

Erasmus Universiteit Rotterdam

Instituut Beleid en Management van de
Gezondheidszorg



Burgerparticipatie bij het toezicht:

Een 'moeten' of het benutten van mogelijkheden?

Naam: Riëtte Folmer

Studentnummer: 335936

Datum: 15-07-2013

Begeleider: dhr. Prof. Dr. R.A. Bal

Meelezer: mevr. Dr. M. de Mul

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
Voorwoord.....	3
Samenvatting	4
1. Inleiding.....	6
1.1 Doelstelling onderzoek.....	6
1.2 Empirische aanleiding.....	6
2. Toezicht en participatie.....	9
2.1 IGZ.....	9
2.2 Toezicht.....	9
2.3 Burgerparticipatie.....	11
2.4 Verwachtingen van burgerparticipatie	13
2.5 Probleemstelling en deelvragen	13
2.6 Maatschappelijke relevantie	14
2.7 Object van studie	14
3. Onderzoeksopzet	15
3.1 Dataverzameling.....	15
3.2 Analyse.....	15
3.3 Validiteit en betrouwbaarheid	16
4. Resultaten	17
4.1 Achtergronden van de verwachtingen met betrekking tot burgerparticipatie	17
4.2 Verwachtingen over burgerparticipatie in het toezicht.	18
Mystery guests	19
Patiënten betrekken tijdens een inspectiebezoek	20
Klachtbehandeling via het IGZ-meldpunt.....	20
Social media.....	22
Transparantie	23
Overzicht van de verwachtingen.....	24

4.3 Oplossingen van het burgerperspectief en participatie	27
Nadelen burgerparticipatie	30
4.4 Burgerparticipatie in de praktijk	32
5. Conclusie en aanbevelingen.....	36
6. Discussie.....	44
Literatuurlijst.....	46

Voorwoord

Deze bachelor scriptie is geschreven aan het instituut Beleid en Management voor de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Ik hoop dat dit onderzoek een bijdrage levert aan de zoektocht naar het succesvol inzetten van burgerparticipatie bij het toezicht op de zorg. Tevens wil ik de verwachtingen ten aanzien van burgerparticipatie verhelderen en de mogelijkheden van burgerparticipatie in kaart brengen.

Mijn speciale dank gaat uit naar mijn begeleider Prof. Dr. R.A. Bal en meelezer Dr. M. de Mul, die mij geholpen hebben om mijn ideeën en concepten te structureren en altijd tijd en ruimte voor me vrijmaakten om met mij van gedachten te wisselen over deze scriptie. Daarnaast wil ik Prof. Dr. P.B.M. Robben bedanken die mij geholpen heeft een nieuwe richting in te slaan met mijn scriptie, toen bleek dat mijn voorgenomen onderzoek vooralsnog niet uit te voeren viel. Mijn waardering gaat eveneens uit naar alle respondenten die hun kostbare tijd beschikbaar stelden en de moeite namen mij te woord te staan.

Tot slot wil ik mijn familie bedanken die ieder op hun eigen wijze een bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek en me tijdens deze periode hebben ondersteund.

Rotterdam, juli 2013

H.R. Folmer
SDG

Samenvatting

Burgerparticipatie in de gezondheidszorg is de laatste jaren nationaal en internationaal een fenomeen dat onder de aandacht is gekomen. Er zijn een aantal oorzaken te noemen die ertoe hebben bijgedragen dat burgerparticipatie bij het toezicht van de Inspectie van de Gezondheidszorg in Nederland volop in ontwikkeling is gekomen. Burgerparticipatie bij het toezicht heeft sindsdien een belangrijke plek gekregen in de toezichtvisie van de minister van VWS en in het meerjarenbeleidsplan van de Inspectie. Om meer inzicht te krijgen in deze materie staat in dit onderzoek het genereren van meer kennis en mogelijkheden met betrekking tot het inzetten van burgerparticipatie bij het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg centraal. Om dit inzicht te verkrijgen is er gebruik gemaakt van een literatuurstudie en interviews met respondenten uit verschillende categorieën (inspecteurs, een patiëntvertegenwoordiger en medewerkers van het ministerie van VWS).

In het eerste deel van deze scriptie is beschreven welke kenmerken er toegeschreven kunnen worden aan de Inspectie en het begrip burgerparticipatie (hoofdstuk 2). Hieruit blijkt dat er vele verwachtingen kleven aan burgerparticipatie en dat deze verwachtingen gevoed worden door de druk van buitenaf om het toezicht door de IGZ te veranderen. Deze achtergronden en alle bijkomende verwachtingen van burgerparticipatie bij het toezicht zijn nader uitgewerkt in het empirische deel van deze scriptie (hoofdstuk 4). Hieruit blijkt dat er verschillende vormen van participatie zijn ontstaan met elk hun specifieke voor- en nadelen. Voordelen die worden genoemd zijn: het verhogen van de politieke en maatschappelijke legitimiteit van het toezicht, betere kwaliteit van zorg, het creëren van draagvlak voor het werk van de IGZ, het vergaren van informatie, empowerment van patiënten vergroten, het afleggen van verantwoording aan patiënten en het vergroten van de transparantie over het toezicht. Hoewel deze verwachtingen een positief beeld schetsen over de mogelijke resultaten van het gebruik van burgerparticipatie, blijkt dit tot op heden in de praktijk nog niet gerealiseerd te worden.

Een belangrijke daaropvolgende conclusie is dat het doel van participatie, namelijk het verbeteren van het toezicht op de Nederlandse gezondheidszorg, niet uit het oog moet worden verloren. De respondenten geven aan dat participatie een welkome aanvulling kan zijn op de praktijk van het toezicht, maar dat hierbij goed nagedacht dient te worden wanneer participatie daadwerkelijk 'past'. Het vergaren van dergelijke informatie leidt niet automatisch tot een relevante toevoeging op de informatie die de IGZ normaliter al te weten komt. Dit is slechts één van de knelpunten die uit de analyse naar voren is gekomen.

Het voorafgaande leidt tot de volgende aanbevelingen voor de Inspectie:

1. Verleggen van de focus

De focus van participatie moet niet gelegd worden op het 'moeten' van participatie, maar moet aan het doel van participatie beantwoorden: namelijk het houden van toezicht op de zorg met als resultaat kwaliteitsverbetering. De participatievorm is daarbij afhankelijk van het doel van participatie en van de setting. Hierbij is het van belang dat men per situatie beslist over het gebruik van participatie en doelen vaststelt.

2. Participatie leidraad ontwikkelen

Ontwerp een standaard of een richtlijn voor burgerparticipatie. Dit kan een leidraad zijn waarin staat beschreven wanneer participatie wel/niet zinvol is. Uit de literatuur en de gehouden interviews blijkt immers dat praten over de zorg een bepaald niveau van denken van patiënten vereist. De Inspectie zal per keer kritisch moeten kijken of de patiënten hiertoe in staat zijn, of dat er gebruik gemaakt dient te worden van respondenten die hierin getraind zijn. Bij inspectiebezoeken et cetera kan deze leidraad geraadpleegd worden waardoor vervolgens de werkwijze en de invulling gekozen kan worden.

3. Begripsbepaling

Uit de gesprekken met de respondenten bleek dat er een smalle grens bestaat tussen kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Denk na over het begrip kwaliteit van zorg: in hoeverre moet kwaliteit van leven hierin betrokken worden?

4. Objectiviteit waarborgen

Let op de objectiviteit van de informatie die verkregen wordt tijdens inspectiebezoeken. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door een standaard te ontwikkelen waarbij de geldende regel is wanneer drie mensen een bewering onderschrijven, de bewering als generaliseerbaar gezien kan worden.

1. Inleiding

1.1 Doelstelling onderzoek

Dit onderzoek heeft als doelstelling het genereren van meer kennis en mogelijkheden met betrekking tot het inzetten van burgerparticipatie bij het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Er wordt getracht de verwachtingen en de mogelijkheden over burgerparticipatie te verhelderen en te onderzoeken hoe de verwachtingen over burgerparticipatie gerealiseerd kunnen worden. Het onderzoek naar de verwachtingen rondom burgerparticipatie richt zich op de overheid, de Inspectie en de patiënt.

1.2 Empirische aanleiding

De laatste jaren zijn er veel artikelen geschreven over het (dis)functioneren van de Inspectie van de Gezondheidszorg. Neem het voorbeeld van de fusie van de Zeeuwse Ziekenhuizen en Stichting Philadelphia Zorg waarin tegengestelde adviezen werden gegeven door de NMa, de NZa en de IGZ. Dit voorval heeft tot veel politieke commotie geleid (Lybaart, Heijnen en Klauw 2011). Daarnaast zijn tal van andere voorbeelden te noemen waarin de Inspectie 'gefaald' zou hebben: het niet handelen bij de lekkende PIP-implantaten, baby Jelmer en de verslaafde neuroloog Jansen Steur die jaren lang verkeerde diagnoses stelde (Zorgvisie 2012, uitzending Pauw & Witteman 2012, Artsennet 2012). Uit deze voorvallen kan geconcludeerd worden dat het functioneren van de IGZ onderwerp is van het publieke- en mediadebat.

Een belangrijk thema, of spanningsveld, in deze discussie is de nabijheid of de afstand van de IGZ tot het veld. Volgens een aantal partijen, zoals de Ombudsman, is de IGZ te nauw betrokken bij het veld van de gezondheidszorg en kan daardoor geen onafhankelijke partij zijn die de belangen van patiënten kan borgen. Volgens Niezen-Van der Zwet et al. (2011): "Een te grote afstand tot het veld, het andere uiterste in het dilemma afstand versus nabijheid, kan leiden tot informatieverlies over de toezichtobjecten en onwerkbare verhoudingen. Zowel volledige afhankelijkheid als volledige onafhankelijkheid draagt daarom niet bij aan effectiviteit; de verhouding ertussen moet op basis van concrete ervaringen in de praktijk worden vormgegeven." De consequentie van de huidige discussie lijkt te zijn dat de afstand tussen de IGZ en het veld wordt vergroot, wat de vraag oproept hoe met dit dilemma tussen afstand en nabijheid in de praktijk wordt omgegaan.

In het regeer- en gedoogakkoord van het kabinet Rutte I is een nieuwe rol van de Inspectie beschreven. Het kabinet wil een Inspectie voor de Gezondheidszorg die strenger toezicht

houdt. Dit toezicht zal tevens uitgevoerd worden op de werkvloer met onaangekondigd bezoek en mystery guests. Daarnaast moeten ernstige klachten direct bij de Inspectie gemeld kunnen worden, zodat de Inspectie onmiddellijk in actie kan komen en zware sancties in kan zetten (Concept regeerakkoord VVD-CDA 2010). Deze lijn wordt tevens twee jaar later voortgezet in de toezichtvisie van het VWS (Toezichtvisie 2012). De Tweede Kamer en het kabinet staan een sterkere sanctionerende toezichtstijl voor (Niezen-Van der Zwet et al. 2011). Daarnaast streeft het kabinet naar een IGZ die goed kan reageren op veranderingen in de maatschappij. “Ik acht het daarbij noodzakelijk dat de IGZ zich bij zijn doelstellingen laat adviseren door kritische onafhankelijke buitenstaanders om bedrijfsblindheid te voorkomen”, meldt Schippers. Na incidenten als met de neuroloog Jansen Steur en baby Jelmer wil de bewindsvrouw het risico op dit soort ernstige voorvallen zo klein mogelijk maken (Zorgvisie 2012).

