

# Actieve burgers in de gezondheidszorg: de noodzaak van variëteit

Roepen om meer zeggenschap in de zorg is het makkelijkste wat er is. En wee je gebeente als je er tegen bent. Maar de echte kunst is medezeggenschap zo vorm te geven dat patiënten ook wat aan die zeggenschap hebben.

**HESTER VAN DE BOVENKAMP, ANTOINETTE DE BONT & PAULINE MEURS**

*De auteurs zijn verbonden aan de Erasmus School of Health Policy en Management in Rotterdam*

De toekomst van de gezondheidszorg is een belangrijk onderwerp in het publieke debat en was een van de belangrijkste verkiezings-thema's bij de parlementsverkiezingen van vijftien maart jongstleden.<sup>1</sup> Om de kwaliteit van zorg te verbeteren pleitten veel politieke partijen in hun verkiezingsprogramma's voor meer eigen regie en medezeggenschap van patiënten.<sup>2</sup> Medezeggenschap en eigen regie staan ook hoog op de beleidsagenda.<sup>3</sup> Zo was en is eigen regie over de eigen zorg een belangrijk speerpunt bij de decentralisaties en wordt er op het niveau van zorgorganisaties gepleit voor meer invloed van zorggebruikers door de positie van cliëntenraden verder te versterken.<sup>4</sup>

In het debat over eigen regie en zeggenschap is vooral een roep om meer en intensievere participatie te horen. Participatie is in de praktijk echter weerbarstig waardoor kritiekloos roepen om meer en intensiever niet de goede weg is.<sup>5</sup> De vraag is veeleer op welke manier eigen regie en medezeggenschap in de

praktijk moeten worden vormgegeven. Wij bepleiten hier dat dit moet worden gedaan door ruimte te laten voor variëteit.

De interesse in participatie in de zorg van de afgelopen jaren, is niet nieuw.<sup>6</sup> In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw had de toenmalige democratiseringsbeweging al haar effect op de gezondheidszorg, vooral in de psychiatrie. Daar werd gepleit voor het belang van meer inspraak van cliënten op hun eigen zorg maar ook op het beleid van de instelling. Er werd gepleit voor het récht van cliënten op inspraak, aangezien zij degenen waren die de consequenties van beslissingen die in de zorg gemaakt werden aan den lijve ondervonden. In de jaren negentig van de vorige eeuw werd wetgeving van kracht die bedoeld was de positie van cliënten te versterken. Dit gebeurde zowel op het niveau van de individuele arts-patiëntrelatie (Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst WGBO) als het niveau van de zorginstelling (Wet Medezeggenschap Zorginstellingen WMCZ).

De verwachtingen van wat participatie kan bewerkstelligen zijn hoog gespannen. Deze zou ten eerste leiden tot meer democratische besluitvorming omdat patiënten een stem krijgen in de besluitvorming. Ten tweede zou deze leiden tot betere besluitvorming. De zorg kan immers worden afgestemd op de wensen en behoeften van individuele patiënten. Maar ook de kwaliteit van collectieve besluiten kunnen worden verbeterd. Door hun dagelijkse confrontatie met het leven met een bepaalde aandoening of beperking beschikken patiënten over een ander type kennis – ervaringskennis – dan de kennis van professionals, verzekeraars of politici. Deze kennis kan worden gebruikt om tot betere besluiten te komen. Zorginstellingen kunnen deze kennis bijvoorbeeld gebruiken om hun zorg aan te passen en verzekeraars kunnen de ervaringen van verzekerden gebruiken bij hun inkoopbeleid.

### Niet iedereen heeft de tijd en capaciteiten die nodig zijn om 'eigen regie' te voeren

De doelen van participatie klinken prachtig en het is dan ook niet verwonderlijk dat politici veelal pleiten voor meer participatiemogelijkheden en meer inspraak van patiënten (zie bijvoorbeeld de initiatiefnota van de PvdA en ChristenUnie in 2016).<sup>7</sup> De participatiepraktijk blijft echter veel weerbarstiger dan de tekentafel doet vermoeden en de manier waarop de participatie wordt ingevuld doet geen recht aan de vele manieren waarop mensen willen en kunnen meedoen. We illustreren dit aan de hand van twee voorbeelden. Het eerste voorbeeld gaat over het nemen van eigen regie door patiënten over hun eigen zorg. Het tweede voorbeeld gaat over medezeggenschap in zorginstellingen. Deze voor-

beelden laten zien dat de huidige nadruk op participatie in het beleid eigen regie en medezeggenschap dreigt te uniformeren terwijl het juist van belang is om ruimte te bieden aan variëteit.

