

Veldraadpleging ten behoeve
van het RVZ advies
'De patient als sturende kracht'

Eindverslag

beleidsonderzoek & advies
INDIGO

Amsterdam
januari 2010
Drs. C.M. Scholten

Inhoud

1.	Vraagstelling, achtergrond en opzet veldraadpleging	3
2.	Verslag van het groepsgesprek met de vraagzijde	6
3.	Verslag van het groepsgesprek met aanbieders – verzekeraars – en de vraagzijde	12
4.	Conclusies	17
Bijlage 1 Deelnemers groepsgesprek 23 november		19
Bijlage 2 Deelnemers groepsgesprek dinsdag 24 november		20

1 • Vraagstelling, achtergrond en opzet veldraadpleging

1.1 Vraagstelling

Op verzoek van de RVZ heeft Indigo beleidsonderzoek & advies de organisatie, uitvoering en verslaglegging van een veldraadpleging uitgevoerd in het kader van het adviestraject van de RVZ naar de patiënt als sturende kracht. Centraal stond in het adviestraject de vraag: *Hoe moet de huidige vraagzijde zich ontwikkelen binnen de veranderende bestuurlijke verhouding om als effectieve countervailing power te opereren?* De veldraadpleging had tot doel bouwstenen aan te dragen voor dit RVZ adviestraject. In deze notitie wordt van de veldraadpleging verslag gedaan.

1.2. Achtergrond

Er bestaan hoge (beleids)verwachtingen van de rol die de vraagzijde als countervailing power zou moeten spelen in de zorg. Patiënten en verzekeren moeten inspraak hebben in de kwaliteit van de zorg, worden geacht als stakeholder een rol te spelen in het toezicht, moeten kritisch consument zijn en functioneren als derde partij in de driehoek aanbieder - verzekeraar bij de inkoop van zorg. Dat zijn uiteenlopende rollen voor uiteenlopende vragers op verschillende niveaus (praktijk - beleid, individueel en collectief). De vraag is hoe dit alles goed gepositioneerd kan worden in de nieuwe zorgordening.

In de praktijk blijkt dat het voor de landelijke partijen in de zorg geen gemakkelijke opgave is om stappen te zetten die verder gaan dan het beleidsjargon. Discussie over dit punt in diverse landelijke gremia stukt als het gaat om het vinden van concrete invullingen. Op lager niveau zijn of worden echter lokaal en landelijk interessante initiatieven gestart, waarin mogelijke vormen van countervailing power gestalte krijgen.

1.3. Uitgangspunten veldraadpleging

Bij de organisatie en de uitvoering van een goede veldraadpleging was het van belang met de eerdergenoemde constatering rekening te houden. Er is nieuwe frisse input nodig om de discussie los te trekken en verder te brengen dan het algemene beleidsjargon waar zij nu blijft hangen. Daarom is ervoor gekozen te starten met het achterhalen van inspirerende en concrete voorbeelden, van binnen en buiten de zorg en uit het buitenland. Als deelnemers aan de bijeenkomsten is gezocht naar mensen die 'out of the box' kunnen denken.

1.4. Opzet Veldraadpleging

De veldraadpleging is als volgt uitgevoerd;

Analysekader en stellingen

Gestart werd met een analysekader met de volgende subvragen die als handvat fungeerde voor de veldraadpleging:

- *Wie vormen de vraagzijde, welke belangen komen overeen en welke verschillen?* (o.m. patiënten/cliënten/consumenten/verzekerden en burgers; individuele en collectieve belangen);
- *Welke rol dienen zij te spelen in de nieuwe zorgordening en hoe kan dat geconcretiseerd worden per partij?* (o.m. de rol van kritisch consument (tevredenheidmetingen, stemmen met de voeten); van medezeggenschap en inspraak (cliëntenraden, verzekerdenraden); de rol als derde partij (inkoop));
- *Hoe kan/kunnen die rol(len) bestendigt en georganiseerd worden; wat zijn noodzakelijke randvoorwaarden?* (o.m. overlap tussen de rollen; mogelijkheden voor collectiviteit; mogelijke constellaties, op welk niveau, door wie, taken en verantwoordelijkheden, wie moet het initiatief nemen);
- *Welke consequenties heeft dit voor financiering, wetgeving, organisatie en anderszins?* (o.m. voor de –combinaties van- overheidsfinanciering, sponsoring, private financiering; welke aanpassing wet- en regelgeving is nodig; hoe zou herordening huidige veld vorm moeten krijgen, wat is de toekomstige rol huidige organisaties).

Tegelijk met de veldraadpleging werd een voorlopige redeneerlijn uitgezet door de RVZ gebaseerd op haar eerdere adviezen en op basis van interviews met experts. Deze redeneerlijn vormde de basis voor 9 stellingen die uiteindelijk zijn gehanteerd in de groepsgesprekken (zie hoofdstuk 2 en 3).

Veldraadpleging:

Speurtocht naar frisse geesten en goede voorbeelden

Door Indigo beleidsonderzoek & advies is ter voorbereiding op de groepsgesprekken een uitgebreide speurtocht ondernomen naar frisse geesten en goede voorbeelden. Allereerst is een longlist aangelegd van interessante respondenten die benaderd zijn voor een van de twee groepsgesprekken in de vervolgfase. Tevens en tegelijkertijd zijn in deze fase interessante, nieuwe en/of veelbelovende initiatieven binnen de zorg en (door de RVZ) buiten de zorg achterhaalt waarmee input kon worden gevormd voor de discussie in de groepsgesprekken. De speurtocht is uitgevoerd volgens de sneeuwbalmethode; gestart is met de ons bekende initiatieven en interessante respondenten en gevraagd is of deze ook anderen kennen. Daarbij zochten we naar personen uit alle partijen binnen de zorg. Voorwaarde was dat zij actief, zonder last of ruggespraak mee wilden denken over de mogelijke invulling van de vraagzijde als countervailing power.

We zochten daarbij naar personen van partijen in de zorg, die ofwel met burgers, met verzekerden, met consumenten, werknemers of patiënten en cliënten te maken hebben. Ook zochten we naar een goede mix van de diverse rollen zoals onderscheiden in het analysekader, dus op het terrein van inkoop, medezeggenschap, inspraak en klantwaardering. De eerste aanknopingspunten aan de hand waarvan verder is gezocht, waren;

- De nieuwe samenwerkingsverbanden die momenteel ontstaan, van niet-inkooporganisaties die zich als inkooppartij aandienen of allianties tussen pgo's en zorgverzekeraars;
- De WMO voorlopers initiatieven en specifieke alternatieve patiëntenparticipatie - projecten;
- Diverse directies bij VWS die zich bezighouden met de verandering van de pgo's. Zij zijn benaderd met de vraag wie onder de pgo's voorlopers zijn op dit terrein;
- Een mix van gebruikers van PGB, voorlopers verzekerdenraden, netwerk cliëntenraden, zorgbelangorganisaties;
- Allianties van aanbieders en patiënten werkzaam in zorgcommunities op internet en voorloper - aanbieders op het terrein van patiëntenparticipatie;
- Ten aanzien van medezeggenschap/toezicht is daarnaast gestart bij partijen als NZA, IGZ;
- Wetenschappelijke onderzoeken en overzichtsstudies zijn betrokken om daaruit voorlopers te distilleren;
- Een scala aan 'overige' partijen werd benaderd via categorale en algemene pgo (koepels) en ondersteuners;
- Om inspiratie vanuit het buitenland op te doen is gekeken naar vormen van countervailing power zoals die zich in de USA voordoen.

