

Vergaderjaar 2000–2001

**27 807**

## **Patiënten/consumentenbeleid**

**Nr. 2**

**NOTA**

**Met zorg kiezen**

**De toerusting van patiënten en consumenten in een vraaggestuurde zorg**

**Inhoud**

<b>1.</b>	<b>Inleiding</b>	<b>2</b>
<b>2.</b>	<b>Ontwikkelingen</b>	<b>4</b>
2.1	De burger	4
2.2	De zorg	5
2.3	De verzekeraars	6
<b>3.</b>	<b>Doelstelling en uitgangspunten</b>	<b>6</b>
<b>4.</b>	<b>Rechtspositie van de zorggebruiker</b>	<b>8</b>
<b>5.</b>	<b>De goed geïnformeerde gebruiker van zorg</b>	<b>9</b>
5.1	Informatie voor de gebruiker	9
5.2	Informatie van de gebruiker	12
5.3	Informatie over de gebruiker	13
<b>6.</b>	<b>Advies en begeleiding</b>	<b>14</b>
<b>7.</b>	<b>Inkoopmacht – Regie in eigen hand</b>	<b>16</b>
7.1	Inkoopmacht voor de gebruiker	16
7.2	Verbreding persoonsgebonden budget	16
7.3	Stimulering van andere vormen van inkoopmacht	17
<b>8.</b>	<b>Onderhandelingsmacht: de georganiseerde gebruiker van zorg</b>	<b>18</b>
8.1	Onderhandelingsmacht bij zorgverzekeraars	18
8.2	Onderhandelingsmacht in instellingen	19
8.3	Onderhandelingsmacht op regionaal niveau	20
8.4	Onderhandelingsmacht op landelijk niveau	21
<b>9.</b>	<b>Actieplan</b>	<b>23</b>

## 1. Inleiding

De (individuele) vragen en behoeften van de zorggebruiker moeten zo veel als mogelijk richtinggevend zijn voor het aanbod van zorg. Dat uitgangspunt vormt al geruime tijd de leidraad voor ons beleid, zowel in de manier waarop wij de inrichting van de zorg als het verzekeringsstelsel (bij)sturen. In het Actieplan «Zorg Verzekerd» dat wij op 6 november 2000 aan de Tweede Kamer hebben gezonden, is aangegeven dat er bij de omvorming van onze gezondheidszorg van een aanbodgericht naar een meer vraaggestuurd stelsel nog belangrijke vooruitgang geboekt kan en moet worden. Zo'n omvorming van de gezondheidszorg komt niet vanzelf tot stand. Het vraagt om een verschuiving in de rol- en verantwoordelijkheidsverdeling en vergt een bijdrage van alle betrokken partijen. De afgelopen jaren hebben wij al de nodige maatregelen genomen om aanbieders van zorg en zorgverzekeraars te stimuleren meer tegemoet te komen aan de vragen en behoeften van degenen die van zorg gebruik maken. Die maatregelen kozen als aangrijpingspunt veelal het functioneren van instellingen of verzekeraars. Deze nota beschrijft hoe een vraaggeoriënteerde zorg dichterbij gebracht kan worden door gebruikers van zorg zelf meer instrumenten in handen te geven.

Al geruime tijd vormt het stimuleren en aanspreken van aanbieders van zorg op het vraaggerichter maken van hun aanbod, een herkenbare lijn in het beleid. Dat heeft ook tot veel belangrijke ontwikkelingen geleid. Zo zijn ziekenhuizen hun organisatiestructuur steeds meer gaan «kantelen», zodat niet de indeling in medisch specialismen, maar de gang die een patiënt door het ziekenhuis maakt, organisatorisch uitgangspunt is geworden. Onder de noemer van zorgvernieuwing is zowel in de care- als in de cure-sector een veelheid van initiatieven ontwikkeld met als leidende gedachte dat de zorg rond de cliënt georganiseerd moet worden. Veel van die initiatieven zijn inmiddels staande praktijk. Ketenzorg en Business Process Redesign zijn gevestigde begrippen geworden in de gezondheidszorg. De laatste jaren is in toenemende mate het beleid er op gericht al deze inspanningen in een kader te plaatsen. Zie onder andere de nota's over de modernisering van de AWBZ en de modernisering van de curatieve zorg. Zo is het beleid gericht op het voldoende functioneel en flexibel omschrijven van de verzekerde zorg, zodat zorg op maat beter mogelijk wordt. Het is er ook op gericht om de contracteervrijheden van verzekeraars te vergroten en het verzekeringskarakter van de ZFW en AWBZ waar nodig te herstellen. Een grotere variëteit aan aanbieders wordt expliciet nagestreefd en de mogelijkheden voor persoonsgebonden budgetten (pgb) worden waar mogelijk vergroot.

Al deze maatregelen moeten er toe leiden dat er meer dynamiek en flexibiliteit ontstaat in de zorg. Tegelijkertijd kan dit niet alleen dichterbij gebracht worden door te sturen op de manier waarop verzekeraars en aanbieders zich tot elkaar verhouden. Zorggebruikers kunnen zelf in veel gevallen actief bevorderen dat de zorg nog beter georiënteerd is op hun vragen en behoeften. Dat kunnen ze niet altijd – vaak verkeren ze in een afhankelijke positie – en niet volledig – ze blijven meestal aangewezen op de professionele deskundigheid van de aanbieders – maar ze kunnen het wel meer dan nu vaak het geval is. Deze nota schetst met behulp van welke instrumenten zorggebruikers beter toegerust kunnen worden om de zorg (nog) beter aan te laten sluiten bij hun vragen en behoeften. Hij is daarmee complementair aan de nota's over de transformatie van de cure- en caresector en de komende nota over het verzekeringsstelsel.

### *Korte terugblik*

De overheid is al langer bezig de positie van de patiënt/consument te

versterken. Zes jaar geleden verscheen de laatste nota over het patiëntenbeleid<sup>1</sup>. In deze nota stonden twee thema's centraal: de versterking van de individuele rechtspositie van patiënten en cliënten en de vergroting van de invloed van de georganiseerde patiënt/cliënt, onder andere via financiering van de patiënten- en cliëntenbeweging. Dat heeft tot de nodige maatregelen geleid. Kort na het uitbrengen van de genoemde nota is een aantal wetten in werking getreden: de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ), de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ). Daarnaast werd de financiering van patiënten- en cliëntenorganisaties beter geregeld dan ervoor, waardoor patiëntenorganisaties sterker kwamen te staan. Zo is in 1996 de Stichting Patiëntenfonds opgericht. Jaarlijks verdeelt deze stichting geld onder de verschillende, landelijk opererende patiënten- en cliëntenorganisaties. Het gaat thans om een jaarlijks bedrag van circa f 40 miljoen.

Het versterken van de individuele rechtspositie en de vergroting van de invloed van de georganiseerde zorggebruiker zijn belangrijke en onmisbare stappen geweest. De genoemde wetten zijn inmiddels geëvalueerd en geconcludeerd kan worden dat er een stevig juridisch fundament is gelegd om de rechtspositie van gebruikers van zorg te versterken. De betrokkenheid van de patiënten- en cliëntenorganisaties is op veel manieren merkbaar, bijvoorbeeld in de rol die ze gespeeld hebben bij de ontwikkeling van meerjarenafspraken. Tegelijkertijd is het de vraag of volstaan kan worden met de vervolmaking van deze instrumenten. Die vraag vormt de leidraad van deze nota.

### *Reikwijdte*

Deze nota beperkt zich tot de gezondheidszorg. Wij zien en onderschrijven dat het gebruik van zorg voor veel mensen die langdurig gebruik maken van zorg slechts een noodzakelijke voorwaarde is om maatschappelijk te kunnen functioneren. Zij hebben vaak vragen en behoeften op andere terreinen dan de gezondheidszorg, denk aan arbeid, inkomen, levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, onderwijs, wonen, vervoer, vrije tijd, etc. Voor het kabinetsbeleid op deze terreinen verwijzen wij naar nota's en beleidsstandpunten op de desbetreffende gebieden.

### *Terminologie*

In de gezondheidszorg worden voor mensen met een zorgvraag verschillende begrippen door elkaar gebruikt. Zo wordt het begrip «consumenten» wel gebruikt voor verzekerden op de verzekeringsmarkt, het begrip «patiënten» voor mensen die gebruik maken van zorg in de cure-sector en het begrip «cliënten» voor mensen die gebruik maken van zorg in de care-sector. Omdat niet iedereen deze begrippen op dezelfde wijze definieert en ook niet iedereen op dezelfde manier aangesproken wenst te worden, is er in deze nota voor gekozen de termen «zorggebruiker» en «gebruiker van zorg» te hanteren.

### *Leeswijzer*

Na deze inleiding schetst hoofdstuk 2 een aantal relevante ontwikkelingen in de positie van de burger in de gezondheidszorg, de organisatie en besturing van de gezondheidszorg en de positie van de zorgverzekeraars. Vervolgens staan in hoofdstuk 3 de doelstelling en de uitgangspunten van het beleid voor de komende jaren centraal. Hoofdstuk 4 gaat, mede op basis van de recent verrichte evaluaties van de eerder genoemde wetten, nader in op de rechtspositie van de zorggebruiker. De hoofdstukken 5 tot en met 8 beschrijven op welke terreinen en op welke wijze gebruikers van

---

<sup>1</sup> Zie de nota Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector (1992) en de beleidsbrief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal over de voortgang van het patiënten/consumentenbeleid (1995).

zorg kunnen worden toegerust om in staat te zijn hun «nieuwe» rol te vervullen. In deze hoofdstukken komen respectievelijk de volgende thema's aan de orde: «de goed geïnformeerde gebruiker van zorg», «advies en begeleiding», «inkoopmacht, regie in eigen hand» en «onderhandelingsmacht, de georganiseerde gebruiker van zorg». Tenslotte vat hoofdstuk 9 de belangrijkste beleidsvoornemens nog eens samen.

## **2. Ontwikkelingen**

De door ons nagestreefde transformatie naar een meer vraaggestuurde zorg wordt bepaald door diverse ontwikkelingen. In dit hoofdstuk schetsen we een aantal ontwikkelingen die van invloed zijn op het toekomstige beleid voor mensen die gebruik maken van zorg. Met het oog op de toekomstige rolverdeling in de zorg komen achtereenvolgens aan bod: de verandering in de zorgvragen, de verandering in het zorgaanbod en de organisatie van de zorg, en de verschuivende rol van de zorgverzekeraar.

### *2.1 De burger*

Er zijn veel factoren die de verlangens, voorkeuren en behoeften van de Nederlandse bevolking ten aanzien van de gezondheidszorg en zorgverzekeringen bepalen. Zo verandert de demografische samenstelling van de Nederlandse bevolking. Er is sprake van vergrijzing. Volgens schattingen stijgt het aantal ouderen van 22% in 2000, 25% in 2010, 32% in 2020 tot 44% in 2040. In de groep ouderen zijn vrouwen oververtegenwoordigd. Door de vergrijzing zal het aantal chronische aandoeningen toenemen. Het gaat hierbij vooral om kanker, hart- en vaatziekten, dementie en stoornissen aan zintuigen en bewegingsapparaat. Ouderen hebben de laatste jaren van hun leven meestal te maken met één of meerdere chronische aandoeningen. Daarnaast is een groeiend aantal ouderen koopkrachtig en heeft uitgesproken voorkeuren die soms afwijken van wat de collectieve sector op dit moment vaak te bieden heeft.