#### *Participatie in eigen zorg*

Participatie en eigen regie worden gezien als mogelijkheden om de zorg beter af te stemmen op de behoeften van patiënten. Om dit te bewerkstelligen wordt aan individuele patiënten een steeds actievere rol toebedeeld. Van hen wordt verwacht dat ze regie voeren over hun leven met hun aandoening door zo veel mogelijk zelf te blijven doen en te participeren in de samenleving, de zorg te regelen die ze nodig hebben en invloed uit te oefenen op hoe die zorg eruitziet. Veel mensen geven desgevraagd ook graag invloed uit te willen oefenen op hun zorg en dat het in de praktijk nog wel eens aan de mogelijkheden hiertoe ontbreekt.<sup>8</sup> Meer participatie lijkt zo gezien een belangrijk beleidsdoel. Een wat nadere blik op de praktijk laat echter zien dat er meer aan de hand is.

Ten eerste vraagt eigen regie voeren veel tijd en capaciteiten en die heeft niet iedereen in gelijke mate tot zijn beschikking.<sup>9</sup> Lang niet iedereen is in staat deze activiteiten uit te voeren.<sup>10</sup> Dit geldt vooral voor kwetsbare groepen in de samenleving. Het gevaar dreigt daarmee dat een stelsel gebaseerd op de participatienorm al bestaande gezondheidsongelijkheid verder vergroot. Niet alle mensen willen de actieve rol ook altijd vervullen in de praktijk. Zij proberen deze mogelijkheden dan ook zoveel mogelijk uit te besteden. Sommige patiënten willen bijvoorbeeld dat zorgprofessionals voor hen zorgen, omdat ze gestrest raken als ze zelf allerlei beslissingen moeten nemen of omdat ze het wel lekker vinden om verzorgd te worden.<sup>11</sup> Dit niet altijd willen participeren is overigens niet voorbehouden aan de gezondheidszorg maar doet zich op allerlei beleidsterreinen voor.<sup>12</sup>

Van de Bovenkamp, De Bont & Meurs *Actieve burgers in de gezondheidszorg: de noodzaak van variëteit*

Ten tweede kan eigen regie botsen met andere normen die in de gezondheidszorg van belang worden geacht, zoals het volgen van de medische richtlijnen en protocollen rondom veiligheid. Beleidsmakers en zorgprofessionals willen graag dat patiënten participeren maar dan wel graag in de mate en inhoudelijk in lijn met wat volgens hen juist is. De wensen en voorkeuren van patiënten komen echter niet altijd overeen met wat bijvoorbeeld medische richtlijnen en protocollen voorschrijven. Te denken valt aan bewoners in een verpleeghuis die graag zelf willen blijven douchen maar die daarbij de kans lopen te vallen of aan diabetespatiënten die graag een normaal leven leiden en daarbij keuzes maken die wellicht niet goed zijn voor hun gezondheid maar wel voor hun geluk.

Onderzoek laat zien dat zorgprofessionals worstelen met patiënten die dit soort 'afwijkende' eigen keuzes willen maken. Dit ligt overigens niet alleen aan zorgprofessionals die niet af willen wijken van hun eigen normenkader. Deze tegengestelde verwachtingen worden ook gecreëerd en in stand gehouden door partijen als het ministerie, de IGZ en gemeenten. Aan de ene kant verwachten deze partijen dat zorgverleners eigen regie mogelijk maken, maar aan de andere kant ook dat ze de medische richtlijnen en veiligheidsprotocollen volgen. Doen ze dat niet dan worden ze daarop aangesproken en afgerekend.<sup>13</sup>