Bovenstaande groslijst was het eerste uitgangspunt voor de benadering van respondenten die op hun beurt weer werden gevraagd naar de hen bekende voorlopers - initiatieven, en meer specifiek naar personen daarbinnen die out of the box kunnen denken. In een periode van 6 weken is een longlist aangelegd en benaderd van zowel interessante respondenten als interessante initiatieven. Een selectie daarvan is uitgenodigd voor de twee groepsgesprekken.

Fase 2: Groepsgesprekken

In de tweede fase vonden de twee groepsgesprekken plaats. Het eerste groepsgesprek vond plaats met deelnemers van de vraagzijde waarbij het accent lag op de rollen en de belangen (de eerste twee vragen uit het analysekader). Om die reden zijn doelbewust verschillende partijen uit de vraagzijde bij elkaar gezet (patiënten, verzekerden, burgers). Aan de hand van 5 stellingen is met hen gediscussieerd over mogelijkheden voor de versterking van de countervailing power. Voor het tweede groepsgesprek is een mix van aanbieders, verzekeraars en deelnemers van de vraagzijde uitgenodigd. Lag het accent in het eerste groepsgesprek op een goede uitwerking van de rollen en belangen, het accent in dit tweede groepsgesprek lag op vervolgvragen als: 'Hoe kunnen we de nieuwe rollen en belangen bestendigen/opnieuw organiseren? Wat zijn mogelijke vormen en constellaties, wat moet daarvoor veranderen in de huidige opzet, organisatie, randvoorwaarden van de zorg? Wie moet de het initiatief nemen?.'

De animo voor deelname aan de groepsgesprekken was groot. Ondanks dat de groepsgesprekken op zeer korte termijn werden georganiseerd, heeft menig deelnemer afspraken verzet om deel te kunnen nemen. Ook in de belronde bleek al dat het onderwerp sterk leeft. In de volgende hoofdstukken wordt per groepsgesprek verslag gedaan.

2• Verslag van het groepsgesprek met de vraagzijde

Inleiding

In totaal namen 11 personen deel aan het groepsgesprek, waarvan 5 pgo's, 2 Zorgbelang-instellingen, 1 Verzekerenraad, 1 netwerk Cliëntenraden in de zorg, 1 deelnemer die zowel lid is van twee WMO raden als voorzitter van twee ouderverenigingen, en 1 deelnemer namens een wetenschappelijk ondersteuningscentrum. Voor namen en instellingen van deelnemers zie Bijlage 1. In het gesprek zijn vijf stellingen voorgelegd aan de hand waarvan discussie plaatsvond. In het navolgende wordt per stelling verslag gedaan. De deelnemers aan het groepsgesprek worden anoniem opgevoerd als het gaat om hun oordelen, maar niet waar het gaat om de initiatieven die zij uitvoeren. In beide groepsgesprekken is namelijk door de deelnemers zelf geconstateerd dat juist de (vaak vernieuwende) initiatieven in het verslag dienen terug te komen als goede voorbeelden.

2.1 Stelling 1: Internet is een belangrijk instrument om de positie van de patiënt te versterken

Bij deze stelling wordt allereerst opgemerkt door deelnemers aan het groepsgesprek dat internet op zichzelf niet versterkend is voor de positie van de patiënt, maar wel het aanbieden van informatie- en keuzemogelijkheden (zoals dat o.a. op internet plaatsvindt).

Op het terrein van efficiënte informatieverspreiding onderschrijven alle deelnemers de toegenomen waarde en de kracht van internet. De informatie is heel gemakkelijk, goedkoop en efficiënt rond te sturen, het bereik van internet is vele malen groter dan met de traditionele schriftelijke informatie het geval was en mensen kunnen als het hen zelf uitkomt van internet gebruikmaken. Ook een moeilijk bereikbare groep als dak- en thuislozen blijkt via internet benaderd te worden door het Lokale platform (O)GGz en WMO. Dak- en thuislozen maken gebruik van bijvoorbeeld openbare instellingen als de bibliotheek om te internetten. Nieuwsbrieven worden via internet aan deze groep aangeboden, en de ervaring is dat deze ook door de dak -en thuislozen weer naar anderen wordt doorgezonden. Vanwege het incidentele gebruik van internet door dak- en thuislozen is informatie met een urgent karakter, bijvoorbeeld het afzeggen van een bijeenkomst, weer minder geschikt. Ook daar waar de doelgroep jong is wordt 'massaal' van internet gebruik gemaakt. De NFK geeft aan dat zij educatie over zelfmanagement succesvol via internet aanbiedt.

Een deel van de deelnemers aan het groepsgesprek signaleert naast de kansen van internet, ook een aantal bedreigingen van internet, ofwel voor de gebruikers ervan ofwel voor de positie van de pgo's. Allereerst wordt genoemd het ontbreken van informatiemanagement. Door de grote hoeveelheid informatie op internet is deze niet meer controleerbaar op juistheid. Genoemd wordt als voorbeeld de foutieve informatie op internet rondom de Mexicaanse Griep. Volgens een van de deelnemers beraadt ook de NZA zich momenteel over de vraag hoe de informatie op internet meer eenduidig gemaakt kan worden. Een enkeling vindt hier een rol liggen voor de pgo.

Naast het probleem van de onjuiste informatie waar geen controle over is, vinden enkele (gevestigde) pgo's het onjuist dat informatie door hen aangeboden op internet gratis is en niet ten goede zou komen aan de eigen instelling. De informatieverstrekking was voorheen juist een reden voor mensen om lid te worden. Zo biedt een pgo gratis het door haar ontwikkelde en verstrekte keurmerk per ziekenhuis aan in overzichten, maar ontvangt daar geen betaling voor en verkeert zelf momenteel in de financiële gevarezone als gevolg van het verlies van donateurs. Een van de deelnemers stelt dat het gevaar dreigt weggespeeld te worden als de pgo door andere – soms commerciële- bedrijven. De vele communities op internet zouden heel interessant zijn om te vermarkten door commerciële partijen.

Een van de deelnemers ervaart het probleem dat niet-leden alles gratis downloaden. Dit heeft hij opgelost door een apart besloten deel op de website voor alleen leden toegankelijk te maken. Dit blijkt door meer pgo's te worden toegepast.

Een tegengelijk is er bij enkele deelnemers die vinden dat internet nu eenmaal een feit is waar pgo's juist op in moeten spelen en gebruik van moet maken. De rol van een pgo is per definitie veranderd nu informatie vrij toegankelijk is op internet, en de pgo zou daar juist op moeten afstemmen bijvoorbeeld door als regisseur van de informatie te fungeren. Ook zouden de pgo's hun eigen verdienmodel op alternatieve wijze moeten zoeken. Zo heeft de Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (PKU) het Handboek PKU gemaakt, een naslagwerk voor patiënten en ouders van patiënten met PKU met adviezen en informatie, ontwikkeld in samenwerking met professionals. Dit Handboek is bewust gratis op internet aangeboden en voor iedereen te downloaden. Sinds dat het geval is heeft de PKU twee keer zoveel leden per jaar dan daarvoor en de PKU ziet dit als een succesvol verdienmodel. Meer leden betekent immers ook meer advertentiemogelijkheden. De toekomst voor Pgo's is naar het idee van de PKU het opzetten van internet - communities.

