland zelf geen wetgevende macht heeft, en hierdoor afhankelijk is. Coalities kunnen agendering van bepaalde kwesties bespoedigen.

Zo heeft Alzheimer Nederland gebruik gemaakt van een coalitieportefeuille. Er zijn namelijk negen verschillende gezamenlijke lobbyacties gevonden, waarbij de samenstelling van de coalitie per keer verschilt. Daarbij leek het wel zo te zijn dat de coalities groeide en hierdoor ook vrij groot waren: zo bestond de grootste lobbycoalitie uit 17 stakeholders. Over het algemeen zijn de coalities heterogeen van aard, maar hebben ze gemeenschappelijke kenmerken omdat ze betrokken

zijn bij de zorg. Deze coalities zijn voornamelijk incidentele samenwerkingsverbanden, spontaan gevormd voor specifieke doeleinden. Hierdoor evolueert de coalitieportefeuille: de coalitieportefeuille is niet vast en verandert door nieuwe omstandigheden. Verschillende factoren hebben bijgedragen aan de vorming van deze coalities, waaronder een gunstig institutioneel klimaat, gedeelde culturen en identiteiten, bestaande sociale banden, beschikbare hulpbronnen en proactieve initiatieven van Alzheimer Nederland. Wanneer wordt gekeken wanneer en hoe Alzheimer Nederland welke tactiek inzet, blijkt dat Alzheimer Nederland alleen in coalities heeft gelobbyd wanneer het ging over ziekte overschrijdende kwesties en dat zij individueel lobbyen over dementie-specifieke onderwerpen. Daarnaast blijkt dat in de gezamenlijke lobbyacties de binnenroute het meest prominent lijkt te zijn toegepast: er werden namelijk voornamelijk gezamenlijk schriftelijke documenten aangeboden aan besluitvormers. Echter, wanneer het om petities ging werd dit soms ook door middel van een campagne in de media gebracht, waardoor er ook wel gebruik werd gemaakt van de buitenroute. Daarnaast blijkt dat er op basis van deze analyse geen dominante tactiek gevonden kan worden bij de individuele lobbyacties omdat er individueel heel veel wordt gelobbyd en deze niet allemaal zijn onderzocht. Echter, op basis van wat er geanalyseerd is, blijkt dat er individueel wel veel meer diversiteit is; zo wordt er op heel veel vlakken gelobbyd en op verschillende manieren en routes. Toch, lijkt er wel een voorkeur te worden gegeven voor de binnenroute waaraan direct contact met de besluitvormers als het meest effectief wordt gezien.

Momenteel bevindt de Nierstichting zich in de eerste fase van de issue attention cycle. In deze fase staat het identificeren en definiëren van het probleem chronische nierschade centraal. Het issue verkeert nog steeds in een vroeg stadium van bewustwording en erkenning van het probleem verkeert, wat het agenderen ervan bemoeilijkt. Er zijn verschillende redenen waarom chronische nierschade mogelijk nog niet prominent op de agenda staat. Ten eerste wordt het nog niet volledig erkend als een ziekte, wat resulteert in een gebrek aan urgentie en legitimiteit. Daarnaast concurreren andere onderwerpen, zoals de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg, om de aandacht, waardoor het lastig is om nierschade te agenderen. Bovendien zijn er beperkte middelen beschikbaar voor onderzoek naar nierschade, wat verdere agendering bemoeilijkt en wijst op een gebrek aan hulpbronnen. In dit proces wordt de rol van de Nierstichting dan ook gekenmerkt als die van een afhankelijke stakeholder. Dit betekent dat ze niet autonoom kunnen agenderen, maar afhankelijk zijn van andere actoren en middelen.

Na analyse van Alzheimer Nederland en de startpositie van de Nierstichting, is het advies voor de Nierstichting om zowel individuele als coalitielobbytactieken te integreren in hun strategie voor het agenderen van chronische nierschade. Alzheimer Nederland heeft met succes individueel gelobbyd en is een voorloper geworden in het agenderen van dementie, mogelijk dankzij een breed scala aan individuele lobbytactieken. Voor de Nierstichting, die zich nog in een vroeg stadium bevindt van bewustwording en erkenning, is het belangrijk om ook coalitievorming te integreren. Coalities kunnen zorgen voor meer zichtbaarheid en representativiteit. Hierom kunnen ook grotere coalities helpen om

meer zichtbaarheid te generen, hierom kan gesteld worden dat de coalities ook groter kunnen zijn: tussen de 10 en 20 deelnemende partijen is niet per se onwenselijk. Gezien de verschillende lobbydossiers van de Nierstichting, is het advies om ook een coalitieportefeuille op te bouwen, waarbij met verschillende stakeholders voor verschillende doeleinden wordt gelobbyd. Vooral op ziekte overschrijdende thema's, zoals gezonde levensstijl, kan de Nierstichting meerdere coalities vormen vanwege het bredere belang. Bij zowel individueel als coalitie lobbyen is het belangrijk om verschillende routes te benutten om de kans op succes te vergroten. Echter, binnen coalities lijkt de binnenroute het meest dominant te zijn en is deze het meest effectief bij individueel lobbyen. Om coalities te sluiten, moet de Nierstichting actief samenwerkingen initiëren om meer coalities te vormen. Ook is het belangrijk dat zij samenwerkt met partners die hulpmiddelen hebben die zij zelf niet hebben: dit kan gaan om kennis, netwerk, representativiteit en/of financiële middelen. Bovendien is het belangrijk dat zij zelf ook een aantrekkelijke coalitiepartner zijn, dus de partner(s) met wie zij gaan samenwerken ook iets te bieden hebben. Door samen te werken met organisaties die dezelfde belangen delen en aanvullende middelen bieden, kan de Nierstichting haar positie versterken en effectiever lobbyen voor chronische nierschade. Samenvattend: het is belangrijk om zowel individuele lobbytactieken als gezamenlijke lobbytactieken af te wisselen, afhankelijk van het onderwerp van de lobby. Echter, individueel lobbyen blijft cruciaal voor nierschade-specifieke onderwerpen, terwijl samenwerking op meer algemene onderwerpen die relevant zijn voor de Nierstichting ook van belang is.

