

# Patient centered governance

Een exploratief onderzoek naar de positie en invloed  
van patiënten en consumenten in de governance  
van de gezondheidszorg

1 september 2008

Drs. Eelko den Breejen  
Prof.dr. Pauline Meurs  
Dr. Kim Putters  
M.m.v. Jan Meems

Sectie Health Care Governance  
Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg  
Erasmus Universitair Medisch Centrum

## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding</b>	<b>2</b>
1.1 Aanleiding voor het onderzoek	2
1.2 Probleemstelling	2
1.3 Case selectie en methodische verantwoording	3
1.4 Leeswijzer	4
<b>2. Patient centered governance</b>	<b>5</b>
2.1 Inleiding	5
2.2 Het begrip ‘governance’	5
2.3 Hybride governance in de Nederlandse gezondheidszorg	6
2.4 Patient centeredness	7
2.5 Conclusie	9
<b>3. Variëteit in de governancepraktijk</b>	<b>10</b>
3.1 Inleiding	10
3.2 Beïnvloedingsmogelijkheden op individueel niveau	10
3.2.1 De dialoog	10
3.2.2 Zelforganisatie	12
3.2.3 Alliantievorming tussen arts en patient via nieuwe technologie	13
3.2.4 Verwachtingenmanagement en ervaringsdeskundigheid	13
3.2.5 Inspraakmogelijkheden in de keten	14
3.2.6 Analyse van beïnvloedmogelijkheden op individueel niveau	14
3.3 Beïnvloedingsmogelijkheden op collectief niveau	15
3.3.1 Aandeelhouderschap	15
3.3.2 Cliëntenraden	16
3.3.3 Intermediaire structuren (stichtingen, netwerken, verenigingen)	15
3.3.4 Analyse van invloedsmogelijkheden op collectief niveau	17
3.4. Conclusie	17
<b>4. De patiënt in de wet- en regelgeving rond governance</b>	<b>19</b>
4.1 Directe empowerment van patiënten en hun vertegenwoordigers	19
4.2 De patiënt in het nieuwe zorgstelsel	23
4.3 Naar integrale patiëntenwetgeving	23
<b>5. De patiënt in de governance van de zorg: analyse en conclusies</b>	<b>26</b>
5.1 Inleiding	26
5.2 De patiënt tussen wet en werkelijkheid van governance in de zorg	26
5.3 Risico’s voor patient centered governance	27
5.4 Effectieve patient centerd governance randvoorwaarden	28
<b>6. Beschouwing: de NPCF op een keerpunt</b>	<b>33</b>
<b>Bijlage: lijst met respondenten</b>	<b>36</b>
<b>Bijlage: literatuurlijst</b>	<b>37</b>

## 1. Inleiding<sup>1</sup>

### 1.1 Aanleiding voor het onderzoek

De groeiende zorgvraag, de noodzaak tot kostenbeheersing en de achterblijvende vernieuwing in lokale zorg- en zekerheidsnetwerken onderstrepen de noodzaak om de zorg doelmatiger en inzichtelijker in te richten en uit te voeren. De afgelopen jaren is in de Nederlandse gezondheidszorg ingezet op de decentralisatie van verantwoordelijkheden voor zorg en dienstverlening naar ondernemers in de markten voor gezondheidszorg en naar het lokaal bestuur. Tal van majeure wettelijke maatregelen zijn daarbij genomen, onder meer de introductie van de Zorgverzekeringswet, de WTZi, de Wmo en de WMG.

De bedoeling is te komen tot een zorgsysteem waarin de patiënt meer centraal staat en zorgaanbieders en zorgverzekeraars meer ondernemend zijn. Dat betekent onder andere dat patiënten en cliënten waar mogelijk meer keuzemogelijkheden en invloed moeten krijgen op hun eigen zorgproces. Daarvoor is nodig dat de kwaliteit en kosten van de zorg inzichtelijk gemaakt kunnen worden en patiënten en consumenten de instrumenten in handen krijgen om daadwerkelijk keuzes te kunnen maken. In dit verband wordt gesproken over ‘patient empowerment’: het toerusten van patiënten en het versterken van hun positie als ontvanger van zorg, als ervaringsdeskundige, als belanghebbende, als betrokken burger en (indirect) ook als financier van de zorg.

Voor patient empowerment zijn zowel de positionering van de patiënt in het samenspel met zorgverzekeraars, zorginstellingen, professionals en overheden van belang, als wel de instrumenten waarmee zij vanuit die positie invloed kunnen uitoefenen op het beleid, bestuur en het zorgproces zelf. Voor de NPCF is het daarom een relevante vraag wat patient empowerment betekent voor de governance van de gezondheidszorg. Governance staat voor een systeem van bestuur, toezicht en verantwoording, waarbij macht ook tegenmacht kent. Dat wil zeggen dat die stakeholders die macht via geld of regelgeving hebben ook adequaat verantwoording over hun acties moeten afleggen en effectief gecontroleerd kunnen worden. In deze studie onderzoeken wij in opdracht van de NPCF op welke wijze patiënten hierbij een rol spelen en of en hoe deze kan worden geoptimaliseerd.

### 1.2 Probleemstelling

De *doelstelling* van dit onderzoek is inzicht te verschaffen in de positie en rol die patiënten en cliënten op dit moment innemen in de governance van de gezondheidszorg, en daarbij aan te geven welke invloed zij hebben op het beleid en bestuur van de zorg, en op de organisatie en uitvoering van zorg. We zoeken tevens verklaringen voor die positie en rol om inzicht te verschaffen in de (on)mogelijkheden van een grotere rol voor patiënten en cliënten in de governance van de gezondheidszorg. Met andere woorden, dit onderzoek beoogt de aard en reikwijdte van een ‘patient centered governance’ aan te geven.

---

<sup>1</sup> Deze studie is in opdracht van de NPCF uitgevoerd door de sectie Healthcare Governance van het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van het ErasmusMC.

De centrale *onderzoeksvraag* luidt dan ook: Hoe kan de positie en invloed van patiënten en cliënten in de governance van de gezondheidszorg worden begrepen en wat zijn de mogelijkheden om deze rol te vergroten?

De *deelvragen* die hieruit voortvloeien zijn:

- Op welke wijze speelt het patiëntenperspectief een rol in de governance van het huidige zorgstelsel?
- Onder welke randvoorwaarden spelen patiënten en consumenten op individueel en collectief niveau een rol in het bestuur en de maatschappelijke verantwoording van en in de zorg?
- Welke mogelijkheden en onmogelijkheden zijn er om de positie van patiënten en consumenten in de governance van de gezondheidszorg te vergroten, en wat betekent dit voor de NPCF?

### **1.3 Case selectie en methodische verantwoording**

Het onderzoek waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan is exploratief van aard. Dat wil zeggen dat we verkennend onderzoek hebben gedaan naar verschillende manieren waarop patiënten in de governance van de zorg een rol spelen. Om daar een breed beeld van te verkrijgen is gestreefd naar maximale variatie van voorbeelden van patiënteninvloed en –betrokkenheid over deelmarkten in de zorg. De veronderstelling daarbij is dat patiënten en consumenten zich niet op elke deelmarkt als individuele klant kunnen en/of willen opstellen. Soms is juist de collectieve belangenbehartiging relevant. Om de variatie in typen patiënten in het onderzoek te betrekken is een grof onderscheid gemaakt tussen de chronische zorg, de niet-acute zorg en de acute zorg. Dit betekent dat we voorbeelden beschrijven vanuit zowel de wereld van de ziekenhuiszorg, als die van chronisch zieken en gehandicapten, de revalidatiesector en de GGZ.

Uiteraard is het zo dat alle voorbeelden, van het werken met tevredenheidsonderzoeken, tot cliëntenraden en PGBs, zich binnen een organisatorische context afspelen.

Bijvoorbeeld binnen het ziekenhuis of het revalidatiecentrum. Wij hebben in dit onderzoek niet die organisatorische context in alle facetten onderzocht. Daar waar het relevant was voor de specifieke rol die de patiënt of consument speelt, hebben we de organisatorische context wel betrokken, maar de focus in het onderzoek heeft gelegen op de positie die patiënten en consumenten innemen en de instrumenten die hen ter beschikking staan. Het gaat ons in dit onderzoek immers om de invloed die zij daarmee kunnen uitoefenen.

Naast documentonderzoek, waarin we het meer algemene beleid en de wetgeving op het gebied van de positie en invloed van patiënten en consumenten hebben geanalyseerd, hebben we specifieke cases bestudeerd en zijn er interviews gehouden met zowel professionals als bestuurders en managers en relevante vertegenwoordigers van patiënten en consumenten. Daarnaast is een serie expertgesprekken gevoerd met bijvoorbeeld toezichthouders en overheid. In de bijlage is een lijst met geïnterviewde personen bijgevoegd.

#### **1.4 Leeswijzer**

In het *tweede hoofdstuk* schetsen we allereerst het theoretisch perspectief dat in deze studie is gebruikt. Daarbij staat enerzijds de duiding van het begrip ‘governance’ centraal en anderzijds de theoretische perspectieven op de positie en invloed van patiënten en consumenten. Daarmee wordt theoretisch een duiding gegeven aan het begrip ‘patient centered governance’. Het *derde hoofdstuk* is empirisch van aard en schetst de verschillende manieren waarop patiënten en consumenten in de huidige zorgpraktijken invloed uit (kunnen) oefenen. Deze studie beoogt daarmee de variëteit in de huidige praktijk inzichtelijk te maken. We laten zien op welke wijze de patiënt is/wordt gepositioneerd ten opzichte van de andere stakeholders in de governance van de zorg. In het *vierde* hoofdstuk laten we zien waar beleid en wetgeving op dit punt op gericht zijn en op welke wijze de rechten en plichten van patiënten verankerd zijn, inclusief hun mogelijkheden tot beïnvloeding en participatie. We belichten ook wat het nieuwe zorgstelsel in dit opzicht betekent. In het *vijfde hoofdstuk* analyseren we de bevindingen en trekken we conclusies omtrent de mogelijkheden en onmogelijkheden van patient centered governance, waarbij we onderscheid maken tussen de (on)mogelijkheden op individueel en collectief niveau en aandacht zullen besteden aan de dilemma’s die zich daarbij voordoen. In het *zesde* hoofdstuk houden we de NPCF een spiegel voor en geven we aan dat de bevindingen uit onze studie leiden tot een aantal fundamentele vragen over de strategische koers van de patiëntenbeweging.

## 2. Patient centered governance

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk schetsen we onze theoretische ‘bril’, waarmee we de positie en invloed van de patiënten en consumenten in de governance van de zorg bestuderen. Allereerst gaan we in op het begrip governance en wat daaronder verstaan wordt (2.2). Vervolgens schetsen we governance binnen de hybride Nederlandse gezondheidszorg (2.3). In paragraaf 2.4 gaan we in op wat patiënt centeredness inhoudt en hoe dat vormgegeven kan worden, vervolgens (2.5) trekken we onze conclusies.

### 2.2 Het begrip ‘governance’

In de afgelopen twee decennia is er een beweging gaande van de staat af: er is een ontwikkeling in de richting van meer markt gecombineerd met een verplaatsing van de staat naar de samenleving (Van Montfort en Oude Vrielink-Van Heffen, 2006). Deze vermaatschappelijking wordt in wetenschappelijke en bestuurlijke kringen aangeduid als de ontwikkeling van *government* naar *governance*. In de governance benadering verschuift de aandacht van klassieke overheidsregulering naar sturing en regulering door allerlei semi-publieke, private en/of publiek-private organisaties, door (groepen) professionals en/of door burgers/cliënten zelf. De mix van sturingsinstrumenten die bij governance past omvat daarmee centrale én decentrale, hiërarchische én horizontale, op dwang én op overreding berustende sturingsvormen (Dorbeck-Jung en Oude Vrielink-Van Heffen, nog te verschijnen). De empowerment van organisaties, professionals en burgers op decentraal niveau is daarbij het uitgangspunt.

De introductie van de term ‘governance’ ging in eerste aanleg gepaard met de doelstelling om burgers (in het geval van de zorg patiënten en cliënten) meer regie op hun eigen leven of invloed op voorzieningen in hun eigen leefomgeving te verschaffen. In de zorg heeft governance in dit licht betekenis gekregen binnen drie typen van relaties:

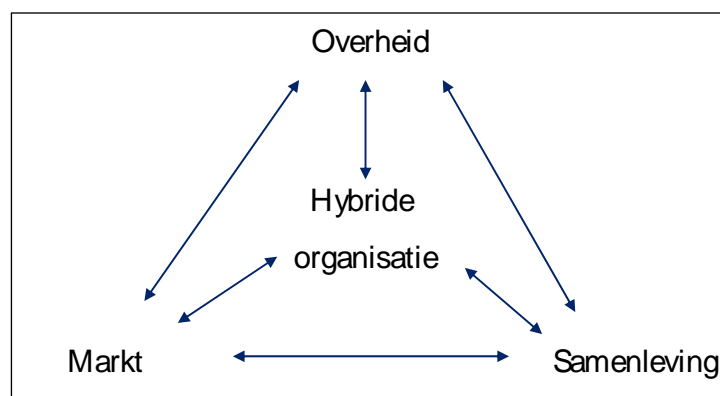
- De relatie van ‘*sturing en toezicht*’. De overheid heeft de wetgevende bevoegdheid en stuurt op basis van regelgeving, die het algemene belang behartigen, de (hybride) organisaties aan. Gezien de grote vrijheidsgraden die deze organisaties genieten en de ‘systeemverantwoordelijkheid’ die bewindspersonen dragen, houdt de overheid vervolgens op verschillende wijzen toezicht op de uitvoering van taken, onder meer via toezicht op kwaliteit en op eerlijke marktverhoudingen. De nadruk verschuift van sturing vooraf naar toezicht achteraf.
- De ‘*vraag en aanbod*’-relatie. Het betreft hier uiteraard de klassieke relatie van een markt die wensen/behoefte aan zorg heeft en de organisaties die daaraan, tegen bepaalde voorwaarden en betaling, tegemoet kunnen komen. De directe relatie tussen vrager en aanbieder komen bij governance meer centraal te staan.
- De relatie van ‘*verwachting en verantwoording*’ met de samenleving. Deze heeft verwachtingen over kwaliteit en prestaties van de zorg. Waar verantwoording hierover vroeger vooral via de toezichtsrelatie in de richting van de overheid werd afgelegd, ontwikkelen zich tegenwoordig (opnieuw) verantwoordingslijnen direct richting de samenleving. Dat uit zich ook via allerlei benchmarks, internetsites (kiesbeter.nl), consumentenmonitors en dergelijke.