Kortom, patiënten worden geacht te participeren en dat op een specifieke vooraf bepaalde manier te doen. De participatienorm dreigt op deze manier te leiden tot een nieuwe uniformering in de zorg. Het gevaar hiervan is dat er niet gereflecteerd wordt op belangrijke vragen waar zorgverleners en patiënten zich mee geconfronteerd zien in de praktijk die te maken hebben met variëteit onder patiënten in termen van mogelijkheden en voorkeuren. Politiek en maatschappelijk debat is daarom nodig over de vragen als: valt onder eigen regie ook de keuze om passief te blijven en zorgprofessionals taken over te laten nemen? En

mogen patiënten ook keuzes maken die medisch gezien wellicht niet de beste optie zijn en leiden tot gezondheidsschade of hogere zorgkosten maar waar ze wel gelukkiger van worden? De vraag is dus hoeveel ruimte er is voor variëteit bij het invullen van de participatienorm. We komen hier aan het einde van het artikel op terug.

### **Formele medezeggenschap in zorginstellingen**

Om medezeggenschap te regelen op het niveau van zorginstellingen wordt door het ministerie van VWS en de leden van de Tweede Kamer veel belang gehecht aan formele medezeggenschap. In Nederland is ook veel geïnvesteerd in formele vertegenwoordigingsstructuren om medezeggenschap te regelen. Zorginstellingen zijn bijvoorbeeld met de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen verplicht een cliëntenraad in te stellen en deze wet geeft deze raden duidelijk omschreven bevoegdheden om invloed uit te oefenen op het beleid van de instelling. Ook voor deze invulling van medezeggenschap geldt dat zij voortbijgaat aan de weerbaarheid van medezeggenschap in de praktijk en medezeggenschap in een vast stramien probeert te duwen.

Ten eerste is niet iedereen in staat om te kunnen participeren in de gecreëerde medezeggenschapsstructuur. In de wereld van de ziekenhuizen zijn de leden van cliëntenraden overwegend hoogopgeleid, blank, met een achtergrond in de zorg of het openbaar bestuur.<sup>14</sup> Zij worden niet zozeer geselecteerd op basis van hun ervaringsdeskundigheid maar op basis van hun deskundigheid op het gebied van financiën, management, ICT of zorg.<sup>15</sup> Dit betekent dat zij onder behandeling in het ziekenhuis kunnen zijn (geweest), maar dat dit niet het geval hoeft te zijn.<sup>16</sup>

In de ouderenzorg en in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben instellingen veelal te maken met cliënten die zo'n zware zorgvraag hebben dat ze lang niet

altijd de mogelijkheid hebben om te participeren in een formele raad. Deze raden hebben dan ook vaak moeite met het vinden van leden en het kan voorkomen dat in plaats van cliënten zelf, familieleden zitting nemen in de raad. Het feit dat cliëntenraden geen afspiegeling zijn hun achterban hoeft niet per se problematisch te zijn. Als zij in contact staan met die achterban en weten wat daar leeft kunnen zij de achterban nog steeds vertegenwoordigen. Onderzoek laat echter zien dat dit contact beperkt is.<sup>17</sup>

### Coöperaties zijn vooral geschikt voor mensen die hun zaakjes al goed op orde hebben

Ten tweede is de verwachting van beleidsmakers en zorgbestuurders dat cliëntenraden de medezeggenschap inhoudelijk op een bepaalde manier invullen. Cliëntenraden wordt gevraagd advies te geven over ingewikkelde 'grote besluiten' (denk aan fusies, jaarrekeningen et cetera) en daarover mee te praten met raden van bestuur. Deze rol en positionering van de raden draagt echter het gevaar in zich dat raadsleden nog verder weg komen te staan van de feitelijke zorgpraktijk en van de wensen en noden van cliënten en patiënten wiens stem zij geacht worden te vertolken. Cliëntenraden worden opgenomen en soms ook ingekapseld in de bestuurlijke wereld van toezicht en controle; het gevaar van rolvermenging ligt op de loer. De gedachte dat met deze positie een stevige tegenspraak kan worden vormgegeven is eerder theorie dan praktijk.

