

# De patiënt als sturende kracht



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg



# RVZ raad in gezondheidszorg

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is een onafhankelijk adviesorgaan voor de regering en voor het parlement. Hij zet zich in voor de volksgezondheid en voor de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Daarover brengt hij strategische adviezen uit. Die schrijft hij vanuit het perspectief van de burger. Durf, visie en realiteitszin kenmerken zijn adviezen.

## Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

### **Voorzitter**

Prof. drs. M.H. (Rien) Meijerink

### **Leden**

Mw. A. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Mw. prof. dr. D.D.M. Braat

Mw. E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Mw. drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

### **Algemeen secretaris**

Drs. P. Vos

# De patiënt als sturende kracht

Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en  
Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Den Haag, maart 2010

**Raad voor de Volksgezondheid en Zorg**

Postbus 19404  
2500 CK Den Haag

Tel 070 3405060

Fax 070 3407575

E-mail [mail@rvz.net](mailto:mail@rvz.net)

URL [www.rvz.net](http://www.rvz.net)

**Colofon**

Ontwerp: Vijfkeerblauw

Fotografie: Eveline Renaud

Druk: Koninklijke Broese & Peereboom

Uitgave: 2010

ISBN: 978-90-5732-218-1

*U kunt deze publicatie bestellen via onze website ([www.rvz.net](http://www.rvz.net)) of per mail bij de RVZ ([mail@rvz.net](mailto:mail@rvz.net)) onder vermelding van publicatie-nummer 10/04.*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

# De ervaringsdeskundigheid van patiënten is nodig om hun positie te versterken en de kwaliteit van zorg te verhogen.

## Welk probleem lost dit advies op?

Onduidelijkheid over de wijze waarop het tegenwicht van de zorggebruiker tegenover zorgverzekeraar, zorgaanbieder en overheid geëffectueerd kan worden in het zorgstelsel.

## Wat zijn de gevolgen voor de consument?

Een effectieve inbreng van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers op micro-, meso- en macroniveau. Dit betekent een grotere invloed van de zorggebruiker en uiteindelijk een betere kwaliteit van zorg

## Wat zijn de gevolgen voor de zorgverlener?

Een structurele inbreng van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers op de zorgverlening.

## Wat zijn de gevolgen voor de zorgverzekeraar?

Meer bruikbare informatie en kwaliteitscriteria die gebaseerd zijn op de ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker. Deze kunnen door de zorgverzekeraar gebruikt worden om effectief zorg in te kopen.

## Wat kost het?

Een goede financiering van de vraagzijde betekent niet per sé meer publieke financiering. Belangrijk is dat de financiering onafhankelijk en structureel is. Premiefinanciering is hierbij een mogelijkheid. Daarnaast moeten patiëntenorganisaties worden gestimuleerd om meerdere financieringsbronnen aan te boren, waaronder de achterban en veldpartijen.

## Wat is nieuw?

- De nadruk op toetsing van de organisatie van de vraagzijde aan herkenbaarheid voor de achterban en aansluiting bij de zorgsituatie in plaats van het creëren van nieuwe (top)structuren.
- De countervailing power wordt gekoppeld aan een klantgerichte benadering van de achterban en een professionele inbreng van ervaringsdeskundigheid.
- Financiering van de vraagzijde wordt losgekoppeld van de overheid en gebaseerd op meerdere financieringsbronnen.



## Inhoudsopgave

	<b>Samenvatting</b>	7
<b>1</b>	<b>Nieuwe verwachtingen</b>	11
1.1	Inleiding	11
1.2	Doelstelling	11
1.3	Inhoud en opzet van het advies	12
<b>2</b>	<b>Partij in het zorgstelsel</b>	15
2.1	Inleiding	15
2.2	Countervailing power	15
2.3	Empowerment van de zorggebruiker	16
2.4	Bijdragen aan kwaliteit van zorg	17
2.5	Oproepen tot verantwoording	18
2.6	Conclusies	19
<b>3</b>	<b>Huidige rol vraagzijde</b>	23
3.1	Inleiding	23
3.2	Zorggebruiker	23
3.3	Onderlinge verhoudingen	26
3.4	Invloed op kwaliteit van zorg	27
3.5	Belangenbehartiging	29
3.6	Conclusies	31
<b>4</b>	<b>Ontwikkeling richting sturende partij</b>	33
4.1	Inleiding	33
4.2	Ontwikkelen van countervailing power	33
4.3	Organisatie van de vraagzijde	35
4.4	Financiering	38
4.5	Conclusies	40
<b>5</b>	<b>Aanbevelingen</b>	43
	<b>Bijlage</b>	
1	Adviesvoorbereiding	48
2	Lijst van afkortingen	52
3	Eindnoten	53
4	Literatuurlijst	54
	<b>Overzicht publicaties RVZ</b>	<b>58</b>





## Samenvatting

Een sterke countervailing power, ofwel tegenmacht, vanuit de vraagzijde ziet men als een belangrijke succesfactor voor een effectief zorgstelsel. Op individueel niveau streeft de overheid al jaren naar **empowerment van de zorggebruiker**, zodat die zo veel mogelijk regie kan voeren over zijn eigen zorg.

Zorggebruikers zullen in meer of mindere mate in staat zijn om zelf de regie te voeren. Daarom zoekt men ook op meer collectief niveau naar manieren om de countervailing power te versterken. Voorheen waren vooral de patiënten- en gehandicaptenorganisaties op collectief niveau de vertegenwoordigers van het patiëntenperspectief.

Ontwikkelingen, zoals internet, het persoonsgebonden budget en collectieve verzekeringen, zorgen echter voor steeds meer variatie in de wijze waarop patiënten hun ervaringen uitwisselen en gebruiken om invloed uit te oefenen op zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Door de diversiteit aan zorggebruikers en de verschillende manieren waarop ze met elkaar en met andere partijen communiceren is er geen sprake van een eenduidige, continue countervailing power vanuit de vraagzijde. Diversiteit aan de vraagzijde hoeft niet negatief te zijn, vooral omdat de aanbodzijde ook steeds meer divers wordt. Maar zorgaanbieders, verzekeraar en overheid weten vaak niet welke bijdrage en tegenmacht ze kunnen verwachten vanuit de vraagzijde.

Om te komen tot een effectieve countervailing power is een passende organisatie nodig. Basisvoorwaarden voor een goede organisatie hebben te maken met de verschillende functies van patiëntenorganisaties. Voor een goede individuele dienstverlening is het belangrijk dat patiëntenorganisaties flexibel inspelen op de wensen en behoeften van de individuele zorggebruikers. Daar horen ontwikkelingen op het internet bij. Voor een effectieve bijdrage aan de kwaliteit van zorg is het belangrijk dat de ervaringsdeskundigheid structureel wordt geïnventariseerd.

Voor een effectieve belangenbehartiging is het cruciaal dat dit zo wordt georganiseerd dat de achterban zich herkent in zijn vertegenwoordiger, maar ook dat er aansluiting is met de situatie waarin de zorg wordt geleverd. Het is belangrijk om de verschillende functies van patiëntenorganisaties aan elkaar te koppelen, omdat ze elkaar beïnvloeden en versterken.

Naast een passende organisatie is ook een adequate financiering van belang. Financiële afhankelijkheid van de achterban is een goede prikkel om 'klantgerichtheid' te waarborgen. Financiële compensatie van andere partijen voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid is geen probleem, zolang onafhankelijkheid is gewaarborgd. Ook ten opzichte van de overheid moet er onafhankelijkheid zijn. Publieke financiering voor een structurele bijdrage aan kwaliteit van zorg is op zijn plaats. Directe

sturing vanuit de overheid via de subsidieprocedures wijst de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) echter af.

Op basis van het voorgaande komt de RVZ tot de volgende aanbevelingen:

- Veldpartijen en overheid moeten strategisch omgaan met het feit dat een deel van de vraagzijde, de dienstverlening richting individuele zorggebruikers en de belangenbehartiging niet langer gestructureerd (en dus ook minder gestuurd) kan worden.
- P/g-organisaties moeten een klantbenadering ontwikkelen en de dienstverlening richting individuele zorggebruikers meer vermarkten.
- P/g-organisaties moeten het verzamelen van ervaringsdeskundigheid en het omzetten van deze kennis in kwaliteitscriteria en -toetsen professionaliseren. Deze instrumenten moeten zij vervolgens beter verkopen richting zorgverzekeraars en aanbieders.
- De p/g-organisaties moeten zich zo organiseren dat ze flexibel kunnen inspelen op de verschillende behoeften van individuele gebruikers. Effectieve belangenbehartiging vraagt er echter ook om dat p/g-organisaties op regionaal en landelijk niveau, daar waar nodig, gezamenlijk optreden richting andere partijen.
- De bijdrage van zorggebruikers aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg moet gefinancierd worden uit publieke middelen, maar de subsidieprocedure moet niet leiden tot directe sturing vanuit de overheid.





# 1 Nieuwe verwachtingen

## 1.1 Inleiding

Nieuwe verwachtingen over de rol van de zorggebruiker

De liberalisering van de (Nederlandse) gezondheidszorg door privatisering, marktwerking en ondernemerschap moet leiden tot een efficiëntere gezondheidszorg die kan beantwoorden aan de (toekomstige) eisen van een groeiende en steeds meer gevarieerde zorgvraag. De zorggebruiker wil dat het zorgaanbod beter aansluit op zijn individuele wensen en behoeften, maar de liberalisering leidt ook tot verwachtingen over de rol van de zorggebruiker in het zorgstelsel.

Marktpartijen (verzekeraars en aanbieders) willen meer input van hun klanten voor het ontwikkelen en toetsen van hun diensten en producten en de overheid wil dat de zorggebruiker zich ontwikkelt tot een sterke partij, zowel op individueel als op collectief niveau.

De zorggebruiker moet zich ontwikkelen tot countervailing power

Recente adviezen van de RVZ, zoals ‘Zorginkoop’ (2008), ‘Schaal en zorg’ (2008a) en ‘Vertrouwen in de arts’ (2007) spreken patiënten duidelijk aan op hun actieve en kritische rol in het zorgstelsel. In ‘Geven en nemen in de spreekkamer’ (2009) en ‘De zorgverzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie’ (2009) zoomt de RVZ in op de rol van patiënt als countervailing power, maar ook als partner van zorgaanbieder en zorgverzekeraar. Het adviestraject ‘Nieuwe ordeningen’, van de RVZ, richt zich op de vraag welke veranderingen in het zorgstelsel moeten plaatsvinden om de toekomstige zorgvraag te accommoderen en hoe deze veranderingen moeten worden bewerkstelligd. Een expliciete vraag van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) was daarbij hoe de vraagzijde binnen deze veranderende bestuurlijke verhoudingen als effectieve countervailing power kan opereren. Hoe de huidige vraagzijde zich moet ontwikkelen om aan deze rol invulling te geven is onderwerp van deze studie.

## 1.2 Doelstelling

Een visie op de positie van de zorggebruiker en de wijze waarop deze positie kan worden bereikt

Met dit advies wil de RVZ een visie neerzetten over de positie van de zorggebruiker in het huidige zorgstelsel. Vervolgens formuleert de RVZ aanbevelingen over hoe de vraagzijde (en de verschillende partijen die zich daar bevinden) deze positie kan innemen en hoe de positie ten opzichte van zorgaanbieders en -verzekeraars kan worden versterkt. Dit vraagt niet alleen om overheidsmaatregelen, maar ook om een actieve inzet van de partijen in het veld: de zorgverzekeraars en zorgaanbieders, maar niet als laatste ook van de zorggebruikers en hun organisaties. De aanbevelingen die de RVZ zal formuleren zullen zich daarom niet alleen tot de minister richten.

### 1.3 Inhoud en opzet van het advies

De zorggebruiker als speler in een level playing field is het uitgangspunt

Countervailing power betekent: kracht die dient om een andere kracht of macht te weerstaan of te compenseren. De positie van de zorggebruiker moet worden versterkt ten opzichte van verzekeraars en aanbieders, om zo een level playing field te creëren. Uiteindelijk moet dit leiden tot een efficiënte, effectieve en kwalitatief goede zorg die in samenspraak tussen zorgverlener en zorggebruiker tot stand komt. De RVZ benadert de positie van de zorggebruikers vanuit deze doelstelling. Dit uitgangspunt is ook weerspiegeld in de opzet van het adviestraject. Naast uitgebreide gesprekken met verschillende partijen aan de vraagzijde is ook expliciet aandacht geschonken aan de ervaringen, behoeften en verwachtingen van zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Er is gekeken naar verschillende manieren waarop de zorggebruiker andere partijen beïnvloedt

De vraagzijde wordt in dit advies niet beperkt tot de huidige patiëntenbeweging, ofwel het netwerk van patiënten-, consumenten en gehandicaptenorganisaties (verder p/g-organisaties), maar er wordt gekeken naar het toenemende scala van verschijningsvormen waarin de zorggebruiker op individueel en collectief niveau het zorgaanbod direct en indirect beïnvloedt.

De focus in dit advies ligt daarnaast vooral op de positie van de zorggebruikers in het zorgstelsel (de AWBZ en de Zvw). Tegelijkertijd wordt erkend dat vooral voor chronisch en langdurige aandoeningen een levensbreed perspectief, dat over de schotten en sectoren heen gaat, steeds meer als uitgangspunt wordt genomen. De Raad is van mening dat dit goed te verenigen is met de visie in dit advies.

Het advies heeft de volgende opzet:

In hoofdstuk 2 inventariseert en expliciteert de RVZ de verwachtingen ten aanzien van de vraagzijde.

In hoofdstuk 3 brengt de RVZ de huidige vraagzijde in beeld.

In hoofdstuk 4 bespreekt de RVZ de noodzakelijke maatregelen die er voor moeten zorgen dat de vraagzijde voldoende countervailing power kan genereren.

In hoofdstuk 5 doet de RVZ tot slot een aantal aanbevelingen.







