

Effectieve medezeggenschap

Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen

Dr. W.G.M. van der Kraan
Prof. Dr. P. Meurs

Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Mw. Dr. W.G.M. van der Kraan
Prof. Dr. P. Meurs
Mw. Dr. S. Adams

Financieel mogelijk gemaakt door:

HagaZiekenhuis, Den Haag (mede-initiatiefnemer)
Catharina ziekenhuis, Eindhoven
Jeroen Bosch ziekenhuis, s'-hertogenbosch
Sint Antonius ziekenhuis, Nieuwegein
Sint Lucas Andreas ziekenhuis, Amsterdam
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Utrecht

Inhoudsopgave

1 Medezeggenschap van cliënten als onderwerp van studie	
1.1 Inleiding	5
1.2 De WMCZ als basis voor medezeggenschap	5
1.3 Opzet van onderzoek	7
1.4 Volgorde van bespreking	9
2 Patiëntbetrokkenheid als concept	
2.1 Inleiding	10
2.2 Begrippen en definities	10
2.3 Doelstellingen van patiëntbetrokkenheid	11
2.4 Visies op patiëntbetrokkenheid	12
2.5 Betrokkenheid op verschillende niveaus	14
2.6 Mate van betrokkenheid	15
2.7 vormen van betrokkenheid	16
2.8 Zorgvrager als stakeholder	19
2.9 Conclusie	19
3 WMCZ als wettelijke basis voor medezeggenschap	
3.1 Inleiding	22
3.2 Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen	22
3.3 Functioneren van de WMCZ in de praktijk	24
3.4 Kanttekening bij medezeggenschap van cliënten	26
3.5 Aanbevelingen in de literatuur	33
3.6 Conclusie	35
4 Medezeggenschap in praktijk	
4.1 Inleiding	37
4.2 Huidige situatie	
4.2.1 Samenstelling van de cliëntenraad	37
4.2.2 Positie van de cliëntenraad	38
4.2.3 Communicatie door de cliëntenraad	39
4.2.4 Faciliteiten voor de cliëntenraad	41
4.2.5 Werkwijze	41
4.3 Zorgbelang organisaties	
4.3.1 Rol bij vormgeving van medezeggenschap	42
4.3.1 Rol bij ontwikkeling van cliëntenraden	42
4.4 Zorgverzekeraars	
4.4.1 Rol bij vormgeving van medezeggenschap	43
4.4.2 Rol bij ontwikkeling van cliëntenraden	43
4.5 Dagelijkse praktijk van medezeggenschap	44
4.6 Visies en verwachtingen	
4.6.1 Doelstellingen van medezeggenschap	46
4.6.2 Voorwaarden voor effectieve medezeggenschap	48
4.6.3 Concrete maatregelen	49
4.6.4 Subconclusie	50
4.7 Discussie	52

5 Alternatieve vormen van medezeggenschap	
5.1 Inleiding	53
5.2 Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen	
5.2.1 Doelstelling	53
5.2.2 Opzet	53
5.2.3 Werkwijze	57
5.3 Cliëntenberaad	
5.3.1 Doelstelling	59
5.3.2 Opzet	59
5.3.3 Werkwijze	61
5.4 Analyse	63
6 Scenario's voor effectieve medezeggenschap	
6.1 Inleiding	66
6.2 Noodzakelijke balans tussen drie perspectieven	67
6.3 Legitimiteit en binding als leidende principes	68
6.4 Discussie	73
6.5 Slot	75
Literatuur	76
Bijlage 1 Respondenten	80

1 Medezeggenschap van cliënten als onderwerp van studie

1.1 Inleiding

De (Nederlandse) gezondheidszorg laat de laatste jaren een sterke liberaliseringstendens zien. Privatisering, marktwerking en ondernemerschap vormen de sleutelbegrippen in een streven naar een efficiëntere gezondheidszorg die beter is toegerust op de toekomstige eisen van een groeiende en steeds meer variërende zorgvraag. Een kritische kanttekening die bij deze ontwikkelingen wordt geplaatst betreft de borging van de kwaliteit van zorg; niet alleen vanuit een medisch-technisch perspectief, maar ook vanuit het perspectief van de patiënt en vanuit een breder maatschappelijk perspectief. Concepten als *maatschappelijk ondernemerschap* en *good governance* moeten de normen en waarden met betrekking tot de (kwaliteit van) zorg waarborgen in een zorgsector die in toenemende mate door marktwerking wordt gedirigeerd. De patiënt heeft door de liberalisering als ‘stakeholder’ aan belang gewonnen. De evolutie van patiënt naar cliënt en zelfs in sommige gevallen naar consument is daarvoor illustratief. De participatie van de patiënt in het zorgverleningsproces, maar ook in de organisatie van de zorg, is de laatste decennia steeds prominenter op de voorgrond komen te staan. Maatschappelijke ontwikkelingen, zoals de emancipatiebeweging, benadrukken het belang van burgerparticipatie, maar ook de overheden van verschillende landen hebben institutionele structuren gecreëerd waarin participatie van burgers, en als onderdeel daarvan participatie van patiënten, wordt geborgd. Zo is Nederland, in de jaren 80, de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ) ingevoerd om een kader te bieden voor het vormgeven van medezeggenschap van cliënten in zorginstellingen. Voor de langdurige zorg vormde deze wet ‘slechts’ een formalisatie van de reeds bestaande medezeggenschapsvormen. Met name in de ziekenhuizen vormde de WMCZ een introductie van een nieuwe partij op het strategisch niveau van de organisatie. De instelling van cliëntenraden in het ziekenhuis werd echter hevig bediscussieerd en bekritiseerd. Het werd door velen niet verenigbaar geacht met de kenmerken van de curatieve zorg. Zo zouden patiënten te kort in het ziekenhuis verblijven om voldoende kennis op te doen over de organisatie van het ziekenhuis en de zorg zou te complex zijn om als ‘leek’ over mee te praten. De WMCZ vormde voor patiënten echter een belangrijke basis om op structurele wijze invloed te kunnen uitoefenen op de organisatie van de zorg.

De laatste jaren wordt de discussie niet langer alleen gevoerd over de vraag of de cliëntenraad wel voor elke type zorg de gepaste vorm van medezeggenschap is, maar wordt ook steeds meer de vraag gesteld of de cliëntenraad überhaupt nog voldoet als effectieve vorm van medezeggenschap in een liberaliserende gezondheidszorg.

1.2 De WMCZ als basis voor medezeggenschap

In 1996 is de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) in werking getreden. De introductie van de WMCZ was het resultaat van een lang proces om in het kader van de democratisering van de gezondheidszorg de invloed van de cliënt op de zorginstellingen te organiseren. De doelstelling van de WMCZ luidde dan ook als volgt:

“Het bevorderen van de medezeggenschap van cliënten van de uit collectieve middelen gefinancierde instellingen op het terrein van de maatschappelijke zorg en de gezondheidszorg.” (De Savornin Lohman et al. 2000; 19)

De aanwezigheid van een cliëntenraad in elke zorginstelling moest er toe leiden dat de gemeenschappelijke belangen van de cliënten zouden worden behartigd. De wetgever hoopte met de introductie van de WMCZ te bereiken dat het aanbod beter zou worden afgestemd op de vraag en dat er in voldoende mate rekening zou worden gehouden met de zorgen en

behoefden van cliënten (kamerstukken II 1993/1994, 23041, nr.3, p.3).” (De Savornin Lohman et al. 2000; 19). De WMCZ is breed geïntroduceerd in de Nederlandse gezondheidszorg. Dit betekent dat de wet betrekking heeft op alle zorginstellingen.

De instelling van cliëntenraden in de ziekenhuissector is echter niet zonder kritiek geweest. De ziekenhuizen gaven aan dat er in hun sector een andere traditie van medezeggenschap bestond. Zij wilden medezeggenschap op een wijze vormgeven die paste bij hun organisatie en de wijze van profilering. De ziekenhuizen voelden zich beperkt door de vormen die de wet aan hen oplegde. Van cliëntzijde werd echter betoogd dat zij blij waren met het kader dat de wet gaf voor de organisatie van medezeggenschap (De Savornin Lohman et al. 2000, 54). In het proefschrift van Van der Voet (2005) wordt wederom de effectiviteit van de cliëntenraad, als instrument voor medezeggenschap van cliënten, in de ziekenhuissector in twijfel getrokken. Uiteindelijk concludeert Van der Voet (2005) dat de WMCZ voor instellingen voor kortdurende zorg en instellingen voor extramurale zorg in haar huidige vorm, met name met betrekking tot de verplichting van een cliëntenraad, geen doeltreffend en doelmatig middel is om de doelen van de WMCZ te bereiken (2005, 388).

Daarnaast wordt aangegeven dat de cliëntenraad, zoals voorgeschreven in de WMCZ, als vorm van patiëntenparticipatie niet meer past in de huidige ontwikkelingen van de gezondheidszorg. De toenmalige minister D’Ancona gaf aan dat de WMCZ de afstemming tussen vraag en aanbod kon verbeteren. Deze afstemming was onvoldoende en als reden daarvoor gaf D’Ancona onder andere aan dat cliënten onvoldoende konden ‘stemmen met de voeten’ (exit) en daarom afhankelijk waren van de zorgaanbieders (Van der Voet, 2005; 239). De voice-optie die de WMCZ biedt zou de beperkte exit-optie wellicht kunnen compenseren. Recente ontwikkelingen versterken echter marktwerking in de zorg en daarmee de exit-optie van de patiënt. Dit zou de voice-optie en daarmee de medezeggenschap van patiënten binnen de zorginstelling in een andere positie brengen of misschien zelfs overbodig maken. Tegelijkertijd wordt ook gesuggereerd dat de ontwikkeling van marktwerking in de zorg de medezeggenschap van cliënten voor zorginstellingen waardevoller maakt (Van der Kraan & Van Rijen, 2004). Ook de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2004) geeft aan dat betrokkenheid van belanghebbenden op lokaal en regionaal niveau bij de organisaties in de maatschappelijke dienstverlening van belang is om de kwaliteit van de dienstverlening en de afstemming met de vraag te verbeteren. Met betrekking tot de positie van de cliënt geeft de Raad aan: “De cliënt en de organisaties die cliënten vertegenwoordigen vormen de eerste en belangrijkste ring van belanghebbenden. Zij moeten in de gelegenheid worden gesteld hun invloed te doen gelden op het niveau van de instelling en op het niveau van het landelijke beleid en de politieke afwegingen.” (2004; 240)

Daarbij wordt echter ook aangegeven dat in de huidige situatie de inspraak en medezeggenschap van cliënten doelen op zich zijn geworden. Net als Van der Voet (2005) pleit de Raad (2004) voor handelingsruimte om effectieve en efficiënte vormen van medezeggenschap in samenspraak met cliënten te ontwikkelen.

Het bovenstaande pleit zeker niet voor het afschaffen van de cliëntenraden, maar vraagt om een heroriëntatie op de huidige vormen van medezeggenschap. De vraag is hoe medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen op een effectieve en efficiënte manier vorm kan krijgen en welke rol de cliëntenraden daarin kunnen spelen. In dit project is verkend op welke wijze de medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen vorm wordt gegeven en welke perspectieven er bestaan om dit op een effectieve manier te doen. Hiermee wordt geprobeerd om handvatten te geven voor een toekomstbestendige vormgeving van medezeggenschap van cliënten in de (curatieve) gezondheidszorg.

1.3 Opzet van het onderzoek

Vraagstelling

De centrale vraag van dit verkennend onderzoek luidde als volgt:

Op welke wijze kan effectief en efficiënt vorm worden gegeven aan de medezeggenschap van cliënten in het algemene ziekenhuis?

De medezeggenschap van cliënten kan op verschillende manieren en op verschillende niveaus binnen een zorginstelling vorm krijgen. De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen richt zich vooral op de medezeggenschap van cliënten op het strategische niveau van de organisatie. Daarbij worden de onderwerpen waarover de cliëntenraad gevraagd of ongevraagd advies mag uitbrengen expliciet benoemd in de wet. De doelstelling van de WMCZ is om de afstemming tussen vraag en aanbod te verbeteren. De vraag is welke vorm van medezeggenschap op het strategische niveau van de zorginstelling de afstemming tussen vraag en aanbod verbeterd.

Medezeggenschap van cliënten in de vorm van cliëntenraden kent in de langdurige zorg al een lange traditie. Het is vooral in de ziekenhuissector waar de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen en de cliëntenraad als vorm van medezeggenschap altijd onderwerp van discussie is gebleven. Het project richt zich daarom op de ziekenhuissector. De instellingen in de ziekenhuissector kunnen grofweg worden onderverdeeld in academische ziekenhuizen, gespecialiseerde klinieken en algemene ziekenhuizen. Vooral bij de algemene ziekenhuizen en de academische ziekenhuizen is er sprake van een grote scala aan patiëntengroepen die worden bediend en het is met name in deze instellingen dat de representativiteit van de cliëntenraad problematisch is. De academische ziekenhuizen hebben sinds geruime tijd een gedeelde cliëntenraad, de CRAZ (cliëntenraad academische ziekenhuizen). Momenteel zijn er nog vijf algemene ziekenhuizen die nog geen cliëntenraad hebben (www.lsr-clientenraden.nl). Dit project richt zich op de medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen.

Aanpak

Het project is in de periode juni 2006- juli 2007 uitgevoerd en is opgebouwd uit vier fasen:

Fase 1: Verkenning van het concept 'medezeggenschap'

Fase 2: Verkenning van verwachtingen en standpunten van stakeholders omtrent medezeggenschap van cliënten in de algemene ziekenhuizen

Fase 3: Casestudies omtrent vormen van medezeggenschap in de praktijk

Fase 4: Focusgroepen op lokaal niveau bij de betrokken ziekenhuisorganisatie(s) waarbij de implicaties van verschillende vormen van medezeggenschap in de praktijk van het algemene ziekenhuis worden verkend.

In de eerste fase is een verkenning uitgevoerd van het concept 'medezeggenschap' door middel van een literatuurreview. Belangrijk hierbij is om medezeggenschap te positioneren ten opzichte van patiëntenparticipatie en –raadpleging en om de verschillende vormen die hiervan bestaan in de praktijk te onderscheiden. De literatuurreview richtte zich zowel op Nederlandstalige als op Engelstalige literatuur. Literatuur over medezeggenschap in het buitenland werd ook meegenomen, maar er is geen systematische vergelijking met het buitenland gemaakt.

Er zijn ook gesprekken gevoerd met ‘deskundigen’. Naast cliëntenorganisaties en de Nederlandse vereniging van ziekenhuizen is, onder andere, ook contact gezocht met de zorgverzekeraars en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In de tweede fase van het onderzoek zijn, mede op basis van de resultaten van de eerste fase, semi-gestructureerde interviews gehouden met belangrijke stakeholders rondom vijf ziekenhuizen. Het Haga ziekenhuis in Den Haag was mede-initiatiefnemer van het onderzoek. Zij hadden op het moment van het onderzoek nog geen cliëntenraad en wilden graag de mogelijkheden verkennen om medezeggenschap van cliënten op een effectieve manier vorm te geven. Het Haga ziekenhuis was ook één van de ziekenhuizen die centraal stond in het onderzoek. Daarnaast zijn via het netwerk van het Haga ziekenhuis, waaronder de vereniging Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ) andere ziekenhuizen benaderd met de vraag of zij wilden participeren in het onderzoek. Het aantal ziekenhuizen is bewust klein gehouden. Enerzijds vanwege de looptijd van het onderzoek en anderzijds om de verkenning per ziekenhuis breed op te kunnen zetten. De selectie is in principe gebaseerd op bereidheid om te participeren, maar de uiteindelijke participerende ziekenhuizen laten een mooie spreiding zien van de ontwikkelingsstadia rondom medezeggenschap van cliënten binnen de instelling. Van de vijf ziekenhuizen hadden twee ziekenhuizen een volledig functionerende cliëntenraad. Twee ziekenhuizen waren bezig met de oprichting van een cliëntenraad, waarvan bij één ziekenhuis de cliëntenraad in december is geïnstalleerd. Een ziekenhuis was zich nog aan het oriënteren op de vormgeving van een nieuwe cliëntenraad na een fusie

Naast de (secretarissen van de) Raad van Bestuur, de voorzitters van de cliëntenraden en de ondersteuners van de cliëntenraden, zijn ook de regionale patiënten- en consumentenplatforms (zorgbelang c.q. patiëntenbelang) en de verzekeraars benaderd voor een verkennend gesprek. De zorgverzekeraar is betrokken in het onderzoek, omdat VWS aangeeft dat zorgverzekeraars een stimulerende rol kunnen vervullen in het versterken van de positie van de cliëntenraden. In bijlage 1 is een lijst opgenomen van de respondenten.

In de derde fase zijn de resultaten van de voorgaande fasen gebundeld en als input gebruikt voor een aantal focusgroepen op lokaal niveau. In de bijeenkomst spraken de Raad van Bestuur, de cliëntenraad, regionale patiëntenorganisaties en de betrokken zorgverzekeraar over medezeggenschap van cliënten. Aan de hand van een aantal centrale vragen is men tijdens deze bijeenkomsten op een constructieve wijze met elkaar in debat gegaan over de vormgeving van medezeggenschap in de specifieke context van een algemeen ziekenhuis. Het doel van deze focusgroepen was om de resultaten van de voorgaande fasen, waar de verkenning van medezeggenschap op een enigszins abstract niveau plaatsvond, te confronteren met de dagelijkse praktijk van een ziekenhuis en de verwachtingen die elk van deze partijen heeft met betrekking tot medezeggenschap van cliënten. De theoretische mogelijkheden en doelstellingen van medezeggenschap werden geconfronteerd met de feitelijke mogelijkheden in een specifieke situatie. Tevens boden deze focusgroepen een platform om verschillende stakeholders met elkaar in gesprek te brengen over de medezeggenschap van cliënten in de algemene ziekenhuizen.

Door omstandigheden is bij één ziekenhuis de focusgroep later uitgevoerd en bij één ziekenhuis heeft uiteindelijk geen focusgroep plaatsgevonden. Het bleek bij dit ziekenhuis binnen de beschikbare tijd voor het project niet mogelijk om een afspraak met alle partijen te maken.

In de laatste fase heeft een verkenning plaatsgevonden van twee ‘alternatieve vormen’ van medezeggenschap in de ziekenhuissector: Cliëntenraad Academische ziekenhuizen (CRAZ)

en het cliëntenberaad van het Rijnland ziekenhuis. Aan de hand van een beperkt aantal gesprekken met betrokkenen en documentenonderzoek zijn deze verschillende vormen van medezeggenschap verkend op hun kenmerken en effectiviteit.

1.4 Volgorde van bespreking

In dit rapport zal aan elke fase apart aandacht worden besteed. In hoofdstuk twee zal allereerst de literatuur met betrekking tot medezeggenschap worden besproken. De literatuurreview vormde het startpunt van het project. De literatuur geeft een goed overzicht van de discussies die worden gevoerd omtrent het onderwerp medezeggenschap en de verschillende perspectieven die over dit onderwerp bestaan. In hoofdstuk drie wordt vervolgens ingezoomd op de WMCZ als wettelijke basis voor medezeggenschap.

In hoofdstuk vier worden de uitkomsten gepresenteerd van de gesprekken met externe en interne betrokkenen rondom de vijf ziekenhuizen die participeren in het project. Daarnaast worden de focusgroepen besproken die zijn uitgevoerd bij de participerende ziekenhuizen.

In hoofdstuk vijf worden een tweetal casestudies besproken. In deze fase van het onderzoek is ingezoomd op twee ‘alternatieve’ vormen van medezeggenschap: de Cliëntenraad academische ziekenhuizen (CRAZ) en het cliëntenberaad. Door deze twee vormen van medezeggenschap nader te verkennen, kunnen aspecten van medezeggenschap in de gezondheidszorg verder inzichtelijk worden gemaakt en de twee casestudies kunnen aanleiding geven tot uitspraken over de effectiviteit van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen.

Tot slot wordt in hoofdstuk zes een overkoepelende analyse uitgevoerd en toegewerkt naar conclusies die voortvloeien uit de resultaten van dit project.

2 Patiëntbetrokkenheid als concept

2.1 Inleiding

Om de betrokkenheid van zorgvragers bij het zorgaanbod te bespreken worden verschillende concepten gebruikt. Elk van deze concepten heeft niet alleen betrekking op een andere vorm van betrokkenheid, maar is veelal ook gebaseerd op een andere visie op de meest effectieve en juiste manier waarop zorgvragers betrokken moeten worden bij het zorgaanbod. Om een helder beeld te krijgen van de huidige stand van zaken en om op een constructieve manier te discussiëren over een effectieve vorm van medezeggenschap van cliënten, is het belangrijk om helderheid te krijgen over de gebruikte concepten en achterliggende visies.

In dit hoofdstuk zal daarom een verkenning plaatsvinden van het concept medezeggenschap, gerelateerde concepten en de kenmerken van 'dé zorgvrager' in de Nederlandse gezondheidszorg. Er wordt toegewerkt naar een samenhangende analyse van de belangrijkste elementen die betrekking hebben op de effectiviteit van medezeggenschap van patiënten.

2.2 Begrippen en definities

Er bestaan verschillende concepten die worden gehanteerd om de betrokkenheid van zorgvragers bij het zorgaanbod te omschrijven, naast betrokkenheid worden begrippen gebruikt als participatie, consultatie en medezeggenschap. Uit de literatuurreview die is uitgevoerd voor dit onderzoek komt naar voren dat het begrip 'patiëntenparticipatie' veelal wordt gebruikt wanneer er wordt gesproken over de invloed van patiënten op het zorgaanbod binnen de hulpverleningsrelatie. Het gaat dan om de rol die een individuele patiënt speelt in de besluitvorming over zijn eigen behandeling.

'Medezeggenschap', 'consultatie' en 'belangenbehartiging' zijn concepten die vooral worden gebruikt om de invloed van zorgvragers op organisatie-, regio- en beleidsniveau te bespreken. Deze begrippen hebben vooral betrekking op de rol die de collectieve zorgvrager speelt bij besluitvorming op de eerder genoemde niveaus.

Naast de verschillende contexten waarop begrippen betrekking hebben, worden er ook verschillende begrippen gebruikt om de variatie aan de vraagzijde te benoemen. Een voorbeeld hiervan is het onderscheid dat Florin en Dixon (2004) maken tussen publieke betrokkenheid en patiëntbetrokkenheid: "In this article we use public involvement to refer to the involvement of members of the public in strategic decisions about health services and policy at local or national level- for instance, about the configuration of services or setting priorities. Public involvement is different from patient involvement which refers to the involvement of individual patients, together with health professionals, in making decisions about their own health care. Clearly a spectrum of possible involvement of patients and the public exists between these two extremes. For example, user involvement may refer to a group of patients helping to shape a particular service."

De verschillende concepten die worden gebruikt om de betrokkenheid van zorgvragers te beschrijven worden op hun beurt ook weer verschillend gedefinieerd. Zo wordt participatie door Jansen (1997; 15) als volgt gedefinieerd: "*Het hebben van een aandeel in iets, in dit geval een aandeel in de beleidsontwikkeling en in de besluitvorming.*"

Arnstein (1969) daarentegen richt met name de aandacht op een herverdeling van macht: "*Citizen participation is the redistribution of power that enables the have-not citizens, presently excluded from the political and economic processes, to be deliberately included in the future.*" Barki & Hartwick (1994) plaatsen participatie in een breder kader: "*Defining user*

participation as the activities performed by users during systems development, user involvement as the importance and personal relevance of a system to its user, and user attitude as the affective evaluation of a system by the user.”

Deze drie definities van participatie laten zien dat één concept verschillende betekenissen kan hebben. Jansen richt zich met name op de verantwoordelijkheid die wordt gedragen terwijl Arnstein juist de nadruk ligt op de positie van burgers/ zorgvragers ten opzichte van andere partijen. Barki & Hartwick beschrijven participatie juist heel functioneel als het totaal aan activiteiten die worden ondernomen. Zij gebruiken andere begrippen om de positie van (zorg)gebruikers ten opzichte van besluitvorming te beschrijven.

In de hieropvolgende paragrafen wordt verder ingegaan op de variatie die bestaat in de beschrijving van de betrokkenheid van de zorgvragers bij het zorgaanbod. Allereerst wordt ingegaan op de verschillende doelstellingen die worden nagestreefd. Daarna worden de verschillende visies besproken en de variatie die bestaat in de betrokkenheid van zorgvragers. Tot slot wordt er beter gekeken naar de zorgvrager als actor.

2.3 Doelstellingen van patiëntbetrokkenheid

De toenemende aandacht voor patiëntenbetrokkenheid kan worden toegeschreven aan een aantal ontwikkelingen:

- Meer actieve rol van zorggebruikers door emancipatiebeweging;
- Het meer bedrijfsmatig werken;
- De mogelijkheid tot meer individuele keuzeprocessen in de zorg (Royers, 2004).

Daarnaast is er sprake van een veranderende sturingsvisie waarbij er liberalisering van de publieke sector plaatsvindt. Hierbij wordt ook een grotere rol en verantwoordelijkheid verondersteld voor de burger/ patiënt (Van der Kraan, 2006). De betrokkenheid van patiënten bij besluitvorming is een manier om invulling te geven aan deze verantwoordelijkheid. Maar welke concrete doelen worden er precies nagestreefd met patiëntbetrokkenheid? Barnes en Wistow (1993) onderscheiden twee doelen: kwaliteitsverbetering en empowerment van de gebruiker. In de bespreking van de uitkomsten van patiëntbetrokkenheid worden deze doelen iets meer geëxpliciteerd:

- Het verbeteren van bestaande diensten;
- Het ontwikkelen van nieuwe diensten;
- Het herdefiniëren van problemen en het benoemen van rollen en verantwoordelijkheden van verschillende partijen in het oplossen van de problemen;
- Het continueren en ontwikkelen van mogelijkheden voor gebruikers om invloed uit te oefenen op besluitvorming (Barnes & Wistow, 1993).

Patiëntbetrokkenheid wordt belangrijk geacht voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg, omdat patiënten beschikken over een unieke ervaringsdeskundigheid. Dit inzicht kan de afstemming tussen vraag en aanbod verbeteren (Brinkhorst et al. 2005).

Een andere belangrijke doelstelling van patiëntbetrokkenheid, op vooral het organisatorische niveau, is het bijdragen aan verantwoord bestuur. Door een beweging van deregulering en verzelfstandiging in de gezondheidszorg hebben zorgaanbieders een grotere beleidsvrijheid gekregen en daarmee is de roep om verantwoord bestuur sterker geworden. Verantwoord bestuur moet publieke verantwoordelijkheden binnen een liberaliserende gezondheidszorg waarborgen. Grit (2005) onderscheid vier elementen van verantwoord bestuur: juridisch, rationeel, moreel en politiek. Juridisch heeft betrekking op de regulering van het handelen van zorgaanbieders door de overheid. Rationeel heeft betrekking op de informatie die bestuurders gebruiken om tot beslissingen te komen. Met het element ‘moreel’ wordt bedoeld op de mate waarin bestuurders publieke normen en waarden internaliseren. Politisering, tot slot, heeft

betrekking op de betrokkenheid van stakeholders bij de besluitvorming. Patiëntbetrokkenheid is allereerst onderdeel van het element politisering. De betrokkenheid van stakeholders moet leiden tot een betere kwaliteit van de beslissingen die door het bestuur van een zorginstelling worden genomen. Enerzijds moet patiëntbetrokkenheid leiden tot een betere afstemming tussen vraag en aanbod (Floring & Dixon, 2004) en anderzijds vergroot het ook de democratische besluitvorming en daarmee de legitimiteit van de beslissingen (North & Werko, 2002; Florin & Dixon, 2004).

Patiëntbetrokkenheid vergroot echter ook de maatschappelijke verantwoordelijkheid voor de publieke sector. De betrokkenheid van patiënten bij besluitvorming zou een juiste reflectie van maatschappelijke normen en waarden in de besluitvorming waarborgen (Florin & Dixon, 2004). Daarmee draagt patiëntbetrokkenheid dus ook bij aan het morele management van een zorginstelling.

De bovengenoemde doelstellingen van medezeggenschap zijn veelal ingegeven door heersende normen en waarden en ideologische overtuigingen, maar er is nog veel discussie over de wijze waarop in de praktijk op een effectieve manier vorm gegeven moet worden aan patiëntbetrokkenheid. In de volgende paragraaf worden verschillende visies op patiëntbetrokkenheid weergegeven.

2.4 Visies op patiëntbetrokkenheid

In de voorgaande paragrafen zijn verschillende begrippen met betrekking tot patiëntbetrokkenheid besproken en zijn ook verschillende doelstellingen verkend die met patiëntbetrokkenheid worden nagestreefd. Welke begrippen worden gehanteerd en welke doelstellingen worden beoogd wordt bepaald door de visies van waaruit naar patiëntbetrokkenheid wordt gekeken.

Abma (2006) onderscheidt drie benaderingen van participatie, ofwel betrokkenheid: participatie als *instrument*, participatie als *democratiseringsmethode* en participatie als een specifieke *manier van 'zijn'*.

Wanneer participatie als instrument wordt beschouwd dan wordt de nadruk gelegd op de bijdrage die patiëntenparticipatie kan leveren aan besluitvorming. Door participatie van patiënten krijgen bestuurders en professionals toegang tot informatie en kunnen zij de kennis van patiënten benutten om tot betere besluitvorming te komen (Abma, 2006). Jansen (1997) omschrijft dit als een beheersingsmodel, waarbij patiëntenparticipatie wordt beschouwd vanuit het perspectief van bestuurders en professionals. Het zijn de bestuurders en professionals die participatie van patiënten toestaan en gebruiken om hun handelen te legitimeren en efficiënter te laten verlopen. Patiënten krijgen door de participatie wel invloed, maar de bestaande machtsverhoudingen veranderen niet (Jansen, 1997).

Wanneer patiëntenparticipatie wordt beschouwd als democratiseringsmethode dan wordt vooral de nadruk gelegd op de betrokkenheid van patiënten als stakeholder. Hierbij is het juist wel de bedoeling dat bestaande machtsverhoudingen verschuiven en dat er sprake is van meer gelijkwaardigheid en emancipatie van patiënten (Abma, 2007). Jansen (1997) beschrijft deze benadering als het burgerschapsmodel waarbij het gaat om het verkleinen van machtsverschillen. Burgers hebben het recht en de plicht om het bestuur te beïnvloeden en aan de kant van het bestuur is burgerlijke betrokkenheid een element van behoorlijk bestuur. Jansen wijst hierbij wel op het gevaar dat dit ook tot bureaucratisering en ritualisering kan leiden (Jansen, 1997).

Clark en Stewart (1992), In: Wistow & Barnes, 1993) plaatsen patiëntbetrokkenheid specifiek in de context van een publieke sector in hun bespreking van 'the public service orientation'.

Het gaat dan niet alleen om de betrokkenheid van patiënten om de diensten beter af te stemmen op hun behoeften, maar het betreft ook de betrokkenheid van burgers aan wie de publieke sector verantwoording schuldig is.

Tot slot kan patiëntenparticipatie worden gezien als een manier van ‘zijn’. Hierbij wordt participatie niet alleen instrumenteel beschouwd, maar wordt het in de bredere context van de mensheid geplaatst. Participatie is dan een uiting van hoe wij als mensen met elkaar omgaan en het duidt een ethische en morele oriëntatie (Abma, 2006). Wistow en Barnes (1993) benoemen in dit kader ook ‘the normalization philosophy’. Deze filosofie benadrukt het recht van mensen met een aandoening of handicap om een zo normaal mogelijk leven te leiden. Deze benadering behelst vier aspecten:

diensten zijn afgestemd op de individuele wensen en behoeften van patiënten;

burgerschap heeft betrekking op rechten die ook gelden voor mensen met een handicap, waaronder het recht op betrokkenheid bij behandelbeslissingen.

Betrokkenheid bij besluitvorming is zowel een doel als een middel.

het benadrukt het recht op toegang tot ‘een normaal leven’.

De drie benaderingen vormen de basis waarop patiëntbetrokkenheid invulling krijgt in de praktijk. Uit de benaderingen kunnen motieven, normen en waarden worden afgeleid die leidend zijn voor de wijze waarop invulling wordt gegeven aan patiëntbetrokkenheid. Wanneer patiëntbetrokkenheid instrumenteel wordt benaderd dan wordt het vooral gebruikt om bruikbare informatie te vergaren (Abma, 2006). Wordt patiëntbetrokkenheid geplaatst binnen de context van democratisering dan wordt het vooral gezien als een manier om patiënten een stem te geven in het besluitvormingsproces en zo invulling te geven aan het recht (en de plicht) van patiënten om als stakeholder mee te praten (Abma, 2006; Jansen, 1997). De toenemende druk op de financiële houdbaarheid van de gezondheidszorg als publieke sector leidt er ook toe dat burgers meer betrokken worden bij besluitvorming rondom prioritering in de zorg (Lomas, 1997). De betrokkenheid van patiënten biedt legitimiteit voor genomen besluiten (Florin & Dixon, 2004).