Ook in sociaal-cultureel opzicht is Nederland aan het veranderen. Ons land is een gevarieerde samenleving geworden. Zo bestaat de Nederlandse bevolking momenteel voor circa 17% uit mensen van allochtone afkomst. Met name in de grote steden is een toename van het aantal allochtone jongeren te zien. Er zijn verschillen in ziekte en ziektebeloop tussen allochtonen en autochtonen. Ook hulpvragen en behoeften kunnen anders zijn. De communicatie tussen zorggebruiker (autochtoon of allochtoon) en hulpverlener wordt beïnvloed door verschillende culturele achtergronden. Ook de verschillen tussen mannen en vrouwen krijgen en verdienen meer aandacht, zoals ook spreekt uit de recente oprichting van de stuurgroep Seksespecifieke Hulpverlening. Zo maken mannen gemiddeld minder gebruik van zorgvoorzieningen dan vrouwen en zijn er verschillen in het voorkomen van ziekten, klachten en hulpvragen. Voorts is van belang dat het aantal alleenstaanden toeneemt. Door onder andere het kleiner worden van gezinnen en het toenemend aantal werkende vrouwen zal het aantal mensen dat intensief mantelzorg kan verlenen in de toekomst afnemen.

Nederlanders zijn niet alleen ouder en diverser geworden, ze zijn ook mondiger, koopkrachtiger en steeds beter opgeleid. Omdat burgers vaak direct toegang hebben tot (medische) informatie via publicaties van belangengroepen en/of internet, hebben zij in groeiende mate duidelijke voorkeuren ten aanzien van het zorgaanbod en -verzekeringen. Mensen willen vaker zelf kiezen. Ze stellen eisen aan de kwaliteit van de dienstverlening: een directe toegankelijkheid, meer keuzemogelijkheden en oog voor cultu-

rele en sociale diversiteit. In toenemende mate ervaren veel burgers de schaarste aan zorg en het gebrek aan keuzemogelijkheden daarom als een groot probleem. In Nederland, maar ook in Europees verband, maken burgers een gang naar de rechter om hun eisen kracht bij te zetten. Maar ook zij die niet voor dergelijke zware middelen kiezen, wensen zorg waarbij hun verlangens veel nadrukkelijker het oriëntatiepunt zijn bij het verlenen van zorg.

Dat alles stelt hoge eisen aan de manier waarop de overheid richting geeft aan de zorg: meer oog voor de diversiteit en voor de oriëntatie op de wensen van (potentiële) zorggebruikers. Maar tegelijkertijd ook meer aandacht voor het «management van verwachtingen». Want met de groei van de mogelijkheden in de zorg en de toegenomen zelfverzekerdheid van burgers, groeit ook de verwachting dat nagenoeg ieder gezondheidsprobleem verholpen kan worden, wat in de praktijk niet mogelijk is.

## *2.2 De zorg*

Burgers veranderen, maar de zorg ook. Onderzoek en technologische ontwikkelingen in de gezondheidszorg leiden voor gebruikers van zorg tot betere diagnostische mogelijkheden en meer en betere behandeltechnieken. Vooral mensen die langdurig kampen met ziekte of gebrek, zullen hierdoor langer en vaker een beroep doen op de gezondheidszorg. De toepassing van voorspellend (genetisch) onderzoek geeft hieraan nog een extra dimensie. Naar verwachting zullen in de toekomst veel meer mensen op de hoogte kunnen en willen zijn van hun genetische aanleg voor ziekten. Zorgverleners en verzekeraars zullen in toenemende mate beslissingen willen nemen op basis van het genetische risicoprofiel van mensen.

Er is een proces opgang gebracht van integratie van zorgvormen, transmuralsisering, ontschotting en flexibilisering van zorg. Voor zorggebruikers betekent dit een betere en doelmatigere zorg die meer afgestemd is op hun vragen en behoeften. De toenemende regionalisering van de zorg, waarbij zorgaanbieders en zorgverzekeraar in een regio een doelmatige zorgorganisatie tot stand kunnen brengen, draagt hieraan bij. Deze processen bevorderen een flexibele en efficiënte bedrijfsvoering in de gezondheidszorg, maar kunnen ook de keuzemogelijkheden van gebruikers van zorg inperken. Zo is bijvoorbeeld in de GGZ-sector en in de gehandicaptenzorg in bepaalde regio's vanwege fusies nog maar één aanbieder in een regio aanwezig is. Dit belemmert uiteraard de keuzemogelijkheden van burgers.

In de verschillende sectoren van de AWBZ worden nieuwe combinaties van wonen en zorg ontwikkeld, zoals woonzorgcomplexen in de ouderenzorg en kleinschalige woonvormen in de gehandicaptenzorg. Wonen en zorg wordt in die situaties ook afzonderlijk betaald. Dit vergroot de keuzemogelijkheden van mensen die langdurig van zorg afhankelijk zijn en bevordert hun zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Ondanks deze goede ontwikkelingen is de organisatie van de zorg voor velen nog te star. Keuzemogelijkheden en variatie zijn beperkt, bijvoorbeeld naar aard, plaats of tijdstip. Het innovatieve vermogen van de sector is niet altijd toereikend om aan nieuwe en veranderende wensen tegemoet te komen. Er zijn nogal wat klachten over wachtlijsten, gebrekkige informatievoorziening en gebrekkige samenwerking en afstemming tussen zorgaanbieders en binnen een instelling. Een geluid aan de kant van het aanbod is dat er te weinig prikkels in de organisatie van de zorg zijn om te komen tot een klantvriendelijke organisatie. In de gezondheidszorg leiden deze ontwikkelingen tot een roep om meer vraag- of klant-

gerichte zorg. Een zorg die beter inspeelt op individuele vragen en behoeften van burgers.

### *2.3 De verzekeraars*

Steeds meer treedt een oude partij nadrukkelijk op in een nieuwe rol. Zorgverzekeraars hebben zich in de afgelopen jaren geleidelijk kunnen voorbereiden op de rol van zorginkoper en doelmatig regisseur van de regionale zorg. In de AWBZ vervult het zorgkantoor in de regio voor zijn verzekerde inwoners een spilfunctie als uitvoerder van de AWBZ. De ziekenfondsen, de particuliere ziektekostenverzekeraars en de uitvoerende organen van de publiekrechtelijke ziektekostenregelingen – verantwoordelijk voor de uitvoering van de AWBZ – hebben de feitelijke uitoefening van hun taken gemandateerd aan het zorgkantoor. Het zorgkantoor is daarmee verantwoordelijk voor het contracteren van zorgaanbieders, op dusdanige wijze dat er voldoende goede zorg in de regio is. Voor de verzekerden is het zorgkantoor de partij die moet worden aangesproken bij het verzilveren van de aanspraken op zorg in de AWBZ.

In de curatieve zorg zijn de zorgverzekeraars in toenemende mate risico-dragend geworden voor de kosten. Dit is gepaard gegaan met meer mogelijkheden voor verzekeraars om met zorgaanbieders te onderhandelen. Dit alles leidt geleidelijk tot een andere aanpak bij de zorgverzekeraars. Er wordt onderhandeld met apothekers, ziekenhuizen en artsen over nieuwe vormen van dienstverlening, over de inkoop en over de ondersteuning van rationeel voorschrijfgedrag. Met huisartsen wordt gesproken over de inrichting van een dienstenstructuur, invoering van het EVS (Elektronisch Voorschrijf Systeem) en praktijkondersteuning. Recent hebben de zorgverzekeraars met de brancheorganisaties van ziekenhuizen en specialisten een convenant gesloten over de regionale aanpak van de wachttijden specialistische hulp.

In het tweede compartiment krijgen zorgverzekeraars verder een nieuwe rol als regisseur van de geneesmiddelenvoorziening op regionaal niveau. Het overheidsbeleid ten aanzien van de geneesmiddelenvoorziening streeft naar verantwoorde, veilige medisch farmaceutische zorg, tegen aanvaardbare kosten. Hiertoe is een meerjarig programma van deregulering, instrumentering en flankerend beleid gestart om verdere randvoorwaarden te creëren die de zorgverzekeraars helpen hun nieuwe rol te vervullen. De zorgverzekeraars en de koepelorganisatie Zorgverzekeraars Nederland (ZN) zijn nu gezamenlijk bezig om de benodigde acties voor te bereiden en vorm te geven op het terrein van doelmatig zorg contracteren, het investeren in kennis en de ontwikkeling van de inkoop van geneesmiddelen.

### **3. Doelstelling en uitgangspunten**

De gezondheidszorg moet burgers een kwalitatief voldoende, toereikend en gevarieerd aanbod bieden, waarvoor mensen zich tegen een aanvaardbare premie kunnen verzekeren en waarbij hun aanspraken voldoende helder zijn omschreven. Door de hiervoor geschetste ontwikkelingen zullen gebruikers van zorg meer keuzevrijheid en variatie in het aanbod wensen. De zorggebruiker zal sterker komen te staan tegenover de van oudsher dominantere zorgaanbieder. Wij zien een ontwikkeling waarin de «afzet» van de zorgaanbieder niet zonder meer is gegarandeerd, maar mede afhankelijk wordt van het keuzepatroon van de zorggebruiker of de verzekeraar die namens zijn verzekerde optreedt en zorg inkoop of financiert. Wij willen deze ontwikkeling verder stimuleren door de zorggebruiker verder toe te rusten en te ondersteunen bij het maken van keuzes voor zorg of een verzekering. Het doel van ons beleid is dan ook

gericht op het toerusten en/of ondersteunen van zorggebruikers, zodat zij hun vragen en behoeften zo kunnen formuleren dat zorgaanbieders en -verzekeraars (nog) meer rekening houden met hun vragen en behoeften.

Toerusting van zorggebruikers kan op verschillende manieren plaats vinden. Wij onderscheiden vijf toerustingsniveaus:

1. Een adequate *rechtspositie* van zorggebruikers;
2. Actuele, toegankelijke en betrouwbare *informatie* op basis waarvan zorggebruikers zicht krijgen op de kwaliteit van de dienstverlening in de zorg en bij zorgverzekeraars;
3. Onafhankelijke, betrouwbare en laagdrempelige vormen van *advies en begeleiding*. Zorggebruikers moeten zich – indien nodig – kunnen laten adviseren of begeleiden bij het formuleren van hun vragen en hun keuze voor een bepaald zorgproduct of een zorgverzekering;
4. Individuele en collectieve *inkoopmacht*. Zorggebruikers moeten de mogelijkheid hebben om al dan niet via de directe tussenkomst van een verzekeraar, zelf zorgproducten in te kopen of zorgarrangementen samen te stellen op basis van een vooraf bepaald budget;
5. De aanwezigheid van collectieve *onderhandelingsmacht* die representatief is voor de zorggebruikers en transparant handelt. Indien aanbieders en verzekeraars in de gezondheidszorg onvoldoende rekening houden met de vragen en behoeften van zorggebruikers, is er de mogelijkheid ontevredenheid kenbaar te maken of hierover te onderhandelen. Mensen kunnen dit ook delegeren aan organisaties die collectief hun belangen vertegenwoordigen.

In de hierna volgende hoofdstukken werken we deze toerustingsniveaus nader uit en geven we aan hoe deze in samenwerking met alle relevante partijen versterkt kunnen worden. De toerustingsniveaus vormen het algemene kader waarbinnen we specifieke instrumenten kunnen ontwikkelen. Daarbij is het van belang om ons te realiseren dat de verschillende toerustingsniveaus niet voor alle typen zorggebruikers vanwege hun diverse samenstelling een vergelijkbaar gewicht hebben.