Bovendien is de vraag of er op deze manier het beste gebruik wordt gemaakt van de ervaringskennis van patiënten. Zij worden immers gevraagd zich bezig te houden met abstracte

beleidsonderwerpen die vrij ver af staan van de dagelijkse kwaliteit van zorg in de instelling die patiënten aan den lijve ondervinden.<sup>18</sup> Tegenspraak is juist effectief als kennis en ervaring die aan de bestuurstafel ontbreken, overtuigend kunnen worden ingebracht door de leden van de raden. En dat is een andere vaardigheid dan het leren doorgronden van een jaarrekening of een investeringsplan.

In het debat over medezeggenschap ligt de focus vooral op het verder versterken van formele medezeggenschap, bijvoorbeeld door cliëntenraden meer bevoegdheden te geven. Op die manier krijgen cliënten formeel een steviger positie binnen de instelling. Ook worden initiatieven, zoals de opkomst van zorgcoöperaties om die reden vaak met gejuich ontvangen; daar is de positie van patiënten immers nog sterker en hebben zij zeggenschap over het reilen en zeilen van de coöperatie.<sup>19</sup> Zorgcoöperaties vragen daarmee om een nog grotere mate van activiteit van burgers. Uitermark merkt in dit kader op dat het vermogen tot collectieve coöperatieve actie ongelijk verdeeld is.<sup>20</sup> Net als bovengenoemde vormen van medezeggenschap, leunen initiatieven tot het vormen van coöperaties dan ook vooral op hoger opgeleiden. Exclusiviteit van coöperaties ziet hij daarbij als structureel en noodzakelijk kenmerk. Dit maakt dat coöperaties vooral geschikt zijn voor mensen die hun zaakjes al goed op orde hebben.

Kortom, ook op het niveau van zorginstellingen wordt participatie van bovenaf op een manier ingevuld die geen recht doet aan de belevingswereld van de gevarieerde patiëntenpopulatie.

#### *Laat ruimte voor variëteit*

Er is weinig aandacht voor variëteit in participatie. Bovenstaande voorbeelden laten zien dat de manier waarop participatie wordt vormgegeven, uitgaat van specifieke verwachtingen over de bijdrage van patiënten – zowel wat betreft de mate waarin ze actief moeten worden,

Van de Bovenkamp, De Bont & Meurs *Actieve burgers in de gezondheidszorg: de noodzaak van variëteit*

de methoden ze daarbij moeten gebruiken als de inhoudelijke focus die ze daarbij moeten kiezen.

Deze uniformiteit in de participatiepraktijk roept de vraag op in hoeverre de doelen achter het beleid door de huidige invulling van de participatienorm daadwerkelijk behaald worden. Het feit dat grote groepen uitgesloten zijn van participatie doet afbreuk aan het idee van meer democratische besluitvorming. Het feit dat patiënten weinig ruimte hebben om hun eigen keuzes te maken in hoe zij invulling geven aan de participatienorm roept ook de vraag op in hoeverre het doel van betere besluitvorming door zorg aan te bieden die beter aansluit bij de wensen van patiënten, daadwerkelijk wordt bereikt. Dit alles betekent natuurlijk niet dat de participatienorm moet worden losgelaten; deze kan immers wel degelijk belangrijke voordelen opleveren. Participatie verdient wel relativering. Het is niet de enige norm in de gezondheidszorg en de vraag is hoe deze norm zich verhoudt tot andere normen zoals aandacht voor gelijkheid, kwetsbaarheid en veiligheid.

Voor participatie op het individuele niveau geldt dat nagedacht moet worden over hoeveel ruimte patiënten nu daadwerkelijk hebben om eigen regie in te vullen en hun eigen keuzes te maken. Als eigen regie serieus wordt genomen en daar ook de keuze onder valt om passief te blijven of keuzes die tegen de medische richtlijnen ingaan, dan moeten zorgverleners ook de ruimte krijgen om hun zorg daarop aan te passen. Het kiezen van een case-manager die taken van patiënten over kan nemen, zou ook een oplossing kunnen zijn. Informele vertegenwoordigers kunnen een belangrijke rol spelen om de belangen van groepen die niet geneigd zijn zelf actief te worden bij beleidsmakers voor het voetlicht te brengen zodat ook rekening wordt gehouden met deze groepen.<sup>21</sup>