In de laatste benadering, waarbij patiëntbetrokkenheid wordt beschouwd als kenmerk van het ‘mens zijn’, gaat het vooral om het vinden van de juiste wijze van handelen in een gegeven situatie. Dit wordt in gezamenlijkheid besproken (Abma, 2006). Patiëntbetrokkenheid vormt dan een algemeen uitgangspunt van elk handelen.

Bij de bovenstaande benaderingen vormt de betrokkenheid van patiënten de focus, maar patiëntbetrokkenheid kan ook in het bredere kader van vraaggestuurde zorg worden geplaatst. In de gezondheidszorg wordt een omslag bewerkstelligd van aanbodregulering richting vraagsturing. Er kunnen drie perspectieven worden onderscheiden op de ontwikkeling naar een vraaggestuurde gezondheidszorg: Een economisch perspectief, een participatie perspectief en een zorginhoudelijk perspectief (van der Kraan, 2006).

In het *economisch perspectief* worden de vraag naar zorg en het zorgaanbod op de markt met elkaar geconfronteerd. De vraagzijde laat door middel van de exit-optie weten wat men van het zorgaanbod vindt. Dit houdt in dat klanten weglopen bij een zorgaanbieder waarvan ze het zorgaanbod onvoldoende waarderen. Patiëntbetrokkenheid heeft binnen dit perspectief vooral een instrumentele functie. De vraagzijde wordt door de aanbodzijde bevraagd over hun wensen en behoeften en de aanbieders bepalen vervolgens zelf in hoeverre en op welke wijze ze deze informatie gebruiken om hun aanbod in te richten. De voice-optie, waarbij zorgvragers communiceren met de aanbodzijde over de dienstverlening, heeft dus geen centrale functie in de afstemming tussen vraag en aanbod.

In het *participatie perspectief* daarentegen heeft medezeggenschap van zorgvragers wel degelijk een centrale positie. Vraag en aanbod worden op elkaar afgestemd door communicatie met en participatie van de (collectieve) zorgvrager in besluitvormingsprocessen. Hier wordt participatie dus gezien als democratiseringsmethode. Participatie wordt als dé methode gezien om afstemming tussen vraag en aanbod te bewerkstelligen en zorgvragers in staat te stellen medeverantwoordelijk te zijn voor de organisatie en coördinatie van de zorg.

Tot slot wordt in het *zorginhoudelijke perspectief* met name aandacht gevraagd voor de specifieke kenmerken van de gezondheidszorg als dienst. Het gaat hierbij met name over de afstemming tussen de medisch geïndiceerde behoeften aan zorg (needs), zoals vertegenwoordigd door de zorgprofessionals, en de wensen en (subjectieve) behoeften van de zorgvrager (wants en demands). Zelfbeschikking en maatschappelijke betrokkenheid staan hierbij als belangrijkste normen en waarden centraal. Over de rol van participatie in dit perspectief kan enerzijds worden gezegd dat het betrekking heeft op 'een kenmerk van het zijn'. Daarnaast heeft het ook betrekking op participatie als democratiseringsmethode, maar dan op een lager niveau dan bij het participatie perspectief.

De hierboven beschreven benaderingen hebben betrekking op de uitgangspunten op basis waarvan patiënten betrokken worden bij besluitvorming en welke doelstellingen daarmee worden nagestreefd. Vanuit deze verschillende benaderingen kunnen patiënten op meerdere manieren betrokken worden bij besluitvormingsprocessen. De betrokkenheid kan variëren naar het niveau van betrokkenheid, mate van betrokkenheid en de vorm van patiëntbetrokkenheid.

2.5 Betrokkenheid op verschillende niveaus

Patiënten kunnen op verschillende niveaus worden betrokken bij besluitvorming. Een onderscheid dat veel wordt gehanteerd is die tussen het micro-, meso- en macroniveau. Op het macroniveau wordt het overheidsbeleid geformuleerd en handelen naast de rijksoverheid, adviescolleges, toezichthouders en koepelorganisaties. Het microniveau betreft de hulpverlenerrelaties tussen individuele patiënten en hulpverleners (Bosselaar, 2000; Jansen, 1997). Het mesoniveau is veelal minder expliciet gedefinieerd en betreft in principe alles wat de individuele hulpverleningsrelatie overstijgt en onder het landelijke overheidsbeleid plaatsvindt. Goudriaan en Vaalburg (1998) bieden een handvat om het mesoniveau te duiden door de volgende indeling te hanteren:

- Het landelijke niveau, ofwel het overheidsbeleid;
- Het regionale niveau, waar bijvoorbeeld regiovisies worden geformuleerd
- Het instellingsniveau;
- Het individuele niveau, waar de hulpverleningsrelaties zich bevinden.

Het mesoniveau omvat in dit geval zowel het regionale niveau als het instellingsniveau. Deze indeling is meer sectorspecifiek, vooral doordat de laatste jaren het regionale niveau in de gezondheidszorg aan betekenis heeft gewonnen door de decentralisatiebewegingen (van der Kraan, 2006). In het inleidende hoofdstuk is al aangegeven dat dit project zich vooral richt op participatie van patiënten op het mesoniveau. Daarbij vormt echter het macroniveau het kader waarbinnen patiëntenparticipatie op het mesoniveau plaatsvindt. De kwaliteit van zorg op het microniveau vormt een belangrijke legitimiteit voor patiëntenparticipatie op het mesoniveau.

Het onderscheid tussen het regionale niveau en het instellingsniveau kan ook worden geduid als een onderscheid tussen zorgvrager als externe stakeholder en de zorgvrager als onderdeel van de organisatie. Wanneer dit wordt gekoppeld aan de eerder onderscheiden perspectieven dan kan worden gesteld dat met name vanuit het economisch perspectief de patiënt als externe

stakeholder zal worden beschouwd. Binnen het participatie perspectief wordt er meer geredeneerd vanuit een gezamenlijke verantwoordelijkheid, wat vooral een beschouwing van de patiënt als onderdeel van de organisatie legitimeert.

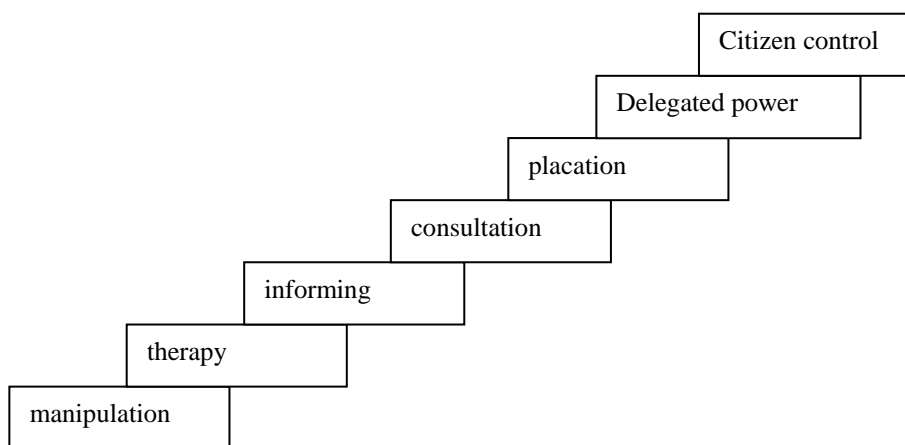
Het zorginhoudelijk perspectief richt zich vooral op het zorgverleningsproces. Daar is de patiënt per definitie onderdeel van de organisatie, omdat een dienstverlening tot stand komt in interactie tussen vraag en aanbod.

Het onderscheid tussen de patiënt als externe stakeholder en de patiënt als onderdeel van de organisatie heeft ook betrekking op de mate van betrokkenheid.

2.6 Mate van betrokkenheid

De ‘participatieladder van Arnstein’ (1969) (figuur 2.1) wordt veelal gebruikt om onderscheid te maken in de mate van betrokkenheid. De ladder bestaat uit acht treden die zich hiërarchisch tot elkaar verhouden: ‘Manipulation, therapy, informing, consultation, placation, partnership, delegated power and citizen control.’

Figuur 2.1 participatieladder (Arnstein, 1969)



De eerste twee treden van de participatieladder worden door Arnstein getypeerd als vormen van non-participatie, waarbij de burger met name wordt beïnvloed. Informeren, consulteren en tevreden stellen worden geschaard onder ‘tokenism’. Burgers worden gehoord en ontvangen informatie, maar de beslissingsmacht ligt nog geheel bij bestuurders en professionals. Partnerschap, gedelegeerde beslissingsmacht en daadwerkelijke controle zijn de treden waarop de burger daadwerkelijk invloed heeft (Arnstein, 1969 In: van der Kraan, 2006). Met de term medezeggenschap worden vooral deze vormen van betrokkenheid bedoeld (LSR, 2006). De laatste twee treden kunnen worden gerelateerd aan de benadering van participatie als ‘democratiseringsmethode’ en als ‘manier van zijn’. De treden die onder ‘tokenism’ vallen kunnen worden gelieerd aan de benadering van participatie als instrument, omdat de aanbodzijde de regie behoudt.

De mate van betrokkenheid kan ook betrekking hebben op de fase van het besluitvormingsproces waarin patiënten worden betrokken. In het besluitvormingsproces kunnen de volgende fasen worden onderscheiden: voorbereidingsfase/ verkennen; uitvoering/

toetsen; evaluatie en bijstelling (Binkhorst, 2005 & Royers, 2004). Patiënten kunnen vanaf het begin van een proces betrokken worden of alleen achteraf worden geïnformeerd (Abma, 2006). Als de patiënt alleen betrokken wordt bij de evaluatie en bijstelling dan is de invloed van de patiënt op het besluitvormingsproces minder groot, maar worden er ook andere eisen aan de patiënt gesteld (Binkhorst, 2005).

Hirschmann (1970. In: Pickard et al. 2006) zegt het volgende over de fase waarin patiënten worden betrokken: “Channels must exist for communicating users’ demands to the decision makers, who must also benefit in some way from acceding to users’ demands, Users must have to be confident that they can influence decision makers, but not become incorporated into the organisation, too predictable or ‘domesticated’. Hiermee geeft hij een spanningsveld aan bij de vormgeving van medezeggenschap van zorgvragers. Wanneer patiënten sterk betrokken zijn bij besluitvorming worden zij ook mede verantwoordelijk en daardoor verminderen de mogelijkheden om als kritische stakeholder op te treden. Wanneer zij echter te weinig betrokken zijn bij besluitvorming, dan kunnen patiënten alleen achteraf kritiek uiten in plaats van constructief meedenken.

2.7 Vormen van betrokkenheid

Op elk (organisatie- of beleids-)niveau kan de participatie op verschillende manieren worden vormgegeven.

Eenmalig-continue

Soms is een inspraak eenmalig: de betrokkenen worden uitgenodigd voor een bepaalde, specifiek omschreven zaak (Jansen, 1997). Daarnaast kunnen patiënten betrokken worden om daadwerkelijk invloed te hebben op besluitvorming of alleen betrokken worden om het bewustzijn van de beslissende actoren met betrekking tot het patiëntenperspectief te vergroten (North en Werkö, 2002).

Vormen van eenmalige inspraak zijn bijvoorbeeld werkgroepen of klankbordgroepen. Daarnaast kan ook worden gedacht aan allerlei vormen van gebruikersonderzoek. Dit valt echter onder de trede ‘consultatie’. Onder gebruikersonderzoek wordt verstaan: Het systematisch verzamelen van informatie over de ervaringen van de mensen die cliënt zijn (geweest, zijn of worden) van een instelling voor gezondheidszorg. Gebruikersonderzoek is geen medezeggenschap in strikte zin. De cliënten leveren in het onderzoek informatie over hun meningen en wederwaardigheden. Die informatie wordt door anderen- de opdrachtgevers voor het onderzoek- gebruikt om beleid te vormen. De cliënt komt niet als partij aan bod. Gebruikersonderzoek draagt echter wel elementen van emancipatie in zich. De gebruikers krijgen de gelegenheid via het geven van hun mening invloed uit te oefenen op het beleid (Van Geen, 2004).

Meer continue inspraak krijgt vorm door bijvoorbeeld gebruikerspanels. Panel is een verzamelvorm voor verschillende vormen van raadpleging. Er kunnen twee soorten worden onderscheiden: het consumentenpanel (monitoring research) en het gebruikerspanel (de kleine panel-methodiek). Het consumentenpanelonderzoek is een vorm van longitudinaal onderzoek waarbij in de loop der tijd dezelfde steekproef van respondenten meermalen wordt ondervraagd. Deze omvangrijke panels leveren meestal kwantitatieve gegevens op. Gebruikerspanels zijn van geringere omvang en leveren meestal kwalitatieve gegevens op. Panels kunnen worden gebruikt om te verkennen, toetsen en evalueren (Royer, 2004).

Een cliëntenraad is een ander vorm van medezeggenschap. Hierbij wordt een ‘commissie’ van cliënten gevormd die meepraten over het beleid van instellingen. Cliëntenraden kunnen op

verschillende niveaus in de organisatie worden gepositioneerd: Van Dijk (2004) zegt hierover het volgende: "Veel zorgconcerns zijn zo georganiseerd dat, naast het instellingsniveau en het centrale niveau, ook op andere niveaus besluiten worden genomen. Volgens het principe 'medezeggenschap volgt zeggenschap' horen ook op die niveaus medezeggenschapsorganen gevormd te worden. In de praktijk komen ze voor met namen als 'groepscliëntenraad', clustercliëntenraad of regionale cliëntenraad".

Individueel - collectief

Een ander onderscheid wat kan worden gemaakt in de vormgeving van patiëntbetrokkenheid is het onderscheid tussen betrokkenheid van individuele patiënten en de betrokkenheid van collectieve patiënten. Eerder is al aangegeven dat wanneer in de gezondheidszorg wordt gesproken over patiëntenparticipatie, dit veelal op het individuele niveau wordt geplaatst binnen de hulpverleningsrelatie (het microniveau). Het project richt zich met name op het mesoniveau, ofwel besluitvorming op regioniveau en op instellingsniveau. Op deze niveaus zal de zorgvrager met name als collectief aanwezig zijn. Dit kan echter op verschillende manieren tot uiting komen. Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen georganiseerde en ongeorganiseerde zorgvragers, waarbij de georganiseerde zorgvragers lid zijn van patiëntenverenigingen of –organisaties (Binkhorst, 2005). Zo kan door middel van klanttevredenheidsonderzoek de meningen van individuele, ongeorganiseerde zorgvragers worden gebundeld. Panels en commissies creëren een collectieve stem door vertegenwoordigers namens de gehele patiënten- of burgerpopulatie te laten spreken. Royers (2004) bespreekt participatie op verschillende niveaus:

Beleid en bestuur: op dit niveau heeft gebruikerparticipatie vooral de gedaante van een vertegenwoordigingsmodel, waarin zorgaanbieders de representanten van de georganiseerde gebruikers zoals patiëntenverenigingen en ouderenbonden ontmoeten in cliëntenraden, platforms, besturen en commissies. Deze organen vervullen veelal overleg- en adviesfuncties gericht op informatie-uitwisseling, afstemming, samenwerking en terugkoppeling.

Behartiging van groepsbelangen: belangenorganisaties zoals een ouderenbond of een patiëntenvereniging zijn vooral gericht op groepsbelangen, ze houden zich bezig met zaken als patiënten- en consumentenrechten, de kwaliteit van zorg en de positie van gebruikers in de dienstverlening. Pleitbezorging, lotgenotencontact, onderzoek, publiciteit en representatie zijn enkele van de hierbij horende strategieën.

Behartiging van persoonlijke belangen: naast een groepsbelang heeft elke cliënt een persoonlijk belang bij de aan hem geleverde zorg en diensten. Een cliënt moet kunnen beslissen en meepraten over de wijze waarop diensten of zorg geleverd worden. Methoden of vormen hiervoor zijn onder andere persoonsgebonden budget, cliëntenraadpleging, vertrouwenspersonen en de ouderenadviseur." (Royers, 2004).

Deze indeling is niet geheel zuiver, omdat het behartigen van groepsbelangen ook op het niveau van beleid en bestuur kan plaatsvinden, maar het maakt wel inzichtelijk dat patiëntenverenigingen enerzijds direct contact kunnen hebben met zorgaanbieders en andere partijen en anderzijds kunnen patiëntenverenigingen via gremia contact hebben.

Veelal worden er wel bepaalde criteria gesteld aan een individu die zitting neemt in gremia als vertegenwoordiger van het patiëntenperspectief. Een voorbeeld van deze criteria zijn:

- Ervaringsdeskundig, toegang hebben tot recente concrete ervaringen van patiënten;

- In staat om aan te geven welke specifieke knelpunten er zijn in de zorg, behandeling en voorlichting rond de eigen aandoening;
- Breder kunnen denken dan de eigen situatie;
- Op de hoogte van actuele ontwikkelingen in de behandeling en voorlichting;
- Bereid en in staat zijn om aan de geplande activiteit mee te doen;
- Bereid om schriftelijk en/of telefonisch binnen de afgesproken termijn te reageren op vragen en/of teksten.
- Bereid en in staat zijn tegenover artsen, hulpverleners, beleidsmakers etc. Kwaliteitsopvattingen en ideeën toe te lichten en zonedig te verdedigen.
- De afvaardiging moet in zijn geheel zoveel mogelijk de doelgroep/ betrokken patiënt vertegenwoordigen (Binkhorst, 2005; 14).

Binnen het economisch perspectief staan met name de individuele belangen van de zorgconsument centraal en daarom zal deze met name als individu op de zorgmarkt opereren. Patiëntenorganisaties zullen er vooral op gericht zijn om de individuele zorgconsumenten te ondersteunen in hun persoonlijke keuzeprocessen. Binnen het participatie perspectief spelen vooral de besluitvormingsprocessen op het collectieve niveau een belangrijke rol, daarom zal bij dit perspectief de zorgvrager vooral als collectief een grote rol spelen.

Direct - indirect

Naast directe participatie van vertegenwoordigende patiëntenorganisaties en overlegorganen, zoals commissies en cliëntenraden, kunnen zorgvragers ook indirect invloed uitoefenen. Op dat moment brengen andere partijen het patiëntenperspectief in, in het besluitvormingsproces. Er wordt dan ook wel gesproken over zaakwaarnemerschap. Aanbieders kunnen zelf op allerlei manieren de wensen en behoeften van patiënten inventariseren en deze informatie vervolgens meenemen in besluitvorming. Andere partijen kunnen echter ook namens de zorgvragers participeren in besluitvorming. Door de overheid wordt de zorgverzekeraar naar voren geschoven als vertegenwoordiger van zorgvragers in de zorgcontractering met aanbieders. Zorgverzekeraars hebben als taak om namens of in het belang van de patiënt contracten met zorgaanbieders af te sluiten rond de inkoop, financiering en uitvoering van de zorg (RVZ, 2000). Inzicht in de wensen en behoeften van hun verzekerden en de ervaringen met de zorg is voor verzekeraar daarom relevante informatie om de kwaliteit van de te contracteren zorg te beoordelen. Indirecte participatie is niet altijd per definitie minder effectief dan directe participatie. Op dit moment loopt in de Nederlandse gezondheidszorg de financieringsstroom vooral via de zorgverzekeraar richting het zorgaanbod. Dat maakt de verzekeraar een belangrijke partner voor de zorgvrager in het beïnvloeden van de zorgaanbieders. Het is daarbij wel belangrijk om te bepalen in hoeverre de belangen van zorgvragers en zorgverzekeraars (of andere zaakwaarnemers) overeen komen. Tevens is het belangrijk om te kijken in hoeverre zorgvragers invloed hebben op degene die hun vertegenwoordigd (Van der Grinten, 2000).

2.8 Zorgvrager als stakeholder

Naast variatie in de vormgeving van patiëntbetrokkenheid bestaat er ook variatie in het type zorgvrager, dat worden betrokken. Het is een breed gedeelde mening dat dé patiënt niet bestaat. Deze uitspraak heeft te maken met de variatie die bestaat binnen de patiëntenpopulatie. Zo wordt er onder andere een onderscheid gemaakt naar type aandoening (chronisch, acuut) en type patiënt (jeugd, ouderen, sociaal economische status). Daarnaast kan er ook nog een onderscheid worden gemaakt naar de verschillende rollen die een individu heeft binnen de publieke gezondheidszorgsector: de rol van patiënt, consument en burger.

Vanuit elk van deze rollen spreekt het individu vanuit een andere deskundigheid. De rol van *patiënt* is de meest traditionele rol. Voorheen werd de rol van patiënt vooral getypeerd als een passieve rol waarbij de professional de deskundigheid werd toebedeeld om beslissingen te nemen omtrent de behandeling. In toenemende mate wordt de ervaringsdeskundigheid van patiënten echter essentieel geacht in de afstemming tussen vraag en aanbod. Daarnaast worden de patiënten steeds mondiger en beter geïnformeerd waardoor er sprake is van een verschuiving in de behandelrelatie van een paternalistische relatie richting een partnerschap. Met deze verschuiving is ook sprake van een rolverandering. Patiënten zijn geëmancipeerd en worden nu cliënten genoemd en zelfs in toenemende mate *consument*. De consument beroept zich op de deskundigheid als service-gebruiker. Deze deskundigheid heeft betrekking op de ervaringen met de individuele dienstverlening (Callaghan & Wistow, 2006). Vanuit het zorginhoudelijke perspectief wordt vooral aandacht geschonken aan de rol van patiënt, waarbij het met name gaat om de ervaringsdeskundigheid van de patiënt en de invloed daarvan op behandelbeslissingen. Het economisch perspectief gaat vooral uit van het consumentenperspectief, waarbij het in het bijzonder gaat om de beleving van het individu als afnemer van gezondheidszorgdiensten.

Omdat de zorg grotendeels een publieke sector is, is de rol van *burger* ook van belang. In de afgelopen jaren wordt actief burgerschap steeds meer gestimuleerd, waarbij individuen worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid om verantwoord om te gaan met publieke middelen (Struijs, 2000). De betrokkenheid van burgers bij de gezondheidszorg is gebaseerd op de principes van democratische besluitvorming en publieke verantwoording (Callaghan & Wistow, 2006). Hierbij gaat het niet zozeer om ervaringen met de gezondheidszorg, maar om verantwoording van de aanbodzijde naar de samenleving en gezamenlijke verantwoordelijkheid voor een publieke sector. Het participatie perspectief redeneert met name vanuit de rol van burger.

Elk van de hierboven beschreven rollen representeren een ander perspectief op de wijze waarop de zorg georganiseerd moet worden en dat heeft implicaties voor de beïnvloeding van besluitvorming. Wanneer patiënten worden betrokken bij besluitvorming zal dat tot andere input leiden dan wanneer burgers betrokken worden. Burgers betreffen immers ook mensen die nooit of nauwelijks gebruik maken van de gezondheidszorg (Baggott, 2005). Het kan worden verondersteld dat individuen op verschillende niveaus in de gezondheidszorg vanuit verschillende rollen worden betrokken bij besluitvorming. Zo kan er op het individuele niveau sprake zijn van een partnerschap tussen hulpverlener en patiënt, terwijl op het macro niveau sprake is van consultatie van burgers over het gezondheidszorgbeleid (Baggott, 2005).

2.9 Conclusie

Er worden verschillende concepten gehanteerd om de betrokkenheid van patiënten bij het zorgaanbod te bespreken. De variatie aan concepten komt gedeeltelijk voort uit de verschillende doelstellingen die men nastreeft en de verschillende visies die men heeft op patiëntbetrokkenheid. Globaal kunnen drie doelstellingen van patiëntbetrokkenheid worden onderscheiden:

- Kwaliteitsverbetering;
- Empowerment van de zorgvrager;
- Verantwoord bestuur.

Welke doelstelling wordt nagestreefd en op welke wijze dit gebeurt, is voor een belangrijk deel afhankelijk van de visie die bestaat op patiëntbetrokkenheid. Er kunnen drie benaderingen worden onderscheiden: Participatie als instrument; participatie als democratiseringsmethode en participatie als specifieke manier van 'zijn'. Deze drie

benaderingen kunnen in de bredere context van vraagsturing worden geplaatst waarbij drie perspectieven kunnen worden onderscheiden: het economisch perspectief, het participatieperspectief en het zorginhoudelijk perspectief. Schema 2.1 (pag. 10) laat zien hoe de benaderingen en de perspectieven zich tot elkaar verhouden. Binnen de verschillende visies kan patiëntbetrokkenheid op verschillende manieren vorm krijgen, waarbij de volgende elementen een rol spelen:

- Het niveau van betrokkenheid (extern- intern);
- De mate van betrokkenheid (verantwoordelijkheidsverdeling)
- Vormen van betrokkenheid
 - Eenmalig - continue
 - Individueel – collectief
 - Direct – indirect

Tot slot kan er ook variatie bestaan in het type zorgvrager dat wordt betrokken bij het besluitvormingsproces. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen: patiënt, burger en consument.

Wanneer dit wordt geconfronteerd met de drie perspectieven dan kan worden vastgesteld dat vanuit het economisch perspectief de zorgvrager als externe stakeholder zal worden beschouwd. Waarbij de zorgvrager vooral zal worden aangesproken op zijn rol als consument. De betrokkenheid zal vooral vorm krijgen door het informeren en consulteren van individuele consumenten. Dit zal vooral achteraf en vooraf plaatsvinden. Dit perspectief op patiëntbetrokkenheid komt vooral naar voren in de ontwikkeling van gereguleerde marktwerking in de gezondheidszorg.

Vanuit het participatieperspectief zal de zorgvragers worden gezien als medeverantwoordelijke. Hierbij zal de zorgvrager vooral worden aangesproken op zijn burgerrol, ook op collectief niveau. De betrokkenheid zal vooral vorm krijgen door een continue betrokkenheid in de vorm van partnerschap en gedeelde verantwoordelijkheid. Dit perspectief op patiëntbetrokkenheid speelt vooral bij het behalen van de publieke doelstellingen, ofwel verantwoord bestuur.

Het laatste, zorginhoudelijke, perspectief speelt vooral op het microniveau. De zorgvrager wordt aangesproken op zijn rol als patiënt en zal vooral een partnerschap aangaan met individuele zorgverleners binnen de zorginstelling.

In schema 2.2 wordt het voorgaande overzichtelijk samengevat:

Perspectieven	Niveau	Mate van betrokkenheid	Vormen	Typering individu
Economisch	Extern (meso)	Consultatie en informeren	Eenmalig/ Indirect/ individueel	Consument
Participatie	Intern (meso)	Partnerschap en medeverantwoordelijkheid	Continue/ direct/ collectief	Burger
Zorginhoudelijk	Intern (micro)	Partnerschap en medeverantwoordelijkheid	Continue/ direct/ individueel	Patiënt

Het schema geeft een ideaaltypisch overzicht van de verschillende manieren waarop patiënten betrokken kunnen worden bij besluitvorming. De praktijk is echter weerbarstiger. Niveaus beïnvloeden elkaar en de verschillende vormen van betrokkenheid worden gecombineerd. In het volgende hoofdstuk wordt aan de hand van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) de praktijk van patiëntbetrokkenheid in de Nederlandse gezondheidszorg besproken.

3 WMCZ als wettelijke basis voor medezeggenschap

3.1 Inleiding

In hoofdstuk twee is het concept van patiëntenbetrokkenheid verduidelijkt door verschillende facetten van het concept te bespreken. In dit hoofdstuk zal een eerste verkenning plaatsvinden van patiëntenbetrokkenheid in de praktijk van de Nederlandse gezondheidszorg. In hoofdstuk vier zal de empirische verkenning verder worden uitgebreid aan de hand van de resultaten uit gesprekken met aanbieders, verzekeraars, Zorgbelang organisaties en cliëntenraden en focusgroepen met deze zelfde partijen.

In het vorige hoofdstuk werd een onderscheid gemaakt tussen formele en informele vormen van medezeggenschap. Bij informele vormen van medezeggenschap is de patiënt afhankelijk van de welwillendheid van andere partijen om invloed te kunnen uitoefenen. Formele regelingen zouden de patiënten een instrument in handen geven om invloed af te dwingen. Om de patiënt een sterkere positie in de (beleids-)arena van de gezondheidszorg te geven zijn er in de jaren negentig een aantal patiëntenwetten ingevoerd. Vooral de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ) creëert een wettelijke basis voor de vormgeving van de betrokkenheid van patiënten in het besluitvormingsproces in de praktijk van de Nederlandse gezondheidszorg.

3.2 Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen

De Wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen is in 1996 in werking getreden om de medezeggenschap van de cliënten binnen zorginstellingen te bevorderen. De Wet heeft zelfregulering als uitgangspunt. Dit betekent dat de WMCZ alleen het hoogst noodzakelijke voorschrijft en dat de medezeggenschap van cliënten vooral in samenspraak tussen aanbieder en zorgvragers vorm moet krijgen (Van der Voet, 2003). De WMCZ heeft betrekking op instellingen die een erkenning hebben op grond van de Wet Toelating Zorginstellingen en die worden gefinancierd op grond van de Zorgverzekeringswet of de Algemene Wet Bijzondere ziektekosten. Daarnaast zijn ook de gemeenten en provincies in het kader van de welzijnswet en zorgaanbieders op het gebied van de verslavingszorg verplicht om naar de WMCZ te handelen (artikel 1.1). De WMCZ legt de rechten vast met betrekking tot:

- Recht op informatie;
- Recht op initiatief;
- Recht op overleg;
- Recht op faciliteiten (Van der Voet, 2005; 63).

Daarnaast benoemt de Wet ook de onderwerpen waarover de cliënten advies over moeten. In het hiernavolgende worden de belangrijkste elementen uit de WMCZ besproken.

Het instellen van de cliëntenraad

De verantwoordelijkheid om een representatieve en functionele cliëntenraad in te richten ligt bij de zorgaanbieder: De zorgaanbieder heeft de verplichting een cliëntenraad in te stellen voor elk door hem in stand gehouden instelling. Deze cliëntenraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van de cliënten (artikel 2.1).

De zorgaanbieder regelt daartoe schriftelijk:

Het aantal leden van de cliëntenraad, de wijze van benoeming, welke personen tot lid kunnen worden benoemd en de zittingsduur van de leden;

De materiele middelen van de instelling, waarover de cliëntenraad ten behoeve van zijn werkzaamheden kan beschikken (artikel 2.2).

De maatregelen van de zorgaanbieder moeten uiteindelijk leiden tot een cliëntenraad die redelijkerwijze representatief kan worden geacht voor de cliënten en die redelijkerwijze in staat kan worden geacht hun gemeenschappelijke belangen te behartigen (artikel 2.3).

De cliëntenraad bepaalt zelf zijn werkwijze.

Wanneer de cliëntenraad gedurende twee jaar niet heeft gefunctioneerd treft de zorgaanbieder opnieuw de voorzieningen om een cliëntenraad in te stellen.

Adviesrechten en bestuurssamenstelling

In de WMCZ is heel expliciet vastgelegd waarover de zorgaanbieder de cliëntenraad de mogelijkheid moet bieden om advies uit te brengen:

- A. Een wijziging van de doelstelling of de grondslag;
- B. Het overdragen van de zeggenschap of functie of het aangaan of verbreken van een duurzame samenwerking met een andere instelling;
- C. De gehele of gedeeltelijke opheffing van de instelling, verhuizing of ingrijpende verbouwing;
- D. Een belangrijke wijziging in de organisatie;
- E. Een belangrijke inkrimping, uitbreiding of andere wijziging van de werkzaamheden;
- F. Het benoemen van personen die rechtstreeks de hoogste zeggenschap zullen uitoefenen bij de leiding van arbeid in de instelling;
- G. De begroting en de jaarrekening,
- H. Het algemene beleid inzake de toelating van cliënten en de beëindiging van deze zorgverlening aan cliënten;
- I. Voedingsaangelegenheden van algemene aard en het algemene beleid op het gebied van de veiligheid, de gezondheid of de hygiëne en de geestelijke verzorging van, maatschappelijke bijstand aan en recreatiemogelijkheden en ontspanningsactiviteiten voor cliënten;
- J. De systematische bewaking, beheersing of verbetering van de kwaliteit van de aan cliënten te verlenen zorg;
- K. De vaststelling of wijziging van een regeling inzake de behandeling van klachten van cliënten en het aanwijzen van personen die belast worden met de behandeling van klachten van cliënten;
- L. Wijziging van de regeling, bedoeld in artikel 2, tweede lid, en de vaststelling op wijziging van andere voor cliënten geldende regelingen;
- M. Het belasten van personen met de leiding van een onderdeel van de instelling, waarin gedurende het etmaal zorg wordt verleend aan cliënten die in de regel langdurig in die instelling verblijven (artikel 3.1).

De zorgaanbieder moet de cliëntenraad tijdig om advies vragen zodat het advies van wezenlijk invloed kan zijn op het te nemen besluit (artikel 3.2). Daarnaast mag de cliëntenraad ook ongevraagd advies uitbrengen over de bovenstaande onderwerpen of elk ander onderwerp wat voor de cliënten van belang is (artikel 3.3).