Dit onderzoek werpt licht op de complexiteit van het lobbylandschap en de uitdaging om de meest effectieve tactiek te bepalen voor het behalen van lobbydoelen en het agenderen van kwesties. Hoewel de literatuur suggereert dat coalitievorming wordt gezien als een veelgebruikte en succesvolle tactiek om te lobbyen, leert dit onderzoek dat dit niet altijd de meest dominante tactiek is, zoals eerder werd verwacht. Bijvoorbeeld, bij Alzheimer Nederland hadden individuele lobbytactieken de voorkeur en hebben zij alsnog aanzienlijke successen geboekt in het agenderen van dementie, wat hen tot een centrale speler op dat gebied heeft gemaakt. Hoewel individueel lobbyen hun hoofdstrategie lijkt te zijn, hebben ze ook op bepaalde momenten gezamenlijk gelobbyd, wat weer duidt op flexibiliteit in hun benadering. Zo laat het onderzoek ook onderzoek zien dat de samenstelling van coalities dynamisch is, met veranderingen na verloop van tijd en variatie tussen verschillende coalities. Hoewel sommige partners herhaaldelijk betrokken zijn bij nieuwe coalities, is er geen vast patroon van continuïteit. Dit benadrukt het belang van het voortdurend evalueren en aanpassen van de samenstelling van coalities om relevant te blijven en effectief te opereren in het lobbyproces.

6.2 Discussie

Dit onderzoek had als doel te onderzoeken in hoeverre coalitievorming kan bijdragen aan agendering van bepaalde kwesties door belangenorganisaties, voornamelijk die gerelateerd waren aan zorgkwesties. Samengevat: het is lastig te bewijzen of coalitievorming of individuele inspanningen de belangrijkste factoren waren bij het agenderen van dementie door Alzheimer Nederland. Hierom zijn beiden bekken en specifiek hoe deze zich verhouden tot de keuzes van Alzheimer Nederland: wanneer lobbyen ze samen en wanneer alleen? De inzichten hieruit zijn waardevol omdat Alzheimer Nederland uiteindelijk succes heeft gehad in het agenderen van dementie, waarbij verschillende acties hebben bijgedragen. Het blijkt dat coalitievorming kan helpen in het agenderingsproces door zorgen voor meer representativiteit en het bundelen van hulpbronnen. Voor actoren zonder bepaalde middelen of die specifieke kwesties willen agenderen, is coalitievorming van belang om deze middelen te creëren. Het agenderingsproces is complex en dynamisch, en waarschijnlijk zijn zowel individuele als gezamenlijke lobbyacties nodig om de aandacht van de politiek en/of de maatschappij te trekken en agendering te bewerkstelligen. Echter, zijn er een aantal punten wat de uitkomsten van dit onderzoek discutabel maakte. Zo worden er hieronder een aantal tekortkomingen van dit onderzoek besproken:

Casusselectie: zo is Alzheimer Nederland gekozen als casus omdat dit een vergelijkbare belangenorganisatie was die al succesvol was geweest in agendering van bepaalde kwesties rondom dementie. Ondanks dat er slecht negen voorbeelden zijn gevonden waarin kon worden aangetoond dat Alzheimer Nederland gebruikt maakte van coalities in de lobby, bleek uit dit onderzoek dat Alzheimer Nederland in de lobby veel meer alleen lobbyt dan in gezamenlijke vorm. Het lijkt dus dat deze casus niet de meest ideale casus is om de rol van coalitievorming te onderzoeken. Er bestaat een kans dat er in de praktijk wel vaker gezamenlijk wordt gelobbyd dan dit onderzoek liet zien, echter is dit niet gevonden. Zo bleek al snel dat de scope van dit onderzoek ontoereikend was om een volledig beeld te krijgen van de coalitiedynamiek

Andere factoren: daarnaast bleek uit de twee gesprekken en eigen onderzoek dat agendering ook verklaard zou kunnen worden doordat er wereldwijd meer aandacht voor is: zo zijn er demografische factoren die van tevoren al bekend waren waardoor de verhoging van ouderdomsziekten zou kunnen worden voorspelt. Daarnaast is de ziekte de afgelopen jaren al wat meer bekend onder het publiek waardoor het grote publiek al wat meer bekend is met de ziekte omdat ze vaak al zelf iemand kennen met dementie. Zo lijkt de werkelijke startpositie van agendering van dementie al een hele lange tijd geleden gebeurt, wat niet onderzocht met dit onderzoek kon worden onderzocht. Zo staat de Nierstichting op dit moment nog aan het begin: niet veel mensen kennen de ernst van chronische nierschade of kennen iemand die het heeft, waardoor het nog niet echt als ziekte erkend wordt. Hierom is het lastig om deze casussen te vergelijken, omdat er bij beiden casussen andere factoren zijn.