Belangrijk in elk van deze drie typen relaties zijn de zogenaamde checks and balances. Wie heeft de macht, en is er ook tegenmacht? Is aan macht ook verantwoording gekoppeld? Dat geldt zowel in de relatie tussen de overheid en samenleving, als die tussen vragers en aanbieders op de markt en tussen maatschappelijke organisaties en hun stakeholders. Alhoewel veel publieke maar ook wetenschappelijke discussies verschoven zijn naar de empowerment van burgers via hun *machtsposities* en op financieel gebied (rugzakjes met geld, vouchers, pgb's). Desalniettemin heeft governance vooral betrekking op het beïnvloeden van *relaties* tussen burgers, professionals en overheden. Wat betekent dit voor governance in de gezondheidszorg?

### 2.3 Hybride governance in de Nederlandse gezondheidszorg

Elk van de hiervoor geschetste relaties heeft een eigen oorsprong. Zo hoort de relatie van sturing en toezicht bij het domein van de staat; de relatie vraag en aanbod bij de markt; en verwachting en verantwoording is een relatie met de samenleving. Binnen de governance van de gezondheidszorg zijn deze relaties alle drie van belang. Dit komt omdat de zorgsector zich kenmerkt door 'hybriditeit' in het beleid en bestuur. Dit betekent dat er een vervlechting aan de orde is van de domeinen staat, markt, samenleving en medische professie. De zorgsector kent allereerst een in hoge mate privaat georganiseerde uitvoering. Zorginstellingen zijn veelal niet v an de overheid, ze zijn oorspronkelijk opgericht als private stichtingen en verenigingen met een publieke doelstelling. In de tweede plaats wordt de gezondheidszorg voor het grootste deel via verzekeringspremies gefinancierd, die door private zorgverzekeraars worden beheerd. In de derde plaats kenmerkt met name de medisch specialistische zorg zich door autonome professionals die zowel in hun medisch-inhoudelijke als organisatorische handelswijzen een eigen koers varen, los van markt en overheid. Tenslotte, in de vierde plaats, is er een overheid die een grote verantwoordelijkheid draagt voor de spreiding, betaalbaarheid, solidariteit en kwaliteit van gezondheidszorg (deze publieke doelen van de gezondheidszorg zijn Grondwettelijk verankerd), maar niet bij machte is om dat zelfstandig waar te maken (Van der Grinten, 2006).

In het beleid en bestuur van de hybride gezondheidszorg bestaan er sterke wederzijdse afhankelijkheden (zie figuur 1). Het bestuur van de zorg is meervoudig en moet zowel voldoen aan de eisen van de overheid en de politiek, de eisen van de markt, de eisen van de medische professie en die van burgers/pati nten en hun organisaties.



Figuur 1: omgeving van een hybride organisatie

De toenemende zorgvraag als gevolg van de vergrijzing, de technologische ontwikkelingen, professionalisering van het management en van beroepsgroepen, liberalisering van de zorg- en verzekeringsmarkt, en de emancipatie van patiënten die steeds mondiger en regelmatig ook koopkrachtiger worden, hebben de relaties in de gezondheidszorg veranderd. Aanbieders en verzekeraars worden meer beschouwd als zaakwaarnemers (agenten) van patiënten en consumenten. Ze worden steeds vaker aangesproken als maatschappelijke ondernemingen, dat wil zeggen als private organisaties die gebruik maken van principes uit het bedrijfsleven, zoals bedrijfsmatiger werken, creativiteit benutten, innovatie nastreven en klantgericht werken, en daarmee publieke doelen tracht te realiseren, zoals een toegankelijke, kwalitatief goede en doelmatige organisatie van de publieke voorzieningen (Putters, 2001; 2007; Van der Grinten en Vos, 2004). De vraag is wat dat betekent voor *patient centeredness*?

#### **2.4. Patient centeredness**

Namens de patiënten en consumenten treden vaak zaakwaarnemers op om namens hen preferenties kenbaar te maken of om onderhandelingen aan te gaan (Putters en Van de Kraan, 2007; Sabel, 2004; Martin en Boaz, 2000; Segal, 1998). In economische bewoordingen is de relatie van een patiënt of zijn zaakwaarnemer met de arts te beschrijven als een principaal agentrelatie (Tai-Seale, 2004) waarbij de agent (opdrachtnemer) de belangen voor de principaal (opdrachtgever) behartigt. Binnen de gezondheidszorg zijn echter vier verschillende principaal-agent problemen te onderscheiden:

1. de informatieasymmetrie tussen zorgvrager en zorgaanbieder;
2. de zorgaanbieders hebben een dubbelrol (goede geneeskunde en kostenvraagstuk);
3. verschillende belangen van verzekeraars en verzekerden;
4. de informatieasymmetrie tussen (aspirant)verzekerden en verzekeraars.

Door de problemen tussen de principaal en de agent kan er een moeizame arts/patiëntrelatie ontstaan, dit kan bijvoorbeeld gebeuren door een gebrek aan vertrouwen van de patiënt jegens zijn of haar arts. In dat geval kan de patiënt ervoor kiezen om zijn heil elders te zoeken en zich door een andere arts te laten behandelen. Binnen de governance arena in de gezondheidszorg handelt de patiënt dan als een speler op de markt. Immers de patiënt maakt gebruik van, wat we noemen, de *exit* optie (Hirschman, 1970), ofwel hij 'stemt met de voeten'. In een goed functionerende markt gaat men er namelijk vanuit dat als een consument niet tevreden is over de kwaliteit en ervoor kiest om van de exit optie gebruik te maken, oftewel zijn producten elders te kopen, dat dan de verkopende partij of de kwaliteit zal moeten verhogen, of dat deze partij uiteindelijk ten onder zal gaan, omdat hij te weinig verkoopt. Onder andere de beroemde econoom Enthoven stelde zich op deze wijze marktwerking in de gezondheidszorg voor om te komen tot een betere kwaliteit (Rodwin, 1997).

Patiënten en cliënten nemen echter verschillende posities in op verschillende zorgmarkten. Elk van de drie domeinen (publiek, privaat, professie) kent een eigen mechanisme voor beïnvloeding door patiënten volgens Hirschman (1970): het marktdomein kent voornamelijk het zojuist aangegeven *exit* mechanisme, wat inhoudt dat



consumenten voor een andere producent te kiezen, dit is het stemmen met de voeten. Het domein van de staat wordt gekenmerkt door *voice*: dit wil zeggen door middel van officiële protesten en klachten, maar ook door bijvoorbeeld steunbetuigingen en via verkiezingen. Als laatste kent het domein van de samenleving het *loyalty* mechanisme wat inhoudt dat er een onderlinge solidariteit bestaat binnen de samenleving en dit de basis voor zeggenschap is (Hirschman, 1970). Hierbij passen adviesrelaties en deelname door (groepen) burgers in bijvoorbeeld beleid en bestuur (coproductie).

Aangezien de gezondheidszorg niet alleen als een markt functioneert, is de exit optie ook niet altijd de meest logische en juiste weg van een patiënt om te bewandelen. Ten eerste kan het overstappen naar een andere aanbieder kosten met zich meebrengen (Tai-Seale, 2004). Dit kan bijvoorbeeld wanneer een andere aanbieder verder weg is, of minder vergoed wordt door de verzekering. Ten tweede is het ten nadele van de continuïteit van zorg, terwijl deze continuïteit juist veel kwaliteitsvoordelen oplevert. Uit onderzoek van Tai-Seale (2004) blijkt dat mensen niet heel gretig zijn om van wat men noemt ‘usual source of care’ te veranderen. Een andere reden daarvoor is dat patiënten door onder andere de informatie asymmetrie niet weten of de kwaliteit bij de volgende aanbieder wel beter zal zijn. In ieder geval is het vaak niet mogelijk om te analyseren of de situatie van de patiënten die stemden met de voeten ook daadwerkelijk verbeterd is.

Als exit niet altijd de juiste wijze van handelen is voor patiënten en consumenten in de gezondheidszorg, dan kan de patiënt ook nog gebruik maken van de alternatieve *voice* optie, die ook verandering teweeg kan brengen (Hirschman, 1970). Deze optie past veel meer in het domein van de staat. De *voice* optie bestaat uit het toepassen van formele en informele klachten en klachtenregelingen, protest en politieke druk. Dit zijn nogal rigoureuze middelen die de arts-patiënt relatie behoorlijk onder druk kunnen zetten en onwerkbaar kunnen maken. Het gebruik van enquêtes en tevredenheidsonderzoeken behoren echter ook tot de *voice* optie en deze kunnen wel degelijk leiden tot veranderingen (Rodwin, 1997). Het is dan alleen wel een nadeel dat de patiënten weinig tot geen invloed hebben op wat er gevraagd wordt en op wie er toegang tot de uitkomsten hebben (ibid.).

De nadruk binnen het gezondheidszorgbeleid ligt de laatste jaren op marktwerking en bijhorende mechanismen en daardoor ligt de nadruk ook meer op de bijbehorende exit opties van kiezende patiënten. Maar zoals hierboven aangegeven is dat niet altijd de meest optimale optie om te hanteren en kan *voice* zeer waardevol zijn. Echter, het beste resultaat wordt behaald wanneer exit en *voice* gecombineerd worden, zodat zij elkaar kunnen versterken (Rodwin, 1997; Emmanuel, 1999; Tai-Seale, 2004). Daarbij moet ook de laatste optie van Hirschman betrokken worden, namelijk de *loyalty* die bij het domein van de samenleving hoort. Vanuit dat domein zijn de lidorganisaties van de NPCF ontstaan. Hier is zeggenschap gebaseerd op solidariteit en sociaal kapitaal (Putnam, 2000; Van de Donk, 2001). Organisaties behartigen belangen namens groepen patiënten en participeren op die basis in beleid en bestuur. De grotere nadruk op de eigen verantwoordelijkheid en marktmacht van burgers en organisaties leidt tot een verschuiving in de machtsbalans tussen markt, overheid en samenleving. De vraag in deze studie is wat dit betekent voor de positie en invloed van patiënten en consumenten

en hun organisaties in de governance van de zorg. Leidt het ertoe dat exit en voice belangrijker worden dan loyalty en wat betekent dat voor de rol van de NPCF?

## **2.5 Conclusie**

Naast de variëteit in deelmarkten in de zorg maakt de theoretische benadering van governance in de zorg die in dit hoofdstuk is geschetst duidelijk dat we nadrukkelijk rekening moeten houden met variëteit in de invloedsmogelijkheden van patiënten en consumenten op individueel niveau en op collectief (of zaakwaarnemer)niveau. Op de markt speelt de zorgvrager meer op individueel niveau een rol als *consument* die gebruik kan maken van exit en voice opties. In het domein van de overheid is sneller sprake van een collectieve benadering (dat kunnen ook doelgroepen zijn) van de patiënt als *burger* die gebruik kan maken van zijn voice, maar ook vertegenwoordigd wordt via loyalty opties. In het professionele domein is de individuele patiënt vooral in wisselende maten afhankelijk van hulpverleners en vooral *patiënt*. In een hybride systeem waarin markt, overheid, gemeenschap en professie tegelijkertijd een rol spelen in de governance is er sprake van (steeds wisselende) rollen en invloedsmogelijkheden voor patiënten en consumenten op individueel en collectief niveau. In het volgende hoofdstuk bekijken we hoe dit in de praktijk uitpakt en welke randvoorwaarden dat stelt aan patient centered governance.

### **3. Variëteit in governance praktijken**

#### **3.1 Inleiding**

Vanuit het theoretische hoofdstuk 2 hebben we kunnen concluderen dat patiënteninvloed grofweg op twee wijzen tot stand komt: op individueel en/of op collectief niveau. Langs deze twee lijnen is dit empirische hoofdstuk dan ook geordend. Een belangrijke conclusie kunnen we op voorhand al prijsgeven: er sprake is van een grote mate van variëteit in rollen, posities en daadwerkelijke invloed van patiënten en consumenten. Er bestaat niet zoiets als dé ‘patient centered governance’. Zowel de institutionele inbedding op verschillende deelmarkten, als het instrumentarium om invloed uit te oefenen op het beleid en op het zorgproces, verschillen enorm. Het doel van dit hoofdstuk is om die variëteit in kaart te brengen en deze te positioneren ten opzichte van de wet- en regelgeving die is gericht op de positie van patiënten en consumenten.

#### **3.2 Beïnvloedingsmogelijkheden op individueel niveau**

Patient empowerment, de klantbenadering en het versterken van eigen verantwoordelijkheid en kostenbewustzijn benadrukken in sterke mate de individuele positie van de patiënt en consument en diens rechten en plichten. Binnen de geselecteerde cases werden er veel verschillende initiatieven ontplooid om individuele patiënten meer te betrekken bij het vormgeven van het zorgproces. Deze initiatieven varieerden van meer geformaliseerde vormen van inspraak en invloed, tot vormen waarbij de patiënt zelf actief een rol moet gaan spelen (bijvoorbeeld via ICT mogelijkheden), tot initiatieven die met name een actieve bijdrage van de zorgaanbieder en hulpverleners vragen. We lopen deze variëteit van invloedsmogelijkheden in de governance van de zorg hierna langs.