Ten aanzien van de onderwerpen i tot en met m geldt een verzaamd adviesrecht.

De zorgaanbieder mag niet zomaar afwijken van een schriftelijk advies van de cliëntenraad. Er moet in ieder geval, in zoverre dat dat redelijker wijs mogelijk is, een keer overleg zijn geweest met de cliëntenraad. Met betrekking tot de onderwerpen die vallen onder het verzaamd adviesrecht, mag de zorgaanbieder alleen afwijken van het advies van de cliëntenraad als de commissie van Vertrouwenslieden “heeft vastgesteld dat de zorgaanbieder bij afweging van de betrokken belangen in redelijkheid tot zijn voornemen heeft kunnen komen” (artikel 4.2)

De zorgaanbieder kan de cliëntenraad overigens ook verdergaande bevoegdheden toekennen dan in de WMCZ worden benoemd.

De cliëntenraad moet ook invloed kunnen uitoefenen op de samenstelling van het bestuur of de Raad van Toezicht. Dit houdt in dat de cliëntenraad voor 1 lid een bindend voordracht doen, tenzij in de statuten is vastgelegd dat de cliëntenraad daar geen gebruik van wil maken (artikel 7.1 en 7.2).

Naleving

Reeds eerder is aangegeven dat de aanbieder een inspanningsverplichting heeft om een cliëntenraad in te stellen en dit elke twee jaar opnieuw te proberen indien de cliëntenraad twee jaar niet heeft gefunctioneerd. Wanneer een cliëntenraad is ingesteld dan wordt de naleving van de WMCZ enerzijds geborgd door de aanwezigheid van een commissie van vertrouwenslieden. Deze commissie heeft tot taak te bemiddelen en zonodig een bindende uitspraak te doen op verzoek van de cliëntenraad bij geschillende met de zorgaanbieder en op verzoek van de aanbieder wanneer deze een besluit wil nemen dat afwijkt van het advies van de cliëntenraad en een onderwerp betreft dat valt onder het verzwaard adviesrecht. Anderzijds wordt de naleving geborgd doordat de cliëntenraad, maar ook een willekeurige cliënt van de instelling naar de kantonrechter kunnen stappen om de aanbieder te bevelen de wettelijke bepalingen na te komen (artikel 10.1 en 10.2).

3.3 Functioneren van de WMCZ in de praktijk

Om de werking van de WMCZ in de praktijk te bepalen hebben er twee officiële evaluaties van de WMCZ plaatsgevonden (Verwey-Jonker instituut, 2000 & Research voor beleid, 2004). LSR, het landelijke steunpunt voor cliëntenraden, heeft in 2006 ook een onderzoek uitgevoerd naar het functioneren van cliëntenraden. Op basis van deze onderzoeken bespreken we in deze paragraaf het functioneren van de WMCZ.

De evaluatie van de WMCZ die is uitgevoerd door het Verwey-Jonker Instituut in opdracht van ZorgOnderzoek Nederland (2000) was een brede evaluatie met een sectorgewijze aanpak. Voor de ziekenhuiszorg kwam het onderzoek tot de volgende conclusies:

Bij de instellingen was sprake van een grote weerstand tegen de invoering van de cliëntenraden en de daarbij horende bevoegdheden. De cliëntenraden waren in de algemene ziekenhuizen dan ook een nieuw fenomeen. Vanaf de jaren tachtig was er wel op verschillende niveaus samenwerking met patiëntenorganisaties. In een discussie die was georganiseerd in het kader van de evaluatie gaven de vertegenwoordigers van de ziekenhuizen aan dat de wet dwingt om op een bepaalde manier met medezeggenschap om te gaan, maar dat deze manier niet aansluit bij de traditie in de ziekenhuissector waarbij de vorm die medezeggenschap krijgt afhankelijk is van de wijze waarop een ziekenhuis zich wil profileren. Als alternatieven voor de cliëntenraad worden genoemd: patiëntenraadpleging, panels, besprekingen met patiëntenvertegenwoordigers en themabijeenkomsten.

In 2000 had een groot aantal ziekenhuizen nog geen cliëntenraad. Een aantal had een patiëntenadviesraad. Dit is een raad die van enkele wettelijke bevoegdheden had afgezien.

De instelling van een cliëntenraad was vaak het resultaat van gesprekken tussen ziekenhuis en RPCP. Tientjide van de evaluatie was de verhouding tussen de cliëntenraad en het RPCP nog niet uitgekristalliseerd. Als neveneffect werd ook aangegeven dat de rol van het RPCP onduidelijk is geworden in de ziekenhuissector. Door de invoering van de WMCZ hebben de contacten met het RPCP voor de ziekenhuizen minder prioriteit gekregen.

De budgetten van de cliëntenraden waren veelal krap en de personele ondersteuning en de mogelijkheden tot deelname aan deskundigheidsbevordering was niet goed geregeld.

Zowel de ziekenhuizen als de cliëntenraden worstelde met de representativiteit van de cliëntenraden. Ook de plaats van de cliëntenraad in de ziekenhuisorganisatie was in 2000 nog niet uitgekristalliseerd. Dit had ook invloed op de wijze waarop het adviesrecht vorm krijgt, de meeste ziekenhuizen informeerden de cliëntenraden op een laat tijdstip (hekkensluis). In de praktijk werd nauwelijks gebruik gemaakt van het recht om een zwaarwegend advies uit te brengen (Verwey-Jonker instituut, 2000).

Het onderzoek dat in 2004 was uitgevoerd door 'Research voor beleid' richtte zich met name op het verzaamd adviesrecht. Voor de algemene ziekenhuizen kwam het onderzoek tot de volgende conclusies:

“De bevroegde cliëntenraden worden weinig betrokken bij de besluitvorming over onderwerpen die vallen onder het verzaamd adviesrecht;

De cliëntenraden hebben door de geringe betrokkenheid weinig invloed op de besluitvorming. Cliëntenraden ondervinden in de dagelijkse praktijk van hun werkzaamheden veel hinder van directies die niet openstaan voor adviezen van de raad en onvoldoende tijdig advies aanvragen, ook niet als het gaat om onderwerpen die vallen onder het verzaamd adviesrecht; Ondanks de weinig constructieve houding van directies zetten cliëntenraden niet vaak wettelijke middelen in waarover zij kunnen beschikken bij besluitvorming die valt onder het verzaamd adviesrecht, [...] zij zijn niet bereid een zwaar middel [...] in te schakelen omdat ze denken daarmee de relatie met de directie te verstoren.

De fusievorming in deze sector is een factor die de interpretatie van het verzaamd adviesrecht bemoeilijkt. Centrale adviesraden moeten op abstract beleidsniveau adviseren, waarbij vaak onduidelijk is of besluitvorming onder het verzaamd adviesrecht valt.”(Hoogerwerf et al, 2004; 62).

Het onderzoek wijst tevens uit dat de representativiteit van de cliëntenraden voor de achterban nog steeds problematisch is in de ziekenhuissector.

Het onderzoek dat LSR in 2006 heeft uitgevoerd laat een meer positief beeld zien dan de voorgaande onderzoeken. 85% van de cliëntenraden die de vragenlijst hebben ingevuld (respons 59%). 29% van de cliëntenraden geeft aan dat ze niet altijd om advies worden gevraagd. Van de Raden van Bestuur geeft 13% aan dat dat het geval is. De reden voor het niet vragen van advies betreft het feit dat er te weinig tijd is om advies in te winnen en dat ze het vergeten of niet op de hoogte zijn van de onderwerpen, waarover advies moet worden ingewonnen (LSR, 2007).

De volgende succesfactoren zijn benoemd:

Representativiteit. 84% van de cliëntenraden en 82% van de Raden van bestuur (ziekenhuizen iets minder dan revalidatie-instellingen) vinden de cliëntenraad voldoende tot goed representatief.

Resultaten van de cliëntenraad: 95% van de Raden van Bestuur die gereageerd hebben op de vragenlijst (respons 54%) geeft aan dat de cliëntenraad iets oplevert en 85% vindt ook dat de cliëntenraad voldoende tot goed functioneert. De ziekenhuissector is iets minder tevreden over de cliëntenraad. 8% geeft aan niet tevreden te zijn. Opmerkingen die daar bij zijn gemaakt hebben betrekking op het feit dat de cliëntenraad niet past bij het instituut ziekenhuis en dat de cliëntenraad meer op hoofdlijnen moet adviseren.

Informatievoorziening. 85% van de cliëntenraden vindt dat ze goed geïnformeerd worden. 94% van de Raden van bestuur vinden dat ze de cliëntenraad goed informeren.

Contact van de cliëntenraad met de achterban: 83% van de Raden van Bestuur is van mening dat hun cliëntenraad goed weet wat er speelt bij de achterban. Cliëntenraden zelf geven aan dat ze het lastig vinden om vorm te geven aan direct contact met de achterban en dat ze vooral met indirecte methoden, zoals patiëntenquêtes signalen verkregen uit de achterban.

Ongevraagd advies: 82% van de cliëntenraden geeft aan wel eens ongevraagd advies uit te brengen.

De vorige staatssecretaris heeft, mede op basis van de uitkomsten van de evaluaties, een voorstel tot wetwijziging (TK 2006-2007 30649, nr.2) gedaan om de positie van de cliëntenraden te versterken op het gebied van financiering en rechtsbescherming. Daarnaast wordt de reikwijdte van het adviesrecht uitgebreid en worden een aantal bevoegdheden onder het verzwaard adviesrecht gebracht. In de memorie van toelichting bij het voorstel tot wijziging van de WMCZ (TK 30946, nr.3) wordt ook uitgebreid stilgestaan bij de discussie over de positionering van de cliëntenraad binnen de instelling. Er zou uit de evaluaties naar voren zijn gekomen dat er onduidelijkheid bestond over het begrip 'instelling' in de wet. Tevens wordt ingegaan op het amendement dat was ingediend bij de behandeling van de WMCZ om net als bij de Wet op de ondernemingsraden een verplichting op te nemen voor een centrale cliëntenraad. In de memorie van toelichting wordt aangegeven dat de oorspronkelijke bedoeling van de wetgever was dat er voor elke instelling die een zorgaanbieder in stand houdt een cliëntenraad moet worden ingesteld, waarbij nadrukkelijk wordt gesteld dat niet kan worden volstaan met één cliëntenraad voor meerdere tehuizen of inrichtingen. Hiermee wordt het functioneren van de cliëntenraad expliciet gekoppeld aan het niveau waarop de daadwerkelijke zorg wordt geleverd. Het wordt niet noodzakelijk geacht om een centrale cliëntenraad verplicht te stellen boven de lokale cliëntenraden. De instelling van een centrale cliëntenraad wordt overgelaten aan het eigen initiatief van aanbieder en cliënten. Met de voorgestelde wetwijziging wordt aangegeven dat VWS vast wil houden aan een medezeggenschapsorgaan op strategisch niveau binnen de instellingen. De vaste commissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft echter aan de nieuwe minister de vraag gesteld of de WMCZ en de voorgestelde wetwijziging in de huidige context van de gezondheidszorg zullen leiden tot versterking van de positie van de patiënt (TK 2006-2007, 30649, nr. 6). Deze vraag reflecteert de discussie die al sinds de invoering van de WMCZ wordt gevoerd over de medezeggenschap van cliënten in zorginstellingen. In de volgende paragraaf zal deze discussie worden besproken.

3.4 Kanttekeningen bij medezeggenschap van cliënten

Met de WMCZ is er gekozen voor een specifieke invulling van medezeggenschap van cliënten: een adviesraad op het strategische niveau van een instelling die adviseert over onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van dienstverlening, de dagelijkse bedrijfsvoering en lange termijn beleid. De WMCZ wordt, met name vanuit de patiëntenbeweging, gezien als een belangrijke stap in het versterken van de positie van de cliënt. Er wordt echter ook al sinds de invoering van de WMCZ discussie gevoerd of deze invulling zal leiden tot een effectieve vorm van medezeggenschap. Hierbij wordt enerzijds een meer fundamentele discussie gevoerd over de wenselijkheid van een wet zoals de WMCZ in de huidige context van de gezondheidszorg en anderzijds wordt er meer gekeken naar de inhoud van de WMCZ en de daadwerkelijke praktijk van cliëntenraden. Daarbij wordt, vooral vanuit de vraagzijde, aangegeven dat de WMCZ onvoldoende, of niet de juiste waarborgen creëert voor een effectieve medezeggenschap.

Uit de evaluaties komt naar voren dat de financiële regelingen rondom de uitvoer van de WMCZ onvoldoende zijn. Enerzijds krijgen de instellingen geen financiële tegemoetkoming voor de kosten die verbonden zijn aan het uitvoeren van de WMCZ (Van der Voet, 2003), maar anderzijds wordt aangegeven dat cliëntenraden voor hun financiering van hun activiteiten afhankelijk zijn van de willekeur van de zorgaanbieder. Dit komt hun onafhankelijke positie niet ten goede (LSR, LOC en LPR). Daarnaast zou er sprake zijn van

een Machtonbalans tussen cliënten en instelling. Zo is er geen ontslagbescherming voor de leden van de cliëntenraad (Van der Voet, 2003; Linhorst et al. 2001).

Kritiek op de nalevingsprocedures, waarbij de vraag werd gesteld of de er geen aanvullende rechtsbescherming moest worden gecreëerd in de zin van een beroep op de gewone rechter (Van der Voet, 2003).

Tot slot zouden er te weinig waarborgen zijn voor de daadwerkelijke invloed van patiënten op het besluitvormingsproces. Zo biedt de adviesprocedure onvoldoende garanties om de invloed van cliënten op de kwaliteit van zorg te waarborgen en door de schaalvergroting in de zorg zijn er problemen met betrekking tot de bevoegdheden van de verschillende medezeggenschapsorganen ontstaan (LOC, LCR en LPR). Tevens zou de organisatiecultuur in de ziekenhuizen beperkend werken en bestaan er logistieke problemen rondom informatievoorziening en communicatie, zowel van cliëntenraad naar staf als van cliëntenraad naar achterban (Linhorst et al. 2001).

In de meer fundamentele discussie wordt aangegeven dat de WMCZ enerzijds niet aansluit bij sommige deelsectoren van de zorg en anderzijds niet aansluit bij de huidige ontwikkelingen in de gehele gezondheidszorg. De discussie rondom de WMCZ sluit aan bij een bredere, internationale discussie over de vormgeving van medezeggenschap van cliënten in de zorgsector. De discussie richt zich op een aantal elementen: De invloed van de specifieke kenmerken van de ziekenhuissector op de vormgeving van patiëntenbetrokkenheid; De representativiteit van de vertegenwoordigers; De aansluiting van de wijze waarop medezeggenschap plaatsvindt op de functie van de zorginstelling; De aansluiting van medezeggenschap op de eisen die voortvloeien uit andere wet- en regelgeving.

De medezeggenschap in de ziekenhuissector

Er is gekozen voor een brede invoering van de WMCZ. Dat houdt in dat de WMCZ betrekking heeft op alle instellingen in de zorg. Maar zoals ook uit de evaluaties blijkt is met name de toepassing van de WMCZ in de ziekenhuissector onderwerp van discussie. Van der Voet (2005) concludeert in haar proefschrift dat in algemene ziekenhuizen de cliënten niet zo veel behoefte hebben aan medezeggenschap. Dit komt voort uit de kenmerken van de zorg. De patiënten zijn slechts kort aanwezig in het ziekenhuis en daardoor hebben patiënten weinig betrokkenheid bij de organisatie. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld verzorgingshuizen waar patiënten langdurig verblijven en medezeggenschap over het beleid van een instelling sterker gerelateerd is aan medezeggenschap over het eigen dagelijks leven. Ook bij patiëntenorganisaties zou er geen behoefte zijn aan een cliëntenraad, omdat ze al participeren in andere overleggen met het ziekenhuis. Uit de evaluaties van de WMCZ kwam ook naar voren, dat veelal het overleg met de cliëntenraad in de plaats is gekomen van overleg met de patiëntenorganisaties.

Representativiteit

Een ander kritiekpunt is de representativiteit van vertegenwoordigende organen zoals de cliëntenraad. Enerzijds heeft dit te maken met de kenmerken van de zorg die wordt geleverd. De ziekenhuissector bedient een grote variëteit aan patiënten. Mensen met een chronische aandoening zijn in een bepaalde mate aangesloten bij patiëntenorganisaties en daarmee is het relatief makkelijk om een goede vertegenwoordiging te vinden. Maar een grote groep zorgvragers, maakt meer incidenteel gebruik van de zorg en is dan ook veelal niet georganiseerd.

Daarnaast zijn mensen die ziek zijn niet altijd in staat of bereid om zitting te nemen in medezeggenschapsorganen. Mensen die zitting nemen in een dergelijk orgaan moeten bereid zijn tijd te investeren en ook over bepaalde capaciteiten beschikken, zoals de mogelijkheid om verder te denken dan de eigen situatie (Linhorst et al. 2001; WRR, 2004; 74).

Met het begrip sleetsheid, wijst de WRR op het gebrek aan motivatie onder patiënten om te participeren in overleggen. Het is slechts een klein clubje actieve (veelal oudere) patiënten dat in medezeggenschapsorganen zitting neemt. Hierdoor is geen sprake van representatieve vertegenwoordiging. Volgens de WRR wordt de beperkte animo voor participatie veroorzaakt doordat mensen het niet interessant vinden en niet denken dat ze daadwerkelijk invloed hebben (WRR, 2004; 173). Milewa, Valentie & Calnan (1999; In: Callaghan & Wistow, 2000) gaan zelfs zo ver om te concluderen dat effectieve betrokkenheid meer een resultaat is van active management en professionalism dan van active citizenship, omdat burgers zelf geen vorm kunnen geven aan hun betrokkenheid in de complexiteit van de zorg.

Naast 'sleetsheid' wijst de WRR ook nog op een tweede probleem: ineffectieve medezeggenschap. Ineffectieve belangenbehartiging kan worden veroorzaakt doordat cliënten te nauw betrokken raken bij de organisatie waardoor ze niet langer een objectief en kritisch oordeel kunnen vormen. Daarnaast lijkt de cliënt op te gaan in een zee van andere belanghebbenden die invloed proberen uit te oefenen op de zorginstellingen. Daar komt het feit bij dat dé cliënt niet bestaat, ook niet in de belangenbehartiging. Er is een keur aan patiëntenorganisaties die verschillende belangen willen behartigen (WRR, 2004; 171-172). Ook in andere landen speelt dit probleem, zo hadden in Engeland de Community health councils te maken met een afbrokkelende legitimiteit als vertegenwoordigers van het publieke belang, omdat patiëntenorganisaties zich steeds sterker profileerden en andere methoden om publieke opinie te meten, zoals surveys, hun intrede deden (Baggott, 2005).

Aansluiting bij de functie van de instelling

Een ander aspect van de discussie of een cliëntenraad wel de juiste wijze is om medezeggenschap vorm te geven in de ziekenhuissector heeft betrekking op de veranderende taken en rol van het ziekenhuis. Zo geeft Breij (2003) aan dat de WMCZ een ongewenste wet is in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemerschap. "iedere zichzelf respecterende zorgorganisatie heeft inmiddels instrumenten ontwikkeld om de daadwerkelijke hulpvraag van de cliënt boven tafel te krijgen en bij ontwikkeling van nieuwe producten is men erg naïef als men niet vanzelfsprekend de ervaringsdeskundigheid van cliënten gebruikt. Dat is eigenbelang, daar is geen wet voor nodig". Ook in het advies van de Raad van State (TK2006-2007, 30946 nr.4) naar aanleiding van de voorgestelde wetswijziging van de WMCZ komt dit aan de orde. De Raad van State (TK2006-2007, 30946 nr.4) acht een fundamentele bezinning op de WMCZ binnen de nieuwe context van de gezondheidszorg noodzakelijk. De voormalige staatssecretaris heeft hier op gereageerd door er op te wijzen dat er nog slechts enkele ziekenhuizen zijn die geen cliëntenraad hebben ingesteld. De ontwikkelingen richting marktwerking maken een formele inbreng van de cliënten nog niet overbodig. Een cliëntenraad kan juist een goede rol spelen bij de veranderingsprocessen die de zorgaanbieders ondergaan in het nieuwe stelsel.

Aan de andere kant wordt de verplichting van een cliëntenraad juist als beperkend ervaren. Geformaliseerde patiëntenparticipatie zou leiden tot bureaucratisering. Dit zal ten koste gaan van de slagvaardigheid van een instelling, omdat processen van besluitvorming veel tijd in beslag zouden nemen (WRR, 2004; 74).

Daarnaast veranderen de instellingsgrenzen door onder andere fusies en vergaande samenwerkingsverbanden. Het ontbreken van de mogelijkheid tot het instellen van een gemeenschappelijke cliëntenraad voor meerdere instellingen vergroot de kans op bureaucratische toestanden.

Tot slot wordt de zorgvrager door de introductie van marktwerking steeds meer gezien als een externe stakeholder. Dit sluit niet aan bij de huidige wetgeving. Zo hebben cliëntenraden door de WMCZ invloed op de samenstelling van het bestuur, maar het wordt niet gepast geacht dat

belangenbehartiging deel uitmaakt van het bestuur respectievelijk de Raad van Toezicht (Van der Voet, 2003).

Aansluiting bij andere wetgeving

De WMCZ is onderdeel van een aantal patiëntenwetten, dat in de jaren negentig zijn ingevoerd om bij te dragen aan een versterkte positie van de patiënt: In het bijzonder de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de wet klachtrecht Cliënten zorgsector (WKCZ), de kwaliteitwet zorginstellingen (KWZ). De WGBO heeft betrekking op de participatie van patiënten binnen de individuele hulpverleningsrelatie, deze wet zal hier verder buiten beschouwing blijven.

In de discussie over patiëntenbetrokkenheid wordt ook vrijwel altijd de mogelijkheid van klachten benoemd als vorm van beïnvloeding. De Wet Klachtrecht cliënten zorginstellingen (WKCZ) waarborgt de mogelijkheid voor cliënten om een klacht in te dienen wanneer zij niet tevreden zijn over de wijze waarop de zorg geleverd is. De zorgaanbieder wordt geacht regelingen te treffen voor een goede klachtenbehandeling. De wet heeft daarmee vooral betrekking op de formele regelingen van een klachtenbehandeling.

De Kwaliteitswet zorginstellingen (1996) is primair gericht op het aanbod van zorg, maar zegt wel iets over de invloed de invloed c.q. positie van de zorgvrager ten opzichte van het aanbod. In deze wet wordt aangegeven dat de zorg onder andere patiëntgericht wordt verleend en afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt. Daarnaast geeft de wet aan dat de zorgaanbieder de zorg moet organiseren in overleg met andere zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten/consumentenorganisaties. Tot slot moet de zorgaanbieder jaarlijks een kwaliteitsjaarverslag opsturen naar de regionale patiënten- en consumentenplatforms (cliëntenbelang) (Van der Kraan, 2006).

Uit de evaluatie van de kwaliteitwet in 2002 bleek dat de ontwikkelingen van kwaliteitssystemen nog in de kinderschoenen stond en dat er nog veel moest gebeuren (TK, 2001-2002, 28439, nr.1). Zevenenveertig procent van de algemene ziekenhuizen hadden inbreng van patiëntenorganisaties bij kwaliteitsprojecten. De NVZ en VAZ gaven in de evaluatiestudie aan dat het afhankelijk is van de cultuur van de instelling hoe er vorm wordt gegeven aan de inbreng van cliënten. Zo hebben sommige instellingen regelmatig overleg met categorale en regionale patiëntenorganisaties. Daarnaast zijn er ziekenhuizen die cliëntenpanels gebruiker om de inbreng van cliënten vorm te geven. Tevens wordt er onderzoek gedaan onder de bevolking in het adherentiegebied. Om de kwaliteit van zorg systematisch te toetsen werd vooral gebruik gemaakt van tevredenheidsonderzoek en gegevens over klachten, complicaties en fouten. De algemene ziekenhuizen maakten weinig gebruik (16%) van de cliëntenraad (Casparie et al. 2001; 62).

Het nieuwe kabinet onderscheid drie pijlers in het bevorderen van kwaliteit van zorg:

Zichtbare kwaliteit; Inzicht in de prestaties van zorgaanbieders en het oordeel van cliënten hierover; regie op snelle beschikbaarheid en betrouwbaarheid van die informatie.

Natuurlijke cliëntgerichtheid; versterken invloed van de cliënt op de zorg via het programma sterke cliënt in de zorg waarvan een wetsvoorstel Cliënt en kwaliteit van zorg een belangrijk onderdeel is.

Vanzelfsprekende veiligheid; per direct extra stevig aanpakken van patiëntveiligheid via een programma veilige zorg.

In de visie op kwaliteit wordt de patiënt centraal gezet, waarbij met name de afstemming op de individuele behoeften van de cliënt als uitgangspunt moeten dienen voor de zorg. Aanbieders en verzekeraars worden verantwoordelijk geacht voor het respectievelijk leveren en inkopen van zorg van goede kwaliteit. De positie van de individuele cliënten moet zo sterk

zijn dat zij (via de verzekeraar) er voor zorgen dat de zorg op hun behoeften is toegesneden (TK 2006-2007,28 439, nr. 98).

Uit de evaluatie van de Wet Klachtrecht cliënten zorginstellingen, in 1999, kwam naar voren dat veel mensen nog niet tevreden waren over de wijze waarop klachten werden afgehandeld (Sluijs, Friele & Hanssen, 2004). de volgende knelpunten kwamen naar voren:

Toegankelijkheid en laagdrempeligheid: terwijl de wet dat niet toelaat werden drempels opgeworpen om een klacht aan de commissie voor te leggen;

De juiste toepassing van hoor en wederhoor;

De deskundigheid van de commissie, met name in zaken met een hoog technisch-professioneel gehalte;

De kwaliteit van de uitspraak en de benutting van de mogelijkheid om goede aanbevelingen te doen aan de zorgaanbieder;

De impact van de klachtenbehandeling (en bemiddeling) op het kwaliteitsbeleid van de instelling of vrijgevestigde zorgaanbieder (Van Wijmen, 2005; 8).

In reactie op de evaluatie van de Klachtwet is gekozen voor de ontwikkeling van een landelijke richtlijn. Van Wijmen noemt de volgende opvallende punten van deze richtlijn:

De hele klachtenketen van de allereerste opvang tot en met de officiële behandeling door de commissie wordt gecoverd;

Onderscheid wordt gemaakt naar sectoren en toepassingsgebieden;

Speciale aandacht wordt besteed aan een goed klimaat in de organisatie en een open attitude van de hulpverlener;

Ook de aangeklaagde komt in beeld: hij moet ook op adequate ondersteuning kunnen rekenen.

De WRR (2004) geeft aan dat de klachtenregelingen een aantal nuttige functies vervult: “Ten eerste bieden klachtenfunctionarissen en klachtencommissies niet alleen een vangnet voor conflicten die niet in onderling overleg kunnen worden opgelost, ze bieden bovendien extra bescherming tegen machtsmisbruik aan cliënten die minder goed in staat zijn om in het directe overleg met dienstverleners hun belang te vertolken of verdedigen. Ze houden daarmee de communicatie tussen cliënten en dienstverlenende instellingen open. Ten tweede bieden klachtenregelingen mogelijkheden om de kwaliteit van de dienstverlening te verbeteren. Klachtencommissies kunnen naast een uitspraak over de gegrondheid van een klacht ook aanbevelingen voor aanpassingen van de dienstverlening formuleren”.

Uit de evaluaties van de WMCZ, de KWZ en de WKCZ is over het algemeen geconcludeerd dat de wetten voldoende juridische basis geven voor een versterkte positie van de zorgvrager. De wettelijke regelingen zijn echter kaderwetten en dat betekent dat de implementatie van de wetgeving grotendeels vorm moet krijgen in samenspraak tussen de veldpartijen. Uit de evaluaties is naar voren gekomen dat met name de uitwerking van de wettelijke regelingen nog wat te wensen over laat.

Naast de patiëntenwetgeving zijn er nog een wet die in dit kader relevant is: de Wet Toelating zorginstellingen (WTZi), die op 1 januari in werking is getreden. Met deze wet wordt een transparante bestuursstructuur en een ordelijke bedrijfsvoering van zorginstellingen die verzekerde zorg (Zorgverzekeringswet, AWBZ) leveren nagestreefd. Een van de eisen die aan het bestuur van dergelijke instellingen wordt gesteld is dat de instelling, wanneer deze een stichting of vereniging is, in de statuten moet hebben staan dat een orgaan dat de cliënten van de instelling vertegenwoordigt een enquête verzoek mag indienen bij de ondernemingskamer. De instelling kan die bevoegdheid ook aan anderen geven (VWS, 2006). Bij mogelijk wanbeleid kunnen dus meerder representatieve organisaties namens de cliënten optreden. Het kan een intern orgaan zijn (zoals de cliëntenraad of de ouder/verwantenraad) of een extern

orgaan, zoals een RPCP (regionaal), de NPCF(landelijk), de LOC(landelijk) of een categorale patiëntenvereniging (bijvoorbeeld voor een categoriaal ziekenhuis). De instelling bepaalt zelf aan wie ze toegang verleent tot de Ondernemingskamer. De explicitering welke representatieve organisatie de bevoegdheid krijgt hoeft niet vast te worden gelegd in de statuten (VWS, 2006).

Wanneer deze wetten in het kader van de voorgaande bespreking van medezeggenschap worden geplaatst dan kan allereerst een onderscheid worden gemaakt tussen de klachtwet en de WTZi aan de ene kant en de kwaliteitswet aan de andere kant. De eerstgenoemde wetten gaan uit van een toetsende functie van de zorgvrager. Er is niet zozeer sprake van medeverantwoordelijkheid of participatie van de cliënt. Bij de kwaliteitswet wordt wel van zorgaanbieders verwacht dat zij de cliënten betrekken bij hun kwaliteitsbeleid. In de KWZ ligt de verantwoordelijkheid voor het kwaliteitsbeleid duidelijk bij de zorgaanbieder, net als het organiseren van patiëntenbetrokkenheid.

Bij de klachtwet wordt er vanuit de individuele cliënt geredeneerd. Het is de individuele cliënt die in de klachtwet de mogelijkheid krijgt zijn ongenoegen te uiten. In de plannen van de overheid met betrekking tot het kwaliteitsbeleid wordt ook met name geredeneerd vanuit de individuele cliënt. Deze moet inzicht hebben in de kwaliteit van de aangeboden zorg en die moet op basis daarvan kunnen kiezen. Dit gaat sterk uit van een consumentenbenadering van de patiënt, ofwel een redentatie vanuit het economisch perspectief. De WTZi laat ook duidelijk een meer zakelijk perspectief op de zorg zien. Dit is ook in overeenstemming met de liberalisering van de zorg, waarbij marktwerking een centraal uitgangspunt is. Dit heeft ook implicaties voor de rol van cliënten in de zorg. In plaats van participatie wordt er veel meer gesproken over toetsing en keuzemogelijkheden.

In de kwaliteitswet wordt wel aangegeven dat de zorgaanbieder zich ook verantwoorden richting regionale patiëntenorganisaties en in de uitvoering van de wet worden ook patiëntenorganisaties betrokken bij kwaliteitsprojecten. Dit betekent juist weer een oriëntatie vanuit het participatieperspectief, maar in de brief van de nieuwe minister wordt duidelijk aangegeven dat de aanbieder zelf verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de geleverde zorg en dat de zorgverzekeraar verantwoordelijk is voor de inkoop van kwalitatief goede zorg. De consument kan vervolgens keuzes maken tussen verschillende dienstverleners. Dit plaatst de participatie van cliënten in het kwaliteitsbeleid duidelijk in een instrumenteel kader, waarbij consumenten informatie bieden aan zorgaanbieders om besluitvorming efficiënter en effectiever te laten plaatsvinden.

De Wet medezeggenschap is feite de enige wet die nog duidelijk insteekt vanuit het participatie perspectief. De WMCZ heeft ook een duidelijke interne oriëntatie wat betreft de positionering van de patiënt, terwijl de andere wetten de patiënt duidelijk buiten de organisatie positioneren als externe stakeholder. Daarmee passen de KWZ, de WKCZ en de WTZi meer in een economische oriëntatie op patiëntenbetrokkenheid en de WMCZ meer in een democratische benadering. Van Wijmen is zelfs van mening dat de klachtwet en de WMCZ vervangen kunnen worden door een aantal artikelen in de kwaliteitswet zorginstellingen (Van Wijmen, 2005).