Generalisatie en validiteit: bovendien was dit onderzoek slechts gefocust op één succescasus die werd onderzocht, wat weinig is om een volledig beeld te schetsen over de coalitiedynamiek. Daarom zijn de resultaten van dit onderzoek minder generaliseerbaar naar andere situaties en is het mindervalide.

Door de aanwezigheid van bovenstaande implicaties, is verder onderzoek essentieel om de resultaten van dit onderzoek te bevestigen of te weerleggen. Zo zou vervolgonderzoek de coalitiedynamiek grondiger moeten onderzoeken door betere en meerdere casussen te moeten vergelijken. Daarnaast is het aangaan van coalities een cumulatief proces, wat bepaald wordt door bepaalde kosten-batenanalyse en gedragskeuzes: hierom zou er dieper kwalitatief onderzoek gedaan moeten worden die meer in gesprek kan gaan met organisaties die coalities wel of niet zijn aangegaan om achter te motieven te komen en om te zien wat het hen heeft opgeleverd. Ook zou vervolgonderzoek zich meer kunnen richten op individuele lobbyacties om het proces beter te begrijpen, dat is in dit onderzoek slechts oppervlakkig gedaan om inzicht te krijgen in het cumulatieve proces wat Alzheimer Nederland heeft om te kiezen voor wel of geen samenwerking. Al met al geeft dit onderzoek wel een inzicht in de manier van lobbyen van Alzheimer Nederland en biedt het een startpunt van informatie hoe een succesvolle organisatie waarbij er al enige vorm van agendering heeft plaatsgevonden, op dit moment haar belangen probeert te behartigen. Daarnaast biedt het theoretische kader ook veel bewijs dat coalitievorming effectief kan zijn bij het behalen van lobbydoelen, echter zal toekomstig onderzoek dit moeten bevestigen.

Literatuurlijst

ActiZ. (2022, March 7). *Stip op de horizon Covid-19 in de langdurige zorg.*

<https://www.actiz.nl/publicaties/stip-op-de-horizon-covid-19-de-langdurige-zorg>

AD. (2019). *Kabinet steunt extra onderzoek naar dementie.*

<https://www.ad.nl/politiek/kabinet-steunt-extra-onderzoek-naar-dementie~a2376e76/>

Alzheimer Nederland. (2017, October 5). *Alzheimer Nederland voert campagne voor meer*

hersenonderzoek | Alzheimer Nederland. [https://www.alzheimer-](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/stop-dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her)

[nederland.nl/nieuws/stop-](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/stop-dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her)

[dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/stop-dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her)

[senonderzoek,-](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/stop-dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her)

[5%20oktober%202017&text=Dementie%20is%20een%20ernstige%20hersenaandoening,bij%](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/stop-dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her)

[20dat%20voor%20andere%20ziekten.](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/stop-dementie#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20voert%20campagne%20voor%20meer%20her)

Alzheimer Nederland. (2018, March 15). *Alzheimer Nederland overhandigt Focusbrief*

dementie 2018 aan Tweede Kamer en VNG | Alzheimer Nederland.

<https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/alzheimer-nederland-overhandigt-petitie->

[focusbrief-dementie-2018-aan-tweede-kamer](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/alzheimer-nederland-overhandigt-petitie-)

Alzheimer Nederland. (2022). Jaarverslag 2022. In *Jaarverslag 2022* [Report].

<https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023->

[05/documents/ALZ%20Jaarverslag%202022%20ONLINE.pdf?_gl=1*sg7b3w*_ga*N](https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-)

[zU0NjgwODA5LjE3MTA2ODQ5MDI.*_ga_L2N59J2WTP*MTcxMTU2ODU4MC4](https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-)

[2LjEuMTcxMTU2ODc1OS4wLjAuMA..*_fplc*dEFGYWQlMkZaclFaR3J6OE9HY](https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-)

[XdtU1VTOUgyY0pSUEFuZ0xGOHdNdUh0Qkc3dDlva2UxdkRjZDM5VFBTYTZJ](https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-)

[bGZUczdLbjlxUlprc0R5V1Y0eE51TzBTYUhTOUt3RW0lMkJSQkE4M3p4dnhCR0](https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-)

[dhTWNhTEU1SyUyQnpouTg4aVZPZUxBJTNEJTNE](https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-)

Alzheimer Nederland. (2023a). *Alzheimer Nederland.* <https://www.alzheimer-nederland.nl/>

Alzheimer Nederland. (2023b, September 28). *Eerste onderzoek samenwerking BRAINS van*

start | Alzheimer Nederland. <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/eerste->

[onderzoek-samenwerking-brains-van-start](https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/eerste-)

