

# De zorgvrager als toezichthouder

Achtergrondstudie bij het advies Governance  
van kwaliteit in de zorg

Mw. dr. W.G.M. van der Kraan

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Meerwaarde van de zorgvrager als toezichthouder</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Perspectieven op betrokkenheid van de patiënt</b>	<b>6</b>
3.1	Twee perspectieven	6
<b>4</b>	<b>Vormen van betrokkenheid</b>	<b>7</b>
4.1	Van informeren tot controle	7
4.2	Niveaus van betrokkenheid	8
<b>5</b>	<b>Verbinden of vermengen</b>	<b>9</b>
5.1	Inleiding	9
5.2	Uitdagingen	10
5.3	Versterking van wetgeving of stimuleren zelf-regulering	13
<b>6</b>	<b>Een effectieve verbinding</b>	<b>14</b>
6.1	Inleiding	14

## 1 Inleiding

In het advies ‘Governance’ geeft de RVZ een antwoord op de vraag wat er voor nodig is om van minder government naar meer governance te komen. Deze vraag komt voort uit het gegeven dat er wordt gestreefd naar een vermindering van de administratieve lasten van de huidige toezichtstructuur en een verschuiving van overheidstaken naar het veld.

Deze ontwikkelingen passen in een bredere verschuiving van aanbodregulering naar vraagsturing. Door de aanbodzijde van de zorg (lees zorgaanbieders en zorgverzekeraars) meer verantwoordelijkheid te laten dragen voor de organisatie en coördinatie van de gezondheidszorg (gestimuleerd door de prikkels van marktwerking) moet de zorg als sector meer marktconform gaan functioneren. Dit moet er uiteindelijk toe leiden dat de zorg efficiënt wordt geleverd en optimaal is toegespitst op de wensen en behoeften van de zorgvrager.

De term ‘vraagsturing’ geeft aan dat de zorgvrager een meer centrale rol in moet nemen. De zorgvrager moet daarbij niet alleen het startpunt en het eindpunt zijn bij het redeneren over het zorgaanbod zijn, maar ook meer actief betrokken worden.

Om de publieke belangen te borgen in de nieuwe context van marktwerking wordt ingezet op een versterking van de governance van zorginstellingen. Ook in het governancesysteem moet de patiënt een prominente positie innemen om maatschappelijke legitimiteit te waarborgen. De zorgvrager is enerzijds gebruiker van de zorg. Aanbieders moeten aantonen dat hun aanbod daadwerkelijk aansluit bij de behoeften van de zorggebruiker. Anderzijds brengen de zorggebruiker (een deel van) de collectieve middelen op waaruit de zorg betaald wordt. Daarbij worden de zorggebruikers in steeds meer directe betaler door eigen risico’s en eigen bijdragen. Voor aanbieders worden de zorggebruikers daarom steeds meer een directe stakeholder waaraan ze zich moeten verantwoorden. De zorgvrager krijgt steeds meer belang om zelf toezicht te houden.

Marktwerking vraagt echter tegelijkertijd ook om een ander perspectief op patiëntenparticipatie. Ondernemende aanbieders inventariseren de individuele wensen en behoeften van zorgvragers door middel van markt- en tevredenheidsonderzoek. En individuele zorgvragers gebruiken de mogelijkheid om van aanbieder te wisselen om te stemmen met de voeten. Dit leidt tot de volgende vraag:

Is medezeggenschap van cliënten (of andere vormen van patiëntenparticipatie op collectief niveau) verenigbaar met een stelsel van gereguleerde marktwerking? Medezeggenschap ‘bindt’ immers de cliënt aan de zorgaanbieder en dat lijkt in te druisen tegen het uitgangspunt van concurrentie.

Daarbij moet worden gekeken naar de vormgeving van medezeggen-

schap en de onderwerpen waar zorgvragers over mogen meepraten.

## 2 Meerwaarde van de zorgvrager als toezichthouder

Rhodes, (1997) definieert governance als volgt: “Governance refers to self-organizing, inter-organizational networks”. Dit betekent dat toezicht vanuit het patiëntenperspectief moet worden afgestemd met toezicht vanuit andere partijen.

De overheid houdt toezicht op de zorg vanuit haar grondwettelijke taak om toegankelijke, kwalitatief goede en doelmatige zorg te garanderen. Vanuit deze verantwoordelijkheden is een stelsel van verticaal toezicht opgetuigd.