Ook de Stichting Naar Keuze, een vereniging voor budgethouders PGB, opgericht door ouders en familieleden van mensen met een verstandelijke handicap, lichamelijke handicap en/of autistische stoornis gebruikt internet als informatie en ervaringen - uitwisselingskanaal, ook interactief. Via powerpoint - presentaties kunnen mensen telefonisch deelnemen en interactief reageren. Ervaring van meerdere pgo's is dat mensen ook op internet heel goed het onderscheid kunnen maken tussen feiten en ervaringen. Het uitwisselen van ervaringsdeskundigheid en goede voorbeelden is volgens een pgo de belangrijkste functie op internet.

2.2 Stelling 2: Patiënten worden steeds meer klanten van patiëntenorganisaties in plaats van leden

Het merendeel van de deelnemers aan het groepsgesprek herkent zich in de stelling dat patiënten steeds meer klanten van pgo's worden in plaats van leden. Genoemd wordt ondermeer dat de contacten vluchtiger worden, dat mensen op een tijdstip dat hen schikt informatie wensen en niet op een door de pgo geplande bijeenkomst. Ze willen ook niet meer dan de door hen gewenste informatie ontvangen. Een deelnemer ervaart dat vooral de jonge ouders zich meer als klant gaan opstellen en dat sinds de vereniging zich daarop richt ze als lid 'naar binnen worden getrokken'. Een andere deelnemer merkt op dat het eigen ledenbestand vergrijsd en men zich bezint op vernieuwende mogelijkheden zoals het instellen van een digitaal klantenpanel. Een van de deelnemers gaat nog een stap verder en stelt dat het verenigingen - stelsel van pgo's eindig is, omdat de ontwikkelingen richting communities op internet verder zullen gaan en de plaats van de traditionele pgo's zullen gaan innemen.

Niet iedereen is het eens met bovenstaande stelling. Voor een pgo van een ernstige en zeldzame ziekte blijkt het verenigingsaspect voor het grootste deel van de leden nog heel belangrijk en voelt de achterban zich meer dan klanten. Deze deelnemer stelt dat de leden van deze pgo, zowel jong als oud, een soort carrière volgen binnen de vereniging. De eerste periode hebben ze informatie nodig, als dat verzadigd is gaan ze die vervolgens zelf geven en een actieve rol spelen binnen de vereniging. Daarnaast is er ook binnen deze pgo een groep die inderdaad een vluchtiger klantencontact wil, maar deze is veel kleiner dan de groep die zich lid voelt van de vereniging.

De stelling is vervolgens aanleiding te discussiëren over de vraag hoe men de financiering rond krijgt als er minder leden zijn. Een deelnemer stelt dat als de overheid van oordeel is dat de pgo's de derde partij zijn, zij ook met geld over de brug moeten komen. Zo is er een pgo bestemd voor alle ouders van kinderen die in het ziekenhuis worden opgenomen. Mensen met een kind die eenmalig gebruik maken van het ziekenhuis, worden logischerwijs geen lid van de organisatie. Een basissubsidie vanuit de overheid wordt door deze pgo daarom als zeer legitiem ervaren. Ook wordt geopperd dat de overheid of zorgverzekeraars het lidmaatschap van een pgo zouden moeten vergoeden.

Anderen stellen echter dat zij het heel goed vinden dat de pgo haar eigen bestaansrecht moet aantonen door een eigen verdienmodel;...'maak maar duidelijk dat je belangrijk bent voor mensen...elke organisatie die meerwaarde heeft kan bestaan, dat is een economische wet'... Voor dak -en thuislozen geldt dat zij naast hun ziek zijn ook een armoede probleem hebben; daarvoor geldt volgens een van de deelnemers dat subsidie voor dat extra onderdeel zou moeten worden verstrekt.

Diverse pgo's zijn al actief aan het nadenken over- of voeren al actief alternatieve verdienmodellen uit. Genoemd worden:

- Enkele deelnemers laten zich betalen als zij gevraagd worden om deel te nemen in klantenpanels of aan overleggen met bijvoorbeeld zorgverzekeraars over inkoop en kwaliteitscriteria;
- Een deelnemer heeft overwogen een tijdschrift uit te geven, gekoppeld aan een website en een internet community maar stuitte op concurrentiegevoeligheid bij het collectiefonds die medefinancier is van het pgo en ook al dergelijke activiteiten verricht. Nu is besloten tot samenwerking op dit front;
- Een deelnemer heeft aangekondigd dat de ziekenhuizen vanaf volgend jaar moeten gaan betalen voor het door deze pgo ontwikkelde keurmerk. Tegelijkertijd vindt deze deelnemer dat hiermee voor de eigen pgo een verkeerde prikkel wordt geïntroduceerd omdat de pgo er een belang bij krijgt zoveel mogelijk keurmerken uit te delen. Daarnaast waarschuwt deze deelnemer voor de mogelijk perverse prikkel die van betaling voor het keurmerk uitgaat richting aanbieders die met kleine (welhaast cosmetische) aanpassingen alsnog een keurmerk willen verkrijgen;
- Het netwerk cliëntenraden gaat als partner van de zorgverzekeraar naar cliëntenraden in ziekenhuizen toe om eisen te achterhalen voor zorginkoop bij de cliëntenraden. Hiervoor krijgen zij betaald van de zorgverzekeraar.

2.3 Stelling 3: De dienstverlening aan individuele patiënten en belangenbehartiging van een groep patiënten kan niet door een organisatie gedaan worden.

De deelnemers herkennen zich niet in de stelling waar het de individuele patiënten en de collectieve belangenbehartiging betreft. Het een is volgens hen input voor het ander: uit de

individuele criteria en ervaringen volgt de belangrijk(st)e basis voor de collectieve belangenbehartiging. Waar het het aanbieden van zorgdiensten door pgo's betreft toont een aantal deelnemers zich bang voor belangenvermenging en zien zij zorgverzekeraars als beter geschikt voor die dubbelrol. De aarzeling bij enkele pgo's om zelf initiatieven te starten bestaat vooral uit angst voor aansprakelijkheid in geval er bij de aanbodzijde zaken verkeerd gaan. Tegelijkertijd wordt er vanuit de gehandicaptensector op gewezen dat de ouder - initiatieven in de gehandicaptenzorg (Thomashuizen) nog steeds bestaan, en vooral wijzen op een brevet van onvermogen en gebrek aan kwaliteit van zorg binnen de reguliere zorg.

2.4 Stelling 4: Door de inkoopmacht van patiënten via PGB's, persoonsvolgende financiering en collectiviteiten te versterken creëer je een sterke countervailing power.