## 2 Partij in het zorgstelsel

### 2.1 Inleiding

De zorg wordt als sector veelal afgebeeld in de vorm van een driehoek (zie fig.1). Elke zijde van de driehoek staat voor een markt: de zorginkoopmarkt, de zorgverzekeringsmarkt en de zorgverleningsmarkt:

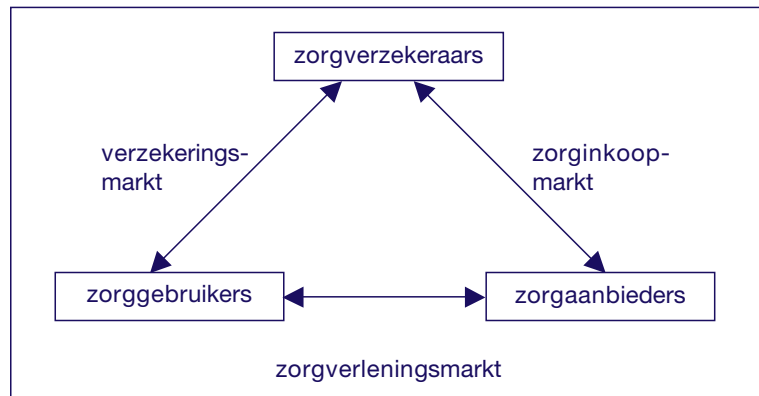


Fig. 1. deelmarkten in het zorgstelsel

De zorggebruiker heeft lange tijd een passieve rol gespeeld

De drie centrale partijen vormen de hoeken van de driehoek: de zorggebruiker, de zorgaanbieder en de zorgverzekeraar. De overheid staat in het midden van de driehoek als 'spelverdeler' die de randvoorwaarden creëert waarbinnen de interacties op de drie markten plaatsvinden. Het feit dat de zorgverleningsmarkt de basis vormt van de zorg, wil niet zeggen dat de betrokken partijen ook een centrale positie hebben. De zorggebruiker heeft zelfs lange tijd een ontvangende, en redelijk passieve rol gespeeld. De zorggebruiker wordt echter in toenemende mate aangesproken op zijn rol als 'countervailing power'. Wat dit precies inhoudt zal in het hiernavolgende worden verhelderd.

### 2.2 Countervailing power

Eigen regie voor de zorggebruiker is een speerpunt voor de overheid

Voor de overheid is het een speerpunt om de individuele zorggebruiker zelf regie te laten voeren over zijn eigen leven en de zorg die hij ontvangt. De minister en staatssecretaris verwoordden het als volgt: "...streven wij er naar om patiënten, gehandicapten en ouderen een centrale, sterke positie te geven in de stelsels van zorg en ondersteuning en hun mogelijkheden om de regie op het eigen leven te voeren en maatschappelijk te participeren te vergroten." (VWS, 2009, MC-2978257).

De zorggebruiker moet op verschillende manieren en op verschillende niveaus in het stelsel countervailing power uitoefenen

De zorggebruiker wordt geacht op verschillende plaatsen (zoals de verzekeringsmarkt en de zorgverleningsmarkt), op verschillende niveaus (individueel en collectief) en op verschillende manieren (onder andere door kwaliteitstoetsing en onderhandelingsmacht) een countervailing power uit te oefenen. Startpunt is versterking van de positie van de individuele zorggebruiker in de behandelrelatie c.q. op de zorgverleningsmarkt, maar ook op de zorgverzekeringsmarkt. Daarnaast wordt ook op collectief niveau een belangrijke rol gezien voor de zorggebruiker. Hoe deze rol op verschillende niveaus (lokaal, regionaal en landelijk) kan worden ingevuld zal in de volgende paragrafen verder worden verkend.

### 2.3 Empowerment van de zorggebruiker

Zeven rechten van de zorggebruiker in de nieuwe wet cliëntenrechten zorg

Momenteel is er een nieuwe Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ) in voorbereiding die moet bijdragen aan het verder versterken van de (rechts) positie van de zorggebruiker. In deze wet worden zeven rechten van de patiënt uitgewerkt:

1. Beschikbare en bereikbare zorg
2. Vrije keuze en keuze-informatie
3. Kwaliteit en veiligheid
4. Informatie, toestemming, dossiervorming en privacy
5. Afstemming tussen zorgverleners
6. Een effectieve, laagdrempelige klacht- en geschillenbehandeling
7. Medezeggenschap en goed bestuur.

De zorggebruiker kan door exit en voice invloed uitoefenen op het zorgaanbod

De liberalisering van de gezondheidszorg legt vooral veel nadruk op de rol van rationele, kiezende consument. De individuele zorggebruiker zal zelf meer keuzes (kunnen) maken op het gebied van zorgverzekeringen, zorgorganisaties, zorgverleners en behandelingen. Op basis van zijn eigen behoeften en gedegen informatie zal de patiënt, ondersteund door de zorgverlener, tot een beslissing komen (shared decisionmaking). Op het moment dat hij niet tevreden is over de geleverde zorg, kan hij overstappen naar een andere aanbieder (exit-optie).

Dé patiënt bestaat echter niet. Er zal variatie bestaan in de mate waarin zorggebruikers de rol van kritische, kiezende consument kunnen oppakken. Daarom wordt het niet wenselijk geacht om de zorggebruiker alleen de exit-optie te geven als middel om invloed uit te oefenen. De zorggebruiker wordt ook gestimuleerd om door communicatie met de zorgaanbieder en de verzekeraar (voice-optie) de zorg af te stemmen op zijn wensen en behoeften.

De zorggebruiker moet ook meer verantwoordelijkheid oppakken voor zijn gezondheid en zorg

Er wordt ook naar gestreefd dat zorggebruikers meer betrokken zijn bij hun behandeling en meer eigen verantwoordelijkheid oppakken, zoals ook aanbevolen in het signalement 'Goed patiëntschap' (RVZ, 2008). De zorggebruikers worden ook steeds meer bepalend voor de uiteindelijke effectiviteit van de behandeling. Dit komt doordat het toenemend aantal chronische aandoeningen vraagt om langdurige therapietrouw van zorg-

gebruikers. Daarnaast is er een groter inzicht in de invloed van leefstijl-aanpassingen op het uiteindelijke behandelresultaat. Bij langdurige zorg kan een grotere betrokkenheid van zorggebruikers bij de zorg ook de afstemming tussen de zorg en het dagelijks leven van een zorggebruiker verbeteren.

Persoonsgebonden financiering versterkt ook de positie van de zorggebruiker

Een meer directe koppeling tussen de individuele zorggebruiker en de financiering van de zorgorganisaties moet de positie van de individuele zorggebruiker verder versterken. Het persoonsgebonden budget (pgb) is de meest vergaande vorm van directe betaling tussen klant en aanbieder. Vooral in de AWBZ wordt dit gezien als een goede manier om de zorggebruiker regie te geven over zijn eigen zorg. Daarbij wordt wel benadrukt dat het gebruiken van een pgb een bewuste, positieve keuze moet zijn.

Een alternatief hiervoor is invloed op de zorginkoop door de zorgverzekeraar

In die gevallen waar een directe betaalrelatie tussen vraag en aanbod niet tot het gewenste effect zou leiden, door te beperkte aanbod of onvoldoende vaardigheden van de zorggebruiker, wordt gepleit voor een versterking van invloed door zorggebruikers op het inkoopproces van zorgverzekeraars. Zorggebruikers c.q. verzekerden kunnen gebruik maken van hun keuzevrijheid op de zorgverzekeringsmarkt om verzekeraars te stimuleren tot goede dienstverlening en doelmatige zorginkoop.

#### **2.4 Bijdragen aan kwaliteit van zorg**

Dat de zorggebruiker steeds meer invloed heeft op het uiteindelijke behandelresultaat, betekent ook dat hij meer bepalend wordt voor de kwaliteit van zorg. De ervaringsdeskundigheid die de zorggebruikers daarvoor kunnen inbrengen betreft de expertise die zij opdoen in hun dagelijks leven, over de ziekteverschijnselen, de sociale gevolgen en de uitwerking van de zorg die hun wordt geboden.

De ervaringsdeskundigheid is de basis van de countervailing power van de zorggebruiker

De wensen en behoeften van zorggebruikers krijgen een belangrijkere rol in de opzet van de behandeling en de organisatie van de zorg. Dit kan binnen een zorgrelatie op individueel niveau, maar zorgaanbieders bieden ook werk aan (voormalig) patiënten als ‘professioneel’ ervaringsdeskundige om zo een aanvulling te vormen op het reguliere zorgaanbod. Er bestaan zelfs speciale opleidingen voor ervaringsdeskundigen<sup>1</sup>. Zorggebruikers kunnen ook meer indirect betrokken worden bij het bevorderen van kwaliteit van zorg. Zorgaanbieders en verzekeraars gebruiken instrumenten, zoals de CQ-index en spiegelgesprekken, om de ervaringen van de zorggebruiker te inventariseren.

De zorggebruiker moet ook zelf actief de kwaliteit van zorg bepalen

Naast het feit dat verzekeraars en aanbieders de zorggebruiker bevragen over wensen en behoeften, is het belangrijk dat de zorggebruikers zelf actief hun ervaringsdeskundigheid omzetten in kwaliteitscriteria. In het advies *Zorginkoop* (2008) pleit de RVZ voor een sterke coalitie tussen zorgverzekeraar en patiënten(organisaties), waarbij de laatste kwaliteits-

criteria kan aandragen die de zorgverzekeraar kan meenemen in het zorginkoopproces. De ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker vormt de basis voor deze kwaliteitscriteria. Tot slot bieden ook collectieve verzekeringen doelgroepen de mogelijkheid om hun invloed te vergroten.

Door het bijdragen aan de kwaliteit van zorg geeft de zorggebruiker invulling aan een publieke verantwoordelijkheid

Zorgdragen voor de kwaliteit van zorg is naast de doelmatigheid en de toegankelijkheid één van de grondwettelijke verantwoordelijkheden van de overheid. Om deze verantwoordelijkheid te vervullen erkent de overheid, net als verzekeraars en aanbieders, het belang van de ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker. Dit vertaalt zich ook in wetgeving. Zo wordt in de Kwaliteitswet zorginstellingen (1996) aangegeven dat zorgaanbieders verantwoorde zorg dienen aan te bieden, wat onder andere patiëntgerichte zorg betekent, afgestemd op de reële behoeften van de patiënt. Daarnaast moeten patiënten- en consumentenorganisaties betrokken worden bij het tot stand komen van verantwoorde zorg. In het kader van het kwaliteitsbeleid wordt gepleit voor een sterkere betrokkenheid van zorggebruikers bij het opstellen van richtlijnen en zorgstandaarden (VWS, TK 2008-2009, 31765, nr.1). Hiermee wordt niet alleen tegemoet gekomen aan het individuele belang van goede zorg, maar ook aan een publiek belang van de kwaliteit van zorg.

## 2.5 Oproepen tot verantwoording

De zorggebruikers moeten als countervailing power ook de aanbieders en verzekeraars ter verantwoording roepen

Naast betrokkenheid van de zorggebruiker bij de inhoud (c.q. kwaliteit) en organisatie van de zorg, wordt in de nieuwe Wet Cliëntenrechten Zorg ook gesproken over het recht op verantwoording (recht op medezeggenschap en goed bestuur). In de eerder genoemde Kwaliteitswet zorginstellingen is al vastgelegd dat zorgaanbieders zich jaarlijks moeten verantwoorden over hun kwaliteitsbeleid richting zorgverzekeraar en regionale vertegenwoordigers van de zorggebruikers (Zorgbelangorganisaties). De betrokkenheid van patiënten moet leiden tot betere besluitvorming en de legitimiteit van de beslissingen. De aandacht voor meer horizontale verantwoording vraagt ook om actief burgerschap van de patiënt. Naast het recht om gehoord te worden, keuzes te maken en invloed uit te oefenen op de dienstverlening, moet de patiënt ook actieve betrokkenheid nastreven bij de processen die opgezet zijn om deze rechten te waarborgen. Er wordt steeds meer gevraagd om een pro-actieve opstelling van zorggebruikers in plaats van alleen reactief. Op individueel niveau kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van het klachtrecht. Een recht dat in de nieuwe wet versterkt zal worden.

Op collectief niveau zijn er verschillende mogelijkheden voor zorggebruikers om invloed uit te oefenen

Omdat er op individueel niveau variatie bestaat in de mogelijkheden en vaardigheden van mensen om hun eigen wensen en behoeften na te streven, wordt versterking van de positie van de zorggebruiker op individueel niveau veelal in samenhang gezien met versterking op collectief niveau. In de Nederlandse gezondheidszorg zijn er op collectief niveau allerlei

mogelijkheden gecreëerd om vanuit het patiëntenperspectief invloed uit te oefenen op besluitvorming. De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) is daar een voorbeeld van. Daarnaast hebben ook p/g-organisaties een positie ingenomen in de corporatistische overlegstructuur van de Nederlandse gezondheidszorg.

Diversiteit in collectieve belangenbehartiging is noodzakelijk

De minister is van mening dat er een krachtig pgo<sup>2</sup> veld moet zijn binnen de stelsels van zorg en ondersteuning. Van de koepelorganisaties NPCF<sup>3</sup>, de CG raad<sup>4</sup>, het CSO<sup>5</sup>, het Landelijke platform GGZ<sup>6</sup> en het platform VG<sup>7</sup> verwacht de minister een effectieve ondersteuning van hun lidorganisaties en een krachtige, de individuele pgo organisaties overstijgende, collectieve belangenbehartiging. Hij vindt het belangrijk dat het pgo veld in staat is om met één mond te spreken en als zodanig een volwaardige partij is ten opzichte van aanbieders, verzekeraars en overheden (VWS, 2009, MC/U 2974313).