In toenemende mate worden verantwoordelijkheden echter naar het veld gedelegeerd. De overheid heeft een zorgplicht gedelegeerd naar de zorgverzekeraars. Door het nieuwe zorgstelsel is er sprake van een meer duidelijk onderscheid tussen restitutie en zorg in natura. Bij restitutie vervalt in principe de zorgplicht, maar dat is slechts mondjesmaat. Daarnaast lopen zorgverzekeraars in toenemende mate financieel risico. Vanuit deze belangen vragen de zorgverzekeraars in toenemende mate inzicht en verantwoording.

Zorgaanbieders staan in relatie tot elkaar door middel van zorgketens. Om hun zorgtaken te vervullen zijn ze afhankelijk van onderlinge coördinatie en afstemming. Een voorbeeld hiervan is doorverwijzing van patiënten. In toenemende mate is er sprake van strategisch overleg tussen zorgaanbieders, waarbij inzicht in elkaars handelen noodzakelijk is.

Zorgaanbieders, verzekeraars en overheid zijn de traditionele partijen die de zorg organiseerden en coördineerden. Daarbij traden deze partijen ook op als vertegenwoordigers van de zorgvrager. De overheid als vertegenwoordiger van de burger, de verzekeraars als vertegenwoordiger van de verzekerden en de zorgaanbieders als vertegenwoordigers van de patiënten. De rol van de zorgverzekeraar als zaakwaarnemer voor zijn verzekerden is in de nieuwe zorgverzekeringwet stevig verankerd. De verschillende rollen van de zorgvrager worden dus reeds vertegenwoordigd en de traditionele partijen worden in toenemende mate geprikkeld om elkaar ter verantwoording te roepen en inzicht te bieden in hun handelen. Wat is dan de meerwaarde van toezicht vanuit het patiëntenperspectief?

Een argument voor toezicht vanuit het patiëntenperspectief is het feit dat de andere partijen hun vertegenwoordigende rol moeten combineren met hun eigen taken. Daardoor kan er *vermenging van belangen* ont-

staan.

Een tweede argument is het feit dat financiële en medisch-technische aspecten van de zorg de boventoon voeren. Aandacht voor de *'zachte' aspecten* van de zorg, die vooral door de zorgvragers worden beleefd, spelen slechts in de marge een rol.

Tot slot wordt er steeds meer nadruk gelegd op het feit dat de gezondheidszorg wordt gefinancierd door publieke middelen en dat daarover verantwoording moet worden afgelegd richting de burgers. Beleid omtrent de zorg wordt steeds meer getoetst aan de belangen en opvattingen van het publiek (legitimiteit). Hierdoor wordt het ook steeds belangrijker om zich te laten informeren door zowel de ongeorganiseerde als de georganiseerde burgers c.q. zorgvragers. (Maxwell, et al. 2003)

De zorgvrager heeft echter wel een andere positie dan de andere partijen. Zo houden de andere partijen vooral vanuit eigen verantwoordelijkheden toezicht op het zorgaanbod. De overheid vanuit haar grondwettelijke taken, de verzekeraar vanuit zijn zorgplicht en de andere zorgaanbieders vanuit hun zorgtaken. De zorgvrager daarentegen houdt vooral toezicht vanuit belangen. De laatste jaren wordt de burger (in algemene zin, maar ook specifiek in de gezondheidszorg) steeds meer aangesproken op zijn burgerlijke verantwoordelijkheden. Individuele burgers moeten rekenschap geven van hun verantwoordelijkheid voor het publieke belang. Daarbij moeten burgers niet alleen zelf verantwoordelijkheid nemen, maar ook anderen ter verantwoording roepen (Van der Laan, 2002; RMO 2000). Dit betekent dat zorgvragers ook een verantwoordelijkheid hebben tot toezicht. Dit idee is echter nog niet breed verspreid. Zorgvragers willen en worden vooral vanuit belangenbehartiging betrokken zijn bij de organisatie en coördinatie van de zorg.

Inhoudelijk zijn er argumenten om de zorgvrager als toezichthouder op te nemen in een nieuwe horizontale toezichtstructuur, maar hoe moet dit praktisch vorm krijgen?