##### **3.2.1 De dialoog**

We zullen eerst een voorbeeld geven van een werkwijze die door bijna alle geïnterviewden als heel belangrijk werd ervaren in het betrekken van de individuele patiënt bij het zorgproces en de organisatie daaromheen: de dialoog. Uit de analyse blijkt dat die dialoog verschillende vormen kent en met verschillende doelen wordt ingezet om de patiënten te betrekken. Zo gaven de zelfstandige oogkliniek O.M.C. Haarlem (onderdeel van Medinova Klinieken) en de Casemanagement Groep (expert op het gebied van het versterken van de vraagzijde in de gezondheidszorg) aan dat de dialoog tussen professional en patiënt het startpunt is om inzichtelijk te krijgen wat de wensen en behoeften van de patiënt zijn binnen het primaire proces, de behandeling. Het dient hier vermeld te worden dat de geleverde zorg binnen O.M.C. Haarlem wel tot de verzekerde zorg behoort en dus niet tot de eigen betalingen en dat de zorg voor het overgrote deel electieve / planbare zorg is. Het paradigma van de kiezende consument, waarbij de exit-optie het veronderstelde mechanisme is, staat daar centraal. Het gaat erom de wensen en de behoeften van de patiënten te faciliteren, binnen de professionele standaard en de vergoedingscriteria. Wanneer aan die wensen niet voldaan wordt, zal de consument voor een andere zorgverlener kiezen.

Een goed voorbeeld van een ander gebruik van de dialoog is te zien in revalidatiecentrum de Trappenberg in Huizen. In het revalidatiecentrum verblijven patiënten die door andere professionals niet verder kunnen worden geholpen en waarbij genezing niet meer

mogelijk is. Het gaat derhalve om patiënten die moeten (leren) omgaan met de gevolgen van een letsel of een aandoening voor activiteiten in het dagelijks leven, ontwikkeling en maatschappelijke participatie. In het begin van het revalidatieproces is de afhankelijkheid van de professional daardoor groot, maar naarmate het revalidatieproces vordert, neemt die afhankelijkheid af. De dialoog wordt hier ingezet om de hulpvraag van de patiënt helder te krijgen en deze te koppelen aan de medisch-inhoudelijke argumentaties van het professionele team. Het goed inzichtelijk maken van de hulpvraag gebeurt door middel van een gestandaardiseerde vragenlijst. Vervolgens wordt in gesprekken, die in ieder geval bij opname en zes weken nadien plaatshebben, tussen het professionele team en de patiënt met ouders of omgeving, de hulpvraag van de patiënt besproken. In deze gesprekken worden de haalbaarheid van de hulpvraag op basis van de medische problematiek en de verwachtingen van de revalidatie naar elkaar toe uitgesproken. De dialoog dient er dan toe om gezamenlijk te komen tot een behandelplan.

Op dezelfde wijze, maar minder gestructureerd, wordt de dialoog ingezet in het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Het gaat er binnen het ziekenhuis niet zomaar om de wensen van de patiënt te voldoen, maar het gaat om de 'gerechtvaardigde' wensen. Die rechtvaardiging van wensen moet achterhaald worden via de dialoog tussen arts en patiënt over de te leveren zorg. Het samenspel van die twee 'partijen' is sturend voor het zorgproces. Het is te verwachten dat het gesprek ook hier weer verschillende betekenissen kan krijgen. In het ene geval zal sprake zijn van overtuiging door de medisch specialist, in het andere geval van een onderhandeling tussen patiënt en specialist over de behandeling. Voorts wordt aangegeven dat de dialoog van groot belang is om de patiënt zich op zijn gemak te laten voelen en om goed voor de patiënt te kunnen zorgen.

De afdeling Voortplantingsgeneeskunde van het UMC St. Radboud in Nijmegen is weer een ander voorbeeld waar de dialoog tussen professional en patiënt centraal staat. Op deze afdeling heerst het idee dat de arts-patiëntrelatie evenwichtiger moet worden ingericht. In die relatie dient de arts zich meer op te stellen als coach en de patiënt als coproducent om zo gezamenlijk tot het beste resultaat te komen, in dit geval rond de inrichting van het zorgproces bij een gewenste zwangerschap. Deze vorm van de dialoog draait dus om het samenspel tussen patiënt en professional, waarbij de patiënt vooral coproducent is. Waar in het St. Elisabeth Ziekenhuis en in de Trappenberg de patiënt meer als hulpbehoevende patiënt tegemoet wordt getreden.

In tegenstelling tot de voorgaande voorbeelden is er op de Intensive Care Unit (ICU) van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam van een dialoog nauwelijks sprake. Op zorginhoudelijk terrein is een dialoog voeren met de patiënt en zijn omgeving bijna niet mogelijk. De zorg is simpelweg te complex, te acuut en te direct van levensbelang. Hierdoor verkeert de patiënt in een grote afhankelijkheid van het professionele team. En het professionele team handelt ook vanuit die positie. Een echte dialoog wordt er dus niet gevoerd; het blijft beperkt tot het uitleggen van de behandeling aan de patiënt en zijn omgeving. Heeft de patiënt dan zorginhoudelijk helemaal niets te zeggen? Jawel, maar dan gaat het vaak om situaties waarin de patiënten geconfronteerd worden met de eindigheid van het leven. Hier is een dialoog met de patiënt en zijn omgeving uiteraard

van het grootste belang en kunnen medisch-inhoudelijke argumentatie tegenover principes en waarden van de patiënt kunnen komen te staan.

Als we deze vijf voorbeelden van het inzetten van een dialoog tussen professional en patiënt analyseren, zien we dat het O.M.C. Haarlem en de Casemanagement Groep de dialoog inzetten om wensen en behoeften in kaart te brengen en daarnaar te kunnen handelen. Daar waar het paradigma van de kiezende consument heerst, wordt de dialoog ingezet om exit van de cliënt te voorkomen. In de andere onderzochte cases, zoals het St. Elisabeth en De Trappenberg was dat niet het geval. De dialoog wordt daar gebruikt om een koppeling te maken tussen de hulpvraag van de afhankelijke patiënt en het medische kernprobleem. Bij de afdeling Voortplantingsgeneeskunde van het Radboud Ziekenhuis is deze koppeling ook het doel, maar daar wordt dat gerealiseerd door coproductenschap van de patiënt. Het is derhalve afhankelijk van het perspectief op de patiënt en de aard van de zorgverlening welke positie de patiënt inneemt en welke invloed van de dialoog uit kan gaan.

### **3.2.2 Zelforganisatie**

Een voorbeeld van zelforganisatie op individueel niveau, waarbij patiënten of zaakwaarnemers de organisatie van de zorgverlening zelf in handen nemen, alsook de governance daarvan, is de totstandkoming van de Thomashuizen. Binnen de Thomashuizen wordt het PGB (Persoonsgebonden Budget) gebruikt als beïnvloedingsinstrument, zodat de patiënten en de ouders van de patiënten zelf die zorg kunnen organiseren, die bij hun wensen past en om op die manier direct invloed uit te oefenen op het zorgproces.

Uit onvrede met het reguliere aanbod bedacht Hans van Putten in 2001 het concept Thomashuizen. De formule moest voorzien in een landelijk netwerk van kleinschalige woonvoorzieningen. Een plek waar zijn (in 2006 overleden) zoon Thomas zich thuis zou voelen, en met hem vele andere mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels zijn de Thomashuizen fors gegroeid en bestaan er 54 locaties. Daardoor zijn de huizen een mogelijkheid geworden voor, met name, ouders van GGZ patiënten om de zorg van hun kind anders en persoonlijker te organiseren. Binnen de Thomashuizen staan de individuele wensen en behoeften centraal.

De Thomashuizen komen tegemoet aan de behoefte van patiënten en hun ouders voor meer service en een meer persoonlijke benadering. De persoonlijke benadering houdt ook in dat er meer tijd genomen wordt om leuke dingen te doen met de patiënten, zoals wandelen en fietsen.

De Thomashuizen kent een franchise formule, waarbij de locaties bestuurd worden door ondernemers. Deze locaties proberen door meer persoonlijke aandacht en een minder 'klinische' benadering de positie van patiënten te verbeteren. De Thomashuizen is dus een voorbeeld van een initiatief waar patiënt zelf, in dit geval zijn vader, aan de slag gaat met de ervaren hiaten in het zorgproces en met de onvrede over de bejegening van zijn zoon.

### **3.2.3 Alliantievorming tussen arts en patiënt via nieuwe technologie**

Een heel ander voorbeeld om de patiënten op individueel niveau te betrekken bij het zorgproces heeft zoals eerder aangegeven plaats op de afdeling Voortplantingsgeneeskunde van het UMC St. Radboud in Nijmegen. De afdeling heeft een innovatief project ontwikkeld waarbij vrouwen die een IVF behandeling ondergaan meer regie over hun eigen zorgproces kunnen krijgen, in samenspraak met de professionals. Op initiatief van de hoogleraar kent de afdeling nu een digitaal platform waar patiënten in contact kunnen treden met professionals en met andere patiënten, en waar de patiënten het eigen Elektronisch Patiëntendossier (EPD) in kunnen zien. Dit initiatief is tot stand gekomen naar aanleiding van een consultatie van patiënten door de hoogleraar waarin de veelgehoorde klacht geuit werd dat patiënten bij het verlaten van het ziekenhuis nog ‘met die ene prangende vraag’ zitten. Deze vraag bleek vervolgens moeilijk te stellen, door de geringe (telefonische) beschikbaarheid van de medisch specialisten. Naast dat patiënten op het digitale platform met professionals en andere patiënten in contact kunnen treden (bijvoorbeeld door te chatten met verpleegkundigen over gevoelens en klachten van de vrouwen, hetgeen een heel directe wijze van communicatie tot gevolg heeft), biedt het tevens een netwerk voor huisartsen en andere ziekenhuizen in de regio. Na het eerste consult bij de huisarts kan de patiënt zich aanmelden voor het digitale netwerk en de patiënt blijft na doorverwijzing naar een ander aangesloten ziekenhuis of naar het St. Radboud binnen dit netwerk. Dit vermindert daardoor ook de barrières tussen de verschillende lijnen van zorg.

In dit voorbeeld wordt op initiatief van de medisch specialist een voorziening getroffen voor patiënten om ervaringen uit te wisselen, van elkaar te leren en kennis te delen. Het netwerk dat hierdoor ontstaat, is niet alleen een bron van informatie voor de patiënten onderling maar ook voor de specialisten, de verpleegkundigen en de huisarts.

### **3.2.4 Verwachtingenmanagement en ervaringsdeskundigheid**

Een initiatief om de persoonlijke wensen en verwachtingen van patiënten meer te betrekken bij het zorgproces, alsmede om ervaringen van patiënten te gebruiken om de zorg te verbeteren, vonden we terug in het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Op strategisch niveau probeert het St. Elisabeth Ziekenhuis zich te profileren als het ‘liefste’ ziekenhuis van Nederland. Dit is ontstaan vanuit de gedachte dat voor iedere patiënt goed gezorgd moet worden, of in Tilburgse termen: er moet gewoon lief gedaan worden. Deze liefdevolle benadering wordt onafhankelijk van aandoening of leeftijd ingezet. Binnen het ziekenhuis komen weliswaar heel veel verschillende patiëntencategorieën met uitlopende aandoeningen en afhankelijkheden, maar dit mag voor de bejegening niet uitmaken.

In dat licht heeft de Raad van Bestuur van het ziekenhuis aan de afdelingen gevraagd om initiatieven tot patiëntenparticipatie te ontplooiën. Voorbeelden hiervan zijn spiegelgesprekken die de psychiatrische afdeling voert met de patiënten om te horen en te ervaren hoe het is om aan de andere kant van de tafel te zitten. Tijdens deze gesprekken worden de rollen letterlijk omgedraaid, zodat dat zowel de professional als de patiënt ervaren wat het is om in de positie van de ander te zitten. Op die manier worden ervaringen uitgewisseld om zo meer optimaal op de wensen van de patiënt in te kunnen

spelen. Daarnaast is er een ‘shadowing’ initiatief ontwikkeld, wat inhoudt dat een medewerker van het ziekenhuis gedurende een dag meeloopt met de patiënt om te ervaren wat de patiënt ervaart. Via deze, overigens ook in andere ziekenhuizen gehanteerde methoden probeert het ziekenhuis in samenspraak met de patiënt te komen tot normstelling over wat een passende bejegening is.

### **3.2.5 Inspraakmogelijkheden in de keten**

Zoals hierboven uitgelegd wordt een dialoog vaak ingezet om het zorgproces inhoudelijk vorm te geven. Maar vaak wil de patiënt juist inspraak over aspecten van de dienstverlening, zoals openingstijden en facilitaire diensten. In het O.M.C. Haarlem en vanuit de Casemanagement Groep richten de hiervoor genoemde gesprekken zich dan ook op de organisatorische setting om het primaire proces heen. Dat heeft er bijvoorbeeld toe geleid dat de openingstijden verlengd zijn in de oogkliniek. In revalidatiecentrum de Trappenberg wordt aangegeven dat patiëntenparticipatie op organisatorisch gebied van zeer groot belang is gezien de lange verblijftijd van de patiënten in het centrum. Om patiënten meer bij facilitaire beleid te betrekken worden er zogenaamde ‘huiskamergesprekken’ gevoerd waarin de patiënten met klachten, opmerkingen en suggesties terecht kunnen. Bij deze gesprekken zijn de kok en/of het hoofd Facilitaire Dienst vaak aanwezig. Daarnaast is het digitale platform, zoals ontwikkeld in het UMC St. Radboud een goed voorbeeld van het wegnemen van barrières voor de patiënt; dit zijn niet alleen inhoudelijke barrières, maar juist ook organisatorische. Op de ICU van het OLVG is de patiënt het meest afhankelijk van het professionele team van alle geselecteerde voorbeelden. Invloed op het zorgproces door de patiënt is daar onmogelijk. Dit heeft ook weer gevolgen voor de betrokkenheid op organisatorisch vlak. Door de afdeling wordt aangegeven dat het in het systeem van professioneel handelen zit om alles voor de patiënt te regelen, echter beseft men tegelijkertijd dat het juist voor de zeer afhankelijke patiënten van grote waarde kan zijn om over dat kleine beetje dat men wel kan beïnvloeden, om daar dan zeggenschap over te hebben.