Tegelijkertijd heeft de liberalisering consequenties voor de traditionele, geïnstitutionaliseerde vormen van invloed. In een recent advies concludeert de RVZ (, 2009b) dat bij langdurig verblijf in een zorginstelling een wettelijke verplichting van een cliëntenraad van belang is om de belangen van de 'bewoners' te behartigen. Bij meer kortdurende zorg moet echter de vormgeving van de betrokkenheid van en verantwoording aan zorggebruikers meer losgelaten worden, zodat ruimte ontstaat voor variatie. Ook aan de vraagzijde wordt meer aandacht gevraagd voor de diversiteit aan behoeften van de verschillende zorggebruikers.

Internet biedt nieuwe mogelijkheden om invloed uit te oefenen

Naast georganiseerde belangenbehartiging ontstaan er aan de vraagzijde allerlei (ICT-)initiatieven die zorggebruikers helpen elkaar te informeren, ervaringen en kennis uit te wisselen, maar ook in toenemende mate om oordelen te geven aan de zorg(aanbieder). In andere sectoren is het al heel normaal om ervaringen met producten en diensten uit te wisselen (kieskeurig.nl; dinnersite.nl) en nu ontstaan er ook allerlei communities en fora op internet met betrekking tot de gezondheidszorg. Zo wordt op 'www.zorgkaart.nl' aan consumenten gevraagd om hun ervaringen te delen.

## 2.6 Conclusies

Countervailing power van de zorggebruiker is een succesfactor voor een effectief zorgstelsel

Een sterke countervailing power, ofwel tegenmacht, vanuit de vraagzijde wordt als een belangrijke succesfactor gezien voor een effectief zorgstelsel. Op individueel niveau wordt al jaren gestreefd naar **empowerment van de zorggebruiker**, zodat die zo veel mogelijk regie kan voeren over zijn eigen zorg. Daarbij kunnen mensen zich zelfs laten omscholen tot 'professionele' ervaringsdeskundigen, zodat zij een aanvulling vormen op het reguliere zorgaanbod. Zorggebruikers zullen in meer of mindere mate in staat zijn om zelf de regie te voeren. Daarom wordt ook op meer collectief niveau gezocht naar manieren om de countervailing power te versterken. De ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker vormt de basis voor countervailing power op alle niveaus.

Zorggebruikers kunnen hun ervaringsdeskundigheid op verschillende manieren inzetten om elkaar te informeren en invloed uit te oefenen

Voorheen waren vooral de p/g-organisaties de vertegenwoordigers van het patiëntenperspectief op collectief niveau, maar ontwikkelingen, zoals internet, zorgen er voor dat er steeds meer variatie bestaat in de wijze waarop patiënten hun ervaringsdeskundigheid uitwisselen, bundelen en gebruiken om invloed uit te oefenen.

Zorggebruikers kunnen ook invloed uitoefenen op de zorginkoop

Naast beïnvloeding van zorgaanbieders kan er ook invloed op de zorginkoopmarkt worden uitgeoefend. Dit kan op individueel niveau met een pgb, maar er wordt ook gepleit voor coalities tussen zorggebruikers en zorgverzekeraars, waarbij p/g-organisaties kwaliteitscriteria aandragen die de verzekeraar meeneemt bij het inkopen van zorg. Ook collectiviteiten op de zorgverzekeringsmarkt krijgen steeds meer omvang en invloed.

Zorggebruikers moeten vooral ook zelf mogelijkheden creëren om als countervailing power op te treden

De countervailing power van de zorggebruikers komt op een meer indirecte manier tot uiting door **invloed op de kwaliteitskaders** waarbinnen de zorg wordt verleend (o.a. richtlijnen en zorgstandaarden). Daarnaast moeten zorgverzekeraars en zorgaanbieders, als maatschappelijke ondernemers, ook **verantwoording** afleggen aan de zorggebruikers. Daarbij is het belangrijk dat de vraagzijde ook zelf mogelijkheden creëert om actief partijen te beïnvloeden.







### 3 Huidige rol vraagzijde

#### 3.1 Inleiding

Het versterken van de positie van de zorggebruiker

Het versterken van (de invloed van) de vraagzijde is geen nieuwe ambitie. Zorggebruikers hebben zelf het initiatief genomen om zich te organiseren, lotgenoten te ondersteunen en de collectieve belangen te behartigen. De overheid ondersteunt dit al jaren, maar toch wordt er nog onvoldoende countervailing power vanuit de vraagzijde ervaren. In het hiernavolgende wordt inzicht gegeven in de huidige vraagzijde en de invulling van de drie functies uit het vorige hoofdstuk.

#### 3.2 Zorggebruiker

##### Individuele zorggebruiker

De zorggebruiker is nog geen kiezende consument

Empowerment van de individuele zorggebruiker moet er voor zorgen dat de zorgrelatie zich ontwikkeld tot een shared decisionmakingmodel, waarbij de zorggebruiker zelf keuzes maakt op basis van gedegen informatie. Uit onderzoek blijkt echter dat de patiënt zich nog niet echt ontwikkeld heeft tot kritische, mondige en kiezende consument (Friele, 2009). De zorggebruikers zijn wel meer op zoek naar informatie en wisselen ook onderling meer informatie uit.

Informatie is een belangrijke basis voor een sterke positie van de zorggebruiker

Internet biedt veel kansen om informatie toegankelijker te maken; ook voor moeilijk bereikbare groepen, zoals dak- en thuislozen die via openbare gelegenheden toegang hebben. Internet kan echter leiden tot een overload aan informatie en het is moeilijk om de informatie te controleren op juistheid. Tevens is niet elke zorggebruiker in staat om de beschikbare informatie ook daadwerkelijk om te zetten in kennis c.q. keuzes. De fase van het ziekteproces waarin de zorggebruiker zich bevindt is, naast opleidingsniveau en geestelijke gesteldheid, voor een belangrijk deel bepalend.

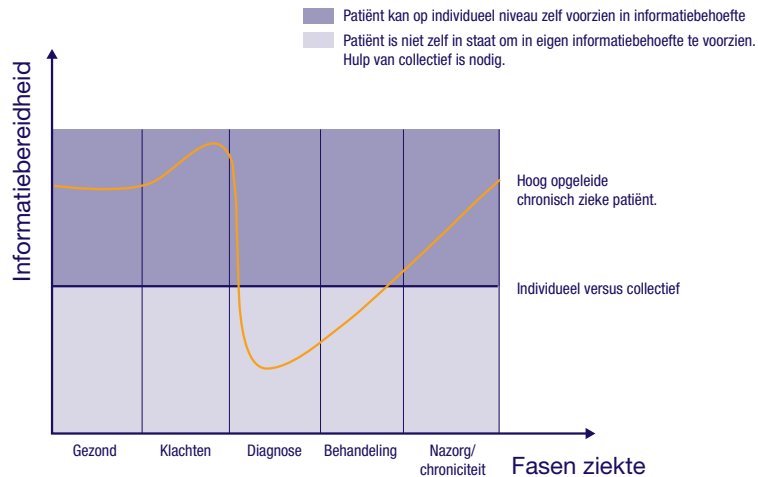


Fig. 2. fase in het ziekteproces (Gerads, 2010)

De fase van het ziekteproces is van invloed op de mogelijkheid voor de zorggebruiker om informatie te verwerken

Figuur 2 laat zien dat een patiënt in de eerste fase, wanneer hij nog gezond is, voldoende en betrouwbare informatie zal kunnen vergaren voor preventie van eventuele ziekte. In de fase waarin de patiënt klachten krijgt zal hij op zoek gaan naar informatie. De informatiebereidheid zal in deze fase zelfs iets toenemen. Op het moment dat de patiënt naar de zorgverlener gaat en de diagnose krijgt werkt het cognitieve systeem suboptimaal door stress en onzekerheid. De patiënt handelt niet meer rationeel, maar op basis van emoties en is niet in staat de informatie tot zich te nemen. De patiënt heeft dan hulp nodig om de informatie die hij krijgt te verwerken tot kennis. Naarmate de ziekte van de patiënt in een latere (chronische) fase komt, zal de patiënt weer zelf in staat zijn informatie te zoeken en te interpreteren.

Wanneer een persoon een lager opleidingsniveau of een geestelijke stoornis heeft, zal de curve op dezelfde manier lopen, maar lager liggen op de as van informatiebereidheid. De patiënt heeft meer hulp nodig bij het zoeken en verwerken van de informatie en het duurt langer voordat de curve weer uit het grijze gebied is.<sup>8</sup>

### Patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Op regionaal en landelijk niveau voeren p/g-organisaties hun kerntaken uit: voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging

P/g-organisaties spelen van oudsher een belangrijke rol in het informeren en ondersteunen van individuele zorggebruikers. Ze opereren op regionaal en landelijk niveau. Op landelijk niveau zijn er vele (categorale) p/g-organisaties. Deze organisaties kennen vaak plaatselijke of regionale afdelingen. Op regionaal niveau bestaan er ook zorgbelangenorganisaties die een platform vormen voor regionale p/g-organisaties en op landelijk niveau koepelorganisaties en platforms. Naast patiëntenorganisaties zijn er ook verenigingen voor ouders en familie van zorggebruikers.

Voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging vormen kerntaken voor de p/g-organisaties. Collectieve belangenbeharti-

ging is bij de meeste organisaties nauw verbonden met lotgenotencontact en informatie en voorlichting. Bij prioritering van activiteiten hechten p/g-organisaties echter minder aan belangenbehartiging (Oudenampsen et al., 2008). Vooral grotere, landelijke organisaties pakken deze rol op.

Beperkte financiële middelen zorgen er voor dat p/g-organisaties vooral reactief zijn in plaats van pro-actief

P/g-organisaties worstelen veelal met beperkte financiële middelen en beperkte capaciteit. De belangrijkste financieringsbronnen zijn: subsidies van de unit fonds PGO van het CIBG<sup>9</sup>, provincie of gemeenten, lidmaatschapsgelden, bijdragen uit andere fondsen en donaties en erfstellingen. Er bestaat variatie in de mate waarin patiënten- en consumentenorganisaties financieel afhankelijk zijn van de contributie van hun leden en subsidiëring door de overheid.

De beperkte financiële middelen en de wijze van financiering, waaronder de afhankelijkheid van projectfinanciering, zorgt er voor dat p/g-organisaties vooral reactief zijn en weinig pro-actief een visie op zorg kunnen neerzetten.

Koepelorganisaties en platforms zijn daarin al een stuk verder.

De subsidieregeling voor pgo-organisaties wordt als belangrijke basis gezien voor het versterken van de positie van de zorggebruiker

De unit fonds PGO van het CIBG verstrekt landelijke pgo-organisaties subsidies volgens de volgende subsidiesystematiek:

- Een instellingssubsidie die bestaat uit een startbedrag (voorheen ontwikkelsubsidie) van maximaal 30.000 euro en een ledenafhankelijk basisdeel van maximaal 90.000 euro. Deze subsidie is voor de basistaken van pgo organisaties, zoals voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging, maar ook voor optionele taken als kwaliteitstoetsing en dienstverlening.
- Projectsubsidie voor projecten gericht op de volgende beleidsthema's: cliëntenperspectief, maatschappelijke participatie, betrokkenheid van de doelgroep en samenwerking. Er is geen maximum bedrag per project of organisatie en er is ook geen maximum gesteld aan het aantal projecten per organisatie. Totaal is er een bedrag beschikbaar van 24 miljoen.

De subsidieregeling is recent bijgesteld op basis van eerdere ervaringen. Daaruit kwam onder andere naar voren dat de kleinere organisaties relatief ondervertegenwoordigd zijn bij de projectsubsidies (VWS, 2009, MC-2978257).

#### **Andere vertegenwoordigers**

Naast p/g-organisaties zijn er ook organisaties die meer vanuit een burgerperspectief belangen van individuen behartigen in de zorg

Naast p/g-organisaties worden zorggebruikers ook op andere manieren op collectief niveau vertegenwoordigd. Zo bestaan er organisaties die meer een burgerperspectief (ook wel levensbrede perspectief) vertegenwoordigen, soms voor specifieke groepen, zoals de ouderenbonden, de CG-raad en de Consumentenbond. Ook de vakbonden vertegenwoordigen belangen in de zorg. De Consumentenbond en de FNV vertegenwoordigen vooral zorgconsumenten (ofwel incidentele zorggebruikers). Zo richt de FNV zich vooral op de zorgverzekeringen, omdat het van invloed is

op de loonkosten. Wanneer onderwerpen meer zorginhoudelijk worden zoeken ze samenwerking met p/g-organisaties.

Collectieve verzekeringen zijn een mogelijkheid om op de inkoopmarkt invloed uit te oefenen

In de loop der jaren zijn er ook steeds meer collectiviteiten op de verzekeringsmarkt ontstaan. Inmiddels heeft meer dan de helft van de verzekerden gekozen voor een collectieve verzekering. Dit betreft vooral collectieve verzekeringen die worden afgesloten door werkgevers, maar ook grotere patiënten- en consumentenorganisaties, zoals de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) en de Reumapatiëntenbond sluiten deze collectieve verzekeringen voor hun leden af. Deze collectiviteiten beïnvloeden via de zorginkoop door zorgverzekeraars het zorgaanbod.

### 3.3 Onderlinge verhoudingen

#### Verhouding tussen individu en collectief

Zorggebruikers gaan zich meer als klant gedragen tegenover p/g-organisaties

In 2008 hadden de p/g-organisaties in totaal 673000 leden (Oudenampsen et al, 2008). Vooral kleine en middelgrote organisaties groeien, maar bij grote p/g-organisaties is de groei beperkt. De omvang van de informatie en de ondersteuning die p/g-organisaties verstrekken aan individuele zorggebruikers neemt echter wel toe. Zorggebruikers identificeren zich minder met het verenigingsleven en gedragen zich meer als klanten. De contacten worden vluchtiger en mensen willen informatie wanneer het hen uitkomt. Individuele zorggebruikers willen direct individueel profijt hebben van hun lidmaatschap. Veel p/g-organisaties denken echter nog erg vanuit het verenigingsleven. Meerdere organisaties werken ook (soms alleen) met vrijwilligers.