In het bijzonder is het van belang om de verschillen tussen kortdurende en langdurige zorg goed in het achterhoofd te houden. In 1999 had circa 24% van de Nederlandse bevolking een chronische aandoening of handicap. Dit is iets minder dan 4 miljoen mensen. Tengevolge van deze chronische aandoeningen of handicaps ondervond 5% van de mensen geen belemmeringen, 12% lichte belemmeringen en 6% ernstige belemmeringen.<sup>1</sup> Naar verwachting doen vooral de mensen die belemmeringen ondervinden langdurig een beroep op de zorg. Zij zullen zowel gebruik maken van de cure- als van de caresector. De verwachting is dat het gebruik van voorzieningen in de cure-sector zeer aanzienlijk is. Schattingen liggen in de orde van circa 70% van het totale zorggebruik in deze sector. De capaciteit in de caresector wordt voornamelijk besteed aan mensen die langdurig gebruik maken van zorg.

Mensen die kortdurend en mensen die langdurig gebruik maken van zorg hebben aanzienlijk verschillende wensen en behoeften. Mensen die incidenteel of kortdurend gebruik maken van zorg wenden zich tot de gezondheidszorg met een gezondheidsprobleem dat op redelijk korte termijn kan genezen of herstellen. Bij mensen die langdurig gebruik maken van zorg, dat wil zeggen gedurende een half jaar of langer, is volledig herstel of genezing vaak niet aan de orde. De zorg die zij wensen is een noodzakelijke voorwaarde om invulling te kunnen geven aan het (dagelijks) bestaan. Voor deze groep mensen is het belangrijk om maatschappelijk te blijven functioneren en de zorg dient dan ook nadrukkelijk aan te sluiten bij andere levensdomeinen.

<sup>1</sup> Zie: SCP, Sociaal en Cultureel Rapport 2000.

Niet iedereen kan of wil (in alle situaties) zelfstandig keuzen maken. Zo staat voor mensen die met een acuut medisch probleem in een ziekenhuis worden opgenomen keuzevrijheid niet voorop. Zij willen vooral snel en deskundig geholpen worden. Voor mensen die langdurig in een zorginstelling moeten blijven en of langdurig thuis zorg krijgen, is keuzevrijheid echter juist wel van groot belang. Aanbieders en verzekeraars moeten daar in de toekomst meer op inspelen.

Hoe groot de verschillen tussen zorggebruikers ook zijn, in alle gevallen is het zaak om na te gaan hoe zij verder toegerust kunnen worden om te realiseren dat de zorg maximaal aansluit bij hun preferenties. In de volgende vijf hoofdstukken zullen we de verschillende toerustingsniveaus achtereenvolgens langslopen.

#### **4. Rechtspositie van de zorggebruiker**

In de periode van 1995 tot 2000 is een aantal wetten geïntroduceerd ter versterking van de positie van de patiënt, zoals de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ). In deze zelfde periode is ook de Kwaliteitswet zorginstellingen (WKZ) in werking getreden. Door deze wettelijke regelingen is beoogd een betere toegankelijkheid en rechtszekerheid te waarborgen. De regels voor hulpverleners en zorginstellingen zijn er ook beter kenbaar door geworden. Uit de evaluaties van de WGBO, WKCZ en WMCZ blijkt dat de doelen van deze wetgeving voor een belangrijk deel zijn behaald, wel zijn nog verbeteringen nodig.

De WGBO blijkt in belangrijke mate bij te dragen aan de versterking en verbetering van de rechtspositie van de zorggebruiker. De kennis van hulpverleners over de rechten van de zorggebruiker en over goed hulpverlenerschap kan redelijk hoog worden genoemd, maar kennis over de precieze inhoud van deze rechten is voor verbetering vatbaar. De vertaalslag van de globale, abstracte normen in de wet naar de complexe en pluriforme praktijk vraagt in het bijzonder aandacht. De betrokken partijen (o.a. KNMG en patiëntenorganisaties) hebben zich in mei 2001 bestuurlijk geëngageerd na de zomer een implementatieplan te formuleren.

Met de WMCZ is beoogd dat in voldoende mate rekening wordt gehouden met de zorgen en behoeften van zorggebruikers. Uit de evaluatie van deze wet blijkt dat de invoering daarvan een stimulans is geweest om medezeggenschap in instellingen vorm te geven, ook bij die instellingen waar voorheen geen medezeggenschapsstructuur aanwezig was, bijvoorbeeld RIAGG's en revalidatie-instellingen. Soms zijn zelfs nieuwe vormen van medezeggenschap gestimuleerd: in de zorg voor verstandelijk gehandicapten wordt gezocht naar een goede afstemming van medezeggenschap van cliënten met medezeggenschap van ouders. In sectoren waar de traditie van medezeggenschap niet aanwezig was (ziekenhuizen, thuiszorg en welzijn) heeft de invoering van de WMCZ gefungeerd als breekijzer om veranderingen te bewerkstelligen. De genoemde formalisering van de medezeggenschapsverhoudingen betekent echter nog niet dat het doel van de medezeggenschap van cliënten via de cliëntenraden daadwerkelijk overal in de praktijk is bereikt. Deze cultuuromslag zal tijd en inzet vergen. Met uitzondering van een paar aanscherpingen van de wetgeving, lijkt het gezien de aanbevelingen van het evaluatierapport gewenst om op de ingeslagen weg voort te gaan en de implementatie verder te stimuleren.

Ook zijn de zorggebruikers met de WKCZ mogelijkheden geboden om een «klacht» over de zorg aan te kaarten. Al naar gelang de aard van de



«klacht» kan een geëigende gang worden bewandeld. Zowel de informele als formele procedures zijn de afgelopen periode nader vormgegeven. Uit de eerdere evaluatie van de Wet Klachtrecht blijkt dat ook in dit proces belangrijke stappen zijn gezet: vrijwel alle instellingen hebben bijvoorbeeld een geregementeerde klachtencommissie.

Wij zien het voor de komende periode tot onze taak om de samenhang tussen de bestaande wet- en regelgeving op het terrein van patiënten- en kwaliteitsbeleid verder te ontwikkelen, een vertaling naar de dagelijkse praktijk van de zorg te bevorderen en daarbij gelijke tred te houden met ontwikkelingen in de gezondheidszorg en andere relevante terreinen. Voor het opstellen van dit implementatieplan en de uitvoering van de daarin opgenomen activiteiten hebben wij f 1 miljoen gereserveerd voor de periode 2001–2003.

## 5. De goed geïnformeerde gebruiker van zorg

Naarmate het aanbod gevarieerder is en er meerdere keuzemogelijkheden zijn, zal de zorggebruiker meer behoefte hebben aan informatie over de aard en kwaliteit van het zorgaanbod. Dit geldt ook voor het aanbod van zorgverzekeringen: de kwaliteit en gevarieerdheid daarvan. Doelstelling van ons beleid is het realiseren van een transparante informatievoorziening hierover. Daarvoor moet de informatie *actueel, toegankelijk en betrouwbaar* zijn. Toegankelijke informatie betekent dat deze (fysiek) beschikbaar is en voor iedereen begrijpelijk. Dat laatste wil zeggen zonder vakjargon, in begrijpelijk taalgebruik en toegesneden op de persoonlijke situatie. Informatie moet ook beschikbaar zijn voor mensen die het Nederlands niet machtig zijn en voor mensen met een visuele of auditieve handicap<sup>1</sup>. Daarnaast moet de informatie actueel en betrouwbaar zijn. We vinden dat mensen hierop moeten kunnen rekenen, omdat de kwaliteit van de informatie voor velen moeilijk te bepalen is.

Wij rekenen het tot onze verantwoordelijkheid om te zorgen dat deze informatie beschikbaar komt. Dat betekent niet dat de overheid in alle gevallen zelf de informatie moet genereren en verspreiden. Dat is eerder een taak van aanbieders en verzekeraars. Wel willen we gerealiseerd zien dat de informatievoorziening voor zorggebruikers adequaat geregeld is. Dat betekent dat wij twee lijnen zullen volgen: met betrokkenen zullen wij niet vrijblijvende afspraken maken over de aard en vorm van de informatie, en bovendien zullen wij faciliteren dat de (ontwikkeling van) deze informatie voldoende vorm krijgt. Daarbij onderscheiden we drie aspecten van informatievoorziening: informatie voor, van en over de gebruiker van zorg.

### 5.1 Informatie voor de gebruiker

Mensen die gebruik (gaan) maken van zorg willen informatie over ziekten en aandoeningen, informatie over leveringsvoorwaarden van zorg en zorgverzekeringen en vergelijkende informatie over de kwaliteit van het zorgaanbod en van zorgverzekeringen. Op basis van deze informatie kunnen zij een keuze maken uit de aangeboden dienstverlening. Hoe is de verstrekking van dit soort informatie op dit moment geregeld?

#### Zorg

Over ziekten en aandoeningen en het beschikbare aanbod aan zorg wordt al jaren veel informatie geboden. Gebruikers van zorg krijgen deze informatie via een groot aantal kanalen tot zich, bijvoorbeeld via hulpverleners, hulpverlenende instellingen, patiënteninformatiebureaus, patiënten/consumentenorganisaties, voorlichters in eigen taal en cultuur en telefoni-

---

<sup>1</sup> Goede aanwijzingen hiervoor worden geboden door het initiatief «Drempels weg» van het ministerie van VWS ([www.drempelsweg.nl](http://www.drempelsweg.nl)).

sche informatielijnen zoals die van de Stichting Korrelatie. Daarnaast krijgen mensen die langdurig gebruik maken van zorg ook nog informatie aangeboden via specifieke kanalen, onder andere via patiënten- en belangenverenigingen, het Seniorweb, het Hulpmiddelen Informatie Centrum en via adviseurs als lichamelijk gehandicapten (lg)-consulenten, Sociaal Pedagogische Diensten (SPD), patiëntenvertrouwenspersonen in de GGZ en ouderenadviseurs die informatie verstrekken. Deze informatie wordt zowel mondeling als schriftelijk gegeven, de laatste tijd ook in toenemende mate via internet.

Belangrijk zijn ook de patiëntenverenigingen. Zij bieden veel informatie over ziekten en aandoeningen, over de wijze waarop mensen daarmee kunnen leven, en over het aanbod en de kwaliteit van zorg. Bovendien organiseren zij contact tussen lotgenoten. Ook op internet zijn veel cliënten- en patiëntenorganisaties actief. Internet biedt de mogelijkheid om op relatief eenvoudige wijze informatie toegankelijk te maken en biedt een virtueel platform voor uitwisseling van ervaringen en ideeën tussen mensen in vergelijkbare situaties.

Om echter een goede keuze te kunnen maken uit het beschikbare zorgaanbod hebben mensen vaak meer informatie nodig dan nu voor handen is, bijvoorbeeld over de geboden dienstverlening en leveringsvoorwaarden. De initiatieven om wachtlijsten inzichtelijk te maken, zijn in dat opzicht indicatief: ze bieden tot op heden te weinig informatie voor (potentiële) klanten. Verder geldt dat de meeste informatie die aangeboden wordt door zorgaanbieders, is afgestemd op een «standaard patiënt». Met de gevarieerde informatiebehoefte van zorggebruikers door factoren als sekse, culturele en etnische achtergrond, sociaal-economische positie, leeftijd en leefstijl wordt nauwelijks rekening gehouden. Deze informatie is op dit moment slechts beperkt verkrijgbaar.