### **3.2.6 Analyse van beïnvloedmogelijkheden op individueel niveau**

Samenvattend kunnen we stellen dat we op het individuele niveau een verscheidenheid aan instrumenten constateren op communicatief, technologisch, financieel en bestuurlijk terrein. Tevens constateren we dat de doelstellingen met de inzet van die instrumenten steeds wisselt. Soms gaat het om directe regie op het zorgproces, maar soms gaat het ook om meepraten en meebeslissen over beleidsmatige of service gerichte zaken. Een opvallend instrument is het digitale platform in Nijmegen om vrouwen met zwangerschapsmoeilijkheden in staat te stellen, zowel met elkaar, als met een arts te chatten en informatie aan te vragen. In de kern is daar sprake van alliantievorming tussen patiënt en professional via nieuwe technologie. Er ontstaat een partnership in het zorgproces, waarbij de patiënt coproductent wordt. Dat verandert de verhoudingen tussen professional en patiënt zowel organisatorisch alsook in de rolverdeling op zorginhoudelijk vlak. Het PGB wordt gebruikt bij de Thomashuizen en vormt daar een basis om te komen tot een vorm van zelforganisatie in de zorg. De empowerment via PGBs leidde ertoe dat zaakwaarnemers van de patiënt (ouders in dit geval) de zorg zelf zijn gaan organiseren en direct konden gaan sturen. De wijze van benaderen in het St. Elisabeth ziekenhuis heeft meer weg van het in samenspraak met de patiënt vaststellen

van wat gerechtvaardigde wensen zijn en hoe die gerealiseerd kunnen worden op een wijze die service en bejegening optimaliseren. Daarvoor worden instrumenten ingezet die zowel via de dialoog als via opties voor inspraak lopen. In het St. Elisabeth wordt dus enerzijds het loyalty en voice mechanisme ingezet via bejegening en dialoog. Op die manier wil het ziekenhuis voorkomen dat de patiënten gebruik maken van de exit optie. In revalidatiecentrum De Trappenberg wordt iets soortgelijks beoogd, maar dan via het instrument van de vragenlijst (de voice optie), hetgeen ook een zekere instrumentalisering van de rol van de patiënt in de governance met zich brengt.

### **3.3 Beïnvloedingsmogelijkheden op collectief niveau**

In deze paragraaf willen we onze empirische bevindingen met betrekking tot de beïnvloedingsmogelijkheden voor de patiënten op collectief niveau laten zien. Ook het collectieve niveau wordt gekenmerkt door variëteit.

#### **3.3.1 Aandeelhouderschap**

Een voorbeeld van hoe de patiënt een onderdeel kan zijn van governance binnen de zorg op collectief niveau, is het aandeelhoudersmodel zoals ontwikkeld in het Waterlandziekenhuis in Purmerend en Volendam. Het Waterlandziekenhuis heeft met dit model gekozen voor een nieuwe manier om belanghebbenden in en bij het ziekenhuis een rol te geven. Het betreft de invoering van een BV met aandeelhouderschap voor de medisch specialisten, de verpleegkundige staf, de huisartsen en de patiëntenorganisaties. De Raad van Bestuur van het ziekenhuis ziet een aanleiding om te werken met dit model in het feit dat veel ziekenhuizen bezig zijn met governance codes en inhoudelijke ontwikkelingen van de Raden van Toezicht, maar dat eigenlijk niemand echt toezicht op dat proces houdt, waardoor het gevaar ontstaat dat het relatief weinig voorstelt. Het Waterlandziekenhuis wil dat voorkomen door de medisch specialisten, de verpleegkundigen, de huisartsen en de patiënten een stevigere positie te geven. Vooruitlopend op de mogelijkheid om in 2012 financieel aandeelhouderschap in ziekenhuizen mogelijk te maken, wil het ziekenhuis een platform voor potentiële aandeelhouders creëren. Ten tijde van de informatieverzameling ten behoeve van dit onderzoek was het voornemen dat bij de invoering van het aandeelhoudersmodel de Raad van Toezicht zich per 1 juli zou opheffen. Voor zover wij hebben vernomen is deze beslissing nog niet geëffectueerd.

De patiënten van een ziekenhuis vormen een grote heterogene groep. Tevens is de doorlooptijd van de patiënten in het ziekenhuis vrij hoog. Deze twee factoren kunnen een goede betrokkenheid van de patiënten bij het ziekenhuis belemmeren. Juist via het aandeelhouderschap wordt getracht aan die betrokkenheid meer structuur te geven, die tegelijkertijd duurzamer is. Om de patiënten goed te vertegenwoordigen binnen het op te richten platform, heeft het ziekenhuis in samenspraak met patiëntenorganisaties een vereniging opgericht, waarin zij verenigd zijn. Patiënten kunnen lid worden van deze vereniging en vervolgens via een jaarlijkse ledenraad meebeslissen wie hen vertegenwoordigt in het aandeelhoudersberaad. Via de collectivisering van het patiëntenbelang in een patiëntenvereniging van het ziekenhuis, en van daaruit afvaardiging van een commissaris in het



aandeelhoudersmodel, is de patiënt op collectief niveau betrokken bij beleids- en besluitvorming omtrent strategische, financiële en zorginhoudelijke vraagstukken.

### **3.3.2 Cliëntenraden**

Een ander voorbeeld van een beïnvloedingsmogelijkheid van de patiënt op collectief niveau zijn de cliëntenraden, welke verplicht zijn sinds de invoering van de WMCZ (Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen) in 1996. Daarmee is dit een echt voice mechanisme geworden. Revalidatiecentrum de Trappenberg had al aan revalidantenraad voordat de WMCZ in werking was getreden. Gedurende de periode dat de revalidantenraad nu bestaat zijn de ervaringen van de Raad van Bestuur met de raad wisselend. Deze wisselende ervaringen worden veroorzaakt door de samenstelling van de raad; waarmee de Raad van Bestuur zich niet bemoeit. Er zijn in het verleden perioden geweest dat er in de raad oud patiënten zitting namen, die negatieve ervaringen met het revalidatiecentrum hadden. Deze leden representeerden met name zichzelf in plaats van de patiënten op collectief niveau. Dit bemoeilijkt niet alleen de samenwerking van de revalidantenraad met het bestuur, maar ook de samenwerking binnen de raad kwam onder druk te staan. Aan de andere kant zijn er ook veel goede leden van de raad aan wie het bestuur veel waarde hecht, al hebben deze vaak minder tijd vanwege een drukke baan. Over het geheel genomen is de Raad van Bestuur tevreden over de inbreng van de revalidantenraad. Het bestuur van St. Elisabeth ziekenhuis is over het algemeen ook tevreden over de inbreng van de cliëntenraad. Groot verschil met de Trappenberg op het punt van de samenstelling van de cliëntenraad is dat het bestuur van het St. Elisabeth zelf wel een stem heeft in de aanstellingen van de leden. Uit de interviews kwam verder naar voren dat professionals weinig waarde hechten aan de cliëntenraden, omdat ze geen representatieve dwarsdoorsnede van de patiëntenpopulatie zouden zijn.

### **3.3.3 Intermediaire structuren (stichtingen, netwerken, verenigingen)**

Een voorbeeld van een intermediaire structuur waarbij een belangrijke rol voor patiëntenorganisaties is weggelegd is te vinden bij de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), die een stichting Neurovasculaire Ziekten oprichtte om onder meer de lobby te verrichten richting politiek, bestuur en bedrijfsleven. Andere varianten zijn het opstarten van netwerken of verenigingsstructuren. Ze bieden een kader voor de patiënten om in hun contacten met hulpverleners te putten uit de gebundelde kennis en expertise. Dergelijke 'intermediaire voertuigen' hebben als doel beïnvloeding en sturing te bereiken. Het voordeel van zo'n stichtingsvorm is dat meerdere partijen naast de patiëntenvereniging kunnen participeren, bijvoorbeeld de professionals, zodat er meer kracht vanuit kan gaan. De VSN laat zo ook zien dat er invloed uitgeoefend wordt op het verder ontwikkelen van kwaliteitscriteria en toetsbare inkoopcriteria. Door te werken met focusgroepen van patiënten die kunnen aangeven wat als goed en slecht ervaren wordt, kan dat verder worden versterkt. Zo is bijvoorbeeld in het UMC Groningen via informatie uit de focusgroepen een diëtiste toegevoegd aan het multidisciplinaire team, omdat dit voor patiënten uiterst relevant bleek en er op dat punt nogal eens iets mis ging. Dat is voor professionals ook winst, omdat men sneller ervaringen van cliënten met professionele kennis uitwisselt en in kan spelen op vragen van patiënten. Aangezien het voor veel patiënten ook lastig is om alle ontwikkelingen, informatiebronnen en kennis te overzien, functioneert de VSN ook als steun voor de patiënten. Daarnaast kent VSN de betrokken

artsen (die zitten in de verschillende specifieke netwerken) waardoor snel een gesprek tussen doelgroepen en behandelaars opgezet kan worden. De Raden van Bestuur denken daarnaast veelal positief mee, omdat ontwikkelingen via deze netwerken onderbouwd worden en er aan draagvlak (ook bij verzekeraars en overheid) wordt gewerkt.

Het Landelijk Platform GGZ is een ander voorbeeld waar enerzijds invloed en sturing richting beleid en bestuur vanuit gaat en anderzijds kennis en ervaringsdeskundigheid wordt ingezet richting directe zorgverleningsprocessen. Het Landelijk Platform GGZ is een koepel van achttien cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg en vertegenwoordigt hen op landelijk niveau. Het behartigen van de belangen van de grote variëteit van GGZ aandoeningen is ingewikkeld op collectief niveau. Een grote groep GGZ patiënten is bijvoorbeeld moeilijk benaderbaar en veelal geen lid van een patiëntenvereniging. Er wordt aangegeven dat behartigen van de belangen van deze patiënten voornamelijk 'op gevoel' gebeurt.

Een ander voorbeeld van een intermediaire structuur is hierboven reeds beschreven; dit is de patiëntenvereniging die in het Waterland Ziekenhuis wordt opgericht om een goede vertegenwoordiging (commissaris) te verkrijgen in het aandeelhoudersberaad.

### **3.3.4 Analyse van invloedsmogelijkheden op collectief niveau**

Ook op collectief niveau laten de voorbeelden dus een verscheidenheid aan instrumenten zien. Ook in dit geval is de inzet ervan sterk afhankelijk van het type ziekte of afhankelijkheid van patiënten en de aard van de zorgverlening. Deels zijn de collectieve mechanismen voor beïnvloeding ook door de wet opgelegd, zoals de cliëntenraden. Het meest opvallende instrument is het gekozen aandeelhouderschapmodel in het Waterland Ziekenhuis in Purmerend en Volendam, waarin naast medisch specialisten, verpleegkundigen en huisartsen ook de patiënten zitting nemen. Dit instrument heeft als doel de patiënten collectief meer te betrekken in strategische, financiële en zorginhoudelijke vraagstukken. Het ziekenhuis zoekt een gedeelde noemer voor de grote variëteit van patiëntengroepen, om onder die noemer de invloed van patiënten een plaats te geven in beleid en bestuur. De cliëntenraden, verplicht sinds de invoering van de WMCZ in 1996, zijn een vergelijkbaar instrument en de ervaringen daarmee zijn wisselend. De bestuurders die zijn gesproken waren hoofdzakelijk positief over hun rol, maar de professionals en patiënten zelf wijzen op representatiemoeilijkheden en gebrek aan slagkracht. De intermediaire structuren die we tegenkwamen blijken vooral sterk in de lobbyfunctie naar politiek, bestuur en bedrijfsleven. De door de VSN opgerichte stichting Neurovasculaire Ziekten is hier een goed voorbeeld van. Het voordeel van een dergelijke stichtingsvorm is dat meerdere partijen naast de patiëntenvereniging kunnen participeren, bijvoorbeeld de professionals, zodat er meer kracht vanuit kan gaan (alliantievorming).

### **3.4 Conclusie**

Als we de beïnvloedingsmogelijkheden analyseren kunnen we stellen dat het perspectief van de zorginstelling op de patiënt van grote invloed is. Zo laat het OMC Haarlem een sterk paradigma van de kiezende consument zien. Dit komt overeen met een marktbenadering waar patiënten een exit optie hebben. Andere cases laten meer een

combinatie van exit, voice en loyalty zien. Bijvoorbeeld in De Trappenberg waar het voice mechanisme zich wel manifesteert via bijvoorbeeld tevredenheidsonderzoeken en de totstandkoming van behandelplannen op het individuele niveau en, maar ook de cliëntenraad als formeel inspraakorgaan veel aandacht krijgt. De patiënten en familieleden worden meer op basis van loyalty betrokken worden bij het revalidatiecentrum en haar beleid. Ditzelfde zien we terug in het St. Elisabeth ziekenhuis, waar het loyalty mechanisme behoorlijk wordt angewend door het formuleren van 'lief zijn' in de beleidsplannen en hierdoor een beroep te doen op de loyaliteit van de patiënten. Echter wordt in het St. Elisabeth aangegeven dat men zich sinds de invoering van de Zvw wel meer bewust is van de consumentenkracht van de patiënten. Eigenlijk worden daar het voice en loyalty mechanisme gebruikt, zodat de patiënt minder geneigd is gebruik te maken van de exitoptie.

