

**Zorginstituut Lezing 2015 door Gerdi Verbeet,
Amersfoort 1 april 2015**

Zeg úns B: de rol van de Burger in de zorg

Dames en heren,

Het is een bijzondere eer deze tweede lezing in het bestaan van het Zorginstituut te mogen uitspreken.

Ik vind het vooral ook bijzonder vanwege de locatie die u heeft uitgezocht.

Amersfoort is immers de eerste stad in Nederland die echt werk heeft gemaakt van het idee dat je burgers een rol moet geven bij het bestuur van de stad. Na de vorige gemeenteraadsverkiezingen heeft Amersfoort het concept van David van Reijbrouck serieus aangepakt: ruim 400 burgers, door loting aangewezen, konden hier ideeën formuleren voor het nieuwe gemeentebestuur. Over duurzame oplossingen voor de stad op allerlei gebied - ook over de organisatie van de zorg.

Als dat goed wordt uitgewerkt, als het echt ergens over gáát en als het stadsbestuur de aangedragen oplossingen serieus neemt- dan vind ik dat een mooi voorbeeld van moderne burgerparticipatie.

Zeker als we het niet beperken tot politieke democratie, maar ook uitbreiden naar maatschappelijke democratie.

Dan sluit het ook precies aan bij mijn lezing van vandaag: de rol van de burger in de zorg.

Burgers. Dat zijn wij dus allemaal. Ziek of gezond, rijk of arm, met een volledig verzorgde verzekering of een budgetpolis.

Vitale democratie

Sinds ik in 2012 afscheid nam van de Kamer spreek ik vaak op bijeenkomsten over vernieuwing van de democratie – meestal met als aanleiding mijn boek over de vitaliteit van de parlementaire democratie, *Vertrouwen is goed, maar begrijpen is beter*. En mijn stelling daarbij is: we kunnen het vertrouwen van de burgers in politiek en bestuur herstellen als we hen er veel meer bij betrekken. Maar we kunnen ook de manier waarop we ons land besturen verbeteren als we die burgers er meer en actiever bij betrekken. Daarom zou ik mijn boek trouwens vandaag iets anders noemen: *Vertrouwen is goed, maar meedoen is beter*.

Ik vind dat we veel meer gebruik moeten maken van de kennis en ervaring van de bewoners van onze stad, ons dorp, onze buurt. We zijn gemiddeld zoveel hoger opgeleid dan vroeger en vrijwel iedereen kent de weg op Internet. We kunnen burgers op allerlei terreinen gebruiken als 'auditor' - zeker met behulp van de moderne technologie. Waarom laten we die schat en ervaring en kennis grotendeels ongebruikt? Dat kan zoveel beter en daarom ligt dat thema mij na aan het hart.

Maar wat geldt voor het bestuur van wijk, stad en land, dat geldt ook voor ons stelsel van gezondheidszorg.

Dat stelsel is inmiddels zo'n belangrijk onderdeel geworden van onze samenleving. Niet alleen besteden we er 20% van de totale rijksbegroting aan, maar er zijn ook heel veel mensen die er een groot deel van hun tijd aan besteden – betaald of onbetaald. In 2015 werkt zo'n 15 procent van de beroepsbevolking in de zorg, het CPB verwacht dat dat percentage nog zal gaan stijgen naar meer dan 20 procent - en daarnaast zijn er nog eens drie en een half miljoen mantelzorgers en bijna een miljoen zorgvrijwilligers.


Zo'n groot deel van onze samenleving, dat bovendien raakt aan het meest intieme en emotionele van ons leven – hebben we daar als burger wel voldoende zeggenschap over?

De rol van burger

Binnen ons stelsel van gezondheidszorg vervullen wij tegelijkertijd verschillende rollen.

In ons contact met de verzekeraar vervullen we de rol van consument: als we een zorgverzekering kiezen zijn we klant.

In ons contact met de arts vervullen we de rol van patiënt. Dat is een wat ongemakkelijke rol, want als patiënt ben je behoorlijk afhankelijk. Maar we zijn het allemaal – sommigen full time, anderen part time. Ook al zijn sommige chronische patiënten tegenwoordig minstens zo goed op de hoogte van de laatste therapieën als de huisarts: over het algemeen ben je in de rol van patiënt afhankelijker dan in het dagelijks leven.