Vrijwilligers worden als onmisbaar gezien vooral vanwege hun ervaringsdeskundigheid, maar betaalde krachten worden noodzakelijk geacht voor het behalen van een bepaalde mate van professionaliteit.

Internet maakt lidmaatschap van een p/g-organisatie minder noodzakelijk

Door de mogelijkheden om buiten p/g-organisaties om (via internet) aan informatie te komen neemt het belang van een lidmaatschap van een patiëntenorganisatie voor zorggebruikers af (free-riders probleem). Sommige p/g-organisaties schermen daarom delen van hun website af. Daarnaast zie je dat communities op internet interessant zijn voor commerciële partijen, zoals [www.patientslikeme.com](http://www.patientslikeme.com). P/g-organisaties worden hierdoor weggespeeld.

Internet biedt echter ook kansen voor p/g-organisaties om hun positie te versterken

Er zijn wel (jonge) p/g-organisaties die de internetontwikkelingen eerder als een uitdaging zien dan als een bedreiging. Zij erkennen dat hun rol is veranderd nu informatie vrij toegankelijk is en zien zichzelf vooral als regisseur van de informatiestroom richting hun achterban. Ze maken hun eigen website interessant voor hun doelgroep, waardoor ze nieuwe leden aantrekken, maar ook adverteerders.

P/g-organisaties proberen ook hun achterbanraadpleging anders vorm te geven, zodat ze tevens niet-leden kunnen bevragen. Dit vergroot hun achterban en daarmee versterkt hun legitimiteit als belangenbehartiger.

Individuele dienstverlening biedt p/g-organisaties ook financieringsmogelijkheden

Naast contributies van leden proberen p/g-organisaties via individuele dienstverlening hun financiële positie te verbeteren, door onder andere de verkoop van hulpmiddelen ([www.dvnwinkel.nl](http://www.dvnwinkel.nl) en [www.nsvg.nl](http://www.nsvg.nl)). P/g-organisaties doen dit omdat het reguliere zorgaanbod niet voldoet en/of omdat het als een noodzakelijke aanvulling op de zorg wordt gezien, zoals ook de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij GGZ-zorgverlening. Er wordt wel een risico van belangenvermenging gezien op het moment dat er echt structureel zorgdiensten worden aangeboden.

Samenwerking tussen p/g-organisaties is belangrijk voor versterking van de countervailing power

### **Verhoudingen tussen patiënten- en consumentenorganisaties**

In Nederland is de samenwerking tussen de p/g-organisaties lange tijd moeizaam geweest, vooral tussen categorale p/g-organisaties. Er is onvoldoende vertrouwen en onderlinge betrokkenheid, waardoor ook bestaande expertise nog maar mondjesmaat wordt uitgewisseld. De p/g-organisaties zien wel de noodzaak in van samenwerking. Het wordt essentieel geacht voor de professionalisering van de p/g-organisaties en versterking van de countervailing power. Als goed voorbeeld wordt verwezen naar de wijze waarop de koepelorganisaties hun ondersteuningsfunctie hebben gebundeld in PGO-support<sup>10</sup>. De koepelorganisaties en platforms zijn nu, net als de grote landelijke categorale p/g-organisaties, bezig met gesprekken om op inhoudelijke gronden tot meer samenwerking te komen.

## **3.4 Invloed op kwaliteit van zorg**

Invloed uitoefenen door het maken van keuzes is niet altijd goed mogelijk voor een zorggebruiker

De invloed van de zorggebruiker op het behandelresultaat en de levensbrede benadering bij langdurige zorg vraagt om invloed van de zorggebruiker op zorgstandaarden en kwaliteitscriteria.

Het stemmen met de voeten op basis van kwaliteitsinformatie, (exit-optie) gebeurt nog niet op grote schaal. Mensen moeten nog leren omgaan met de (hoeveelheid aan) informatie. Voor bepaalde groepen mensen is het maken van keuzes ook moeilijk door de complexiteit van de hulpvraag of een grote afhankelijkheid van het beschikbare zorgaanbod. Er komt wel meer communicatie tot stand tussen zorggebruiker en zorgverlener (voice-optie). Een voorbeeld daarvan is 'routine-outcome-monitoring' in de GGZ, waarbij continue feedback aan de cliënt wordt gevraagd.

De communicatie tussen de zorggebruiker en de zorgverleners neemt toe en wordt veelvormig

De behandelrelatie wordt ook veelvormiger doordat er niet alleen contact is binnen de spreekkamer, maar ook op andere momenten en op andere manieren. Patiënten gebruiken weblogs om feedback te geven op zorg en ze chatten met zorgverleners. Ook zelfzorg krijgt vorm op het internet. De volgende voorbeelden kunnen worden genoemd:

- 'grip op je dip' een jongerenwebsite die zorgt voor onderlinge contacten, zodat jongeren minder snel in het medisch circuit komen.
- De digitale IVF poli van het UMC st. Radboud waar patiënten hun eigen gegevens kunnen inzien, kunnen communiceren met leden van het IVF team en een community vormen;

- De website van de St. Maartenskliniek waarbij patiënten via weblogs hun ervaringen kunnen delen en direct kunnen chatten met de apotheker van het ziekenhuis.
- ParkinsonNet, een netwerk van gespecialiseerde zorgverleners rond parkinsonpatiënten.

Ook verzekeraars, zoals Agis Zorgverzekering, Achmea Zorgverzekering en Menzis, stimuleren de ontwikkelingen van zorgprogramma's met telebegeleiding van mensen met een chronische aandoening.

P/g-organisaties ontwikkelen ook kwaliteitscriteria om de kwaliteit van zorg te verbeteren

P/g-organisaties ontwikkelen ook kwaliteitscriteria, kwaliteitscycli en visitatiesystemen. Enerzijds ondersteunen ze daarmee de individuele zorggebruiker bij het maken van een overwogen keuze. Anderzijds beïnvloeden ze daarmee het inkoopproces en de zorgontwikkeling.

Het smiley-keurmerk van Stichting Kind en Ziekenhuis is daar een voorbeeld van, maar ook andere p/g-organisaties formuleren kwaliteitscriteria. Zo is de Stichting 'Naar Keuze' betrokken geweest bij het vaststellen van kwaliteitsdefinities rond verschillende aandoeningen en heeft daarbij zelf ook criteria ontwikkeld op het gebied van bejegening, aandacht en zorg. Het Astmafonds heeft het NIVEL opdracht gegeven voor de ontwikkeling van een CQ-index voor astmapatiënten en laat het NIVEL ook een monitor uitvoeren naar de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD.

Niet alle p/g-organisaties hebben de capaciteit om een structurele bijdrage aan kwaliteit van zorg te leveren

Zorgaanbieders en verzekeraars doen een steeds groter beroep op p/g-organisaties om kwaliteitsinformatie te leveren. Dat is een goede ontwikkeling, maar p/g-organisaties hebben niet de capaciteit om aan alle vragen tegemoet te komen. Daarnaast moeten ze meer beleidsmatig gaan opereren en niet alle p/g-organisaties hebben daar voldoende kennis over. Bij de andere partijen leidt dit soms tot onbegrip.

Er bestaat wel bereidwilligheid bij verzekeraars en aanbieders om p/g-organisaties (financieel) te ondersteunen, zodat ze een bijdrage kunnen leveren aan veranderings- en kwaliteitstrajecten, maar beide partijen zijn daarin terughoudend om de onafhankelijkheid en daarmee de legitimiteit van de betrokkenheid van p/g-organisaties niet ter discussie te stellen.

Verzekeraars en aanbieders moeten ook meer ruimte bieden aan zorggebruikers om invloed uit te oefenen

Tegelijkertijd is nog te veel vrijblijvendheid voor verzekeraars en aanbieders om gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van de zorggebruikers. Op alle niveaus moeten aanbieders en verzekeraars de zorggebruikers meer ruimte bieden om input te leveren.

De andere veldpartijen ontwikkelen ook zelf instrumenten om de ervaringen van de zorggebruiker in kaart te brengen. Dit maakt het moeilijk voor patiëntenorganisaties om hun instrumenten in de markt te zetten.

### 3.5 Belangenbehartiging

#### Verhouding tot de andere veldpartijen

Op verschillende niveaus zijn verschillende mogelijkheden tot belangenbehartiging, maar dat komt niet altijd goed uit de verf

De belangenbehartiging door individuele zorggebruikers moet zich nog sterk ontwikkelen. Op instellingsniveau worden de belangen van de zorggebruikers c.q. bewoners onder andere behartigd door cliëntenraden. Er is sprake van aanzienlijke variatie in het functioneren van cliëntenraden. De wettelijke verankering leidt soms tot ritualisering waardoor ze feitelijk weinig invloed hebben. Zorgverzekeraars en aanbieders hebben wel behoefte aan meer inzicht in de wensen en behoeften van de zorggebruikers. De beperkte samenwerking tussen p/g-organisaties en hun wisselende capaciteiten maakt het voor verzekeraars en aanbieders echter lastig om helder te krijgen wat voor bijdrage ze kunnen verwachten.

Andere partijen willen graag een eenduidige tegenwoordiging en input van zorggebruikers

Gepleit wordt voor meer inhoudelijke focus, meer visie en een betere taakverdeling en samenwerking tussen de verschillende p/g-organisaties en ook tussen de organisaties op verschillende niveaus. Tegelijkertijd ontstaat er steeds meer variatie aan de aanbodzijde en maken verschillende zorgaanbieders gebruik van verschillende aanspreekpunten aan de vraagzijde. Zo is bijvoorbeeld de zorgbelangorganisatie een belangrijk aanspreekpunt voor de huisartsen. Enerzijds omdat deze organisaties een platform van categorale p/g-organisaties vormen (vergelijkbaar met de patiëntenpopulatie van de huisarts) en anderzijds omdat hun activiteiten gericht zijn op de regio.

Internet communities en -fora zijn voor zorggebruikers een nieuw medium om hun ervaringen en wensen kenbaar te maken

Patiënten(organisaties) geven ook steeds meer op eigen initiatief feedback aan aanbieders en verzekeraars via allerlei internetcommunities en -fora, zoals [www.mijnzorgnet.nl](http://www.mijnzorgnet.nl), die de directe communicatie tussen aanbieders en patiënten steeds makkelijker op een geaggregeerd niveau brengen. Het wordt ook als een mogelijkheid gezien om de ongeorganiseerde zorggebruiker een stem te geven.

De communities op internet worden niet zozeer gezien als vervanger van p/g-organisaties, maar er wordt wel verondersteld dat de ontwikkelingen op dit gebied een grote vlucht gaan nemen en veel invloed zullen hebben op de contacten tussen zorggebruiker en zorgaanbieder. Er zijn weinig transactiekosten mee gemoeid, omdat het weinig geld en tijd kost, maar het kan wel een verschuiving van macht tot stand brengen. Tegelijkertijd is het een ontwikkeling die moeilijk te sturen is, juist omdat het ongeorganiseerd is.

Invloed uitoefenen door de zorggebruikers via de zorginkoopmarkt heeft zich nog niet volledig ontwikkeld

Het pgb zorgt op individueel niveau voor invloed op de zorginkoopmarkt, maar bij dit instrument wordt de kanttekening geplaatst dat op individueel niveau vaak onvoldoende tegenmacht kan worden gecreëerd om zorgaanbieders daadwerkelijk andere typen zorg te laten leveren. Er wordt meer verwacht van collectieve zorginkoop, ook via collectieve verzekeringen. Nu 60% van de verzekerden een collectieve verzekering heeft wordt een machtspositie ingenomen ten opzichte van de verzekeraar (NZa, 2009). Voor verzekeraars vormen de collectiviteiten een concreet

aanspreekpunt, waarvan ze ook eenduidige input kunnen krijgen voor de inkoop van zorg. Collectieve contracten richten zich echter vooral op de financiële voordelen van een lagere premie. Wanneer ze zich wel op de kwaliteit van de zorg(inkoop) richten betreft dat veelal een deelbelang, zoals het belang van werknemers of de zorg voor specifieke aandoeningen. Daarnaast worden er collectieve verzekeringen afgesloten via bedrijven (zoals kruidvat) waarvan betwijfeld kan worden of zij voldoende kennis hebben over de kwaliteit van zorg.

### **Verhouding tot de overheid**

De overheid probeert via verschillende wegen de positie van de zorggebruiker te versterken

De overheid probeert al jaren de positie van de zorggebruiker ten opzichte van verzekeraars en aanbieders te versterken, zowel op individueel als collectief niveau. Dit wordt gedaan door financiële ondersteuning, het versterken van de rechtspositie, maar ook door inhoudelijk te sturen op de wijze waarop individuele zorggebruikers en de patiëntenbeweging invulling geven aan hun rol. Zo wordt bijvoorbeeld met het huidige financieringsbeleid ingezet op projecten op specifieke thema's (zie paragraaf 3.2).

De zorggebruiker moet echter ook richting de overheid zijn belangen behartigen

Naast het feit dat de overheid de versterking van de positie van de zorggebruiker stimuleert, is de overheid ook een partij, net als de aanbieders en verzekeraars, richting wie de belangen van de zorggebruiker behartigd moeten worden. De overheid bepaalt immers, vanuit grondwettelijke verantwoordelijkheden met betrekking tot de kwaliteit, doelmatigheid en toegankelijkheid van de zorg, de kaders waarbinnen de partijen opereren op de drie deelmarkten in het zorgstelsel.

Een te grote afhankelijkheid van de overheid verzwakt de positie van de p/g-organisaties

Doordat de overheid een beïnvloedende partij is, wordt de wijze en omvang van de subsidiëring van de patiëntenbeweging door andere partijen als problematisch ervaren. De subsidiëring vanuit de overheid wordt niet gezien als een 'onafhankelijke' financieringsbron. Een te grote afhankelijkheid van overheidssubsidiëring zou er voor zorgen dat de p/g-organisaties zich richten op de wensen van de overheid in plaats van de wensen van hun achterban.