Onder voorwaarden is volgens de deelnemers de stelling juist dat de countervailing power van patiënten toeneemt als gevolg van PGB's, persoonsvolgende financiering en collectiviteiten. Voorwaarden daarbij zijn wel dat de aanbieder niet het PGB alsnog kan omzetten in zorg in natura, en dat hij zich houdt aan het zorgplan. Dit laatste zou regelmatig niet gebeuren en dan is er weinig soelaas mogelijk voor patiënten of ouders van patiënten. In de ervaring van een deelnemer laat de zorgverzekeraar zich er ook niet op aanspreken als dit gebeurt.

Daarnaast wordt gewaarschuwd om vooral de onafhankelijkheid te bewaken. Samenwerken met verzekeraars is prima als de pgo tegelijkertijd zijn eigen onafhankelijkheid kan bewaren. Een van de deelnemers geeft als voorbeeld dat zijn pgo in een krantenartikel kritiek leverde op de grootschalige zorg vanuit patiënten perspectief, en hierop kritiek kreeg van de zorgverzekeraar waar hij mee samenwerkte omdat deze het er niet mee eens was. Een andere pgo merkt op dat het soms lastig is weerstand te bieden aan de verleiding uitspraken te doen over beleidsmatige zaken die niet de primaire focus zijn van de pgo. Daarmee wordt de pgo onderdeel van het beleidscircuit en dus ook als zodanig strategisch ingezet.

Enkele deelnemers zijn van oordeel dat er veel meer gebruik zou kunnen worden gemaakt van de countervailing power van collectiviteiten. Heel veel verzekerden zijn georganiseerd in collectiviteiten en deze kunnen veel meer eisen stellen aan de verzekeraar. De inkoopmacht ligt bij de grote werkgeversorganisaties en het wordt steeds interessanter om invloed uit te oefenen op zorgverzekeraars, aldus een van de deelnemers.

Er zijn diverse voorbeelden naar voren gebracht waarbij de deelnemers actief voor verbetering van de kwaliteit van zorg hebben gezorgd, middels bijvoorbeeld afspraken met zorgverzekeraars. Genoemd zijn onder meer;

- De Stichting Naar Keuze is betrokken bij het vaststellen van kwaliteitsdefinities rond 80 aandoeningen, en heeft daar zelf de in eigen beheer ontwikkelde criteria aan toegevoegd; (de BAZ criteria: Bejeging, Aandacht Zorg);
- Het Platform Lokale Versterking (O)GGz/WMO voert - op initiatief van ZN – overleg met hen over de versterking van de positie van cliënten in 2012 als de AWBZ overgaat naar zorgverzekeraars;
- De GGZ heeft de Eigen Wijzer gemaakt; een inkoopgids voor verzekeraars en cliënten op basis van kwaliteitscriteria;
- NFK denkt na hoe vanuit de chronisch zieken koepels met werkgevers handen en voeten kan worden gegeven aan de arbeidsparticipatie van chronisch zieken. Er wordt nu intern met een aantal koepels afgestemd ten behoeve van de onderhandelingen met zorgverzekeraars.

Tenslotte merkt een deelnemer op dat in een systeem van schaarste, het toeleiden naar de beste zorg zoals bijvoorbeeld verzekeraar Menzis met Topzorg en CZ met voorkeursaanbieders doet, niet werkt; er komt dan enorme toeloop bij goede aanbieders en dat creëert minder goede zorg door bijvoorbeeld wachtlijsten.

2.5 Stelling 5: De invloed op - en de beoordeling van kwaliteit van zorg door patiënten kan het beste op de markt gebeuren.

De meningen over de invloed op - en de beoordeling van de kwaliteit van zorg door patiënten zijn verdeeld. Die invloed zou niet zozeer op de markt plaatsvinden als wel in het stadium ervoor. Een aantal pgo's ontwikkelen kwaliteitscriteria en kwaliteitscycli en visitatiesystemen teneinde de individuele patiënt te ondersteunen;

- NFK heeft samen met een aantal pgo's op het terrein van chronisch zieken een Masterplan opgesteld om te kijken naar rol van pgo's bij de kwaliteit van de zorg. In het Masterplan is vastgesteld dat het hebben van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief een dwingende voorwaarde is om invloed te hebben op de kwaliteit van zorg en het onderhandelingspel. Die criteria dienen op alle momenten in de kwaliteitscyclus ingezet, zowel vooraan bij het ontwikkelen van richtlijnen en zorgstandaarden, bij de implementatie of verbetertrajecten, als bij de onderhandeling met zorgverzekeraars en bij de toetsing met keurmerken en CQ -indexen. In de toekomst moeten patiëntgerelateerde zorguitkomsten zichtbaar en daarmee transparant gemaakt voor alle actoren in het veld. Dan kan de individuele patiënt een keuze maken en stemmen met de voeten. Daarnaast moet volgens NFK over de gehele linie de kwaliteit van de zorg omhoog. Ook de Reumabond en Stichting Kind en Ziekenhuis hanteren een dergelijke opzet;
- NFK gaat CQ – indexen inzetten bij het visitatiemodel dat door de integrale kankercentra is ontwikkeld voor de ziekenhuizen. Dit model bestaat uit een elektronisch zelfevaluatie voor artsen en een CQ - instrument voor patiënten om hun oordeel te geven. Beide bronnen worden gebruikt bij de visitatie van het ziekenhuis om daarmee een breder oordeel mogelijk te maken. Vanuit de NFK wordt een ervaringsdeskundige opgeleid om deel uit te maken van de visitatiecommissie;
- De Stichting Rndom bestaat uit ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen die zich zorgen maken over de toekomst van hun kind na het overlijden van de ouders. Doel van de Stichting is netwerken te creëren rond patiënten met verstandelijk gehandicapten, waarbij in een soort testamenten is vastgelegd hoe de juridische, financiële, medische, verzekeringstechnische zorg voor de kinderen, na het overlijden van de ouders, moet worden uitgevoerd door een aan te wijzen zorgcoördinator. Financieel draagt de constructie een soort verzekeringskarakter. Uiteindelijk is het de bedoeling dat de Stichting zichzelf financieel gaat bedruipen. Nu worden her en der succesvol subsidies verworven.

Op de vraag of het stemmen met de voeten al praktijk is, en de kwaliteitsindicatoren werken als keuzecriteria, wordt negatief gereageerd. Het werkt (nog) niet, en daarvoor worden uiteenlopende redenen genoemd;

- Er is teveel informatie beschikbaar, mensen zien door de bomen het bos niet meer;
- Over 15 jaar kunnen mensen er misschien mee omgaan maar nu nog niet;
- Pas als er ruzie is met de huisarts of misstanden in het verpleeghuis, gaat men stemmen met de voeten door te vertrekken;