- Alzheimer Nederland. (2023c, November 15). *Theatervoorstelling “Bovenkamer.”*
<https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/drechtsteden-en-alblasserwaard/theatervoorstelling-bovenkamer>
- Austen-Smith, D. (1993). Information and Influence: lobbying for agendas and votes. *American Journal of Political Science*, 37(3), 799. <https://doi.org/10.2307/2111575>
- Baumgartner, F. R., Berry, J. M., Hojnacki, M., Leech, B. L., & Kimball, D. C. (2009). *Lobbying and policy change: Who wins, who loses, and why.*
http://www.unc.edu/~fbaum/books/lobby/Advocacy_July_19_2008.pdf
- Baumgartner, F. R., Breunig, C., Green-Pedersen, C., Jones, B. D., Mortensen, P. B., Nuytemans, M., & Walgrave, S. (2009). Punctuated equilibrium in comparative perspective. *American Journal of Political Science*, 53(3), 603–620. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5907.2009.00389.x>
- Bernhagen, P. (2012). When do politicians listen to lobbyists (and who benefits when they do)? *European Journal of Political Research*, 52(1), 20–43.
<https://doi.org/10.1111/j.1475-6765.2012.02062.x>
- Binderkrantz, A. S., & Rasmussen, A. (2015). Comparing the domestic and the EU lobbying context: perceived agenda-setting influence in the multi-level system of the European Union. *Journal of European Public Policy*, 22(4), 552–569.
<https://doi.org/10.1080/13501763.2015.1008553>
- Bruj. (2023, April 18). *Hoe krijg ik invloed?* Tweede Kamer Der Staten-Generaal.
<https://www.tweedekamer.nl/zo-werkt-de-kamer/hoe-krijg-ik-invloed>
- Cobb, R. W., & Elder, C. D. (1971). The Politics of Agenda-Building: An Alternative Perspective for Modern Democratic Theory. *The Journal of Politics*, 33(4), 892–915.
<https://doi.org/10.2307/2128415>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing Among Five Approaches.* Sage Publications, Incorporated.
- Davidson, S. (2015). Everywhere and nowhere: Theorising and researching public affairs and lobbying within public relations scholarship. *Public Relations Review*, 41(5), 615–627.

<https://doi.org/10.1016/j.pubrev.2014.02.023>

De Bruycker, I., & Beyers, J. (2018). Lobbying strategies and success: Inside and outside lobbying in European Union legislative politics. *European Political Science Review*, 11(1), 57–74. <https://doi.org/10.1017/s1755773918000218>

De geschiedenis van Alzheimer Nederland | Alzheimer Nederland. (n.d.). Alzheimer Nederland. <https://www.alzheimer-nederland.nl/over-ons/de-geschiedenis-van-alzheimer-nederland#:~:text=Alzheimer%20Nederland%20is%20in%201984,sinds%20die%20tijd%20bereikt%20hebben>.

Dearing, J. W., & Rogers, E. M. (1996). *Agenda-Setting*. <https://doi.org/10.4135/9781452243283>

Dür, A., Bernhagen, P., & Marshall, D. J. (2013a). Interest Group success in the European Union: When (and why) does business lose? *Social Science Research Network*. https://autopapers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2225099

Elhauge, E. (1991). Does interest group theory justify more intrusive judicial review? *Yale Law Journal*, 101(1), 31. <https://doi.org/10.2307/796935>

embnederland. (2022, March 4). *Gezamenlijke reactie op wetsvoorstel 35 942 Vertegenwoordiging bij (her)indicatie voor langdurige zorg*. Embnederland. <https://embnederland.nl/algemeen/gezamenlijke-reactie-op-wetsvoorstel-35-942-vertegenwoordiging-bij-herindicatie-voor-langdurige-zorg/>

Fagen, R. R. (1963). *The Theory of Political Coalitions*. By William H. Riker. (New Haven: Yale University Press, 1962. Pp . x, 292. \$6.00.). *American Political Science Review*, 57(2), 446–447. <https://doi.org/10.2307/1952835>

Fleisher, C. S., & McGrath, C. (2020). Public Affairs: A field's maturation from 2000+ to 2030. *Journal of Public Affairs*, 20(3). <https://doi.org/10.1002/pa.2218>

Flöthe, L. (2019). Technocratic or democratic interest representation? How different types of information affect lobbying success. *Interest Groups & Advocacy*, 8(2), 165–183. <https://doi.org/10.1057/s41309-019-00051-2>

- Freeman, R. E., & Reed, D. L. (1983). Stockholders and Stakeholders: A new perspective on Corporate Governance. *California Management Review*, 25(3), 88–106.
<https://doi.org/10.2307/41165018>
- Gray, V., & Lowery, D. (1998). To lobby alone or in a flock. *American Politics Quarterly*, 26(1), 5–34. <https://doi.org/10.1177/1532673x9802600102>
- Green-Pedersen, C., & Wilkerson, J. (2006). How agenda-setting attributes shape politics: Basic dilemmas, problem attention and health politics developments in Denmark and the US. *Journal of European Public Policy*, 13(7), 1039–1052.
<https://doi.org/10.1080/13501760600924092>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Technology Research and Development*, 30(4), 233–252. <https://doi.org/10.1007/bf02765185>
- Gupta, K., & Jenkins-Smith, H. C. (2016). Anthony Downs, “Up and Down with Ecology: The ‘Issue-Attention’ Cycle.” In *Oxford University Press eBooks*.
<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199646135.013.34>
- Haider-Markel, D. P. (2006). Acting as fire alarms with law enforcement? *American Politics Research*, 34(1), 95–130. <https://doi.org/10.1177/1532673x05275630>
- Hann, K., Pearson, H., Campbell, D., Sesay, D., & Eaton, J. (2015). Factors for success in mental health advocacy. *Global Health Action*, 8(1), 28791.
<https://doi.org/10.3402/gha.v8.28791>
- Hansen, J. M., Schlozman, K. L., & Tierney, J. T. (1986). Organized interests and American democracy. *American Political Science Review*, 80(4), 1353–1354.
<https://doi.org/10.2307/1960896>
- Harris, P., & Fleisher, C. S. (2005). The Handbook of Public Affairs. In *SAGE Publications Ltd eBooks*. <https://doi.org/10.4135/9781848608108>
- Harris, P., Moss, D., & Vetter, N. (1999). Machiavelli’s legacy to public affairs: A modern tale of servants and princes in UK organisations. *Journal of Communication Management*, 3(3), 201–217. <https://doi.org/10.1108/eb026048>