Hybriditeit

De bovenstaande elementen in de discussie over de legitimiteit van de WMCZ als juridische borging van patiëntenbetrokkenheid in de zorg kan voor een groot deel worden teruggebracht tot een discussie over effectieve medezeggenschap van cliënten in een hybride context. Deze hybriditeit bevindt zich zowel aan de aanbodzijde als aan de vraagzijde. De (Nederlandse) gezondheidszorg is ontstaan vanuit particulier initiatief, maar kent een centrale positie voor de overheid om de publieke doelstellingen te waarborgen. Hierdoor kenmerkt de zorg zich als

een complex samenspel van actoren die in onderlinge samenhang en afhankelijkheid vorm geven aan de zorg. Met de introductie van marktwerking en vraaggestuurde zorg komt de hybriditeit van de zorg nog sterker aan de oppervlakte: binnen een context van gereguleerde marktwerking moeten aanbieders, verzekeraars, vragers en overheid uitvoering geven aan publieke taken. Verzekeraars en zorgaanbieders worden gestimuleerd om zich te gedragen als maatschappelijk ondernemers. Als maatschappelijk ondernemer moeten publieke taken worden gecombineerd met privaat ondernemerschap. Dit heeft ook invloed in de manier waarop de medezeggenschap van cliënten vorm krijgt en werkt in de praktijk.

In het kader van de publieke taken moeten aanbieders en verzekeraars zich verantwoorden. Burgers worden ook steeds meer betrokken bij het behalen van de publieke doelstellingen. Medezeggenschap zal in deze context met name vanuit een participatie perspectief vorm krijgen en zorgvragers zullen met name op hun rol als burger worden aangesproken. Patiëntenbetrokkenheid als onderdeel van de verschuiving van government naar governance. In het nastreven van ondernemerschap worden aanbieders geacht om strategieën uit het bedrijfsleven toe te passen. Medezeggenschap zal in deze context met name vanuit een economisch perspectief vorm krijgen en zorgvragers zullen vooral op hun rol als consument worden aangesproken.

De hybriditeit uit zich echter niet alleen aan de aanbodzijde, maar ook aan de vraagzijde. Reeds eerder is al aangegeven dat een individu zich in verschillende rollen openbaart in de gezondheidszorg: als patiënt, verzekerde en burger. Maar daarnaast evolueren deze rollen zich ook. Zo is de patiënt langzaam geëmancipeerd van passieve patiënt, naar samenwerkende cliënt en in sommige gevallen tot rationele consument. Daarnaast kan ook in de betrokkenheid van de collectieve patiënt een onderscheid worden gemaakt naar meerdere rollen: patiënt, partij en partner.

In de patiëntenrol krijgen de patiënten informatie en mogen ze suggesties en aanbevelingen doen;

Als partij stellen de patiënten zich onafhankelijk op ten opzichte van de instelling en willen overall invloed op uitoefenen.

De partnerrol is een tussenpositie, waarbij wordt gezocht naar gemeenschappelijke belangen van instelling en patiënten. Er wordt informatie uitgewisseld, er is sprake van wederzijdse beïnvloeding en samenwerking (Van Beek et al. 2003).

De WRR (2004; 58) tracht de hybriditeit hanteerbaar te maken door drie logica's te onderscheiden:

De institutionele logica die betrekking heeft op de aansturing van de gezondheidszorg via specifieke combinaties van verschillende coördinatiemechanismen (markten, hiërarchie, verbanden, netwerken en gemeenschappen) enerzijds en via verschillende interventie-instrumenten (financiële prikkels, wet- en regelgeving).

De provisiologica heeft betrekking op de instellingen en de professionals die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de dienstverlening zelf.

Tot slot heeft de vraaglogica betrekking op de relaties tussen vragers en aanbieders in de gezondheidszorg. Het gaat dan om de mate waarin cliënten in staat worden gesteld te participeren in het dienstverleningsproces: de mate van inspraak; de mate van keuzevrijheid en de mogelijkheid om via derden correctie af te dwingen bij structurele gebreken. De WRR concludeert in haar rapport 'bewijzen van goed dienstverlening' dat in de zoektocht naar een effectieve vorm van sturing de oplossing primair wordt gezocht in het scheiden van deze drie logica's. Hierdoor worden verantwoordelijkheden verdeeld en gescheiden en wordt het leereffect tussen actoren verstoord. De WRR gaat daarbij vooral in op de verstoorde relatie tussen overheid en veld. De cliënt wordt met name besproken met betrekking tot de illusie

van de soevereine consument. Door het idee van de kiezende, rationele consument is er te weinig oog voor de verschillende vormen van voice voor de meer afhankelijke cliënten (WRR, 2004; 229). Om dit probleem te tackelen stelt de WRR voor om een nieuw perspectief te introduceren, een perspectief van checks and balances. De cliënt hoort daarbij tot de belangrijkste ring van belanghebbenden die invloed moeten hebben en waartoe aanbieders zich moeten verantwoorden.

3.5 Aanbevelingen in de literatuur

Op basis van de evaluaties zijn aanbevelingen geformuleerd die de werking van de WMCZ in de praktijk van de Nederlandse gezondheidszorg zouden moeten verbeteren. Om de naleving van de WMCZ te verbeteren adviseert het Verwey-Jonker Instituut (2000) om toezicht vanuit de Inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ) via het kwaliteitsjaarverslag als extra instrument toe te voegen. Instellingen zouden verplicht kunnen worden om in het kwaliteitsjaarverslag melding te maken van de aanwezigheid (of pogingen tot oprichting van) een cliëntenraad en hoe de bestuurders van de instelling de adviezen van de cliëntenraad verwerkt hebben.

Daarnaast verdient het volgens het instituut –ook vanuit het oogpunt van doelmatigheid– aanbeveling om per sector een landelijke commissie van vertrouwenslieden in het leven te roepen. Dit omdat het de ervaring is dat bij een conflict het ad hoc in het leven roepen van een commissie van vertrouwenslieden een extra drempel opwerpt voor zowel cliëntenraden als directies. De landelijke commissies hebben dan expliciet een opdracht tot mediation: juridisering tegengaan door te stimuleren dat de partijen op instellingsniveau met elkaar in gesprek blijven. Inmiddels is per 1 januari 2007 de landelijke commissie vertrouwenslieden van start gegaan. Deze landelijke commissie treedt op voor de gehele Nederlandse gezondheidszorg (www.vertrouwenslieden.nl, 2007)

Wat betreft medezeggenschap op instelling-overstijgend-niveau geeft het instituut aan dat de WMCZ variatie daarin niet in de weg staat, maar dat het aanbeveling verdient om deze mogelijkheid meer expliciet onder de aandacht van de betrokken actoren te brengen (Verwey-Jonker instituut, 2000). Ook 'Research voor beleid' geeft aan dat cliëntenraden meer gebruik kunnen maken van de wettelijke mogelijkheden die de WMCZ biedt. Daarnaast geven ze aan dat cliëntenraden en directies onderling invulling moeten geven aan de WMCZ en hier heldere afspraken over maken;

Wat betreft centrale cliëntenraden adviseert Research voor beleid (2004) dat Centrale cliëntenraden de concrete zaken die onder verzwaaard adviesrecht vallen, moeten waarborgen door deze waar mogelijk te delegeren aan (in te stellen) lokale cliëntenraden;

Omtrent het informeren van de cliëntenraden adviseert Research voor beleid het volgende:

- Directies hebben de plicht op eigen initiatief, tijdig stukken aan te leveren op basis waarvan cliëntenraden zich een oordeel kunnen vormen vanuit cliëntenperspectief;
- Centrale cliëntenraden van grote instellingen moeten binnen het abstracte beleidsniveau waarop zij actief zijn hun adviestaak vanuit cliëntenperspectief kunnen vervullen. Het is de taak van de directies hun dit mogelijk te maken door de abstracte beleidsstukken in begrijpelijke taal voor te leggen aan cliëntenraden, zodat cliëntenraden hun medezeggenschapsrol kunnen vervullen vanuit cliëntenperspectief;
- De directie is verantwoordelijk voor een goede vertaling van beleidsstukken: wat staat er te gebeuren en wat betekent dit voor aspecten van het beleid die vallen onder het verzwaaard adviesrecht? Mede op basis van de wensen van de achterban kan de raad dan zijn (verzwaaard) advies formuleren en indienen bij de directie. Eventuele implementatie van het advies is een taak van de directie. Naderhand dient de directie aan de cliëntenraad terug te koppelen wat zij

met de inbreng van de cliëntenraad heeft gedaan. De raad van toezicht controleert het functioneren van de directie en dus ook de omgang van de directie met de cliëntenraad en raadpleegt de raad hierover.

Met betrekking tot de representativiteit van de cliëntenraden geeft Research voor beleid (2004) aan dat het bevorderen van contact tussen de cliëntenraad en zijn achterban om meerdere redenen aanbeveling verdient. Ten eerste vergroot dit contact de legitimiteit van de cliëntenraad. Ten tweede wint de raad aan kracht tegenover de directie als de raad overtuigend kan laten zien dat hij de mening van de cliënten van de instellingen representeert.

Om de animo voor participatie in een cliëntenraad voor een groter publiek interessant te maken, moet volgens Research voor Beleid (2004), het werk van de cliëntenraadsleden aantrekkelijker en meer bekend worden gemaakt. Het werk wordt aantrekkelijker als het werk binnen de raad naar interesse verdeeld wordt. De leden kunnen zich dan beperken tot die taken en onderwerpen waarvoor zij zich het meest interesseren. Tevens moet er voor worden gewaakt dat er een beeld van cliëntenraadsleden als uitsluitend hoogopgeleiden ontstaat. Promotie van de cliëntenraad binnen de instelling is een taak voor directies, maar ook voor cliëntenraden zelf.

Daarnaast moeten cliëntenraden duidelijke keuzes maken in de onderwerpen waarover ze adviseren. De cliëntenraad moet niet het gehele beleid van een instelling willen aanpakken en controleren, maar zich beperken tot die onderdelen die betrekking hebben op cliënten. De cliëntenraad moet ook prioriteiten stellen bij de keuze van de te behandelen onderwerpen. Het gaat dan om de keuze voor de onderwerpen die op dat moment voor de cliënten de hoogste prioriteit hebben. Bovendien dient de cliëntenraad prioriteiten te stellen om voldoende aandacht aan de gekozen onderwerpen te kunnen besteden; Tot slot moeten de cliëntenraden adviseren vanuit het cliëntenperspectief en zich minder richten naar wat directies als belangrijk zien (Research voor beleid, 2004).

De LOC (2003) pleit voor de aanstelling van professionele, onafhankelijke ondersteuners voor de cliëntenraden, om de wettelijke bevoegdheden van de cliëntenraad volledig waar te maken. Ook de LSR (2007) noemt 'personele ondersteuning' als aandachtspunt voor de toekomst. Daarnaast worden de volgende aandachtspunten genoemd:

- Een budget voor de cliëntenraad;
- Het opstellen van een instellingsbesluit;
- Het gezamenlijk opstellen van de agenda van de overlegvergadering door Raad van Bestuur en cliëntenraad;
- Gedeelde kennis over de wet- en regelgeving tussen de Raad van Bestuur en de cliëntenraad;
- Het gebruik van het recht om een lid van de Raad van Toezicht voor te dragen;
- Deskundigheidsbevordering;
- Afspraken tussen de Raad van Bestuur en de cliëntenraad met betrekking tot samenwerking.

De bovenstaande aanbevelingen hanteren het bestaan van de cliëntenraad als uitgangspunt, maar sommige aanbevelingen die worden gedaan om de medezeggenschap van cliënten te versterken geven juist aan dat de huidige vormgeving juist heroverwogen moet worden en dat patiëntenbetrokkenheid op alle niveaus in samenhang met elkaar moeten worden gezien (Florin & Dixon, 2004).

Er wordt aangegeven dat de in de huidige wet- en regelgeving de vorm van inspraak en medezeggenschap van cliënten nauwkeurig wordt geregeld en dat het daardoor meer een doel

op zich is geworden in plaats van een instrument. “het loslaten van de vorm, waar de raad voor pleit, en het verplichten van de dialoog met en invloed door cliënten en andere belanghebbenden bieden mogelijkheden om op de lokale situatie toegesneden praktijk te ontwikkelen en om te variëren met verschillende vormen van inspraak en beïnvloeding te experimenteren (WRR, 2004; 240).

De WRR stelt uiteindelijk de vraag welke vorm van ‘voice’ een nuttige aanvulling bieden op directe afstemming tussen vraag en aanbod binnen de hulpverleningsrelatie. Er wordt geconcludeerd dat collectieve belangenbehartiging (gepositioneerd op sectoraal niveau) een belangrijke aanvulling is, omdat daarmee de beleidsvorming, en daarbinnen afgesproken kwaliteitsveranderingen, worden beïnvloed. Dit betekent volgens de WRR dat de invloed van de cliënten zich meer richt op het effect (kwaliteitsverbetering) dan op representativiteit (WRR, 2004; 225). Deze uitspraak kan weer teruggekoppeld worden naar de twee primaire doelstellingen van medezeggenschap: kwaliteitsverbetering en de emancipatie van de patiënt.

3.6 Conclusie

De WMCZ vormt de wettelijke basis voor de collectieve medezeggenschap van cliënten in zorginstellingen, maar de aanwezigheid van deze wettelijke basis biedt geen garantie voor een effectieve medezeggenschap. Uit de evaluaties komt naar voren dat de uitwerking van de WMCZ in de praktijk nog niet optimaal is, ook al laten de onderzoeken zien dat de implementatie steeds meer vorm krijgt. Het is echter niet alleen maar een kwestie van tijd. Er worden ook bredere discussies (breder dan de WMCZ, maar ook breder dan Nederland) gevoerd over de vormgeving van medezeggenschap van cliënten in de context van een marktgeoriënteerde gezondheidszorg. In deze discussie worden de volgende knelpunten benoemd:

De representativiteit van vormen van vertegenwoordiging;

De aansluiting bij de functie en taken van de instelling van vormen van medezeggenschap;

Aansluiting bij andere wetten waaraan zorgaanbieders moeten voldoen;

De hybriditeit van zowel de aanbod- als de vraagzijde van de zorg.

De eerder genoemde knelpunten vormen veelal een specificering van het spanningsveld dat wordt gecreëerd door de hybriditeit van de zorg. In hoofdstuk twee zijn drie perspectieven besproken: het participatie perspectief, het economisch perspectief en het zorginhoudelijke perspectief. In de gezondheidszorg wordt in toenemende mate toegewerkt naar een situatie van gereguleerde marktwerking. Hierdoor wordt ook de zorgvrager steeds meer benaderd vanuit een economisch perspectief; ofwel als rationele consument. Zorgaanbieders worden tegelijkertijd gestimuleerd om principes uit het bedrijfsleven toe te passen. Toch worden de publieke doelstellingen, zoals geformuleerd voor de gezondheidszorg niet losgelaten. Dit betekent dat private actoren nog steeds publieke taken moeten uitoefenen. Daarnaast worden zorgvragers in toenemende mate aangesproken op hun verantwoordelijkheden omtrent het gebruik van publieke middelen. Daarnaast wordt ook de betrokkenheid van zorgvragers bij besluitvormingsprocessen gestimuleerd om de afstemming tussen vraag en aanbod te stimuleren en daarmee een goede kwaliteit van zorg. Dit laatste gebeurt vanuit het participatie perspectief. De WMCZ geeft mede vorm aan patiëntbetrokkenheid vanuit het participatie perspectief. De WMCZ is geïmplementeerd in een periode waarin met name democratisering centraal stond. De wet moest een opening creëren voor zorgvragers om betrokken te raken bij de besluitvorming rondom de organisatie van de zorg. De WMCZ is een kaderwet die de feitelijke invulling van medezeggenschap over laat aan de veldpartijen. Deze veldpartijen opereren echter in een context die in toenemende mate wordt gedomineerd door marktdenken. Zorgaanbieders worden geacht om meer ondernemend gedrag te vertonen. Dit vraagt om een meer economische oriëntatie. In de bespreking van het economisch perspectief in hoofdstuk

twee komt naar voren dat economisch redeneren vooral uitgaat van individueel handelende rationele consumenten. Dit vraagt om een hele andere benadering dan de zorgvrager als deelnemer in een democratisch proces. Hierdoor wordt er een discrepantie ervaren tussen de kaders die de wet voorschrijft en de wijze waarop de veldpartijen (instellingen, professionals en zorgvragers) vorm willen geven aan medezeggenschap van cliënten. De vraag is op welke wijze deze discrepantie kan worden opgelost. De aanbevelingen die uit de evaluaties naar voren komen richten zich met name op de verbetering van de huidige vormen van medezeggenschap. De vraag is of dit voldoende zal zijn. Om hier een antwoord op te vinden, vindt er in het volgende hoofdstuk een nadere empirische verkenning plaats.

4 Medezeggenschap in de praktijk

4.1 Inleiding

De probleemschets rondom medezeggenschap van cliënten in de algemene ziekenhuizen, zoals die in hoofdstuk drie uiteengezet is, is voornamelijk gebaseerd op literatuur. Om de analyse te verdiepen zijn er bij vijf ziekenhuizen gesprekken gevoerd om de huidige situatie van medezeggenschap in kaart te brengen. Daarnaast hebben met dezelfde respondenten focusgroepen plaatsgevonden om met elkaar op constructieve wijze de mogelijkheden van een effectieve vormgeving van medezeggenschap te verkennen.

In de eerste paragraaf zal worden gekeken op welke wijze medezeggenschap op dit moment vorm krijgt. De cliëntenraden worden daarbij als uitgangspunt genomen. De WMCZ is een democratiseringsinstrument dat de zorgvrager een positie geeft in het besluitvormingsproces. De wijze waarop die positie wordt ingevuld, zowel door de zorgaanbieder als door de zorgvragers zelf zal hier worden verkend.

In de tweede paragraaf zullen de verwachtingen en visies van zorgvragers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars worden besproken. Hierbij is getracht om los te komen van de bestaande situatie en ook naar andere vormen van patiëntbetrokkenheid te kijken.

4.2 Huidige situatie

4.2.1 Samenstelling van de cliëntenraad

De oudste cliëntenraad is in 1999 opgezet, drie jaar na de inwerkingtreding van de WMCZ. Een andere cliëntenraad is in 2002 opgesteld naar aanleiding van een fusie. Bij een derde ziekenhuis is de cliëntenraad eind december 2006 geïnstalleerd. Daarnaast is één ziekenhuis bezig met de oprichting van een cliëntenraad en één ziekenhuis is momenteel niet actief bezig met de oprichting van een cliëntenraad, maar is nog op zoek naar een juiste vorm van medezeggenschap. De mate waarin de cliëntenraden bij elkaar komen varieert van tien keer per jaar tot één keer per maand. De cliëntenraad die tien keer per jaar bij elkaar komt geeft aan de frequentie van de bijeenkomsten te willen verhogen, omdat de bijeenkomst nu een erg drukke agenda heeft.

Het aantal leden varieert van negen leden tot vijf leden. De cliëntenraad met negen leden is begonnen met zeven leden, maar is uitgebreid vanwege de werklast. Deze cliëntenraad moet functioneren voor een ziekenhuis met vijf locaties. Het ziekenhuis heeft in totaal 1120 bedden, 208.500 eerste polikliniek bezoeken per jaar en 32.770 opnames per jaar. De cliëntenraad met vijf leden acht dit aantal voldoende en hanteert een maximum van zeven leden. De redenering daarachter is dat het werkbaar moet blijven en dat de lijnen kort moeten blijven. Deze cliëntenraad functioneert in een ziekenhuis met één locatie. Het ziekenhuis heeft 696 bedden, 25.500 opnames per jaar en 375.000 polikliniekbezoeken¹.

De leden zijn op verschillende manieren geworven: door coöptatie, voorgedragen door Zorgbelang of de RvB of door middel van advertenties. De voorwaarden die aan de leden

¹ Het ziekenhuis dat in december 2006 een cliëntenraad heeft geïnstalleerd heeft 551 bedden, 20.899 opnames per jaar en 105.6811 eerste polikliniekbezoeken.

Het andere ziekenhuis dat zich nog in de fase van oprichting bevond bestond uit 3 locaties, had 930 bedden, 27.325 opnames per jaar en 197.934 eerste polikliniekbezoeken.

Het ziekenhuis dat nog geen cliëntenraad had bestond uit 1 locatie, had 584 bedden, 24.102 opnames per jaar en 128.806 eerste polikliniekbezoeken.

worden gesteld variëren van afkomstig uit de regio, via affiniteit met het ziekenhuis tot het hebben van een bestuurlijke achtergrond. Bij één cliëntenraad wordt aangegeven dat ze bewust kiezen voor mensen ‘van een bepaald niveau’, zodat deze de stukken van de RvB goed kunnen beoordelen. Het kennisniveau van de leden van de cliëntenraad wordt erg belangrijk gevonden, omdat dit noodzakelijk wordt geacht voor een goede communicatie met de Raad van Bestuur en een goede advisering.

Bij één cliëntenraad waren de leden in eerste instantie vooral door de RvB benaderd. Dit zorgde voor een goed samenhangende cliëntenraad, maar met verminderde representativiteit. In tweede instantie zijn leden vooral door advertenties geworven en dat heeft voor een betere representativiteit gezorgd.

Bij een andere cliëntenraad lukte het niet om via advertenties leden te werven en daar zijn de leden uiteindelijk via coöptatie geworven. De representativiteit van de cliëntenraad wordt echter niet ter discussie gesteld.

Door een aantal respondenten is aangegeven dat het moeilijk is om mensen te vinden voor een cliëntenraad, mede omdat het veel werk met zich meebrengt.

Een taakverdeling wordt niet streng gehanteerd, maar leden worden op basis van hun achtergrond wel ingezet.

4.2.2 Positie van de cliëntenraad

De cliëntenraden zijn nog zoekende naar de wijze waarop zij hun rol kunnen innemen in de organisatie. Daarbij spelen de volgende vragen:

- In hoeverre is de cliëntenraad een klachtencommissie c.q. ombudsman voor de individuele patiënt en in hoeverre is de cliëntenraad vooral een raad die zich volledig richt op de hoofdlijnen en vooral met de RvB en de RvT praat?
- In hoeverre moet een cliëntenraad ingaan op vragen van de RvB en in hoeverre moet een cliëntenraad zijn eigen agenda en prioriteiten bepalen?
- In hoeverre moet een cliëntenraad een gesprekspartner zijn van de RvB (socialiseren) en in hoeverre moet de cliëntenraad de RvB controleren (waakhond), dit ook gezien in het licht van de beperkte middelen (mankracht) die een cliëntenraad heeft?
- Welke rol moet de cliëntenraad innemen: de rol van patiënt, de rol van partner of de rol van partij?
- Welke rol heeft de cliëntenraad in de relatie tussen de zorgverzekeraar en de zorgaanbieder?
- In hoeverre kan en moet de cliëntenraad coalities zoeken met partijen binnen het ziekenhuis (bijv. VAR) en buiten het ziekenhuis (regionale patiëntenorganisaties)?

Opstelling van de Raad van Bestuur

Alle Raden van Bestuur willen vorm geven aan medezeggenschap. In een aantal instanties was er terughoudendheid bij de Raden van Bestuur of de Raad van Toezicht. Door veranderingen in de samenstelling van deze raden of door organisatorische veranderingen zoals fusies zijn ‘windows of opportunities’ gecreëerd om cliëntenraden op te stellen. Daarnaast zijn de Raden van bestuur er in toenemende mate van doordrongen dat het patiëntenperspectief een plaats moet hebben in de organisatorische processen van het ziekenhuis.

Er is wel twijfel over de juiste wijze waarop medezeggenschap vorm moet krijgen. De Raden van Bestuur worstelen ook met een toenemende eis van flexibiliteit en ondernemerschap en het positioneren van de cliëntenraad in het besluitvormingsproces zonder dat dat teveel tijd c.q. vertraging oploopt. Daarbij wordt er ook een meer economische benadering van de patiënt gehanteerd. Waarbij de patiënt meer als consument wordt gezien en er

marktinstrumenten worden ingezet om het patiëntenperspectief mee te nemen in besluitvorming.

De Raden van Bestuur hadden de volgende vragen betreffende de rol van de cliëntenraad:

- In hoeverre is de cliëntenraad een vertegenwoordiging van patiënten en in hoeverre een vertegenwoordiging van ‘aandeelhouders’? De Raden van bestuur geven aan dat er volgens hen duidelijk te onderscheiden onderwerpen zijn die de cliëntenraad als primaire vertegenwoordiger van de patiënt moet oppakken, zoals bewegwijzering in het ziekenhuis.
- Hoeveel kun je aan een cliëntenraad vragen?
- Wat is de plaats van de cliëntenraad bij samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen?
- Moet de cliëntenraad patiëntenvertegenwoordiging coördineren of moet de cliëntenraad primair zelf meepraten?
- Namens wie spreekt de cliëntenraad?

Raad van Toezicht

De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen geeft cliëntenraden het recht op een bindende voordracht van een lid van de Raad van Toezicht.

Een cliëntenraad van 1 ziekenhuis heeft afgezien van dit recht. De cliëntenraad wilde dezelfde rechten als de Ondernemingsraad en de medische staf en geeft nu advies met betrekking tot de aanstelling van alle leden van de Raad van Toezicht.

In twee andere ziekenhuizen hebben de cliëntenraden wel vastgehouden aan de bindende voordracht. Bij 1 ziekenhuis was de Raad van Toezicht en de RvB wat terughoudend wat betreft dit recht op voordracht. Een van de redenen hiervoor was het idee dat de RvT een team moet vormen en dat een voordracht van de cliëntenraad, waar de RvT geen stem in heeft, dat zou kunnen verstoren. Dit is opgelost doordat de cliëntenraad de profielschets van de RvT heeft overgenomen wat betreft de kenmerken van in aanmerking komende leden. Daarnaast heeft de RvT een stem in de voordracht van het lid. Tevens heeft de cliëntenraad aangegeven niet meteen aanspraak te maken op een plek in de RvT, maar te wachten totdat een plek vrij komt.

In een ander ziekenhuis zit er sinds een jaar op voordracht van de cliëntenraad een lid in de RvT. Daarvoor was er iemand die reeds in de RvT zat aangewezen om de contacten met de cliëntenraad te onderhouden. Dat liep in principe goed, maar toen deze persoon werd vervangen liep het minder goed. Daarom wilde de cliëntenraad iemand voordragen. De RvT was in eerste instantie geen voorstanders, maar is uiteindelijk akkoord gegaan. Het lid is aangedragen vanuit Zorgbelang en de RvB en de RvT hebben een grote invloed gehad in de benoeming van het lid. Het lid geeft aan niet alleen vanuit het patiëntenperspectief te opereren, maar dezelfde positie te hebben als de andere leden van de RvT. Het voorgedragen lid is goed opgenomen in de RvT.

De cliëntenraden die hebben vastgehouden aan de bindende voordracht vinden het een belangrijk instrument in het vormgeven van medezeggenschap. De RvB en de RvT zijn terughoudend vanwege het feit dat het de samenhang van de RvT zou kunnen verminderen, maar dat lijkt in praktijk mee te vallen.

4.2.3 Communicatie door de cliëntenraad

Intern

De contacten met de Raad van Bestuur zijn veelal gekoppeld aan de bijeenkomsten van de cliëntenraad. De RvB zit dan voor een gedeelte bij de bijeenkomst van de cliëntenraad. Daarnaast is er contact via telefoon en email en vindt er in sommige gevallen ook afstemming plaats tussen de ambtelijke secretaris van de cliëntenraad en de secretaris van de RvB. Tevens wordt de cliëntenraad soms uitgenodigd voor beleidsdagen. De contacten met de RvB worden

over het algemeen als goed getypeerd, al ontstaan er soms wel spanningen rondom specifieke onderwerpen of rondom het verloop van het proces. Zo geven de cliëntenraden aan dat ze soms wel laat worden betrokken in een besluitvormingsproces, maar de Raden van Bestuur geven op hun beurt ook aan dat ze worstelen met het juiste moment om een cliëntenraad te vragen. Ook wordt aangegeven dat de verwachtingen van de RvB over het advies van de cliëntenraad niet altijd overeen komt met datgene waar de cliëntenraad over wil meepraten.

Naast de contacten met de RvB heeft de cliëntenraad ook contacten met andere organen binnen de instelling, zoals Raad van Toezicht, OR, VAR, en medische staf. Deze contacten vinden veelal 1 keer per jaar plaats en zijn vooral bedoeld om elkaar te informeren. Daarnaast worden personen uit de organisatie uitgenodigd om presentaties te geven in de bijeenkomsten van de cliëntenraad, bijvoorbeeld ter verdieping van een adviesaanvraag. De cliëntenraad voert ook oriënterende gesprekken en legt werkbezoeken af in de organisatie. De contacten die de cliëntenraad heeft binnen de organisatie worden wel gemeld aan de RvB, maar ze hoeven daar geen toestemming voor te vragen. De cliëntenraden geven aan de contacten buiten de RvB om waardevol te vinden, maar geven ook aan dat ze moeten oppassen dat ze door andere partijen niet worden ingezet voor de belangen van deze partijen.

Extern

Naast interne contacten heeft de cliëntenraad ook contacten met personen en organisaties buiten de organisatie. Hierbij moet gedacht worden aan contacten met de inspectie, de zorgverzekeraars, de regionale patiënten en consumenten platforms, huisartsen, derde lijn en eventueel categorale patiëntenorganisaties. De contacten zijn veelal een tot twee keer per jaar om elkaar te informeren en daarnaast ad hoc rondom specifieke initiatieven of onderwerpen.

De contacten verschillen per cliëntenraad. De ene cliëntenraad heeft bijvoorbeeld meer contacten met Zorgbelang dan de ander. In 1 cliëntenraad zitten twee leden die ook lid zijn van de Zorgbelang organisatie, een vereniging van regionale patiëntenorganisaties.

Achterban

Het contact met de achterban is een expliciet aandachtspunt voor de cliëntenraden, maar ook een aspect waarover men nog zoekende is naar de juiste vormgeving.

De cliëntenraden maken mede gebruik van hun contacten met Zorgbelang om inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van patiënten. Daarbij wordt wel aangegeven dat de achterban van de cliëntenraad niet gelijk is aan de achterban van de patiëntenorganisaties. Zo zien de cliëntenraden de familie van patiënten en de toekomstige patiënten ook als hun achterban. Het wordt wel moeilijk gevonden om in contact te treden met de toekomstige patiënten en de patiënten die niet georganiseerd zijn.

In het contact met de achterban wordt onderscheid gemaakt tussen het informeren van de achterban door de cliëntenraad door middel van onder andere folders en Internet en het verzamelen van informatie over de achterban door de cliëntenraad. De cliëntenraden ondernemen zelf niet zozeer structureel onderzoek om informatie over hun achterban te generen, maar maken gebruik van het bureau patiëntenvoorlichting, klachtencommissie, tevredenheidsonderzoeken etc. De cliëntenraad veelal wel betrokken bij de opzet van instrumenten zoals tevredenheidsonderzoeken door het ziekenhuis. Soms worden er door de cliëntenraad wel een korte enquête uitgezet rondom een specifiek onderwerp, zoals parkeermogelijkheden.

4.2.4 Faciliteiten voor de cliëntenraad

Ondersteuning

Goede ondersteuning wordt cruciaal geacht voor het goed functioneren van een cliëntenraad. De ondersteuning varieert van 8 uur tot 20 uur per week. Het is vooral ambtelijke ondersteuning. De ambtelijke secretaris doet daarnaast soms wat extra werk zoals het doen van literatuuronderzoek en de coördinatie van taken binnen de cliëntenraad.

Een cliëntenraad heeft in het begin ook ondersteuning gehad van een beleidsmedewerker. Door bezuinigingen is deze vorm van ondersteuning weggevallen, maar dat wordt als een gemis ervaren.

Naast ondersteuning vanuit de organisatie zijn er ook landelijke organisaties die bijstand bieden aan cliëntenraden. Het Landelijk steunpunt cliëntenraden (LSR) en het netwerk cliëntenraden ziekenhuizen (NCZ) zijn twee organisaties die ondersteuning bieden aan cliëntenraden. Veelal hebben de cliëntenraden een voorkeur voor een van de twee organisaties. Het wordt echter ook als verwarrend ervaren dat er meerdere organisaties zijn die ondersteuning bieden. Zorgbelang biedt namelijk veelal ook enige ondersteuning. Daarnaast brengt het lidmaatschap ook kosten met zich mee.

LSR wordt veelal wat meer gezien als een vraagbaak of documentatiecentrum. NCZ wordt meer gezien als bron voor directe ‘hands-on’ ondersteuning en begeleiding. Het NCZ is in 2000 opgericht.

Budget

Slechts een van de cliëntenraden heeft een eigen budget. Het onderwerp is bij de andere cliëntenraden wel een paar keer aan de orde geweest in besprekingen met de RvB, maar de cliëntenraden vinden het geen urgent onderwerp. In principe krijgen ze alles wat ze willen en ze ervaren geen extra afhankelijkheid van de RvB.

4.2.5 Werkwijze

Advisering

Op dit moment hebben twee cliëntenraden daadwerkelijk advies uitgebracht. De cliëntenraden krijgen van de RvB een schriftelijke adviesaanvraag en de cliëntenraad (of een werkgroep) gaat zich vervolgens verdiepen in het onderwerp. Hierbij kunnen ook mensen worden uitgenodigd om aanvullende informatie te geven. Vervolgens brengt de cliëntenraad een advies uit. De terugkoppeling vanuit de RvB wat er met het advies gebeurt, is nog niet officieel geregeld. De cliëntenraden worden daar niet altijd van op de hoogte gesteld. Ze vinden dat wel belangrijk, ook vanwege de eigen motivatie.