Na alle ophef over de IGZ liet minister Schippers begin dit jaar weten dat het roer echt om moet. ‘Het moet en het zal veranderen’ vertelde ze in de Tweede Kamer. De verschenen rapporten over het functioneren van de Inspectie die zijn opgesteld door Sorgdrager en Van der Steenhoven, naar aanleiding van onder meer het kritische rapport van de Ombudsman in de casus baby Jelmer, zijn uitgevoerd om te onderzoeken of de organisatie van de IGZ ‘robuust’ genoeg is voor de beoogde veranderingen die Schippers door wil voeren. De verschenen rapporten legden volgens de minister van VWS de vinger op de zere plek. ‘De hele top bij de IGZ is vervangen, er is een managementlaag tussenuit gehaald, er zijn meer inspecties en er wordt minder vergaderd. Eigenlijk kun je zeggen dat de bezem er behoorlijk door gaat’ (Zorgvisie 2013).

Naast de verwachtingen en de eisen die het kabinet stelt aan de Inspectie van de Gezondheidszorg, zijn er ook verwachtingen van de burger zelf waar de IGZ rekening mee dient te houden. Uit onderzoek van Robben et al. (2012) blijkt dat de relatie tussen de burger en de Inspectie ‘spanningsvol’ is. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat de burger een actieve rol van de Inspectie verwacht bij de behandeling van individuele klachten, terwijl de Inspectie geen klachtenbehandelaar is. Het verschil tussen de wens van de burger enerzijds en de rol van de Inspectie anderzijds kan leiden tot een verminderd vertrouwen van burgers in de zorg en het daarbij behorende overheidstoezicht (Robben et al. 2012). De IGZ speelt in op deze verwachting door de burger vaker in te schakelen bij diverse toezichtprojecten (Meerjarenbeleidplan IGZ 2012-2015).

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat de rol van de Inspectie van de Gezondheidszorg onduidelijk is voor de burger en de Inspectie in het verleden meerdere

fouten heeft begaan. Hierdoor zijn er andere opvattingen ontstaan over de uitvoering van het toezicht en het kabinet verwacht mede daardoor een andere rol van de IGZ. Dit vormt de aanleiding voor het schrijven van deze scriptie. Deze aanleiding heeft tot de volgende probleemstelling geleid:

Hoe kunnen de hoge verwachtingen van de overheid ten aanzien van burgerparticipatie bij het toezicht van de IGZ op de gezondheidszorg gerealiseerd worden?

Om deze vraag te beantwoorden zal gebruik gemaakt worden van onlangs verschenen literatuur met betrekking tot burgerparticipatie. Daarnaast zullen de Kamerdebatten van begin dit jaar onder andere dienen als informatie om de verwachtingen vanuit de overheid ten aanzien van burgerparticipatie bij de IGZ te beschrijven. De verwachtingen die de Inspectie zelf heeft ten aanzien van burgerparticipatie zullen worden beschreven aan de hand van de verkregen informatie uit interviews met inspecteurs van de IGZ. De verwachtingen van de patiënten betreffende dit onderwerp zullen worden beschreven door middel van een interview met een patiëntvertegenwoordiger van het CBO.

2. Toezicht en participatie

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de wettelijke taken van de IGZ en de belangrijkste theoretische concepten met betrekking tot burgerparticipatie. Vervolgens zal het theoretisch kader worden toegelicht. Achtereenvolgens zal de probleemstelling en de daarbij behorende deelvragen worden beschreven, gevolgd door de maatschappelijke relevantie van deze scriptie en tot slot het object van studie.

2.1 IGZ

De geschiedenis van de Inspectie voor de Gezondheidszorg gaat terug naar 1995, het jaar waarin de Geneeskundige Inspectie voor de Volksgezondheid, de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid en de Inspectie van de Volksgezondheid voor de Geneesmiddelen samen gingen in de IGZ (Robben et al. 2012). De hoofdtaak van de Inspectie is het houden van toezicht op de kwaliteit van de gezondheidszorg. De IGZ doet dit door: “Een effectieve handhaving van de kwaliteit van zorg, preventie en medische producten. De Inspectie adviseert de bewindspersonen en maakt ten opzichte van de zorgaanbieders gebruik van advies, stimulans, drang en dwang als bijdrage aan verantwoorde zorg. De Inspectie onderzoekt en oordeelt onpartijdig, deskundig, zorgvuldig en onafhankelijk van politieke kleur of heersend zorgstelsel” (IGZ.nl). De verantwoordelijkheid voor het aanbieden van kwalitatief goede zorg ligt volgens de Kwaliteitswet zorginstellingen en de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg echter bij de beroepsbeoefenaren en de instellingen zelf. De raden van toezicht van de zorginstellingen zijn belast met het toezien op de kwaliteit van de geleverde zorg. Het externe toezicht door de Inspectie richt zich op het functioneren van dit systeem en dient de ministeriële verantwoordelijkheid. Het toezicht is ingedeeld in vier domeinen: publieke en geestelijke gezondheidszorg, curatieve gezondheidszorg, verpleging en langdurige zorg en geneesmiddelen en medische technologie (Robben et al. 2012).

2.2 Toezicht

De IGZ is één van de toezichthouders in de Nederlandse gezondheidszorg. De wettelijke basis voor dit toezicht is gelegen in artikel 22 lid 1 van de Grondwet. Hierin staat beschreven dat de bevordering van de volksgezondheid een overheidstaak is. Het toezien op de naleving van deze wet- en regelgeving op het gebied van de volksgezondheid en gezondheidszorg valt hieronder.

De wetten waarop de Inspectie toezicht houdt kunnen worden onderverdeeld in twee soorten:

- Wetten met expliciet en gedetailleerd geformuleerde regels;
- Wetten met algemeen en open geformuleerde normen (IGZ.nl).

De eerste soort wetten zijn deze die expliciete regels opleggen voor zorgaanbieders. De toezicht houdende taak van de Inspectie is bij deze wettelijke regels het controleren of de zorgaanbieders zich aan deze wettelijke regels houden (regeltoezicht).

De tweede vorm van wettelijk toezicht is het toezicht op de open geformuleerde normen. Deze normen zijn een product van de wettelijke eisen die de wet stelt aan deze normen en de eigen invulling van de zorgaanbieders aan deze eisen. Toezicht vindt plaats op basis van de hieruit voortvloeiende normen, die gespecificeerd zijn door de zorgaanbieders (normentoezicht). Naast het toezicht van de IGZ op deze normen, toetst en handhaaft de IGZ de kwaliteit van de verleende zorg en medische producten aan de geldende wet- en regelgeving, het klachtenrecht, (beroeps)normen en richtlijnen. Daarnaast vervult de IGZ een adviserende rol waarbij ze de beroepsbeoefenaren en zorgaanbieders adviseert, om hen beter in staat te stellen verantwoorde zorg te leveren (Toezichtvisie 2012).

De kwaliteitseisen voor de zorgaanbieders zijn vastgesteld in verschillende wetten, namelijk:

- Zorginstellingen zijn krachtens de Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ) verplicht tot het bewaken van hun eigen kwaliteit, het beheersen en verbeteren daarvan. Deze kwaliteitseisen zijn wettelijk te onderscheiden in vier verschillende eisen, namelijk: aanbieden van verantwoorde zorg, op kwaliteit gericht beleid, het opzetten van een kwaliteitssysteem en het maken van een jaarverslag.
- De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) tracht de kwaliteit van de zorg, die beroepsbeoefenaren leveren, te bevorderen. Deze wet heeft mede de intentie om patiënten of cliënten te beschermen tegen ondeskundig of onzorgvuldig handelen van zorgverleners. De Inspectie houdt toezicht op de opleidingsverplichting voor medische beroepsbeoefenaren en de naleving van artikel 40 uit de Wet BIG. Daarin staat onder andere dat een medische beroepsbeoefenaar verantwoorde zorg moet leveren en de kwaliteit dient te bewaken.
- De Wet klachtrecht cliënten zorgsector heeft een tweezijdig doel, namelijk: het bieden van een laagdrempelige klachtmogelijkheid en de mogelijkheid voor de zorgaanbieders om te leren van klachten en daarmee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren. Elke zorgaanbieder is vanwege deze wet verplicht een klachtenregeling op te stellen. Het doel van deze klachtenregeling is het zorgvuldig behandelen van de klachten door een klachtencommissie.

- De Algemene Wet Bestuursrecht (AWB) geeft de IGZ bepaalde bevoegdheden voor de uitoefening van haar toezichhoudende taak:
 - betreden van plaatsen;
 - vorderen van inlichtingen;
 - vorderen van identiteitsbewijs;
 - inzage in gegevens en bescheiden;
 - onderzoek, opneming en monsterneming van zaken;
 - onderzoek van vervoermiddelen;
 - de betrokkenen zijn verplicht hun medewerking te verlenen (IGZ.nl).

2.3 Burgerparticipatie

Het perspectief van een patiënt over zorgverlening verschilt van het perspectief van hulpverleners. Dit is te verklaren doordat patiënten specifieke ervaringsdeskundigheid bezitten die uniek is en betrekking heeft op de persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en het herstel. Zorginstellingen en zorgverleners kunnen deze perspectieven bundelen en op elkaar afstemmen voor het organiseren van de zorg (CBO 2009).

Participatie in de zorg bestaat op individueel en collectief niveau. De Nederlandse burger heeft een vrije keuze voor zorgaanbieder en verzekeraar en kan actief participeren in het eigen zorgtraject (individueel niveau). Op het collectieve niveau van participatie is er meer aandacht voor de participatie van de patiënt. Patiënten worden om het patiënten perspectief gevraagd in allerlei besluitvormingsprocessen in zorginstellingen. In Nederland wordt burgerparticipatie doorgaans gezien als een vorm van patiëntparticipatie.

Burgerparticipatie in de zorg is tevens wettelijk vastgesteld in bijvoorbeeld de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (Van de Bovenkamp 2010).