## 4. De patiënt in de wet- en regelgeving rond governance

### 4.1 Directe empowerment van patiënten en hun vertegenwoordigers

#### *Rechten en plichten in tal van wetten*

De rechtspositie en invloedsmogelijkheden van patiënten in de Nederlandse gezondheidszorg is in tal van wetten geregeld. Gesteld zou kunnen worden dat in elke wet wel iets geregeld wordt rondom de rechten en plichten van patiënten, en dat het daarmee soms zoeken is naar de samenhang. In het onderstaande overzicht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) wordt aangegeven in welke wettelijke regelingen we stukjes patiëntenwetgeving terugvinden:

Wetgeving die beoogt rechten van burgers te regelen. (algemene regelingen, die niet specifiek voor de gezondheidszorg zijn ontwikkeld)	Voorbeelden:  Wet bescherming persoonsgegevens  Burgerlijk Wetboek
Wetgeving die beoogt de <i>algemene rechten</i> van de <i>patiënt</i> te regelen, zoals het recht op informatie, toestemmingsvereiste, rechten m.b.t. het dossier, etc.	Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst  Wet klachtrecht cliënten zorgsector  Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
Wetgeving die beoogt de rechten van patiënten in <i>bijzondere situaties</i> te regelen	Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen  Wet op het mentorschap  Wet op het bevolkingsonderzoek  Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen  Wet op de orgaandonatie  Wet op de medische keuringen Infectieziektewet  Wet afbreking zwangerschap  Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
Wetgeving inzake de kwaliteit van zorg	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg  Kwaliteitswet zorginstellingen  Wet op de geneesmiddelenvoorziening  Wet inzake bloedvoorziening

	Wet medische hulpmiddelen
Wetgeving inzake het stelsel van zorg	Zorgverzekeringswet c.a. AWBZ c.a. Wet op de zorgtoeslag Wet marktordening gezondheidszorg Wet toelating zorginstellingen
Internationale regelingen	Voorbeelden:  Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens  Verdrag inzake Burgerlijke en Politieke Rechten  Verdrag inzake de mensenrechten en de biogeneeskunde

Bron: RVZ, 2006:16-17

In de periode van 1995 tot 2000 is een aantal wetten geïntroduceerd die specifiek gericht zijn op de versterking van de positie van de zorgvrager, in het bijzonder de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ), de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ) en de Kwaliteitswet Zorginstellingen (KWZ) (Van der Kraan, 2006). Van deze wetten hebben de WGBO en de WKCZ een meer individueel karakter, waar de WMCZ en de KWZ de patiëntenbelangen op collectief niveau pogen te behartigen, dan wel door middel van cliëntenraden dan wel door middel van het betrekken van patiënten- en consumentenverenigingen bij het organiseren van zorg. Het onderscheid tussen de collectieve en individuele behartiging van belangen middels wetgeving zal hieronder nader worden uitgewerkt.

*Wetgeving gericht op collectieve beïnvloeding door patiënten(vertegenwoordigers)*

De WMCZ (1996) eist van elke zorgaanbieder de instelling van een cliëntenraad, zodat de gemeenschappelijke belangen van cliënten behartigd kunnen worden. De cliëntenraad kan ten aanzien van een vrij uitgebreide lijst van zaken gevraagd en ongevraagd advies uitbrengen en zo invloed uitoefenen op de besluitvorming binnen zorginstellingen (Van der Kraan, 2006). De mate van betrokkenheid bij deze besluitvormingsprocessen loopt in de praktijk sterk uiteen. De bereidwilligheid van directies om de cliëntenraad serieus te betrekken, en de mate waarin de raad zijn eigen positie kent en zijn rol uitoefent, zijn daarbij in de praktijk bepalend (Hoogerwerf, Nievers & Scholten, 2004). Want de WMCZ vormt dan wel het wettelijk kader voor collectieve medezeggenschap, het staat niet garant voor effectieve medezeggenschap (Van der Kraan en Meurs, 2008). Van de Kraan en Meurs (2008) verklaren dat de WMCZ is geëffectueerd in een periode waarin

democratisering centraal stond en dat de medezeggenschap zelf over gelaten werd aan de veldpartijen. Echter, in de huidige gezondheidszorg wordt de context steeds meer gedomineerd door marktdenken en dit vraagt om een andere benadering en een andere invulling van het patiëntenperspectief en medezeggenschap.

De WMCZ kan echter nog altijd een effectieve manier van zeggenschap vormen om het binnen het besluitvormingsproces en om publieke belangen te waarborgen; echter dient een nieuwe invulling aan te sluiten bij de nieuwe context (Van der Kraan en Meurs, 2008).

Behalve in patiëntenwetgeving, wordt de positie en de invloed van de zorgvrager, ook geborgd in wetgeving gericht op het aanbod van zorg. Dit type wetgeving is gericht op de kwaliteit, de financiering en de inrichting van het zorgaanbod. De Kwaliteitswet Zorginstellingen (KWZ) en de Wet op de Beroepen in de individuele Gezondheidszorg (Wet BIG) zijn hiervan de meest relevante voorbeelden (Van der Kraan, 2006). De KWZ (1996) eist dat zorgaanbieders verantwoorde, dus doeltreffende, doelmatige en patiëntgerichte zorg verlenen, welke is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt. In het organiseren van die zorg moeten onder meer patiënten- en consumentenorganisaties worden betrokken. Een cyclus van gegevensverzameling ten aanzien van kwaliteit en het verwerken van die gegevens in een jaarverslag behoren bijvoorbeeld tot de eisen die voortvloeien uit deze wet. Dit jaarverslag moet onder meer worden toegestuurd aan organisaties die de belangen van patiënten in algemene zin behartigen (Van der Kraan, 2006). Na een evaluatie in 2002 blijkt dat er grote vooruitgang is geboekt ten aanzien van het verbeteren en zichtbaar maken van de kwaliteit van zorg. Zorgverzekeraars blijken de kwaliteit van zorg ook meer en vaker op te nemen in contractbesprekingen met zorgaanbieders (TK, 2005-2006, 28439, nr. 12).

#### *Wetgeving gericht op individuele beïnvloeding door de patiënt*

De WGBO (1995) staat voor een betere informatievoorziening naar de patiënt en de voorwaarde dat hij om toestemming wordt gevraagd, voordat de behandeling van start gaat. De wet stelt anderzijds dat de patiënt zijn verantwoordelijkheid moet kennen in het zo volledig en goed mogelijk inlichten van de zorgverlener. Kortom, de wet stelt voorwaarden voor een meer gelijkwaardigere relatie tussen de patiënt en de zorgverlener (Van der kraan, 2006). De wet de kennis over patiëntenrechten vergroot, de uitvoering is echter nog niet optimaal (TK, 2001-2002, 2800XVI, nr. 14).

De WKCZ (1995) stelt dat de zorgaanbieder regelingen moet treffen voor een goede klachtenbehandeling. Dit moet de rechtspositie van de zorgvrager versterken. Dit kan door het instellen van bijvoorbeeld een onafhankelijke commissie die klachten ter hand neemt en aangeeft of er maatregelen moeten worden getroffen (Van der Kraan, 2006). De wet maakt het voor patiënten makkelijk om een klacht in te dienen. Uit evaluatieonderzoek blijkt echter dat de praktijk van de afhandeling van ingediende klachten verbetering behoeft (Sluijs, Friele & Hanssen, 2004).

#### *Patiënteninvloed en internationale verdragen*

Naast het onderscheid tussen collectief en individueel georiënteerde wetgeving op landelijk niveau, vinden er ontwikkelingen plaats in de internationale wetgeving.

Een van de belangrijkste juridische ontwikkelingen rond de rechtspositie van de individuele gebruiker van zorg heeft betrekking op het verdragsrecht. De Nederlandse regering heeft namelijk aangekondigd het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB) te zullen ratificeren (Staatssecretaris VWS 2007). Deze ontwikkeling is relevant voor de behartiging van patiëntbelangen, omdat in het verdrag het recht op toegang tot gezondheidszorg is vastgelegd. Het Nederlandse recht voorziet nog niet in een dergelijke bepaling. Daarbij bevat het verdrag een aantal rechtstreeks werkende bepalingen waarmee enkele de meest belangrijke patiëntenrechten, zoals het informed consent, zijn geborgd (Grit, et al 2008).

#### **4.2 De patiënt in het nieuwe zorgstelsel**

##### *Empowerment van de kiezende zorgconsument*

Het nieuwe zorgstelsel heeft vraagsturing en ‘patiënt centraal’ als uitgangspunt in alle beleidsdocumenten en toelichtingen op wetgeving. Zo zijn prikkels uitgewerkt voor meer concurrentie, met als doel meer doelmatigheid, innovatiekracht en vraaggerichtheid te bereiken. De Zorgverzekeringswet (ZvW), die gereguleerde concurrentie introduceerde, de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi), die ook de toelating van commerciële instellingen ruimer mogelijk maakt, de WTG-express, die de transparantie van tarieven en prijzen moet bevorderen, de Wet HOZ, die de onderhandelingen op de zorginkoopmarkt verder moet aanscherpen, de Wet op de Zorgtoeslag die de betaalbaarheid en solidariteit in de zorg moet borgen, en de Wet Marktordening Gezondheidszorg (WMG) die het toezicht op de marktverhoudingen moet regelen, vanuit de gedachte dat de ondernemende zorgmarkt ook een stevige toezichthouder in het publieke belang behoeft. En, tenslotte is ook in de Wmo een en ander rondom patiënten- en cliëntenparticipatie geregeld.

De vele wettelijke veranderingen die in de afgelopen jaren zijn doorgevoerd hebben consequenties voor de financiering, uitvoering en besturing van de zorg. In de financiering zijn eigen betalingen, nominale premies, een no claimregeling of eigen risico en een zorgtoeslag een grotere rol gaan spelen, net als de PGBs en andere manieren om de patiënt zelf meer financiële invloedsmogelijkheden te geven. Daarmee is een sterkere verantwoordelijkheid komen te liggen bij de individuele burger, ten aanzien van kostenbewustzijn en zorgconsumptie. De mogelijkheid voor aanbieders en verzekeraars om winst te maken en zich meer op de burger als klant te richten is ook groter geworden. In de uitvoering betekent dit dat er vaak zowel samengewerkt moet worden ten behoeve van de kwaliteit van zorg, als geconcentreerd moet worden op prijs en kwaliteit. Een belangrijke constatering is dat hierdoor sprake is van een hoge mate van complexiteit en sterke afhankelijkheden tussen overheid, burger en markt. Tevens zien we dat veel nieuwe commerciële aanbieders de zorg betreden en de concurrentie aangaan. Dat leidt zowel tot specialisatie en productvernieuwing, als tot kartelvorming en defensief marktgedrag.

Om al deze regels te controleren waren er verschillende colleges en toezichthouders van de overheid (al dan niet op afstand), zoals het College Tarieven Gezondheidszorg, het College voor Zorgverzekeringen, het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Inmiddels zijn verschillende van deze colleges

opgegaan in de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), die naast de IGZ de zorg moet controleren. Deze toezichthouders proberen op metaniveau ook patiënten en hun organisaties te betrekken, bijvoorbeeld via consultaties, in de normstelling en werkwijze van het toezicht. Zowel de IGZ als de NZa zien en presenteren zich als toezichthouder op de belangen van patiënten. De NZa presenteerde zich ook in de media als bondgenoot van de patiënt ten behoeve van goede zorg.

#### *Zelfregulering in de zorgsector (o.a. governance codes)*

Naast formele wetgeving, en de steeds belangrijkere rol van de uitwisseling van vraag en aanbod op de markt, zien we dat in de sector daarnaast zelf ook op verschillende manieren onderling afspraken maakt. Dat heeft ook alles te maken met het besef dat een complexe sector als de zorg niet geheel aan te sturen en te regisseren is van bovenaf via wetgeving. Het maatschappelijk ondernemen geeft bijvoorbeeld uiting aan het feit dat de maatschappelijke organisaties, zoals zorginstellingen, een belangrijke relatie met de maatschappelijke omgeving hebben en zich via keurmerken, contractafspraken met patiënten, jaarverslagen en op andere manieren naar hun omgeving moeten verantwoorden<sup>2</sup>. Daarnaast zien we dat via de governance codes de sectoren zelf de normen voor goede en verantwoorde zorg vastleggen, in samenspraak met patiënten en cliëntenorganisaties. Deze vorm van zelfregulering is dus voor de patiënt erg belangrijk. Het maakt duidelijk wat hij of zij kan verwachten en waarop gerekend kan worden. De Zorgbrede Governance Code stimuleert transparantie rond kwaliteit en service met als doel de keuzemogelijkheden voor patiënten te verbeteren.

### **4.3 Naar integrale patiëntenwetgeving**

We constateerden al aan het begin van deze paragraaf dat er een grote hoeveelheid wetten, regels en codes bestaat waarin stukjes invloed en empowerment van patiënten geregeld worden. Soms gaat het om het beschikbaar maken van adequate informatie voor patiënten omtrent kwaliteit en prijs opdat keuzemogelijkheden vergroten. Soms gaat het om het verbeteren van de mogelijkheden tot inspraak en klachtenprocedures. En soms gaat het om de collectieve regeling rond cliëntenraden of belanghebbendeninvloed, dan weer gaat het om individuele mogelijkheden om regie over het directe zorgproces te verkrijgen. Kortom, de positie en invloed van de patiënten en consumenten is in de wetgeving versnipperd verwerkt en vaak vanuit aanbod en verzekeringen gedefinieerd.