Ook bij participatie op het niveau van de zorgorganisatie moet recht worden gedaan aan de variatie die onder patiënten bestaat en

moeten vormen van medezeggenschap worden ingezet die recht doen aan variatie. In zorginstellingen gebeurt dit ook al. Te denken valt aan enquêtes, focusgroepen, spiegelgesprekken en *experience based co-design*. Het voordeel van deze methoden is tweeledig. Ten eerste zijn ze voor grotere groepen toegankelijk en bieden ze dus aan meer patiënten de mogelijkheid om hun stem te laten horen dan in het geval van cliëntenraden (hoewel ook in dit geval moeite moet worden gedaan om bepaalde groepen te betrekken). Deze vormen kunnen daarmee bijdrage aan gelijkheid – een belangrijk principe van democratische besluitvorming.

## Laat politici een stap terug doen en niet teveel voorschrijven hoe participatie eruit moet zien en hoe burgers zich moeten gedragen

Ten tweede staan dit soort methoden dicht bij de belevingswereld van patiënten en bieden ze concretere informatie op over wat patiënten van belang vinden in hun zorg – informatie die gebruikt kan worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren.<sup>22</sup> Deze methoden kunnen daarmee ook een bijdrage leveren aan het tweede doel van participatie; kwaliteitsverbetering. Cliëntenraden op hun beurt kunnen ook meer gebruikmaken van de inzichten die opgedaan worden uit deze informele methoden. Verbindingen tussen formele en informele medezeggenschap kunnen zo worden versterkt om medezeggenschap te verbeteren.<sup>23</sup> Op verschillende plekken in de zorg wordt al volop geëxperimenteerd met alternatieve participatiemethoden. Wij pleiten ervoor om

verder op zoek te gaan naar passende vormen en invullingen van participatie.

Betrokkenheid van patiënten, familieleden of vertegenwoordigers van deze groepen is in deze zoektocht belangrijk.

Meer maatschappelijke acceptatie van verschillen is van belang en zou ook een kernelement moeten zijn van toekomstig participatiebeleid. Beleid zou terughoudend moeten zijn met het homogeniseren en aan specifieke normen onderwerpen van de zorgpraktijk. Dit is dan ook een pleidooi voor politici om een stap terug te doen en niet te veel voor te willen schrijven hoe participatie eruit moet zien en hoe burgers zich moeten gedragen. Dit zou ook pleiten voor meer open normen in wetgeving, bijvoorbeeld door daarin te regelen dat er medezeggenschap moet zijn die recht doet

aan de gevarieerde patiëntenpopulatie maar terughoudend te zijn in het voorschrijven van hoe die medezeggenschap eruit moet zien.

Raden van toezicht kunnen bestuurders aanspreken op hoe in de zorgorganisatie omgegaan wordt met eigen regie en medezeggenschap. Hetzelfde geldt voor het externe toezicht van de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ). Ook de IGZ kan bestuurders vragen om verantwoording af te leggen over de manier waarop zij invulling geven aan eigen regie en medezeggenschap en over wat zij met de inbreng van medezeggenschap hebben gedaan. Een pleidooi voor variatie is daarmee geen pleidooi voor vrijblijvendheid. Het is wel een pleidooi dat recht doet aan de weerbarstige participatiepraktijk.