Het verwerven van steun en draagvlak is één van de doelen van burgerparticipatie. Uit onderzoek naar burgerparticipatie blijkt dat burgers participatie in besluitvorming 'stimulerend en effectief' vinden (Abelson et al. 2003). In het onderzoek van Neefjes et al. (2011) wordt geconcludeerd dat wanneer de toezichhouder interactie met het veld organiseert er enerzijds meer diepgang kan worden verkregen in het onderwerp en er anderzijds inhoudelijk draagvlak in het veld kan ontstaan voor de te nemen maatregelen. Mogelijke weerstand tegen het beleid kan zo vroegtijdig worden opgelost wat bijdraagt aan een beter draagvlak (De Graaf 2009).

De overheid ziet deze wettelijke vorm van participatie als een patiëntenrecht, omdat veranderingen in de zorg doorgaans grote veranderingen voor de patiënt teweegbrengt. De verwachting is dat de deelname van patiënten aan besluitvorming zal leiden tot een democratisch en effectief besluitvormingsproces. Participatie van patiënten is niet alleen gunstig voor het besluitvormingsproces zelf, uit onderzoek blijkt dat ervaringskennis steeds vaker als aanvullende kennis wordt gezien op de medische kennis van professionals. De inzichten uit patiënten ervaringen kunnen daarmee de kwaliteit van besluiten en uiteindelijk de kwaliteit van zorg verhogen (Van de Bovenkamp 2010). Deze stelling wordt ondersteund door Bate et al. (2007), waarin wordt beschreven dat de informatie afkomstig van patiënten, gebruikt kan worden bij het ontwikkelen van nieuw beleid. Dit heeft tot gevolg dat de kwaliteit van het beleid, maar ook de kwaliteit van zorg wordt verhoogd.

In Nederland vindt patiëntenparticipatie zowel in georganiseerd verband als ongeorganiseerd verband plaats. In beide verbanden fungeren de betreffende patiëntenorganisaties als bemiddelaar. Patiëntenorganisaties worden in Nederland dusdanig vaak uitgenodigd tot participatie dat de belasting voor deze organisaties een belangrijk punt van aandacht wordt (Van de Bovenkamp et al. 2008).

Uit recenter onderzoek van Van de Bovenkamp & Adams (2012) blijkt dat er drie verschillende vormen van burgerparticipatie bij toezicht zijn te onderscheiden. Zij definiëren de volgende drie vormen:

1. het geven van informatie aan de burger over het werk van de IGZ;
2. het toezicht houden op betrokkenheid van de burger in de zorg;
3. het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht.

Uit de resultaten uit het rapport blijkt dat er binnen deze drie categorieën meerdere mogelijkheden zijn om betrokkenheid van burgers vorm te geven. Kortom, burgerparticipatie bij het toezicht is een meervoudig begrip (Van de Bovenkamp & Adams 2012).

Zoals reeds beschreven zijn er verschillende doelen en motieven voor het gebruik van participatie. De vorm van burgerparticipatie is hierbij afhankelijk van het doel van participatie, bijvoorbeeld het vergaren van informatie of tijdens een besluitvormingsproces. Hoewel er in de literatuur geen eenduidig begrip gehanteerd wordt, kan gesteld worden dat burgerparticipatie als volgt te definiëren is: het observeren, evalueren en eventueel registreren door de burger in en over de zorg; middels verschillende methoden, over verschillende onderwerpen, voor verschillende doeleinden.

2.4 Verwachtingen van burgerparticipatie

Uit bovenstaande literatuur blijkt dat burgerparticipatie een begrip is dat de laatste jaren toenemende aandacht krijgt. Wat is de oorzaak van deze aandacht en wat is het gevolg?

De laatste jaren zijn er veel artikelen geschreven over het (dis)functioneren van de Inspectie van de Gezondheidszorg. De eerder beschreven voorvallen waarin het functioneren van de Inspectie ter discussie staat hebben tot veel politieke commotie geleid en de IGZ is sindsdien geregeld onderwerp van het publieke- en mediadebat. Deze negatieve aandacht voor de IGZ in het publieke- en mediadebat heeft ertoe geleid dat de minister van VWS een onderzoek heeft laten uitvoeren naar het functioneren van de Inspectie.

De commotie van de laatste jaren rondom het functioneren van de IGZ is de aanleiding voor de overheid om het roer om te gooien. De overheid en de Inspectie zijn niet de enige actoren in dit geheel, omdat de burger er ook nog is met zijn/haar verwachtingen. Van de overheid wordt immers verwacht dat zij alles in staat stelt om de kwaliteit en de veiligheid van de zorg te kunnen bewaken. Burgers moeten op de zorg kunnen vertrouwen en worden door ernstige incidenten in dit vertrouwen geschaad. Het vertrouwen zal verder afnemen indien de overheid niet adequaat op deze incidenten reageert (Toezichtvisie 2012). Dat er iets moet veranderen zodat de overheid en de IGZ zich beter kunnen verantwoorden over hun handelen is duidelijk. Deze, min of meer door de media gedwongen, verandering brengt ook verwachtingen met zich mee: een verandering om het handelen van de IGZ te verbeteren en daarmee de kwaliteit en veiligheid van de zorg te waarborgen, zal immers ook daadwerkelijk tot verbetering moeten leiden. De toegenomen aandacht voor de burger bij het toezicht en de centralere rol die de burger toebedeeld krijgt bij het 'nieuwe' toezicht is wellicht te verklaren uit het feit dat door het (dis)functioneren van de IGZ burgers leed is aangedaan en er in het verleden door de Inspectie onvoldoende naar de burger is geluisterd, of deze niet serieus is genomen door de Inspectie (Nationale Ombudsman 2012). Door burgerparticipatie kunnen de burger en het toezicht door de IGZ meer verenigd worden. Het betrekken van de burger bij het overheidstoezicht zou kunnen bijdragen aan het toenemen van het vertrouwen van de burger in de zorg en het daarbij behorende overheidstoezicht (Robben et al. 2012).

2.5 Probleemstelling en deelvragen

Dit onderzoek tracht te onderzoeken hoe de hoge verwachtingen van de overheid ten aanzien van burgerparticipatie bij het toezicht van de IGZ op de gezondheidszorg gerealiseerd kunnen worden.

Deze probleemstelling wordt mede beantwoord door het onderzoek naar de volgende deelvragen:

- Waar komen de verwachtingen met betrekking tot burgerparticipatie vandaan?
- Waar bestaan de verwachtingen over burgerparticipatie bij het toezicht op de gezondheidszorg uit?
- Waar zou het burgerperspectief en participatie bij het toezicht en de zorg een oplossing voor zijn?
- Hoe wordt burgerparticipatie op dit moment in de praktijk vormgegeven?

2.6 Maatschappelijke relevantie

Zoals reeds beschreven is de rol van de Inspectie van de Gezondheidszorg onduidelijk voor de burger. Daarnaast heeft de Inspectie in het verleden fouten begaan wat mede de aanleiding vormt voor de voorgenomen nieuwe richting die het kabinet in wil gaan met de IGZ. Dit onderzoek beschrijft de verwachtingen en de mogelijkheden van burgerparticipatie en onderzoekt hoe burgerparticipatie gerealiseerd kan worden bij het toezicht van de IGZ op de gezondheidszorg.

De maatschappelijke relevantie van deze scriptie is dat de verkregen inzichten en aanbevelingen toegepast kunnen worden in de praktijk of in volgende projecten waarbij men burgerparticipatie wil inzetten. Het inzetten van burgerparticipatie draagt bij aan de betrokkenheid van de burger op het toezicht. Problemen die burgers (in het bijzonder patiënten) signaleren, kunnen hierdoor worden meegenomen in de beslissingen die de IGZ neemt ten aanzien van een zorginstelling of project.

De IGZ neemt besluiten die van grote invloed kunnen zijn voor de Nederlandse burger. De IGZ staat echter verder van de hedendaagse zorg af dan de zorg consumerende burger. Het is daarom van groot belang voor de burger om zich in het toezicht en de daaruit voortvloeiende besluitvorming te kunnen mengen. Door middel van burgerparticipatie bij het toezicht kunnen de ervaringen van de burger en het toezicht door de IGZ op de zorg worden gecombineerd.

2.7 Object van studie

Dit onderzoek richt zich voornamelijk op de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Uit de literatuur blijkt dat de IGZ burgerparticipatie vaker wil en moet inzetten bij het toezicht. Daarnaast spelen de overheid, de media en de patiëntenverenigingen een belangrijke rol, omdat zij één van de actoren zijn die de verwachtingen rondom burgerparticipatie creëren.

3. Onderzoeksopzet

Om de hoofdvraag en deelvragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van een documentstudie en interviews.

De bijdrage van burgerparticipatie aan het toezicht staat in dit onderzoek centraal. De focus ligt hierbij op het verkrijgen van inzicht van de daartoe belangrijke concepten, het verhelderen van de verwachtingen van de verschillende actoren en het achterhalen waartoe burgerparticipatie volgens de respondenten zou kunnen leiden, of waarvoor het een oplossing kan bieden.

3.1 Dataverzameling

Een deel van de data bestaat uit de toezichtvisie over de IGZ van minister Schippers. Dit advies beschrijft de nieuwe koers die de minister wil ingaan met de IGZ onder het motto: *Scherper toezien op veilige zorg* (Tweede Kamerbrief 2013). Daarnaast dienen de rapporten van mevrouw Sorgdrager en de heer Van der Steenhoven en de verschillende kamerbrieven en debatten met betrekking tot deze nieuwe ingezette koers als informatiebron. Tevens is er voor de dataverzameling gebruikt gemaakt van semigestructureerde interviews. Een topiclijst, die op basis van de informatie uit het theoretisch kader is opgesteld, is in deze semigestructureerde interviews gehanteerd. De onderwerpen die in deze topiclijst centraal staan zijn de toepasbaarheid van burgerparticipatie, de verwachtingen over burgerparticipatie, de beoogde doelen van de participatie en de rol van de IGZ hierin. De interviews zijn afgenomen bij verschillende inspecteurs van de IGZ. Daarnaast zijn de portefeuillehouder IGZ en burgerparticipatie van het VWS geïnterviewd, om de onderliggende verwachtingen en aannames die ten grondslag liggen aan de toezichtvisie van de IGZ te verhelderen.

Tot slot is er een interview gehouden met een patiëntvertegenwoordiger die ervaring heeft met burgerparticipatie. Op deze manier wordt getracht niet enkel de concepten weer te geven die voor de IGZ belangrijk zijn, maar tevens aandacht te besteden aan de aspecten die voor de patiënt van belang zijn.

3.2 Analyse

Met behulp van de verkregen informatie uit de interviews en de documenten is getracht de concepten weer te geven die nu en in het verleden van belang zijn (geweest) bij burgerparticipatie in het toezicht.

3.3 Validiteit en betrouwbaarheid

Zoals reeds beschreven hebben er meerdere interviews plaatsgevonden met inspecteurs van de Inspectie en met de portefeuillehouders IGZ en burgerparticipatie van het VWS. Door de ervaring en de visie van de patiëntvertegenwoordiger die ervaring heeft met burgerparticipatie, bijvoorbeeld door projecten waarin zij heeft deel genomen, daar tegenover te zetten is er geprobeerd de betrouwbaarheid van de verkregen informatie te verhogen. Daarnaast is tijdens elk interview dezelfde topiclijst gehanteerd wat de validiteit van dit onderzoek verhoogt.