## **3 Perspectieven op betrokkenheid van de patiënt**

### **3.1 Twee perspectieven**

Er zijn twee betekenissen van New Public governance die elkaar min of meer afwisselen qua dominantie: managerialism en the new institutional economics. Het eerste verwijst naar het introduceren van management methoden uit de private sector in de publieke sector. (closedness to the customer). Het tweede begrip verwijst naar de introductie van een incentive structure in een sector van publieke goederen (consumer choice) (Rhodes, 1997). Bij de eerste betekenis is er vooral sprake van standaardisering en het meten van uitkomsten. Resultaten worden vooral gebruikt als aangrijpingspunt voor aansturing. Bij de tweede betekenis staat vooral marktwerking en concurrentie centraal.

Binnen deze twee benaderingen moet ook de patiënt als stakeholder een positie innemen. Abma (2006) onderscheidt drie benaderingen van betrokkenheid: Participatie als instrument, als democratiseringsmethode en als manier van zijn.

Wanneer participatie als instrument wordt beschouwd dan wordt de nadruk gelegd op de bijdrage die patiëntenparticipatie kan leveren aan besluitvorming (Abma, 2006). Het zijn de bestuurders en professionals die participatie van patiënten toestaan en gebruiken om hun handelen te legitimeren efficiënter te laten verlopen (Jansen, 1997). Deze vorm van patiëntenparticipatie komt vooral aan bod in het economisch perspectief van governance.

Wanneer patiëntenparticipatie wordt beschouwd als democratiseringsmethode dan wordt vooral de nadruk gelegd op de betrokkenheid van patiënten als stakeholder. Hierbij verschuiven machtsverhoudingen en is er sprake van meer gelijkwaardigheid en emancipatie van patiënten. Jansen (1997) omschrijft dit als het burgerschapsmodel. Burgers hebben het recht en de plicht om het bestuur te beïnvloeden en aan de kant van het bestuur is burgerlijke betrokkenheid een element van behoorlijk bestuur. Deze benadering van patiëntenparticipatie sluit aan bij het concept maatschappelijk ondernemerschap.

Wanneer patiëntenparticipatie als manier van zijn wordt gezien wordt het in een bredere maatschappelijke context geplaatst. Deze benadering behelst vier aspecten:

1. Diensten zijn afgestemd op de individuele wensen en behoeften

- van patiënten;
2. Burgerschap heeft betrekking op rechten die ook gelden voor mensen met een handicap, waaronder het recht op betrokkenheid bij behandelbeslissingen;
3. Betrokkenheid bij besluitvorming is zowel een doel als een middel;
4. Het benadrukt het recht op toegang tot een normaal leven (Abma, 2006).

Het betreft een zorginhoudelijke benadering van patiëntenparticipatie, waarbij vooral gekeken wordt naar de specifieke kenmerken van de zorg als dienst. De zorg is een dienstverlening en wordt dus in interactie met de patiënt vormgegeven (Van der Kraan, 2006).

Waar de economische en democratische benadering duidelijk van elkaar te onderscheiden zijn, loopt de zorginhoudelijke benadering door de andere twee benaderingen heen. Deze benadering is immers zo verbonden met de essentie van de zorg dat deze veelal niet geheel los te koppelen is.

De verschillende benaderingen van patiëntenparticipatie worden op verschillende manieren ingevuld. Daarbij is het belangrijk om niet alleen te kijken naar de manier waarop patiënten worden betrokken, maar ook naar de identiteit van de betrokkenen. Dé patiënt bestaat immers niet.

## **4 Vormen van betrokkenheid**

### **4.1 Van informeren tot controle**

De betrokkenheid van patiënten kan op verschillende manieren vorm krijgen. De participatieladder van Arnstein geeft aan hoe de verschillende vormen zich tot elkaar verhouden.

De eerste twee treden van de participatieladder (manipulatie en therapie) worden door Arnstein getypeerd als vormen van non-participatie, waarbij de burger vooral wordt beïnvloed in plaats van dat hij zelf invloed uitoefent. Informeren, consulteren en tevreden stellen (de volgende drie treden) worden geschaard onder 'tokenism'. Burgers worden gehoord en ontvangen informatie. Deze treden kunnen worden gelieerd aan de benadering van participatie als instrument, ofwel de economische benadering (Van der Kraan & Meurs, 2008). De laatste twee treden betreffen gedelegeerde beslissingsmacht en controle door burgers. Deze twee treden kunnen worden gerelateerd aan de benadering van participatie als democratiseringsmethode. Medezeggenschap van cliënten, zoals vastgelegd in de Wet Medezeggen-

schap van Cliënten in Zorginstellingen (WMCZ) valt hier onder (Van der Kraan & Meurs, 2008).