De cliëntenraden geven aan dat ze soms vrij laat op de hoogte worden gesteld. Tevens kan de informatie vanuit de RvB over een onderwerp worden verbeterd, beter toegankelijk worden gemaakt.

Er wordt niet zozeer gehamerd op het feit dat de cliëntenraden over bepaalde onderwerpen verzwaaard adviesrecht hebben, maar de cliëntenraden maken er wel gebruik van wanneer ze het idee hebben dat hun advies onvoldoende wordt gebruikt.

De cliëntenraden geven ook ongevraagd advies. De onderwerpen voor ongevraagd advies komen de cliëntenraad ter ore via de ambtelijke secretaris die hen op de hoogte stelt van trajecten waarover ze niet om advies zijn gevraagd of via de contacten in het ziekenhuis, zoals de klachtencommissie. Soms deponeren patiënten ook klachten rechtstreeks bij de cliëntenraad. Daarnaast halen cliëntenraden informatie uit externe contacten.

De cliëntenraden geven aan dat hun adviezen wel invloed hebben, maar dat ze die invloed soms wel moeten bevechten. Er wordt ook wel aangegeven dat de RvB moet wennen aan de rol van de cliëntenraad in besluitvorming. Vanuit de andere kant wordt wel aangegeven dat de cliëntenraden actiever hun rol kunnen opeisen en vormgeven.

De cliëntenraden die al wat langer functioneerden probeerden hun werkzaamheden ook te structureren door een werkplan op te stellen. Hiermee proberen de cliëntenraden focus te krijgen in de activiteiten die ze ondernemen.

Werklast

De cliëntenraden geven aan dat de werklast wel van grote invloed is op hun functioneren. Zo wordt bij één cliëntenraad aangegeven dat de voorzitter wel tien uur per week mee bezig is. De cliëntenraden geven ook aan dat ze niet overal in kunnen participeren, zoals werkgroepen en commissies waar ze voor worden gevraagd, omdat het veel tijd vergt. Daarbij wordt aangegeven dat ze de participatie van patiëntenorganisaties in dat soort bijeenkomsten veel meer zouden willen coördineren in plaats van dat ze zelf deelnemen. Het wordt ook benadrukt dat de cliëntenraad uit vrijwilligers bestaat.

WTZi

In de WTZi wordt ook gesproken over enquêterecht voor vertegenwoordigers van patiënten. Hierbij wordt vaak een keuze gemaakt tussen Zorgbelang of de cliëntenraad.

De cliëntenraden zijn zelf niet echt actief bezig met dit enquêterecht en de ziekenhuizen maken daarin verschillende keuzes. Een ziekenhuis heeft voor Zorgbelang gekozen en één ziekenhuis voor de cliëntenraad. Bij het ziekenhuis dat voor Zorgbelang had gekozen was de cliëntenraad het niet geheel eens met deze keuze. De andere ziekenhuizen hebben nog geen keuze gemaakt, mede omdat ze nog geen functionerende cliëntenraad hadden.

4.3 Zorgbelang organisaties

4.3.1 Rol bij vormgeving van medezeggenschap

De activiteiten die de Zorgbelang organisaties ondernemen in de curatieve zorg werden vooral gefinancierd door subsidies die voortvloeiden uit de Meerjarenaafsprakenzorg (MJAZ) en later de regeling versterking patiënten in de regio (VPR). Deze subsidies zijn nu stopgezet en daardoor geven de Zorgbelang organisaties aan dat ze hun activiteiten niet kunnen continueren of in ieder geval veel minder intens kunnen aanpakken.

De Zorgbelang organisaties geven allemaal aan dat er een duidelijk onderscheid is tussen het domein van de cliëntenraad en het domein van Zorgbelang. De cliëntenraad is een orgaan dat is ingesteld door de instelling en dat daardoor verbonden is aan 1 organisatie. Zorgbelang heeft daarentegen een bredere regionale oriëntatie. Het richt zich alleen op 1 organisatie wanneer een situatie daar om vraagt, zoals bij klachten die bij het Informatie- en Klachtenbureau gezondheidszorg (IKG) binnenkomen.

Daarnaast wordt aangegeven dat de cliëntenraad een wettelijke basis heeft door de WMCZ en dat Zorgbelang in haar rol minder formele rechten heeft. De WMCZ is wel door de Zorgbelang organisaties als aangrijpingspunt gebruikt om in gesprek te komen met de zorgaanbieders in de curatieve sector.

Zorgbelang ziet zichzelf als gesprekspartner voor het ziekenhuis naast de cliëntenraad. In het begin werden Zorgbelang en de cliëntenraad als inwisselbaar gezien, maar volgens de Zorgbelang organisaties neemt dit wel af en wordt de meerwaarde van contacten met Zorgbelang wel door de ziekenhuizen ingezien.

Zorgbelang doet ook mee aan kwaliteitsprojecten van ziekenhuizen en heeft op verschillende niveaus contacten in het ziekenhuis, zoals kwaliteitsmedewerkers en bureau patiëntenvoorlichting.

Vanuit het ziekenhuis (inclusies de cliëntenraad) wordt aangegeven dat Zorgbelang een beperkte mankracht heeft waardoor ze niet altijd zodanig bij projecten betrokken kunnen worden als gewenst. De Zorgbelang organisaties geven dat zelf ook aan.

De Zorgbelang organisaties zien zichzelf vooral als partner van de zorgaanbieder in het nastreven van kwaliteit van zorg. Daarbij zien ze zichzelf ook in toenemende mate als partner van de zorgverzekeraar. Zo betrekken Agis, VGZ en CZ de Zorgbelang organisaties steeds meer bij de zorginkoop. Ze willen daarin wel een zekere mate van onafhankelijkheid waarborgen, zodat ze ook kritisch kunnen blijven. De afschaffing van de eerder genoemde subsidies zijn wel van invloed op de mogelijkheden van de Zorgbelang organisaties om contacten te onderhouden.

4.3.2 Rol bij de ontwikkeling van cliëntenraden

Het actief stimuleren van de opzet van cliëntenraden in ziekenhuizen is een van de activiteiten die de Zorgbelang organisaties hebben opgepakt in het kader van hun taak rondom de Meerjarenaafspraken zorg en de versterking van de patiënt in de regio. De Zorgbelang organisaties hebben zich vooral gericht op het ondersteunen van de opzet van cliëntenraden en daarnaast organiseren ze ook bijeenkomsten voor cliëntenraden waarbij ze elkaar kunnen ontmoeten en informatie met elkaar en met Zorgbelang kunnen uitwisselen. De Zorgbelang organisaties willen over het algemeen geen structurele ondersteuning bieden aan functionerende cliëntenraden. Dat vinden ze een taak voor het LSR. Ze zien hun meerwaarde ten opzichte van LSR in het feit dat de cliëntenraden via Zorgbelang meer regiospecifieke informatie kunnen vergaren. Zorgbelang ziet zijn rol meer in de bredere regionale context van de zorg en niet specifiek voor 1 ziekenhuis.

Bij de betrokken ziekenhuizen was bij 1 ziekenhuis Zorgbelang betrokken bij de opzet van de cliëntenraad. In dit specifieke geval was Zorgbelang in de opstartfase meer betrokken dan nu. De ondersteuning was nu overgenomen door LSR.

De contacten die bestaan tussen de cliëntenraden en de Zorgbelang organisaties zijn vooral om elkaar te informeren. De raden van bestuur zijn over het algemeen wat meer terughoudend over de betrokkenheid van Zorgbelang bij de cliëntenraden. Een aantal Zorgbelang organisaties geeft echter zelf ook aan dat ze bewust afstand houden van de cliëntenraden om hun onafhankelijkheid te waarborgen. Het werd verondersteld dat het tot rare situaties zou kunnen leiden als Zorgbelang actief zitting zou nemen in een cliëntenraad en tegelijkertijd het ziekenhuis zou willen aanspreken op knelpunten.

4.4 Zorgverzekeraars

4.4.1 Rol bij vormgeving van medezeggenschap

De verzekeraars zetten in toenemende mate instrumenten in om de wensen, behoeften en meningen van verzekerden met betrekking tot de zorg te inventariseren. In de nieuwe situatie is het voor verzekeraars in toenemende mate van belang om enerzijds meer inzicht te krijgen in (de kwaliteit van) het zorgaanbod en anderzijds de wensen van de verzekerden.

De verzekeraar ziet zichzelf ook als vertegenwoordiger van de vraagzijde, al hebben ze daarin wel een andere achterban dan patiëntenorganisaties. Hun achterban bestaat uit verzekerden, zowel patiënten als gezonde mensen.

De verzekeraars hebben contacten met Zorgbelang organisaties en categorale patiëntenorganisaties en sluiten convenanten af waarin de invloed van de patiëntenorganisaties op de zorginkoop wordt vormgegeven.

één verzekeraar heeft ook een strategische alliantie met NCZ, waarbij NCZ punten aanreikt die de verzekeraar kan meenemen in het overleg met de ziekenhuizen.

Naast de contacten met de patiëntenorganisaties zijn de verzekeraars actief bezig met het ontwikkelen en toepassen van de CQ-methodiek (vroegere CAPS) om de resultaten van ziekenhuizen te beoordelen. De CQ-methodiek is een gevalideerd instrument dat is ondergebracht bij een onafhankelijke landelijk instituut.

De verzekeraars straffen de ziekenhuizen nog niet echt op basis van de resultaten, maar het geeft de verzekeraar wel handvaten om met het ziekenhuis te praten over de kwaliteit van zorg. Het levert harde data.

4.4.2 Rol bij de ontwikkeling van cliëntenraden

Een aantal verzekeraars zijn de contacten met cliëntenraden actief aan het opzetten. Het wordt verondersteld dat ze elkaars rol kunnen versterken. De cliëntenraad kan de verzekeraar van informatie voorzien en de verzekeraar kan de positie van de cliëntenraad ten opzichte van de Raad van Bestuur versterken. Daarbij wordt wel aangegeven dat de contacten tussen verzekeraar en cliëntenraad wel transparant moeten zijn voor de Raad van Bestuur.

De verzekeraars zien voor zichzelf geen rol weggelegd in het direct ondersteunen van de cliëntenraden, dat vinden ze een taak van de zorgaanbieder. Verder vinden sommige verzekeraars dat het ook de eigen verantwoordelijkheid is van de zorgaanbieder om wel of geen cliëntenraad in te stellen. De verzekeraar moet er op kunnen vertrouwen dat de instelling voldoet aan de geldende wettelijke eisen. 1 verzekeraar heeft de ondersteuning van de cliëntenraden wel opgenomen in de prestatie-indicatoren waar ze de aanbieders op toetsen.

4.5 Dagelijkse praktijk van medezeggenschap

De cliëntenraden ontwikkelen zich continue en zijn zich expliciet aan het oriënteren op hun rol binnen het ziekenhuis. Ook de Raden van bestuur zijn bezig om de rol van de cliëntenraad te positioneren binnen de nieuwe situatie van een gewijzigd zorgstelsel.

De Raden van Bestuur hebben vooral een economische en zorginhoudelijke visie op de rol van zorgvragers. De ontwikkelingen in de zorg, richting gereguleerde concurrentie vormen ook mede een reden voor ziekenhuizen om zich te gaan oriënteren op medezeggenschap.

De Raden van Bestuur nemen veelal het initiatief om advies te vragen aan de cliëntenraad, maar de cliëntenraden worden steeds assertiever en eisen hun betrokkenheid ook steeds meer op. De cliëntenraden worden soms te laat geïnformeerd door de Raden van Bestuur, maar de Raden van Bestuur incorporeren de cliëntenraad steeds meer in het besluitvormingsproces. De cliëntenraden geven ook ongevraagd advies om op die manier invloed uit te oefenen op het beleid van het ziekenhuis. Tot slot hebben een aantal cliëntenraden ook gebruik gemaakt van het recht op de bindende voordracht voor de Raad van Toezicht. Hiermee heeft de cliëntenraad ook invloed op het toezicht op de instelling, als neemt het lid wel zonder last en ruggespraak zitting in de Raad van Toezicht.

Met het instellen van een cliëntenraad waarborgen de ziekenhuizen continuïteit in de medezeggenschap van zorgvragers. Daarnaast gebruiken ziekenhuizen echter ook incidentele en eenmalige vormen van cliëntenraadpleging, zoals tevredenheidsonderzoeken en spiegelgesprekken. De cliëntenraden zijn daar dan veelal wel bij betrokken.

De leden van de cliëntenraad worden voornamelijk gekozen voor hun competenties en hun affiniteit met het ziekenhuis. Representativiteit is dus van ondergeschikt belang. Een aantal leden zijn lid van Zorgbelang en daarmee nemen dus ook vertegenwoordigers van georganiseerde cliënten zitting in de cliëntenraad. De cliëntenraden proberen op verschillende manieren contacten te onderhouden met hun achterban en ook informatie vanuit hun achterban te genereren om daar vervolgens hun adviezen op te baseren.

In hoofdstuk twee is ook gesproken over het onderscheid tussen externe en interne positionering van de zorgvragers ten opzichte van het ziekenhuis. In de praktijk bestaan er banden tussen de cliëntenraden die zich binnen de instelling bevinden en de patiëntenorganisaties die zich buiten de instelling bevinden. De Zorgbelang organisaties hadden in eerste instantie een stimulerende en ondersteunende rol richting de cliëntenraden, maar na het stopzetten van de daarvoor bestemde subsidies is de relatie minder intensief geworden. De Zorgbelang organisaties organiseren nog wel bijeenkomsten voor cliëntenraden, maar de LSR heeft veel van de ondersteunende taken overgenomen. De Zorgbelang organisaties positioneren zich echter ook naast de cliëntenraden als vertegenwoordiger van het patiëntenbelang. Daarbij wordt gesteld dat de cliëntenraden zich vooral richten op de situatie in de instelling en Zorgbelang richt zich op de situatie in de regio. Naast de patiëntenorganisaties worden ook de zorgverzekeraars in de curatieve sector gezien als vertegenwoordigers van de zorgvragers. De zorgverzekeraar ziet ook geen actieve rol voor zichzelf weggelegd in het ontwikkelen en stimuleren van de cliëntenraden. Ze zien wel de potentiële meerwaarde van de cliëntenraden als informatiebron en de versterkende werking die ze voor elkaar kunnen hebben. De verzekeraars zijn echter ook actief bezig om zelf instrumenten te ontwikkelen en allianties met patiëntenorganisaties aan te gaan om hun eigen rol als vertegenwoordiger van de vraagzijde te versterken.

Uit de gesprekken komt ook een aantal knelpunten naar voren. In het dagelijks functioneren worstelen cliëntenraden met de werklust. Ze moeten een grote hoeveelheid aan informatie verwerken.

De Raden van Bestuur worstelen met de vraag in hoeverre de cliëntenraad een representatieve vertegenwoordiging vormt van hun klantenkring. Toch geven ze in de vormgeving van de cliëntenraden de voorkeur aan competenties in plaats van representativiteit. Daar komt wel bij dat de cliëntenraad veelal niet de enige manier is om het patiëntenperspectief in te brengen. Er worden ook spiegelgesprekken en tevredenheidsonderzoeken uitgevoerd en men heeft ook overleg met patiëntenorganisaties.

De twijfels die men heeft over de cliëntenraad hebben ook te maken met de veranderende context waarin de ziekenhuizen moeten opereren. Enerzijds krijgt de cliëntenraad meer waarde, omdat de cliëntenraad het ziekenhuis de mogelijkheid biedt om legitimiteit te verkrijgen en kennis te vergaren over de wensen en behoeften van de zorgvragers, maar tegelijkertijd vormt de cliëntenraad een vertragende factor in het besluitvormingsproces. Daarnaast wordt de vraag gesteld welke rol de cliëntenraad precies moet krijgen in het beleid. In hoeverre de cliëntenraad zelf een vertegenwoordigende rol moet vervullen of de vertegenwoordiging van het patiëntenperspectief moet coördineren.

De cliëntenraden zijn zelf ook nog zoekende naar hun rol. In hoeverre moeten ze partner zijn en in hoeverre partij en welke positie moeten zij innemen in de relatie tussen zorgaanbieder en verzekeraar?

In de volgende paragraaf zal verder worden ingegaan op de visies en verwachtingen die de verschillende partijen hebben over medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen.

4.6 Visies en verwachtingen

In een viertal focusgroepen is aan de hand van drie centrale vragen gesproken over medezeggenschap van cliënten in ziekenhuizen. De discussies zijn los van de specifieke context van de ziekenhuizen gevoerd. Dat betekent dat er geen evaluatie heeft plaatsgevonden en dat vooral over visies en gewenste situaties is gesproken.

4.6.1 Doelstelling van medezeggenschap

In hoofdstuk twee is besproken dat de participatie van cliënten in besluitvorming globaal twee hoofddoelen heeft: het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de emancipatie van cliënten. Deze twee hoofddoelen kunnen ook herkend worden in de doelstellingen die tijdens de focusgroepen zijn genoemd.

In de focusgroepen werd de doelstelling 'verbeteren van kwaliteit' ingevuld met termen als 'aangename omgeving', 'goede nazorg', en meer gericht op de patiënt. Daarnaast werd aangegeven hoe medezeggenschap van cliënten de kwaliteit moest verbeteren: door het aangaan van een dialoog, door een andere optiek in te brengen bij de Raad van Bestuur en door de ervaringen van patiënten te laten meetellen. Er werd tevens aangegeven dat medezeggenschap tot doel heeft vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. In een focusgroep werd aangegeven dat de relatie tussen medezeggenschap en de kwaliteit van zorg echter niet eenduidig is. Als illustratie werd daarbij het onderwijs genoemd. In deze sector is de medezeggenschap goed geregeld, maar dat betekent geen hoge kwaliteit.

Klantgerichtheid werd ook als onderdeel gezien van kwaliteit van zorg. Daarbij werd aangegeven dat het inzichtelijk maken van de kwaliteit van zorg ook onderdeel is van klantgerichtheid. Transparantie werd in ieder geval gezien als een belangrijke doelstelling van de medezeggenschap van patiënten binnen een instelling. Medezeggenschap van cliënten moet een dialoog tot stand brengen tussen zorgvragers en Raden van Bestuur en tussen zorgvragers en zorgverleners. Ook doelstelling van medezeggenschap zelf moet transparant zijn. Klantgerichtheid werd ook gerelateerd aan 'afstemming van vraag en aanbod', waarbij de afstemming tussen vraag en aanbod als doel werd gezien en klantgerichtheid als een manier om dat doel te bereiken.

Met betrekking tot de emancipatie van de patiënt werd in de focusgroepen onderscheid gemaakt tussen beleidsbeïnvloeding en belangenbehartiging. Beleidsbeïnvloeding werd toegelicht met termen als burgerparticipatie op strategisch niveau, het mede sturen van organisatieontwikkeling en het uitoefenen van invloed vanuit het cliënten/patiëntenperspectief. Daarbij werd enerzijds gesproken over een partnerrol en anderzijds gesproken over de vertegenwoordiging van een stakeholder. Dit laatste is duidelijk een meer externe oriëntatie op de positie van de cliënt. Er werd ook gesproken over de functie van klankbordgroep. Deze functie werd niet alleen op strategisch niveau gepositioneerd, maar ook op het niveau van de daadwerkelijke hulpverlening. Tevens werd gesproken over het creëren van begrip over elkaars positie en visie.

Het onderscheid tussen belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding werd als volgt uitgelegd: Belangenbehartiging werd vooral als reactief gezien. Wanneer zaken die belangrijk zijn voor patiënten niet op de beleidsagenda staan, dan moet dat worden aangekaart om de belangen van de patiënten te behartigen. Daarnaast moeten misstanden ook aan de kaak worden gesteld. Beleidsbeïnvloeding is meer proactief en wordt meer gezien als onderdeel van het besluitvormingsproces.

Belangenbehartiging werd ook gepositioneerd ten opzichte van ‘afstemming van vraag en aanbod’. Hierbij werd aangegeven dat afstemming tussen vraag en aanbod een uitkomst was van structureel contact tussen hulpverleners en zorgvragers.

Ook de bijdrage van medezeggenschap van patiënten aan verantwoord bestuur werd onderkend. Zo werd aangegeven dat medezeggenschap van patiënten kon bijdragen aan het verbeteren van de zorglogistiek en doelmatigheid van de zorg en een controle op de besteding van publieke middelen. Daarnaast werd ook aangegeven dat medezeggenschap van cliënten draagvlak kan creëren voor beslissingen rondom de zorg.

Er was vooral discussie over de vormgeving en de doelstelling van medezeggenschap van cliënten op het strategische niveau. Zo werd er aangegeven dat op dit niveau medezeggenschap voornamelijk reactief kan zijn, mede gebaseerd op informatie dat wordt gegenereerd op de andere niveaus. De discussie werd echter wel gevoerd of dat moet leiden tot daadwerkelijke instemming of alleen het toetsen van en meepraten over beslissingen. Uiteindelijk kan worden geconcludeerd dat de participanten van mening waren dat besluitvorming op strategisch niveau met name een verantwoordelijkheid was van de Raad van Bestuur en dat ‘een medezeggenschapsorgaan van cliënten’ die verantwoordelijkheid niet moest nemen. Betrokkenheid en toetsing werden wel van belang geacht. Daarbij werd ook aangegeven dat dat ook afhankelijk was van de onderwerpen die werden besproken.

Er werd ook aangegeven dat de ontwikkeling van marktwerking in de gezondheidszorg van invloed was op de vormgeving en doelstelling van medezeggenschap van cliënten. Verantwoording door aanbieders is een meer belangrijk doel geworden van medezeggenschap van cliënten. Toetsing verschuift steeds meer naar een later moment en een ander niveau, namelijk op het moment van afname van diensten door individuele patiënten.

Perspectief

De doelstellingen van medezeggenschap van cliënten in het ziekenhuis werd enerzijds heel duidelijk geformuleerd vanuit de positie van de patiënt. Waarbij medezeggenschap zou leiden tot een beter begrip voor de wensen en behoeften van de patiënt en meer klantgerichtheid.

Anderzijds werd ook doelstellingen geformuleerd vanuit de positie van de zorgaanbieder. Medezeggenschap zou de aanbieder helpen bij het verantwoorden van zijn handelen vanuit zijn maatschappelijke functie en fungeren als klankbord en spiegel.

Medezeggenschap werd op alle niveaus van de zorginstelling gepositioneerd. De volgende niveaus werden onderscheiden: Individueel niveau, ziektespecifiek niveau, clusterniveau, strategisch niveau. Er werd aangegeven dat medezeggenschap van cliënten op elk van deze niveaus vorm moet krijgen en dat de instrumenten die daarbij worden ingezet elkaar kunnen versterken. Al moet dat wel doordacht gebeuren, omdat een teveel aan activiteiten de uiteindelijke invloed van cliënten ook kan verzwakken, bijvoorbeeld door elkaar tegensprekende uitkomsten. Daarbij werd aangegeven dat medezeggenschap van cliënten op strategisch niveau gebaseerd kan worden op een bundeling van informatie vanuit de andere niveaus. Daarnaast kan medezeggenschap van cliënten op strategisch niveau ook initiërend zijn voor activiteiten op die andere niveaus. Dit leidt ook tot legitimiteit van de activiteiten op die andere niveaus. Als voorbeeld werd genoemd de acceptatie van spiegelgesprekken door hulpverleners als kwaliteitsinstrument op afdelingsniveau door de betrokkenheid van de cliëntenraad.

4.6.2 Voorwaarden voor effectieve medezeggenschap

De tweede vraag die aan de focusgroepen werd voorgelegd had betrekking op de effectiviteit van medezeggenschap van cliënten: *“wat maakt de medezeggenschap van cliënten in de specifieke context van het algemene ziekenhuis effectief?”*

Het uitwisselen van **informatie** werd een belangrijke voorwaarde gezien voor een effectieve medezeggenschap van cliënten. Cliënten moeten goed geïnformeerd worden over de gang van zaken in het ziekenhuis, maar ook over ontwikkelingen buiten het ziekenhuis die van invloed kunnen zijn op de organisatie van de zorg. Daarbij werd aangegeven dat de Raad van Bestuur niet de enige informatiebron moet zijn. Een dilemma rondom het informeren van cliënten, was de wijze waarop de informatievoorziening moet plaatsvinden. De informatie moest zodanig worden aangeleverd dat cliënten het goed begrijpen en dat het ook niet te veel is.

De **wettelijke basis** van medezeggenschap van cliënten in het ziekenhuis was een discussiepunt. Uiteindelijk waren de meeste deelnemers het er over eens dat een wettelijke basis noodzakelijk was, zolang aanbieders onvoldoende geprikkeld zijn om het patiëntenperspectief mee te nemen in besluitvorming. Het bood de cliëntenraad dan een basis om op terug te vallen. De meningen waren verdeeld over de invloed van marktwerking op het handelen van het ziekenhuis. Een aantal deelnemers (een ziekenhuis en verzekeraar in dezelfde focusgroep) waren van mening dat marktwerking al voldoende prikkelend was voor aanbieders om rekening te houden met het patiëntenperspectief en dat daardoor een wettelijke basis onnodig is. In andere focusgroepen (en vooral vanuit de patiënten) werd een wettelijke basis wel nodig geacht. Enerzijds omdat marktwerking nog niet volledig tot bloei is gekomen in de gezondheidszorg en ook niet voor de hele zorg reëel werd geacht. Anderzijds werd een wettelijke basis noodzakelijk geacht om er voor te zorgen dat de invloed van het patiëntenperspectief niet geheel bepaald wordt door de aanbieders. Met andere woorden dat het niet teveel instrumenteel zou worden ingezet. Er werd wel aangegeven dat het belangrijk is om er voor te waken dat de wettelijke basis wel effectief is voor medezeggenschap en er geen situatie zou ontstaan dat het voldoen aan de wet het doel zou worden (ritualisering). Daarnaast werd door sommige aangegeven dat de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen op dit moment te rigide is, met name met betrekking tot de onderwerpen waarover een ledenraad moet adviseren. Er werd gesteld dat de huidige wetgeving een effectieve vormgeving van medezeggenschap in de weg staat.

Een ander aspect rondom de wettelijke basis van medezeggenschap is het enquêterecht en het verzwaaard adviesrecht. Daarover werd aangegeven dat wanneer deze wettelijke instrumenten ingezet moeten worden, het ziekenhuis ernstig gefaald heeft in zijn functioneren.

Een **open en positieve verhouding** tussen cliënten en aanbieder werd ook noodzakelijk geacht voor een effectieve medezeggenschap. Het is belangrijk dat de aanbieder (Raad van Bestuur en medewerkers) de meerwaarde van medezeggenschap inziet. Er moet ook worden geïnvesteerd in een goede verhouding, al werd ook aangegeven dat dat ook een kwestie van tijd is. Tegelijkertijd werd echter ook gewezen op een noodzakelijke onafhankelijkheid van de cliënten. Het is belangrijk dat er wel afstand is tussen de cliënten en de organisatie, zodat cliënten in staat blijven om onafhankelijk en ‘objectief’ inbreng kunnen leveren. De onafhankelijkheid werd echter niet meteen geïnterpreteerd als een positie buiten de organisatie. Een open en continue relatie met de instelling werd wel noodzakelijk geacht om goed op de hoogte te blijven van de situatie binnen de organisatie. Daarnaast creëert een betrokkenheid bij de organisatie ook de motivatie om constructief mee te denken in het besluitvormingsproces. De deelnemers van de focusgroepen gaven ook aan dat de voorkeur uitging naar een partnerrol voor cliënten boven een rol als kritische stakeholder. Maar er moet

wel ruimte zijn om de rol van stakeholder op te pakken wanneer dat nodig is. Daarnaast werd aangegeven dat de cliënten wel op tijd moeten worden geïnformeerd over kwesties om de partijrol te kunnen vervullen. Wanneer cliënten te laat op de hoogte worden gesteld dan rest hun niets meer dan de stakeholder rol.

Externe contacten van cliënten met bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, Zorgbelang en zorgverzekeraar worden ook belangrijk geacht om de medezeggenschap van cliënten effectief te laten zijn. Eerder is al aangegeven dat het belangrijk is dat cliënten zich niet alleen laten informeren door de zorgaanbieder over belangrijke kwesties, maar ook bij externe partijen hun oor te luister leggen. Daarbij wordt wel aangegeven dat dit altijd op een transparante wijze moet gebeuren, zodat de zorgaanbieder op de hoogte is van de contacten. Daarnaast wordt aangegeven dat de externe contacten van de cliënten voor de zorgaanbieder kan zorgen voor legitimiteit, omdat het daarmee duidelijk wordt dat de zorgaanbieder de cliënten invloed geeft op besluitvorming.

Bij de vormgeving van medezeggenschap van cliënten wordt **representativiteit** als belangrijke voorwaarde naar voren geschoven. De kenmerken van de zorg die in het ziekenhuis wordt geleverd en de patiënten die gebruik maken van die zorg leveren zorgen daarbij voor een knelpunt. In het ziekenhuis is de patiëntenpopulatie veel dynamischer en gevarieerder dan bijvoorbeeld de populatie van een verzorgingshuis. Dit maakt het moeilijk om een representatieve vertegenwoordiging samen te stellen. Aan de andere kant werd aangegeven dat de kenmerken van de patiëntenpopulatie van een ziekenhuis juist wel vragen om een collectief medezeggenschapsorgaan om op hoger abstractieniveau te kunnen meepraten en om continuïteit in de medezeggenschap van cliënten te waarborgen. Een ander kenmerk van de ziekenhuispopulatie is dat mensen veelal nog een baan hebben, dit in tegenstelling tot de bewoners van bijvoorbeeld een verzorgingshuis. Dit stelt beperkingen aan de inzetbaarheid van mensen bij besluitvormingsprocessen.

Tot slot is de vraag gesteld of een **Centraal orgaan** (zoals de cliëntenraad) nodig is om de medezeggenschap van cliënten effectief te laten zijn. Door een ziekenhuis en een zorgverzekeraar in dezelfde focusgroep werd aangegeven dat dit niet noodzakelijk is in een situatie van marktwerking. Er zijn andere instrumenten om de stem van de cliënten door te laten klinken, zoals panelgesprekken en enquêtes. Door andere deelnemers (ook aanbieders en verzekeraars) werd aangegeven dat een centraal orgaan wel noodzakelijk is, om de verschillende geluiden vanuit de vraagzijde samen te brengen, maar ook om de vertaling van de wensen en behoeften van zorgvragers in daadwerkelijk beleid te bewaken.

Bij een focusgroep werd de coördinerende rol van een centraal orgaan sterk naar voren gebracht. Een centraal orgaan kan de kaders aanbrengen waarbinnen de invloed van het patiëntenperspectief vorm krijgt. Dit ook vanwege het feit dat de representativiteit van een centraal orgaan altijd beperkt zal zijn. Daarbij werd echter ook aangegeven dat Zorgbelang die rol zou kunnen vervullen.

4.6.3 Concrete maatregelen

De laatste vraag die aan de deelnemers van de focusgroepen is voorgelegd had betrekking op concrete maatregelen die noodzakelijk waren om medezeggenschap op een effectieve wijze vorm te geven: *Welke maatregelen moeten er worden genomen om de medezeggenschap van cliënten vorm te geven in de context van het algemene ziekenhuis?*

Uit het bovenstaande kan worden afgeleid dat de meeste deelnemers vonden dat de **wettelijke basis van medezeggenschap in tact** moet worden gelaten, maar dat er wel vrijheid moest

bestaan om dat binnen de context van een specifiek ziekenhuis vorm te geven. Andere vormen van patiëntbetrokkenheid zijn nu te vrijblijvend en daarmee worden de patiënten te veel afhankelijk van de welwillendheid van de zorgaanbieders. De vormgeving van medezeggenschap werd vooral als een taak van ziekenhuis en cliënten gezien. De zorgverzekeraar wil wel op de hoogte zijn van ontwikkelingen, maar geen vormgevende rol spelen. Zorgbelang zag ook geen verantwoordelijkheid voor zichzelf om medezeggenschap binnen instellingen vorm te geven. Zij hebben vooral een regionale positie.

Om de juiste informatie te generen voor een effectieve medezeggenschap werden externe contacten van belang geacht. Naast organisaties zoals LSR en NCZ werden ook patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars genoemd. Daarnaast moet het **ziekenhuis meerdere meetinstrumenten inzetten** om informatie over de wensen en behoeften van patiënten te genereren. Dit werd niet gezien als een taak van cliënten, al moeten die wel over de uitkomsten kunnen beschikken. Uiteindelijk moeten verschillende instrumenten naast elkaar worden gebruikt om een zo compleet en representatief beeld van het patiëntenperspectief te krijgen.