Maar we vervullen ook nog een derde rol, die van burger. Een rol die veel breder is dan die van consument of patiënt. Want in deze rol zijn wij mede verantwoordelijk voor de vormgeving van dat hele stelsel van gezondheidszorg. Van de taakverdeling tussen verzekeraars en zorgaanbieders en de uitvoering van decentralisatie en WMO tot de vraag aan welk type medisch onderzoek we ons geld eigenlijk het best kunnen besteden. En die rol is binnen dat stelsel tot nu toe een onderschoven kind.

In de curatieve zorg is bij de stelselherziening van 2006 de regie over de zorg voor een groot deel in handen gelegd van de zorgverzekeraars. Het idee was simpel: de verzekeraar sluit alleen contracten met die zorgaanbieders die goede zorg leveren voor een redelijke prijs. De verzekerden houden die verzekeraars scherp, want zij kunnen elk jaar beslissen of ze bij deze verzekeraar blijven of naar een ander gaan. Stemmen met de voeten dus. Bovendien – zo was het idee – komt er steeds meer informatie beschikbaar op grond waarvan ook de patiënt zelf bewuster kan kiezen waar hij zich wil laten behandelen.

Het klonk allemaal mooi.

Maar in de praktijk gaat het toch niet helemaal zoals gedacht.

De rol van verzekerde

Verzekerden stappen wel eens over, maar eigenlijk alleen op basis van de hoogte van de premie. Ze weten meestal niet met wie de zorgverzekeraar contracten heeft gesloten. De gevolgen daarvan lezen we regelmatig in de krant en worden elke dag gemeld bij de NPCF: mensen moeten opeens bijbetalen

voor een behandeling waarvan ze dachten dat de zorgverzekeraar het zou vergoeden..

Waaróm de door jou gekozen arts niet is gecontracteerd, dat kom je niet te weten.

En wat die bewuste keuze van de zorgaanbieder betreft: uit onderzoek blijkt dat uit onderzoek blijkt dat het belangrijkste criterium in veel gevallen nog is: de zorg moet dicht bij huis zijn.

Kortom: het stelsel functioneert wel - maar zoals Wilna Wind zegt: het schuurt en het kraakt. Het is een driepartijstelsel dat nu de facto door twee partijen wordt uitgevoerd: de aanbieders en de zorgverzekeraars.

Ik denk dat het tijd wordt dat wij als burger onze plaats opeisen. Landelijk ligt hier een rol voor de patiëntenbeweging, lokaal en in instellingen voor de cliëntenraden. Maar dan vind ik het wel vanzelfsprekend, dat men deskundig op die rol wordt voorbereid.

De rol van patiënt

Over de rol van de patiënt in de zorg is al veel geschreven. Natuurlijk is het belangrijk dat je als patiënt meewerkt aan je herstel. Wie hoge bloeddruk heeft, moet niet alleen pillen slikken, maar ook afvallen en voor wie slechte longen heeft is het misschien een goed idee om te stoppen met roken. Voor wie goede longen trouwens ook..

Maar de mondigheid van de patiënt in de spreekkamer – ook een basisidee in het stelsel – dat blijkt toch een stuk ingewikkelder. Waarom gaat ruim 70% van de patiënten naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis?

Dat doen ze, omdat dat automatisch zo gaat. Voordat je de boodschap van de diagnose goed tot je door hebt laten dringen, heeft de huisarts het verwijsbriefje al geschreven. Begrijpelijk want de goede man of vrouw heeft maar tien minuten per patiënt. Er is dus lang niet altijd een moment is om samen met de dokter stil te staan bij de keuze: hoe wil je eigenlijk behandeld worden, en waar?

En je gaat ervan uit dat alle artsen goed zijn. In onze rol van patiënt gaat het ons om maar één ding: we willen snel beter worden – en daarbij zijn we afhankelijk van onze arts.