Financiële ondersteuning vanuit de overheid is gewenst, maar zonder sterke sturing vanuit de overheid en in combinatie met andere financieringsbronnen

Vanuit de patiëntenbeweging wordt wel gepleit voor meer financiële ondersteuning door de overheid, zodat hun (financiële) positie gelijkwaardiger wordt aan die van de andere veldpartijen. Er is echter wel kritiek op de huidige subsidieregeling. De voorwaarden waaronder de subsidies worden verstrekt stimuleren onvoldoende goede ontwikkelingen, zoals voorbeeldfuncties en professionalisering. Daarnaast zorgt de subsidiëring op basis van het ledenaantal er voor dat de p/g-organisaties met doelgroepen die weinig geneigd zijn lid te worden, financieringsproblemen hebben (Wenkend perspectief, 2009). De overheid speelt wel in op deze kritiek en probeert door aanpassingen het subsidiebeleid te verbeteren (VWS, MC-2978257).



Tegelijkertijd zijn er p/g-organisaties die liever geen of minder subsidie ontvangen van de overheid. Zij zoeken naar alternatieve financieringsbronnen, zowel bij hun achterban als bij andere partijen, zoals aanbieders, verzekeraars maar ook de industrie. De mogelijkheid om via andere bronnen voldoende financiering te vergaren wordt ook als graadmeter voor hun bestaansrecht gezien. “..elke organisatie die meerwaarde heeft kan bestaan..”, aldus een patiëntenorganisatie.

### 3.6 Conclusies

Individuele zorggebruikers en p/g-organisaties variëren in de mate waarin zij als countervailing power kunnen optreden

De vraagzijde laat een diversiteit zien aan zorggebruikers en manieren waarop ze met elkaar en met andere partijen communiceren. Hierdoor is er echter ook geen sprake van een eenduidige, continue countervailing power vanuit de vraagzijde.

De fase van ziek zijn en persoonlijke kenmerken bepalen de mate waarin een individuele zorggebruiker zich als mondige, kritische en kiezende consument kan opstellen. Op collectief niveau variëren de (financiële) mogelijkheden van p/g-organisaties om tegemoet te komen aan de vragen van zorgverzekeraars en zorgaanbieders om bij te dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Er is tussen p/g-organisatie ook nog onvoldoende sprake van samenwerking en een gezamenlijke visie.

Diversiteit is niet negatief, maar moet niet leiden tot onduidelijkheid

Diversiteit aan de vraagzijde is niet zozeer negatief, vooral omdat de aanbodzijde ook steeds meer variatie laat zien. Het is echter voor verzekeraars en aanbieders moeilijk om te bepalen wat voor bijdrage ze kunnen verwachten vanuit de vraagzijde.

Internet biedt kansen, maar nog niet alle p/g-organisaties benutten deze

De relatie tussen individuele zorggebruikers en de p/g-organisaties wordt steeds meer een klant-leverancierrelatie. Tegelijkertijd worden, buiten de p/g-organisaties om, op internetcommunities ook individuele ervaringen verzameld en gebruikt door zorggebruikers, maar ook door verzekeraars en aanbieders. Er zijn relatief weinig kosten mee gemoeid en het ‘vangt’ ook de ongeorganiseerde zorggebruikers. Sommige p/g-organisaties lukt het om een verbinding te slaan met de ontwikkelingen op het internet, maar niet alle p/g-organisaties gaan de uitdaging al aan.

De zorggebruiker moet zich als (financieel) onafhankelijke partij positioneren, ook ten opzichte van de overheid

Door de patiëntenbeweging wordt naar de overheid gekeken voor meer (continue) financiële middelen. Tegelijkertijd wordt de sterke (financiële) invloed van de overheid op de vraagzijde steeds meer als onwenselijk gezien. De zorggebruiker moet zich als onafhankelijke partij positioneren ten opzichte van verzekeraars, aanbieders én overheid.



## 4 Ontwikkeling richting sturende partij

### 4.1 Inleiding

Activiteiten om de countervailing power van de zorggebruiker te versterken moeten meer gestructureerd plaatsvinden

In het vorige hoofdstuk is gebleken dat er veel gebeurt om de vraagzijde te versterken, maar dat het nog onvoldoende leidt tot een effectieve countervailing power. Het overzicht uit het vorige hoofdstuk biedt echter ook aangrijpingspunten om de drie functies die de basis vormen van deze tegenkracht te versterken. In het hiernavolgende zal worden verkend welke stappen moeten worden genomen om de vraagzijde daadwerkelijk te ontwikkelen tot een sturende kracht.

### 4.2 Ontwikkelen van countervailing power

#### Empowerment van de zorggebruiker

Ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker kan de informatievoorziening verbeteren

De zorggebruiker raakt steeds beter geïnformeerd, maar weet dit nog onvoldoende om te zetten in countervailing power op individueel niveau. De gezamenlijke ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers kan hierbij helpen. Enerzijds kan de inzet van deze deskundigheid er voor zorgen dat de beschikbare (medische) informatie qua inhoud en vorm beter aansluit bij de behoeften en vaardigheden van de zorggebruiker in de verschillende fases van zijn ziekteproces. Anderzijds kan het er voor zorgen dat de zorggebruiker de informatie ook daadwerkelijk gaat gebruiken.

P/g-organisaties moeten hun dienstverlening continu afstemmen op de behoeften van hun achterban

Daarbij is het wel belangrijk dat de ervaringsdeskundigheid zodanig wordt aangeboden dat het aansluit bij de behoeften van de zorggebruiker. Dienstverlening aan individuele zorggebruikers is een kerntaak van p/g-organisaties, maar het is wel belangrijk dat zij hun diensten continu blijven toetsen aan de behoeften van de zorggebruikers. Zorggebruikers kijken namelijk steeds meer naar de directe meerwaarde van de diensten van een patiëntenorganisatie voor hun persoonlijke situatie.

Het internet biedt mogelijkheden om de countervailing power te versterken, maar moet niet te veel worden gestructureerd

Daarnaast gaan de ontwikkelingen op internet snel. Tot op een bepaalde hoogte zal dit de dienstverlening door p/g-organisaties vervangen, zoals het ook de dienstverlening door zorgaanbieders vervangt, maar het kan ook nieuwe kansen bieden. P/g-organisaties kunnen proactief inspelen op de ontwikkelingen door een coördinerende rol op te pakken en gebruik te maken van de mogelijkheden van internet, waaronder het bereiken van een grotere achterban. De ontwikkelingen op internet moeten echter niet te veel gestructureerd worden. Het is een organisch proces, wat zijn meerwaarde voor een groot deel ontleent aan het feit dat het juist de ongeorganiseerde zorggebruikers bereikt.

Zorggebruikers moeten de inzet van hun ervaringsdeskundigheid professionaliseren

### **Kwaliteit van zorg**

Naast invloed op de kwaliteit van de individuele zorgrelatie, kan de ervaringsdeskundigheid een grote bijdrage leveren op lokaal, regionaal en landelijk niveau om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Zorgverzekeraars, aanbieders en overheid erkennen het belang van de betrokkenheid van zorggebruikers voor het behalen van goede behandelresultaten en kwaliteit van zorg. De ervaringsdeskundigheid wordt nu op verschillende manieren verzameld, ook door verzekeraars, aanbieders en overheid (instanties). Ex-patiënten worden zelfs als professionele ervaringsdeskundigen ingezet.

Patiënten (organisaties) moeten echter zelf regie houden over hun eigen ervaringsdeskundigheid. Om dit verder te ontwikkelen is het belangrijk dat er meer gestructureerd kennis wordt verzameld (ook over de patiëntengroepen heen), zodat de informatie voor de verschillende gebruikers beter toegankelijk en inzetbaar is. Dit betekent voor zorggebruikers informatie om keuzes te maken en zelf regie over hun zorg te nemen, voor verzekeraars informatie om mee te nemen in hun inkoopbeleid en voor aanbieders informatie om hun zorg te organiseren en te toetsen. Voor de overheid betekent het dat zij informatie krijgen om de zorg te toetsen aan publieke belangen, waaronder kwaliteit van zorg.

Zorgverzekeraars en zorgaanbieders moeten meer gestructureerd gebruik maken van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers

Tegelijkertijd moeten de andere partijen meer gebruik maken van de ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker.

Zorgverzekeraars moeten de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers gericht en structureel inzetten bij hun inkoopprocessen. Daarnaast heeft de RVZ recent geadviseerd dat basisnormen wettelijk moeten worden verankerd, waardoor ze een toetsteen worden voor het handelen van zorgaanbieders. Daarmee wordt nader invulling gegeven aan de Kwaliteitswet zorginstellingen. Om te voldoen aan de criteria van de kwaliteitswet, namelijk patiëntgerichte zorg werd al eerder gepleit voor meer betrokkenheid van zorggebruikers.

Voor een effectieve belangenbehartiging is een duidelijke, onafhankelijke visie belangrijk

### **Oproepen tot verantwoording**

Door de liberalisering in de zorg wordt het voor zorgaanbieders en verzekeraars ook belangrijker om ter legitimering zorggebruikers te betrekken bij hun activiteiten. Daarbij is het belangrijk dat de vraagzijde ook zelf actief veldpartijen ter verantwoording roept. Dit kan op verschillende manieren gedaan worden. Zo bestaan er allerlei fora waarop individuele zorggebruikers hun oordeel over zorgaanbieders en verzekeraars uiten. Om het vervolgens een stap verder te brengen is echter belangrijk dat er vanuit de zorggebruikers zelf een duidelijke visie komt, gebaseerd op hun ervaringsdeskundigheid, over hoe de zorg het beste aansluit bij hun wensen en behoeften. Deze visie moet ook representatief zijn voor een voldoende grote achterban.

Collectieve verzekeringen voor verzekeraars door hun omvang een macht om rekening mee te houden en tegelijkertijd een concreet aanspreekpunt waarvan ze eenduidige input krijgen voor de zorginkoop. P/g-organisaties

kunnen hier ook een rol in vervullen, vooral om meer aandacht voor de kwaliteit van zorg te vragen.

Daarnaast is het voor effectieve belangenbehartiging belangrijk dat er geen sprake is van afhankelijkheidsrelaties met andere partijen. De vraagzijde moet tegenwicht kunnen bieden aan verzekeraars, aanbieders en overheid.

### 4.3 Organisatie van de vraagzijde

#### Dienstverlening aan zorggebruikers

De dienstverlening door p/g-organisaties aan individuele zorggebruikers moet flexibel en klantgericht worden aangeboden

De ontwikkelpunten die in de vorige paragraaf zijn beschreven stellen eisen aan de organisatie van de vraagzijde. De organisatiewijze moet het mogelijk maken dat er diensten op maat kunnen worden geleverd aan individuele zorggebruikers. Deze functie sluit aan bij de huidige kernfuncties van de p/g-organisaties, maar zal meer flexibel moeten worden aangeboden, zodat het beter aansluit bij de verschillende behoeften van de zorggebruiker, zowel de verschillende typen zorggebruiker als de fase van het ziekteproces waarin een zorggebruiker zich bevindt. Dit betekent meer klantgericht informeren en ondersteunen, maar ook aansluiting zoeken bij activiteiten op het internet. P/g-organisaties kunnen hun diensten aanbieden via het internet, maar ze kunnen zorggebruikers ook ondersteunen bij het gebruik van internet.

Vooraf p/g-organisaties en niet zozeer de koepels moeten de individuele dienstverlening oppakken

Doordat de individuele dienstverlening goed zal moeten aansluiten bij de specifieke wensen en behoeften van de zorggebruiker, zal dit vooral door de p/g-organisaties goed opgepakt kunnen worden en niet zozeer door koepels en platforms. De individuele zorggebruikers vormen immers hun directe achterban. Hierbij kan ook samenwerking worden gezocht met zorgaanbieders om de verschillende informatiestromen richting de zorggebruiker op elkaar af te stemmen.

#### Bijdragen aan kwaliteit van zorg

Het genereren en inzetten van ervaringsdeskundigheid moet professioneel georganiseerd worden

Om een structurele bijdrage aan kwaliteit van zorg te kunnen leveren zal een professionele inventarisatie van ervaringsdeskundigheid moeten worden georganiseerd. Dit vormt immers de basis én meerwaarde van de betrokkenheid van zorggebruikers bij het formuleren van kwaliteitscriteria en zorgstandaarden. Incidentele inventarisaties onder ongeorganiseerde zorggebruikers kunnen belangrijke informatie opleveren, maar een structurele bijdrage vraagt om meer organisatie.

Dit moet tevens worden afgestemd op de verschillende functies waarvoor de deskundigheid wordt gebruikt

De werkgroep ‘Wenkend perspectief’ (2009) doet de suggestie dat een wetenschappelijk instituut de pgo-beweging moet ondersteunen naar het model van de wetenschappelijke bureaus bij politieke partijen.

Bij de organisatie is het belangrijk om onderscheid te maken naar de functie van de kennis die wordt gegenereerd.

De informatie voor de dienstverlening aan individuele zorggebruikers moet zo laag mogelijk worden gegenereerd en ingezet. Kennisuitwisseling

met verzekeraars en zorgaanbieders vraagt echter om andere competenties en moet wellicht niet op regionaal niveau door elke patiëntenorganisatie worden opgepakt, maar meer op landelijk niveau worden gebundeld. Zo heeft de Woonbond haar afdeling onderzoek en ontwikkeling op landelijk niveau georganiseerd, maar de adviseurs en consultants zijn op regionaal niveau gepositioneerd.

Koepelorganisaties kunnen p/g-organisaties ondersteunen door het creëren van formats

Op koepel- en platformniveau kan een eenduidig format worden ontwikkeld die p/g-organisaties ondersteunt bij het professionaliseren van de inventarisatie en presentatie van de ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker. Dit zorgt er voor dat de kwaliteit van de informatie, maar ook het gebruik er van zo veel mogelijk wordt gewaarborgd.