## 4.2 Niveaus van betrokkenheid

Tot slot kan een onderscheid worden gemaakt tussen verschillende niveaus waarop patiëntenparticipatie kan plaatsvinden. In principe is de individuele patiënt het uitgangspunt van de zorg. De hulpverlening vindt plaats tussen een individuele hulpverlener en een individuele zorgvrager. Op hogere aggregatieniveaus treden collectiviteiten op als vertegenwoordiger van de individuele patiënt. Deze collectiviteiten bestaan enerzijds uit patiëntenorganisaties en anderzijds uit adviesraden en overleggen, zoals de cliëntenraad. Dit onderscheid brengt ons bij de vraag op welk niveau toezicht moet plaatsvinden.

In een economische benadering zal toezicht van het patiëntenperspectief met name op het individuele niveau plaatsvinden. Een individuele zorgvrager zal beoordelen of de aangeboden zorg voldoet aan zijn individuele wensen en behoeften. De zorgaanbieders zullen zich naar de individuele klanten toe verantwoorden door middel van transparantie over de door hun geleverde producten, daarbij zullen met name die aspecten een rol spelen waar individuele zorgvragers op selecteren.

Toezicht zal dus vooral op individueel niveau plaatsvinden en achteraf, waarbij wel vooraf op basis van beschikbare informatie een eerste toetsing plaatsvindt (het keuzeproces).

Op collectief niveau moeten patiënten hun voice-optie gebruiken om enerzijds aan te geven wat zij graag voor zorg zouden willen, maar anderzijds om een countervailing power te zijn en aanbieders aan te spreken op hun handelen. Dit 'collectieve' niveau betreft eigenlijk alles wat de individuele hulpverleningsrelatie overstijgt. Een onderscheid wat wordt gehanteerd om dit niveau te concretiseren betreft de volgende indeling:

- Het landelijke niveau;
- Het regionale niveau;
- Het instellingsniveau (Goudriaan en Vaalburg, 1998).

Het regionale niveau heeft de laatste jaren in de gezondheidszorg aan betekenis gewonnen door de decentralisatiebewegingen (Van der Kraan, 2006).



## 5 Verbinden of vermengen

### 5.1 Inleiding

De laatste jaren wordt sterk ingezet op de economische benadering van patiëntenparticipatie. Zo omschrijven de huidige minister en staatssecretaris in een recente brief aan de Tweede Kamer hun visie op kwaliteit als volgt:

“In onze visie staat de cliënt centraal. De cliënt bepaalt in de zorg welke zorg bij hem past. Hij moet hiertoe kunnen kiezen. Dit kan een keuze zijn voor een bepaalde zorgaanbieder. Verzekeraars en aanbieders spelen in op de behoeften bij de cliënt door de zorginkoop of door het zorgproces op de behoeften aan te passen”.

De zorg blijft echter een (semi-) publiek goed, wat betekent dat publieke belangen geborgd moeten blijven. Daartoe is naast de versterking van de individuele patiënt als rationele en kritische consument een tweede lijn te herkennen, namelijk de versterking van de collectieve patiënt als gesprekspartner. In het programma ‘Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: Investeren in de zorgrelatie’ van VWS (mei 2008) komt wederom de dominantie van het individuele niveau sterk naar voren, maar wordt tegelijkertijd ingezet op versterking van de positie van de collectieve zorgvrager. De zeven rechten behelzen:

- Het recht op beschikbare en bereikbare zorg;
- Het recht op keuze en op keuze-informatie;
- Het recht op kwaliteit en veiligheid;
- Het recht op informatie, toestemming, dossiervorming en privacy;
- Het recht op afstemming tussen zorgverleners;
- Het recht op een effectieve, laagdrempelige klacht- en geschillenbehandeling;
- Het recht op medezeggenschap en goed bestuur (MC-U-2852129).