4. Resultaten

Dit hoofdstuk geeft een analyse van de documenten die verschenen zijn met betrekking tot burgerparticipatie en de gehouden interviews in het kader van de te beantwoorden hoofdvraag. De data is geordend aan de hand van de deelvragen uit hoofdstuk 2.

4.1 Achtergronden van de verwachtingen met betrekking tot burgerparticipatie

De laatste jaren is er een toegenomen aandacht ontstaan voor de burger in de zorg. Patiënten worden voortdurend geconfronteerd met mystery guests, opiniepanels, enquêtes, tevredenheidsonderzoeken et cetera. De aandacht voor burgerparticipatie is niet alleen van Nederlandse aard, ook de internationale zusterorganisaties van de Inspectie trachten burgerparticipatie een prominentere rol toe te kennen in hun zorgsystemen (Bakker & van Overbeeke 2013).

Het ministerie van VWS stelt dat de samenleving terecht hoge verwachtingen heeft van de IGZ: “Men mag verwachten dat de IGZ proactief, direct, alert, daadkrachtig, snel, maar zorgvuldig handelt” (Toezichtvisie 2012). De IGZ heeft met haar meerjarenbeleidsplan de burger centraal gesteld in haar toezicht. Binnen de Inspectie heerst de opvatting dat het burgerperspectief beter verankerd moet worden in de dagelijkse praktijk van het toezicht (Robben 2011).

De internationale aandacht voor burgerparticipatie, de commotie van de laatste jaren rondom het functioneren van de IGZ, het meerjarenbeleidsplan van de IGZ en de toezichtvisie van de minister zijn wellicht oorzaken van de hoge verwachtingen die er zijn met betrekking tot burgerparticipatie. De verwachtingen en de instrumenten die de Inspectie inzet bij participatie in het toezicht worden in de volgende paragraaf nader uitgewerkt.

Sinds de introductie van de gereguleerde marktwerking (2006) in de Nederlandse gezondheidszorg is de context van het toezicht en bestuur aan belangrijke veranderingen onderhevig. Een toenemende vraag naar transparantie en de kwaliteit en veiligheid van de zorg zijn sindsdien in toenemende mate onderdeel geworden van het publieke- en mediadebat. Deze veranderde bestuurlijke context levert op verschillende manieren druk op de IGZ op, de druk om burgers actief te betrekken bij het toezicht is daar onderdeel van (Van de Bovenkamp & Adams 2012). Een belangrijke actor in de vraag naar een andere rol van de Inspectie is de Ombudsman. Eén van de kritiekpunten die de Ombudsman (2012/051) leverde op de Inspectie is het gebrek aan communicatie. Niet alleen de communicatie vanuit de IGZ naar de burger is gebrekkig, de burger ervaart tevens dat communicatie naar de IGZ lastig is. De Inspectie zou niet alleen slecht bereikbaar zijn, ook zou ze de burger het gevoel

geven de kant van de hulpverlener te kiezen bij de afhandeling van een klacht (Ombudsman 2012/051, Ombudsman 2009/250). De toegenomen aandacht voor de burger bij het toezicht en de centralere rol die de burger toebedeeld krijgt bij het 'nieuwe' toezicht is wellicht te verklaren door de veranderde bestuurlijke context waarin de IGZ werkzaam is, uit het feit dat door het (dis)functioneren van de IGZ burgers leed is aangedaan en er in het verleden door de Inspectie onvoldoende naar de burger is geluisterd of deze niet serieus is genomen door de Inspectie (Nationale Ombudsman 2012). Een belangrijke achterliggende reden is dat het gevoel bestaat dat de Inspectie teveel onderdeel is van de zorg en daardoor een 'objectieve' blik mist. Door middel van burgerparticipatie kan de Inspectie meer afstand nemen en haar objectiviteit beter waarborgen. Volgens de Ombudsman is dit de enige manier waarop de Inspectie een behoorlijke invulling kan geven aan haar toezichhoudende taak op de kwaliteit van de gezondheidszorg (Ombudsman 2009/250).

4.2 Verwachtingen over burgerparticipatie in het toezicht.

De verwachting die het vorige kabinet heeft uitgesproken in haar regeer- en gedoogakkoord uit 2010 is dat door de inzet van mystery guests het toezicht effectiever zal worden, er minder papierwerk zal zijn en de IGZ zal worden gevreesd. Daarnaast is de verwachting dat door middel van burgerparticipatie de individuele burger beter kan worden bediend en het toezicht transparanter wordt. De verwachtingen zullen in deze paragraaf nader worden uitgewerkt.

Er zijn verschillende vormen van burgerparticipatie waaraan verschillende verwachtingen gekoppeld worden. Zoals in hoofdstuk twee reeds is beschreven zijn er volgens het onderzoek van Van de Bovenkamp & Adams (2012) drie vormen van participatie te onderscheiden, namelijk:

1. het geven van informatie aan de burger over het werk van de IGZ;
2. het toezicht houden op betrokkenheid van de burger in de zorg;
3. het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht.

Deze vormen van participatie zijn vervolgens onder te verdelen in categorieën. In dit hoofdstuk is gekozen om de beschreven vormen onder te verdelen in 'actief opzoeken' en 'passief afwachten'. Met de categorie 'actief opzoeken' wordt de inspanningen van de IGZ bedoeld waarbij zij actief onderzoek gaat naar informatie van de burger. Bij de tweede categorie, 'passief afwachten', wordt de door de IGZ verkregen informatie bedoeld waar zij

niet zelf actie toe onderneemt, maar deze informatie wel gebruikt bij het toezicht. De vormen van participatie zijn als volgt onderverdeeld in deze categorieën:

Actief opzoeken: mystery guests, patiënten betrekken tijdens een inspectiebezoek

Passief afwachten: klachten, social media

Actief opzoeken

Mystery guests

Mystery guests worden in verschillende sectoren, zoals de winkelbranche, gebruikt en al enkele jaren pleit de Tweede Kamer er voor dat ze ook een rol kunnen krijgen in het toezicht op de kwaliteit van de zorg. In het gedoogakkoord van het kabinet Rutte I werd de mystery guest zelfs genoemd als een van de instrumenten die de IGZ zal gaan inzetten in haar toezicht. Mystery guests, zo is de verwachting, kunnen een 'frisse blik' op de zorg werpen en vanuit het perspectief van de patiënt eventuele misstanden rapporteren. Tevens wordt er bewustzijn gecreëerd bij de instellingen over het feit dat ze in de gaten worden gehouden, wat leidt tot een betere naleving van de wet. Tot slot is de verwachting dat het inzetten van mystery guests kan dienen als een signalerende/ bevestigende functie, die gebruikt zou kunnen worden bij de inspectiebezoeken door de inspecteurs (Paul & Adams 2013). Als reactie op het gedoogakkoord heeft de Inspectie een pilot opgezet waarin geëxperimenteerd is met mystery guests. Uit onderzoek van Paul & Adams (2013) naar deze pilot, waarbij een onafhankelijk bureau participanten leverde die werkzaam waren als mystery guest, blijkt dat het inzetten van mystery guests als vorm van burgerparticipatie op het toezicht niet altijd effectief is. Eén van de problemen is dat mystery guests geen toegang hebben tot delen van de zorg waar de Inspectie wel kan kijken; ze kunnen geen dossiers opvragen, hebben niet altijd toegang tot een afdeling etc. Bovendien ontbrak het de mystery guests in de pilot eveneens aan deskundigheid om de kwaliteit van de zorg goed te beoordelen, waardoor rapportages vaak in algemeenheden bleven hangen en een sfeerbeeld gaven in plaats van een echte beoordeling. Paul & Adams beschrijven een voorbeeld in hun rapport van de dames The, die een instelling beter beoordeelden dan de Inspectie. Daarnaast bleek het lastig de bruikbare informatie uit rapporten van de mystery guests te filteren, doordat de schrijfstijl die de dames The hanteren lastig te vertalen is naar inspectietaal. De auteurs benadrukken in hun rapport dat andere praktische overwegingen, zoals het goed voorbereiden van mystery guests door checklists, scripts of specifieke scenario's en training van mystery guests van belang kunnen zijn (Paul & Adams 2013). Deze training zou ze echter ook minder geschikt kunnen maken als 'mystery guest' en ze eerder als 'gewone' inspecteur laten kijken naar de zorg.

Patiënten betrekken tijdens een inspectiebezoek

Een tweede vorm van burgerparticipatie die onder 'actief opzoeken' valt is het actief betrekken van patiënten tijdens een inspectiebezoek. Hierbij kan gedacht worden aan het praten met patiënten tijdens een algemeen inspectiebezoek, focusgroepen, vragenlijsten en dergelijke. In paragraaf 4.3 zullen de concrete ervaringen met deze vorm van participatie verder worden uitgewerkt.

Passief afwachten

Klachtbehandeling via het IGZ-meldpunt

Eén van de vormen van burgerparticipatie die de laatste tijd veel aandacht heeft gekregen is die van klachtbehandeling. Hoewel de IGZ formeel geen taak heeft in individuele klachtenbehandeling is met name door de Ombudsman in de Baby Jelmer zaak, de IGZ gewezen op de problemen die dit veroorzaakt: klachten zouden te weinig serieus worden genomen en de Inspectie ziet bovendien te weinig toe op de afhandeling van klachten door zorginstellingen (Ombudsman 2012/051). Indien klachten niet individueel behandeld hoeven te worden kunnen ze eveneens worden gezien als een belangrijke bron van informatie over de kwaliteit van de zorg. In de uitgebrachte adviezen van Sorgdrager en Van der Steenhoven, die zijn verschenen naar aanleiding van het rapport van de Ombudsman, staat beschreven dat er een meldpunt moet komen waarbij de IGZ een adviserende rol kan spelen. Sorgdrager en Van der Steenhoven adviseren hierbij een loket waarbij de burger klachten kan melden bij een advies- en meldpunt van de IGZ waardoor de begeleiding van de burger en de klacht beter gewaarborgd is (TK 33149-17). De minister van VWS schrijft in de brief waarin ze ingaat op de adviezen van Sorgdrager en Van Steenhoven:

“Ik onderken dat het belangrijk is dat de IGZ voor haar toezichts- en handhavingstaken meldingen van burgers, patiënten en cliënten ontvangt over zorg die onder de maat is. Voor mij is het evident dat er een professionalisering van de klachtenafhandeling plaatsvindt en op een zodanige wijze dat het belang van de patiënt en cliënt voorop staat”.