Bij het adviseren werd het belangrijk gevonden dat cliënten een duidelijke **keuze maken in de onderwerpen** waarover ze adviseren richting de Raad van Bestuur. Door een duidelijke keuze te maken voor enkele speerpunten kunnen de cliënten helderder maken waar ze voor staan en het voorkomt dat ze overspoeld raken door informatie en adviesaanvragen.

Tot slot werd een goede **ondersteuning** noodzakelijk geacht voor een effectieve medezeggenschap. De ondersteuning kan cliënten helpen bij het verzamelen van informatie. Er werd nog gesproken over de onafhankelijkheid van de ondersteuning, maar het feit dat een ondersteuner in dienst van de instelling is werd niet bezwaarlijk gevonden. Daarnaast werd er ook een ondersteunende rol gezien voor Zorgbelang.

De relatie met de **Raad van Toezicht** werd belangrijk gevonden om cliënten te informeren, maar ook om de Raad van Toezicht te informeren. Wat betreft de bindende voordracht wordt in 1 focusgroep aangegeven dat de voorkeur van de Raad van Bestuur uitgaat naar advisering bij alle instellingen in plaats van een bindende voordracht van 1 persoon. Dit mede om er voor te zorgen dat de Raad van Bestuur als eenheid goed functioneert.

4.6.4 Subconclusie

In de bespreking van de doelstellingen kwam enerzijds met name een zorginhoudelijke benadering naar voren: medezeggenschap moet primair bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarnaast is er vooral bij de aanbieders en verzekeraars sprake van een instrumentele opvatting. Medezeggenschap moet bijdragen aan het beter functioneren van de zorginstelling in de nieuwe context van gereguleerde marktwerking.

De patiënten geven ook aan dat belangenbehartiging van belang is. Dit wordt met name gepositioneerd in een situatie waarbij zaken mislopen.

Met name de medezeggenschap van cliënten op strategisch niveau staat ter discussie. Er wordt aangegeven dat cliënten geen verantwoordelijkheid moeten nemen, maar met name betrokken moeten zijn bij besluitvorming om het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen en om vervolgens besluitvorming ook vanuit dit perspectief te toetsen. Dit betekent dat de hoogste treden van de participatieladder van Arnstein (delegated power en control) niet gewenst worden geacht.

Daarnaast wordt ook duidelijk aangegeven dat cliënten niet over alle onderwerpen op het strategisch niveau moet meepraten, maar dat met name over onderwerpen moet worden geadviseerd die een duidelijke relatie hebben met patiëntenzorg. Dit zijn de onderwerpen waarvoor de cliëntenraad in de WMCZ een verzaamd adviesrecht heeft

Een wettelijke basis wordt door alle partijen noodzakelijk geacht. Daarmee geeft men aan dat informele vormen van patiëntenbetrokkenheid te weinig waarborgen met zich meebrengt dat de patiënten invloed zullen hebben op besluitvorming. Daarnaast wordt een centraal orgaan binnen of in de nabijheid van de instelling ook noodzakelijk geacht. Enerzijds om verschillende informatiebronnen samen te brengen en anderzijds om verschillende vormen van patiëntenbetrokkenheid te coördineren. Er was wel discussie over de wijze waarop dit centrale orgaan vorm moest krijgen. Bij een focusgroep werd zelf geopperd dat Zorgbelang die rol wel op zich zou kunnen nemen. Bij andere focusgroepen gaven de Zorgbelang organisaties aan deze rol niet te ambiëren. Zij wilden zich duidelijk richten op de regionale situatie, terwijl een cliëntenraad expliciet gericht is op de instelling.

De focusgroepen lieten zien dat de partijen worstelen met de hybriditeit van de gezondheidszorg. Enerzijds kwam dat tot uiting in de positionering van cliënten ten opzichte van het ziekenhuis en anderzijds in de bespreking van de representativiteit van een vertegenwoordigend orgaan. Wat betreft het eerste kwam naar voren dat er zowel sprake was van een economische als een zorginhoudelijke oriëntatie op de rol van de zorgvrager. De zorgvrager werd toch meer gezien als een externe stakeholder, waarbij collectieve vormen van patiëntenvertegenwoordiging zoals een cliëntenraad, maar ook patiëntenorganisaties werden gezien als informatiebronnen en partijen waar de zorgaanbieder zich naartoe moest verantwoorden. Hierbij moet de representativiteit van deze collectieve vormen wel worden gewaarborgd. Verantwoordelijkheden met betrekking tot keuzes over strategische beleidsplannen werden duidelijk alleen bij de instelling gelegd. Ook zorgverzekeraars zagen voor zichzelf meer een toetsende rol weggelegd. Ook de vormgeving van medezeggenschap van cliënten binnen een instelling werd duidelijk als een verantwoordelijkheid van de instelling gezien. Sommige verzekeraars namen dat vervolgens wel mee als toetssteen in hun contracteerbeleid.

De cliëntenraden werden door sommige verzekeraars wel gezien als interessante gesprekspartner om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van zorg. Andere verzekeraar richtte zich meer op informatieverzameling bij individuele cliënten door allerlei meetmethodieken, waaronder de CQ-methodiek.

Om op een effectieve manier vorm te geven aan medezeggenschap werd naast de wettelijke basis en een collectief orgaan op instellingsniveau een goede (wederzijdse) informatievoorziening tussen Raad van Bestuur en cliënten noodzakelijk geacht. Daarnaast moest medezeggenschap worden gecombineerd met andere vormen van patiëntbetrokkenheid, zoals spiegelgesprekken, panelgroepen en enquêtes. Ook contacten met (externe) patiëntenorganisaties en vertegenwoordigende partijen, zoals zorgverzekeraars worden van belang geacht om de representativiteit en basis van medezeggenschap te versterken. De cliëntenraad moet ook duidelijke keuzes maken in de onderwerpen die het ter had wil nemen om de werkdruk te verlichten, maar ook om een duidelijk profiel neer te zetten waar medezeggenschap van cliënten zich op richt.

4.7 Discussie

Uit het bovenstaande kan worden geconcludeerd dat medezeggenschap van cliënten in zorginstellingen vooral een functionele insteek kent. Zowel zorgvragers als zorgaanbieders zien medezeggenschap van cliënten als een instrument om te komen tot een goede afstemming tussen vraag en aanbod en daarmee tot kwalitatief goede zorg.

Bij het nastreven van een betere kwaliteit van zorg wordt vooral geredeneerd vanuit een zorginhoudelijk perspectief. Door het patiëntenperspectief een rol te geven in de besluitvorming binnen de organisatie ontstaat een beter wederzijds begrip en daarmee een betere afstemming tussen de geleverde zorg en de wensen en behoeften van de zorgvragers.

Daarnaast wordt er echter ook sterk vanuit een economisch perspectief geredeneerd. Medezeggenschap van cliënten creëert legitimiteit en helpt de zorgaanbieder zich te verantwoorden als speler op de zorgmarkt. Daarmee wordt de zorgvrager vooral gezien als externe stakeholder. De collectieve zorgvrager wordt echter ook gezien als cruciale informatiebron om de wensen en behoeften van zorgvragers te leren kennen en daardoor de dienstverlening goed af te stemmen op de zorgvraag van individuele consumenten.

Medezeggenschap van cliënten vanuit het participatieperspectief stond vooral ter discussie. De vraag was op welke wijze dit vorm moest krijgen. Moet het vooral als doelstelling hebben om informatie van individuele cliënten enerzijds en landelijke patiëntenorganisaties anderzijds te kanaliseren richting het organisatieniveau of moet er echt sprake zijn van gedeelde verantwoordelijkheid?

In de ontwikkeling richting vraaggestuurde zorg wordt vooral veel aandacht geschonken aan de introductie van (gereguleerde) marktwerking. Daarmee staat het economisch perspectief duidelijk op de voorgrond. De WMCZ is in de jaren negentig geïntroduceerd als onderdeel van een democratiseringstendens in de zorg. Het feit dat er nu sprake is van een liberaliseringstendens wil echter niet zeggen dat het participatie perspectief op medezeggenschap van cliënten daarmee overbodig is verklaard. De Nederlandse gezondheidszorg is nog steeds een publieke sector. Publieke doelstellingen, zoals toegankelijkheid, kwaliteit en doelmatigheid worden nog steeds nagestreefd en zorgaanbieders en zorgverzekeraars hebben nog steeds een taak in het nastreven van deze doelstellingen. Door deregulering en decentralisatie van verantwoordelijkheden worden de publieke taken juist steeds meer neergelegd bij deze veldpartijen. Medezeggenschap van cliënten moet bijdragen aan het maatschappelijke element van maatschappelijk ondernemerschap. De verschillende onderdelen van medezeggenschap van cliënten, die worden vertegenwoordigd door de drie perspectieven (zorginhoudelijk, participatie en economisch) moeten binnen de nieuwe context van de Nederlandse gezondheidszorg een nieuwe balans vinden. De voorwaarden en concrete maatregelen die in de focusgroepen naar voren kwamen gaven aan dat contacten die al bestaan verder moeten worden uitgebreid en cliëntenraden moeten beter worden ondersteund. Daarbij werd een wettelijke basis, zoals geboden door de WMCZ, nog steeds noodzakelijk geacht.

Van de vijf ziekenhuizen, hadden vier ziekenhuizen duidelijk gekozen voor een cliëntenraad, wat het moeilijk maakte om los van deze invulling te praten over medezeggenschap van cliënten. In het volgende hoofdstuk worden twee casestudies besproken waarin gekeken is naar alternatieve vormen van de medezeggenschap van cliënten.

5 Alternatieve vormen van medezeggenschap

5.1 Inleiding

In hoofdstuk vier zijn naast de ervaringen met huidige vormen van medezeggenschap, voornamelijk de cliëntenraden, ook de wensen en verwachtingen besproken over de toekomst van medezeggenschap van cliënten in instellingen. Representativiteit en professionaliteit kwamen daarbij naar voren als belangrijke voorwaarden voor een goede medezeggenschap, maar hoe kunnen deze voorwaarden het beste gerealiseerd worden? De afstemming tussen externe en interne vertegenwoordiging van cliënten kwam hierbij ter sprake. In dit hoofdstuk zullen twee casestudies worden besproken van alternatieve vormen van medezeggenschap die wel vallen binnen het kader van de WMCZ: De cliëntenraad academische ziekenhuizen (CRAZ) en het cliëntenberaad van het Rijnland ziekenhuis. De wijze waarop deze vormen van medezeggenschap zijn opgezet zal worden besproken en daarnaast zal worden gekeken naar het functioneren. In de analyse zullen lessen worden getrokken uit deze twee voorbeelden voor de bredere discussie over de effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten.

5.2 Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen

5.2.1 Doelstelling

De Cliëntenraad academische ziekenhuizen (CRAZ) is in 1998 geïnstalleerd om invulling te geven aan de WMCZ voor de acht Academische ziekenhuizen in Nederland. Uitgangspunt bij de opzet van de CRAZ was een representatieve en doelmatige manier van medezeggenschap. Voor de CRAZ zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

Het binnen het kader van de doelstellingen van de academische ziekenhuizen behartigen van de gemeenschappelijke belangen van de cliënten van de academische ziekenhuizen, in het bijzonder het leveren van een bijdrage aan de bewaking en de bevordering van de kwaliteitsaspecten die een directe relevantie hebben voor de beleving en het welbevinden van de cliënten van de academische ziekenhuizen.

Binnen de academische ziekenhuizen medezeggenschap van cliënten op een structurele wijze vorm te geven;

Een effectieve en efficiënte vorm van overleg en samenwerking te ontwikkelen, dat wil zeggen:

De cliënten van de academische ziekenhuizen te betrekken bij het beleid van de onderscheiden academische ziekenhuizen.

Informatie uit te wisselen met betrekking tot de kwaliteit van de te verlenen zorg tussen patiëntenorganisaties en de academische ziekenhuizen (CRAZ, 2000; 10).

5.2.2 Opzet

Er is gekozen voor één cliëntenraad voor alle academische ziekenhuizen omdat zowel de ziekenhuizen als de patiënten wilden uitstijgen boven het niveau van onderwerpen als de koffie en parkeerplaatsen. 60% van de patiënten die een academisch ziekenhuis bezoeken komt voor topreferente en topklinische zorg. Deze zorg betreft een bovenregionale functie. Het was daardoor moeilijk om voor een enkele UMC te organiseren dat veel patiëntenorganisaties op strategische en beleidsmatig niveau meepraten. Daarnaast is er door de bovenregionale functie geen natuurlijke afbakening van een adherentiegebied om daar vervolgens deelnemers voor een cliëntenraad uit te selecteren. Tevens is het zo dat de academische ziekenhuizen veel

overlap hebben met de onderwerpen en problemen waar ze mee te maken hebben. Daarnaast kon door de opzet van een landelijke cliëntenraad een efficiëntere inzet van de categorale patiëntenorganisaties worden gerealiseerd. Voor de patiëntenorganisaties bood een centrale cliëntenraad de mogelijkheid om een zo breed mogelijke vertegenwoordiging te organiseren en daarmee zo optimaal mogelijk gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van een grote groep patiënten.

In de CRAZ hebben 54 patiëntenorganisaties zitting. Daarnaast is de NPCF toevoerder. Door de brede vertegenwoordiging van categorale patiëntenorganisaties in de CRAZ is het mogelijk om over een grote bron van ervaringsdeskundigheid te beschikken en de representativiteit te waarborgen. Voor de patiëntenorganisaties heeft een landelijke cliëntenraad het voordeel dat ze op een hoog niveau aandacht kunnen vragen voor hun belangen (CRAZ, 2000; 9).

In principe mag iedereen zitting nemen in de CRAZ. Er zijn 'slechts' twee uitsluitingscriteria:

- De patiëntenvereniging mag geen koepelorganisatie zijn.
- Het mag geen vereniging zijn rondom psychiatrische aandoeningen.

Iemand zit in principe voor drie jaar in de CRAZ. Elke drie jaar benadert de CRAZ alle patiëntenorganisaties voor nieuwe leden. De UMC's hebben overigens geen invloed op de samenstelling van de CRAZ. De UMC's hebben wel de voorzitter van de CRAZ aangesteld.

De gemiddelde leeftijd van de CRAZ-leden is vijftig. Sommige leden hebben nog een baan, anderen leden zijn vroegtijdig gestopt. De verhouding man/vrouw is 2/3.

De CRAZ-leden zijn voor alle academische ziekenhuizen benoemd. De CRAZ functioneert als gezamenlijke cliëntenraad voor gemeenschappelijke onderwerpen die alle universitair medische centra aangaan, maar ook als lokale cliëntenraad voor onderwerpen die specifiek voor een UMC zijn. (CRAZ, 2000). De CRAZ komt vier keer per jaar bij elkaar. De vergadering is opgesplitst in een lokaal deel en een gezamenlijk deel. Bij het lokale deel van de vergadering gaan de andere Raden van Bestuur weg (dat was in 2006 1 keer gebeurd). Van alle leden komen er per vergadering ongeveer 30 tot 35.

Van ieder academisch ziekenhuis is een lid van de raad van bestuur aanwezig bij de vergaderingen. Deze bestuursleden en in sommige academische ziekenhuizen ook nog een aparte CRAZ-contactpersoon, zijn ten alle tijden direct aanspreekbaar voor specifieke onderwerpen. Naast de algemene vergaderingen zijn er ook commissies die specifieke onderwerpen ter hand nemen. De vaste commissies zijn:

Bouw en techniek; kwaliteitsbeleid; benoeming Raden van Bestuur; agendacommissie (bepaalt de agenda voor de plenaire bijeenkomsten).

Daarnaast kunnen tijdelijke commissies door de CRAZ worden ingesteld die de behandeling van specifieke onderwerpen namens de CRAZ voorbereiden.

Aandachtspersoon en contactpersoon

Elk academisch ziekenhuis heeft een contactpersoon (meestal een lid van de Raad van Bestuur) en een aandachtspersoon vanuit de CRAZ (CRAZ, 2000). Deze aandachtspersoon heeft structureel een aantal keer per jaar contact met de Raad van Bestuur en de contactpersoon, wanneer dit niet iemand van de RvB is. Daarnaast kan de aandachtspersoon ook andere contacten hebben in het ziekenhuis. De CRAZ streeft er naar om in 2007 per UMC 2 aandachtspersonen te hebben; dit is nu al het geval voor het AzM, het LUMC en het Vumc. De CRAZ bepaalt wie de aandachtspersonen zijn, samen met de commissieleden. Daarnaast is er ook een profiel van de aandachtspersonen.

Het is niet zo dat een aandachtspersoon bij alle activiteiten wordt ingezet om het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen. Een lid van de Raad van Bestuur van een UMC geeft aan dat ook patiëntenorganisaties daarvoor kunnen worden gevraagd.

De aandachtspersoon van het LUMC geeft aan dat ze drie keer per jaar regulier overleg heeft met de voorzitter van de Raad van Bestuur. Daarnaast is er overleg wanneer dat nodig is. De medische directeur is de contactpersoon voor de CRAZ. Daarmee heeft de aandachtspersoon met name ad hoc contact, naast de contacten rondom het overleg met de Raad van Bestuur. De aandachtspersoon bezoekt ook regelmatig afdelingen van het ziekenhuis. De aandachtspersoon geeft aan dat het belangrijk is om te voorkomen dat de aandachtspersoon in zijn eentje een cliëntenraad gaat vormen. Daarom moet de aandachtspersoon goed weten wanneer onderwerpen moeten worden doorgeschoven naar de commissies van de CRAZ.

CRAZ als lokale cliëntenraad

De regiefunctie van de CRAZ voor patiëntenparticipatie op lokaal niveau is momenteel een aandachtsgebied. De CRAZ wil daar dynamisch en experimenteel mee omgaan. De CRAZ heeft in 2006 in de kwestie ‘Volwassen Hartchirurgie UMC St. Radboud’ voor het eerst opgetreden als lokale cliëntenraad. De andere UMC’s was gevraagd om de bijeenkomst te verlaten. Hierbij was sprake van een wisselwerking. De andere UMC’s hadden respect voor het feit dat ze weg moesten en de desbetreffende UMC wilde uiteindelijk wel weer de uitkomst delen met de andere UMC’s. Er was daarmee sprake van een leereffect vanuit de lokale CRAZ naar de landelijke CRAZ. De CRAZ heeft voor het eerst als lokale cliëntenraad opgetreden in de casus van het hartcentrum van het Radboud medisch centrum.

Over het algemeen functioneert de CRAZ met name in de commissies als lokale cliëntenraad. Er bestaan verschillende meningen over het functioneren van de CRAZ als lokale cliëntenraad. Sommige zijn van mening dat de CRAZ vooral als centrale cliëntenraad moet functioneren en dat lokale onderwerpen alleen in de commissies aan de orde moeten komen. Ook wordt aangegeven dat het juist de meerwaarde van de CRAZ is dat het functioneert voor alle academische ziekenhuizen, omdat er zo sprake is van een leereffect en van efficiënt adviseren, omdat veel zaken bij alle academische ziekenhuizen van belang zijn.

Relatie CRAZ en UMC

Bij de start van de CRAZ was het een zoektocht om te achterhalen waar de CRAZ wel en niet over zou moeten adviseren, of zoals het ook wel wordt genoemd; wat des CRAZ was. Het doel in het begin van de CRAZ was niet alleen het opstarten van een cliëntenraad, maar ook om een klimaat te creëren wat voor iedereen werkbaar was, zowel voor de Raden van Bestuur als voor de CRAZ-leden. Een lid van de Raad van Bestuur van een UMC geeft aan dat er sprake was van saamhorigheid tussen Raden van Bestuur en de CRAZ, omdat ze samen vorm gaven aan de WMCZ binnen de context van academische ziekenhuizen.

De verhoudingen tussen de CRAZ en de Raden van Bestuur zijn in de loop der tijd wel veranderd. Er wordt ook wel gesproken over een tweede fase, waarbij de CRAZ zich wat zakelijker opstelt. Zo was er sprake van meer informele adviesaanvragen dan formele adviesaanvragen en daarvan is nu gezegd dat het meer formeel moet verlopen. Daarnaast wordt de CRAZ bij meer zaken betrokken. Zo was het in het begin niet de bedoeling dat de CRAZ adviseerde over de strategische beleidsplannen van de UMC’s, maar de CRAZ (of de desbetreffende aandachtspersoon) wordt daar langzamerhand ook steeds meer over geconsulteerd.

De wijze waarop de CRAZ is opgezet heeft tijd gecreëerd voor de Raden van Bestuur en de CRAZ om aan elkaar te wennen en duidelijk te krijgen hoe de CRAZ het beste kan functioneren. Zo is het voor de Raden van Bestuur belangrijk dat er sprake is van continuïteit in de betrokkenheid van cliënten en er moet sprake zijn van een goed niveau van ervaringsdeskundigheid. De CRAZ moet een volwaardige gesprekspartner zijn. Voor de CRAZ is het belangrijk dat ze tijdig geconsulteerd worden en vanaf het begin van een besluitvormingsproces kunnen meedenken.

De casus rondom het Radboud ziekenhuis gaf ook aanleiding om kritisch te kijken naar de relatie tussen de CRAZ en de Raden van Bestuur. De vraag werd gesteld of de verhoudingen niet te goed waren waardoor de CRAZ niet kritisch genoeg was geweest.

De patiëntenorganisaties worden ook steeds professioneler en dat vertaald zich ook in de CRAZ.

De contacten tussen de CRAZ en de UMC's lopen over het algemeen goed en de Raden van Bestuur nemen de CRAZ serieus. De aanwezigheid bij de vergaderingen wordt belangrijk geacht en de Raden van Bestuur spreken elkaar daar ook op aan. Er is wel sprake van variatie in de contacten tussen de CRAZ en de UMC's. Zo kan het contact tussen de aandachtspersoon van de CRAZ en een UMC verschillen. De CRAZ als geheel heeft nog niet met alle UMC's gesproken. Daar waar de contacten tussen UMC en CRAZ goed lopen via Raad van Bestuur, contactpersoon en aandachtspersoon bemoeit de CRAZ zich er verder niet mee. Daarnaast zoeken UMC's naar andere manieren om patiëntenparticipatie vorm te geven. Zo heeft het UMC in Rotterdam nog een patiëntenberaad waar vanuit de CRAZ een lid zitting heeft. Daarnaast heeft het UMC in Leiden een lokaal cliëntenberaad (zie volgende casus). Het UMC in Amsterdam daarentegen wil alleen de CRAZ als vorm van medezeggenschap voor cliënten. Er is wel verschil in medezeggenschap en patiëntenparticipatie. CRAZ is voor medezeggenschap en toetst of participatie vorm krijgt.

Een lid van de Raad van Bestuur van een UMC geeft aan dat de CRAZ meedenkt en dat er sprake is van een goede relatie. De CRAZ is kritisch, maar op een positieve manier.

Voor de CRAZ bestaat er wel een spanningsveld tussen enerzijds de rol van partner voor de UMC's en de rol van belangenbehartiger voor het patiëntenperspectief. De CRAZ is een meer kritische rol aan het ontwikkelen. Zo worden de Raden van Bestuur ook op de vingers getikt als ze geen advies over bepaalde onderwerpen hebben aangevraagd. Soms vergeten Raden van Bestuur het om de CRAZ bij besluitvorming te betrekken.

Er bestaat nu ook meer behoefte om ontwikkelingen meer te volgen om te kijken welke invloed de adviezen van de CRAZ daadwerkelijk hebben op besluitvorming. Er is meer behoefte aan monitoren. Ook is de CRAZ bezig met haar zichtbaarheid bij de UMC's; niet alleen op beleidsniveau maar door het gehele huis. Een lid van de Raad van Bestuur van een UMC geeft aan dat de Raden van Bestuur daar ook een verantwoordelijkheid in hebben.

Wanneer er acute zaken zijn dan zijn de lijnen tussen de UMC en de CRAZ door de aanwezigheid van aandachtspersonen en direct contact met de voorzitter van de CRAZ.

Relatie met andere vormen van patiëntbetrokkenheid

De CRAZ is het medezeggenschapsorgaan van de UMC's en bestaat naast andere vormen van patiëntenparticipatie. Bij patiëntenparticipatie kun je de patiënt niet aanspreken op een achterban, wat wel kan bij de CRAZ.

Er wordt aangegeven dat de CRAZ met betrekking tot het bewaken van de kwaliteit van zorg kritisch moet zijn. Er moet niet alleen worden afgegaan op de informatie die de Raden van Bestuur geven, maar ook actief gezocht worden naar informatie bij patiëntenorganisaties.

Een lid van de CRAZ geeft aan dat de CRAZ ook wel degelijk een partijrol vervult naast een partnerrol. Doordat de leden gevoed worden vanuit hun achterban raken ze niet te veel gesocialiseerd en kunnen ze kritisch blijven.

Ondersteuning

De CRAZ heeft een eigen budget en een secretaris, die in dienst is bij de Nederlandse federatie van universitair medische centra. De CRAZ valt onder de cluster BIZ van NFU. De

CRAZ wordt betaald en georganiseerd door de NFU. Alle voorzitters van de Raden van Bestuur zijn lid van BIZ en daar kunnen ze ook zaken kwijt over de CRAZ om dat vervolgens af te stemmen. De CRAZ ervaart echter geen afhankelijkheid of hinder ten opzichte van NFU. Het feit dat de secretaris in dienst is van de NFU is geen probleem, omdat de CRAZ een onafhankelijke voorzitter heeft en een agendacommissie, die de onderwerpen ter bespreking bepaalt.

5.2.3 Werkwijze

In principe adviseert de CRAZ over de onderwerpen die in de WMCZ worden genoemd. De onderwerpen die onder het verzwaaard adviesrecht vallen worden behandeld in de commissies. Er wordt wel een duidelijke afweging gemaakt welke onderwerpen worden besproken in de plenaire bijeenkomsten. De secretaris geeft daarover aan dat je ook zuinig met de menskracht van de vrijwilliger om moet gaan, omdat mensen ook ondergesneeuwd kunnen raken. De CRAZ geeft ook ongevraagd advies. De informatie daarvoor halen ze uit de media of vanuit de achterban. Een lid van de CRAZ geeft aan dat het vooral vragen zijn om extra toelichting. Het is nog niet veel voorgekomen.

Contacten

De leden zitten zonder last en ruggespraak in de CRAZ. De leden vinden het soms wel lastig hoe om te gaan met het informeren van de achterban. Wat wordt wel verteld en wat niet? Een lid van de CRAZ geeft aan dat ze soms wat schrijft in het blad van haar patiëntenvereniging, maar dat ze weinig input krijgt van haar patiëntenvereniging voor de CRAZ. De terugkoppeling naar de achterban ligt heel erg bij de vertegenwoordigers zelf. Daarnaast krijgen de besturen van de patiëntenorganisaties de agenda en de verslagen van de bijeenkomsten van de CRAZ.

Doordat de CRAZ zich nu ook steeds meer als lokale cliëntenraad gaat profileren, gaan ze zich ook meer oriënteren op de contacten met zorgbelang. De contacten zijn afhankelijk van het onderwerp. Zo is er wel samenwerking rondom nieuwbouw. Daarnaast wordt er gekeken hoe de contacten op lokaal niveau met de Zorgbelang organisaties kan worden opgepakt. Dat wordt voornamelijk door de aandachtspersonen gedaan. Het idee is dat de informatie afkomstig van de Zorgbelang organisaties interessant kan zijn voor de CRAZ en daarmee ook weer invloed betekent voor de Zorgbelang organisaties op een geaggregeerd niveau. Daarnaast kan de CRAZ met vragen over de lokale situatie rondom een UMC terecht bij de Zorgbelang organisaties.

Bij sommige UMC's is er wel contact tussen de contactpersoon en/of Raad van Bestuur en de Zorgbelang organisatie.

Op lokaal niveau vinden contacten ook plaats via de lokale categorale patiëntenorganisaties.

De CRAZ heeft zelf geen contacten met zorgverzekeraars, maar de secretaris heeft vanuit de FNU wel contact met zorgverzekeraars, maar de secretaris heeft vanuit de FNU wel contact met zorgverzekeraars.

De CRAZ heeft soms contact met cliëntenraden van andere ziekenhuizen en is sinds 2007 aangesloten bij de LSR.

Evaluaties

De CRAZ heeft een aantal keren een evaluatie uitgevoerd om het functioneren van de CRAZ te beoordelen. De eerste evaluatie had betrekking op de proefperiode van de CRAZ, ofwel de

eerste twee jaar dat de CRAZZ bestond. De deze evaluatie kwam naar voren dat de CRAZ in eerste instantie vooral aandacht heeft besteed aan de eerste doelstelling: het leveren van een bijdrage aan de bewaking en de bevordering van de kwaliteitsaspecten die en directe relevantie hebben voor de beleving en het welbevinden van de cliënten van academische ziekenhuizen. Daarnaast kwam uit het onderzoek naar voren dat de onderwerpen die de CRAZ had gekozen om over te adviseren relevant waren en dat de kwaliteit van de adviezen goed was. Wel kwam naar voren dat er een spanningsveld bestaat tussen de wens van de CRAZ-leden om concrete resultaten te behalen en de duur van de beleidscycli en veranderingsprocessen in de academische ziekenhuizen.

De CRAZ heeft gekozen voor beïnvloeding in de beginfase van beleidsvorming. De CRAZ leden denken dat de CRAZ-adviezen wel effect hebben en ze hebben vertrouwen in de instelling van de betrokken bestuurders. De Raden van Bestuur vinden dat de CRAZ doelmatig en deskundig werkt.

De CRAZ heeft ook geadviseerd omtrent lokale besluitvormingsprocessen en dat is door beide partijen goed beoordeeld. Uiteindelijk wordt geconcludeerd dat een lokale cliëntenraad niet tot een betere uitkomst had kunnen komen. De centrale vorm wordt zowel door de patiëntenorganisaties als door de Bestuurders als positief beoordeeld

De CRAZ-leden hebben wel weinig zicht op de effecten van de adviezen van de CRAZ, daarbij wordt door de CRAZ-leden en de bestuurders aangegeven dat effecten soms moeilijk meetbaar zijn. Daarnaast is uit de evaluatie naar voren gekomen dat de academische ziekenhuizen de CRAZ vaker om advies moeten vragen. Een ander punt van aandacht dat uit de evaluatie naar voren kwam was de communicatie met de achterban, zowel door de CRAZ-leden als door de bestuurders

In 2005 heeft de meest recente evaluatie plaatsgevonden over de periode 2003-2005. In deze evaluatie stonden naast de doelstellingen van de CRAZ ook nog twee thema's centraal: Lokaal/centraal en de rol van de aandachtspersonen en contactpersonen. Uit de evaluatie komt naar voren dat zowel de CRAZ-leden als de Raden van Bestuur tevreden zijn over de wijze waarop de CRAZ functioneert. Aandachtspunt is wel de aandacht voor lokale onderwerpen al geven de bestuurders aan dat lokale onderwerpen voldoende aan bod komen. Er is een instrument ontworpen om aan te geven wanneer een onderwerp 'des CRAZ' is:

Gevolgen	Grote gevolgen voor de patiëntenzorg	Geringe gevolgen voor de patiëntenzorg	Nauwelijks gevolgen voor de patiëntenzorg
Niveau	CRAZ	CRAZ overwegen	
Een UMC treffend	CRAZ	Lokale (CRAZ) commissie/ aandachtspersoon	
Divisie overstijgend	CRAZ/lokale CRAZ-commissie	Lokale (CRAZ) commissie/ aandachtspersoon	
Ziekte overstijgend	Lokale CRAZ-commissie	Toetsen bij aandachtspersoon	
Specifieke patiëntencategorie	Patiëntenorganisatie inschakelen	Patiëntenorganisatie overwegen	

Daarnaast is ook de transparantie van de agendacommissie als aandachtspunt naar voren gekomen en de mate waarin afzonderlijke leden bij de CRAZ worden betrokken. Als

suggestie was geopperd om in kleinere groepen te werken om participatie van afzonderlijke leden te vergroten.

Uit de evaluatie komt naar voren dat de aanwezigheid van aandachtspersonen leidt tot meer betrokkenheid tussen de CRAZ en de UMC's. Het functioneren van de contactpersonen is minder inzichtelijk voor de CRAZ, maar de bestuurders geven aan tevreden te zijn over het functioneren van de contactpersonen.

De CRAZ-leden vinden dat ze betrokken zijn geweest bij belangrijke beleidsbeslissingen en dat de invulling van de medezeggenschap goed is geweest. Het merendeel van de bestuurders deelt deze mening (CRAZ, 2005).

5.3 Cliëntenberaad

5.3.1 Doelstelling

Het cliëntenberaad stelt zich ten doel om, binnen de wettelijke kaders van de WMCZ en binnen de doelstellingen van het ziekenhuis, ervaringen en belangen van cliënten over te brengen aan het bestuur van het ziekenhuis (2001).