Maar als de behandeling is afgerond, kunnen we *als burger* wel even stilstaan bij het proces. Heb ik *zelf* wel gedaan wat je van een mondig mens kunt verwachten? Moet ik deze ervaring niet eens aangrijpen om gezonder te gaan leven? Als ik volgende keer ziek word, moet ik mij dan niet beter voorbereiden op het gesprek met de arts? Mijn organisatie, de NPCF, biedt patiënten praktische ondersteuning bij dit proces. Bij voorbeeld kankerpatiënten kunnen dan beter worden voorbereid op de emotioneel zo zwaar beladen keuzes die ze moeten maken. Dat dat nodig is, blijkt wel uit onderzoek in de Verenigde Staten: bijna driekwart van de patiënten die een chemokuur heeft ondergaan wist niet of die behandeling was bedoeld om beter te worden of het leven te verlengen. En achteraf zeggen velen: als ik dat wel had geweten, had ik misschien een andere keus gemaakt. Goede informatie en goede voorbereiding op het gesprek is dus zó belangrijk.

Dat is het eerste aspect.

Achtduizend reviews

Tweede aspect: je rol van burger in de transparantie van kwaliteit van de zorg. Ik vind dat je het als burger van belang moet vinden om te laten weten wat je van de behandeling hebt gevonden.

Dat gebeurt gelukkig ook al veel. Nu al krijgt de Zorgkaart Nederland, een activiteit van de NPCF, zo'n 800.000 unieke bezoekers per maand. Ze beoordelen hun huisarts, de specialist, het ziekenhuis – elke maand komen er zo'n achtduizend reviews bij. Uit onderzoek blijkt dat men die waardering plaatst vanuit maatschappelijke verantwoordelijkheid: om anderen van informatie te voorzien en te helpen bij het maken van hun keuze. Het geeft bovendien blijk van een groeiend bewustzijn dat er echt verschillen zijn. Verschillen die je ook als niet-medicus goed kunt beoordelen. Ben ik goed voorgelicht, vertelde de dokter precies wat er ging gebeuren, voelde ik me serieus genomen – en natuurlijk: heeft het geholpen? Steeds meer mensen nemen die rol serieus en zo kunnen we als burger écht bijdragen aan betere zorg. Want élke review levert informatie op waarmee we anderen kunnen helpen bij hun keuze voor een behandelend arts en waarmee we zorgaanbieders kunnen aanzetten tot verbetering. Daarmee nemen we verantwoordelijkheid.

Tussen twee haakjes: wist u dat sommige zorgaanbieders patiënten voorstellen om samen de vragen te beantwoorden? En hen intimideren als zij een negatief oordeel willen geven?

Betrouwbare informatie over de behandeling is van groot belang. Maar dat werkt natuurlijk alleen, als de verzekeraars zich hier ook iets van aantrekken. Zij moeten bij het sluiten van hun contracten het oordeel van de patiënten meewegen. En ook daar ligt een rol voor de burger. Als een in de reviews goed beoordeelde arts geen contract heeft bij mijn verzekeraar, dan vind ik dat de verzekeraar me moet kunnen uitleggen waarom niet. Tenslotte heb ik als patient soms al jaren een relatie met die arts. En heb ik daar dan ook iets over te zeggen? In onze rol van consument kijken we naar de hoogte van de premie. Maar als burger moeten we verder kijken dan de premievergelijking op Independer.

Kwaliteit heeft een prijs

Een tijdje geleden verscheen in Vrij Nederland een column van Kees Kraaijeveld met daarin de prikkelende stelling: het is belangrijk om te weten wat artsen een goede verzekeraar vinden. Kunnen we ons eigenlijk een oordeel vormen van het beleid van onze verzekeraars? Zorgaanbieders klagen soms steen en been over verzekeraars die alleen uit zijn op zo laag mogelijke prijzen. Die klachten zijn vast wel eens wat overdreven - maar nooit helemaal. Kwaliteit heeft een prijs. Ik zou dus wel willen weten op grond waarvan mijn zorgverzekeraar beslist om een zorgaanbieder wel of niet te contracteren. Hoe beoordeelt hij de kwaliteit? Hoe zwaar weegt kwaliteit in verhouding tot de kosten? Kijkt hij daarbij ook naar de mening van de patiënten? Een miljoen bezoeken per maand op de ZorgkaartNederland – doen de verzekeraars daar ook iets mee?