Nog lastiger wordt het wanneer niet gevraagd wordt om feitelijke informatie, maar om vergelijkende informatie. De ontwikkeling daarvan bevindt zich nog in een heel pril stadium.

#### Verzekering

In het algemeen geldt dat het met de informatievoorziening over verzekeringen slecht gesteld is. Weliswaar zendt elke verzekeraar op verzoek informatie toe, maar dit zijn meestal standaardfolders of algemene informatiepakketten die betrekking hebben op de «standaardburger» (modaal gezin met een kostwinner). Er is weinig tot geen informatie beschikbaar in een andere taal dan het Nederlands (met name bij de particuliere ziektekostenverzekeringen).

Voor de eigen situatie zal de verzekerde veelal een offerte moeten aanvragen, waarvoor hij de verzekeraar bepaalde gegevens moet verschaffen (bijvoorbeeld over de gezinsgrootte, leeftijden en soms ook gezondheidsgegevens). Daarnaast zijn er enkele internetsites die verzekeraars onderling vergelijken (hoofdzakelijk op premies). De Consumentenbond publiceert jaarlijks overzichten van de belangrijkste verschillen in polissen en premies van particuliere en aanvullende verzekeringen en de nominale premies van de ziekenfondsen. Meer kwalitatieve vergelijkingen met betrekking tot het pakket, contracteerbeleid en de dienstverlening van verzekeraars zijn op dit moment niet mogelijk.

Onderlinge vergelijking van verzekeringen is verder ook moeilijk vanwege de ingewikkelde pakket-samenstelling en de nauwelijks vergelijkbare wijze van presenteren van de verzekeringsproducten door verzekeraars. Vooral de particuliere ziektekostenverzekeringen zijn niet transparant. Door de veelheid aan verzekeringsvormen, eigen risico's, premiekortingssystemen

en het acceptatiebeleid is er voor de gemiddelde burger sprake van ondoorzichtige markt informatie.

De informatie die voor de verzekerde van belang is, wordt meestal pas opgenomen in de polis, die de verzekerde ontvangt nadat een verzekering is afgesloten. Veelal blijft de informatie van een ziekenfonds na het afsluiten van een verzekering beperkt tot de afgifte van een bewijs van verzekering/inschrijving met een verzekerdennummer, de hoogte van de nominale premie en eventuele aanvullende verzekeringen. Naar informatie die voor de ziekenfondsverzekerde van belang is, bijvoorbeeld over de mogelijkheden van het gebruik van zorg (de aanspraken), de gecontracteerde zorgaanbieders, de nominale premie en de eventuele aanvullende verzekering, moet specifiek gevraagd worden.

Met steun van het ministerie van VWS en van de Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV) voert de Consumentenbond op dit moment een actieplan «Maatschappelijk verantwoord verzekeren» uit. Doel van dit actieplan is het actief inspelen op de informatiebehoefte van de verzekeringsconsument en het signaleren van ontwikkelingen met betrekking tot de premies, de dekking en de uitvoering van de verschillende ziektekostenverzekeringen.

#### Realiseren van actuele, toegankelijke en betrouwbare informatie

Al met al kan de huidige situatie rond informatievoorziening – zowel over ziekten, feitelijke informatie over individuele instellingen als vergelijkende informatie – gekarakteriseerd worden als een ontwikkelingsfase: er zijn veel initiatieven, maar een algemeen en dekkend perspectief ontbreekt nog. Daarom willen wij een aantal stappen nemen.

Allereerst willen we bevorderen dat informatie over ziekten en aandoeningen op een toegankelijke en betrouwbare manier beschikbaar komt. Vooral op internet is dit een probleem, omdat het vaak niet duidelijk is wie de informatie geschreven heeft, welke bronnen gebruikt zijn en van welke datum de informatie is. In het beleidsstandpunt op het RVZ-advies «Patiënt en Internet» hebben wij daarom aangekondigd een gezondheidsportaal op internet te zullen starten. Dit portaal verwijst naar de sites van organisaties waarvan de informatie betrouwbaar wordt geacht. Op dit moment ontwikkelt VWS samen met veldpartijen een plan om hier uitvoering aan te geven. Eind 2001 zal het portaal op internet beschikbaar zijn. In aansluiting op de bouw van een internetportaal hebben we Zorgonderzoek Nederland (ZON) gevraagd in 2001 een programma te ontwikkelen gericht op informatievoorziening aan zorggebruikers. Centrale vraag daarbij is: op welke manieren kan bereikt worden dat er op het individu en de doelgroep toegesneden, eenduidige en samenhangende informatie beschikbaar komt (over ziekte en aandoening in relatie tot zorg en maatschappelijke dienstverlening) en op welke manier kan bereikt worden dat deze informatie gemakkelijk toegankelijk wordt via verschillende media. ZON zal gevraagd worden bij de ontwikkeling van het programma vooral in te gaan op het samen met veldpartijen werken aan actuele, betrouwbare en toegankelijke informatie.

Ten tweede willen wij bevorderen dat informatie over de diensten en leveringsvoorwaarden van zorgaanbieders en zorgverzekeraars standaard op een toegankelijke wijze beschikbaar is. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars zijn in eerste instantie zelf verantwoordelijk voor het geven van voor zorggebruikers transparante informatie over hun eigen dienstverlening en leveringsvoorwaarden. Het gaat hierbij vooral om informatie over prijs en pakket, contracteerbeleid, dienstverlening en acceptatiebeleid van verzekeraars en informatie over aanbod (inclusief de aansluiting).

ting van dit aanbod op de diversiteit van de groep zorggebruikers) en toegankelijkheid van zorgaanbieders. Deze informatie is op dit moment veelal bij individuele zorgverzekeraars of zorgaanbieders beschikbaar, maar is niet openbaar. In een overgangperiode van twee jaar (2002 en 2003) stellen wij zorgaanbieders en zorgverzekeraars in de gelegenheid deze informatie openbaar en inzichtelijk te maken. Daartoe zullen wij in overleg treden met de betrokken brancheorganisaties. De Consumentenbond en de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF) zullen wij vragen dit proces nauwgezet te monitoren. Mocht dit na twee jaar niet de gewenste resultaten opleveren, dan zullen wij de Consumentenbond en de NPCF (financieel) ondersteunen om hun bevindingen te publiceren.

Ten derde willen wij zorgen dat een systeem van vergelijkende informatie beschikbaar komt. Het betreft informatie over de kwaliteit van de aangeboden zorgproducten en -diensten, toegankelijkheid van zorgaanbieders, maar ook onderling vergelijkende informatie over prijs en pakket, contracteerbeleid, dienstverlening en acceptatiebeleid van verzekeraars. Ook informatie die in de toekomst beschikbaar komt uit benchmark-onderzoeken van zorgaanbieders en zorgverzekeraars rekenen wij hiertoe. Om ervoor te zorgen dat deze vergelijkende informatie binnen twee jaar voorhanden is, willen wij met de verschillende partijen in de gezondheidszorg (zorgverzekeraars, zorgaanbieders, patiënten/consumentenbeweging) informatieconvenanten afsluiten. Doel van deze informatieconvenanten is dat partijen gezamenlijk voor zorgverzekeringen en zorgaanbod (per sector) vaststellen welke informatie beschikbaar moet zijn en op welke wijze informatie beschikbaar moet komen voor (potentiële) zorggebruikers. Wij verwachten dat op basis van deze convenanten over twee jaar informatie in hanteerbare vorm voor gebruikers van zorg beschikbaar komt. Mochten de onderhandelingen niet de gewenste resultaten opleveren, dan zullen we bekijken in hoeverre het anderszins mogelijk is de verschillende partijen gewenste informatie te laten leveren. Dit kan wellicht via een wettelijke verplichting of door informatie op een andere wijze te genereren. Voor het afsluiten van informatieconvenanten en monitoring van informatie over dienstverlening en leveringsvoorwaarden stellen wij in de periode 2002–2003 een bedrag van f 1 miljoen ter beschikking.

### *5.2 Informatie van de gebruiker*

Om goed geïnformeerd te zijn over de eigen gezondheid en de zorg die verkregen wordt, kunnen zorggebruikers – op basis van het huidige inzagerecht in de WGBO – beschikken over de gegevens uit het eigen (medisch) dossier. Bij de verdere implementatie en operationalisatie van de WGBO zullen we aan dit punt aandacht schenken. Hierbij zullen wij ook betrekken dat in de toekomst steeds meer (medische) gegevens digitaal worden opgeslagen.

Deze digitalisering van medische gegevens biedt betere mogelijkheden voor informatievoorziening voor zowel zorggebruikers en -verleners. Volgend jaar zullen wij een experiment uitvoeren om de inzage van medische gegevens door zorggebruikers met behulp van ICT te onderzoeken. Dit experiment zullen wij in eerste instantie uitvoeren voor de groep chronisch zieken. Deze mensen zijn veelal langdurig gebruiker van zorg en hebben baat bij een samenhangend dossier, dat op eenvoudige wijze en tegen lage kosten kan worden ingezien. Al eerder is in deze nota gewezen op de ervaringsdeskundigheid van langdurig zorggebruikers; een eenvoudig toegankelijk medisch dossier kan een bijdrage leveren aan versterking van de positie van deze groep in de zorg. In het experiment zullen wij voornamelijk kijken naar het gebruik van een digitaal dossier en naar de aspecten privacy, veiligheid en volledigheid.

### 5.3 Informatie over de gebruiker

Zorgverzekeraars en zorgaanbieders hebben nauwelijks gestructureerde en actuele informatie over de vragen en behoeften van hun huidige en toekomstige zorggebruikers. Er blijkt merkwaardig genoeg ook weinig aandacht voor dit soort informatie. Echter voor een klantgerichte houding en bedrijfsvoering is actuele en systematisch verkregen informatie over de kwantitatieve en kwalitatieve kenmerken en behoeften van de gebruikers van wezenlijk belang. Wij menen dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders hier nog veel meer werk van kunnen maken dan ze nu doen. Deze informatie kan op diverse manieren in beeld worden gebracht. We presenteren hier die zaken die wij mede zullen ondersteunen.

#### Klachten betrekken bij kwaliteitsbeleid

Veel informatie over de vragen en behoeften van zorggebruikers kan worden verkregen uit de klachten die mensen indienen bij instellingen of tegen individuele hulpverleners. In 1999 betrof slechts 3% van de instellingen de klachten van zorggebruikers bij het kwaliteitsbeleid. Dit percentage is bedroevend laag. Klachten van zorggebruikers zouden veel meer gezien moeten worden als een gratis advies. Om instellingen hiervoor ontvankelijk te maken, hebben we ZON gevraagd hieraan in haar stimuleringsprogramma «Verbinden en Vernieuwen» aandacht te besteden.