- Heaney, M. T., & Lorenz, G. M. (2012). Coalition Portfolios and Interest Group Influence over the Policy Process. *Social Science Research Network*.
https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2107376
- Hillman, A. J., Withers, M. C., & Collins, B. (2009). Resource Dependence Theory: A review. *Journal of Management*, 35(6), 1404–1427.
<https://doi.org/10.1177/0149206309343469>
- Hoefler, R. (2022). The Multiple Streams Framework: Understanding and Applying the Problems, policies, and politics approach. *Journal of Policy Practice and Research*, 3(1), 1–5.
<https://doi.org/10.1007/s42972-022-00049-2>
- Hojnacki, M., Kimball, D. C., Baumgartner, F. R., Berry, J. M., & Leech, B. L. (2012). Studying organizational advocacy and influence: Reexamining interest group research. *Annual Review of Political Science*, 15(1), 379–399. <https://doi.org/10.1146/annurev-polisci-070910-104051>
- Hula, K. W. (1999). Lobbying together: interest group coalitions in legislative politics. *Choice Reviews Online*, 37(02), 37–1214. <https://doi.org/10.5860/choice.37-1214>
- Issuemakers. (2021, December 14). *Lobbyen - issuemakers*.
<https://www.issuemakers.nl/begrippenlijst/lobbyen/>
- Issuemakers. (2022, May 24). *Wat is het verschil tussen public affairs en lobbyen?*
Issuemakers. <https://www.issuemakers.nl/begrippenlijst/verschil-tussen-public-affairs-en-lobbyen/>
- Jenkins, J. C. (1983). Resource mobilization Theory and the study of Social Movements. *Annual Review of Sociology*, 9(1), 527–553.
<https://doi.org/10.1146/annurev.so.09.080183.002523>
- Jones, B. D., & Baumgartner, F. R. (2005). *The politics of attention: How Government Prioritizes Problems*. University of Chicago Press.

- Junk, W. M. (2019a). When Diversity Works: The effects of coalition composition on the success of lobbying coalitions. *American Journal of Political Science*, 63(3), 660–674. <https://doi.org/10.1111/ajps.12437>
- Junk, W. M. (2019b). Co-operation as currency: how active coalitions affect lobbying success. *Journal of European Public Policy*, 27(6), 873–892. <https://doi.org/10.1080/13501763.2019.1631377>
- Junk, W. M., & Rasmussen, A. (2018). Framing by the Flock: Collective issue definition and advocacy success. *Comparative Political Studies*, 52(4), 483–513. <https://doi.org/10.1177/0010414018784044>
- Kamerstukken. (n.d.). Tweede Kamer. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken>
- KansPlus. (2023, March 29). *Ervaringen met de Wet zorg en dwang: resultaten onderzoek cliëntorganisaties - KansPlus*. <https://www.kansplus.nl/2023/03/28/ervaringen-met-de-wet-zorg-en-dwang-resultaten-onderzoek-clientorganisaties/>
- Klüver, H. (2011). The contextual nature of lobbying: Explaining lobbying success in the European Union. *European Union Politics*, 12(4), 483–506. <https://doi.org/10.1177/1465116511413163>
- Klüver, H. (2013). Lobbying as a collective enterprise: winners and losers of policy formulation in the European Union. *Journal of European Public Policy*, 20(1), 59–76. <https://doi.org/10.1080/13501763.2012.699661>
- Knooppunt dementie. (2020, June 2). *Mantelzorgmonitor 2020 tot 30 september - Knooppunt dementie*. Knooppunt Dementie. <https://staging.knooppuntdementie.nl/news/mantelzorgmonitor-2020-tot-30-september/>
- LOC Cliëntenraden. (2019, November 21). *De Wet zorg en dwang - LOC Cliëntenraden*. <https://www.clientenraad.nl/nieuws/de-wet-zorg-en-dwang/>
- Mahoney, C. (2007). Lobbying success in the United States and the European Union. *Journal of Public Policy*, 27(1), 35–56. <https://doi.org/10.1017/s0143814x07000608>
- Mahoney, C., & Baumgartner, F. R. (2015). Partners in advocacy: lobbyists and government

- officials in Washington. *The Journal of Politics*, 77(1), 202–215.
<https://doi.org/10.1086/678389>
- MantelzorgCentraal. (2023, November 1). *Mantelzorgcentraal*. Mantelzorgcentraal.
<https://mantelzorgcentraal.nl/regelkolder-zit-mantelzorgers-in-de-weg/>
- MantelzorgNL. (2020, June 3). *MantelzorgNL stuurt brief naar de Tweede Kamer over bezoekregeling verpleeghuizen - MantelzorgNL*.
<https://www.mantelzorg.nl/nieuws/mantelzorgnl-stuurt-brief-naar-de-tweede-kamer-over-bezoekregeling-verpleeghuizen>
- Margriet. (2023). *Het verkiezingsthema zorg is cruciaal voor de kiezer: hier komt dat door*.
<https://www.margriet.nl/actualiteit/verkiezingsthema-zorg-cruciaal-voor-kiezer~bc707cf0/>
- McCombs, M., & Shaw, D. L. (1972). The Agenda-Setting function of mass media. *Public Opinion Quarterly*, 36(2), 176. <https://doi.org/10.1086/267990>
- McGrath, C., Moss, D., & Harris, P. (2010). The evolving discipline of public affairs. *Journal of Public Affairs*, 10(4), 335–352. <https://doi.org/10.1002/pa.369>
- McKay, A. M. (2011). Buying policy? The effects of lobbyists' resources on their policy success. *Political Research Quarterly*, 65(4), 908–923.
<https://doi.org/10.1177/1065912911424285>
- Meznar, M. B., & Nigh, D. (1995). BUFFER OR BRIDGE? ENVIRONMENTAL AND ORGANIZATIONAL DETERMINANTS OF PUBLIC AFFAIRS ACTIVITIES IN AMERICAN FIRMS. *Academy of Management Journal*, 38(4), 975–996.
<https://doi.org/10.2307/256617>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, November 11). *Nationale dementiestrategie*. Publicatie | Rijksoverheid.nl.
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/09/21/nationale-dementiestrategie>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023, June 13). *Advies veldpartijen 'van stappenplan naar maatwerk in dialoog' overhandigd aan minister Helder*.
<https://www.dwangindezorg.nl/actueel/nieuws/2023/06/13/advies-veldpartijen-overhandigd-aan-minister-helder>