Ik vind dat transparantie niet alleen moet gelden voor de zorgaanbieders, maar ook voor de verzekeraars. Zorginstituut Nederland doet heel veel op het gebied van kwaliteitsregistratie, transparantie, indicatoren en benchmarks. Uitstekend. Maar daarbij wordt alleen gekeken naar de kwaliteit van de zorgaanbieders – niet naar de kwaliteit van het aanbod en van de manier waarop dat tot stand komt van de verzekeraars. Terwijl ik ook daar, als burger, veel meer van zou willen weten. Zo zouden we bijvoorbeeld zorgverzekeraars kunnen verplichten om ervaringskennis van patiënten en verzekerden zichtbaar te betrekken bij het inkoopbeleid.

1,9 miljard naar medisch onderzoek

Dat geldt wat mij betreft ook bij een tweede onderwerp: het medisch onderzoek. We besteden in Nederland zo'n anderhalf miljard euro aan medisch onderzoek. Overheidsgeld voor de medische faculteiten, premiegeld voor de ziekenhuizen en particulier geld, donaties, voor onderzoek bij de speciale fondsen. Waarom hebben burgers eigenlijk geen enkele rol bij de bepaling waar dat geld aan besteed wordt?

In 2012 overleed mijn moeder. De laatste jaren van haar leven was zij dement en verbleef ze in een verpleeghuis. Het treft velen van onze generatie en voor de meesten van ons is het de eerste harde confrontatie met de zorgwereld. In die verdrietige fase bedacht ik: we geven heel veel geld uit aan onderzoek naar dementie. Dat is heel goed, want hoe eerder we de oorzaak ervan kunnen vinden hoe beter.

Maar waarom geven we helemaal géén geld uit aan wat op *dit* moment heel belangrijk is voor iedereen die ermee te maken heeft, namelijk: hoe kun je *leven* met dementie? Ik zou graag willen dat daar ook eens onderzoek naar werd gedaan.

Vrijwel al het medisch onderzoek is gericht op de kwaliteit van de *zorg*. Een nieuwe therapie, een nieuw geneesmiddel - prima. Maar in de laatste fase van het leven gaat het zowel voor de familie als de patiënt zelf vaak om iets anders, namelijk de kwaliteit van *leven*. Aan het eind van het leven hebben mensen vaak behoefte aan *minder*: minder ingrepen, minder medicijnen – want dat betekent: minder bijwerkingen. En hoeveel besteden we eigenlijk aan onderzoek dat zich dáárop richt? Ik heb ervaring en ik heb ideeën. En met mij zijn er nog vele duizenden mensen met ervaring in de zorg die ook ideeën hebben. Niet alleen patiënten – want via de patiëntenverenigingen kunnen die al wel van zich laten horen. Maar wij, de burgers. Dat geldt te meer omdat de kwaliteit van leven met zoveel andere zaken heeft te maken dan alleen de zorg zelf. Daarom móeten we juist onderzoek doen naar de verbindingen tussen wonen, zorg, zelfstandigheid en mobiliteit – en daarvoor is ervaringskennis van cruciaal belang.

Decentralisatie als fundamentele herordening

Op het terrein van langdurige zorg en welzijn is de vraag van de rol van de burger misschien nog wel pregnanter. De decentralisatie die daar nu wordt uitgevoerd is een grote operatie. Het Sociaal Cultureel Planbureau spreekt zelfs van een 'fundamentele herordening van de samenleving'.

Het is niet zo dat gemeenten nu moeten uitvoeren wat vroeger door het Rijk werd gedaan. Het moet juist anders. Gemeenten moeten er zelf helemaal opnieuw vorm aan geven, passend bij de eigen burgers, passend bij de omstandigheden. In Amsterdam is dat anders dan in Amersfoort en in Appingedam anders dan in Almelo. Lokale oplossingen. Daarom leent dit onderwerp zich bij uitstek voor mijn stelling: we moeten de kennis en ervaring van de burgers veel meer gebruiken.