#### Structurele implementatie kwaliteitsinstrumenten van patiënten/consumentenzijde

De patiënten/consumentenbeweging heeft in het verleden een groot aantal kwaliteitscriteria opgesteld, zodat zorgaanbieders rekening kunnen houden met de vragen en behoeften van zorggebruikers. Ook hebben zij instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van de zorg te beoordelen en te signaleren op welke gebieden mogelijkheden liggen voor verbetering van het aanbod. Enkele voorbeelden zijn het Ziekenhuisvergelijkingssysteem uitgevoerd door de Consumentenbond, de meet- en bespreekprocedure in de ouderenzorg, de cliëntensatisfactie-onderdelen van de verschillende benchmark-trajecten en het kwaliteitssysteem in de thuiszorg uitgevoerd door de Stichting Cliënt en Kwaliteit, het kwaliteitstoetsingssysteem in de verstandelijk gehandicaptensector uitgevoerd door de Stichting Perspectief. De algemene kwaliteitscriteria die vanuit de patiënten/consumentenbeweging zijn ontwikkeld gaan uit van een zogenaamd «neutraal» perspectief. Daarnaast zijn er vanuit het «diversiteitsperspectief» ook verschillende kwaliteitscriteria en instrumenten ontwikkeld, bijvoorbeeld Kwaliteitszorg voor Allochtonen (NCB, 1997) en de Audit Seksespecifieke hulpverlening (TransAct, 1997).

Uit de resultaten van kwaliteitsmetingen met deze instrumenten blijkt duidelijk dat gebruikers ten aanzien van de kwaliteit van de zorg andere accenten leggen dan zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Behalve aan het resultaat van de zorg kennen zij veel betekenis toe aan een respectvolle bejegening. Willen (potentiële) gebruikers van zorg een verantwoorde keuze kunnen maken uit het zorgaanbod, dan zijn voor hen vooral de resultaten van metingen met deze instrumenten van belang. Helaas wordt slechts een zeer beperkt aantal van deze instrumenten structureel in de zorg toegepast. Daarom zullen wij het structureel gebruik van kwaliteitsinstrumenten vanuit patiënten/consumentenzijde en het diversiteitsperspectief ondersteunen. In de Meerjarenafspraken Curatieve Somatische Zorg, Verpleging en Verzorging en Gehandicapten zijn hiertoe reeds initiatieven ondernomen. Verder zullen wij bewerkstelligen dat deze kwaliteitssystemen van patiënten/consumentenzijde worden opgenomen

in de benchmarks van de verschillende zorgsectoren. Ook het verwerken van de kwaliteitscriteria in de beoordelings- en certificatieschema's van de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector zullen we verder stimuleren.

Vraag in kaart in de regio

Met de toenemende regionalisering van de zorg is het van het grootste belang om ook op regionaal niveau inzicht te krijgen in de vragen en behoeften van (toekomstige) gebruikers van zorg. Hierbij gaat het voornamelijk om informatie over de vraag die voor de regionale beleidsontwikkeling van belang is. Met steun van VWS wordt hiertoe momenteel een project «Vraag in kaart» uitgevoerd door het Interprovinciaal Overleg (IPO) en de NPCF, dat op regionaal niveau in de AWBZ-zorg informatie over de zorgvraag van gebruikers in kaart brengt.

## **6. Advies en begeleiding**

In een aantal gevallen is informatie alleen niet voldoende voor een weloverwogen keuze. Bij het maken van keuzen voor zorgaanbod of zorgverzekeringen moeten mensen indien nodig een beroep kunnen doen op ondersteuning of begeleiding om hun vragen en behoeften te formuleren. Om mensen zo goed mogelijk te ondersteunen moet deze begeleiding *onafhankelijk, betrouwbaar en laagdrempelig* zijn.

Zorg

De advies- en ondersteuningstaken worden vervuld vanuit verschillende invalshoeken. Allereerst worden deze taken voor een wezenlijk deel binnen de zorg zelf vormgegeven. Mensen worden bij het maken van keuzen begeleid door hulpverleners zoals de huisarts en de specialist. Op de hulpmiddelenmarkt levert een hulpmiddelenleverancier vaak de nodige begeleiding bij het maken van een keuze. Binnen de zorg voor mensen met chronische aandoeningen is ook een groot scala aan begeleiders actief, zoals gespecialiseerde verpleegkundigen, lichamelijk gehandicapten (lg)-consulenten, SPD's, patiëntenvertrouwenspersonen in de GGZ en zorgconsulenten voor allochtonen. Daarnaast hebben lokale overheden een verantwoordelijkheid op dit gebied. Zo is een belangrijk deel van het lokale welzijnswerk voor ouderen gericht op de ondersteuning van (potentiële) patiënten, onder meer in de vorm van ouderenadviseur. In meer algemene zin krijgt de gemeentelijke verantwoordelijkheid op dit gebied vorm via informatiepunten en -loketten, zoals het Overheidsloket 2000. Patiënten- en belangenverenigingen vormen een derde belangrijke partij bij de advisering en begeleiding van vooral mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg. Veel van deze verenigingen werken met een landelijk dekkend netwerk van kaderleden die telefonisch of met behulp van huisbezoeken de leden van de vereniging met raad en daad terzijde staan. Niet zelden is hierbij ook sprake van doelmatigheidsbevordering: een goed advies of een goede doorverwijzing vermindert het «shopgedrag». In toenemende mate dient zich een vierde partij aan. Momenteel is een ontwikkeling waar te nemen, waarbij vooral ziekenfondsen zich tot hun verzekerden richten als kennis- en informatiecentrum voor wegwijs c.q. begeleiding op de zorgverleningsmarkt. Dit komt tot uitdrukking in activiteiten als wachtlijstinformatie en -bemiddeling, informatietelefoonlijnen over gezondheidsklachten, advies over het wel of niet raadplegen van een (huis)arts en dergelijke.

Verzekering

De begeleiding van aspirant-verzekerden bij hun keuze voor een verzeke-

raar, en bij die verzekeraar, de keuze voor de verzekering, een eventueel eigen risico en te betalen premie, is minder goed geregeld. Het ontbreekt aan een onafhankelijke begeleidings- en/of adviesstructuur bij het kiezen van een verzekeraar of verzekering. Dit is waarschijnlijk voor een deel het gevolg van het ontbreken van enige vorm van georganiseerd verzekerdenbelang. Voor een ander deel is dit te wijten aan het feit dat ziekenfondsverzekeringen pas sinds het begin van de jaren negentig beperkte keuzevrijheid bieden. Een aantal gemeentelijke sociale diensten begeleiden hun cliënten bij de keuze van ziekenfondsverzekeringen (en aanvullende verzekeringen) en sluiten soms overeenkomsten voor hun cliënten met ziekenfondsen. Ook de vakbeweging adviseert en begeleidt de bij haar aangesloten ziekenfondsverzekerde leden bij de keuze van een verzekeraar c.q. een verzekering.

In de particuliere verzekering werken alleen de commerciële verzekeraars met tussenpersonen. De overige particuliere verzekeraars zijn zogenaamde «direct writers». Zij trekken verzekerden door middel van mailings, advertenties in dag- en weekbladen, TV-commercials, etc. De tussenpersonen van commerciële verzekeraars krijgen een beloning van de ziektenkostenverzekeraar in de vorm van een provisie bij het afsluiten van een verzekering. De assurantiebemiddeling beperkt zich veelal tot de begeleiding van de verzekerde bij het vinden van de geschikte verzekeraar. Schade-afhandeling door de tussenpersoon vindt veel minder plaats.

#### Naar een dekkende advies- en begeleidingsstructuur

Op dit moment is de begeleiding op de verzekeringsmarkt beperkt en op de zorgmarkt sterk gedifferentieerd naar sectoren en doelgroepen van zorggebruikers. Bovendien voldoet de begeleiding op de zorgmarkt niet altijd aan de criteria onafhankelijk, betrouwbaar en laagdrempelig. Dat betekent dat ons beleid er de komende tijd op gericht zal zijn, de advies- en begeleidingsstructuur waar nodig dekkender en beter te maken. Zeker waar het streven is om aanbodsturing in toenemende mate te vervangen door vraagsturing en daarbij meer keuzemogelijkheden te introduceren, is het zaak ook voldoende te voorzien in garanties dat (potentiële) zorggebruikers ook hun weg kunnen vinden.

Wij erkennen daarbij dat het zaak is om de ondersteuningsstructuur vanuit verschillende instanties te blijven organiseren en ook goed te blijven differentiëren naar de verschillende categorieën gebruikers. Enkele categorieën zullen daarbij op korte termijn bijzondere aandacht krijgen. Wij zullen ons allereerst bezinnen op de ondersteuning van mensen met een handicap die gebruik maken van de diensten van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD). Op dit moment hebben die diensten twee soorten taken: enerzijds een informatie-, advies- en ondersteuningsfunctie en anderzijds ambulante zorgverlening. Het is vooral in het licht van de onafhankelijkheid bij advisering en begeleiding niet logisch dat beide taken in één organisatie verenigd zijn. Een heroriëntatie van de huidige SPD-functies ligt dan ook voor de hand. Wij zullen een beweging ondersteunen waarin deze taken op andere wijze gepositioneerd worden met het doel te komen tot zowel een (regionale) ondersteunings- en begeleidingsstructuur ten aanzien van diverse facetten van het leven voor mensen met een handicap als een gedegen ambulante dienstverlening. Aparte aandacht behoeft ook de ondersteuning in de sector verpleging en verzorging. Bij het NIZW loopt een stimuleringsprogramma ouderenadviesing. In de eerste fase zijn bestaande vormen geïnventariseerd. Het betreft advisering, vraagverheldering, begeleiding en casemanagement op het terrein van wonen, zorg, financiële regelingen en dienstverlening. In een volgende fase zullen we met behulp van pilot-projecten varianten van advisering en begeleiding ontwikkelen. Daarna zal bekeken worden hoe dit verder structureel moet worden opgezet.

Meer in zijn algemeenheid zullen wij de komende jaren er voor zorgen dat wij goed blijven monitoren hoe de behoefte aan advies en begeleiding zich ontwikkelt in relatie tot het aanbod dat daarvoor beschikbaar is.

## **7. Inkoopmacht – Regie in eigen hand**

Mensen die gebruik maken van zorg kunnen ook zelf middelen ter beschikking hebben om hun vragen en verlangens kracht bij te zetten. In zo'n geval wordt er ook wel gesproken over inkoopmacht. Vooral voor mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg biedt een individueel financieringsarrangement grote mogelijkheden om zelf te kiezen. Hierdoor krijgen zij de *regie over het leven* weer in eigen hand.

### *7.1 Inkoopmacht voor de gebruiker*

Het inkopen van zorg door zorggebruikers vindt op dit moment op beperkte schaal plaats. Mensen die beschikken over een persoonsgebonden budget (PGB) voor AWBZ-zorg kunnen zelf hun zorg inkopen. Zij kiezen op deze wijze zelf voor een zorgverlener, het tijdstip waarop zorg wordt ontvangen en de voorwaarden van prijs, kwaliteit en levering. Particulier verzekerden kunnen bij bepaalde vormen van zorg, bijvoorbeeld de kraamzorg, kiezen uit hulp in natura of een budget. Verder is het mogelijk dat mensen hun zorg betalen die niet gedekt wordt door hun verzekering. Dit vindt slechts heel beperkt plaats. Er is een aantal organisaties die diensten aanbieden bij de inkoop van zorg aan mensen die gebruik maken van een PGB, bijvoorbeeld welzijnsinstellingen of bemiddelingsbureaus. Ook steeds meer patiënten- en belangenorganisaties bieden expertise en ervaringsdeskundigheid aan leden met een PGB.