Met name het laatste recht gaat in op de democratische benadering van patiëntenparticipatie. Hierbij wordt vooral gesproken over de versterking van de positie van de cliëntenraad. Er wordt door VWS gesteld dat de cliëntenraad moet functioneren als een serieuze gesprekspartner voor het bestuur van een instelling. In wetgeving wordt geborgd dat de lokale cliëntenraad invloed kan uitoefenen op besluiten die de persoonlijke levenssfeer en de kwaliteit van leven raken. Hierbij wordt zelfs gesproken over instemmingsrecht. Daarnaast moet een centrale cliëntenraad adviesrecht hebben ten aanzien van strategische besluiten. Daarbij wordt aangegeven dat de mogelijkheid moet worden gecreëerd dat professionele medewerkers van een belangbehartigende organisatie het cliëntenperspectief mogen verte-

genwoordigen.

Onvoldoende aandacht is er echter geschonken aan de afstemming van de activiteiten van de cliëntenraad met de activiteiten die de instellingen ontplooiën in het kader van gereguleerde marktwerking.

## 5.2 Uitdagingen

### Hoge mate van variatie

De zorgaanbieders krijgen langs verschillende wegen informatie over het patiëntenperspectief. Maar de boodschap is niet altijd hetzelfde. Een individuele zorgvrager die wordt bevraagd over zijn wensen en behoeften of zijn oordeel over de geleverde zorg, zal vooral vanuit zijn eigen belangen redeneren.

Een categorale patiëntenorganisatie zal vooral de belangen van een specifieke patiëntengroep vertegenwoordigen.

Verzekeraars krijgen input vanuit hun verzekerdenbestand en vertalen dit door in hun communicatie met de zorgaanbieders. Verzekerden zijn echter niet allemaal patiënt (WRR, 2004 & Van der Kraan, 2006). Deze verschillende informatiestromen kunnen elkaar versterken, maar ook elkaar tegenwerken. De patiëntenbeweging heeft een taak in het eenduidig overbrengen van hun boodschap, maar zorgaanbieders moeten ook transparant zijn over de informatie waar ze zich door laten leiden (Van der Kraan, 2006).

### Legitimiteit

Het patiëntenperspectief wordt steeds meer van belang voor het functioneren van zorgaanbieders. Enerzijds moeten zorgaanbieders zich in het kader van horizontale verantwoording in toenemende mate verantwoorden richting zorgvragers over de wijze waarop zij uitvoering geven aan publieke taken.

Daarnaast wordt kennis over de (potentiële) klant steeds belangrijker om marktmacht te veroveren. Daarbij is het van belang dat de vormgeving van patiëntenparticipatie wel tot de juiste weergave van het patiëntenperspectief leidt.

Dit betekent onder andere dat op collectief niveau de vertegenwoordiging van het patiëntenperspectief wel representatief is. Dit heeft zowel betrekking op de samenstelling van medezeggenschapsorganen, als de wijze waarop informatie vanaf het individuele niveau wordt geaggregeerd.

Daarbij is het ook belangrijk dat de verschillende rollen van de zorgvrager worden erkend. Een individu is in verschillende hoedanigheden betrokken bij het (Nederlandse) sociale gezondheidszorgsysteem. Allereerst is men als Nederlandse ingezetene betrokken bij de ge-

zondheidszorg als burger c.q. belastingbetaler. Daarnaast is, met de introductie van de basisverzekering, iedereen verplicht verzekerd voor gezondheidszorg. Een individu is dus ook betrokken bij de gezondheidszorg als verzekerde. Wanneer iemand daadwerkelijke zorg nodig heeft dan wordt men patiënt/ cliënt.

Vanuit elk van deze rollen heeft een individu andere wensen en behoeften c.q. *belangen* bij de gezondheidszorg (Wildner, Den Exter & Van der Kraan, 2004). Door een verschuiving van verantwoordelijkheden richting de zorgvrager worden deze rollen steeds meer vermengd. Was voorheen de rol van 'patiënt' vooral de dominante rol in de gezondheidszorg. De rol van (verantwoordelijk) burger, consument en verzekerde wordt steeds belangrijker. Wat betreft de rol van verzekerde, wordt ook steeds meer gekeken naar die mensen die slechts incidenteel gebruik maken van de zorg (Goudriaan & Goris, 2007). Deze ontwikkeling heeft invloed op het belang van toezicht vanuit het patiëntenperspectief, maar ook op de wijze waarop medezeggenschap van patiënten vorm moet krijgen.