Op verschillende plaatsen in het land zien we initiatieven ontstaan die ons laten zien hoe dat zou kunnen, meestal onder de term zorgcoöperaties. Zoals Hoogeloon in Brabant en Austerlitz in Utrecht. Dorpen waarin de burgers besloten hebben de handen ineen te slaan om samen de zorg op zich te nemen voor de ouderen en anderen die die steun nodig hebben. Zodat ze zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk in het dorp kunnen blijven wonen. In Austerlitz bij voorbeeld is nu een derde van de volwassen inwoners lid van de coöperatie. De coöperatie zorgt voor zorg en ondersteuning door vrijwilligers in het dorp, maar ook voor professionele zorg door aanbieders die de coöperatie zelf inhuurt. Meest zzp'ers uit de omgeving. Er is een dorpsondersteuner waar bewoners met al hun vragen rond zorg en welzijn terecht kunnen en die ook fungeert als WMO-loket van de gemeente. De coöperatie zorgt voor een breed draagvlak binnen de bevolking door regelmatig een overleg te organiseren waarin de leden hun stem kunnen laten horen. Hun kennis en ervaring wordt gehoord.

Het idee is duidelijk: burgers nemen gezamenlijk verantwoordelijkheid. Maar bij dat hele idee van decentralisatie blijft één factor onbelicht, namelijk dat zorgverzekeraars daar helemaal niet bij aansluiten. Zij zijn juist de afgelopen decennia landelijk gaan opereren in plaats van regionaal. En dat verhindert een werkelijk lokale aanpak.

Ik vind dat we moeten streven naar een aanpak waarbij niet alleen de patiënten, maar álle burgers betrokken worden bij de vraag hoe de zorg in hun regio er uit moet zien. Hoe het moet georganiseerd – en hoe we er samen toezicht op houden. En dat betekent dus een andere aanpak van de zorgverzekeraars. Daarom ben ik voorstander van een regionale zorgpolis. Want er is grote behoefte aan een breed gedragen visie op de zorg in de regio – en aan een goede democratische controle op de uitvoering daarvan. Alleen met een regionale visie kun je komen tot echt goede samenwerking tussen zorginstellingen, woningcorporaties, werkgevers, gemeenten en verzekeraars. Dan kun je komen tot niet alleen een goed afgestemd inkoopbeleid tussen gemeenten en verzekeraars, maar ook betrokkenheid van burgerplatforms en patiëntenverenigingen.

Samen kijken naar wat een gebied nodig heeft. Niet alleen de mensen om wie het gaat, de mensen die zorg nodig hebben, maar de hele bevolking.

We noemen dat ook wel solidariteit – al is dat woord een beetje in onbruik geraakt. Je draagt samen de verantwoordelijkheid voor alle zorg – ook voor die zorg waarvan je zelf geen gebruik maakt.

Solidariteit en het basispakket

Bij de curatieve zorg is de solidariteit verankerd in het basispakket. Zorginstituut Nederland adviseert de overheid over dat basispakket en bewaakt daarmee de solidariteit. En dat is nodig, want er zijn altijd wel weer mensen die vinden dat zij niet hoeven mee te betalen aan kraamzorg, want ze krijgen toch geen kinderen meer. Met alle kennis die wij nu hebben over perinatale sterfte en het belang van een goede start vind ik dat beschamend. De zorg voor kwetsbare mensen, de zeer jongen en de zeer ouden moet voorwerp zijn van solidariteit. Ik ben dan ook blij dat Zorginstituut Nederland net weer bevestigd heeft, dat de kraamzorg in het basispakket hoort.

Voor de langdurige zorg bestaat geen basispakket. Daar krijgt de solidariteit op een heel andere manier vorm – en de beste manier daarvoor moeten we de komende tijd uitvinden. In dorpen als Hoogeloon en Austerlitz geven ze het voorbeeld, maar zo kan het ook in buurten en wijken van steden. Vroeger was er in iedere gemeente een Kruisvereniging, waarbij de leden zelf bepaalden welke diensten ze wilden. En dus waren er ook verschillen per gemeente: in de ene gemeente kregen de leden acht dagen kraamzorg, in een andere gemeente tien. In de ene gemeente was het lenen van een rolstoel gratis, in een andere gemeente moest je ervoor betalen. Dat bepaalden de leden. Ik zou het mooi vinden om dat idee in deze tijd nieuw leven in te blazen.