- Bij zeldzame ziekten valt er niets te kiezen, is het vooral zorgen dat er nog aanbod over blijft;
- Het zal volgens een deelnemer ook niet werken in de toekomst; je hebt ofwel acuut zorg nodig en dus geen tijd om te kiezen ofwel het gaat vooral om zaken die langdurig zijn met veel stappen in het zorgproces. Zie bijvoorbeeld de USA waar heel veel informatie beschikbaar is maar waar weinig mensen gebruik van maken;
- Bij een specifieke groep als dak- en thuislozen speelt vaak multiproblematiek, verslaving, hoge bloeddruk, verwaarlozing kinderen in gezin. Daardoor hebben deze mensen heel veel verschillende aanbieders in de zorg, en is de keuze heel moeilijk. Het zijn geen klanten die kunnen stemmen met de voeten. Wel wordt op een andere manier verzekeraars geprikkeld deze groep te financieren door bijvoorbeeld voor te rekenen dat elke euro besteedt aan MO zich meer dan dubbel terugverdiend aan minder inbraken/politie inzet/overlastbestrijding (Achmea in overleg met gemeente Rotterdam);
- Bij een ontwikkeld keurmerk van een pgo was het vooraf de verwachting dat ouders op basis van het keurmerk 5 km verderop naar een ziekenhuis gaan als dat beter is. Men twijfelt inmiddels of patiënten het keurmerk hiervoor gebruiken. ITS Nijmegen doet momenteel onderzoek naar het gebruik. Wel is duidelijk dat ziekenhuizen het gebruiken.
- Centrum Klantervaringen Zorg stelt dat deze ervaring ook te zien is in de VS. Informatie wordt niet door patiënten gebruikt, maar wel door instellingen en beroepsbeoefenaren. Het is daarom belangrijk bij publicaties over de kwaliteit van de zorg heldere aanknopingspunten te beschrijven waar de instellingen en beroepsbeoefenaren mee verder kunnen. Ziekenhuizen bellen regelmatig naar CKZ met de vraag: we scoren nu een aantal jaren slecht op rij, aan welke knop moeten we draaien om ons te verbeteren?

Tenslotte vinden de partijen uit de vraagzijde dat ze meer moeten samenwerken met elkaar, en momenteel teveel alleen vanuit de directe eigenbelangen denken. Verschillend wordt gedacht over wie die samenwerking tot stand moet brengen; het Ministerie van VWS (..pgo's kunnen het al 30 jaar niet'..., ..'we moeten meer geld hebben van VWS om als derde partij te functioneren'...) de pgo's zelf of bottom up door dit aan het veld over te laten; patiënten zelf of hun ouders. Geopperd wordt door een deelnemer dat het enige dat samenwerking zou kunnen stimuleren misschien het losknippen van alle pgo verbanden is en meer structuur brengen in de activiteiten. Een van de deelnemers concludeert in dit verband dat de twee invalshoeken bij deze stelling verklaren waarom pgo's niet samenwerken: ...'een deel zegt; het moet van onderop komen, je moet zelf toegevoegde waarde hebben, je moet geen steun nodig hebben; een ander deel zegt; het moet van de overheid komen'....

Tenslotte wordt door een deelnemer naar voren gebracht dat ook op overheidsniveau men langs elkaar heen werkt. Er bestaan drie naast elkaar staande initiatieven die alle drie hetzelfde zouden doen: het RVZ advies, de ZONMW patiëntenparticipatie projecten met proeftuinen en het Fonds PGO dat onlangs proeftuinen heeft gefinancierd.

3 • Verslag van het groepsgesprek met aanbieders – verzekeraars – en de vraagzijde

Inleiding

In totaal namen 12 personen deel aan het groepsgesprek waarvan 3 verzekeraars, 5 aanbieders, en 3 vertegenwoordigers vanuit de vraagzijde. Voor namen en organisaties, zie bijlage 2. In het gesprek zijn 4 stelling voorgelegd aan de hand waarvan discussie plaatsvond. In het navolgende wordt per stelling verslag gedaan.

3.1 Stelling 1: Naast de patiëntenorganisaties zijn internet en (collectieve en individuele) inkoopmacht nieuwe manieren voor patiënten om aanbieders en verzekeraars te beïnvloeden.

Aanbieders en verzekeraars zijn het zeer eens met deze stelling. Wat betreft internet bestaat onder hen groot enthousiasme over de mogelijkheden van internet en over wat ons allemaal nog te wachten staat. Een aanbieder stelt dat internet en alle 2.0 tools kansen geven aan alle niet georganiseerde groepen, die in de zorg het overgrote deel (95%) van de mensen uitmaakt. Deze mensen hebben nu nog niets te vertellen in de zorg, maar straks alles, aldus deze aanbieder. De nieuwe instrumenten die zij kunnen hanteren via internet hebben geen transactiekosten in zowel geld, moeite als tijd. Er komt daarmee een verschuiving van macht tot stand die nu nog bij de 5% georganiseerden ligt (gedoeld wordt op zowel pgo's als de beroepsbeoefenaren via hun koepelorganisaties). Daar liggen enorme kansen die nu nog niet allemaal zichtbaar zijn, en waar weinig op gestuurd kan omdat het een organisch groeiproces is waarvan de uitkomsten nog ongewis zijn. Dat is lastig voor de RVZ en dit advies, aldus deze aanbieder, die de RVZ daarom adviseert niet te veel te adviseren. Een andere aanbieder sluit hierbij aan en stelt dat de interactie tussen patiënt en zorgverlener steeds veelvormiger is geworden en nog steeds wordt. Vond voorheen de feedback op de kwaliteit van de zorg bijna uitsluitend plaats via klachten, nu zijn er de weblogs – door iedereen in te zien - waarin de aanbieder kritisch onder de loep genomen wordt, nemen verenigingen zelf contact op om te overleggen over wat zij als basiseisen zien van goede zorg, chatten patiënten met de apotheker van het ziekenhuis om informatie te verkrijgen en komen patiënten of gezonde mensen niet per se in het ziekenhuis. De zorg zal daarmee deels buiten de spreekkamer gaan plaatsvinden.

De vraagzijde ziet de community-netwerken op internet als nieuwe aanbieders, en stellen vast dat zij geen bedreiging is voor pgo's. De rol van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging zal altijd blijven bestaan. Aanbieders/verzekeraars zien vooralsnog beide kanten van de vraagzijde naast elkaar bestaan, maar denken dat de community-netwerken van zorg tussen aanbieders en patiënten en patiënten onderling een grote vlucht zullen gaan nemen. De contacten tussen patiënt en arts zullen daarmee ook veranderen: vluchtiger worden, meer netwerk – achtig zo is de inschatting. Een andere fundamentele verandering die door hen geconstateerd wordt is dat 10 jaar geleden vernieuwingen via de BackOffice plaatsvonden (achterkant, automatisering) waar nu de vernieuwingen aan de buitenkant plaatsvinden, die grote gevolgen voor de binnenkant van de zorg zullen hebben. Een verzekeraar voorziet dat er meer thuiszorg nodig zal zijn voor chronisch zieken, die minder direct contact willen maar wel meer internet community contact.