Vooral voor mensen die langdurig gebruik maken van zorg vinden wij het van belang dat zij via het inkopen van zorg hun vragen, verlangens en keuzen kracht kunnen bijzetten. De zorg die zij nodig hebben is immers noodzakelijk om invulling te kunnen geven aan het (dagelijks) leven. Voor hen is het belangrijk om zo volledig mogelijk maatschappelijk te kunnen functioneren, dat wil zeggen onderwijs genieten, (vrijwilligers)werk verrichten, een inkomen verwerven, sociaal functioneren, etc. Hulpvragen van deze groep mensen strekken zich vaak verder uit dan het terrein van de gezondheidszorg. Zorg en maatschappelijke dienstverlening ondersteunen deze groep mensen bij de invulling van hun leven. Door de grote ervaringsdeskundigheid van mensen die langdurig gebruik maken van zorg en het feit dat velen goed op de hoogte zijn van de verschillende zorgmogelijkheden, is deze groep mensen vaak goed in staat hun vragen en behoeften te formuleren en zelf keuzen te maken in het zorgproces.

Via inkoopmacht is het voor mensen die langdurig gebruik maken van zorg mogelijk de zorg en maatschappelijke dienstverlening ook te laten aansluiten bij de wijze waarop zij maatschappelijk willen functioneren. Dit betekent dat zij de regie over het eigen leven geheel zelf in handen kunnen nemen. Persoonsgebonden financieringsvormen, zoals de verschillende vormen van PGB in de AWBZ, het productgebonden budget voor hulpmiddelen, het experiment met het leerlinggebonden budget voor kinderen met een handicap of chronische ziekte in het reguliere basisonderwijs en het experiment met het Persoonsgebonden Reïntegratiebudget voor werkzoekenden met een arbeidshandicap, zijn bij uitstek instrumenten waarmee deze mensen hun maatschappelijk functioneren naar eigen inzicht kunnen organiseren.

### *7.2 Verbreding persoonsgebonden budget*

Het aantal personen dat gebruik maakt van een PGB groeit sterk. In 2000



is het aantal budgethouders toegenomen met 71% tot een totaal van 22 618 budgethouders. Gelet op de aanpak van de wachtlijsten voor PGB's en de landelijke invoering van het PGB in de GGZ, is het te verwachten dat deze groei zich zal voortzetten.

Met de invoering van persoonsgerichte bekostiging willen wij de vraagsturing in het zorg- en voorzieningssysteem van de AWBZ stimuleren. Doel van het PGB is verzekeren de gelegenheid te geven zelf zorg of begeleiding in te laten kopen waaraan zij behoefte hebben. Hierdoor krijgen zij meer zeggenschap in de zorg die zij ontvangen dan het geval zou zijn geweest bij zorg in natura. Momenteel kunnen ze gebruik maken van een PGB Verpleging en Verzorging, PGB Verstandelijk Gehandicapten, een PGB Geestelijke gezondheidszorg voor de functie-begeleiding en een PGB Intensieve Thuiszorg. Experimenten zijn gestart met een PGB Lichamelijk Gehandicapten en een PGB Verpleeghuiszorg en Verzorgingshuiszorg is in voorbereiding. Ook hebben wij een experiment aangekondigd met betrekking tot de zogenaamde tweedagenregeling huishoudpersoneel. In dit experiment kijken we of de bureaucratie rondom het PGB kan worden verkleind door de budgethouder zijn hulpverlener te laten uitbetalen in plaats van dit via de Sociale Verzekeringsbank te laten lopen.

De huidige PGB-systematiek kan vanuit het perspectief van budgethouders op onderdelen nog verder verbeterd worden. Een geharmoniseerde PGB-regeling op basis van functionele aanspraken moet leiden tot een drastische vereenvoudiging en is een belangrijk voertuig in de fundamentele omslag van aanbodfinanciering naar vraaggestuurde zorg. Vereenvoudiging van de uitvoering en beperking van de administratieve last zijn tevens noodzakelijk. Naar verwachtingen zullen deze aangekondigde vereenvoudigingen het gebruik van het PGB nog verder laten toenemen.

Het PGB beschouwen wij als een belangrijk instrument om vraaggerichtheid in de care-sector verder te verbeteren. Mensen die gebruik maken van deze vorm van zorg zijn veelal goed in staat om zelf te bepalen welke zorg zij nodig hebben, en de zorg valt goed te indiceren en te normeren. In de curesector ligt de introductie van een PGB niet voor de hand. De precieze duur van de meeste behandelingen valt – zowel in tijd als in geld – bijvoorbeeld niet goed te normeren. Bovendien hebben patiënten in de cure-sector vaak meer mogelijkheden om te kiezen tussen hulpverleners dan in de care-sector; in de cure-sector is men minder gebonden aan grote instituten als geheel: binnen ziekenhuizen en tussen ziekenhuizen kunnen patiënten voorkeuren voor specifieke specialisten tot hun recht laten komen.

### *7.3 Stimulering van andere vormen van inkoopmacht*

In het kader van het programma «Chronisch Zieken van ZorgOnderzoek Nederland» (ZON) is in het najaar van 2000 een onderzoek gestart met als titel «Organiseren van inkoopkracht voor chronisch zieken en gehandicapten». Het onderzoek heeft als doel de maatschappelijke positie van chronisch zieken en gehandicapten te verbeteren door inkoopmacht te bundelen. In het onderzoek wordt nagegaan of en hoe het bundelen van de vraag van patiënten(organisaties) gunstiger voorwaarden kan bedingen bij de inkoop van producten en diensten bij aanbieders. Uit de eerste resultaten van dit onderzoek blijkt dat geïnteresseerde patiënten- en belangenorganisaties in eerste instantie met algemene producten willen starten, vooral vanwege de schaal waarop dit kan gebeuren. Algemene producten zijn producten of diensten die het (sociale) isolement verminderen, de mobiliteit vergroten, de veiligheid verhogen en voor de doelgroep vrij kostbaar zijn. In het onderzoek wordt verder geconstateerd dat het tot de mogelijkheden behoort om per patiëntengroep de inkoop

van ziektegerelateerde producten of diensten (bijvoorbeeld hulpmiddelen) te bundelen. Ook valt te denken aan het gezamenlijk inkopen van zorg, wat vooral voor houders van een PGB voordeel kan opleveren.

Dergelijke vormen van inkoopmacht kunnen een belangrijke impuls geven aan de inkomensverbetering en maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte en/of handicap en aan de positie van patiënten- en cliëntenorganisaties. Wij vinden het een goede zaak als de patiënten-/consumentenbeweging een dergelijke ontwikkeling oppakt. Bij de inkoop van ziektegerelateerde producten en diensten merken wij op dat mensen die gebruik maken van een PGB hun inkoopmacht zelfstandig kunnen bundelen. Bij de zorg die verkregen wordt in natura kunnen patiënten- en cliëntenorganisaties of bundelingen van zorggebruikers zich voor gunstige voorwaarden wenden tot zorgverzekeraars.

## **8. Onderhandelingsmacht: de georganiseerde gebruiker van zorg**

Om te realiseren dat partijen in de gezondheidszorg rekening houden met de vragen en behoeften van gebruikers van zorg is onderhandelingsmacht van groot belang. Gebruikers van zorg kunnen zelf onderhandelen, maar zij kunnen dit ook overlaten aan organisaties die hun belangen vertegenwoordigen, bijvoorbeeld patiënten- en cliëntenorganisaties, cliëntenraden of zorgverzekeraars. Wij vinden dat organisaties die handelen namens de gebruikers van zorg *representatief* moeten zijn voor hun achterban en een *transparante* structuur moeten hebben. In dit hoofdstuk besteden wij aandacht aan deze onderhandelingsmacht. We beginnen bij de onderhandelingsmacht bij verzekeraars en instellingen en gaan dan in op de manier waarop deze macht op regionaal en landelijk niveau (nog) beter vorm kan krijgen

### *8.1 Onderhandelingsmacht bij zorgverzekeraars*

Verzekerden hebben een zeer beperkte machtspositie ten opzichte van verzekeraars. Het namens of ten behoeve van verzekerden onderhandelen met verzekeraars komt bijna niet voor. Dit is onder meer een gevolg van het ontbreken van enig georganiseerd verzekerdenbelang. Alleen voor grotere collectieve contracten vervult de werkgever een rol. Circa 60% van alle particuliere verzekerden maakt op dit moment gebruik van een collectief contract. De onderhandelingsruimte voor verzekerden bij het ziekenfonds is beperkt. De wet bepaalt namelijk de rechtsverhouding tussen de verzekerde en de verzekeraar, de verzekerde aanspraken en de verschuldigde premie. Verzekerden hebben ook weinig tot geen invloed op het zorginkoopgedrag van de verzekeraars. Deels is dat een gevolg van de schaarste in het aanbod waardoor het zorginkoopbeleid vooral leidt tot een verdeling van de schaarste en keuzemogelijkheden nauwelijks bestaan. Voor een ander deel is dat het gevolg van het onvoldoende betrekken van verzekerden bij het (zorginkoop)beleid van de verzekeraar.

Om zijn wensen ten aanzien van de uitvoering van de verzekering meer kenbaar te maken, kan de verzekerde zitting nemen in de ledenraad van een ziekenfonds. Dit is maar voor een zeer beperkt aantal verzekerden mogelijk. Verzekerdenraden zijn bedoeld om vanuit verzekerdenzijde toezicht te houden op het beleid van verzekeraars. In de praktijk blijkt een aantal van deze raden niet of nauwelijks te functioneren.

In de particuliere ziektekostenverzekering treedt de verzekerde individueel op als onderhandelaar voor zijn eigen belang bij het sluiten van de verzekering (en soms bij geschillen over de vergoeding). Ook hier is geen sprake van een georganiseerd verzekerdenbelang. De verzekerde heeft (anders dan bij de ziekenfondsen) ook geen invloed op het bestuur van de

verzekeraar. Wel heeft de verzekerde meer om over te onderhandelen: de samenstelling van het pakket, de premie, een eventueel eigen risico en dergelijke. Overigens is de ruimte voor onderhandelen die de verzekeraars bieden beperkt. Zij gaan uit van de gebruikelijke producten en premies en hanteren bovendien veelal de gezinspolis. Individuele keuzen per persoon zijn dan meestal niet mogelijk of leiden tot aanzienlijk hogere premies dan wanneer een gezinspolis wordt afgesloten.

Een bescheiden rol bij bemiddeling verlenen de Ombudsman ziektekostenverzekeringen en de Beroepscommissie WTZ. Hoewel zij naar hun aard klachteninstituten zijn, vervullen zij ook een rol bij de signalering van knelpunten, de bemiddeling bij klachten over verzekeraars en de informatievoorziening aan verzekerden. De bemiddeling betreft zowel de acceptatie als de regeling van vergoedingen.

Wij vinden het van groot belang dat verzekerden meer invloed krijgen op hun verzekeraar. Vaak wordt gesuggereerd dat als verzekerden niet tevreden zijn, zij van verzekeraar kunnen veranderen, het zogenaamde «stemmen met de voeten». Alhoewel het vooral voor jonge gezonde verzekerden tot de mogelijkheden behoort om van verzekeraar te veranderen, vinden wij dit een ultieme remedie. Het moet ook voor een zorgverzekeraar gewoon worden te streven naar tevredenheid van de klanten. Hiermee is volgens ons onlosmakelijk verbonden dat een verzekeraar luistert naar de wensen van zijn verzekerden, verzekerden informeert en vooraf en achteraf verantwoording aflegt over zijn beleid. Belangrijke sleutelwoorden in dit verband zijn: openheid, inzichtelijkheid en beïnvloeding door belanghebbenden.