#### Noten

- 1 SCP (2017), *Kwesties voor het kiezen: analyses van enkele maatschappelijke thema's voor de Tweede Kamerverkiezingen 2017*, Den Haag SCP.
- 2 [zorghulp.atlas.nl/zorghulp-nieuws/analyse-verkiezings-programmas](http://zorghulp.atlas.nl/zorghulp-nieuws/analyse-verkiezings-programmas)
- 3 Bovenkamp H. van de, A. de Bont, 2016, *De puzzel die participatie heet, een voorbereidende studie voor de RVS-conferentie 'De zorg van morgen: een waardevolle zorg'*, iBMG, Rotterdam.
- 4 Motie Bouwmeester-Dik-Faber; TK 2015-2016, 34300XVI nr. 94.
- 5 Trappenburg, M.J., 2008, *Genoeg is genoeg: Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam, Amsterdam University Press.
- 6 Trappenburg, M.J., 2008, *Genoeg is genoeg: Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam, Amsterdam University Press; Bovenkamp H.M. van de (2010), *The Limits of Patient Power: Examining active citizenship in Dutch health care*, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- 7 PvdA en ChristenUnie 2016, *De herovering van de publieke samenleving: naar coöperatief overheidsbestuur*.
- 8 [patientenfederatie.nl](http://patientenfederatie.nl)
- 9 Denktas S. en L. Burdorf (2016), *Sociaal economische gezondheidsverschillen Nederland*. Een essay geschreven in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving ter inspiratie voor de RVS-conferentie 'De zorg van morgen: een waardevolle zorg' op 10 oktober 2016; Rademakers J. (2016), *De actieve patiënt als utopie*, Maastricht University.
- 10 Dwarswaard J. & Bovenkamp H.M. van de. (2015), Ethical Dilemmas in Self-Management Support, *Patient Education and Counseling*, 98; pp. 1131-1136.
- 11 Bovenkamp H. van de & J. Dwarswaard (2017), 'The complexity of shaping self-management in daily practice', *Health Expectations* doi: 10.1111/HEX12536.
- 12 Oenen G. van (2011), *Nu even niet. Over de interpassieve samenleving*, Van Gennep; Amsterdam.
- 13 Dwarswaard J. & Bovenkamp H.M. van de. (2015), Ethical Dilemmas in Self-Management Support, *Patient Education and Counseling*, 98; pp. 1131-1136.
- 14 Mein A., Oudenampsen D. (2015), *Medezeggenschap op Maat: onderzoek naar de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg*, Utrecht, Verwey Jonker Instituut.
- 15 Meide, H. van der, Olthuis G., Leget C. (2014), 'Patient Participation in Hospital Care: How Equal is the Voice of the Client Council?', *Health Care Analysis*, DOI 10.1007/s10728-014-0271-x; Kuijsten, A., (2014), *De Macht van de Patiënt*, unpu-

---

Van de Bovenkamp, De Bont & Meurs *Actieve burgers in de gezondheidszorg: de noodzaak van variëteit*

- blished Master thesis, Erasmus University Rotterdam.
- 16 Hoogerwerf, R., Nievers, E., & Scholten, Chr. (2004), *De invloed van cliëntenraden. Het verzwaard adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadsperspectief*, Leiden: Research voor Beleid.
- 17 Mein A., Oudenampsen D. (2015), *Medezeggenschap op Maat: onderzoek naar de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg*, Utrecht, Verwey Jonker Instituut.
- 18 Schillemans T, Bovenkamp H. van de, Trappenburg M, (2016), 'From 'Major Decisions' to 'Everyday Quality'. Direct Accountability to Clients', in: *Healthcare Governance and Accountability*, Mattei, P. (ed.), Palgrave MacMillan.
- 19 Bokhorst M. (2015), 'De Koers van Zorgcoöperaties: Samenwerken zonder te verworden tot paraparaad of werkpapaad van de participatiesamenleving', *Bestuurskunde*, 24: pp. 27-39.
- 20 Uitermark J. (2015), 'De default settings van de participatiesamenleving', *Bestuurskunde*, 24; pp. 58-62.
- 21 Bovenkamp H. van de & H. Vollaard, (2017), 'Representative claims in practice: the democratic quality of decentralized social and healthcare policies in the Netherlands', *Bestuurswetenschappen* 71; pp. 5-22.
- 22 Bate, P. & G. Robert. (2007), *Bringing User Experience to Healthcare improvement. The concepts, methods and practices of experience-based design*, Oxford: Radcliffe Publishing; Vennik, F., van de Bovenkamp, H., Raats, I. de Wit, F., Visserman, E., Grit, K. (2013), *Handleiding kwaliteitsverbetering ziekenhuiszorg vanuit de ervaring van patiënten*, iBMG, Rotterdam.
- 23 Mein A., Oudenampsen D. (2015), *Medezeggenschap op Maat: onderzoek naar de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg*, Utrecht, Verwey Jonker Instituut.