Tijdens het bespreken van deze stelling zijn veel - uiteenlopende – voorbeelden genoemd van nieuwe invullingen van patiëntenparticipatie:

- 'Grip op je dip' een voorbeeld van een jongerenwebsite die onderling contacten legt, en daarmee zorgt dat de jongeren minder snel in het medische circuit terechtkomen;
- De digitale IVF poli, UMC Radboud website waar patiënten sinds 6 jaar hun eigen gegevens kunnen inzien, kunnen communiceren met leden van het IVF team en een community vormen;
- MijnZorgNet, een verzameling integrale zorgnetwerken rondom specifieke patiëntengroepen, waarbij de actieve patiënt en het eigen zorgnetwerk centraal staan (digitale ziekenhuis);
- ParkinsonNet, een netwerk van gespecialiseerde zorgverleners rond dagelijkse activiteiten van Parkinson patiënten met samenwerkingsverbanden per regio. ParkinsonNet is een initiatief van het UMC St Radboud en de Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Het ParkinsonNet concept wordt ondersteund door diverse beroepsverenigingen en de Parkinson Patiënten Vereniging;
- Communicatie van de Maartenskliniek; De website van de Maartenskliniek is niet ingedeeld naar specialismen maar naar het concrete probleem van een patiënt. Deze heeft bijvoorbeeld iets aan zijn knie, klikt op de knie en wordt doorgeleid. Ook via weblogs wordt commentaar geleverd door patiënten op de gang van zaken in de Maartenskliniek. De apotheker van de Maartenskliniek chat met patiënten om kennis te delen;
- HYVES; jongeren starten zelf hun eigen gratis hulpverlening door een community op HYVES op te richten n.a.v. een ongeluk. Bijeenkomsten school en Slachtofferhulp worden minder adequaat voor een deel van de jongeren.
- CZ heeft naast het traditionele verzekerenplatform nu ook een virtueel verzekerenplatform ingericht, en suggesties voor verbetering kunnen nu vanuit het hele land via internet ingediend. Dit loopt nu 8 weken, en heeft 2.000 reacties gekregen. De ideeën/problemen worden gerangschikt en teruggekoppeld. Een poging het traditionele (meer inhoudelijk) en het digitale verzekerenplatform (aanleveren onderwerpen) in elkaar te schuiven is niet gelukt.
- 'patients like me' een community website voor diverse aandoeningen met informatie, uitwisseling van eigen gegevens in een georganiseerd verband.
- Samenwerking Achmea en Philips om mensen met hartfalen via de televisie hun gegevens op te laten sturen en te laten begeleiden door professionals op afstand.

Wat betreft de inkoopmacht worden genoemd:

- De 'Bende van 6': een samenwerkingsverband van de NPCF samen met 5 grote pgo's op het terrein van chronisch zieken die zich richten op gezamenlijke zorginkoop.
- Verzekeraars die trachten patiënten te verleiden via financiële prikkels naar de voorkeursziekenhuizen te gaan. Eerdere initiatieven van verzekeraars zouden 'te vroeg' zijn geweest voor klanten. Achmea heeft inmiddels wel positieve ervaring; 9 aandoeningen kennen de koppeling met Zorgbemiddeling als optie voor patiënten. Als patiënten zich via Zorgbemiddeling laten bemiddelen, hoeven ze geen eigen risico te betalen. Ook als ze het advies van Zorgbemiddeling niet volgen, hoeven ze evenmin een eigen risico te betalen. Dit laatste is om koudwatervrees bij cliënten weg te halen, namelijk het idee dat bij cliënten leeft dat de verzekeraar hier zelf een belang bij heeft. De praktijk laat volgens Achmea zien dat de meeste mensen het advies volgen. De ervaringen zijn positief, de respons groeit hard.

Er is een groep die niet mee zullen komen met het gebruik van internet en de community-vorming, aldus de deelnemers van de vraagzijde en de IGZ. Volgens hen is de rol van de kiezende kritische consument voor mensen die ouder, afhankelijker, ofwel in zijn algemeenheid kwetsbaar zijn, veel minder tot niet te vervullen. Ook bewoners van instellingen hebben geen beschikking over een pc. Men ziet een kloof tussen de voor- en de achterhoede, die steeds groter wordt.

Aanbieders vinden dat niet te snel moet worden gedacht dat mensen iets niet zouden kunnen. Vanuit de gehandicaptensector blijken mensen na 30 jaar in staat tot een zelfredzaamheid die niemand had verwacht en daardoor ook nooit had aangeboden. Ook de oprichter van de IVF poli geeft aan de aanvankelijke keuze voor de IVF poli (een jonge, betrokken, kritische, pro actieve doelgroep) te hebben verbreed naar 25 doelgroepen waarvan een deel op voorhand minder voor de hand liggen zoals de digitale poli voor de ziekte ALS (zwaar gehandicapte doelgroep) waarvan de doelgroep zeer enthousiast blijkt en een digitale poli voor mannen met prostaatanker (oudere mannen). Daarnaast signaleert deze aanbieder dat waar mensen niet zelf gebruik kunnen maken van de voor hen bestemde poli, hun omgeving hen blijkt te ondersteunen.

Deze aanbieder geeft aan dat doelgroepen die in de digitale poli's gemist worden de mensen die niet goed Nederlands spreken betreft die geen beschikking hebben over een pc, veelal de zg. nieuwe Nederlanders.

Ook het belang van collectiviteiten en inkoopmacht wordt onderstreept door verzekeraars. Nu driekwart van de verzekerden (76%) in een collectiviteit zit, vormen zij een factor van belang. Zij gaan ook – zij het nog te voorzichtig aldus een verzekeraar - steeds meer eisen stellen aan verzekeraars over de kwaliteit van zorg in plaats van uitsluitend op kwantum kortingen. Verzekeraars hebben met deze collectiviteiten ook een aanspreekpunt, kunnen analyses doen naar de behoeften van deze collectiviteiten en naar de vraag hoe zij deze groep vitaler en gezonder kunnen krijgen. Collectiviteiten zijn interessant voor verzekeraars omdat het een mix is van gezonde en minder gezonde mensen, aldus een verzekeraar:...' Zij zouden veel meer kunnen eisen, maar dat doen ze nog niet, wij zijn ze nog steeds een stap voor. Als ze dat zouden doen, en als ze ook dreigen weg te lopen is er echt sprake van machtspositie'...

Voor verzekeraars is de groep individuele patiënten moeilijk want onbenaderbaar. Tenslotte voorziet een verzekeraar ook het ontstaan van groepen van patiënten(organisaties) zoals DVN al doet, die direct contracten gaan afsluiten met aanbieders zonder tussenkomst van een zorgverzekeraar.

3.2 Stelling 2: Het 'stemmen met de voeten' en het ter verantwoording roepen van aanbieders en verzekeraars op de markt creëert meer countervailing power dan medezeggenschap binnen een instelling.

Er is ten aanzien van deze stelling opnieuw een verschil tussen het oordeel van de vraagzijde en dat van aanbieders/verzekeraars. Aanbieders/verzekeraars vinden de stelling te negatief, alsof niet alle partijen hetzelfde doel hebben in de zorg, namelijk het gezonder en vitaler krijgen van mensen.

Waar het gaat om de machtsvraag ziet een verzekeraar meer macht bij de collectiviteiten dan bij de pgo's. De winstmarge van de verzekeraars zit immers bij de collectiviteiten en niet bij grote groepen chronisch zieken die nu verevend worden.