Binnenkort (zomer 2001) zal de commissie Health Insurance Governance (Commissie Glasz) advies uitbrengen over de eisen die gesteld moeten en mogen worden aan zorgverzekeraars over hun interne en externe verantwoording en wat dat betekent voor het interne en externe toezicht en voor de besturing en beheersing van de organisatie van zorgverzekeringen. De commissie kijkt vooral naar de consequenties voor de interne organisatie (bestuur, verantwoording, toezicht) en de relatie met de aanbieders en verzekerden. Het huidige externe toezicht is uitgangspunt en de commissie zal het vraagstuk benaderen vanuit het perspectief van het verzekeringsbedrijf als geïntegreerd bedrijf (publiek/privaat). Dit zal de commissie doen aan de hand van een kader over «goed verzekeraarschap». Eerder heeft het College voor zorgverzekeringen (CVZ) dit aan de orde gesteld in haar advies over goed verzekeraarschap en toelatingsvoorwaarden<sup>1</sup>.

Mede op basis van dit nog uit te brengen advies zijn wij voorstander van het introduceren van een keurmerk voor goed verzekeraarschap. Wij zullen Zorgverzekeraars Nederland (ZN) vragen een dergelijk keurmerk op te stellen in samenspraak met de Consumentenbond en de NPCF. Op deze wijze kan worden vastgelegd hoe de onderhandelingsmacht ten opzichte van verzekeraars verder vorm kan krijgen.

## *8.2 Onderhandelingsmacht in instellingen*

Op het niveau van zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en de gezondheidszorg krijgen op basis van de WMCZ de belangen en vragen van zorggebruikers een plek via de medezeggenschap- of cliëntenraden. Evaluatieonderzoek laat zien dat dit in principe een adequate structuur is, maar dat er nog enkele vragen resteren die vooral te maken hebben met de implementatie. De belangrijkste vraag daarbij is hoe voorzien kan worden in voldoende middelen voor deze raden. De taak voor het regelen van materiële middelen waarover de cliëntenraad ten

---

<sup>1</sup> College voor Zorgverzekeraars, «Goed verzekeraarschap en toelatingsvoorwaarden», 26 oktober 2000.

behoefte van zijn werkzaamheden kan beschikken, is bij wet neergelegd bij de zorgaanbieder. Wij willen vooralsnog geen nadere normen vastleggen voor de financiering van deze raden. Wij zijn van mening dat deze raden in principe een soortgelijke positie dienen te hebben als ondernemingsraden op basis van de Wet op de ondernemingsraden kennen. Dit betekent dat zorgaanbieders redelijke faciliteiten aan raden dienen te bieden, zodat deze hun taken goed kunnen vervullen. Wij achten het overigens niet wenselijk dat door bijvoorbeeld een beroepsgang naar de rechter juridisering van de relatie tussen medezeggenschapsraad en zorgaanbieder ontstaat. Wel zullen wij in overleg treden met belangenorganisaties van zorggebruikers en -aanbieders over de financiële en materiële ondersteuning van deze raden, en trachten te bevorderen dat deze regeling overal gelijkmatig wordt nageleefd. Ook zullen in deze besprekingen de sectorspecifieke aandachtspunten worden meegenomen.

Bij het versterken van de onderhandelingsmacht van zorggebruikers is ook van belang na te gaan op welke wijze het toezicht op instellingen functioneert. De aanbevelingen van de commissie Health Care Governance (commissie Meurs) maken duidelijk dat de Raad van Toezicht van een instelling zich expliciet zou moeten richten op de vraag in welke mate een instelling zich laat leiden door de behoeften van de (potentiële) zorggebruikers. De commissie heeft een groot aantal aanbevelingen opgesteld die moeten bevorderen dat die rol ook op een effectieve en transparante wijze wordt vervuld. Wij gaan er vanuit dat het veld de aanbevelingen zal implementeren. Wij zullen dat proces echter aandachtig volgen.

### *8.3 Onderhandelingsmacht op regionaal niveau*

Vanwege de toenemende regionalisering van de zorg, waarbij zorgverzekeraars en zorgaanbieders in een regio één voor burgers doelmatige zorgorganisatie tot stand moeten brengen, is het van groot belang dat er ook op dit niveau een krachtige gesprekspartner namens patiënten/consumentenzijde aanwezig is. Al sinds de jaren tachtig zijn op regionaal niveau de Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RP/CP) actief. Vanaf 1994 is de financiering van deze 28 platforms overgedragen aan de provincies.

Uit een onderzoek uit 1998 bleek dat er ten aanzien van de positie en het functioneren van de RP/CP's belangrijke knelpunten bestaan. Gewezen is op onduidelijkheid over de doelstelling, de functie en het takenpakket van de RP/CP's, de moeizame relatie tussen RP/CP's en hun achterban en de onvoldoende professionalisering van de RP/CP's. Om een eerste aanzet te geven om deze knelpunten op te lossen, heeft de Minister op 3 juli 2000 een convenant getekend met de provincies en de NPCF om de positie van de zorggebruiker in de regio en de RP/CP's verder te versterken. Het convenant heeft een looptijd tot en met het jaar 2002. Tevens zijn met hetzelfde doel gelden ter beschikking gesteld uit de Meerjarenafspraken Curatieve Zorg en Verpleging en Verzorging. Hiermee is een bedrag gemoeid van f 8,7 miljoen per jaar.

Wij willen dat op regionaal niveau een integrale collectieve belangenbehartiging van de grond komt die recht doet aan de gewenste diversiteit. Dit houdt in dat wij in samenwerking met het IPO de huidige RP/CP-structuur in stand zullen houden. Daarbij zijn wij wel van mening dat de inbreng van de categorale patiënten/consumentenorganisaties op regionaal niveau voldoende tot hun recht moeten komen in RP/CP-verband. Wij zien de volgende taken en functies weggelegd voor RP/CP's:

- collectieve belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding op regionaal niveau voor mensen die kort- en langdurig gebruik maken van zorg;
- ondersteunen van de achterban in de regio;

- verzamelen en beschikbaar stellen van informatie aan de achterban en derden;
- individuele klachtenopvang van mensen die kort- en langdurig gebruik maken van zorg in de regio;
- toetsing en bevordering van de kwaliteit van het zorgaanbod in de regio.

De komende twee jaar zullen in het teken staan van het verder tot ontwikkeling brengen van deze structuur. Bijzondere aandacht zullen wij daarbij geven aan de mate waarin differentiatie naar achterban en eenheid in opereren nader wordt ingevuld, en aan de verhouding tussen regionale en landelijke vormen van belangenbehartiging.

#### 8.4 Onderhandelingsmacht op landelijk niveau

In de afgelopen jaren hebben de verschillende landelijk werkende patiënten- en belangenorganisaties en de koepelorganisaties een groot aantal activiteiten verricht om de belangen van hun achterban te formuleren. Ondanks dit alles is – een deel van de patiënten/consumentenbeweging helaas nog steeds geen krachtdadige speler. Voor een deel is dit begrijpelijk. Zo ontvangen een groot aantal categoriale patiëntenorganisaties pas sinds enkele jaren een kleine basissubsidie van de Stichting Patiëntenfonds. Voor dit geld organiseren zij vooral op de eigen achterban gerichte activiteiten, die door hun leden zeer gewaardeerd worden. Een aantal koepelorganisaties wordt echter al jaren substantieel gefinancierd. In onze ogen moet het mogelijk zijn om met een dergelijk budget een behoorlijk professioneel en bestuurlijk tegenspel te bieden aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheid.

We hebben in het verleden aangedrongen op een *heldere en samenhangende* organisatiestructuur van de koepelorganisaties in de patiënten/consumentenbeweging. De recente fusie van de Gehandicaptenraad en het Werkverband Chronisch Zieken, juichen wij dan ook toe. Wil de patiënten/consumentenbeweging de komende jaren een grotere rol van betekenis gaan spelen in het krachtenveld van de gezondheidszorg dan zal zij binnen afzienbare tijd ten aanzien van de collectieve belangenbehartiging bij majeure thema's op macroniveau – bijvoorbeeld ten aanzien van de zaken als de stelselwijziging en de verdere introductie van vraaggestuurde zorg – met nog meer eenstemmigheid naar buiten moeten treden. Wij zullen de komende maanden nader overleg voeren met de betrokken organisaties om te bevorderen dat dit proces voldoende voortgang kent.

Voor thema's die niet voor de gehele patiënten/consumentenbeweging gelden, maar die wel voor de diverse geledingen van deze beweging relevant zijn, geldt dat er sprake moet zijn van representativiteit en transparantie. Voor de andere partijen in de gezondheidszorg en de eigen achterban moet het duidelijk zijn namens welke partijen, (geledingen van) de patiënten/consumentenbeweging spreken en mandaat hebben. In dit kader is het ook van belang dat de NPCF en haar leden duidelijk maken hoe zij binnen hun geledingen zaken afstemmen en hoe wordt omgegaan met overlappingsen en zogenaamde «witte vlekken».

Opdat de patiënten/consumentenbeweging een krachtige rol kan spelen in het overleg met andere partijen in de gezondheidszorg, willen wij een aantal samenhangende maatregelen nemen die het mogelijk maken om de gewenste daadkracht en transparantie dichterbij te brengen.

Allereerst zullen wij de manier van financieren van de desbetreffende organisaties veranderen. Uitgangspunt daarbij is dat we onze huidige financiële steun aan deze beweging in omvang handhaven, maar dat we de middelen doelgericht inzetten. Wij zullen deze steun blijven finan-

cieren uit de begroting van het ministerie van VWS. In 2000 hebben wij aan de diverse landelijke patiënten- en belangenorganisaties een bedrag van circa f 48 miljoen aan subsidie uitgekeerd. Hiervan is f 33 miljoen verdeeld via de Stichting Patiëntenfonds. In het kader van de Welzijnswet werd in dat jaar een bedrag van circa f 15 miljoen aan belangenorganisaties op het gebied van gehandicapten- en ouderenbeleid beschikbaar gesteld. Met de financiële bijdrage van de provincies aan de RP/CP's en het extra geld voor deze platforms in het kader van de meerjarenafspraken is de totale overheidsbijdrage aan de patiënten/consumentenbeweging f 57 miljoen. Daarnaast beschikken deze organisaties over eigen middelen uit contributies, donaties, legaten en schenkingen. Ook doen veel van deze organisaties een beroep op de gelden van allerlei fondsen en organisaties als ZON.

Wij willen de koepels van patiëntenorganisaties vanaf 2003 meer prestatiegericht financieel ondersteunen op basis van de door hen uitgevoerde en inzichtelijk gemaakte functies, producten en diensten. Zo kan een duidelijker onderscheid ontstaan in de middelen die besteed worden aan collectieve belangenbehartiging, aan het realiseren van actuele, toegankelijke en betrouwbare informatie, advisering en begeleiding, het organiseren en stimuleren van inkoopmacht en het mobiliseren van onderhandelingsmacht. We zullen de Stichting Patiëntenfonds en de verschillende ZON-commissies die zich bezighouden met ontwikkeling en implementatie van het zorggebruikersperspectief in de gezondheidszorg, vragen de patiënten/consumentenbeweging hierbij behulpzaam te zijn.