De Inspectie schrijft in het Meerjarenbeleidsplan (2012) dat ze haar informatievoorziening wil verbeteren middels dit meldpunt, door meer gebruik te maken van beschikbare bronnen, nieuwe bronnen aan te boren en deze met elkaar in verband te brengen. De IGZ wil daarbij toegankelijker worden voor de burger door telefonisch bereikbaar te zijn, per brief, een fax, een tweet en per e-mail.

De taken die de minister aan de IGZ toeschrijft bij dit zorgloket zijn als volgt:

- Luisterend oor bieden en burgers op een respectvolle en empathische wijze te woord staan. Het Zorgloket helpt de burger de juiste weg te vinden om antwoord op zijn klacht te krijgen.
- Indien nodig de klacht introduceert bij de klachtenfunctionaris van de zorgaanbieder en de cliënt terzijde staat in de afhandeling.
- Het begeleiden van burgers (indien nodig) middels mediation en een geschilleninstantie. Indien blijkt dat de burger met zijn klacht een ander doel wil bereiken dan een oplossing voor zijn eigen onvrede, wordt de burger naar andere instanties geleid. Ook wordt de burger geïnformeerd over wat hij van andere partijen mag verwachten.
- Het onderhouden van contact met burgers over de behandeling van de klacht of melding door de zorgaanbieder of producent in kwestie en het registreren van dit contact. De zorgaanbieder dient hiertoe het Zorgloket regelmatig te informeren over de voortgang van de afhandeling van de melding.
- Het inrichten van een klachtvolgsysteem, waardoor burgers met klachten goed ondersteund kunnen worden. Indien verwacht kan worden dat de afhandeling van een melding lang duurt, informeert het Zorgloket alle betrokkenen en schaaft gelijktijdig de procesregie en termijnbewaking binnen de IGZ op (TK 33149-17).

Het zorgloket zal een integraal loket zijn, bestemd voor alle meldingen in de zorg, waarbij de zorgaanbieders tevens terecht kunnen. Een kritische noot bij dit meldpunt is echter dat de IGZ niet de klachtenbehandelaar zal worden. Het is geen direct onderdeel van de IGZ, maar daaraan gelieerd zodat informatie uit het klachtensysteem mede gebruikt kan worden in het toezicht. De taken van het Zorgloket worden uitgevoerd door een zelfstandige unit die gekoppeld zal zijn met het werkproces van de IGZ. Doordat het Zorgloket jaarlijks een extern te publiceren klachtbeeld samenstelt, zal voor iedereen helder zijn welk type klachten er over de zorg gemeld worden en hoe de afhandeling van deze klachten verloopt. De verwachting die de minister koppelt aan dit loket, is dat dit loket een bijdrage zal leveren aan het vergroten van de transparantie in de zorg (TK 33149-17). In de brief van de minister en de gevoerde gesprekken met respondenten die werkzaam zijn bij het ministerie van VWS blijkt echter, ondanks het feit dat de IGZ niet de klachtenbehandelaar wordt, dat de verwachting van dit meldpunt is dat de burger gegarandeerd geholpen zal worden met zijn/haar klacht.

Social media

Sinds de opkomst van het internet heeft dit een belangrijke plaats in de maatschappij gekregen: circa 90% van de Nederlandse huishoudens heeft toegang tot het internet. Het internet wordt hierbij voornamelijk door de burger gebruikt om zich te informeren, ook over gezondheid en zorg. Positieve en negatieve ervaringen met zorginstellingen kunnen via social media zoals platforms of 'ratingsites' kenbaar gemaakt worden (RVZ 2010). Door de mogelijkheid om informatie te maken en te delen, zijn burgers niet langer alleen consument van nieuws dat gemaakt wordt door professionele media en de Inspectie, maar de burger kan zelf het nieuws produceren, waarop de Inspectie vervolgens kan anticiperen. De burger kan door het delen van zijn/haar ervaringen de rol vervullen van een 'lekeninspecteur', wat een toezichtsmacht kan ontwikkelen die de officiële vormen van toezicht kan aanvullen (Robben et al. 2012).

De verwachting is dat deze trend zich voort zal zetten de komende jaren (Adams 2011). Uit een interview met een inspecteur van de IGZ waarin dergelijke sites onderwerp van gesprek waren, lichtte de inspecteur zijn visie hierover als volgt toe:

Ja, bij wijze van spreken het is gewoon een ruw idee en ik heb het hier niet gelanceerd, maar dat je een website creëert waarbij burgers de Inspectie mogen tippen van ga daar eens kijken 'want'. En dan mag het niet meer dan drie regels zijn. Dat als je vindt als burger dat de Inspectie ergens wat intensiever toezicht zou moeten houden, dat is overigens ook concurrentie gevoelig. Want als ik dan vind als zorginstelling X dat zorginstelling Y teveel kruimels van de markt pikt kan ik natuurlijk als zogenaamde burger kan ik een signaal gaan geven. Maar kan je zoiets dan niet doen? Zo van ga daar eens kijken. Ook een vorm van burgerparticipatie. Dus het middel, of je het door middel van lekeninspecteurs moet doen of door middel van web based survey's of dat je het moet doen door middel van zelf ook telefonisch contact leggen... Er zijn allerlei varianten in. Je moet eerst goed nadenken ook weer van wat wil ik er mee bereiken en op welke manier kan ik dan de burgerparticipatie inzetten (Inspecteur 1 IGZ).

Uit analyse van internationale ervaringen met deze websites blijkt dat patiënten zowel positieve en negatieve ervaringen delen op het internet (Adams 2011). Robben et al. (2012) stellen in het rapport 'Overheidstoezicht door de IGZ' het volgende: "Ervan uitgaande dat de informatie-uitwisseling tussen burgers over de gezondheidszorg zich doorzet, is de vraag niet meer of de Inspectie gebruikmaakt van deze bron, maar vooral hoe deze voor de Inspectie betrouwbare en zinvolle informatie kan opleveren."

In Engeland is door de Engelse toezichthouder op de zorg, de Care Quality Commission, ervaring op gedaan met dergelijke sites. De CQC doet de laatste jaren pogingen de burger meer bij het toezicht te betrekken door gebruik te maken van hun kennis en opvattingen en zich rechtstreeks te richten tot de burger. De burger kan hierbij zijn ervaringen delen via de

website van de toezichthouder (CQC 2010). De verwachting is dat dit de politieke en maatschappelijke legitimiteit van het toezicht versterkt (Prosser 2010).

Evaluaties van dergelijke websites en wat ze betekenen van het toezicht zijn nog niet voorhanden. Hoewel social media gebruikt kan worden als instrument om de toezichtmogelijkheden van de IGZ te vergroten, zijn er nog veel onzekerheden over de neveneffecten van deze vorm van participatie. Het citaat van de geïnterviewde inspecteur geeft eveneens aan dat dergelijke websites voor andere doeleinden gebruikt zou kunnen worden (bijvoorbeeld het negatief labelen van een concurrent) dan waarvoor deze is opgericht. Overige neveneffecten worden onder het kopje 'transparantie' verder uitgewerkt.

Transparantie

De hierboven beschreven instrumenten hebben een aantal doelen. Deze doelen zijn onder andere: het verhogen van de politieke en maatschappelijke legitimiteit van het toezicht, betere kwaliteit van zorg en het creëren van draagvlak voor het werk van de IGZ. Van de Bovenkamp & Adams (2012) benadrukken in hun rapport dat er nagedacht dient te worden over het gebruik van burgerparticipatie bij het toezicht. De Inspectie moet nagaan wat ze met participatie wil bereiken. De auteurs beschrijven dat in het geval van patiëntenparticipatie enkele aanvullende doelen op de hierboven genoemde doelen: het vergaren van informatie, empowerment van patiënten vergroten of het verantwoording afleggen aan patiënten. Een andere verwachting die samen gaat met burgerparticipatie is dat dit kan leiden tot meer transparantie van de IGZ naar de burgers. De verwachting is dat door deze transparantie er een verbeterslag gemaakt kan worden en daarmee de kwaliteit van zorg kan verbeteren. Transparantie wordt hierbij als middel gezien voor instellingen om zich te moeten verantwoorden over de kwaliteit van de geleverde zorg. Dit biedt een mogelijkheid om te leren van fouten en vervolgens een verbetercyclus op gang te kunnen brengen (Van de Bovenkamp & Adams 2012). Daarnaast is de verwachting dat de keuzemogelijkheid van de burgers door deze transparantie kan worden verhoogd, wat kan leiden tot een toenemend vertrouwen van de burgers in de zorg en in de Inspectie.

Transparantie in de zorg leidt tot meer kennis over de zorg: door transparantie is de burger beter in staat om voor een specifieke hulpverlener of zorginstelling te kiezen. Transparantie kan tevens leiden tot meer ongerustheid bij het algemeen publiek (Bakker & Van Overbeeke 2013). Indien informatie over zorginstellingen, beroepsbeoefenaren en verzekeraars relatief gemakkelijk vindbaar is op het internet, is de burger beter geïnformeerd over zowel de positieve en negatieve aspecten van de zorg. Dit kan echter eveneens leiden tot disproportioneel veel aandacht voor misstanden. Overige potentiële neveneffecten van transparantie zijn volgens Van der Wal & Van Erp (2011): het beschadigen van (de reputatie van) beroepsbeoefenaren en instellingen, de aantasting van de privacy van

zorgprofessionals en de toegenomen kwetsbaarheid van het toezicht. De auteurs beschrijven dat het openbaar maken van inspectierapporten een zwaar middel is: 'wat op het internet staat, kan er niet meer af'. Wanneer een beroepsbeoefenaar of een instelling negatief beoordeeld wordt in een inspectierapport, zal de betrokken beroepsbeoefenaar of instelling 'niet snel een tweede kans krijgen' stellen Van der Wal & Van Erp (2011).

Tijdens één van de interviews vertelde een respondent over deze vorm van transparantie middels het internet het volgende:

Ja, maar dat is ook wel lastig in deze tijd denk ik. Met de rol van de media daarin. Zeker als het dan ook nog eens op Twitter gaat rondzingen dan heb je helemaal geen controle er meer over denk ik (Patiëntvertegenwoordiger).

De respondent belicht het gevaar van het internet vanuit het oogpunt van de Inspectie. Dit is eveneens om te buigen, of tevens van toepassing voor de instellingen en de beroepsbeoefenaren waarover de IGZ haar rapporten openbaar maakt middels het internet. Naast het mogelijk beschadigen van de beroepsbeoefenaar en de zorginstelling waarschuwen Van der Wal & Van Erp (2011) voor het gevaar van transparantie op zichzelf. Transparantie blijkt in de praktijk vaak meer vragen op te roepen dan zij beantwoordt. Dit kan een nadelig effect hebben op het vertrouwen van de burger in de zorg en kan het toezicht tevens kwetsbaarder maken doordat de activiteiten van de toezichthouder door een toegenomen transparantie onder een vergrootglas komen te liggen.