Daarnaast moet er ook sprake zijn van onafhankelijkheid. Patiënten(organisaties) bevinden zich tussen twee rollen ten opzichte van de zorgaanbieders. In het kader van publieke verantwoordelijkheid vormen ze een gesprekspartner, maar tegelijkertijd moeten patiënten ook een kritische, onafhankelijke positie innemen. Op het moment dat patiënten te nauw bij een organisatie betrokken zijn kunnen ze hun objectiviteit verliezen (WRR, 2004).

### **Competenties**

Het is ook belangrijk dat de juiste competenties aanwezig zijn bij de zorgvragers om toezicht te houden. In hoeverre kunnen zorgvragers toezicht houden op de bedrijfsvoering van een instelling en de kwaliteit van zorg en in hoeverre moet dat worden overgelaten aan de 'professionele toezichthouders'.

Op individueel niveau spelen competenties ook een rol, vooral in de economische benadering. Het is echter algemeen bekend dat dé zorgvrager niet bestaat. In de bespreking van de zorgvrager als partij wordt enerzijds onderscheid gemaakt naar verschillende typen zorgbehoeften. Zo heeft de RVZ (2000) in het advies 'De rollen verdeeld' onderscheid gemaakt tussen:

- Potentiële ziekte of stoornis, al dan niet voorspelbaar, te voorkomen door middel van preventie;
- Een aangeboren, erfelijke of vroeg verworven stoornis al dan niet resulterend in een beperking en daaraan gerelateerde handicap;
- Een chronisch verlopende ziekte, al dan niet progressief, intermitterend of terminaal;

- Een niet acute, niet levensbedreigende, niet chronische ziekte, behandelbaar, eventueel nazorg nodig;
- Een acute of levensbedreigende situatie al dan niet gevolgd door genezing, blijvende beperking of chroniciteit.

Daarnaast kan een onderscheid worden gemaakt naar de kenmerken van een individu, ongerelateerd aan de aandoening, zoals geslacht, leeftijd en opleiding. Deze factoren zijn van invloed op de competenties van zorgvragers om op te treden als een kritische consument. Naargelang de zorgbehoefte zal de patiënt meer of minder in staat zijn om zijn wensen en behoeften kenbaar te maken. Zo kunnen mensen acuut zorg nodig hebben, waardoor er geen tijd is voor het keuzeproces.

Daarnaast is er sprake van onzekerheid aan de vraagzijde over het tijdstip waarop patiënten zorg nodig hebben en welke zorg dat dan precies is. Dit maakt het ook moeilijk om de rol van rationele kritische consument naar tevredenheid te vervullen (Schut, 2003). De vraag is ook in hoeverre de zorgconsument in staat is om de kwaliteit van zorg te beoordelen.

#### **Aansluiting bij functie van de instelling**

De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ) is een belangrijk wettelijk kader dat in de jaren tachtig is ingevoerd om de medezeggenschap van cliënten te versterken. Bij de inwerkingtreding van de WMCZ was er vooral discussie over de effectiviteit van een cliëntenraad in ziekenhuisorganisaties. Er werd aangegeven dat patiënten over het algemeen slechts kort verblijven en dat daarom cliënten niet veel behoefte hebben aan een dergelijke betrokkenheid bij de instelling. Dit in tegenstelling tot cliënten in verzorgingshuizen waar cliënten langdurig verblijven (Van der Voet, 2005). Daarnaast is er bij een ziekenhuis sprake van een zeer diverse patiëntenpopulatie, die zich moeilijk laat vertegenwoordigen in een medezeggenschapsorgaan van gemiddeld zeven personen (Van der Kraan & Meurs, 2008).

De veranderende rol en taken van zorginstellingen hebben ook invloed op de discussie over effectieve medezeggenschap.

In het kader van het functioneren van de WMCZ wordt de discussie gevoerd dat deze wet achterhaald is, omdat het de slagvaardigheid van zorgorganisaties zou aantasten. Een geformaliseerde cliëntenraad zou leiden tot bureaucratie in een tijd waar zorgorganisaties snel op ontwikkelingen moeten kunnen inspelen om concurrentievoordeel te bewerkstelligen (WRR, 2004).

Daarnaast wordt gesuggereerd dat een wettelijke verankering onnodig is, binnen een marktcontext omdat raadpleging van de klant van levensbelang is voor een (maatschappelijke) onderneming (Breij, 2003). Tot slot wordt de zorgvrager in toenemende mate gezien als externe stakeholder en wordt het niet gepast geacht dat een externe stakehol-

der invloed heeft op de samenstelling van het bestuur en/of deel uitmaakt van de Raad van Toezicht, zoals wettelijk vastgelegd in de WMCZ (Van der Voet, 2003 in: Van der Kraan & Meurs, 2008).