In dit kader pas ook een bijstelling van de structuur van het Patiëntenfonds. Op dit moment subsidieert de Stichting Patiëntenfonds met middelen van VWS een groot aantal organisaties uit de patiënten/consumentenbeweging. Door de uitvoering van deze publiekrechtelijke taken kan het fonds als zodanig in materiële zin worden aangemerkt als een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO). Wij willen het fonds via een delegatiebesluit op grond van de kaderwet Volksgezondheidssubsidies deze taken een wettelijke basis geven. VWS zal daarmee geen nieuw ZBO in het leven roepen, maar een reeds bestaande situatie formaliseren. Het is onze intentie om in goed overleg met het bestuur van het fonds deze positie te formaliseren. Hierover zullen wij ook conform Aanwijzing 124x inzake de Regelgeving nader overleg plegen met het Begeleidingsteam Verzelfstandigingen van de Ministeries van BZK en Financiën. Tevens kan worden bepaald dat deze intermediair de subsidiëring van alle patiënten- en belangenorganisaties uitvoert en dus ook niet-zorggerelateerde taken gaat financieren. Het gaat hierbij met name om gehandicapten- en ouderenorganisaties, die op dit moment worden gefinancierd in het kader van de Welzijnswet. Het is onze bedoeling deze financieringswijzen te bundelen. Wij zullen in overleg met het Patiëntenfonds de financiering van de organisaties die gefinancierd worden in het kader van de Welzijnswet en de bijbehorende financiële middelen op korte termijn geheel overdragen aan deze stichting. Het ligt in de rede dat dan ook de naamgeving en de statuten van het huidige Patiëntenfonds moeten worden aangepast.

Verder willen wij in de toekomst voor de koepelorganisaties een vraaggestuurde vorm van financiering introduceren om de financiële binding van deze organisaties met hun leden te vergroten. Het experiment dat de Stichting Patiëntenfonds is gestart met bottom-up financiering van de NPCF is hiervan een goed voorbeeld. In de toekomst willen wij bezien of wij ook de andere koepelorganisaties op een dergelijke wijze kunnen financieren. Wij zullen een haalbaarheidsstudie laten verrichten naar alternatieve vormen van financiering van deze organisaties om het financieel draagvlak te vergroten en de binding met de leden te versterken.

Een bijzonder aandachtspunt vormt de diversiteit in de patiënten/consumentenbeweging. Slechts in zeer beperkte mate zijn mensen van allochtone afkomst lid van patiënten/consumentenorganisaties. Ook de besturen vormen geen afspiegeling van onze Nederlandse samenleving. Wij willen er bij de patiënten/consumentenbeweging op aandringen aandacht te besteden aan deze problematiek. Wil in de gezondheidszorg meer aandacht worden geschonken aan de vragen en behoeften van de diverse groeperingen in de Nederlandse bevolking, dan zal ook de patiënten/consumentenbeweging als belangenbehartiger van iedereen die gebruik maakt van zorg, hier een afspiegeling van moeten zijn. Dit geldt zeker ook voor de regionale structuur van de patiënten/consumentenbeweging. In sommige regio's van ons land, vooral in de grootstedelijke gebieden, is het niet mogelijk een representatieve vertegenwoordiger van de achterban te zijn als allochtone groeperingen niet vertegenwoordigd zijn. Zowel landelijk als regionaal zullen wij stimuleren dat allerlei organisatieverbanden van allochtonen in staat worden gesteld om de positie van allochtone zorggebruikers voor het voetlicht te brengen. Wij zullen tevens de Stichting Patiëntenfonds, ZON en de provincies vragen hieraan aandacht te besteden.

Mochten deze maatregelen om te komen tot een doelgerichtere inzet van de middelen ter ondersteuning van de patiënten/consumentenbeweging niet binnen enkele jaren het gewenste resultaat opleveren, dat wil zeggen een representatieve en transparante structuur, dan zullen wij ons herbezingen op de subsidiestructuur van deze beweging.

## **9. Actieplan**

### *Toerustingsniveau 1: rechtspositie van de zorggebruiker*

Wij zien het voor de komende periode tot onze taak om de samenhang tussen de bestaande wet- en regelgeving op het terrein van patiënten- en kwaliteitsbeleid verder te ontwikkelen, een vertaling naar de dagelijkse praktijk van de zorg te bevorderen en daarbij gelijke tred te houden met ontwikkelingen in de gezondheidszorg en andere relevante terreinen. Daartoe zullen wij een implementatieplan opstellen.

### *Toerustingsniveau 2: informatievoorziening*

- Eind 2001 biedt het internetportaal gezondheidszorg een doorverwijsfunctie naar betrouwbare, actuele en toegankelijke informatie over ziekte/aandoeningen en zorgaanbod. Het portaal wordt ontwikkeld door VWS in samenwerking met diverse veldpartijen. In aansluiting op de bouw van een internetportaal hebben wij Zorgonderzoek Nederland (ZON) reeds in 2001 gevraagd een programma te ontwikkelen gericht op informatievoorziening aan zorggebruikers.
- In een overgangsperiode van twee jaar (2002 en 2003) stellen wij zorgaanbieders en zorgverzekeraars in de gelegenheid informatie over dienstverlening en leveringsvoorwaarden openbaar en inzichtelijk te maken.
- In 2002 sluiten wij per zorgsector informatieconvenanten met vertegenwoordigers van patiënten-/consumentenorganisaties en zorgaanbieders over het beschikbaar stellen van vergelijkende informatie over de kwaliteit van het zorgaanbod en de dienstverlening van zorginstellingen.
- In 2002 sluiten wij informatieconvenanten met vertegenwoordigers van patiënten-/consumentenorganisaties en ziektekostenverzekeraars

over het beschikbaar stellen van vergelijkende informatie over de kwaliteit van zorgverzekeringen en de dienstverlening van zorgverzekeraars.

- Op korte termijn (2002) zullen wij een experiment uitvoeren om de inzage van medische gegevens door zorggebruikers met behulp van ICT te onderzoeken. In een nader te bepalen regio zullen wij dit experiment laten plaatsvinden voor een groep mensen met een specifieke chronische aandoening.
- Voor een beter inzicht in de vragen en behoeften van zorggebruikers zullen wij:
  - ZON vragen in het programma «Verbinden en Vernieuwen» aandacht te besteden aan het benutten van klachten bij kwaliteitsbeleid.
  - Ondersteunen dat kwaliteitsinstrumenten vanuit patiënten/consumentenzijde en het diversiteitsperspectief structureel worden gebruikt.
  - Bewerkstelligen dat kwaliteitssystemen van patiënten/consumentenzijde worden opgenomen in de benchmarking van de verschillende zorgsectoren. Ook het verwerken van de kwaliteitscriteria in de beoordelings- en certificatieschema's van de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector zullen wij verder stimuleren.

#### *Toerustingsniveau 3: Advies en begeleiding*

- Wij zullen de komende jaren de behoefte aan advies en begeleiding op de zorg- en verzekeringsmarkt monitoren. De bestaande advies- en begeleidingsstructuur zullen wij toetsen aan de criteria onafhankelijk, betrouwbaar en laagdrempelig.
- Wij zullen ons allereerst bezinnen op de ondersteuning van mensen met een handicap die gebruik maken van de diensten van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD). Een heroriëntatie van de huidige SPD-functies is aan de orde.
- In de sector verpleging en verzorging zullen wij het NIZW-stimuleringsprogramma ouderenadviesing vervolgen. In een volgende fase van dit programma worden met behulp van pilotprojecten varianten van adviesing en begeleiding ontwikkeld.

#### *Toerustingsniveau 4: Inkoopmacht*

- De huidige PGB-systematiek kan vanuit het perspectief van budgethouders op onderdelen nog verder verbeterd worden. Een geharmoniseerde PGB-regeling op basis van functionele aanspraken moet leiden tot een drastische vereenvoudiging en is een belangrijk voertuig in de fundamentele omslag van aanbodfinanciering naar vraaggestuurde zorg. Vereenvoudiging van de uitvoering en beperking van de administratieve last zijn tevens noodzakelijk.
- Vormen van gebundelde inkoopmacht kunnen een belangrijke impuls geven aan de inkomensverbetering en maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte en/of handicap en aan de positie van patiënten- en cliëntenorganisaties. Wij vinden het een goede zaak als de patiënten/consumentenbeweging een dergelijke ontwikkeling oppakt.



- Het is van groot belang dat verzekerden meer invloed krijgen op hun verzekeraar. Mede op basis van het nog uit te brengen advies van de Commissie Health Insurance Governance (Commissie Glasz) zijn wij voorstander van een keurmerk voor goed verzekeraarschap. Wij zullen Zorgverzekeraars Nederland (ZN) vragen een dergelijk keurmerk op te stellen in samenspraak met de Consumentenbond en de NPCF.
- We willen vooralsnog geen nadere normen vastleggen voor de financiering van medezeggenschaps- en cliëntenraden. Zorgaanbieders moeten redelijke faciliteiten aan deze raden bieden, zodat deze hun taken goed kunnen vervullen. Wij zullen in overleg treden met belangenorganisaties van zorggebruikers en -aanbieders over de financiële en materiële ondersteuning van deze raden.
- Wij willen dat op regionaal niveau een integrale collectieve belangenbehartiging van de grond komt die recht doet aan de gewenste diversiteit. Dit houdt in dat wij in samenwerking met het IPO de huidige RP/CP-structuur in stand zullen houden. Daarbij zijn wij wel van mening dat de inbreng van de categorale patiënten/consumentenorganisaties op regionaal niveau voldoende tot hun recht moeten komen in RP/CP-verband.
- We blijven aandringen op een *heldere en samenhangende* organisatiestructuur van de koepelorganisaties in de patiënten/consumentenbeweging.
- We willen de koepelorganisaties van patiëntenorganisaties vanaf 2003 op een meer prestatiegerichte wijze financieel ondersteunen op basis van de door hen uitgevoerde en inzichtelijk gemaakte functies, producten en diensten.
- Verder willen we in de toekomst voor de koepelorganisaties een vraaggestuurde vorm van financiering introduceren om de financiële binding van deze organisaties met hun leden te vergroten. Wij zullen een haalbaarheidsstudie laten verrichten naar alternatieve vormen van financiering van deze organisaties.
- Het Patiëntenfonds kan in materiële zin worden aangemerkt als een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO). Wij willen het fonds via een delegatiebesluit op grond van de kaderwet Volksgezondheidssubsidies een wettelijke basis geven. VWS zal daarmee geen nieuw ZBO in het leven roepen, maar een reeds bestaande situatie formaliseren. Tevens kan worden bepaald dat deze intermediair de subsidiëring van alle patiënten- en belangenorganisaties uitvoert en dus ook niet-zorggerelateerde taken gaat financieren. Het gaat hierbij met name om gehandicapten- en ouderenorganisaties, die op dit moment worden gefinancierd in het kader van de Welzijnswet.
- Zowel landelijk als regionaal zullen wij stimuleren dat allerlei organisatieverbanden van allochtonen in staat worden gesteld om de positie van allochtone zorggebruikers voor het voetlicht te brengen. Wij zullen de Stichting Patiëntenfonds, ZON en de provincies vragen hieraan aandacht te besteden.

## Lijst van afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BZK	Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CVZ	College voor zorgverzekeringen
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
IPO	Interprovinciaal Overleg
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst
NCB	Nederlands Centrum Buitenlanders
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
PGB	Persoonsgebonden budget
RIAGG	Regionale Instelling Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
RP/CP	Regionaal Patiënten/Consumenten Platform
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WKCZ	Wet klachtrecht cliënten zorgsector
WMCZ	Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
WTZ	Wet op de toegang tot ziektekostenverzekeringen
ZBO	Zelfstandig Bestuursorgaan
ZFW	Ziekenfondswet
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZON	ZorgOnderzoek Nederland