Effectieve belangenbehartiging moet aansluiten bij de situatie waarin de relevante besluitvorming plaatsvindt

### **Organisatie van belangenbehartiging**

Om effectief de belangen van zorggebruikers te kunnen behartigen is het tot slot belangrijk om aansluiting te zoeken bij de situatie waarin de zorg wordt geleverd. Door de liberalisering van de gezondheidszorg is er sprake van een kleinere organisatiegraad aan de aanbodzijde, vooral nieuwe meer commerciële aanbieders sluiten zich minder aan bij brancheorganisaties. Verzekeraars en aanbieders worden gestimuleerd tot ondernemend gedrag en onderlinge concurrentie en dit beïnvloedt ook de rol en functie van de koepel- en brancheorganisaties. Afspraken worden steeds meer op regionaal niveau tussen partijen gemaakt. Aanbieders en verzekeraars zoeken daarom ook op dat niveau een gesprekspartner en moeten op datzelfde niveau beoordeeld worden op hun dienstverlening. De lobby richting de overheid vraagt daarentegen om een meer eenduidige visie. De overheid stelt namelijk meer algemeen geldende kaders op waarbinnen de zorg geleverd wordt.

Daartoe moet er meer samenwerking plaatsvinden tussen p/g-organisaties

Naast participatie op instellingsniveau bestaan er tal van patiëntenorganisaties op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Zowel horizontaal als verticaal vindt er nu nog te weinig samenwerking en afstemming plaats om een effectieve countervailing power te vormen.

Voor een goede organisatie van de vraagzijde kan een vergelijking worden getrokken met de vijf functies van brancheorganisaties: interne bindende afspraken met leden, externe bindende afspraken met andere partijen, lobby richting de overheid, zingeving door gedeelde waarden voor leden te creëren en dienstverlening richting leden. ( figuur 3).

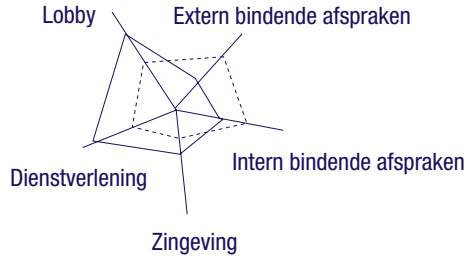


Fig.3. vijf functies van brancheorganisaties (Schmidt et al., 2003)

Voor een goede organisatie kan een vergelijking worden gemaakt met brancheorganisaties

Interne afspraken tussen p/g-organisaties kunnen de p/g-organisaties afzonderlijk, maar ook de vraagzijde als geheel versterken ten opzichte van de andere veldpartijen. Eerder werd al gesproken over de noodzakelijke samenwerking om de kwaliteit van de ervaringsdeskundigheid te verbeteren. Sterke interne afspraken c.q. afstemming versterkt de countervailing power. Daardoor zijn er ook beter (landelijke) externe afspraken te maken met de andere partijen op de drie deelmarkten<sup>11</sup>.

De effectiviteit van de organisatie moet worden bepaald aan de hand van de mogelijkheid om te komen tot afspraken met de leden en met andere partijen

In een recent rapport van de werkgroep 'Wenkend perspectief' (2009) die heeft gekeken naar de organisatie van de patiëntenbeweging wordt aangegeven dat er een meer samenhangend netwerk moet worden georganiseerd. Daarbij wordt ook verwezen naar het model van HBO-raad of VNO-NCW. De flexibele netwerkstructuur moet de bestaande organisaties niet vervangen maar integreren. Daarnaast moet een 'PGO-raad' als strategisch gremium dienen voor overstijgende belangen en is als zodanig aanvullend op het bestaande veld. Dit betekent dus dat deze raad boven de vijf bestaande koepelorganisaties moet worden gepositioneerd. De meerwaarde van een PGO-raad boven de landelijke koepels en platforms moet worden bepaald aan de hand van het draagvlak dat kan worden gegeneerd voor interne bindende afspraken. Daarnaast moet er een gesprekspartner aan de aanbodzijde zijn om externe bindende afspraken mee te maken. Aan de aanbodzijde zijn meerdere vertegenwoordigende partijen. In 2000 is Brancheorganisatie Zorg (BOZ) opgericht, waar vijf brancheorganisaties lid van zijn<sup>12</sup>. Deze overkoepelende organisatie omvat echter niet de gehele aanbodzijde.

De lobby richting de overheid blijft belangrijk, maar de interactie op de drie deelmarkten staat in het huidige zorgstelsel centraal

De vijfde functie is lobby. Dit is vooral een eenzijdige beïnvloeding van voornamelijk politieke besluitvorming. Belangenbehartiging richting de overheid is belangrijk, maar in het stelsel zoals dat in 2006 is geïntroduceerd staat vooral de interactie tussen zorggebruikers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars centraal. Lobby richting de overheid is nog steeds belangrijk, maar legitimeert niet de oprichting van een nieuwe koepelorganisatie.

De verschillende functies van koepels en platforms versterken elkaar en moeten dus in samenhang worden georganiseerd

Koepels en platforms kunnen hun leden ondersteunen bij het aangaan van afspraken op regionaal en lokaal niveau. De werkgroep ‘wenkend perspectief’ geeft aan dat hiertoe verspreid over het gehele land één of meerdere ondersteuningsorganisaties moeten komen die dienstbaar zijn aan pgo-organisaties. Daarnaast zouden er ook één of meer kwaliteits-toetsingsorganisaties moeten komen. De ondersteuning c.q. dienstverlening en de kwaliteitstoetsing kan niet los worden gezien van de andere functies in het spinnenweb (fig. 3). Dienstverlening c.q. ondersteuning naar individuele leden, vormen de basis voor interne en externe bindende afspraken. Enerzijds creëert het betrokkenheid en anderzijds zorgt het voor een continue feedback waardoor er sprake blijft van een gedragen visie als basis voor afspraken. Daarom is het belangrijk om deze functies niet onder te brengen in verschillende organisaties.

#### 4.4 Financiering

De huidige financiering biedt te weinig mogelijkheden om effectieve countervailing power te organiseren

Om hun activiteiten te ondernemen hebben p/g-organisaties naast een goede organisatie ook adequate financiering nodig. Enerzijds beperkt de huidige financiering de p/g-organisaties, omdat ze veelal te weinig middelen hebben om voldoende invulling te geven aan de drie onderscheiden functies.

Anderzijds geeft de huidige wijze van financiering ook te weinig prikkels om zich voldoende te ontplooien als countervailing power. De drie onderscheiden functies kunnen als basis dienen voor een betere financiering van de p/g-organisaties.

Door de financiële relatie tussen de zorggebruikers en de p/g-organisaties te versterken wordt de klantgerichtheid van de p/g-organisaties gestimuleerd

In andere sectoren zijn de belangenorganisaties sterk afhankelijk van de contributie van hun leden. Dit wordt echter niet als negatief ervaren. Het creëert prikkels om de dienstverlening en de uit te dragen visie goed op de behoeften van de leden af te stemmen. In de zorg is een minderheid van de zorggebruikers lid van een patiëntenorganisatie en de groei van het aantal leden wordt minder. Daarnaast gaan de zorggebruikers zich echter meer als ‘klant’ gedragen en willen ze vooral incidenteel gebruik maken van diensten die sterk zijn afgestemd op hun individuele behoeften. Daarom moet er meer worden gekeken naar de dienstverlening in plaats van lidmaatschap. Een oplossing zou zijn om zorggebruikers te laten betalen voor individuele dienstverlening. Dit zal de p/g-organisaties ook prikkelen om hun dienstverlening af te stemmen op de gevarieerde behoeften bij hun achterban. Dit geldt allereerst voor de relatie tussen individuele zorggebruikers en p/g-organisaties maar ook tussen p/g-organisaties en hun landelijke koepels en platforms.

Een structurele bijdrage van p/g-organisaties aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg moet uit publieke middelen worden gefinancierd, maar zonder directe sturing vanuit de overheid

Naast de dienstverlening richting de achterban wordt de ervaringsdeskundigheid ook gebuikt voor het bijdragen aan kwaliteit van zorg en het toetsten van de dienstverlening van aanbieders en verzekeraars. Kwaliteit is een publiek belang waarbij ervaringsdeskundigheid essentieel is voor het bepalen, het behalen en het toetsen van de kwaliteit van zorg.



Dit rechtvaardigt financiering uit publieke middelen voor de structurele bijdragen van p/g-organisaties. De huidige subsidieregeling van p/g-organisaties uit de publieke middelen stelt echter veel voorwaarden aan de activiteiten en organisatie van p/g-organisaties. Dat wordt door patiëntenorganisaties als beknellend ervaren en andere partijen hebben het gevoel dat de p/g-organisaties sterk beïnvloed worden door de overheid. Als alternatief wordt door de patiëntenbeweging premiefinanciering voorgesteld. Het betreft dan nog steeds publieke financiering, maar zonder directe sturing vanuit de overheid.

P/g-organisaties moeten gebruik maken van de marktwaarde van hun ervaringsdeskundigheid

Door de toenemende marktwerking krijgen ‘keurmerken’ en kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief ook steeds meer waarde voor zorgaanbieders en verzekeraars. Ook voor de industrie, zoals farmaceutische bedrijven, is het interessant om de banden met p/g-organisaties aan te halen. Belangrijk daarbij is dat er geen perverse prikkels ontstaan voor p/g-organisaties om veel keurmerken uit te geven om meer financiële middelen binnen te halen en anderzijds voor aanbieders en verzekeraars om door middel van ‘windowdressing’ snel een keurmerk te krijgen. Dit kan worden voorkomen door aanbieders te laten betalen voor de toetsing en niet het keurmerk.

De financiering van belangenbehartiging moet onafhankelijk van andere partijen blijven

Het is tevens belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen bijdragen aan kwaliteit van zorg en belangenbehartiging. In andere sectoren wordt kennisontwikkeling vaak apart van belangenbehartiging georganiseerd en gefinancierd. Hierdoor is de scheiding tussen de verschillende rollen transparant en blijft de onafhankelijkheid gewaarborgd. Dit geeft tevens meer mogelijkheden om aanbieders en verzekeraars te vragen om een financiële tegemoetkoming voor bijdragen aan kwaliteit van zorg. Een andere optie is om geen structurele financiering te accepteren, maar alleen financiering op projectbasis, zodat helder is waar andere partijen de p/g-organisaties voor betalen.

Veranderingen in de financiering moeten geleidelijk worden geïntroduceerd om alle patiëntengroepen voldoende mogelijkheden te bieden hun countervailing power te ontwikkelen

De financiering van p/g-organisaties moet uiteindelijk worden gebaseerd op een bundeling van financieringsbronnen, waarbij te veel afhankelijkheid van één bron/partij moet worden voorkomen. Bij het aanboren van alternatieve financieringsbronnen moet wel de kanttekening worden gemaakt dat niet voor elke p/g-organisatie de mogelijkheden hiertoe hetzelfde zijn. Sommige hebben een achterban die onvoldoende financieel willen of kunnen bijdragen. Daarnaast kunnen ze door de omvang van hun achterban, of de aard van de aandoening minder ‘interessant’ zijn voor aanbieders en verzekeraars, bijvoorbeeld omdat de zorg voor patiëntengroepen niet onder de risicoverevening valt. Een verandering in de financiering van p/g-organisaties moet daarom geleidelijk worden geïntroduceerd, zodat alle patiëntengroepen voldoende kans hebben om countervailing power te ontwikkelen.

## 4.5 Conclusies

Ervaringsdeskundigheid vormt de basis voor een effectieve countervailing power

De ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers vormt de basis voor een sterke countervailing power. Het kan de positie van individuele zorggebruikers versterken en op geaggregeerd niveau een bijdrage leveren aan goede zorgstandaarden en kwaliteitscriteria. De ervaringsdeskundigheid moet tot slot ook de basis vormen voor een visie op zorg van waaruit zorggebruikers aanbieders, verzekeraars en overheid ter verantwoording roepen. Voor een effectieve countervailing power is echter ook een passende organisatie en adequate financiering nodig.

De verschillende functies die p/g-organisaties uitvoeren moeten worden weerspiegeld in de wijze van organisatie.

Basisvoorwaarden voor een passende organisatie hebben te maken met de verschillende functies van p/g-organisaties. Voor een goede individuele dienstverlening is het belangrijk dat flexibel wordt ingespeeld op de wensen en behoeften van de individuele zorggebruikers. De aansluiting bij ontwikkelingen op het internet hoort daarbij. Voor een effectieve bijdrage aan de kwaliteit van zorg is het belangrijk dat de ervaringsdeskundigheid structureel wordt geïnventariseerd. Tot slot is het voor een effectieve belangenbehartiging cruciaal dat dit wordt georganiseerd op het niveau waarop de achterban zich (nog) herkent in zijn vertegenwoordiger, zodat ook goede afspraken tussen leden kunnen worden gemaakt. Daarnaast moet er aansluiting zijn met de situatie waarin de zorg wordt geleverd. Dit betekent bijvoorbeeld dat belangenbehartiging in de langdurige zorg anders georganiseerd zal zijn dan in de curatieve sector, maar ook dat p/g-organisaties elkaar moeten opzoeken om effectief hun belangen te behartigen richting de andere partijen. Het is wel belangrijk om de verschillende functies met elkaar te relateren, omdat ze elkaar beïnvloeden en versterken.

De verschillende functies vormen ook de basis voor een adequate financiering van p/g-organisaties. Publieke financiering is legitiem voor zover het de bijdrage aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg betreft. Daarnaast moet onafhankelijkheid, ook van de overheid, worden bewaakt.