- Mitchell, R. H., Agle, B. R., & Wood, D. J. (1997). Toward a Theory of Stakeholder Identification and Salience: Defining the Principle of who and What Really Counts. *Academy of Management Review*, 22(4), 853–886.
<https://doi.org/10.5465/amr.1997.9711022105>
- Mouissie, S., & Zurhake, S. (2023, November 4). Het verkiezingsthema zorg: cruciaal voor de kiezer, gemeden door de politicus. *NOS*.
<https://nos.nl/collectie/13960/artikel/2496557-het-verkiezingsthema-zorg-cruciaal-voor-de-kiezer-gemeden-door-de-politicus>
- Nelson, D. J., & Yackee, S. W. (2012). Lobbying coalitions and government policy change: An analysis of Federal agency rulemaking. *The Journal of Politics*, 74(2), 339–353.
<https://doi.org/10.1017/s0022381611001599>
- Nierstichting. (2021a, February 11). *Nierstichting en 3 andere gezondheidsfondsen pleiten voor wetgeving gezonder eten en drinken*.
<https://nierstichting.nl/nieuws/2021/02/gezondheidsfondsen-pleiten-voor-wetgeving-gezonder-eten-en-drinken/>
- Nierstichting. (2021b, May 19). *Oproep aan nieuwe kabinet: maak ons eten weer gezond!*
<https://nierstichting.nl/nieuws/2021/05/oproep-aan-nieuwe-kabinet-maak-ons-eten-weer-gezond/>
- Nierstichting. (2023, September 19). *Is nierschade straks doodsoorzaak nummer 5? Wij vragen de politiek: 'Grijp nu in!'* <https://nierstichting.nl/nieuws/2023/09/is-nierschade-straks-doodsoorzaak-nummer-5-wij-vragen-de-politiek-grijp-nu-in/>
- Nierstichting. (2024). *Home*.
https://nierstichting.nl/?gad_source=1&gclid=EAIaIQobChMIuLvm_pyVhQMVe5aDBx3SZ_A2eEAAYASAAEgJywvD_BwE
- Nownes, A. J. (2006). *Total lobbying: What lobbyists want (and how they try to get it)*.
<http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA80559598>
- Pedler, R. (2002). European union lobbying : changes in the arena. In *Palgrave eBooks*.
<http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA55811185>

- Per Saldo. (2023, June 5). *Stop met 'resultaatgericht werken' in de Wmo - Per Saldo*. Per Saldo. <https://www.pgb.nl/stop-met-resultaatgericht-werken-in-de-wmo/>
- Phinney, R. (2017). *Strange Bedfellows: interest group coalitions, diverse partners, and influence in American social policy*.
- Piepoli, M., Hoes, A. W., Agewall, S., Albus, C., Brotons, C., Catapano, A. L., Cooney, M. T., Corrà, U., Cosyns, B., Deaton, C., Graham, I., Hall, M. S., Hobbs, F. R., Løchen, M. L., Löllgen, H., Marques-Vidal, P., Perk, J., Prescott, E., Redón, J., . . . Verschuren, W. M. M. (2012). European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice (version 2012): The Fifth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of nine societies and by invited experts) * Developed with the special contribution of the European Association for Cardiovascular Prevention & Rehabilitation (EACPR). *European Heart Journal*, 33(13), 1635–1701. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehs092>
- Post, J. E., Murray, E. A., Dickie, R. B., & Mahon, J. F. (1983). The public affairs function. *California Management Review*, 26(1), 135–150. <https://doi.org/10.2307/41165055>
- Powell-Turner, J., & Murgatroyd, C. (2020). The Palgrave Encyclopedia of Interest Groups, Lobbying and Public Affairs. *Springer eBooks*. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-13895-0>
- Putnam, L. L., & Holmer, M. (1992). Framing, reframing, and issue development. In *SAGE Publications, Inc. eBooks* (pp. 128–155). <https://doi.org/10.4135/9781483325880.n7>
- Sabatier, P. (1998). The advocacy coalition framework: revisions and relevance for Europe. *Journal of European Public Policy*, 5(1), 98–130. <https://doi.org/10.1080/13501768880000051>
- Schnakenberg, K. E. (2016). Informational lobbying and legislative voting. *American Journal of Political Science*, 61(1), 129–145. <https://doi.org/10.1111/ajps.12249>
- Shiffman, J., & Smith, S. L. (2007). Generation of political priority for global health initiatives: a framework and case study of maternal mortality. *The Lancet*, 370(9595), 1370–1379. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61579-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61579-7)