5.3.2 Opzet

Het cliëntenberaad is in 2000 opgericht en vormt een oplossing die in de praktijk is ontstaan. Toen er een nieuwe Raad van Bestuur aantrad in het Rijnland ziekenhuis wilde deze een cliëntenraad opzetten, maar niemand vanuit de achterban van het Regionale Patiënten en Consumenten Platform (RPCP)² wilde daar zitting in nemen. Daarom is men op zoek gegaan naar een alternatief. Daarnaast is de reden voor het instellen van een cliëntenberaad in plaats van een cliëntenraad tweeledig:

- De meeste patiënten verblijven steeds korter in het ziekenhuis. De verwachting is dat in de toekomst de verblijfsduur nog korter zal worden. Het zal steeds moeilijker worden om mensen te vinden die voldoende brede ervaring met de gang van zaken in het ziekenhuis hebben en die daarnaast belangstelling hebben om aan een cliëntenraad van een ziekenhuis deel te nemen.
- Ex-patiënten van een ziekenhuis hebben weinig belangstelling voor betrokkenheid bij een ziekenhuis als zij daardoor herinnerd worden aan een emotioneel zware periode. Daarnaast werd verondersteld dat het voor een cliëntenraad met een vaste samenstelling moeilijk is om alert te blijven ten aanzien van alle ontwikkelingen waar zorgaanbieders met een vlottend patiëntenbestand mee te maken hebben. Daarnaast is het totaal aan praktijksituaties op collectief niveau een belangrijk aandachtspunt van de afzonderlijke patiënten- en ouderenorganisaties. Een eenduidige stem vanuit de zorgvragers richting de zorgaanbieders werd echter wel van belang geacht.

Het model van het cliëntenberaad is door het RPCP Zuid-Holland Noord bedacht. Het is inmiddels ook ingevoerd bij het diaconessenhuis en bij het LUMC, maar bij dit laatste ziekenhuis heeft het niet de bevoegdheden krachtens de WMCZ. Het model is goedgekeurd door de IGZ.

Het cliëntenberaad heeft geen vaste samenstelling en bestaat uit maximaal 50 leden. Door hun aanwezigheid op een vergadering van het cliëntenberaad (op uitnodiging van het RPCP) worden de aanwezigen door de raad van bestuur geacht te zijn benoemd tot lid van het

² Eind 2007 zal het RPCP ZHN krachtens een fusie opgaan in de stichting Zorgbelang Zuid-Holland, patiënten- en consumentenplatform.

cliëntenberaad voor de periode die afloopt op het tijdstip dat de eerstvolgende vergadering van het cliëntenberaad aanvangt. Op deze manier ontstaat een cliëntenraad met een structureel karakter die een wisselende samenstelling kan hebben. Aan de vergaderingen van het cliëntenberaad wordt deelgenomen door vertegenwoordigers van de lidorganisaties van het RPCP en vertegenwoordigers van andere patiëntenorganisaties die door het RPCP zijn uitgenodigd. Het ziekenhuis kan ook suggesties doen voor het uitnodigen van patiëntenorganisaties die niet lid zijn van het RPCP. Daarnaast kunnen ook individuen een bijeenkomst bijwonen.

De directeur van het RPCP is de voorzitter van het cliëntenberaad. En tussen de vergaderingen door is de voorzitter de vertegenwoordiger van het cliëntenberaad.

De vergaderingen van het cliëntenberaad vinden tenminste drie keer per jaar plaats. Op initiatief van het ziekenhuis en het cliëntenberaad kan een extra vergadering plaatsvinden.

Vanuit het ziekenhuis is aanwezig een lid van het management, en iemand van de afdeling voorlichting/ patiëntenvoorlichting.

De agenda voor een vergadering wordt opgesteld in overleg tussen de voorzitter van het cliëntenberaad en het ziekenhuis.

Het cliëntenberaad heeft adviesrecht ten aanzien van vooraf bepaalde onderwerpen.

Het cliëntenberaad krijgt de volgende onderwerpen voorgelegd vanuit het ziekenhuis ter kennisgeving:

- Interne audits en verbeterprojecten.
- Het cliëntenberaad krijgt de volgende onderwerpen voorgelegd ter kennisgeving en met een verzoek tot reactie:
 - Benoemen van leden van raad van bestuur en sectorhoofden poliklinieken en klinieken;
 - Begroting en jaarrekening;
 - Belasten van personen met de leiding van een onderdeel van de instelling, waarin gedurende het etmaal zorg wordt verleend aan cliënten die in de regel langdurig in die instelling verblijven.
- Het cliëntenberaad krijgt de volgende onderwerpen voorgelegd met het verzoek om een advies:
 - Wijzigingen van doelstelling of grondslag van de instelling;
 - Overdragen van de zeggenschap of fusie of het aangaan of verbreken van een duurzame samenwerking met een andere instelling;
 - Gehele of gedeeltelijke opheffing van de instelling, verhuizing of ingrijpende verbouwing;
 - Belangrijke wijzigingen in de organisatie;
 - Algemeen beleid met betrekking tot patiënten als collectief. Bijv. Treeknormen;
 - Voedingsaangelegenheden van algemene aard en het algemene beleid op het gebied van de veiligheid, de gezondheid of de hygiëne en de geestelijke verzorging van, maatschappelijke bijstand aan en recreatiemogelijkheden en ontspanningsactiviteiten voor cliënten.

Het cliëntenberaad krijgt de volgende onderwerpen voorgelegd met het verzoek tot instemming (gelijk aan verzwaaard adviesrecht):

Vaststelling of wijziging van een regeling inzake de behandeling van klachten van cliënten en het aanwijzen van personen die belast worden met de behandeling van klachten van cliënten;
Wijziging in de overeenkomst t.a.v. het cliëntenberaad en de vaststelling of wijziging van andere voor cliënten geldende regelingen.

Het cliëntenberaad beslist bij meerderheid van stemmen van de leden die bij de overlegvergadering aanwezig zijn.

Het ziekenhuis legt een voorgenomen besluit voor aan het cliëntenberaad op een zodanige termijn dat in redelijkheid en binnen de gevraagde termijn tot een advies kan worden gekomen. Het ziekenhuis geeft hierbij aan op welke termijn het advies verwacht wordt. Het cliëntenberaad geeft zijn advies op de eerstvolgende bijeenkomst van het cliëntenberaad, doch uiterlijk binnen de gevraagde termijn.

Het cliëntenberaad maakt geen gebruik van het recht van voordracht voor een lid van het bestuur of de Raad van Toezicht.

Veronderstelde voordelen van het cliëntenberaad:

- Elke lidorganisatie die een inbreng wil hebben in het cliëntenberaad kan die krijgen;
- Doordat het RPCP de uitvoering van de afspraken bewaakt kunnen de lidorganisaties zich concentreren op de inhoud van hun inbreng.
- Geen enkele zorgvrager hoeft zich langdurig te verbinden aan deelneming in het cliëntenberaad;
- Deelnemers hoeven alleen deel te nemen als ze een inbreng wensen of zich betrokken voelen bij het ziekenhuis;
- De deelnemers aan het cliëntenberaad zijn geen verantwoording schuldig aan andere zorgvragersorganisaties, omdat die zelf kunnen deelnemen;
- De samenstelling van het cliëntenberaad kan zich aanpassen aan de onderwerpen die op een bepaald moment actueel zijn rondom een instelling;
- Er kunnen synergievoordelen ontstaan doordat het RPCP consistentie nastreeft tussen de inbreng in het cliëntenberaad en de inbreng in regiovisieprocessen en de collectieve belangenbehartiging;
- De kans op verschraling binnen het cliëntenberaad is minimaal door het feit dat de leden een achterban hebben. Hierdoor is er altijd sprake van een betrokken cliëntenberaad.

Ondersteuning

Het RPCP verzorgt ook de verspreiding van de stukken. Het ziekenhuis financiert deze ondersteuning. Het betreft twee uur in de week.

Tot en met 1 juni 2006 was er sprake van een gezamenlijke bekostiging van het cliëntenberaad door het ziekenhuis en het RPCP. Het RPCP had daarvoor een subsidie uit het fonds PGO. Het RPCP wilde niet meteen om geld vragen aan het ziekenhuis.

Het cliëntenberaad heeft ook een ambtelijke secretaris vanuit het ziekenhuis. Deze stelt een conceptagenda op, die het RPCP kan aanpassen en doorstuurt naar haar leden.

5.3.3 Werkwijze

Er zitten in de praktijk maximaal 20 personen bij een bijeenkomst van het cliëntenberaad en meestal zijn het er 10 á 20. In het begin was de groep groter dan nu. Volgens leden van het cliëntenberaad is het de kwaliteit ten goede gekomen dat de groep nu kleiner is. De variatie van aanwezigen is minder. In eerste instantie waren voornamelijk de ouderenbonden aanwezig, maar nu is er sprake van een bredere vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties. Er heeft zich een vaste kern ontwikkeld en daarom heen komen er mensen naar de bijeenkomsten afhankelijk van de agenda. De vaste kern bestaat uit ouderenbonden, chronisch zieken en soms de gehandicapten.

Het cliëntenberaad komt vier keer per jaar bij elkaar. Daarnaast heeft de Raad van Bestuur van het ziekenhuis regelmatig contact met de directeur van het RPCP buiten het

cliëntenberaad om. De Raad van Bestuur vindt het goed dat het RPCP het cliëntenberaad trekt. Dat geeft zekerheid met betrekking tot de representativiteit en de kwaliteit van de inbreng van het cliëntenberaad. Daarnaast creëert het een stuk afhankelijkheid ten opzichte van het ziekenhuis.

Het cliëntenberaad bespreekt vooral inhoudelijke onderwerpen. De voorzitter bepaalt of er ook financiële onderwerpen in de vergadering worden besproken.

In het begin bracht met name het cliëntenberaad de onderwerpen aan voor de agenda. Het cliëntenberaad wordt soms wel tijdig geïnformeerd, maar niet altijd. Vanuit de contacten van het RPCP worden er onderwerpen ingebracht. De leden van het cliëntenberaad geven aan dat hun inbreng wisselt. De ene keer worden ze alleen geïnformeerd over een besluit en de andere keer mogen ze meedenken. Er worden veel dingen gedaan in overleg met de voorzitter. Deze heeft een sterke positie.

Een lid van de Raad van Toezicht heeft specifiek het patiëntenbeleid in haar portefeuille, maar ze is niet benoemd op voordracht van het cliëntenberaad. Er is wel afgesproken dat dit gebeurt bij haar opvolger.

Volgens de Raad van Bestuur van het Rijnland ziekenhuis functioneert het cliëntenberaad goed in de zin dat stukken goed worden gelezen en dat er sprake is van veel feedback. Er zouden wel meer ongevraagde adviezen gegeven mogen worden. Het ziekenhuis zou ook wel activiteiten willen voorleggen aan het cliëntenberaad om uit te voeren, zoals tevredenheidsonderzoeken. Het cliëntenberaad mag ook wel meer het ziekenhuis in volgens de Raad van Bestuur. Het blijft nu nog wat op afstand.

De Raad van Bestuur van het ziekenhuis ziet een controlerende en adviserende rol weggelegd voor het cliëntenberaad, vooral bij veranderingen. Daarnaast ziet de Raad van Bestuur ook een coördinerende rol weggelegd voor het cliëntenberaad bij het organiseren van patiëntenparticipatie door de gehele organisatie.

Het lid van de Raad van Toezicht die het patiëntenperspectief in haar portefeuille heeft, ziet het als haar rol om de relatie tussen de Raad van Bestuur en het cliëntenberaad in de gaten te houden. Ze geeft aan dat het een goede relatie is. Het cliëntenberaad is volgens haar een goede gesprekspartner is, omdat het gevoed wordt vanuit een brede achterban. Daarnaast is er sprake van meer afstand tussen het cliëntenberaad en de instelling, omdat de leden allemaal vertegenwoordigers zijn van patiëntenverenigingen. Daardoor zijn ze objectiever.

Volgens het lid van de RvT wordt met de huidige opzet van het cliëntenberaad wel een groep patiënten gemist, namelijk degene die niet georganiseerd zijn. Het RPCP is wel bezig om dit hiaat op te vullen door enquêtes uit te zetten. De trekkersrol van het RPCP is in ieder geval cruciaal voor het succes van het cliëntenberaad. Daarnaast is ook de persoon van de voorzitter cruciaal. Hij geeft sterk leiding en sturing.

De RvT krijgt de verslagen van de bijeenkomsten van het cliëntenberaad en het lid dat belast is met het patiëntenperspectief probeert ook punten vanuit het cliëntenberaad in te brengen in de vergaderingen van de RvT, maar deze gaan toch met name over financiën. Volgens het lid komt de input vanuit het cliëntenberaad te weinig naar voren.

Contacten

Het RPCP neemt naast het cliëntenberaad nog een onafhankelijke positie in richting het ziekenhuizen. Per situatie wordt afgewogen via welke weg er contact wordt gelegd met een zorgaanbieder, via het cliëntenberaad of via het RPCP. Het RPCP heeft een sterke positie in

de regio. In de regio hebben lange tijd regiocommissies bestaan waar het RPCP een van de vier partijen was. Toen de subsidies voor deze commissies werden stopgezet, hebben de zorgpartijen aangegeven door te willen gaan met het overleg, dat nu de naam Regionale Commissie Gezondheidszorg Zuid-Holland Noord draagt.

De directeur van het RPCP ervaart de betrokkenheid van het RPCP bij het cliëntenberaad niet als een probleem. Als een onderwerp alleen betrekking heeft op het ziekenhuis dan wordt het in principe besproken via het cliëntenberaad. Wordt er vervolgens te weinig mee gedaan dan doet de directeur er ook wat mee via het RPCP. Het ziekenhuis weet deze strategie te waarderen en daarom wordt het RPCP ook gerespecteerd als gesprekspartner.

Het RPCP is geen lid van de LSR en het cliëntenberaad ook niet. Het RPCP is wel geabonneerd op de digitale nieuwsbrief van de LSR.

De zorgverzekeraars zijn op de hoogte van het cliëntenberaad, maar ze vragen er verder niet naar in de contacten met het ziekenhuis.

5.4 Analyse

In hoofdstuk drie en vier zijn de volgende knelpunten benoemd met betrekking tot de medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen:

- Representativiteit;
- Aansluiting bij de functie van de instelling
- Aansluiting bij andere wetten;
- Hybriditeit.

Daarnaast zijn er ook aanbevelingen gedaan:

- Betere informatievoorziening;
- Keuzes maken in de onderwerpen van advisering;
- Betere ondersteuning;
- Externe oriëntatie
- Medezeggenschap op hoger niveau

In dit hoofdstuk zijn twee alternatieve vormen van medezeggenschap besproken. De vraag is in hoeverre bij deze alternatieve vormen daadwerkelijk een antwoord vormen op de ervaren knelpunten en wellicht ideeën geven voor de wijze waarop vorm kan worden gegeven aan de aanbevelingen.

Samenstelling van de raad

In beide alternatieven is gekozen voor een brede samenstelling. De CRAZ kent wel een vaste samenstelling, maar die samenstelling bestaat uit meer dan vijftig leden. Het cliëntenberaad kent geen vaste samenstelling, maar leden schuiven aan wanneer een onderwerp op de agenda betrekking heeft op hun interesses of belangen. Door deze invulling is er sprake van een grote vertegenwoordiging. Dit komt de *representativiteit* van het medezeggenschapsorgaan ten goede. De vrijblijvendheid van de participatie aan het cliëntenberaad kan echter wel een probleem opleveren wat betreft de continuïteit, maar de praktijk wijst uit dat er vanzelf een vaste kern van deelnemers ontstaat. Deze vaste kern is echter niet zo representatief.

Beide medezeggenschapsorganen bestaan voornamelijk uit vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Dit zorgt ervoor dat de deelnemers een achterban hebben die hun ondersteuning en *informatie* biedt, maar ook een kader van waaruit men participeert in het medezeggenschapsorgaan. Hierdoor kan een medezeggenschapsorgaan meer onafhankelijk blijven van de instelling. Daarnaast biedt het waarborgen voor de *continuïteit* van deelname, omdat de achterban vervangers kan regelen bij uitval. Door alleen patiëntenorganisaties uit te

nodigen wordt wel de groep ongeorganiseerde patiënten uitgesloten, maar dat wordt in de praktijk opgevangen door aanvullend onderzoek.

Ondersteuning

Bij de CRAZ wordt ondersteuning geboden door een secretaris die in dienst is bij de koepelorganisatie van de academische ziekenhuizen. Bij het cliëntenberaad wordt ondersteuning geboden door het PPCP. Bij beiden gaat de ondersteuning verder dan secretariële ondersteuning. Daarnaast heeft de CRAZ ook allerlei commissies gevormd die specifieke onderwerpen ter hand nemen. De ondersteuning door het PPCP zorgt meteen voor een regionale inbedding.

Niveau

Het cliëntenberaad bevindt zich op het strategische niveau van de instelling, maar is wel buiten de organisatie gepositioneerd. Het ziekenhuis geeft zelf de behoefte aan om het cliëntenberaad meer naar binnen te laten komen.

De CRAZ is een overkoepelend orgaan voor alle academische ziekenhuizen. Langzamerhand groeit echter de behoefte aan meer lokale binding. Elk academisch ziekenhuis heeft wel een aandachtspersoon vanuit de CRAZ, maar er wordt steeds meer vorm gegeven aan een lokale invulling van medezeggenschap. Enerzijds door de commissies en anderzijds door een deel van de vergaderingen van de CRAZ te reserveren voor lokale kwesties. Daarnaast zoekt de CRAZ meer contacten met de regionale patiëntenplatforms. Door een medezeggenschapsorgaan op landelijk niveau te organiseren kunnen alle academische ziekenhuizen profiteren van een brede vertegenwoordiging van goed niveau. Tegelijkertijd is er de behoefte aan medezeggenschap in specifieke lokale situaties en verbondenheid met de organisatie.

Relatie met de instelling

Beide vormen van medezeggenschap bevinden zich 'buiten de organisatie'. De CRAZ is gesitueerd bij de koepelorganisatie van de academische ziekenhuizen en het cliëntenberaad wordt gecoördineerd door het PPCP. Daarnaast is er een sterke binding met patiëntenorganisaties. De relaties tussen de Raden van Bestuur en de medezeggenschapsorganen is goed, al varieert dat wel bij de CRAZ. Sommige Raden van Bestuur willen de CRAZ juist meer betrekken bij hun organisatie, terwijl andere Raden van Bestuur de CRAZ wat meer op afstand houden. Over het algemeen geven de Raden van Bestuur aan dat de CRAZ wel degelijk meerwaarde heeft en wordt het betrekken van cliënten bij besluitvorming belangrijker gevonden. Bij het cliëntenberaad zou de Raad van Bestuur graag willen dat het cliëntenberaad meer betrokken raakt bij de organisatie. Dit komt wellicht ook voort uit de ontwikkelingen rondom marktwerking en vraagsturing. Door de vormgeving van de CRAZ en het cliëntenberaad wordt de representativiteit van de inbreng van het patiëntenperspectief gewaarborgd en daarnaast creëert het een breed draagvlak onder patiëntenorganisaties.

De CRAZ heeft een ontwikkeling doorgemaakt en is nu een meer kritische rol ten opzichte van de instellingen aan het ontwikkelen. Zo wil de CRAZ meer op de hoogte worden gehouden over wat er met hun adviezen gedaan wordt. Ze gaan zich meer opstellen als stakeholder.

Perspectieven

De beide vormen van medezeggenschap vallen binnen de kaders van de WMCZ. Reeds eerder is al aangegeven dat de WMCZ in werking is getreden als onderdeel van de democratiseringstendens. Door betrokken te worden bij besluitvorming dragen de CRAZ en

het cliëntenberaad bij aan de besluitvorming rondom de organisatie van de zorg. Dit betekent dat zowel de CRAZ als het cliëntenberaad vooral invulling geven aan het participatie perspectief. In toenemende mate komt medezeggenschap echter in functie komt te staan van het verbeteren van kwaliteit. Daarmee hebben de medezeggenschapsorganen ook een zorginhoudelijke benadering.

De instellingen gaan de CRAZ en het cliëntenberaad ook steeds meer zien als een belangrijk instrument om hun dienstverlening te toetsen aan het patiëntenperspectief en informatie te vergaren over de wensen en behoeften van de vraagzijde. Daarnaast hanteren ze daarvoor ook andere instrumenten. Daarmee passen de medezeggenschapsorganen steeds meer in het economisch perspectief. Daarbij wordt de relatie tussen met name de CRAZ en de Raden van Bestuur steeds zakelijker, wat ook past in het economisch perspectief.

De vraag is in hoeverre de CRAZ en het cliëntenberaad bestendig zijn tegen de toenemende hybriditeit in de gezondheidszorg. Het bovenstaande laat in ieder geval zien dat de CRAZ en het cliëntenberaad een oplossing bieden voor knelpunten die worden ervaren bij de cliëntenraad in zijn traditionele vorm. Op de vraag of de CRAZ en het cliëntenberaad daarmee de oplossing vormen voor effectieve medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen zal in het laatste hoofdstuk worden ingegaan.

6 Scenario's voor effectieve medezeggenschap

6.1 Inleiding

Good governance, maatschappelijk ondernemerschap en vraagsturing zijn kernbegrippen in de hedendaagse gezondheidszorg. De overheid daagt aanbieders en verzekeraars uit om zich meer te richten op de wensen en behoeften van de zorgvrager. Zij dienen rekening te houden met die wensen bij de formulering van hun beleid en bij de vormgeving van hun aanbod. Er zijn uiteraard verschillende wegen om het doel van een vraaggericht zorgstelsel te realiseren. Een belangrijke voorwaarde waar de overheid zich als wetgever ook sterk voor gemaakt heeft, is het borgen van de medezeggenschap van cliënten. Op het individuele niveau komt dat tot uitdrukking in de Wet geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) en op het collectieve niveau vormt de Wet Medezeggenschap Cliëntenzorginstellingen (WMCZ) een belangrijke wettelijke basis. Deze wet is reeds in de jaren tachtig tot stand gebracht en voorziet - naar analogie van de wet op de Ondernemingsraden - in een adviesrecht en instemmingsrecht voor een vertegenwoordiging van cliënten op het niveau van het bestuur van de instelling. Tevens dient de raad als een klankbord voor het bestuur.

De laatste jaren is sprake van een vernieuwde aandacht voor de vraag hoe de betrokkenheid en inbreng van cliënten het beste kan worden georganiseerd. Voor de ziekenhuizen was dit al langer onderwerp van discussie. Daar speelde en speelt de vraag in hoeverre een raad het meest adequate instrument van medezeggenschap is, gegeven het feit dat patiënten slechts een zeer korte duur in het ziekenhuis verblijven en over het algemeen geen binding met het ziekenhuis hebben. De meningen hierover zijn tot op heden verdeeld. Niet de betrokkenheid van cliënten bij de organisatie van de zorg staat daarbij ter discussie, wel de medezeggenschap als strategie om die betrokkenheid te realiseren. Deze discussie krijgt een nieuwe dimensie met de introductie van gereguleerde marktwerking. Terwijl de medezeggenschap en de regeling daarvan vooral in het teken staan van de emancipatie van de zorgvrager als onderdeel van een bredere eis van democratisering van verhoudingen, komt nu de economische relatie tussen vraag en aanbod meer op de voorgrond. De patiënt/cliënt wordt aangesproken in zijn rol als klant. De klant wenst en eist informatie op grond waarvan hij of zij kan kiezen voor passende zorg.

In dit onderzoek hebben wij ons gericht op de medezeggenschap in de algemene ziekenhuizen en een verkenning uitgevoerd naar de effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen. Daarbij gaan wij uit van de huidige context van de Nederlandse gezondheidszorg, de discussies die nu spelen en de verschillende opvattingen die naast elkaar bestaan over de rol en positie van patiënten. De vraag die als leidraad diende voor dit onderzoek luidde als volgt:

Op welke wijze kan effectief en efficiënt vorm worden gegeven aan de medezeggenschap van cliënten in het algemene ziekenhuis?

Om deze vraag te beantwoorden is gekeken naar theorie en praktijk. De literatuur heeft inzicht geboden in het concept van medezeggenschap en de praktijk heeft inzicht geboden in de knelpunten die zich voordoen bij het vormgeven van medezeggenschap van cliënten in de organisatie van de zorg. In het hiernavolgende worden de uitkomsten van de verkenning in samenhang gepresenteerd.

6.2 Noodzakelijke balans tussen drie perspectieven

De betrokkenheid van patiënten bij het zorgaanbod kan vanuit drie perspectieven worden benaderd. Het economisch perspectief, het participatie perspectief en het zorginhoudelijke perspectief. De vormgeving van patiëntbetrokkenheid binnen de drie benaderingen laat zich als volgt samenvatten:

Tabel 6.1

<i>Perspectieven</i>	<i>Niveau</i>	<i>Mate van betrokkenheid</i>	<i>Vormen</i>	<i>Typering individu</i>
Economisch	Extern (meso)	Consultatie en informeren	Eenmalig/ Indirect/ individueel	Consument
Participatie	Intern (meso)	Partnerschap en medeverantwoordelijkheid	Continue/ direct/ collectief	Burger
Zorginhoudelijk	Intern (micro)	Partnerschap en medeverantwoordelijkheid	Continue/ direct/ individueel	Patiënt

Het zorginhoudelijke perspectief vraagt vooral aandacht voor de specifieke kenmerken van de gezondheidszorg als dienst. De betrokkenheid van patiënten bij de behandeling is noodzakelijk om tot een goed resultaat te komen. Een dienst komt immers in de interactie tussen vraag en aanbod tot stand. De eerder genoemde WGBO past binnen dit perspectief, omdat deze wet de vormgeving van de overeenkomst tussen behandelaar en patiënt regelt, maar ook de invloed van de patiënt op die overeenkomst. Los van deze formele kant is er in principe sprake van een continue betrokkenheid van de patiënt bij zijn/haar behandeling.

De gezondheidszorg is echter ook een publiek goed. De toegankelijkheid van de zorg voor iedereen is een centraal beginsel verankerd in de grondwet, net als het waarborgen van een kwalitatief goede zorg. Daarnaast is het belangrijk dat de zorg doelmatig wordt geleverd, zodat publieke middelen niet worden verspild. De overheid heeft altijd in onderlinge afhankelijkheid van zorgaanbieders en zorgverzekeraars uitvoering gegeven aan deze publieke taken. De laatste decennia hebben de verzekeraars en de zorgaanbieders in deze driehoeksverhouding aan gewicht gewonnen. De verzekeraars hebben een meer sturende en verdelende rol gekregen en voor de zorgaanbieders is sprake van meer strategische speelruimte om binnen de kaders van de wet een eigen beleid te voeren. Beide partijen richten zich meer dan voorheen op degenen om wie het allemaal om te doen is: de cliënt. Verzekeraars profileren zich graag als zijn zaakwaarnemer, terwijl zorgaanbieders trachten zich van elkaar te onderscheiden door de wijze waarop zij inspelen op wensen van klanten. Wij gaan hier niet in op de vraag in hoeverre deze oriëntatie meer is dan retoriek, maar richten ons op het feit dat de verhoudingen aan het schuiven zijn. De zorgvrager is meer dan ooit in beeld. De WMCZ is, zoals gezegd, onderdeel geweest van een beweging gericht op het versterken van de collectieve positie van de cliënt en werd toen gezien als één van de middelen voor de externe democratisering van de instellingen. Door het verplicht stellen van een collectief medezeggenschapsorgaan voor cliënten zou de betrokkenheid van cliënten bij besluitvorming in de zorginstellingen moeten worden gewaarborgd.

De laatste jaren is gereguleerde marktwerking geïntroduceerd als een nieuw sturingsconcept dat vraag en aanbod op elkaar moet afstemmen. Het economisch perspectief op de rol van patiënten bij het zorgaanbod treedt hiermee meer op de voorgrond. Vanuit dit perspectief

wordt de zorgvrager vooral aangesproken op zijn rol als individuele, rationele consument. Individuele behoeften van zorgvragers komen meer centraal te staan. Dit betekent niet dat het de eerder genoemde perspectieven worden vervangen door het economisch perspectief. Eerder is het zo dat dit economisch perspectief aan de andere twee wordt toegevoegd.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat deze drie perspectieven en daarbij horende vormen van medezeggenschap belangrijk blijven en in hun onderlinge samenhang beoordeeld dienen te worden. Elk van deze vormen dient een ander aspect van de medezeggenschapsdoelstelling. Gewaakt moet worden voor een te gemakkelijk substitutie-denken, alsof een raad makkelijk vervangen kan worden door enquêtes onder patiënten of door goede informatievoorziening. Het is een kwestie van én/én en niet van of/of. Bovendien zorgen de specifieke kenmerken van de zorg er voor dat de betrokkenheid van patiënten vanuit een zorginhoudelijk perspectief noodzakelijk blijft. Dit neemt alleen maar toe met de voortschrijdende medische technologie, die leidt tot steeds meer keuzemogelijkheden.

6.3 Legitimiteit en binding als leidende principes

In dit laatste hoofdstuk staat het *participatieperspectief* centraal. Hoe kan de medezeggenschap vorm krijgen binnen het algemene ziekenhuis? We veronderstellen de twee andere perspectieven en gaan er vanuit dat zowel op het niveau van de informatievoorziening, transparantie van het aanbod aan de ene kant en de zorginhoudelijke afstemming tussen hulpverlener en patiënt aan de andere kant, maatregelen getroffen worden. Natuurlijk valt hier veel meer over te zeggen, maar deze ervaringen zijn in dit onderzoek niet meegenomen. In een breder vervolgonderzoek zou dat overigens wel moeten gebeuren.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat een effectieve medezeggenschap een zekere mate van institutionalisering behoeft. De behartiging van het collectieve belang van patiënten moet als het ware worden belegd en kan niet vervangen worden door ad hoc oplossingen of eenmalige ontmoetingen afhankelijk van het onderwerp. Dit type instrumenten zijn zeker van belang. Maar ze zijn te veel afhankelijk van het initiatief van de instelling (de bestuurder) terwijl het bij medezeggenschap (participatiedoelstelling) juist gaat om wederkerigheid en dus om het initiatiefrecht van degenen die de collectieve belangen behartigen. Ook ongevraagd moet ingesproken kunnen worden. Juist deze signaalfunctie is van belang om de instelling scherp te houden.

Bij de vraag hoe dit alles het beste kan worden vormgegeven zien we in dit onderzoek dat in feite twee basisvragen in het geding zijn:

1. Wat is de legitimiteitsbasis: representativiteit of onafhankelijkheid?
2. Wat is de binding met de instelling: intern of extern?

Bij legitimiteit gaat het om de vraag of een medezeggenschapsorgaan zijn gezag ontleent aan de representatieve samenstelling van de raad en de koppeling aan een achterban of juist aan een samenstelling van onafhankelijke personen die op basis van persoonlijk gezag en deskundigheid deel uitmaken van de raad.

Bij binding gaat het om de vraag of een medezeggenschapsorgaan van en voor de instelling is, en dus intern gepositioneerd of juist op kritische afstand van de instelling staat en niet uitsluitend gericht is op één instelling.

Uit het onderzoek komt naar voren dat de binding aan het ziekenhuis en de opstelling ten opzichte van de Raad van Bestuur mede te maken heeft met de positionering van het medezeggenschapsorgaan. In de meeste gevallen is gekozen voor een orgaan dat zich binnen

de instelling bevindt. Dit leidt enerzijds tot een situatie waarbij de leden van de raad goed op de hoogte zijn van de situatie binnen de instelling, maar anderzijds kan het voor hen moeilijk zijn om gepaste afstand te houden en een kritisch oordeel te kunnen vellen over de gang van zaken binnen het 'eigen' ziekenhuis. Er zijn ook voorbeelden van externe positionering zoals de CRAZ en het cliëntenberaad. Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties hebben zitting in de raad en mede daardoor is er ook een sterke relatie met de achterban. De leden behouden hierdoor hun rol als externe stakeholder.

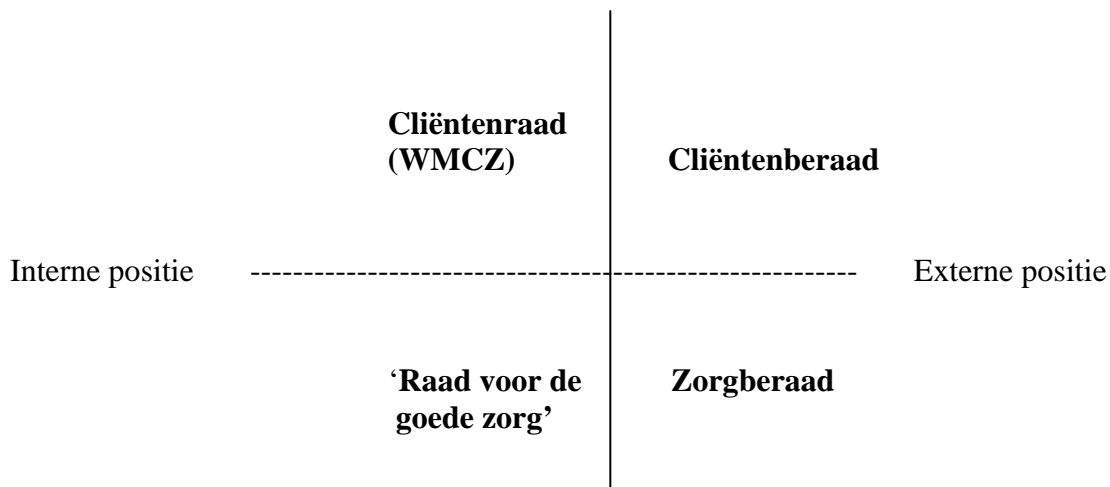
Wat de legitimiteit betreft zien we dat er twee principes zijn: legitimiteit op basis van representativiteit of legitimiteit op basis van onafhankelijkheid. In de WMCZ is aangegeven dat de cliëntenraad een representatieve vertegenwoordiging moet zijn van de patiëntenpopulatie die de instelling bedient. Dit is met name in de ziekenhuissector een problematisch. Ziekenhuizen hebben een sterk gedifferentieerde patiëntenpopulatie bedienen en de patiënten hebben vaak maar een kortstondige relatie met het ziekenhuis. Daarom is het moeilijk om een representatieve samenstelling te bewerkstelligen.