In het streven naar een gezonde financiële situatie bij de p/g-organisaties moet ook onderscheid worden gemaakt naar de verschillende functies. Financiële afhankelijkheid van de achterban is een goede prikkel om 'klantgerichtheid' te waarborgen. Financiële compensatie door andere partijen voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid is geen probleem, zolang onafhankelijkheid is gewaarborgd. Ook ten opzichte van de overheid moet onafhankelijkheid worden gerealiseerd. Publieke financiering is legitiem voor de bijdrage van zorggebruikers aan kwaliteit van zorg. Directe sturing vanuit de overheid via de subsidieprocedures moet echter worden voorkomen.





## 5 Aanbevelingen

In dit advies staat de vraag centraal hoe de zorggebruiker zich kan ontwikkelen tot een effectieve countervailing power. De basis hiervoor ligt enerzijds in de empowerment van de individuele zorggebruiker, maar ook in het bijdragen aan de kwaliteit van zorg en het ter verantwoording roepen van verzekeraars, aanbieders en overheid. Uitgangspunt bij deze drie elementen is de ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker. Uiteindelijk kunnen de volgende aanbevelingen worden geformuleerd om te komen tot een effectieve countervailing power vanuit de vraagzijde. Deze aanbevelingen zullen ook worden meegenomen in de debatreeks die in navolging van de discussienota 'zorg voor je gezondheid' (nieuwe ordeningen in de zorg) zal worden georganiseerd.

**Veldpartijen en overheid moeten strategisch omgaan met het feit dat een deel van de vraagzijde, de dienstverlening richting individuele zorggebruikers en de belangenbehartiging niet langer gestructureerd (en dus ook minder gestuurd) kan worden.**

Individuele zorggebruikers zoeken naar (nieuwe) manieren om informatie te vinden en ervaringen uit te wisselen. In toenemende mate wordt internet hiervoor gebruikt. Het is een bredere maatschappelijke ontwikkeling die ook zijn weg vindt in de zorg en een nieuwe countervailing power creëert.

De kracht van internetcommunities en -fora is dat het een dynamisch medium is en veel ongeorganiseerde zorggebruikers bereikt. Dit betekent echter ook dat deze ontwikkeling moeilijk te sturen en te structureren is. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (p/g-organisaties) moeten dit niet als concurrentie zien, maar er strategisch gebruik van maken. Ze kunnen hun eigen positie ten opzichte van individuele zorggebruikers en andere veldpartijen versterken door gebruik te maken van internet, maar tegelijkertijd zullen ze ook individuele zorggebruikers moeten ondersteunen bij het gebruik van internet. Veldpartijen en overheid moeten op hun beurt bedacht zijn op countervailing power buiten de georganiseerde vraagzijde om.

**P/g-organisaties moeten een klantbenadering ontwikkelen en de dienstverlening aan individuele zorggebruikers meer vermarkten.**

De binding met individuele zorggebruikers vormt het bestaansrecht van de p/g-organisaties en de legitimiteit van hun belangenbehartiging richting andere partijen. De zorggebruikers stellen zich echter in toenemende mate als klant op en gaan opportunistischer om met de diensten die p/g-organisaties aanbieden. De dienstverlening moet goed aansluiten op hun individuele behoeften. Deze ontwikkeling daagt p/g-organisaties uit, maar biedt ook kansen omdat mensen bereid zijn te betalen voor diensten waar zij direct meerwaarde in zien voor hun persoonlijke situatie.

**P/g-organisaties moeten het verzamelen van ervaringsdeskundigheid en het omzetten van deze kennis in kwaliteitscriteria en -toetsen professionaliseren. Deze instrumenten moeten zij vervolgens beter verkopen richting zorgverzekeraars en aanbieders.**

Ervaringsdeskundigheid van de zorggebruiker vormt de basis van de countervailing power van de vraagzijde en de meerwaarde van de betrokkenheid van zorggebruikers bij het kwaliteitsbeleid op alle niveaus in het zorgstelsel. Het belang van ervaringsdeskundigheid voor verzekeraars en aanbieders is groot. Dit biedt kansen voor zorggebruikers om hun invloed te versterken. Daarvoor is het wel belangrijk dat de ervaringsdeskundigheid op een professionele manier wordt geïnventariseerd en ingezet. Hier ligt een coördinerende rol op landelijk niveau voor koepels en platformen. Het feit dat de marktwaarde van kwaliteitscriteria en keurmerken gebaseerd op ervaringsdeskundigheid toeneemt, creëert ook mogelijkheden voor aanvullende financiering van p/g-organisaties. Onafhankelijkheid van andere partijen moet wel worden gewaarborgd.

**De p/g-organisaties moeten zich zo organiseren dat ze flexibel kunnen inspelen op de verschillende behoeften van individuele zorggebruikers. Effectieve belangenbehartiging vraagt er echter ook om dat p/g-organisaties op regionaal en landelijk niveau daar waar nodig gezamenlijk optreden richting andere partijen.**

Een goede organisatie is belangrijk om te komen tot een effectieve countervailing power. Er moet niet te snel in statische structuren worden gedacht, maar de gekozen organisatie moet aansluiten bij de functies die ten grondslag liggen aan effectieve countervailing power. Dit betekent enerzijds dat er een goede aansluiting moet zijn op de belevingswereld van de individuele zorggebruikers. Dit leidt tot een goede individuele dienstverlening. Daarnaast moet op landelijk niveau voldoende binding zijn tussen p/g-organisaties om goede afspraken te maken over de inzet van de ervaringsdeskundigheid bij het streven naar betere kwaliteit van zorg. Deze afspraken vormen tevens de basis voor goede belangenbehartiging op zowel regionaal en landelijk niveau. Daarbij moet ook aansluiting worden gezocht bij de situatie waarin de zorg verleend wordt en waar de besluitvorming op de drie deelmarkten plaatsvindt. Dit kan variëren voor de verschillende groepen zorggebruikers.

**De bijdrage van zorggebruikers aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg moet gefinancierd worden uit publieke middelen, maar de subsidieprocedures moeten niet leiden tot directe sturing vanuit de overheid.**

Publieke financiering van p/g-organisaties is legitiem voor zover ze vanuit ervaringsdeskundigheid een bijdrage leveren aan het borgen van publieke belangen: kwaliteit van zorg. Tegelijkertijd is het belangrijk dat de directe beïnvloeding/bemoeienis van de overheid op de organisatie en de activiteiten van de patiëntenbeweging wordt afgebouwd. Dit zal de positie van de p/g-organisaties versterken ten opzichte van de andere veldpartijen en het zal de p/g-organisaties stimuleren om andere financieringsbronnen te zoeken. Een verandering in de financiering van p/g-organisaties moet wel geleidelijk worden geïntroduceerd, zodat alle patiëntengroepen voldoende kans hebben om countervailing power te ontwikkelen en er geen nieuwe afhankelijkheid van andere belangenpartijen ontstaat.

**Raad voor de Volksgezondheid en Zorg,**



Rien Meijerink,  
voorzitter



Pieter Vos,  
algemeen secretaris





# Bijlagen

## Bijlage 1

### Adviesvoorbereiding

*Het advies is vanuit de Raad voor de Volksgezondheid voorbereid onder leiding van:*

prof. dr. W.N.J. Groot  
mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat  
mevrouw E.R. Carter, MBA

*Relevante functies en nevenactiviteiten raadsleden:*

prof. dr. W.N.J. Groot

- voorzitter van de Provinciale Raad van de Volksgezondheid
- columnist Het Financiële Dagblad.

mevrouw prof dr. D.D.M. Braat

- lid van de Gezondheidsraad
- lid Centrale Commissie Mensgebonden onderzoek.

mevrouw E.R. Carter, MBA

- eigen onderneming EC Coaching & Advies, kernfunctie coachen en adviseren van managers en jonge leidinggevendenden. Advisering over cultuursensitieve aspecten in leidinggeven. Advisering op het terrein van gezondheidszorgbeleid en productontwikkeling.
- penningmeester/vice voorzitter bestuur werkgeversorganisatie Brabant TSO Agora.

*De Raad is in de voorbereiding bijgestaan door een ambtelijke projectgroep bestaande uit:*

mevrouw dr. W.G.M. van der Kraan, projectleider  
mevrouw drs. R.A.E. Gerads, projectmedewerker  
dr. H.P.M. Kreemers, projectmedewerker  
mevrouw L.E. Oldenhof, MA, MSc, projectmedewerker  
mevrouw F.I. de Mooij, projectsecretaresse

De Raad adviseert onafhankelijk. Gesprekken tijdens de voorbereiding van een advies hebben niet het karakter van draagvlakverwerving. De gesprekspartners hebben zich niet aan het advies gecommitteerd.

### **Klankbordgroep Nieuwe ordeningen in de zorg**

De Raad heeft het advies op 15 december 2009 besproken met de klankbordgroep die voor het project 'Nieuwe ordeningen' is ingesteld. Deze klankbordgroep bestaat uit de volgende personen:

- mevrouw drs. C.C. van Beek MCM, Nederlandse Zorgautoriteit
- dr. M. Berg, Plexus Medical Group

- B. Blanken, PGGM
- J.B.I. de Blok, Buurtzorg Nederland
- dr. J.A.I. Coolen, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
- prof. dr. T.E.D. van der Grinten, Erasmus Medisch Centrum
- drs. J. Heesters, GGZE
- L.F.J. Jansen
- C.J. Kalden, Staatsbosbeheer
- drs. B. Karssen, Significant
- prof. dr. J.L.L. Kimpfen, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- P.H.E.M. de Kort, Rivas Zorggroep
- prof. dr. J. Kremer, Radboud Universiteit Nijmegen
- dr. H.R.Th. Kröber, Stichting Pameijer
- prof. dr. D.H. Linszen, Academisch Psychiatrisch Centrum
- prof. dr. M.T.H. Meeus, Universiteit Tilburg
- prof. dr. J.J. Polder, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- prof. dr. K. Putters, Erasmus Universiteit Rotterdam
- H.J. Reesink, huisarts Tiel
- dr. W.M.L.C.M. Schellekens, VWS/IGZ
- prof. dr. J. van der Velden, UMC St. Radboud
- P.A.C.M. van der Velden, Gemeente Breda
- E. Veldhoen
- D.E. Verbeek, MHA, Groene Hart Ziekenhuis
- prof. dr. M.W. de Vries, Universiteit Maastricht
- mevrouw mr. M. Weerts, Hart & Vaatgroep

### **Deskundigenbijeenkomsten**

Op 23 en 24 november zijn er voor de RVZ door Indigo beleidsonderzoek & advies bijeenkomsten belegd met deskundigen.

Bij deze bijeenkomst waren aanwezig:

op 23 november:

- D. Abeln, PKU vereniging
- mevrouw A. Bögels, Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenfederatie
- H. Campfens, Netwerk Cliëntenraden in de Zorg
- D. Delnoij, Centrum Klantervaring Zorg
- E. van der Heijden, Zorgbelang Zuid-Holland
- A. Jongejan, Programma Lokale Versterking (O) GGZWmo
- M. Timmen, Vereniging Spierziekten Nederland
- H. Tomas, Vereniging naar Keuze/Stichting Rondon/ Lid WMO raden
- E. Verkaar, Zorgbelang Gelderland
- mevrouw C. Velden, Verzekerenraad Agis
- mevrouw B. Wijzen, Stichting Kind en ziekenhuis

op 24 november:

- mevrouw M.G. Antuma, UMC Groningen
- J. Boele, LSR, landelijk steunpunt (mede)zeggenschap
- B. Geertsma, Menzis

- M. Gillissen, PGO-support
- mevrouw Y. van Gilse, LOC, Zeggenschap in Zorg
- W. Gruisen, CZ
- mevrouw B. de Jong, St. Maartenskliniek
- mevrouw A. Jonkers, IGZ/lid Stuurgroep Verantwoorde Zorg
- J. Kremer, IVF poli, UMC St. Radboud
- P. de Kroon, Gehandicaptenzorg van Boeijen
- mevrouw E. Nauta, Frankelandgroep
- mevrouw M.H. Schultz van Haegen, Achmea Zorg
- mevrouw Y. van Gilse, LOC, Zeggenschap in Zorg

### **Consultatiebijeenkomsten**

Op de consultatiebijeenkomsten van 21 en 22 januari 2010 is het conceptadvies besproken met de koepelorganisaties. Bij deze bijeenkomsten waren aanwezig:

- J. Boele, LSR
- mevrouw Y. van Gilse, LOC, Zeggenschap in Zorg
- L. Goemans, NVZ vereniging van ziekenhuizen
- drs. P. Habets, Landelijke Huisartsen Vereniging
- dr. P. Hasekamp, Zorgverzekeraars Nederland
- dr. B.J. Heesen, Orde van Medisch Specialisten
- P. van Loo, Zorgbelang Nederland
- H. van der Velden, FNV
- mevrouw C. Vogeler, Conumentenbond
- E. van Wijlick, Koninklijke Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst.