### **5.3 Versterking van wetgeving of stimuleren zelfregulering**

In het debat over de effectiviteit van patiëntenparticipatie worden naast knelpunten ook aanbevelingen gedaan:

- Betere informatievoorziening;
- Keuzes maken in de onderwerpen van advisering;
- Betere ondersteuning;
- Externe oriëntatie;
- Medezeggenschap afgestemd op de organisatie van de zorg (Van der Kraan & Meurs, 2008).

In het programma ‘zeven rechten van de patiënt’ kiest VWS vooral een juridische benadering om de effectiviteit van patiëntenparticipatie te versterken. Daarbij komen de bovenstaande aanbevelingen ook gedeeltelijk aan de orde. De vraag is of een wettelijke verankering een noodzakelijke maatregel is of wellicht juist een tegengesteld effect kan hebben.

Uit eerder onderzoek, waaronder de evaluatie van de WMCZ, komt naar voren dat er nog sprake is van een aanzienlijke variatie in het functioneren van cliëntenraden. Dit betreft variatie tussen sectoren, maar ook tussen zorgorganisaties binnen dezelfde sector. Daarnaast blijkt een wettelijke verankering ook te leiden tot ritualisering. Waarbij de cliëntenraad betrokken wordt als ‘windowdressing’, maar feitelijk weinig invloed heeft.

Met de introductie van marktwerking komt ook meer het geluid op dat wetgeving bureaucratie in de hand werkt en dat er meer vertrouwen moet zijn in de werking van de markt. Bij toenemende concurrentie zullen zorgaanbieders immers gestimuleerd worden hun klanten te leren kennen en te betrekken bij productontwikkeling om zo marktaandeel te veroveren.

De klant in de gezondheidszorg moet dan wel voldoende countervailing power kunnen genereren. Daarbij is het belangrijk dat de patiëntenbeweging onafhankelijk van zorgaanbieders en zorgverzekeraars een duidelijk boodschap kan overbrengen vanuit het patiëntenperspectief.

## 6 Een effectieve verbinding

### 6.1 Inleiding

In deze achtergrondstudie is de rol van de zorgvrager verkend in een effectief governance systeem voor de zorg. Leidende vraag hierbij is hoe medezeggenschap, of een andere vorm van patiëntenparticipatie op collectief te verenigen is met een stelsel van gereguleerde marktwerking. Het programma van VWS ter versterking van de positie van de zorgvrager bespreekt ook de versterking van de WMCZ als onderdeel van de rechtspositie van de patiënt. Hiermee geeft VWS aan te geloven in de combinatie, maar hoe moet dat worden vormgegeven?

#### **Een combinatie van perspectieven**

Werd de WMCZ geïntroduceerd als onderdeel van een democratiseringsbeweging, waarbij met name de emancipatie van de zorgvrager centraal stond. De huidige ontwikkelingen vragen om een effectieve bijdrage van zorgvragers aan de aansturing van de zorg. Deze bijdrage kan op verschillende manieren vorm krijgen, maar daarbij komen twee dominante benaderingen naar voren: een economische benadering en een democratische benadering. Zolang we er voor kiezen de gezondheidszorg binnen een publiek domein te organiseren zal een combinatie van beide benaderingen aanwezig zijn. Daarnaast bieden beide benaderingen ook voor- en nadelen voor een effectieve patiëntenparticipatie.

Zoals ook gekozen is voor gereguleerde marktwerking, zal ook bij patiëntenparticipatie eerder gekozen moeten worden voor een combinatie van verschillende vormen van patiëntenparticipatie. Daarbij is het wel belangrijk om de verschillende vormen goed ten opzichte van elkaar te positioneren. Dit betekent bijvoorbeeld een duidelijke taakafbakening. Publieke belangen moeten worden gewaarborgd en de patiënten(organisaties) hebben daar een belangrijke rol bij. Dit moet echter niet ten koste gaan van de slagvaardigheid van zorgorganisaties. Op organisatieniveau, moet daarom de vrijheid bestaan om patiëntenparticipatie flexibel vorm te geven. Toetsing door de markt moet daarbij de waarborgen creëren.