Dames en heren,

Misschien heeft mijn betoog tot nu toe u verbaasd. Is het niet vreemd dat een oud-voorzitter van de Kamer helemaal niet spreekt over de rol van de politiek, van de volksvertegenwoordigers? Ik spreek steeds over de verantwoordelijkheid van de burger – maar die hebben we toch gedelegeerd aan die gekozen bestuurders?

Er zijn weinig mensen in Nederland te vinden die zo'n vurig voorstander zijn van de parlementaire democratie als ik. Daar ligt het dus niet aan.

Maar ik zie ook steeds meer in, dat die vertegenwoordigende democratie alleen niet voldoende is.

Ik sprak aan het begin al even over de G1000, het initiatief van David van Reijbrouck. Hij belegde een bijeenkomst voor duizend willekeurig gelote burgers van België die samen konden meedenken over oplossingen voor de problemen van het land, serieus begeleid door deskundigen die hen voorzagen van informatie. Een fascinerend voorbeeld van levende democratie – met twee heel grote voordelen. In de eerste plaats kan het bijdragen aan het herstel van vertrouwen in de politiek. Als burgers met aanbevelingen komen en de politici zijn bereid die ook werkelijk om te zetten in beleid, dan voelen burgers zich weer serieus genomen. Tweede voordeel: de gekozen oplossingen zouden wel eens beter, simpeler, doelmatiger en goedkoper kunnen zijn dan de bestaande. Maar het belangrijkste is dat mensen weer meer gaan beseffen dat zij deel uitmaken van een gemeenschap en ook verantwoordelijkheid dragen zijn voor de kwaliteit van het geheel.

Democratie in drievoud

En dat wordt het interessante van de komende tijd. De uitdaging is om de vertegenwoordigende democratie – die van de beroepspolitici dus - samen te voegen met de participatiedemocratie – waarbij burgers mede verantwoordelijkheid nemen voor het besturen van hun gemeenschap – en de maatschappelijke democratie – waarbij burgers mede verantwoordelijkheid nemen in instellingen zoals woningbouwverenigingen en onderwijs- en zorginstellingen.

Nu al zien we – en de cijfers komen uit de brief Vitale Democratie van minister Plasterk: in 94 % van de gemeenten in ons land nemen burgers initiatieven gericht op sociale samenhang en actieve deelname aan de samenleving. Drie van de vier Nederlanders onderschrijft de stelling dat burgers meer verantwoording moeten nemen bij de zorg voor hun naasten en hun leefomgeving

Ik vind dat, juist in de sector van de gezondheidszorg, een enorm spannende ontwikkeling. Een levende, solidaire democratie, waarin ruimte is voor zeggenschap en verantwoordelijkheid voor de burgers op een breed scala aan terreinen. Dat is de toekomst.

Dames en heren,

In 2005 was ik Kamerlid. In november van dat jaar voerde ik het woord bij het debat over de begroting en ik begon mijn bijdrage met een verzuchting, die – onbedoeld – zo poëtisch klonk, dat hij later als Binnenhofgedicht in een bundel is gepubliceerd.

Het onbedoelde gedicht ging ongeveer zo:

*Ik heb een sterk gevoel van vervreemding:
waar is de patiënt, waar zijn
de mensen in deze begroting,
de mensen om wie het zou moeten gaan?
Het woord 'patiënt' staat niet eens
in het trefwoordenregister.
Waarom zitten de patiënten niet aan tafel?*

Nu, 9 jaar na dato, zou ik een soortgelijk gedicht kunnen maken over de burger. Waar is de burger in ons stelsel?

Wat mij betreft is de zoektocht naar de rol van de burger nu begonnen. Of eigenlijk misschien al vorig jaar in de lezing van Louise Gunning. Zij vergeleek de gezondheidszorg met een moderne variant van de meent. De meent was het gemeenschappelijk stuk grond waarop alle boeren hun vee konden laten grazen – en ze waren er dus ook samen verantwoordelijk voor dat dat goed verliep. De gezondheidszorg is ook zo'n meent.

We dragen samen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit.

De gezondheidszorg is niet van de politiek, niet van de verzekeraars, niet van de ziekenhuisdirecteuren.

De gezondheidszorg is niet van de artsen en zelfs niet van de patiënten.

De gezondheidszorg is van de burgers – en dus van ons allemaal.