Minister Klink heeft inmiddels plannen geformuleerd om te komen tot deze meer samenhangende patiëntenwetgeving, om zo de rechten en plichten van patiënten en consumenten beter te verankeren. De NPCF heeft hier in de afgelopen jaren ook steeds voor gepleit. Een patiënten- en consumentenwet zou deze rechten en plichten bijeen moeten brengen en voor de patiënt zijn/haar (on)mogelijkheden tot het maken van keuzes rondom zorgverlening meer inzichtelijk maken en om de rechten en plichten ten aanzien van zorgverlening, informatieverstrekking en verantwoording gemakkelijk terug te kunnen vinden. De NPCF verwacht dat hiervan een versterking van de positie van de patiënt en consument uitgaat. In de meest recente brief van Minister Klink aan de Tweede Kamer worden de plannen als volgt verwoord: “Alle cliënten in de zorg krijgen het recht

---

<sup>2</sup> Zie oratie prof.dr. E. Schut, 2005; Van der Grinten, Helderma en Putters, themanummer *Beleid en Maatschappij*, over de stelselveranderingen in de zorg, 2004; Meurs, Helderma en Putters, 2006.



om informatie over bijvoorbeeld wachttijden en kwaliteit van de zorg op te vragen bij zorgaanbieders. Hierdoor krijgen cliënten de beschikking over begrijpelijke, betrouwbare en te vergelijken informatie. Het kiezen voor een cliënt wordt zo gemakkelijker en zorgaanbieders moeten zich meer gaan richten op kwaliteit. De positie en invloed van de patiënt wordt dus aangesterkt.” (Persbericht Ministerraad: Kabinet: Sterkere positie cliënt, alle keuze-informatie opeisbaar, 23 mei 2008).

In de brief wordt voorts ingegaan op de zeven cliëntenrechten, die zijn uitgewerkt in het programma 'Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: investeren in de zorgrelatie', waarin het kabinet samenwerkt met cliëntenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars (VWS, 2008). Deze rechten zijn (1) het recht op beschikbare en bereikbare zorg, (2) het recht op keuze en keuze-informatie, (3) het recht op kwaliteit en veiligheid, (4) het recht op informatie, toestemming, dossiervorming en privacy, (5) het recht op afstemming tussen zorgverleners, (6) het recht op een effectieve, laagdrempelige klacht- en geschillenbehandeling en (7) het recht op medezeggenschap en goed bestuur (VWS, 2008). In vervolg op deze zeven cliëntenrechten zijn de volgende maatregelen geformuleerd:

1. De rechten voor cliënten worden uitgebreid naar de langdurende zorg. De cliëntenrechten gelden naast de geneeskundige behandeling, ook bij verzorging, verpleging en begeleiding.
2. Het recht op informatie over fouten die merkbare gevolgen (kunnen) hebben voor de cliënt wordt vastgelegd. Hierdoor kunnen aansprakelijkheidsverzekeraars geen beperkingen opleggen in de polisvoorwaarden. Ook komt voor de cliënt informatie over de rechtspositie en over de mogelijkheden in de behandeling, verzorging, verpleging en begeleiding beschikbaar.
3. Voor cliënten wordt duidelijker wat de minimale eisen zijn waaraan veilige zorg moet voldoen, in de vorm van minimumnormen voor de veiligheid.
4. Zorgverleners die een cliënt tegelijk of kort na elkaar zorg verlenen, moeten de informatie tijdig overdragen en nazorg verlenen. Dit geldt in zowel de preventieve, curatieve als langdurende zorg.
5. Binnen de zorginstelling wordt de klachtprocedure eenvoudiger. Cliënten kunnen met hun signaal of klacht minimaal terecht bij een klachtfunctionaris. Dit voorkomt escalatie.
6. Er komt een laagdrempelige en onpartijdige commissie buiten de zorginstelling die uitspraak kan doen over de toepassing van cliëntenrechten. De rechtspositie van de cliënt wordt hierdoor sterker.
7. De positie van cliëntenraden wordt versterkt, onder meer door meer invloed op de samenstelling en de besteding van hun eigen budget en een verzaamd adviesrecht bij fusies (Persbericht Ministerraad: Kabinet: Sterkere positie cliënt, alle keuze-informatie opeisbaar, 23 mei 2008).

Veel van deze zaken zijn, zoals hiervoor aangegeven, in verschillende wetten geregeld of aangestipt. Het kabinet Balkenende IV is voornemens deze in aparte wetgeving (de Wet Cliënt en Kwaliteit) samen te brengen. Een interessante constatering is overigens dat daarbij sterk lijkt te worden ingezet op de patiënt als individuele klant die moet kunnen kiezen en oordelen. De bestudeerde praktijk maakte ons juist duidelijk dat er een grotere

variëteit van invloedsmogelijkheden op zowel individueel niveau als collectief niveau bestaat en nodig is. Zowel de patiënt zelf kent verschillende hoedanigheden (patiënt, klant, burger) en het systeem is ook hybride van karakter waardoor een grote hoeveelheid opties voor beïnvloeding bestaat. Er lijkt daarmee een spanning te ontstaan tussen hetgeen wettelijk geregeld wordt en wat er in de uitvoering plaatsvindt. In het volgende hoofdstuk werken we nader uit hoe dit komt en wat het betekent.

## 5. De patiënt in de governance van de zorg: analyse en conclusies

### 5.1 Inleiding

De centrale *onderzoeksvraag* van deze studie luidde: Hoe kan de positie en invloed van patiënten en cliënten in de governance van de gezondheidszorg worden begrepen en wat zijn de mogelijkheden om deze rol te vergroten?

De *deelvragen* die hieruit voortvloeiden waren:

- Op welke wijze speelt het patiëntenperspectief een rol in de governance van het huidige zorgstelsel?
- Onder welke randvoorwaarden spelen patiënten en consumenten op individueel en collectief niveau een rol in het bestuur en de maatschappelijke verantwoording van en in de zorg?
- Welke mogelijkheden en onmogelijkheden zijn er om de positie van patiënten en consumenten in de governance van de gezondheidszorg te vergroten, en wat betekent dit voor de NPCF?

In dit hoofdstuk beantwoorden we deze vragen aan de hand van analyses van en conclusies uit het theoretisch en empirisch materiaal.

### 5.2 De patiënt tussen wet en werkelijkheid van governance in de zorg

Een eerste belangrijke conclusie is dat er veel variëteit bestaat in de wijze waarop patiënten en consumenten betrokken worden bij beleid, bestuur en zorg. Soms zijn de mogelijkheden daartoe meer individueel gericht en soms meer collectief. Soms zijn de mogelijkheden vooral juridisch van aard, en soms liggen ze meer op het terrein van de financiering of de communicatie en doorzettingsmacht. Soms wordt de patiënt meer benaderd in zijn rol als consument, en soms meer als afhankelijke patiënt of als burger.

Deze variëteit is vanwege de dubbelrollen van de patiënt en vanwege het hybride karakter van het zorgstelsel onvermijdelijk. Ook in het nieuwe zorgstelsel de positie van de patiënt (en diens rechten en plichten) aangestuurd wordt vanuit de traditionele sturingsmodellen van de overheidsregulering, de marktwerking, en de maatschappelijke en professionele zelfregulering. De nieuwe wetgeving, de gereguleerde markt en de governance codes uit de sector zelf maken duidelijk dat het inherent aan het systeem is dat de patiënt afwisselend vanuit het publieke, private en professionele domein benaderd wordt. Een zekere fragmentering van de invloedsmogelijkheden van patiënten is dus onvermijdelijk in een systeem waarin de patiënt soms de afhankelijke zieke is, soms de kiezende consument en soms de collectieve belangenbehartiger. Dat neemt niet weg dat meer aandacht geschonken kan worden aan de samenhang tussen alle regelingen om de patiënt meer invloed te geven. Daar maken we echter een belangrijke kanttekening bij.

Ten aanzien van de nieuwe patiëntenwetgeving waarschuwen wij voor een al te sterke nadruk op de patiënt als kiezende klant die via financiële en juridische instrumenten empowered moet worden. De wetgeving neigt steeds meer tot een instrumentele en op de individuele klant gerichte benadering, waarbij vragenlijsten, meer informatieverstrekking, klacht- en claimmogelijkheden en financiële empowerment de boventoon voeren. In de praktijk blijken de dialoog, adequate communicatie met professionals en instellingen en ook collectieve varianten van patiënteninvloed sterk in ontwikkeling te zijn vanuit een

benadering die meer uitgaat van gezamenlijke waardecreatie. Dat betekent dat ingezet wordt en kan worden op het gezamenlijk formuleren van normen voor goede zorg. Patiënten kunnen samen met hulpverleners het zorgproces op veel manieren beter inrichten. Wij denken dat zowel de wetgever, alsook de patiëntenorganisaties hun inspanningen voor patient empowerment daarmee meer in balans kunnen brengen om recht te doen aan de verschillende rollen en posities die patiënten innemen.

### **5.3 Risico's voor patient centered governance**

Er is een aantal risico's voor patient centered governance naar voren gekomen.

#### *1. Instrumentalisering van het patiëntenperspectief is risico voor effectieve invloed*

In het onderzoek constateren wij een zekere instrumentalisering van patient empowerment in beleid en wetgeving, maar ook in de praktijk. Dat betekent een sterk op het individu en vanuit een klantenperspectief beredeneerde patient empowerment, waarbij financiële beslissingsmacht, adequate informatieverstrekking en juridische macht centraal staan. In de praktijk blijkt de zoektocht naar patient centered governance echter vooral gericht op het zoeken van de dialoog, nieuwe communicatievormen en gezamenlijke normstelling en waardecreatie. De variëteit van exit, voice en loyalty opties biedt bovendien veel opties voor beïnvloeding van zowel beleid en bestuur als voor de kwaliteit van zorg.. De afstand tussen wetgeving en praktijk moet dus overbrugd worden.

#### *2. Inhoudelijke normstelling patient centered governance ontbreekt teveel*

Interessant is dat in verschillende praktijkvoorbeelden de betrokkenheid van patiënten en consumenten tot doel had om tot gezamenlijke normstelling te komen over bijvoorbeeld service en bejegening (St. Elisabeth ziekenhuis), maar soms ook om tot een afbakening te komen van zorginhoudelijke taken (de Trappenberg) en verantwoordelijkheden van professionals en patiënten zelf (UMC St. Radboud). De vraag is wat precies gerechtvaardigde wensen van patiënten en consumenten zijn, en hoe deze vastgesteld worden. Op dit moment lijken veel partijen die invulling uit de weg te gaan (om verschillende redenen die afwisselend met geld en macht te maken hebben). Dit leidt tot de zojuist benoemde instrumentalisering van de patiënteninvloed, terwijl dialoog nodig is. We hebben geconstateerd dat allianties tussen professionals en patiënten hier doorheen kunnen breken. Wanneer medische professionals bereid zijn informatie en soms ook macht te delen met patiënten wordt het mogelijk om patiëntgerichte zorgverlening te creëren. Dat betekent niet altijd dat het moet gaan om de kiezende consument, maar juist dat in samenspraak met de patiënt bekeken wordt wat hij of zij zelf kan doen en beïnvloeden en waar zorgverleners of anderen dat moeten doen. Hiervoor is bereidheid vanuit de organisaties nodig, zowel bij professionals als wel vanuit het bestuur. Patiëntenraden zouden daarom in beleid en bestuur meer aandacht moeten afdwingen voor inhoudelijke normen voor de kwaliteit van zorgverlening temidden van alle discussies over begrotingen, missies en strategie.

#### *3. De verhouding tussen individueel en collectief lijkt zoek*

Een veelheid aan instrumenten is en raakt in omloop om patiënten en consumenten bij de governance van de zorg te betrekken. Deze bevinden zich soms op individueel en soms op collectief niveau. Het is cruciaal te komen tot een mix van instrumenten die past bij de

afhankelijkheid die patiënten op een bepaalde deelmarkt hebben. Gebeurt dat niet dan kunnen ook zaken als de kwaliteit van zorg in gevaar komen. Bijvoorbeeld wanneer door zelforganisatie (empowerment via PGBs) de zorg buiten het reguliere circuit om wordt georganiseerd waar niet aan collectief vastgestelde normen voor kwaliteit hoeft te worden voldaan. Dominantie van individuele empowerment kan daar afbreuk doen aan een collectief belang.

#### *4. Representatieprobleem is onderbelicht*

Wie vertegenwoordigen patiëntenvertegenwoordigers nu eigenlijk? Hoe legitiem is hun invloed op het instellingsbeleid? Hoe goed kan een individuele opvatting vertaald worden naar de collectiviteit van de patiëntengroep? Wiens belang representeert men.

Representatie is dus een probleem en daarom richten veel van de respondenten zich op het vormgeven van de dialoog met de patiëntengroepen. De vraag die dan al snel naar boven komt is of de cliëntenraad een goed alternatief is. De meeste respondenten vinden van niet. Een enkele Raad van Bestuur is positief, maar stelt dan ook zelf een deel van de cliëntenraad aan (St. Elizabeth Ziekenhuis). Belangenbehartiging via dergelijke raden institutionaliseert al heel snel en verwordt tot bureaucratische mechanisme dat niet alle patiënten even adequaat vertegenwoordigt. Representatie gaat om de juiste deskundigheid, ervaring en belangen. Wanneer men een brede groep patiënten vertegenwoordigt, is het bijvoorbeeld lastig wanneer een oud-professional deze functie op zich neemt. Deze heeft immers andere ervaringen en een andere deskundigheid. Een patiëntenraad moet dan ook een specifieke eigenschap hebben: deskundigheid in het ziek zijn en dan als een goede dwarsdoorsnede van de patiëntenpopulatie. Een belangrijk vraagstuk in patient centered governance is dus hoe de representatie adequaat vorm te geven. Datzelfde geldt in de werkwijze van de NPCF zelf. Met een reflectie op de rol en positie van de NPCF zullen we daarom verderop deze notitie besluiten.

#### **5.4 Effectieve patient centered governance: randvoorwaarden**

Wat betekent dit alles voor de invulling van patient centered governance? Patient centered governance betekent dat de patiënten en consumenten in (be)sturing, toezicht en verantwoording, maar ook in de afstemming van vraag en aanbod in de zorg een zo optimaal mogelijke invloed hebben en krijgen. Patient centered governance wordt bepaald door de kenmerken van de doelgroep, de aard van de zorgverlening en de eigenschappen van de omgeving van beleid en bestuur in de zorg. Dat betekent concreet het volgende.