### **De volgende personen hebben schriftelijk gereageerd op het conceptadvies:**

- mevrouw M. ter Avest, Landelijk Platform GGZ
- mevrouw H. Cliteur, Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
- mr. drs. G. van Gemert, GGZ-Nederland
- drs. M.H.J. M. Kaarsgaren, Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties
- mr. M.J.J. Kooijman, Actiz
- K. van der Pijl, Platform VG
- Mevrouw B. Roos, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- Mevrouw M. Strijdonck, GGZ Nederland
- M. Vermeer, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

### **Geconsulteerden**

Tijdens het adviestraject is met de volgende personen gesproken:

- mevrouw M. ter Avest, Landelijk Platform GGZ
- H. Blaauwbroek, Adviesbureau Blaauwbroek
- J. Boele, LSR, landelijk steunpunt (mede)zeggenschap
- M.J.J. Bluiminck, ActiZ

- H. Bruning, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- mevrouw H. Cliteur, Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
- mevrouw G. Gallé, NVZ vereniging van ziekenhuizen
- G. van Gemert, GGZ-Nederland
- M. Gillissen, PGO-Support
- mevrouw Y. van Gilse, LOC, Zeggenschap in Zorg
- A. de Graaf, HBO-raad
- drs. P. Habets, Landelijke Huisartsen Vereniging
- dr. P.F. Hasekamp, Zorgverzekeraars Nederland
- dr. B.J. Heesen, Orde van Medisch Specialisten
- drs. L. Hennink, Landelijke Huisartsen Vereniging
- drs. M. Kaarsgaren, Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties
- mr. M.J.J. Kooijman, Actiz
- Mevrouw J. Komduur, Woonbond
- P. van Loo, Zorgbelang Nederland
- J. Martens, Platform Verstandelijk Gehandicapten
- prof. dr. F.J. Meijman, VU medisch centrum
- mevrouw prof. dr. P.L. Meurs, Erasmus Universiteit Rotterdam
- W. van Minnen, Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties
- mevrouw D. Monissen, De Friesland Zorgverzekeraar
- F. Oostrik, Per Saldo
- M. Ploeg MHCM, Diabetes Vereniging Nederland
- Mevrouw C. de Rijker, Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
- Mevrouw B. Roos, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- W. Ruijgrok, VNO-NCW
- Mevrouw A. Schipaanboord, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
- mevrouw prof. dr. M.J. Trappenburg, Universiteit van Amsterdam
- H. van der Velden, FNV
- M. Vermeer, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
- E. Visser, Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
- Mevrouw C. Vogeler, Consumentenbond
- Mevrouw M. Weerts, Hart- en Vaatgroep
- L. Wigersma, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst

## Bijlage 2

### Lijst van afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BOZ	Brancheorganisatie Zorg
CIBG	Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg
CG-raad	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CQ-index	Consumer Quality Index
CSO	Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties
DVN	Diabetes Vereniging Nederland
FNV	Federatie Nederlandse Vakbeweging
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
HBO	Hoger beroepsonderwijs
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IVF	In-vitrofertilisatie
MC	Medisch Contact
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair medische centra
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVZ	Vereniging van Ziekenhuizen
PGB	Persoonsgebonden budget
PGO	Patiënten, Gehandicapten en Ouderen
PGO-support	Ondersteuning Patiënten Gehandicapten en Ouderen-organisaties
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
TK	Tweede Kamer
UMC	Universitair Medisch Centrum
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WCZ	Wet Cliëntenrechten Zorg
WMCZ	Wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
Zvw	Zorgverzekeringswet

Platform VG

Landelijk Platform GGZ

## Bijlage 3

### Eindnoten

- 1 ROC's in meerdere plaatsen in Nederland bieden een opleiding voor ex-psi­chiatrische patiënten om zich te laten omscholen tot ervaringsdeskundige
- 2 Patiënten, gehandicapten en ouderen
- 3 Nederlandse patiënten consumenten federatie
- 4 Chronisch zieken en gehandicaptenraad
- 5 Koepel van ouderenorganisaties
- 6 Koepel van cliënten- en familieorganisaties in de ggz
- 7 Koepelorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en vertegenwoordigers
- 8 Zie ook de achtergrondstudie van R. Gerads
- 9 Het CIBG is een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van VWS die taken uitvoert op het gebied van zorgregisters, identiteitsbeheer in de zorg en beoordelen en verstrekken in de zorg. Het unit fonds PGO verstrekt subsidies aan landelijk werkzame pgo-organisaties
- 10 PGO support is een onafhankelijke netwerkorganisatie die haar diensten aanbiedt aan alle pgo-organisaties. Het is opgericht door CSO, NPCF, CG raad, LPGGz en platform VG
- 11 Zie ook de achtergrondstudie van L. Oldenhof
- 12 NFU, Actiz, GGZ Nederland, NVZ en VGN

## Bijlage 4

### Literatuurlijst

Berk, M., H. van der Steeg & G. Schrijvers. 2008. Stille kennis. Utrecht: Julius gezondheidscentrum voor gezondheidswetenschappen en eerstelijns geneeskunde

Bil, M. Van. & M. Van Twist. 2001. Over vraagsturing in de zorgsector. In: bestuurskunde jrg10, nr5.

Binkhorst, T. et al. Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Utrecht: CBO, 2005.

Bovenkamp, H. van den, K.Grit & R. Bal. Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Rotterdam: iBMG, 2008.

Breejen, E. Den, P. Meurs, K. Putters. 2008. Patient centered governance. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam

Bremner, J. & E. Jelfs. 2010 Citizen involvement. Occasional paper. [www.chma.org](http://www.chma.org)

Friele, R.D. Wet en werkelijkheid in de zorg. 2009. Oratie.

Florin, D. & J. Dixon. 'Public involvement in health'. British Medical Journal, 328, 2004, p. 159-161.

Gerads, R. Informatiebehoefte van de individuele patiënt in relatie tot collectieve netwerken van patiënten. Den Haag: RVZ, 2010.

Gerads, R, T. Hooghiemstra, B. Arnold en A. Van der Heide. 2010. De informatiepositie van de patient. Den Haag: Sdu uitgevers.

Graafmans WC, MJ van den Berg en AHE Koolman. Wat verstaan we onder marktwerking in de gezondheidszorg? In: Zorgbalans 2008. Bilthoven: RIVM,

Grinten, T. van der. 2002. Sturingslogica's en maatschappelijk ondernemerschap in de gezondheidszorg. In: Raad van Openbaar bestuur. Na paars een nieuwe sturingslogica?

Koninklijke vereniging middenkleinbedrijf Nederland. 2003. Vraagsturing in de zorg. Delft: kon. Vereniging MKB-Ned

Kraan, W.G.M. van der & P. Meurs. Effectief medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen. iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam, 2008.



Kraan, W.G.M. van der. De zorgvrager als toezichthouder. Den Haag: RVZ, 2009.

Kremer, J. 2007. patient-power in vruchtbare netwerken. Oratie. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen

Leys, M, S. Reijntens & M. Gobert. 2007. Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Brussel: Koning Boudewijnstichting

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2007. Koers op kwaliteit. MC-U\_2775877

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2008. Programma van zeven rechten voor de cliënt in de zorg: investeren in de zorgrelatie. MC-U\_2852129

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2009. Wet Cliëntenrechten zorg. Concept van 12 maart 2009. Den Haag: VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2009. Memorie van toelichting wet cliëntenrechten zorg. Concept van 12 maart 2009. Den Haag: VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2009. Brief aan de Tweede Kamer. Onderwerp: gelijkwaardigheid van platforms voor GGZ en VG. MCU 2975884, 2009.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2009. Wijziging beleids- en beoordelingskader subsidieregeling PGO. MC-U\_2978270

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2009. Beleids- en beoordelingskader behorend bij de subsidieregeling PGO MC-2978257

Nederlandse patiënten consumenten federatie. 2009. NPCF wil premie-financiering patiëntenorganisaties. Persbericht. [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

Nederlandse Zorgautoriteit. 2009. monitor zorgverzekeringsmarkt 2009. Utrecht: NZa

Oldenhof, L. Organisatiestructuren in het middenveld 'op drift': een analyse van algemene trends & good practices en een vertaling naar de patiëntenbeweging. Den Haag: RVZ, 2010.

Oudenampsen, D. et al. Patiënten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2008. Utrecht: Verwey-jonker instituut en Prismant, 2008.

Pickard, S. 'Citizenships and consumerism in health care: a critique of citizens-juries'. *Social Policy and Administration*, 32, 1998, no. 3, p. 226-244.

Pijler, Kees van der, 2009. *Vinden en verbinden*. Utrecht: Platform VG

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Vertrouwen in de arts*. Den Haag: RVZ, 2007.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Zorginkoop*. Den Haag: RVZ, 2008.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Schaal en zorg*. Den Haag: RVZ, 2008a.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Goed patiëntschap*. Den Haag: RVZ, 2008b.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Farmaceutische industrie en geneesmiddelengebruik*. Den Haag: RVZ, 2008

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Geven en nemen in de spreekkamer*. Den Haag: RVZ, 2009.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. *De zorgverzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie*. Den Haag: RVZ en NPCF, 2009a.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Governance en de kwaliteit van zorg*. Den Haag: RVZ, 2009b.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Gezondheid 2.0*. Den Haag: RVZ, 2010

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

Schmidt, D. et al. *Ondernemende brancheorganisaties*. Van Gorcum, 2003.

Schuurman, M. *Tekenen en dan...?* Utrecht: Coalitie voor Inclusie

Tulp, E. 2007. Een derde macht. In: *arts*. Jrg.17.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Subsidiebeleid VWS: brief van de minister en staatsecretaris van VWS*, Den Haag: Sdu Uitgevers. No. 29214.-38.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Kwaliteit van Zorg: brief van de minister en staatsecretaris van VWS 2008-2009, 31765, nr.1. Den Haag: Sdu-uitgevers, vergaderjaar 2008-2009. No. 23235-2.

Ven, W.P.M.M. van de, et al. Evaluatie zorgverzekeringswet en Wet op de zorgtoeslag. Den Haag: ZONMW, 2009.

Werkgroep wenkend perspectief. De kracht van diversiteit. Haarlem: werkgroep Wenkend perspectief, 2009.

Wilson, P. C. Leiner & A. Massalli. 2004. Mapping the potential of ehealth empowering the citizen through ehealth tools and services. Paper presented at the ehealth conference. Ireland.

[www.dinnersite.nl](http://www.dinnersite.nl)

[www.dvnwinkel.nl](http://www.dvnwinkel.nl)

[www.kieskeurig.nl](http://www.kieskeurig.nl)

[www.mijnzorgnet.nl](http://www.mijnzorgnet.nl)

[www.patientslikeme.com](http://www.patientslikeme.com)

[www.zorgkaart.nl](http://www.zorgkaart.nl)

[www.vsgn.nl](http://www.vsgn.nl)

## Overzicht publicaties RVZ

De adviezen zijn te bestellen en/of te downloaden op de website van de RVZ ([www.rvz.net](http://www.rvz.net)). Tevens kunt u de adviezen per mail aanvragen bij de RVZ ([mail@rvz.net](mailto:mail@rvz.net)). Publicaties van vóór 2007 staan op de website van de RVZ en CEG.

De publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zijn te bestellen bij het CEG per mail [info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl)

### Publicaties RVZ vanaf 2007

10/04	De patiënt als sturende kracht
10/03	De relatie medisch specialist en ziekenhuis in het licht van de kwaliteit van zorg (briefadvies)
10/02	Health 2.0: It's not just about medicine and technology, it's about living your life (achtergrondstudie bij advies Gezondheid 2.0), februari 2010
10/01	Gezondheid 2.0 (advies), februari 2010
09/14	Investeren rondom kinderen, november 2009
09/13	Numerus Fixus Geneeskunde: loslaten of vasthouden, januari 2010
09/12	Brochure Numerus Fixus, januari 2010
09/11	Werkprogramma 2010, november 2009
09/10	Steunverlening zorginstellingen (advies), juni 2009
09/09	Buiten de gebaande paden. Advies over Intersectoraal gezondheidsbeleid, mei 2009
09/08	Buiten de gebaande paden: Inspirerende voorbeelden van intersectoraal gezondheidsbeleid (brochure,) mei 2009
09/07	Evaluatie RVZ 2004-2008, april 2009
09/06	Geven en nemen in de spreekkamer. Rapportage over veranderende verhoudingen, maart 2009
09/05	Tussen continuïteit en verandering. 27 adviezen van de RVZ 2003-2009, februari 2009
09/04	Governance en kwaliteit van zorg (advies) maart 2009
09/03	Werkprogramma 2009, maart 2009
09/02	Farmaceutische industrie en geneesmiddelengebruik: evenwicht tussen publiek en bedrijfsbelang (debatverslag), januari 2009
09/01	De verzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie: goede voorbeelden van patiëntgestuurde zorginkoop (in samenwerking met de NPCF), januari 2009
08/11	Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg (advies), december 2008
08/12	Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg: achtergrondstudies, december 2008

- 08/10 Versterking voor gezinnen. Preadviezen Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Versterken van de village: preadvies over gezinnen en hun sociale omgeving) en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (Zorg in familieverband: preadvies over zorgrelaties tussen generaties), september 2008
- 08/08 Schaal en zorg (advies), mei 2008
- 08/09 Schaal en zorg: achtergrondstudies mei 2008
- 08/05 Zorginkoop (advies), maart 2008
- 08/07 Onderhandelen met zorg (achtergrondstudie bij het advies Zorginkoop), maart 2008
- 08/06 Zorginkoop heeft de toekomst: maar vraagt nog een flinke inzet van alle betrokken partijen (achtergrondstudie bij het advies Zorginkoop), maart 2008
- 08/03 Screening en de rol van de overheid (advies), april 2008
- 08/04 Screening en de rol van de overheid: achtergrondstudies, april 2008
- 08/02 Leven met een chronische aandoening (Acht portretten behorend bij het RVZ advies Beter zonder AWBZ?), januari 2008
- 08/01 Beter zonder AWBZ? (advies), januari 2008
- 07/06 Adviseren aan de overheid van de toekomst (verslag van de invitational conference, 22 mei 2007)
- 07/05 Werkprogramma 2008, december 2007
- 07/04 Rechtvaardige en duurzame zorg (advies), oktober 2007
- 07/02 Vertrouwen in de arts (advies), mei 2007
- 07/03 Vertrouwen in de arts: achtergrondstudies, mei 2007
- Sig 08/01a Publieksversie Vertrouwen in de spreekkamer, februari 2008
- Sig 07/02 Goed patiëntschap, februari 2008
- Sig 07/01 Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?, maart 2007
- Sig 07/01a Publieksversie signalement Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?, oktober 2007

**Publicaties CEG vanaf 2007**

- Sig 09/11 Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden.
- Sig 09/05 Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie, mei 2009
- Sig 08/02 Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties (signalement), september 2008
- Sig 08/01 Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief (studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie VWS), juni 2008
- Sig 07/04 Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid (signalement), januari 2007
- Sig 07/03 Financiële stimulering van orgaandonatie (signalement), november 2007
- Sig 07/02 Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg (signalement), juli 2007