Hoewel de verwachting en het doel van burgerparticipatie is dat de transparantie van de zorg en het toezicht te vergroot zal worden, leven er vragen over de effecten hiervan. Enerzijds leidt transparantie tot een beter geïnformeerd publiek, anderzijds kan transparantie ook leiden tot een onterecht afnemend vertrouwen in de zorg en het toezicht. Hoewel deze transparantie paradox ook wordt erkend door de Minister (TK 33149-17) is hier geen eenvoudige remedie tegen.

Overzicht van de verwachtingen

Concluderend kan gesteld worden dat burgerparticipatie een aantal doelen en verwachtingen kent, te weten: het verhogen van de politieke en maatschappelijke legitimiteit van het toezicht, betere kwaliteit van zorg, het creëren van draagvlak voor het werk van de IGZ, het vergaren van informatie, empowerment van patiënten vergroten, het afleggen van verantwoording aan patiënten en het vergroten van de transparantie over het toezicht. In deze paragraaf zal van elke verwachting de voor- en/of nadelen verder uitgewerkt worden.

Verantwoording en legitimiteit

Vanuit het legitimiteitsperspectief is het doel van burgerparticipatie het nastreven van de democratische idealen legitimiteit, transparantie en verantwoordelijkheid. Burgerparticipatie wordt daarbij niet alleen als middel gezien om een bepaald doel te bereiken, het is volgens sommige auteurs de maat voor de totale legitimiteit van een beleidsproces (RIVM 2008). Volgens Niezen-Van der Zwet et al. (2011) is legitimiteit mede afhankelijk van een goed werkend verantwoordingssysteem. Verbetering van het toezicht en het verhogen van de transparantie maken daar onderdeel van uit. Een goed werkend verantwoordingssysteem versterkt de legitimiteit van het toezicht door de onafhankelijkheid van de toezichthouder te waarborgen. Het voordeel van het ontstaan van legitimiteit voor het werk van de Inspectie is dat ze zich gesteund voelt door haar achterban. Ze kan zich daardoor concentreren op haar toezichtstaak en hoeft geen tijd en energie te verspillen aan bijzaken.

Verbeteren kwaliteit van zorg

De kwaliteit van zorg betekent meer dan enkel de kwaliteit van de ontvangen zorg. De bereikbaarheid van een instelling is hier bijvoorbeeld mede onderdeel van. De verwachting is dat door het meldpunt en het beoogde strengere toezicht van de IGZ, de kwaliteit van zorg verbeterd zal worden. De Inspectie zal hierdoor risico's sneller onderkennen en daarop anticiperen. De visie van de IGZ is dan ook: "hoe beter de naleving, des te beter de risicobeheersing, des te beter de kwaliteit van zorg, des te minder gezondheidsschade, des te gerechtvaardigder het vertrouwen van de burger in de zorg" (Meerjarenbeleidsplan IGZ 2012-2015). In deze visie worden tevens twee voordelen van het verbeteren van de kwaliteit van zorg beschreven: minder gezondheidsschade en meer vertrouwen van de burger. Het nadeel van de belofte die de IGZ doet om direct te anticiperen op risico's is dat ze zichzelf een extra verplichting oplegt. De vraag is of de Inspectie daadwerkelijk goed in staat zal zijn om te anticiperen en daarmee de kwaliteit van zorg en het vertrouwen van de burger zal toenemen, of dat deze belofte het vertrouwen van de burger juist zal schaden omdat de Inspectie deze belofte niet waar kan maken.

Creëren draagvlak

Doordat de burger door middel van burgerparticipatie indirect meer zeggenschap krijgt over de toezichtactiviteiten van de Inspectie, bijvoorbeeld waar de Inspectie toezicht zal gaan houden door de klachten die ze binnen heeft gekregen, is de verwachting dat er meer steun en draagvlak zal zijn voor het werk van de IGZ. Uit onderzoek naar burgerparticipatie blijkt dat burgers participatie in besluitvorming 'stimulerend en effectief' vinden (Abelson et al. 2003). In het onderzoek van Neefjes et al. (2011) wordt geconcludeerd dat wanneer de toezichthouder interactie met het veld organiseert er enerzijds meer diepgang kan worden verkregen in het onderwerp en er anderzijds inhoudelijk draagvlak in het veld kan ontstaan

voor de te nemen maatregelen. Uit een interview met een patiëntvertegenwoordiger komt dit eveneens naar voren:

Ja dat is wel iets hetgene wat ik gezien heb, maar ook in heel veel andere trajecten. Ik ben zelf op spiegelbijeenkomsten afgestudeerd en dat is iets wat daarin ook heel prominent naar voren komt. Als je gaat luisteren naar patiënten dan komen er gewoon dingen naar voren, die je wel wist maar niet van wist wat voor invloed dat heeft op patiënten. Nou een voorbeeld van een recent project van een oncologie afdeling, is dat bekend was dat er gewacht moest worden maar wat het effect van dat wachten was voor patiënten, wat het met ze deed, welke emotionele reacties dat opriep, dat was niet bekend. En als je dan weer hebt over veranderingen of draagvlak voor veranderingen creëren dan kan het daar dus heel goed in werken (Patiëntvertegenwoordiger).

Een ander voordeel van het creëren van draagvlak is dat mogelijke weerstand tegen het beleid vroegtijdig kan worden opgelost, wat bijdraagt aan een beter draagvlak (De Graaf 2009).

Vergaren van informatie en het vergroten van empowerment

Een verwachting van burgerparticipatie is dat de IGZ informatie vergaart over het veld waarop zij toezicht houdt. De burger hoort en ziet andere dingen dan de Inspectie, waardoor deze informatie een waardevolle toevoeging kan zijn op de informatie die de IGZ reeds heeft of via andere methoden kan krijgen. Door middel van burgerparticipatie worden patiënten in staat gesteld hun mening over de zorg te uiten bij de Inspectie, wat hun empowerment vergroot. Tijdens het interview met de respondenten van het VWS werd dit doel eveneens benadrukt. Het meldpunt is in eerste instantie gericht op het 'geven van een stem' aan de burger. Met behulp van deze informatie kan de IGZ een objectieve risicoanalyse uitvoeren en vervolgens beslissen aan welke toezichtactiviteiten zij prioriteit geeft en ten aanzien van welke aanbieder zij acties onderneemt om vervolgens een onafhankelijk oordeel te geven (Toezichtvisie 2012).

Het vergaren van informatie is een voorloper op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Informatie is immers nodig om knelpunten in de zorg te analyseren voordat de Inspectie daarop kan anticiperen. De signalen vanuit de samenleving kunnen ertoe bijdragen dat het blikveld van de IGZ wordt verbreed waardoor zij beter op de hoogte is van de risico's in de zorg. Echter, de voorwaarde hierbij is dat de IGZ daadwerkelijk deze verkregen informatie gebruikt en een vertaalslag maakt van deze informatie naar inspectie-/toezichtdoelen.

4.3 Oplossingen van het burgerperspectief en participatie

In het rapport van Van den Bovenkamp & Adams (2012) worden verschillende voordelen genoemd van burgerparticipatie bij het toezicht. Deze voordelen zijn het verbeteren van de kwaliteit van het toezicht, het versterken van de legitimiteit van het toezicht, het verbeteren van het imago van de IGZ en het winnen van vertrouwen in het werk van de toezichthouder. Een ander voordeel van burgerparticipatie bij het toezicht kwam naar voren uit een interview met een inspecteur van de IGZ, naar aanleiding van het rapport 'chronische thuisbeademing vereist betere afstemming' (2010). Deze bijdrage wordt aan de hand van volgend citaat geïllustreerd:

Het verruimt je blikveld, je ziet nieuwe dingen. Bijvoorbeeld dat hele verhaal van kortsluiting op de rolstoel. Ja daar ben ik heel erg van geschrokken. Dat iemand met een spierverlamming dat die vertelt van ja ik kon nog net op tijd uit die rolstoel getrokken worden. En mijn man heeft die rolstoel gewoon naar buiten geduwd en hij brandde helemaal af. Ja, daar moet je niet bij voorstellen wat er gebeurt als die man iets verder was geweest of iets dergelijks. Dus het verruimt je blikveld dat is één ding. Maar twee is daarnaast als je met beroepsbeoefenaren en instellingen praat krijg je toch wel vaak de mooie kant, dat probeert men je te laten zien. Ook wel dingen die niet goed geregeld zijn, maar nu men wil laten zien hoe goed men het geregeld heeft. En patiënten zeggen ook dat zorg goed is. Maar die laten ook wel duidelijk blijken waar het niet goed is. En als je dat dan in kaart hebt, dan geeft dat een middel, zeker omdat we het hier gekwantificeerd hadden door middel van die web based survey, dat 75% van die patiënten die in een rolstoel zat zei "ja bij mij is die beademingsslang op de rolstoel wel eens losgeschoten." Dat zijn mensen met een spierverlamming die dus die kunnen niet zelf dat meer bevestigen. En daar zit je dan in je elektrische rolstoel en dan is je levensader, in feite je lucht raakt los. (...) Maar als je dan kan zeggen van "hé dit probleem hebben we bij 75% van de patiënten die in een rolstoel zit geïdentificeerd" dan kan niemand daar omheen. (...) Dus je afvragen, kan je dit ook op andere momenten benutten in het toezicht, want dit is dan een thematisch toezicht in een keten onderzoek. Ja, ik denk dat je wel degelijk ook voor het identificeren van risico's kan gebruiken. (...) Het is ook weer afhankelijk van welk doel je nastreeft. Dus burgerparticipatie kan zeker helpen, maar je moet het wel niet als een soort adagium van het moet altijd. Maar je moet het ook weer koppelen aan welk doel je wilt bereiken (Inspecteur 1 IGZ).

Bovenstaand citaat is een voorbeeld van een wijze van burgerparticipatie waarbij actief op zoek is gegaan naar informatie. Over deze werkwijze kan geconcludeerd worden dat het actief opzoek gaan naar informatie door middel van het betrekken van de patiënt van toegevoegde waarde kan zijn voor de Inspectie. In dit voorbeeld wezen de cliënten de inspecteurs op zaken die de zorgprofessionals niet zien, zoals het losschieten van de zuurstofslang. Doordat de cliënt onderdeel uitmaakt van de zorg, kunnen zij door middel van hun ervaring kritisch zijn over de geleverde zorg waardoor 'nieuwe' dingen aan het licht kunnen komen. Hoewel bovenstaand citaat uitgaat van een positieve situatie, hoeft en kan burgerparticipatie niet in elke situatie dergelijke waardevolle informatie opleveren.