- Showalter, A., & Fleisher, C. S. (2005). The tools and techniques of public affairs. In *SAGE Publications Ltd eBooks* (pp. 109–122). <https://doi.org/10.4135/9781848608108.n8>
- Stanbury, W. T., & Sawatsky, J. (1988). The insiders: government, business, and the lobbyists. *Canadian Public Policy-analyse De Politiques*, 14(2), 228. <https://doi.org/10.2307/3550590>
- Tallberg, J., Dellmuth, L., Agné, H., & Duit, A. (2015). NGO influence in international organizations: information, access and exchange. *British Journal of Political Science*, 48(1), 213–238. <https://doi.org/10.1017/s000712341500037x>
- The Agenda-Setting function of mass media on JSTOR. (n.d.). www.jstor.org. <https://www.jstor.org/stable/2747787> The hollow core: private interests in national policy making. (1993). *Choice Reviews Online*, 31(01), 31–0582. <https://doi.org/10.5860/choice.31-0582>
- The politics of attention: how government prioritizes problems. (2006). *Choice Reviews Online*, 43(07), 43–4321. <https://doi.org/10.5860/choice.43-4321>
- Thomson, S., & John, S. (2007). *Public Affairs in Practice: A Practical Guide to Lobbying*. <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BB0960916X>
- Tierney, J. T., Heinz, J. P., Laumann, E. O., Nelson, R. D., & Salisbury, R. H. (1994). The hollow core: private interests in national policy making. *Political Science Quarterly*, 109(1), 194. <https://doi.org/10.2307/2151679>
- Timmermans, A., Coops, R., Van Keep, S., De Lange, R., & Van Venetië, E. (2019). *Public affairs in maatschappelijk perspectief: professionals tussen wetenschap en praktijk*.
- Tweede Kamer. (2008a). Verslag van de Informele Raad voor concurrentievermogen van 16-18 juli te Versailles, Jouy-en-Josas. In *Tweede Kamer* (No. 21501-30–191). https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2008Z01512&did=2008D02108
- Tweede Kamer. (2008b). *Verslag van een algemeen overleg over de geannoteerde agenda informele WSBVC-Raad* (No. 21501-31–155).

- Tweede Kamer. (2009). *Naast en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg Download* (No. 30169–20).
- Tweede Kamer. (2021, February 11). *Verslag van een notaoverleg, gehouden op 1 februari 2021, over preventie*.
<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/commissieverslagen/detail?id=2020Z06059&did=2021D06497>
- Van Drimmelen, F. (2014). *Handboek public affairs / druk 2: een open boek over belangenbehartiging en lobbyen*.
- Van Dyke, N., & Amos, B. (2017). Social movement coalitions: Formation, longevity, and success. *Sociology Compass*, 11(7). <https://doi.org/10.1111/soc4.12489>
- Wat is het verschil tussen public affairs en lobbyen? Alles over public affairs*. (2021, August 16). Public Affairs Academie. <https://www.pa-academie.nl/verschil-public-affairs-en-lobbyen/>
- Weiler, F., & Brändli, M. (2015). Inside versus outside lobbying: How the institutional framework shapes the lobbying behaviour of interest groups. *European Journal of Political Research*, 54(4), 745–766. <https://doi.org/10.1111/1475-6765.12106>
- ZorgWelzijn. (2012, January 25). *Dementieorganisaties willen verbod op vastbinden - Zorg+Welzijn*. <https://www.zorgwelzijn.nl/dementieorganisaties-willen-verbod-op-vastbinden-zwz017696w/>

Bijlage 1: samenvatting interviews

Belangrijkste inzichten respondent 1: Medewerker VWS

Nationale dementiestrategie

- Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft niet rechtstreeks het onderwerp dementie op de agenda gezet, maar vooral de veldpartijen hebben hieraan bijgedragen. Een belangrijk initiatief was het achtjarige Deltaplan Dementie, waarbij de veldpartijen het voortouw namen. Hoewel het ministerie subsidie verstrekke, waren het de veldpartijen die het plan uitvoerden.
- Na het Deltaplan Dementie werd een nationale dementiestrategie gestart, in samenwerking met het ministerie en de veldpartijen, waarbij Alzheimer Nederland een centrale rol speelde. Deze strategie ontstond vanwege de behoefte aan verbetering van het vorige plan en de urgentie van het dementievraagstuk, met name door de vergrijzing.

Agendering dementie

- De agendering van dementie lijkt de afgelopen jaren te zijn toegenomen, met name vanaf de implementatie van de nationale dementiestrategie in 2020.
- De ernst van het dementieprobleem bekend is vanwege de vergrijzing en internationale onderzoeken, en de prominente rol van veldpartijen die het probleem extra agenderen, met name Alzheimer Nederland. Demografische factoren zoals vergrijzing en de ernst van de ziekte zouden dan ook bepalend zijn voor de huidige hoge prioriteit op de agenda.

Rol Alzheimer Nederland

- Alzheimer Nederland is een belangrijke partner op het gebied van dementie, met regelmatig overleg en betrokkenheid bij verschillende aspecten zoals onderzoek en bewustwording. Er is sprake van tweerichtingsverkeer:
- Alzheimer Nederland wijst regelmatig op tekortkomingen, waarmee ze invloed uitoefent en agendering bewerkstelligt.
- Alzheimer Nederland maakt gebruik van diverse middelen, waaronder subsidies, giften en acties, om haar doelen te bereiken. Ze draagt bij aan bewustwording bij het grote publiek en pleit voor verbeteringen, waardoor ze invloed uitoefenen, ondanks dat het ministerie uiteindelijk de beslissingen neemt.