#### **Verantwoordelijkheidsverdeling**

Ook een duidelijke verantwoordelijkheidsverdeling worden gemaakt tussen verschillende partijen die betrokken zijn bij de vormgeving en facilitering van patiëntenparticipatie is van belang. Zorgaanbieders en verzekeraars voeren regie over de verschillende marktinstrumenten om het patiëntenperspectief in beeld te brengen en moeten daarover verantwoording afleggen. Patiëntenorganisaties moeten een eenduidig

beeld vormen van het patiëntenperspectief op collectief niveau en zo een countervailing power vormen. Zij hebben tevens een rol bij het borgen van publieke belangen.

### **Wettelijke borging**

Zolang het systeem van gereguleerde marktwerking nog niet volledig functioneert is een wettelijke borging voor patiëntenparticipatie van belang. Het marktmechanisme moet daarbij echter leidend zijn en dat betekent kader wetgeving, waarbij veldpartijen de ruimte krijgen om zelf invulling te geven aan de vorm van patiëntbetrokkenheid. Daarnaast zijn er echter nog twee motieven om een (wettelijke) borging van patiëntenparticipatie in het governancestelsel wenselijk te achten: publieke financiering en afhankelijkheid van de zorgvrager ten opzichte van de aanbieder.

De gezondheidszorg wordt (nog) grotendeels publiek gefinancierd. De burger (en daarmee de zorgvrager) wordt steeds meer aangesproken op zijn verantwoordelijkheden als actief burger, waarbij hij naast zijn eigen handelen meer te verantwoorden ook andere actoren in een publiek systeem ter verantwoording moet roepen.

Daarnaast zijn er ook zorginhoudelijke argumenten om patiëntenparticipatie te borgen. Met name daar waar de zorg langdurig en intramuraal wordt gegeven, vormt het een integraal onderdeel van het dagelijkse leven van een zorgvrager. Dit creëert echter ook een afhankelijk van de zorgvrager ten opzichte van de zorgaanbieder. Dit beperkt de mogelijkheden van patiëntenparticipatie vanuit een economisch perspectief (lees onder andere ‘stemmen met de voeten’). Dit betreft dan vooral de woonaspecten.

## Literatuur achtergrondstudie Governance

Abma, T. Patients as partners in a health research agenda setting. *Evaluation and the Health professions*. 2006, vol. 29, no. 4, p. 424-439.

Goudriaan, G. en A.M. Vaalburg. *De vraag als maat*. Utrecht: NIZW en NPCF, 1998.

Goudriaan, G. & A. Goris.. *Naar een volwaardige marktpositie van patientenorganisaties*. Leiden: STG/Health Management Forum, 2007.

Jansen, L. *Tussen gunst en recht*. Alphen aan den Rijn: Samson H.D., Tjeenk Willink, 1997.

Kraan, W.G.M. van der. *Vraag naar vraagsturing*. Proefschrift. Rotterdam. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2006.

Kraan, W.G.M. van der & P. Meurs. *Effectieve medezeggenschap*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2008.

Laan, G. van der. *Vraagsturing, professionaliteit en burgerschap*. *Sociale interventie*, 2006, no. 2, p. 44-51.

Maxwell J. et al. Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *BMJ*. 2003, 326 (7397), p. 1031-1033.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Programma Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: investeren in de zorgrelatie*. Den Haag: VWS, TK2007-2008, 31476, no. 1.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. *Aansprekend burgerschap*. Den Haag: RMO, 2000.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *De rollen verdeeld*. Zoetermeer: RVZ, 2000.

Rhodes, R.A.W. *Understanding governance; Policy networks, Governance, Reflexivity and Accountability*. Buckingham, Philadelphia: Open university Press, 1997.

Schut, F. *De zorg is toch geen markt*. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. Oratie Rotterdam. Rotterdam: ErasmusMC, 2003.



Voet, G.W. van der. De Wet medezeggenschap Clienten zorginstellingen (WMCZ): gewogen en te licht bevonden NTOR: 2003, p. 29-44.

Voet, G.W. van der. De Kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet. Den Haag: Boom Juridische uitgevers, 2005.

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

Wildner, M., Exter, A.P. den & W.G.M. van der Kraan. The changing role of the individual in social health insurance systems?. In: Saltman, R.B., Busse, R. & J. Figueras (ed.). Social health insurance systems in Western Europe,. Open University Press, 2004, p. 248-265.