De in dit voorbeeld verkregen informatie vraagt daarbij ook het één en ander van de patiënt: ze moeten op een algemene manier over zorg kunnen praten. Tijdens het interview met een patiëntvertegenwoordiger gaf de respondent aan dat het praten over zorg een bepaald niveau van denken vereist:

En ook dat vraagt een bepaald niveau van denken en ontwikkeling dat is, ja ook lastig, omdat zo te noemen zonder daar discriminerend in te zijn maar zo bedoel ik het niet. Maar ik denk wel dat het dat het zo is. Je moet alleen al boven je eigen perspectief uit kunnen stijgen, boven je eigen situatie. Je mag hem wel gebruiken. Het gaat er niet om dat je je eigen ervaringen niet mag inbrengen, dat werkt juist ook heel goed. Maar je moet wel nog een stap kunnen maken, dat je de verbinding maakt met alle andere perspectieven die er zijn wil je tot een resultaat komen. Ik denk wel dat je het moet doen. Ik denk dat het de lijn is die je absoluut moet voortzetten. Maar hoe je het, even zo geformuleerd, kunt en moet gebruiken om het vertrouwen te vergroten dat lijkt me nog wel een lastige. (...) Maar zo samen verder over nadenkend.. het moet ook heel toegankelijk zijn. Het moet wel duidelijk zijn en in zo'n gesprek vraag je meer van de cliënt of de vertegenwoordiger. Als het gaat om informatie verzamelen dan kan dat veel breder. Dan moet je vooral goed gaan nadenken over hoe je dat doet (Patiëntvertegenwoordiger).

De respondent van de IGZ (inspecteur 1) geeft in bovenstaand citaat aan dat burgerparticipatie het blikveld van de Inspectie kan verbreden en tevens een realistischer beeld kan geven van de werkelijkheid. Daarnaast kan burgerparticipatie ter verificatie dienen over de verkregen informatie:

Het is ook vaak een verificatie van als de verpleegkundigen zeggen van "goh we hebben het zo druk en we hebben eigenlijk veel te weinig mensen" en cliënten zeggen dat ook en dan weet je zeker dat het zo is. Een manager zou dat niet zo gauw, die zou het sneller verbloemen van "ja het is wel hard werken maar ach we redden het wel en het is overal hard werken in de zorg" weet je wel? Dus we gebruiken het om een realistischer beeld te krijgen (Inspecteur 2 IGZ).

De inspecteur benadrukte tevens dat de zorg steeds meer plaats vindt en zal gaan vinden in een keten. Vanwege de organisatorische aspecten in een keten kan burgerparticipatie een waardevolle toevoeging geven:

Nou het bijzondere aan die chronische beademing, maar ook aan die infuus pompen, was dat die zorg zich in een keten of in een netwerk van aanbieders afspeelt. Dat is een netwerk van verschillende aanbieders, die organisatorisch niet samenhangen. De huisarts staat los van de thuiszorg organisatie en die staat weer los van het centrum voor chronische ademhalingsondersteuning wat aan een universitair medisch centrum is gekoppeld. En dat komt allemaal samen bij de patiënt. Dus we hebben uiteindelijk een analyse gemaakt van de situatie en hebben we gezegd "wil je eigenlijk zicht krijgen of dat verantwoord gaat dan moet je de patiënt als uitgangssituatie nemen." En van daaruit moet je gaan kijken wie is er allemaal bij de patiënt betrokken. Want het kan per patiënt ook weer anders zijn. Een patiënt kan met een hele hoop vrijwilligers, mantelzorgers de zorg hebben opgelost dus we

hebben ook met mantelzorgers gesproken. Sommige hebben een echte thuiszorgsituatie, sommige doen het met mensen die ze via PGB's inhuren. We nemen de patiënten als uitgangssituatie en kijken naar de veiligheidsaspecten die we geïdentificeerd hebben uit de meldingen en dergelijke. We hebben dus goed naar de situatie gekeken en zijn tot de conclusie gekomen dat de enige manier om daar goed beeld van te krijgen was de patiënt als uitgangspunt te nemen. En te kijken hoe de zorg daar omheen is georganiseerd (Inspecteur 1 IGZ).

De inspecteur introduceert in de hierboven weergegeven citaten nog een andere vorm van burgerparticipatie bij het toezicht, namelijk het actief op zoek gaan naar patiënten inbreng door de Inspectie in het kader van onderzoek. Bij deze vorm kunnen zowel kwalitatieve (interviews, focusgroepen, gesprekken met toevallige passanten etc.) als kwantitatieve (web-based survey) methoden worden gebruikt.

De respondent merkte bovendien op dat burgerparticipatie, zoals een andere respondent eveneens noemde, 'je blikveld kan verbreden'. Leken zien, horen en ervaren andere dingen. De vraag is echter: tot hoe ver moet de Inspectie deze onderwerpen meenemen in het toezicht? De Inspectie heeft als wettelijke taak het toezien op de veiligheid en kwaliteit van de gezondheidszorg:

We kijken naar kwaliteit van zorg, we kijken niet naar welzijn of de omgeving. Terwijl voor de cliënten is dat wel een heel belangrijk item. Dus het feit of je je poesje mee mag nemen naar het tehuis, of er een bushalte voor de deur is, of dat het gras goed gemaaid wordt en of je lekker naar buiten kunt kijken. Dat is voor cliënten verschrikkelijk belangrijk. Maar de Inspectie zegt dan "daar gaan we niet over, we gaan voor de veiligheid en de kwaliteit." Je kijkt vanuit een ander perspectief (Inspecteur 2 IGZ).

In de eerder beschreven pilot waarbij mystery guests ingezet werden om zorginstellingen te beoordelen waren er twee dames werkzaam als mystery guest, die zich de dames The noemde. De dames The keken tijdens deze pilot bijvoorbeeld naar of een tehuis als 'thuis' voelt (Paul & Adams 2013). De vraag die dit oproept is indien we het begrip 'kwaliteit van zorg' eng invullen in het toezicht of burgerparticipatie dan wel een waardevolle toevoeging zal zijn. Anderzijds kan men zich af vragen of de toezichtstaak van de IGZ, of het begrip, niet beter verbreed zou kunnen worden en meer in zou kunnen spelen op de kwaliteit van leven van een cliënt:

Ja daar ben ik het mee eens, maar de vraag is of dat blikveld past bij de opdracht van de IGZ. Je kan wel heel breed kijken en idealiter moet je dat ook doen, want gezondheid houdt niet op bij goede voeding en veiligheid. Het verblijf in een instelling heeft te maken met kwaliteit van leven. (...)Want als wij risico gerelateerd toezicht willen houden en daar willen kijken waar de grootste risico's zitten, dan gaat het toch vaak over fysieke zorg. Op aandacht en dagbesteding, maar niet over het uitzicht en

de bushalte en die andere zaken die van belang zijn voor de kwaliteit van leven van een cliënt (Inspecteur 2 IGZ).

In deze paragraaf zijn een aantal redenen beschreven om patiënten te betrekken bij het toezicht van de IGZ. Samenvattend: er worden andere dingen gezien, er ontstaat een realistischer beeld van de zorg, er wordt in kaart gebracht hoe de zorg feitelijk om een patiënt in netwerken is georganiseerd (waarvan professionals slechts een deel zien: het kan zijn dat alle professionals hun werk goed doen maar dat er door slechte afstemming toch slechte zorg wordt geleverd) en informatie van patiënten kan dienen ter verificatie. Deze effecten kunnen een bijdrage leveren aan het versterken van de legitimiteit van het toezicht en een beter toezicht door de Inspectie, waardoor uiteindelijk de kwaliteit van zorg kan toenemen. Echter: op welke wijze kan de Inspectie de informatie die zij krijgt over de kwaliteit van leven, welke niet in het begrip of de taak van de IGZ valt, toch meenemen in het toezicht? Of moet ervoor gekozen worden dit niet te doen?

Nadelen burgerparticipatie

Hoewel er een beweging is ontstaan richting het gebruik van burgerparticipatie, kleven er eveneens nadelen aan burgerparticipatie bij het toezicht. Eén van deze nadelen is dat bepaalde instellingen, of aspecten van de zorg en informatie over de zorg niet toegankelijk zijn voor derden (zoals zorgplannen, gesloten afdelingen, medicatie opbergruimten etc.). Hierdoor heeft bijvoorbeeld een mystery guest niet de bevoegdheid overal te kijken, waardoor hij of zij mogelijk niet de aspecten zou kunnen zien die belangrijk zijn bij de beoordeling door de IGZ (Paul & Adams 2013).

Overige nadelen betreffen de druk van buitenaf om participatie in te voeren waarbij bepaalde verwachtingen worden gewekt, waarvan de IGZ denkt deze niet waar te kunnen maken. Eén van deze verwachtingen betreft het daadwerkelijk gebruiken van de inbreng van de burger bij het toezicht. In het onderzoek van Van den Bovenkamp en Adams (2012) bleek uit interviews met hun respondenten dat dit niet altijd werkbaar is en, afhankelijk van de participatievorm, veel tijd kan kosten van de IGZ en de burger. Dit wordt bevestigd in de interviews die ik heb gehouden. Onderstaand citaat illustreert waardoor het vinden van respondenten en de daarbij gepaarde inspanningen arbeidsintensief kunnen zijn:

Even een zijstapje: ik heb net voor 5 thema's binnen de jeugdgezondheidszorg knelpunten analyses georganiseerd en deels zelf uitgevoerd. Daar was de opdracht van ZonMw heel nadrukkelijk om daar ook cliënten, of patiëntvertegenwoordigers bij aanwezig te hebben. Dat is hartstikke moeilijk en dat verbaasde me. (..) Het was niet alleen moeilijk om ze te vinden, het was ook moeilijk om mensen te vinden die op de juiste manier mee konden praten terwijl we dat heel nadrukkelijk vooraf ook aangegeven hadden. Maar je vraagt wel wat van mensen, want je hebt het toch over

professionele zaken zowel als het gaat om zorgverlening als wanneer het gaat om toezicht, daarop dan heb je het toch echt over... ja abstract kan je niet zeggen. Ja bij de Inspectie gaat het natuurlijk wel echt over wat abstractere zaken maar het vraagt wel een bepaald niveau van denken. Plus dat je iets doet in gezamenlijkheid hè, dus of je nou een focusgroep doet, knelpunten analyseren of dat je nou met de Inspectie gaat praten over een bepaald probleem of proces, je bent perspectieven aan het uitwisselen (Patiëntvertegenwoordiger).

Bovenstaand citaat sluit eveneens aan bij de bevindingen uit het rapport van Van den Bovenkamp en Adams (2012) waarin gesteld wordt dat het lastig is om alle feedback van de burger mee te nemen bij het toezicht. Participatie veronderstelt specifieke vaardigheden van patiënten die niet iedereen bezit. Daarnaast kunnen patiënten zich doorgaans moeilijk los maken van hun eigen ervaringen om op een meer abstract, algemeen niveau input te kunnen geven. Zeker bij kwalitatieve vormen van participatie kan het daarom lastig zijn om boven een N=1 situatie uit te stijgen. Anderzijds kunnen dergelijke vormen goed inzicht geven indien het wel lukt om op een meer algemeen niveau input te kunnen geven, zoals eerdere voorbeelden rond de thuisbeademing al hebben laten zien. Voorwaarde hierbij is echter dat patiënten dit ook kunnen, een voorwaarde waar volgens de respondent niet altijd aan wordt voldaan.