##### *1. Ga uit van de meervoudige rol en positie van patiënten en niet enkel van het klantperspectief*

Patiënten hebben op het gebied van deskundigheid en informatie vaak een achterstand en zijn veelal afhankelijk van hulpverleners. Dat wil niet zeggen dat een grotere mate van zelfredzaamheid nooit mogelijk is. De cliënt heeft steeds meer mogelijkheden om (via internet) informatie over bijvoorbeeld de lengte en locatie van wachtlijsten te vergaren of over nieuwe producten of technologie. Steeds vaker is het gebruik van computers en internet een voorwaarde voor patient centered governance. Daarnaast staan steeds meer technologieën, apparaten en middelen ter beschikking die patiënten en consumenten meer zeggenschap over het eigen leven kunnen geven, zoals tilapparatuur en

alarmeringssystemen. Over het algemeen is dat voor ouderen en allochtonen een groter probleem dan voor anderen, terwijl zij wel vaker gebruik maken van de gezondheidszorg dan anderen. Doordat steeds meer mensen vertrouwd raken met ICT zal dit probleem in de toekomst kleiner worden. Er zijn echter ook grenzen aan de mate waarin de patiënt daadwerkelijk zelfredzaam kan zijn en keuzes kan maken<sup>3</sup>. In de geschetste praktijk hebben we dat laten zien. De mate waarin de patiënt afhankelijk is van hulpverleners bepaalt de mate waarin hij in staat is tot het maken van keuzes tussen hulpverleners of producten en daarmee een effectieve rol in de governance kan spelen.

Patiënten die een grotere afhankelijkheidsrelatie hebben ten opzichte van de zorgverlener, hebben minder directe invloed op het zorgproces. Bij deze patiëntengroepen is zorginhoudelijk invloed uitoefenen eigenlijk geen kwestie. Bij patiënten binnen de meer electieve zorg wordt zorginhoudelijk meer geconsulteerd en overlegd; dit kan dan zelfs leiden tot coproductie, zoals in de casus in het UMC St. Radboud in Nijmegen. De aard van de beïnvloedingsrelatie lijkt dus sterk afhankelijk van de eigenschappen van de aandoening. Deze eigenschappen van de aandoening vergroten, dan wel verkleinen de afhankelijkheid en daarmee de mate van beïnvloeding op zorginhoudelijk niveau. Bij de meest afhankelijke patiëntengroepen worden de familie en omgeving meer geconsulteerd en betrokken bij besluitvorming rond de zorginhoud. Op organisatorisch gebied, lijkt de relatie tussen afhankelijkheid en beïnvloeding minder aanwezig. Hier is de mogelijkheid tot beïnvloeding meer afhankelijk van het soort instelling waarin men behandeld wordt en van de behandelduur. Zo is het voor een revalidatiecentrum van groot belang dat de revalidanten en hun familie zich prettig voelen binnen het centrum waar zij voor langere tijd verblijven. Dat brengt ons bij de volgende randvoorwaarde voor succes.

## *2. Sluit meer allianties tussen zorgverleners en patiënten*

Zorg kent een hoge arbeidsintensiteit, behoeft persoonlijke aandacht en verzorging en kenmerkt zich vaak door uniciteit, heterogeniteit en vaak door kleinschaligheid. De dienstverlening is sterk relationeel van karakter. Nieuwe technieken, bijvoorbeeld de domotica in de thuiszorg, veranderen de zorg echter wel en rechtvaardigen steeds vaker een andere inzet van arbeid. Patiënten kunnen steeds vaker zelf een rol spelen. Patient centered governance kan alleen slagen wanneer beroepsbeoefenaren ervan overtuigd zijn dat patiënten over voldoende kennis en vaardigheden beschikken om het beoogde deel van het zorgproces over te nemen of daar invloed op uit te oefenen. Zij moeten in die situaties dus bereid zijn om een deel van hun taken of oordelen over te dragen aan de patiënten. Dit kan gezien worden als een bedreiging voor inkomsten of als statusverlaging van de professie. Dat is echter niet nodig. Een grotere rol voor de patiënt kan er ook toe leiden dat professionals zich weer meer bezig kunnen houden met hun vak, met datgene waar zij voor geleerd hebben, met hun expertise. Per definitie behoren werkzaamheden die door patiënten zelf kunnen worden verricht niet tot het exclusieve domein van de beroepskracht. Wat voor de professional rest zijn de niet-overdraagbare taken, de kern van de professie die niet voor derden toegankelijk is. Het voorbeeld van de voortplantingsgeneeskunde in het UMC St. Radboud liet dit goed zien.

---

<sup>3</sup> De Amerikaanse wetenschapper Barry Schwarz (2004) heeft hierover gepubliceerd en stelt dat meer keuzemogelijkheden niet altijd tot meer kiezen leidt.

Patient centered governance betekent dus niet alleen een verschuiving van taken, maar ook een verschuiving van verantwoordelijkheden en instrumentaria op werkvloerniveau. Bij enkelvoudige problematieken, waarbij sterk geprotocolleerde behandeling mogelijk is, kunnen patiënten en consumenten een sterker sturende rol spelen, met daarbij de verantwoordelijkheid om zich aan zo'n protocol te houden of een behandeling af te maken. Wanneer de behandeling zich richt op één goed omschreven probleem, is helder vast te leggen wat het te volgen protocol is. In dergelijke gevallen kan bijvoorbeeld ook een computersysteem feedback geven. In veel gevallen zijn patiënten en consumenten ook partners in zorg, terwijl beroepskrachten hen de benodigde ruimte en begeleiding geven. Zij zullen echter nooit de volledige verantwoordelijkheden voor hun rekening kunnen nemen. In ons onderzoek komt het belang van de dialoog dan ook pregnant naar voren. Als de mate van afhankelijkheid toeneemt, zal het communicatieve instrument op werkvloerniveau dus een belangrijkere rol spelen, waarbij minimale mate van afhankelijkheid de patiënt meer zelfstandig kan sturen en verantwoordelijkheid kan nemen via financiële instrumenten (PGB bijvoorbeeld) en juridische instrumenten (protocollen bijvoorbeeld).

### *3. Koppel patiënteninvloed in beleid en bestuur direct aan kwalitatief goede zorg*

In het vorige punt gaven we aan dat op werkvloerniveau veel mogelijkheden bestaan om patiënten invloed te geven, maar ook om professionals in de lead te laten als dat nodig is. Het is van groot belang dat de inbreng van patiënten(vertegenwoordigers) in het beleid en bestuur direct aansluit bij die mogelijkheden. Dat moet dus gaan over het verbeteren van de kwaliteit van zorg als dat nodig is. Dat kan bijvoorbeeld ook gaan over het formuleren van de normen van goede zorg en service. Dat is nog belangrijker dan de precieze vorm waarin het gebeurt. Daarin zien we wel veel variëteit.

Patiënten met een langdurige betrokkenheid in of bij een zorginstelling hebben meer behoefte aan en baat bij vertegenwoordiging in organen die in beleid en bestuur meedoen, terwijl kortdurend verblijf meer baat lijkt te hebben bij de mogelijkheden om het proces van zorgverlening direct te beïnvloeden. De keuzes die in dit kader ook worden gemaakt door instellingen en professionals zijn niet altijd logisch, bewust en beredeneerd. Ze zijn vaak ingegeven door gewoonte, traditie (bijvoorbeeld bij cliëntenraden) of door krachtige inzet van personen (bijvoorbeeld bij de gynaecologie in het UMC St. Radboud en bij de Thomashuizen) of bijvoorbeeld patiëntenorganisaties (bijvoorbeeld bij het Waterlandziekenhuis). Als het gaat om invloed in netwerken op regionaal en nationaal niveau lijken allianties met nieuwe stakeholders in de zorg (zoals woningcorporaties, industrie en anderen) steeds relevanter om de invloed van het patiëntenperspectief te vergroten. Daarvoor zijn verschillende vormen de revue gepasseerd in dit rapport.

Nogmaals, wij zien veel meerwaarde in een directe koppeling van de invloedsmechanismen in beleid en bestuur aan het verbeteren van kwalitatief goede zorg, in plaats van de gerichtheid op begrotingscycli, beleidsplannen en strategische visies. Dat geldt binnen instellingen voor cliëntenraden en patiëntvertegenwoordigers, maar ook op netwerkniveau en landelijk voor patiëntenorganisaties zoals de NPCF.

#### *4. Maak gebruik van de dynamische publiek-private en professionele omgeving*

De publiek-private en professionele context van de zorg heeft invloed op de structuur en de cultuur van de zorgverlening. Dat is de context waarbinnen patient centered governance zich ontwikkeld. Markt, overheid en zorgsector beïnvloeden duurzaam de sturingsmogelijkheden van de patiënt. Dat betekent dat overheidssturing, marktprikkels en zelfsturing tegelijkertijd de ronde doen. In de praktijk zien we dat zaakwaarnemers van de cliënt, zoals hulpverleners, familie en vrienden, mantelzorgers, bedrijven en zorgkantoren/verzekeraars rond de patiënt bezig zijn. Van zorgkantoren en verzekeraars wordt verwacht dat ze innovaties stimuleren, maar ook dat de cliënten en hun familie zelf meer vragen om kwaliteit en kosteneffectiviteit. De publiek-private en professionele context kenmerkt zich verder door veel (in)formele relaties, regionale ordeningen, verschillende patiëntenpopulaties en een hoge mate van kennis- en kapitaalintensiviteit. Wij hebben in deze studie laten zien dat dit soms tot fragmentering van het patiëntenperspectief kan leiden, maar aan de andere kant juist vele opties en instrumenten met zich brengt om de patient empowerment krachtiger in te vullen. Het perspectief op de patiënt als klant, en een te sterke focus op de machtspositie en financiële en juridische instrumenten zijn daarbij te eenzijdig en moeten aangevuld worden met andere instrumenten die de zorg biedt op zowel bestuurlijk als uitvoerend vlak.

#### *5. Zorg voor een instrumentenmix voor patient centered governance*

Juridische instrumenten leggen de nadruk op geboden en verboden. Deze richten zich op het veranderen en/of vastleggen van taken, bevoegdheden, verantwoordelijkheden en structuren van organisatie en uitvoering. Dit gebeurt in wetten, regels en beleid. Dit stuurt de partijen dwingend richting gewenst gedrag, maar is tegelijkertijd minder flexibel inzetbaar. Om tot meer optimale patient centered governance te komen is het bijvoorbeeld van belang te werken aan de verdere verankering van patiëntenrechten, de adequate informatievoorziening, prestatiegericht toezicht op de informatierelaties en de verankering van meer individueel georiënteerde financieringsmogelijkheden in wet- en regelgeving. Op collectief patiënten- en consumentenniveau valt te denken aan de verdere versterking van cliëntenraden en patiëntenorganisaties.

Financiële instrumenten leggen de nadruk op het prikkelen en verleiden om tot handelingen over te gaan die meer tegemoetkomen aan de verwachtingen en behoeften van patiënten en consumenten. Daarbij moet ten aanzien van patiënten zelf bijvoorbeeld gedacht worden aan PGBs (op individueel niveau) of de subsidiëring van patiëntenorganisaties (op collectief niveau). Daarnaast zijn projectfinanciering, innovatiebudgetten en de mogelijkheid om doelmatigheidswinsten voor meer patiëntgerichte innovaties in te zetten voorbeelden van instrumenten die meer op instellingen en professionals gericht zijn (en hun samenspel met de patiënt).

Communicatieve instrumenten leggen de nadruk op het overtuigen van bijvoorbeeld beroepskrachten om het werk op een andere manier in te richten, van cliënten om meer eigen verantwoordelijkheid te nemen, het inrichten van een goede dialoog met de patiënt, en van aanpalende sectoren om te werken aan productcombinaties. Het genereren van vertrouwen en draagvlak zijn hierbij belangrijk. Daarbij moet bijvoorbeeld gedacht worden aan voorlichting, het gebruik van ICT en media en het inzetten van



onderhandelingen. Een heel belangrijke inzet moet zijn de kwaliteit van zorg te borgen of te verbeteren. Dat betekent dat patiënten(vertegenwoordigers) zich zouden moeten richten op bijvoorbeeld een top 5 van belangrijkste te verbeteren zorg en service elementen. Deze kunnen zowel op individueel patiënteniveau als op collectief niveau worden nagestreefd en de agenda sturen in zowel zorginstellingen als daarbuiten.

## 6. Beschouwing: de NPCF op een keerpunt

In deze paragraaf reflecteren wij op de positie van de NPCF in het veranderende zorgstelsel. Welke mogelijkheden zijn er voor patient centered governance en wat betekent dit voor de NPCF? Wij concluderen dat patient centered governance zich zowel op beleid en bestuur als op de directe beïnvloeding in en van zorgprocessen richt. Oftewel, het speelt zich niet enkel af in de arena van beleid en bestuur, maar ook direct op de werkvloer. De voorbeelden rondom de dialoog tussen professional/instelling en patiënt, maar ook de werking van PGBs lieten dat duidelijk zien. Veel mogelijkheden liggen in de directe hulpverlenerrelaties op de werkvloer. Patient centered governance betekent steeds meer dat, in plaats van de Minister, de Raden van Bestuur en de professionals door patiënten en consumenten op instellingsniveau ter verantwoording geroepen (moeten) worden. Richt de NPCF zich voldoende op zowel de beleidsarena als deze uitvoeringsarena? Het 'reageren op' het nationale circuit blijft op collectief niveau van belang, maar wat zijn de mogelijkheden om verantwoording en beïnvloeding op de 'werkvloer' meer te faciliteren?