Ook meerdere aanbieders vinden dat het begrip 'countervailing power' een tegenstelling creëert die er niet is, de verschillende belangen teveel benadrukt terwijl het gezamenlijke tussen de partijen is dat aanbieders meer gaan denken volgens patiënten. Nieuwe media zoals internet en de communitys kunnen een rol spelen in het dichterbij elkaar brengen van artsen en patiënten. Een aanbieder/zelf arts: ..'We zijn niet voor niets dokters geworden'....
Een aanbieder merkt op dat het stemmen met de voeten bij ziekenhuiszorg makkelijker is dan bij langdurige zorg.

De vraagzijde vindt de stelling; stemmen met de voeten of medezeggenschap, te uitsluitend; het is niet of – of is maar en - en. Beiden is belangrijk, zowel vooraf (het stemmen met de voeten) als eenmaal binnen de zorg (medezeggenschap. Wel blijkt in praktijk het institutionaliseren van beiden niet voldoende. Zo wordt het stemmen met de voeten als complex ervaren daar waar er bijvoorbeeld 800 nieuwe aanbieders van thuiszorg zijn toegetreden. Wie kies je dan en waarop? In praktijk is te zien dat mensen vooral kiezen voor dicht bijzijnde zorg, en spelen de indicatoren vooral een rol bij meer specialistische zorg. Een aanbieder stelt dat het kunnen weglopen belangrijk is. Als iemand wegloopt brengt dat anderen op het idee dat dat ook nog een mogelijkheid is. Prestatie indicatoren vormen – ondanks nog beperkt gebruik - volgens een partij uit de vraagzijde wel een bodem voor het patiëntenperspectief.

Ook medezeggenschap is lastig daadwerkelijk handen en voeten te geven, aldus een deelnemer. Het is voor bijvoorbeeld cliëntenraden heel moeilijk zich niet loyaal op te stellen richting bestuurders. Een aanbieder is van oordeel dat de rollen helder moeten blijven. Het is niet goed iemand door de cliëntenraad te laten kiezen als toezichthouder. Elke toezichthouder moet het patiëntenperspectief op het netvlies hebben. Medezeggenschap in de zorg zou achterhaald zijn volgens een aanbieder. Een verzekeraar vindt dat het er aan ligt hoe de medezeggenschap georganiseerd wordt. Je kunt de buitenwereld naar binnen halen via digitale platforms.

Tenslotte vraagt een aanbieder zich nog af hoe je de huidige perverse prikkels uit het systeem kunt halen. Een aanbieder heeft nu belang bij verrichtingen, dat levert geld op, want productie. Daarmee heb je belang bij ziekte. Een verzekeraar suggereert dat verzekeraars dit financieel zouden kunnen compenseren.

3.3 Stelling 3: Er is te weinig gezamenlijk belang tussen de verschillende patiëntengroepen om te komen tot goede samenwerking, daarom moet dit van boven af worden opgelegd

Met name de aanbieders/verzekeraars en een enkele vertegenwoordiger van de vraagzijde vinden dat deze stelling een non-probleem introduceert. Ze vragen zich af waarom men zou moeten samenwerken en een enkeling noemt de stelling een uiting van 'traditioneel - denken'. De inspraak voorheen van pgo's met de aanbieders aan tafel had immers geringe waarde ('...we nodigden een pgo uit en die werden weggeblazen door de aanwezige hoogleraren'...) en de echte inspraak verloopt niet via organisaties maar bottom up via netwerken en via internet. Een aanbieder merkt op dat met het organiseren en samenwerken van de pgo's de 'beroepspatiënt' wordt gecreëerd. Wel zou het voor specifieke meer zeldzame ziekten belangrijk zijn zich te organiseren.

Vanuit vooral de vraagzijde wordt tegengeworpen dat bij de honderden patiëntenorganisaties die Nederland kent, samenwerking essentieel is voor de professionalisering, bijvoorbeeld ten aanzien van zaken als hoe een ledenorganisatie op te zetten, hoe vrijwilligers aan te sturen. PGO Support is daarvoor in het leven geroepen. Daarnaast wordt ook naar voren gebracht dat pgo's een belangrijke rol vervullen bij het tot stand komen van gezamenlijke indicatoren voor het meten van de kwaliteit van zorg.

De aanbieders/verzekeraars zien de 'traditionele' pgo's en de nieuwe communities vooralsnog naast elkaar functioneren. Een verzekeraar hierover:

..' Met onze collectiviteiten hebben we een soort community, met onze pgo's praten we meer over algemene belangen, kijken we waar de kosten zitten, trachten we de zorg te verbeteren'.... Enkele aanbieders en verzekeraars denken dat de nieuwe communities, de netwerken via internet en de alternatieve vormen van contact met patiënten die nu gehanteerd wordt, straks de boventoon zal gaan voeren. VWS/RVZ zou om die reden niet teveel moeten adviseren maar de ontwikkeling overlaten aan het veld en deze bottom up laten ontstaan.

3.4 Stelling 4: De financiering van patiëntenorganisaties moet niet langer op basis van subsidiering, maar op basis van premiefinanciering

Op deze stelling worden zeer uiteenlopende reacties gegeven. Vanuit de vraagzijde wordt onder meer benadrukt dat hoe ook gefinancierd wordt, het belangrijk is de onafhankelijkheid te bewaren, ook naar VWS toe. Als (anti)voorbeeld hiervan wordt de verdeling van de pgo gelden genoemd, waarin in de aanbesteding expliciet is opgenomen dat men de doelstelling van VWS in de plannen moet opnemen, aldus een deelnemer. Daarnaast wordt door de vraagzijde naar voren gebracht dat het vreemd is dat de vraagzijde als derde partij in de zorg niet een met de aanbieders/verzekeraars vergelijkbaar budget ontvangt. Ook is de vraagzijde van oordeel dat betaald moet gaan worden voor de inzet van de pgo's in de raadpleging en de inzet bij de vele overleggen die nu gevoerd worden over bijvoorbeeld richtlijnen, indicatoren voor kwaliteit van zorg. Ook zou het lidmaatschap van een pgo door verzekeraars of aanbieders betaald kunnen worden, waarbij gewaakt moet worden voor de onafhankelijkheid. Daarnaast vinden enkele aanbieders/verzekeraars dat als het ledental terugloopt dit een indicator is voor een verminderd bestaansrecht.

4• Conclusies

Op basis van de veldraadpleging zijn de volgende conclusies te trekken:

- Binnen de vraagzijde zijn twee groepen te onderscheiden: enerzijds de georganiseerde pgo's, anderzijds de communities/netwerken op internet (digitale poli's), in het navolgende 'communities' genoemd. Daartussen bestaat ook de mix van beiden; pgo's die zich omvormen richting internet community ofwel bottom up ontstane verenigingen die een mix zijn van een vereniging en internetgebruikers, ook een PGO die niet langer vereniging wil zijn maar een 'merk' met webwinkel, benchmarks, scholing professionele toezichthouders en onderhandelaars, en ook een 'traditioneel' verzekerenplatform die gekoppeld wordt aan een digitaal verzekerenplatform;
- De rol van kritische consument is (het impliciete) uitgangspunt bij de 'communities'. In deze optiek staan patiënten en ofwel behandelaars ofwel apotheker of directie van een aanbieder niet tegenover elkaar (de pleitbezorgers van de 'communities' hebben een hekel aan het huns inziens traditionele woord countervailing power) maar werken vanuit een gemeenschappelijk belang nauw samen met elkaar, overleggen en ontmoeten elkaar niet per se meer in de spreekkamer of het ziekenhuis maar op de digitale snelweg. Ze hebben meerdere kanalen tot hun beschikking (weblogs, digitale poli, dossierinzage, chatten met de apotheker) en deze ontwikkeling neemt naar het idee van de pleitbezorgers van de 'communities' een hoge vlucht, een organische ontwikkeling die naar hun idee niet te beïnvloeden is met welk beleid(sadvies) dan ook. De nadruk ligt op individuele belangenbehartiging, daarnaast vindt vanuit de gemeenschappelijke belang ook feedback op het functioneren van een instelling plaats. De rol op het terrein van de kwaliteit van de zorg, middels prestatie-indicatoren, algemeen patiëntenbeleid wordt bij een deel van de communities nog steeds door de pgo's gespeeld, zij het dat men verwacht dat deze zelf contact opnemen. Bij de pleitbezorgers van de communities bestaat een groot geloof in de verdergaande ontwikkeling van internet, en wordt de wereld van de pgo's gezien als traditioneel en uitstervend, tenzij het pgo's voor zeldzame ziekten betreft.
- De pgo's echter denken dat de pleitbezorgers van de communities in de groepsgesprekken veel te optimistisch zijn en uit het oog verliezen dat een deel van de patiënten niet de rol kan spelen van kritisch consument omdat ze daarvoor te oud, ziek of kwetsbaar zijn of simpelweg niet de beschikking hebben over een computer (zelf of in de langdurige zorg).
- Min of meer gelijklopend aan de eerder benoemde tweedeling in de vraagzijde, is het oordeel van de pleitbezorgers van de communities dat iedere club, vereniging, of community met meerwaarde, zichzelf (op welke wijze dan ook) kan bedruipen en dat dat haar bestaansrecht is. Een dalend ledental is vanuit dit perspectief een indicatie dat de meerwaarde geringer wordt. Bij dit oordeel sluit ook de eerder benoemde 'mix van pgo's richting communities' zich aan. Vanuit (een deel van) de pgo's wordt echter benadrukt dat de overheid veel eisen stelt rond de derde rol van de vraagzijde, maar daar, zeker in verhouding tot de bedragen die naar de andere twee partijen uit de driehoek gaan, financieel weinig tegenover zet.

- Zowel pgo's als een deel van de 'mix pgo-communities' denken na over verdienmodellen of zijn daar al actief mee bezig. Voor de communities is dit minder een punt in verband met de geringe kosten van internet. Bij de pgo's is het gemeengoed dat verzekeraars pgo's (zouden moeten) betalen voor dienstverlening zoals de ontwikkeling van richtlijnen, standaarden en prestatie indicatoren. Dat blijkt in praktijk ook al gebruik te zijn. Ook wordt de vergoeding van lidmaatschap van een pgo door verzekeraars meerdere malen genoemd. Daarnaast is een enkele pgo bezig met, of aan het nadenken over het aanbieden van producten en diensten of een tijdschrift.
- De onafhankelijke rol van pgo's ten opzichte van de financiers is belangrijk punt waarover men nog nadenkt en geen pasklaar antwoord heeft. Financiële zelfstandigheid is van groot belang.
- Lotgenotencontact en algemene belangenbehartiging blijft de kern van de pgo's, vinden de pgo's.
- Samenwerking tussen pgo's is noodzakelijk voor die onderdelen die gemeenschappelijk zijn, bijvoorbeeld shared service center. Ook bij het vaststellen van indicatoren voor goede zorg.
- Prestatie indicatoren, keurmerken en andere tools voor de kritische consument worden (nog) nauwelijks gebruikt bij de keuze van de zorg. Wel gebruiken aanbieders deze informatie. Dit blijkt overeen te komen met ervaringen in de USA.
- Toezicht/medezeggenschap bij cliënten is een lastig onderwerp voor iedereen. Aspecten die hierbij benoemd worden;
 - Medezeggenschap is beperkt of werkt in praktijk niet; cliëntenraden zijn geen volwaardige partij;
 - De rollen moet je duidelijk houden; cliënten zijn geen toezichthouders en ook dient voorkomen dat een persoon in de RVT verantwoordelijk is voor 'het patiëntenperspectief'; dat hoort bij iedereen op het netvlies;
 - Zet (betaalde) professionals in de cliëntenraad, dat is de enige manier om volwaardigheid te introduceren;
 - Stel centrale cliëntenraden in, of laat het netwerk cliëntenraden adviseren richting zorgverzekeraars.
- Een punt dat buiten de groepsgesprekken in gesprekken naar voren is gekomen, en wellicht het scharnier tussen de 'communities' en de pgo's kan vormen, is het verbreden van de invalshoek van pgo's. Er zijn initiatieven de patiënten invalshoek te verlaten en bredere allianties te vormen, bijvoorbeeld door verbindingen te leggen tussen burgers, verzekerden, patiënten en werknemers. Voorbeelden hiervan zijn de AARP in de Verenigde Staten en de ANBO in Nederland die beiden een hele brede invalshoek hanteren. Het verbreden van de doelgroep 'patiënten' naar die van een 'segment in de markt' creëert in deze optiek echte countervailing power.
- In aansluiting hierop: ook het enthousiasme van verzekeraars voor de groep 'collectiviteiten' onderstreept bovenstaande. Verzekeraars geven aan dat de collectiviteiten voor hen de groep is waar naar geluisterd wordt vanwege de combinatie van gezonde en zieke cliënten. De collectiviteiten beslaan 75% van de markt. Zij kunnen breekijzer zijn voor veranderingen in onderhandelingen van de gangbare kwantumkortingen naar een verbetering van de kwaliteit van de zorg.

Bijlage 1

Deelnemers groepsgesprek 23 november

Stichting Kind en Ziekenhuis
Mw. B.Wijzen

Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenfederatie NFK
Mw. A. Bögels

PKU vereniging
Dhr. D. Abeln

Zorgbelang Gelderland
Dhr. E.Verkaar

Verzekerenraad Agis
Mw. C. van Velden

Zorgbelang Zuid Holland
Mw. E.van der Heijden

Netwerk Cliëntenraden in de Zorg
Dhr. H. Campfens

VSN
Dhr. M. Timmen

Centrum Klantervaring Zorg
Mw. D. Delnoij

Vereniging naar Keuze/Stichting Randon/ Lid WMO raden
Dhr. H.Tomas

Programma Lokale Versterking (O)GGzWmo
Dhr. A. Jongejan

Bijlage 2

Deelnemers groeps gesprek dinsdag 24 november

Menzis
Dhr B. Geertsma

CZ
Dhr. W. Gruisen

Achmea Zorg
Mw. M.H. Schultz van Haegen

St Maartenskliniek
Mw. B. de Jong

IVF poli Radboud Nijmegen
Dhr. J. Kremer

UMCG Groningen
Mw. M. G. Antuma

Gehandicaptenzorg van Boeijen
P.de Kroon

Frankelandgroep
Mw. E. Nauta

PGO Support
Dhr. M. Gillissen

LSR
Dhr. J.Boele

IGZ/Lid Stuurgroep Verantwoorde Zorg
Mw. A.Jonkers