We zien op andere terreinen – bijvoorbeeld bij de samenstelling van de raad van toezicht – dat steeds meer belang wordt gehecht aan de onafhankelijkheid van de leden en aan de inbreng die zij kunnen leveren op specifieke terreinen. Een dergelijke ontwikkeling zou ook aan de orde kunnen zijn bij het vormgeven van de medezeggenschap vanuit het perspectief van de zorgvragers. In dit geval is niet de ervaring als patiënt doorslaggevend noch de relatie met een bepaalde achterban, maar het vermogen om het beleid van het ziekenhuis kritisch te volgen en te beoordelen vanuit het perspectief van de patiënt. Dit vergt een specifieke deskundigheid en relationele vaardigheden gericht op het kritisch – en soms hinderlijk – volgen van de bestuurder. Deze onafhankelijke leden worden aangesproken op hun maatschappelijke verantwoordelijkheid om ook een bijdrage te leveren aan goede zorg.

De twee onderscheiden kernvragen: wat is de legitimiteitsbasis en wat is de vorm van binding aan de instelling hebben we bewust in termen van wederzijds uitsluitende categorieën beschreven: legitimiteit op basis van representativiteit *of* op basis van onafhankelijkheid. Interne binding *of* externe binding. In de praktijk zijn uiteraard mengvormen denkbaar, maar voor een goed inzicht in wat de verschillende opties kunnen zijn hebben we gekozen voor een scenario-achtige benadering waarbij legitimiteit en binding de twee assen van een kwadrant vormen waarbinnen verschillende vormen van medezeggenschap ingevuld kunnen worden. Schematisch ziet het er als volgt uit:

Figuur 6.1 Perspectieven op medezeggenschap

Representativiteit



Onafhankelijkheid

De vier scenario's zijn natuurlijk ideaaltypische posities, maar zij maken wel duidelijk wat naar ons oordeel interessante opties zijn om verder te verkennen. De bovenste twee kwadranten vinden we terug in de praktijk van vandaag, de onderste twee veel minder. Naarmate de onafhankelijkheid en de externe positionering toenemen, voldoet het huidige wettelijk kader van de WMCZ minder. Anders gezegd de bovenste twee kwadranten zijn een weerspiegeling van de huidige praktijk terwijl in de onderste twee kwadranten nieuwe vormen van medezeggenschap aan de orde zijn.

We werken elk van de vier scenario's uit en laten zien wat de mogelijkheden en vragen zijn.

Interne cliëntenraad

Zoals gezegd beoogt dit scenario een bestendinging en versterking van de huidige vormgeving van de collectieve medezeggenschap van cliënten op instellingsniveau.

Kortweg gaat het in dit scenario om een goede positie voor de cliënten als hét adviesorgaan bij uitstek van de Raad van Bestuur. De cliëntenraad houdt de Raad van Bestuur scherp en weet kritische vragen te stellen over het beleid mede op basis van informatie die de leden ontvangen van hun achterban en eventuele directe verbindingen met groepen patiënten die gebruik maken van de diensten van het ziekenhuis.

De cliëntenraad is van en voor de patiënten van het ziekenhuis en richt zich daarom ook op de verbetering van de zorgverlening in dat specifieke ziekenhuis. De leden hebben in huis hun thuisbasis (kantoor en ondersteuning) en halen hun informatie ook vooral vanuit het ziekenhuis zelf en van de patiënten. Zij laten zich ook in belangrijke mate leiden door de vragen en ervaringen van de achterban die zij representeren.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het functioneren van de cliëntenraad kan worden verbeterd als de ondersteuning van de cliëntenraad op orde is, als zij goed geïnformeerd worden door de Raad van Bestuur en de contacten met de achterban intensiveren. Met name de contacten met de achterban zijn wezenlijk in dit scenario. Daar ontlenen de raadsleden hun legitimiteit en kennis van wat er gaande is in het ziekenhuis. Zij hebben dan ook een belangrijke rol in het organiseren en onderhouden van deze contacten.

Tevens is gewezen op het feit dat cliëntenraden verschillende instrumenten kunnen inzetten om hun werk te optimaliseren. Bijvoorbeeld het bevorderen van onderzoeken naar patiënttevredenheid, interne evaluaties over de handhaving van de WGBO, analyse van rapporten van de klachtencommissies etc. Met deze instrumenten kan ook een goede relatie worden gelegd met de andere vormen van medezeggenschap: goede informatie om te kunnen kiezen, goede uitwisseling om tot een gedragen behandelplan te komen.

De interne cliëntenraad biedt de mogelijkheid om op verschillende aspecten van het reilen en zeilen in het ziekenhuis ‘in te spreken’. Juist omdat in de gezondheidszorg beleid in de uitvoering wordt gemaakt, kan de cliëntenraad een eenmalige ervaring of incident gebruiken om te bezien of er sprake is van een meer structureel probleem in het ziekenhuis. Door de interne positionering is er ook meer reden en gelegenheid voor informeel contact, voor het tussendoor aanklaarten en oplossen van kwesties die spelen en hoeft niet altijd gewacht te worden tot de reguliere vergaderingen.

Het risico van deze vorm van medezeggenschap is dat de leden te veel onderdeel worden van het ziekenhuis en als het ware ‘ingepakt’ worden door de Raad van Bestuur. Een tweede, hiermee samenhangend, knelpunt is dat het werk van de cliëntenraad één op één de (beleids)cyclus volgt van het ziekenhuis.

Een ander risico is dat de leden onvoldoende investeren in de vormgeving van de relatie met de achterban – in het ziekenhuis is dit ook echt een reëel probleem omdat de achterban niet of nauwelijks is georganiseerd – en mede daardoor voor hun informatie te veel moeten afgaan op wat de Raad van Bestuur aan de orde stelt of op wat zij van enkele patiënten horen.

Extern cliëntenberaad

In ons onderzoek hebben we twee verschillende varianten van een extern beraad beschreven. De Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) en het regionale cliëntenberaad in een van de regio’s.

De CRAZ is samengesteld op basis van zorginhoudelijke representativiteit. Verschillende patiëntenorganisaties die gericht zijn op specifieke aandoeningen zijn vertegenwoordigd in de CRAZ. Bij een regionaal cliëntenberaad is de representativiteit niet alleen zorginhoudelijk maar ook regionaal van aard en krijgt het beraad ook een formele positie in het regionaal (provinciaal) overleg.

Voor beide voorbeelden geldt dat in dit scenario het beraad een zelfstandige rol vervult ten opzichte van het ziekenhuis en in feite eerder van buiten naar binnen redeneert dan andersom. Er is sprake van een zekere distantie ten opzichte van de dagelijkse gang van zaken in het ziekenhuis. De medezeggenschap richt zich meer op het beleidsmatige en strategische niveau van het ziekenhuis. De CRAZ is zelfs een landelijke speler die op het landelijke niveau het beleid van de academische ziekenhuizen mede-beïnvloedt en in die zin ook een gesprekspartner is van de brancheorganisatie. Een regionaal beraad kiest zijn ankerpunt in de kwaliteit van de zorg in de regio en heeft oog voor de keten als geheel en ook voor de verschillen tussen de ziekenhuizen in de regio. Vanuit een regionale en landelijke optiek kan een vorm van benchmark worden toegepast om de ziekenhuizen scherp te houden. Deze vorm van medezeggenschap biedt net zoals in het vorige scenario toegang tot onafhankelijke informatie en deskundigheid via hun achterban, maar tegelijkertijd zijn de leden ook goed op de hoogte van de regionale en situatie rondom het ziekenhuis. Hierdoor kan de cliëntenberaad de positionering in de regio goed beoordelen in termen van marktaandeel, concurrentiepositie e.d. Daarnaast kunnen het beraad, vanuit informatie uit de achterban, het ziekenhuis wijzen op hiaten c.q. knelpunten in het regionale zorgaanbod.

Een ander voordeel van deze vorm van medezeggenschap is de schaalgrootte en de mogelijkheid om de ondersteuning beter te organiseren en te professionaliseren. Het apparaat

bedient meerdere instellingen en dat kan schaalvoordelen opleveren in termen van kennis en informatie. Tevens kan de relatie met de achterban goed worden geborgd.

Een risico bij deze vorm van medezeggenschap is het beraad te ver af komt te staan van het ziekenhuis en uitsluitend insprekt op strategische ontwikkelingen binnen het ziekenhuis en de regio. Het beraad kan verstoken blijven van informatie die belangrijk is voor het kunnen beoordelen van de patiëntgerichtheid van het ziekenhuis. Een punt van aandacht is bovendien de positiebepaling ten opzichte van de Raad van Bestuur. Extreem gesteld: zijn zij partners gericht op een betere zorgverlening of zijn zij tegenspelers die verschillende belangen behartigen? Terwijl de cliëntenraad de kans loopt uitsluitend als partner te acteren, loopt het beraad de kans uitsluitend als tegenspeler te acteren. Voor een effectieve medezeggenschap is het werken aan een goede balans tussen deze twee uitersten een belangrijke voorwaarde. Voor het beraad betekent dit dat geïnvesteerd dient te worden in de relatie met de Raad van Bestuur. Dit geldt omgekeerd uiteraard ook!

Raad voor goede zorg

Deze en het hierna te beschrijven scenario zijn nieuw en nog niet in de praktijk van de ziekenhuizen aan de orde. Wel ziet het er naar uit dat sommige cliëntenraden zich in deze richting ontwikkelen.

In dit scenario krijgt de medezeggenschap op twee manieren een invulling. Ten eerste is de oriëntatie niet gericht op een specifieke achterban en ten tweede is het primaire ijkpunt voor het werk: het principe van goede zorg. Anders gezegd het idee van collectieve belangenbehartiging maakt plaats voor een model waarbij kritische burgers vanuit een maatschappelijke verantwoordelijkheid zich willen inzetten voor het bevorderen van goede zorg en zich willen verbinden aan één ziekenhuis om die rol voor een bepaalde tijd te vervullen. De leden van zo'n raad zijn gezaghebbend op persoonlijke titel en doen mee op basis van ervaring, kennis van zaken en het vermogen om de rol van kritische meedenker te vervullen. Net zoals de cliëntenraad hebben zij hun thuisbasis in het ziekenhuis, maar zij vervullen een onafhankelijke functie – een horzelfunctie – en kunnen op eigen initiatief, uiteraard met medeweten van de Raad van Bestuur, kwesties agenderen die zij van belang achten voor de patiënten van het ziekenhuis.

Een belangrijk gevolg van deze manier van medezeggenschap is dat uiteindelijk de formele bevoegdheden een andere invulling krijgen dan nu in de WMCZ. Het ligt niet in de rede om de 'Raad van goede zorg' te laten instemmen met begrotingen en jaarrekeningen. In dit scenario zou vooral met raamwetgeving gewerkt moeten worden: het ziekenhuisbestuur is verplicht een raad in te stellen gericht op het borgen en bevorderen van goede zorg. Deze stelt een eigen agenda op en in een eigen reglement, dat onderdeel uitmaakt van het bestuursreglement, wordt bepaald welke bevoegdheden aan de raad worden toegekend en wat zijn werkwijze zal zijn. Essentieel daarbij is het vormgeven van een zekere mate van doorzettingsmacht zodat de raad ook daadwerkelijk zaken voor elkaar kan krijgen.

Het spreekt vanzelf dat in dit scenario veel afhangt van de kwaliteit en inzet van de leden. Zoals gezegd wordt de legitimiteit in dit model niet zozeer bepaald door representatie, formele rollen en wettelijk vastgelegde bevoegdheden maar door onafhankelijk denken en optreden, persoonlijk gezag, empatisch vermogen en kennis van zaken. Deze vorm van medezeggenschap biedt de mogelijkheid om mensen van gezag op persoonlijke titel te binden aan het ziekenhuis. Zij hebben vrijheidsgraden om het patiëntenperspectief ten volle te agenderen en juist af te wijken van de beleidscyclus. Daar ligt zoals gezegd niet hun primaire oriëntatie. Die ligt bij een eigen prioriteitstelling op basis van eigen verkenningen en gesprekken met belangrijke sleutelfiguren in het ziekenhuis.

Het is een groep van betrokken ‘wijzen’ die de Raad van Bestuur scherp houdt en waar de Raad van Bestuur niet makkelijk omheen kan gelet op de kwaliteit van de adviezen.

Een belangrijk risico van dit scenario is dat de ‘Raad voor de goede zorg’ te veel gaat lijken op de Raad van Toezicht. Als deze laatste vooral zijn adviserende rol waarmaakt en niet zijn controlerende en werkgeversrol is dat gevaar reëel. Het kan dus pas goed functioneren als de beide rollen goed worden onderscheiden en dit punt maakt wederom duidelijk waarom in dit model een formele controle op beleidsvoornemens en beleidsuitvoering niet passend is.

Een ander risico van dit scenario is dat de raad losgezongen raakt van de organisatie en geen verankering vindt in de werk- en beleidsprocessen en daarmee verwordt tot een goedbedoelende praatclub. Er ligt voor het welslagen van dit scenario ook een grote verantwoordelijkheid bij de Raad van Bestuur. Zij moeten ook daadwerkelijk het belang inzien van de toegevoegde waarde van kritische onafhankelijke spelers in eigen huis.

Zorgberaad

Over dit vierde scenario kunnen we kort zijn. Het is een variant van het hiervoor beschreven scenario met als belangrijk verschil dat het zorgberaad buiten het ziekenhuis is gepositioneerd.

Dit scenario zou een goede optie kunnen zijn voor ziekenhuizen die in een regio een bepaalde vorm van samenwerking hebben en ook op het gebied van vraagsturing een externe partij willen hebben die hen scherp houdt. Deze regionale inbedding wordt overigens moeilijker als de betrokken ziekenhuizen primair elkaars concurrenten zijn.

Voordeel van de regionale benadering is –zoals eerder gezegd – dat ook aandacht kan worden gegeven aan de ketenvorming en de problemen die daar kunnen ontstaan.

We zien in Nederland ook een voorzichtige beweging in de richting van alliantievorming. Ook hier is een zorgberaad een interessante mogelijkheid. Bij de ziekenhuisallianties wordt gezocht naar synergie in termen van bundeling van kennis en ervaring en/of taakverdeling op gebied van de zorgverlening zelf. Het gaat dan om het vormen van kernen van excellentie zodat de alliantie als geheel een kwalitatief hoogwaardig aanbod levert op alle specialistische gebieden.

Het spreekt vanzelf dat voor dit zorgberaad dezelfde voorwaarden gelden als voor de ‘Raad voor goede zorg’ als het gaat om samenstelling, deskundigheid en gezag.

Nog meer dan bij de andere scenario’s is een zorgberaad kwetsbaar als het gaat om de feitelijke impact op het beleid van het ziekenhuis.

Een van de mogelijke voordelen van dit scenario is dat het zorgberaad wat meer gewicht kan krijgen in termen van ondersteuning en doorzettingsmacht. De reikwijdte is groter en het is denkbaar dat juist in dit scenario het enquêterecht van belanghebbenden in handen gelegd kan worden van een zorgberaad.

6.4 Discussie

De beschreven scenario’s kunnen ook in meer paradigmatische zin geduid worden. Daar waar sprake is van representatie en koppeling aan één ziekenhuis hebben we te maken met de huidige situatie en kunnen verbeteringen aangebracht worden in het functioneren van de cliëntenraad. Het gaat hier om ‘eerste orde verandering’. De basis uitgangspunten staan niet ter discussie.

Het externe cliëntenberaad gaat een stap verder doordat niet het ziekenhuis het vertrekpunt is maar de kwaliteit van de zorg in een bepaalde regio of in een bepaald type ziekenhuis (academische ziekenhuizen). Het interessante van dit perspectief is dat niet de institutionele grenzen van het ziekenhuis maatgevend zijn voor de medezeggenschap maar de zorg die in

een bepaalde context wordt geleverd. Deze benadering past goed bij de veranderingen in het denken over zorgverlening waarbij logistieke paden en zorgprocessen over de muren van de organisatie aan belang winnen. Bovendien doen zich nu juist op de grensvlakken vaak problemen voor in de mate van vraaggerichtheid van het zorgstelsel.

Het loslaten van het representativiteitsbeginsel is een meer principieel verschil met de huidige situatie. We hebben bovendien in het doordenken van het scenario waar onafhankelijkheid als legitimiteitsbasis geldt, ook gesteld dat dit gevolgen heeft voor de formele bevoegdheden van de raad. De raad is niet meer gekoppeld aan de planning en control cyclus en deze raden hebben meer vrijheden om een eigen agenda te bepalen en in onderhandeling te treden met het bestuur over hun rol en positie.

De 'Raad voor goede zorg' en het zorgberaad zijn scenario's die deskundigheid en inhoudelijke tegenmacht centraal stellen en een beroep doen op de maatschappelijke verantwoordelijkheid van burgers. Voor deze scenario's geldt ook dat zij passen bij een besturingsparadigma dat zelfbinding als belangrijk beginsel hanteert.

Het is op basis van dit onderzoek niet mogelijk een duidelijke voorkeur uit te spreken voor één van de scenario's. Het is ook niet wenselijk. Wat dit onderzoek wel laat zien is dat er meer mogelijkheden zijn voor het vormgeven van medezeggenschap dan de huidige cliëntenraad en dat het de moeite waard is deze verschillende scenario's verder uit te werken en op effectiviteit te toetsen.

Er moet ook worden bekeken hoe externe partijen worden betrokken bij de medezeggenschap van cliënten. Hierbij moet naast patiëntenverenigingen en zorgbelang ook worden gedacht aan verzekeraars, die zich ook in toenemende mate opwerpen als zaakwaarnemers van patiënten en steeds meer belang krijgen bij inzicht in de wensen en behoeften van de zorgvragers enerzijds en de kwaliteit van de zorg anderzijds.

Het ministerie van VWS heeft aangekondigd om begin 2008 met een wetsvoorstel te komen voor een wet cliënt en kwaliteit van zorg. Met deze wet wil het ministerie de positie van de cliënt regelen, de publieke belangen van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid borgen en de benodigde ruimte, randvoorwaarden en plichten voor zorgaanbieders benoemen (VWS, 2007). Het is de bedoeling dat een aantal wetten zullen opgaan in deze wet:

De Kwaliteitswet;

De Wet toelating zorginstellingen;

De Wet bijzondere medische verrichtingen'

De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

De wet klachtrecht cliënten zorginstellingen

De Wet geneeskundige behandelovereenkomst (VWS, 2007a).

Ook heeft het huidige kabinet aangegeven te zullen komen met een wettelijke regeling van de maatschappelijke onderneming. Een eerste proeve van wetgeving is reeds opgesteld en ook daarin wordt de positie van cliënten aan de orde gesteld.

Door de komst van deze nieuwe wet worden bestaande institutionele arrangementen opgebroken en wordt er ruimte gecreëerd voor een paradigmawisseling. De WMCZ is de uitkomst van een lang proces, begonnen in een tijdsperiode waarin democratisering en emancipatie leidende begrippen waren. Daarna is de context waarin zorg wordt geleverd sterk veranderd. Zorgvragers zijn mondiger geworden, maar ook diverser en marktwerking heeft zijn intrede gedaan. De komst van de zorgverzekeringswet vormt daarbij een sluitstuk. Dit betekent niet dat medezeggenschap van cliënten tot het verleden behoort. Het vormt nog steeds een (mogelijke) effectieve manier om het patiëntenperspectief invloed te laten hebben

op het besluitvormingsproces en om publieke belangen te waarborgen. Daarbij is het wel belangrijk dat de vormgeving aansluit bij de nieuwe context.

6.5 Slot

In de inleiding van dit rapport is opgemerkt dat wij een exploratief onderzoek hebben uitgevoerd bij een beperkt aantal ziekenhuizen. We kunnen op basis van het verzamelde materiaal voorlopige conclusies trekken en voorzichtig enkele lijnen naar de toekomst trekken. De verkenning van de vier scenario's is van dat laatste een goed voorbeeld.

In het licht van de veranderende context en de wetgevende initiatieven ligt het in de rede de vraag naar de vormgeving van de medezeggenschap in ziekenhuizen nader te onderzoeken en meer ziekenhuizen bij een dergelijk onderzoek te betrekken. Op basis van dit onderzoek zouden in een dergelijk onderzoek de volgende drie thema's nader onderzocht dienen te worden:

- uitwerking en toetsing van de hier voorgestelde scenario's;
- verbinding van het participatieperspectief aan de twee andere perspectieven en verkennen wat effectieve patronen van informatie en medezeggenschap op individueel en collectief niveau zijn;
- nader onderzoek naar de rol van andere belanghebbenden, in het bijzonder de verzekeraars, als zaakwaarnemer van de patiënt. Meer in het bijzonder zou de mogelijkheden die patiënten hebben om het beleid van de verzekeraar te beïnvloeden in het onderzoek betrokken moeten worden;

Een dergelijk vervolgonderzoek zou tevens de nieuwe wetgevende kaders als uitgangspunt kunnen kiezen en tevens kunnen bijdragen aan een nadere invulling daarvan.

Literatuur

- Abma, T. Patients as partners in a health research agenda setting. *Evaluation & the health professions*. Vol.29 nr. 4 2006 (424-439)
- Arnstein, S.1969. a ladder of citizen participation. In: *Journal of the American planning association*. 35(4):216-224
- Baggott, R. 2005. A funny thing happened on the way to the forum? Reforming patient and public involvement in the NHS in England. In: *Public administration*. Vol. 83, nr. 3 (533-551)
- Breij, J.J.M. 2003. Clientenraden zijn overbodig. In: *Psy*. Nr. 10. blz. 22-23
- Barki, H. & J. Hartwick, 1994. Measuring user participation, user involvement, and user attitude. In: *MIS quarterly* . march 1994.
- Bosselaar, H., H.Blaauwbroek & K. Zwart. 2000. *De Klant in Polderland*. Utrecht: BBVZ, Meccano.
- Brinkhorst, T. H. Van Veenendaal, M. Weerts & A. Schipaanboord (red.) 2005. *patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. Utrecht: CBO.
- Callaghan, G.D. & G. Wistow. *Publics, patients, citizens, consumers? Power and decision making in primary health care*. *Public administration*. Vol. 84. nr. 3 2006 (583-601).
- Casparie et al. 2001. *Evaluatie Kwaliteitswet zorginstellingen*. Den Haag: Zonmw
- Catharina ziekenhuis. 2006. *Verbinden. Jaarverslag 2005*. Eindhoven: Catharina ziekenhuis
- Clëntenraad academische ziekenhuizen. 2000. *gewaagd en geslaagd*.
- Clëntenraad academische ziekenhuizen. 2005. *Evaluatierapport 2003-2005*
- Clëntenraad Catharina ziekenhuis. 2006. *Jaarverslag 2005*. Eindhoven: Catharina ziekenhuis
- Clëntenraad Jeroen Bosch Ziekenhuis. 2004. *Jaarverslag 2003*. 's-Hertogenbosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis
- Clëntenraad Jeroen Bosch Ziekenhuis. 2005. *Jaarverslag 2004*. 's-Hertogenbosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis
- Clëntenraad Jeroen Bosch Ziekenhuis. 2005. *Werkplan 2006*. 's-Hertogenbosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis.
- Clëntenraad Jeroen Bosch Ziekenhuis. 2006. *Jaarverslag 2005*. 's-Hertogenbosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis
- De Savornin Lohman, J. et al. 2000. *Evaluatie. Evaluatie Wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen*. Den Haag. Zorgonderzoek Nederland

- Florin D. & J. Dixon. 2004. Public involvement in health care. In: BMJ. 328:159-61
- Goudriaan, G. & A.M. Vaalburg. 1998. De vraag als maat. Utrecht: NIZW en NPCF
- Grit, K. 2005. De zoektocht naar verantwoord bestuur. In: gemengd besturen
- Hall, P.A. 1993. Policy paradigms, social learning and the state. The case of economic policymaking in Britain. In: comparative politics. Vol. 25. nr. 3. p. 275-296
- Hoogerwerf, R. E. Nievers & C. Scholten. 2004. De invloed van Cliëntenraden. Leiden: Research voor Beleid.
- Jansen, L. 1997. Tussen gunst en recht. Alphen aan den Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink.
- Linhorst, D.M. et al. 2001. The involvement of a consumer council in organizational decision making in a public psychiatric hospital. In: journal of behavioural health services & Research. Vol. 28 (nr.4). 427-438
- Lomas, J. 1997. Reluctant rationers: public input to health care priorities. In: Journal of health services research and policy. 2(2):103-111
- LSR. 2006. Handboek medezeggenschap. Een handreiking voor cliëntenraden uit de curatieve sector. Utrecht: LSR.
- LSR. 2007. De praktijk van de WMCZ. Utrecht: LSR
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer 1993/1994. 23041, nr.3.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2002. Evaluatie Kwaliteitswet Zorginstellingen. Tweede Kamer, 2001-2002, 28439, nr.1
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2006. Goed bestuur in de zorg. Informatie over de transparantie-eisen Wet Toelating Zorginstellingen.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2007. Evaluatie Kwaliteitswet zorginstellingen; Brief minister en staatssecretaris over de ambities ten aanzien van de kwaliteit van zorg. Tweede kamer. 2006-2007, 28 439, nr. 98
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2007. Wijziging van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen met het oog op versterking van de positie van de cliëntenraden; Voorstel van wet. Tweede Kamer. 2006-2007 30946, nr.2
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2007. Wijziging van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen met het oog op versterking van de positie van de cliëntenraden; Memorie van toelichting. Tweede Kamer 2006-2007. 30946, nr.3
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2007. Wijziging van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen met het oog op versterking van de positie van de cliëntenraden; Advies en nader rapport. Tweede Kamer 2006-2007, 30946 nr.4

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2007. Wijziging van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen met het oog op versterking van de positie van de cliëntenraden; Brief minister over reactie op verslag. Tweede Kamer 2006-2007, 30946, nr. 6
- North, N. & S. Werkö, 2002. Widening the debate? Consultation and participation in local health care planning in the English and Swedish health services. In: International journal of health services. 32(4):103-111
- Oudenampsen, D. et al. 2000. Evaluatie Wet Medezeggenschap cliënten zorgsector. Utrecht: Verwey-Jonker instituut.
- Pickard, S. R. Sheaff and B. Dowling. 2006. Exit, voice, governance and user-responsiveness: the case of English primary care trusts. In: Social science and medicine. 63 (2006) 373-383.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. 2000. De rollen verdeeld. Zoetermeer: RVZ
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. 2006. De patiënt beter aan zet met een zorgconsumentenwet? Zoetermeer: RVZ
- Royers, Th. 2004. Van Klachtenbus tot Klantenpanel: gebruikers aan het woord. In: cliënt en medezeggenschap in de zorg.
- Sluijs, E.M., R.D.Friele & J.E. Hanssen, 2004.WKCZ. klachtenbehandeling in ziekenhuizen. Den Haag: Zonmw.
- Struijs, A.J. 2000. Burgerschap en eigen verantwoordelijkheid. In: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (red.). De rollen verdeeld. achtergrondstudies. Zoetermeer: RVZ
- Van Beek, C.C., J. Van Limbeek, C.G. Kranen & W.A. Sipman. 2003. Patiëntenparticipatie: professional partnership tussen zorgvrager en zorgaanbieder. In: Handboek zorgvernieuwing.
- Van der Grinten, T.E.D. 2000. Sturing door en sturing van de vraag. In: Beleid en maatschappij. 27(4):249-255
- Van der Voet, G.W. 2003. De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ): gewogen en te licht bevonden?. In: NTOR. Pag. 29-44.
- Van der Voet, G.W. 2005. De Kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet. Den Haag: Boom Juridische uitgevers
- Van der Kraan, W.G.M. 2006. Vraag naar vraagsturing. Proefschrift. Rotterdam: erasmus universiteit
- Van der Kraan, W.G.M. & O. Van Rijen, 2004. Clientenparticipatie als strategisch instrument. In: ZM-magazine. Jrg. 21. nr.2 p. 19-23
- Van Dijk, K.R. 2004. Medezeggenschap in zorgconcerns. In: client en medezeggenschap in de zorg. juni 2004.

Van Geen, V.M.C. 2004. Gebruikersonderzoek. In: Client en medezeggenschap in de gezondheidszorg.

Van Wijmen, F.C.B. 2005. een mooie kleine ritselende revolutie. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. 2004. Bewijzen van goede dienstverlening. Amsterdam: University Press

Wistow, G. & M. Barnes 1993. User involvement in community care: origins, purposes and applications. In: Public administration. Vol. 71. (279-299).

www.lsr-clientenraden.nl

Bijlage 1 Respondenten

Expertgesprekken

RVZ	Dhr. Vos
VWS	Dhr. Francissen
LSR	Mevr. Van der Heuvel en Dhr. Boele
CBO	Dhr. Veenendaal
Verwey Jonker Instituut	Dhr. Oudenampsen
Zaio	Mevr. Van den Boomen
RPCP-DWO	Dhr. Borst
NCZ	Dhr. Campfens
NVZ	Mevr. Verkleij
NPCF	Mevr. Tjalsma En Mevr. Schrasser

Interviews en focusgroepen rondom deelnemende ziekenhuizen

Sint Antonius ziekenhuis Nieuwegein

Raad van Bestuur	Dhr. Rook
Secretaris Raad van Bestuur	Mevr van Reeuwijk
Zorgbelang Utrecht	Mevr. Zuidweg en Mevr. Stollman
Zilverenkruis Achmea	Mevr. Welvaerts

Catharina Ziekenhuis Eindhoven

Raad van Bestuur	Dhr. Schipper
Secretaris Raad van Bestuur	Mevr. Knippers
Ambtelijk secretaris Cliëntenraad	Mevr. Willems
Lid Cliëntenraad	Dhr. Van de Kan
Lid Raad van Toezicht	Mevr. Bijnen
Zorgbelang Brabant	Mevr. Van Erp
VGZ	Dhr. De Vries

Jeroen Bosch ziekenhuis Den Bosch

Secretaris Raad van Bestuur	Mevr. Van de Avort
Ondersteuner Cliëntenraad	Mevr. Zandhuizen
Voorzitter Cliëntenraad	Dhr. Koolen
Zorgbelang Brabant	Mevr. Scheele
CZ	Dhr. Schunselaar
VGZ	Dhr. Jacobs

St. Lucas Andreas ziekenhuis Amsterdam

Raad van Bestuur	Dhr. Gaelen en Dhr. Van der Schoot
Voorzitter Cliëntenraad	Dhr. Zuurhof
Secretaris Cliëntenraad	Mevr. Willems- van der Krieken
Zorgbelang Amsterdam	Mevr. Wiese
Achmea	Mevr. Sleuwenhoek

HagaZiekenhuis Den Haag

Secretaris Raad van Bestuur	Mevr. Tasche Mevr. Bentick
Zorgbelang Haaglanden	Dhr. Visser en mevr. Werven
AZIVO	Mevr. De vries en Dhr. Machielsen en Dhr. Den Daas
Delta Lloyd	Dhr. Dalmijn
Adviseur patientencommunicatie	mevr. Van Rooijen

Casestudies

Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen

Raad van Bestuur UMCU	Dhr. Blijham
Raad van Bestuur VUMC	Dhr. Savekoul
Secretaris CRAZ	Mevr. Manten
Voorzitter CRAZ	Dhr. Den Boon
Vice-voorzitter CRAZ	Mevr. De Boer
Lid CRAZ	Mevr. Das
Lid CRAZ	Mevr. Van de Broek
Lid CRAZ	Mevr. Kavelaar-Jansen

Cliëntenberaad Rijnland ziekenhuis Leiderdorp

PPCP	Dhr. Van Dongen
Raad van Bestuur stichting Alatus	Dhr. Van Royen
Lid Raad van Toezicht stichting Alatus	Mevr. Kerner
Lid Cliëntenberaad	Mevr. Meijer
Lid Cliëntenberaad	Dhr. Mooij