Rol andere partijen

- Hoewel Alzheimer Nederland belangrijk is, is het niet de enige belangrijke speler in het agenderingsproces.

- Bij de dementiezorg zijn veel partijen betrokken, zoals alzheimercentra, onderzoeksinstituten, universiteiten en andere patiënte federaties. Alzheimer Nederland blijft echter de meest centrale rol spelen bij het agenderen van de problematiek rondom dementie, mede door de inzet van de minister, die het vergroten van de aandacht voor dementie belangrijk acht.

Belangrijkste inzichten respondent 2: Medewerker Alzheimer Nederland

Agendering dementie

- Agendering door Alzheimer NL omvat:
- Gebruik van media met marketinginspanningen.
- Publicatie van onderzoeksresultaten, inclusief op de eigen website.
- Belangenbehartiging op zowel lokaal als landelijk niveau, gericht op agendering bij overheden en zorgverzekeraars.
- Urgentie wordt gevoeld vanwege de vergrijzing en de persoonlijke connectie die velen hebben met dementie.
- Ook binnen ministeries wordt de urgentie erkend, vaak vanwege persoonlijke verhalen van medewerkers.
- Europees gezien is er een actieve aanpak voor dementie, wat druk uitoefent op nationale overheden.

Lobby: wat doet Alzheimer Nederland

- Lobbyactiviteiten omvatten:
- Internetconsultaties.
- Benadering van Kamerleden.
- Gebruik van Twitter en andere sociale media.
- Petitieoverhandigingen.
- Werkbezoeken.
- Onlineoverleg.
- Publicatie van onderzoek via de media of naar de kamer sturen.
- Lobbyen via de binnenroute, gebaseerd op persoonlijke connecties, is vaak het meest effectief. Het gaat vaak over wie ken je? Daarnaast gaat het via de media ook snel
- Petitieoverhandigingen worden gezien als zowel publieke momenten als vormen van binnendoor lobbyen.
- Kamerleden benaderen zelf ook Alzheimer NL soms voor informatie, advies of input voor debatten.

- Lobbyactiviteiten zijn meestal dementie specifiek, behalve wanneer het gaat over hersengezondheid, dan wordt ook de Hersenstichting betrokken.

Strategiebepaling m.b.t. lobbyen

- Op landelijk niveau wordt de situatie rondom dementie gemonitord, waarbij wordt bepaald of er iets van gevonden wordt, vervolgens wordt dit geagendeerd bij VWS.
- Bij het kiezen bij wie er wordt gelobbyd gaat het vaak heel erg over wie ken je en weet je of hij of zij iets voor dementie zou willen doen.
- Met de ene partij is nauwer contact dan met de ander: we kijken wat ons uitkomt en bij wie we dan moeten beginnen als we weten dat die partij iets met dementie willen doen. We proberen dan ook de boodschap te koppelen en hun visie.
- Vertrouwen en relaties met Kamerleden zijn belangrijk; bij nieuwe Kamerleden wordt dan ook kennis gemaakt en worden zij uitgenodigd voor werkbezoeken in hun buurt, passend bij hun portefeuille.

Samenwerking algemeen

- Samenwerking wordt gedaan op het gebied van lobby als uitvoering.
- Samenwerkingen omvatten onder andere:
- Hersengezondheid met de Hersenstichting.
- Preventie met de SGF.
- Basispakket met de Patiëntenfederatie NL.
- Ziekte overstijgende thema's met IederIn en mantelzorgNL.
- In de uitvoering werkt Alzheimer Nederland nauw samen met andere organisaties, aangezien ze zelf geen professionele zorg verlenen en dus afhankelijk zijn van partners.
- We hebben samengewerkt met ActiZ, EdIS en de VNG om gezamenlijk te onderzoeken hoe we tegen 2040 de zorg kunnen organiseren en mensen beter kunnen betrekken bij de zorg. Deze samenwerking omvat zowel gezamenlijke inspanningen als lobbyactiviteiten.
- Voor specifieke gebieden zoals hersengezondheid wordt samengewerkt met de Hersenstichting, terwijl voor preventie de SGF een belangrijke partner is, en voor het basispakket is er aansluiting bij de Patiënte federatie NL.
- Ziekte overstijgende thema's worden sowieso aangepakt door samenwerking met diverse organisaties, zoals IederIn voor inclusie en mantelzorg NL voor mantelzorgondersteuning.
- Elke thematiek vereist samenwerking met verschillende partijen om effectieve resultaten te bereiken.

Tot standkoming samenwerking

- Hoewel er soms twijfels zijn of Alzheimer Nederland misschien niet te veel doet, staat Alzheimer Nederland open voor samenwerking en is hun standpunt duidelijk: "We geloven in het samen doen als de doelstellingen overeenkomen; we zijn niet snel terughoudend tegenover de vraag over samenwerking."
- Alzheimer Nederland is ook wel vaak degene die het initiatief neemt, ze zouden altijd bereid zijn om iedereen samen te brengen.
- Soms wordt het jammer gevonden dat wij niet overal worden uitgenodigd, wij proberen wel altijd aan iedereen te denken.
- Als wij een standpunt hebben over een bepaald onderwerp, wordt meteen aan de bel getrokken als we vinden dat wij ergens bij betrokken moeten zijn. Zij geven aan: zo zijn wij.
- Patiëntenorganisaties zoals zij ervaren het als onbevredigend dat het beleid liever niet te specifiek wil zijn. Hoewel ze vaak worden uitgenodigd voor gesprekken, lijkt het alsof doelgroep specifieke benaderingen niet meer gewenst zijn vanuit het beleid.