Traditioneel vervult de NPCF functies zoals de informatiefunctie naar patiënten en cliënten, de lobbyfunctie namens patiënten en hun organisaties, de legitimatiefunctie voor beleid en bestuur (steunen de zorgvragers het beleid?) en de functie van luis in de pels in het geven van kritiek, reflecties en commentaar op beleid en politiek. De verhouding tussen die functies verschuift. De voorbeelden die in deze notitie zijn besproken laten zien dat patiënten en cliënten op veel verschillende manieren zelf of op kleinschaliger niveau invulling geven aan deze functies. De NPCF is daardoor vooral een lobbyorganisatie in de wereld van het beleid en de politiek geworden, en minder een organisatie die zich op goede zorg en kwaliteit op de werkvloer richt. Een strategische vraag is waarop de NPCF zich in een meer marktgerichte gezondheidszorg moet en wenst te richten. Wij denken dat een vrij fundamentele koerswijziging nodig is om de belangen van de patiënt in zorgrelaties effectief en legitiem te kunnen behartigen. Van patient centered governance is nauwelijks sprake op het moment dat de NPCF enkel partner in beleid is en een 'excuus' wordt voor overheden en verzekeraars voor het doorvoeren van dat beleid. De praktijk ervaart dat niet altijd positief, terwijl de NPCF zich in het beleid geëngageerd heeft. Dat ondermijnt de luist in de pels rol, die juist steeds belangrijker zou moeten worden. Wij pleiten voor minder participatie in beleid, en voor meer beïnvloeding van de kwaliteit en beschikbaarheid van zorg. Hoe?

Ten eerste vraagt het om een verandering van de **inhoudelijke** focus van de NPCF. Wij menen dat de NPCF niet in de bestuurlijke bovenwereld zou moeten blijven 'hangen' door alsmear te focussen op het participeren in nationale netwerken van beleid en politiek. Er is teveel sprake van het nadenken over de versterking van de positie en macht van patiënten. Dat leidt in sterke mate tot instrumentalisering van het patiëntenperspectief. Het gaat al snel om zetels in Raden van Toezicht of in aandeelhoudersmodellen. Het gaat in het geval van de NPCF om het bijhouden van tal van verschillende patiëntenorganisaties en PGO's en positieverwerving in beleidsarena's, terwijl dat niet direct de invloed op de directe zorgverlening doet toenemen. In een meer marktgerichte gezondheidszorg is dat laatste juist van wezenlijk belang voor individuele

en groepen patiënten. In plaats van gerichtheid op positiespel zou meer nadruk moeten liggen op de wijze waarop de relaties van patiënten met hun omgeving beïnvloed kunnen worden om goede zorg te garanderen. Daartoe moeten nieuwe allianties gesloten worden, bijvoorbeeld met verpleegkundigen en artsen, met farmaceutische industrie of met actoren van buiten de zorg (zoals woningcorporaties). Dit voorkomt dat patiëntenvertegenwoordiging via de beleidsarena geïmmiteerd raakt aan beleid en weinig invloed heeft op de kwaliteit van de uitvoering.

In de tweede plaats vraagt het om een andere verhouding tot en **organisatie** van de achterban. Waarom nog langer een verzameling van patiëntenorganisaties vertegenwoordigen? Andere en nieuwe modaliteiten zijn denkbaar, zoals het directe lidmaatschap van de NPCF voor patiënten en cliënten zelf. Een modaliteit zoals de Consumentenbond of de ANWB. Er ontstaat dan een meer directe relatie tussen de cliënt en patiënt enerzijds en de patiëntenvertegenwoordiging anderzijds. Patient centered governance gaat op die manier volgens ons terug naar de kern van governance. In de institutionele verhoudingen van de Nederlandse gezondheidszorg is het governance begrip sterk ingevuld van beleid en bestuur, en deelname van brancheorganisaties daarin. Oorspronkelijk was het governance begrip juist bedoeld om de individuele invloed van burgers, in dit geval patiënten en cliënten, te versterken. Terug naar die gedachte zou patient centered governance dus in dienst moeten staan van goede zorg voor individuele patiënten en cliënten die zich vertegenwoordigd voelen in de NPCF. Daarvoor is het nodig dichterbij die patiënt en de zorgverlening te gaan staan.

Wat zou de NPCF met deze inhoudelijke en organisatorische koerswijziging kunnen bereiken? Een belangrijke meerwaarde is erin gelegen dat de informatie asymmetrie tussen aanbod en vraag, die steeds het startpunt van redeneren in beleid en bestuur is, minder relevant wordt. Veel interessanter wordt het namelijk om uit te gaan van wat patiënten wel kunnen en willen en hoe daar allianties over te sluiten zijn met bijvoorbeeld professionals of verzekeraars. Zo zou het ontwikkelen van een keurmerk 'patient proof' voor behandelingsovereenkomsten tot meer service kunnen leiden. Het formuleren van de top tien van normen voor goede zorg en een top vijf van verbeteringen van kwaliteit kunnen de agenda van beleid en bestuur en van medische professionals van buitenaf sturen. Bondgenootschappen met bijvoorbeeld de IGZ en de NZa worden voor de NPCF ook steeds relevanter in hele concrete gevallen, bijvoorbeeld wanneer patiënten door nalatigheid van aanbieders of professionals op straat komen te staan zonder zorg. De NZa moet de spelregels handhaven als zorg niet geleverd wordt waar dat wel zou moeten gebeuren. Het is relevant om duidelijkheid te krijgen over de vraag of deze toezichthouders echt de bondgenoot van de patiënt zijn (bijvoorbeeld via een proefproces). Op deze manier kan de NPCF de nieuwe verhoudingen in de zorg mede vormgeven in plaats van ze afwachten.

Deze andere benadering van de patiëntenvertegenwoordiging heeft ook consequenties voor partijen rondom de NPCF. Een meer programmatische werkwijze leidt ertoe dat de rol van de NPCF in het beleid kleiner wordt en dat er meer nadruk komt te liggen op ombudsfuncties en informatieloketten. De NPCF gaat dan veel meer een rol spelen in de relaties die patiënten met hulpverleners, instellingen en verzekeraars hebben. Daarbij past

een ledenraad van aangesloten patiëntenorganisaties niet goed. De NPCF is dan namelijk vooral gericht op het verkrijgen van consensus tussen lidorganisaties, terwijl juist de invloed van individuele patiënten meer centraal moet staan. In plaats van een Federatie wordt de NPCF zo een Zorgbond, waar patiënten individueel lid van worden. Dat voorkomt veel meer dat de patiëntenbeweging een excuuspositie inneemt, namelijk 'we hebben de koepel van alle patiëntenorganisaties gehoord; ze steunen het beleid'. De overheid zou de financiering van PGO's vervolgens ook niet langer moeten versnipperen over vele vertegenwoordigende organisaties, maar centraler moeten inzetten ten behoeve van goede zorg. De financiering naar de lidorganisaties belemmert de NPCF nu om voldoende invloed te kunnen uitoefenen op de kwaliteit van zorg en krachtig te garanderen dat wordt ingegrepen als die zorg niet geleverd wordt. Veel energie moet namelijk uitgaan naar het tevreden stellen van alle lidorganisaties. Een Zorgbond kan via centrale financiering bijvoorbeeld zelfstandig onderzoek doen naar de top vijf of top tien van problemissues volgens patiënten, waarmee dan direct de zorg beïnvloedt kan worden, maar ook de agenda voor beleid en bestuur gezet kan worden (maar dus minder van binnenuit en meer van buitenaf).

Kijkend naar actuele discussies dan zien we echter ook een beweging de andere kant op gaan, welke we niet toejuichen. De representatie van patiëntengroepen lijkt meer centraal gesteld te worden via zetels in raden en adviescommissies, bijvoorbeeld via het ontwerp wetsvoorstel op de maatschappelijke onderneming. Daarnaast verloopt de financiering van patiëntenorganisaties nog steeds erg versnipperd vanuit de gedachte dat iedereen vertegenwoordigd moet zijn. De wet Cliënt en Kwaliteit redeneert en bestendigt dit. In plaats van representatie zou de invloed op de kwaliteit van zorg het centrale uitgangspunt moeten zijn. In een meer marktgerichte gezondheidszorg, waar ook patiënten sterk afhankelijk zijn van vertegenwoordigers, is het van belang dat de patiëntenbeweging een continue luis in de pels is richting verzekeraars, professionals en aanbieders. Niet alle aandacht moet dan op beleid en representatie gericht zijn, maar juist op het beïnvloeden van de kwaliteit van de zorg. De NPCF behoeft een koerswijziging om daaraan bij te dragen.

## **Bijlage: lijst van Respondenten**

Mw. prof. dr. E.H. Tonkes – Universiteit van Amsterdam

Dhr. drs. M. Timmen – Vereniging Spierziekten Nederland

Mw. drs, C.C. Van Beek MCM – Nederlandse Zorgautoriteit

Dhr. prof. dr. G. Van der Wal – Inspectie voor de Gezondheidszorg

Dhr. drs. E. Boersma – Nederlandse Zorgautoriteit

Mw. drs. J. Schraeverus – Waterlandziekenhuis (tot mei 2008)

Dhr. A. Bogerd – Syndion, instelling voor mensen met een verstandelijke beperking

Mw. dr. A. Bambach – De Drie Notenboomen

Mw. E.H. (L.) Reitsma – Landelijk Platform GGZ

Mw. drs. E.P.M. Werther-Voorrecht – Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

Mw. dr. L. Heijnen – Revalidatiecentrum De Trappenberg

Dhr. drs. W.A. Van der Meeren – St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Dhr. prof. dr. H.P.H. Kremer – UMC St. Radboud Nijmegen

Mw. drs. M.E. Van Doorn – Casemanagement Groep

Mw. I. Rust – Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam

Mw. F.C. Azimullah – Medinova Kliniek O.M.C. Haarlem

Mw. prof. dr. M. Trappenburg – Erasmus Universitair Medisch Centrum, iBMG

Mw. drs. H.M. Van de Bovenkamp – Erasmus Universitair Medisch Centrum, iBMG

Mw. drs. J. Dwarswaard - Erasmus Universitair Medisch Centrum, iBMG

## Referenties

Donk, van de, W.B.H.J. (2001). De gedragen gemeenschap. Inaugurale rede Universiteit van Tilburg.

Dorbeck-Jung en Oude Vrielink-Van Heffen (2006). Can self-regulation decrease regulatory pressure? *Bestuurskunde* 15 (4):7-13.

Emmanuel, E.J. (1999). Choice and Representation in Health Care, *Medical Care Research Review*, Vol. 56 (1): 113-140.

Grinten, T. E.D. van der (2006) Zorgen om beleid. Over blijvende afhankelijkheden en veranderende bestuurlijke verhoudingen in de gezondheidszorg. Afscheidsrede Erasmus Universiteit Rotterdam, november 2006.

Grinten, T. E. D. Van der & P. Vos (2004). Gezondheidszorg. Maatschappelijke dienstverlening. Een onderzoek naar vijf sectoren. H. Dijkstra, P. L. Meurs & E. K. Schrijvers. Amsterdam, Amsterdam University Press: 133-182.

Grinten, T.E.D., J.K. Helderman en K. Putters (2004). 'Gezondheidszorg: een stelsel van stelsels', redactie themanummer *Beleid en Maatschappij*, jaargang 31, nummer 4. Boom, Amsterdam.

Grit, K., H Van de Bovenkamp en R. Bal (2008). De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel: Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten. iBMG, Rotterdam.

Helderman, J.K., P.L. Meurs en K. Putters (2006). De orkestratie van gezondheidszorgbeleid. Van Gorcum, Assen.

Hirschman, A.O. (1970). Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Hoogerwerf, R., E. Nievers en C.Scholten (2004). De invloed van cliëntenraden: Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk vanuit cliëntenraadperspectief. Research voor Beleid, Leiden.

Klink, A. Persbericht Ministerraad: Kabinet: Sterkere positie cliënt, alle keuzeinformatie opeisbaar, 23 mei 2008.

Van der Kraan, WGM en P.L. Meurs (2008). Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universitair Medisch Centrum, Rotterdam.

Kraan, W.G.M. van der (2006). Vraag naar vraagsturing: een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse Gezondheidszorg, Optima, Rotterdam.

Martin, P., Boaz, M. (2000). "Public participation and citizen-centred government: lessons from the Best Value and better government for older people pilot programmes", *Public Money and Management*.

Van Montfort, C. & M. Oude Vrielink-Van Heffen (2006). Bestuurskunde over zelfregulering. Bestuurskunde 4: 2-6.

Putnam, R.D. (2000). *Bowling Alone: the Collapse and Revival of American Community*, New York: Simon & Schuster.

Putters, K. (2001). *Geboeid ondernemen. Een studie naar het management in de ziekenhuiszorg*. Assen, Van Gorcum.

Putters, K. (2007). 'Voorbij de dichotomie tussen markt en overheid: ruimte voor innovatie', in F. de Vijlder (red.), *Onderwijs tussen bedrijfsmatigheid en de menselijke maat*, HAN/Interstudie-NDO, 2007.

Putters, K. en W. van der Kraan (2008) *Entrepreneurial Spirit and Patient Empowerment: coping with hybridity in Dutch health care*. Ingediend bij Health Policy.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) (2006). *De patient beter aan zet met een Zorgconsumentenwet?* RVZ, Den Haag.

Rodwin, M.A. (1997). *The Neglected Remedy; Strengthening consumer voice in Managed Care*, *The American Prospect*, 34: 45-50.

Sabel, C. (2004). *Beyond Principal-Agent Governance: Experimentalist Organizations, Learning and Accountability*, WRR, Den Haag.

Segal, R. (1998). *The importance of patient empowerment in health system reform*. In: *Health policy* 44: 31-44.

Schut, F. T. (2003). *De zorg is toch geen markt? Laveren tussen marktfaalen en overheidsfaalen in de gezondheidszorg (Oratie)* Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Schwarz, B., Chaudhury, H., and Brent Tofle, R. (2004). *Effect of design interventions on a dementia care setting*. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, Vol. 19, (3): 172-176.

Sluijs, E., Friele R en Hanssen J (2004). *De WKCZ-klachtbehandeling in ziekenhuizen: verwachtingen en ervaringen van cliënten*. ZonMw, Den Haag.

Tai-Seale, M. (2004). Voting with Their Feet: Patient Exit and Intergroup Differences in Propensity for Switching Usual Source of Care, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 29 (3): 491-514.