Sommige vormen van patiëntenparticipatie, met name meldpunten en mystery guests, lijken daarnaast uit te gaan van wantrouwen in de zorg, terwijl de IGZ als grondslag vertrouwen heeft in de zorg (Van de Bovenkamp & Adams 2012:51). Minister Schippers benoemt eveneens dat de IGZ moet werken volgens het 'high trust, high penalty' principe. Dit principe gaat uit van het vertrouwen van de IGZ in de zorgaanbieders. Indien de zorgaanbieders dit vertrouwen beschamen staan daar sancties tegenover (Toezichtvisie 2012). Zoals eerder beschreven, kan de nadruk op misstanden echter de indruk wekken dat er meer fout gaat dan feitelijk het geval is. Niet elk incident hoeft immers te wijzen op structureel tekortschietende zorg. Participatie kan in dit geval het tegendeel van het beoogde doel bereiken: minder in plaats van meer vertrouwen.

Daarnaast moet worden opgemerkt dat het doel van burgerparticipatie niet uit het oog moet worden verloren. Participatie lijkt volgens het onderzoek van Van de Bovenkamp & Adams (2012) een doel op zichzelf te worden. Het doel van participatie is echter afhankelijk van de vorm van participatie: informatie geven aan de burger, toezicht houden op participatie in de zorg en het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht. Bij technische toezichtaspecten of bij het vormen van beleid is volgens de respondenten in het onderzoek van Van de Bovenkamp & Adams (2012) participatie niet van belang. Participatie kan daarentegen een welkome aanvulling zijn wanneer het gaat over de kwaliteit van de verleende zorg. Ook de door mij geïnterviewde inspecteurs wijzen er op dat van geval tot

geval moet worden bekeken of participatie zinvol is. De auteurs beschrijven tevens dat de druk vanuit de overheid over participatie tot gevolg heeft dat er spanningen kunnen ontstaan bij de medewerkers van de Inspectie, omdat zij het gevoel hebben de hoge verwachtingen niet waar te kunnen maken.

4.4 Burgerparticipatie in de praktijk

In de voorgaande paragrafen zijn de achtergronden en de verwachtingen van burgerparticipatie beschreven. In deze paragraaf zal uitgewerkt worden wat er op dit moment concreet merkbaar is van burgerparticipatie bij het toezicht van de IGZ en hoe deze wordt vormgegeven in het toezicht.

Op dit moment wordt burgerparticipatie vormgegeven door de participatiemogelijkheden die voortvloeien uit de wettelijke eisen aan de zorginstellingen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een klanttevredenheidsonderzoek, enquêtes en opiniepanels. Gesprekken met cliënten tijdens een inspectiebezoek kan eveneens een vorm van burgerparticipatie zijn, aldus een inspecteur:

Dan is het zo als wij toezicht bezoeken houden of uitvoeren, dan houden wij altijd een gesprek met de cliënten. We doen toezicht op verschillende manieren. Het grootste verschil is soms komen we aangekondigd en soms komen we onaangekondigd. Nou onaangekondigd dan is het altijd zo...ik zit dan vooral in de ouderenzorg dus verpleeghuizen, verzorgingshuizen. Dan komen we een tehuis binnen, we stellen ons even voor aan de receptie en vertellen van "nou naar die en die afdeling willen we gaan" en dan komen we cliënten tegen want die zijn altijd in de huiskamer of die liggen nog op bed of lopen een beetje rond. Die spreken we dan aan en dan stellen we ze gewoon wat algemene vragen van 'Hoe vindt u het hier?', 'Is alles naar wens?', 'Heeft u nog klachten hier over het verblijf en wat dan?', 'Als u directeur was wat zou u dan morgen veranderen?' Dat soort vragen stellen we dan. Eigenlijk aan toevallige passanten. Omdat we onverwachts komen, kunnen we ons niet voorbereiden en de cliënten ook niet. Dat vind ik ook een vorm van burgerparticipatie. Dat schrijven we dan op, dat noteren we. We kijken meestal naar een aantal thema's zoals hygiëne, voeding, dagactiviteiten en dan past het wel ergens bij. Zoals "het eten is hier altijd koud" of "ik krijg veel te veel of veel te weinig, of ik heb een vervelende kamer en een rot uitzicht". Dat soort dingen, vaak heel praktische opmerkingen. En die komen in het rapport te staan van de Inspectie en dan kan de instelling daar zijn voordeel mee doen. En soms moeten ze ook verandering aanbieden. Dus dat is eigenlijk wat we doen onaangekondigd. Als we aangekondigd komen dan spreken we meestal de cliëntenraad dus dat is de vertegenwoordigers van de cliënten of de familieleden ervan en die weten dan wel dat we komen en die hebben zich dan ook meestal voorbereid, dat ze echt een boodschap hebben voor de Inspectie (Inspecteur 2 IGZ).

Bovenstaand citaat maakt duidelijk dat de inspecteur op dit moment burgerparticipatie concreet gebruikt voor extra informatievoorziening tijdens aangekondigde en onaangekondigde inspectiebezoeken. De informatie die daarbij verkregen wordt, kan direct worden gebruikt om bijvoorbeeld de hygiëne in een instelling extra te controleren:

Als ze zeggen van “dat hebben we ook wel eens gehad”, van “oh mevrouw de inspecteur moet u daar eens gaan kijken. Er ligt altijd troep en vuiligheid daar.” Nou dan gaan we daar kijken, dus dan spelen we daar direct op in. Of als ze altijd klagen over het eten, deze persoon klaagt over te koud eten dan vragen we dat ook bij een ander na. Om te kijken of het echt persoonsgebonden is of dat het gedeeld wordt of niet.

Praten met cliënten tijdens (on)aangekondigde inspecties maakt het mogelijk om direct controles uit te voeren en om met een andere blik, namelijk die van de gebruikers van de zorginstellingen, naar de zorg te kijken.

Een andere vorm van burgerparticipatie die op dit moment reeds gebruikt wordt in het toezicht is het klanttevredenheidsonderzoek:

De klant van dat toezicht, of degene bij wie dat allemaal neerkomt, ja om die ervaringen niet te benutten is natuurlijk eigenlijk heel raar. Dus ook bij structurele inspectiebezoeken wordt er ook wel gekeken naar wat patiënten gescoord hebben op van die klanttevredenheidsonderzoeken. Maar ja, als je mensen laat scoren van hoe tevreden ben je, dan kom je uiteindelijk toch op die 7/7,5 uit (Inspecteur 1 IGZ).

Het onderzoek waar de inspecteur naar verwijst is de CQ-Index (Consumer Quality Index). Met deze index wordt de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief in kaart gebracht. De vragenlijsten geven niet alleen inzicht in de tevredenheid van de patiënt over de zorg, maar ook over wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg (Nivel 2013). Een discussiepunt rondom het beoordelen van de kwaliteit van zorg op basis van deze index, is het discriminerend vermogen van de CQ-Index. Zo vraagt men zich af of de index wel voldoende onderscheid laat zien tussen instellingen (Hopman et al. 2011). Uit bovenstaand citaat blijkt echter dat participatie in de vorm van een klanttevredenheidsonderzoek niet altijd de gewenste resultaten oplevert, of dat deze moeilijk vergelijkbaar zijn met andere zorginstellingen.

Uit voorgaande literatuur blijkt tevens dat participatie wordt ingezet door middel van mystery guests, dat er onderzoek is gedaan naar het inzetten van lekeninspecteurs en dat er op dit moment particuliere initiatieven zijn waarbij de burger zijn ervaringen kan delen op het internet. Naast deze initiatieven heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg een nieuw instrument ontwikkeld voor in de ouderenzorg: KIC (Kern Instrument Care), die meer gericht zou zijn op de patiënt. Dit instrument bestaat uit een vragenlijst waarbij de veiligheid en de kwaliteit van zorg centraal staat en daarbij expliciet om de mening van de cliënt vraagt (KIC 2013). De geïnterviewde inspecteur heeft een kritische houding ten aanzien van dit instrument:

Nou er wordt nog heel veel gevraagd naar protocollen, richtlijnen en bijscholing terwijl ik denk als je écht vanuit de patiënt redeneert dan gaat het over andere zaken. Hygiëne, aandacht, communicatie, enzovoorts. Een enkeling kan nog wel zeggen van

'goh gisteren werd mijn been zo verbonden en vandaag zo, is daar dan niet een afgesproken manier voor?'. Een slimmerik zou dat nog kunnen opmerken, maar de meesten denken alleen maar aan de vragen krijg ik aandacht, is er persoonlijke zorg, heb ik een leuke dagindeling (Inspecteur 2 IGZ).

Hoewel de inspecteur de intentie van het instrument, meer informatie vergaren vanuit van het patiëntperspectief, erkent is het de vraag of het betrekken van de visie van de cliënt door middel van dit instrument ook echt bereikt kan worden.

Een pilot dat ook als concreet project gezien kan worden waarin burgerparticipatie (tijdelijk) in de praktijk is vormgegeven, is het 'Sneller Beter pijler 3' project. In 2008 is er in meerdere ziekenhuizen in het kader van het landelijke ondersteuningsprogramma 'Sneller Beter pijler 3' van het ministerie van VWS een pilot van start gegaan waarbij extra aandacht is besteed aan burgerparticipatie. Uit het evaluatierapport komt naar voren dat de resultaten die zijn verkregen uit het patiëntenperspectief vaak het startpunt zijn voor verbeteracties of –trajecten. Bovendien voelen patiënten zich serieus genomen en gehoord doordat er naar hun mening en ervaring wordt gevraagd (Van der Vloed & Postma 2008). De patiëntvertegenwoordiger die ik sprak naar aanleiding van deze scriptie onderstreept het belang dat patiënten zich serieus genomen voelen en gehoord worden in onderstaand citaat:

Ik vind het meer dan vanzelf sprekend dat je luistert naar die groep waarvoor je diensten en of producten levert en dat je ze erbij betrekt. Ik merk dat ik daar soms bijna wat naïef beeld in heb. Ik vind het zelf zo vanzelfsprekend, dat ik het echt soms choquerend vindt als dat erachteraan komt huppelen, wat natuurlijk wel gewoon vaak gebeurt. De realiteit is natuurlijk helemaal niet zo dat er altijd goed geluisterd wordt. (...) Ja, maar goed er is van alles over te zeggen. Er is heel lang een soort motto geweest: 'behandel je patiënten zoals jezelf behandeld zou willen worden', inmiddels wordt er juist weer gezegd van doe dat nou vooral niet. Maar ga nou echt gewoon vragen aan patiënten hoe ze behandeld willen worden. Want ook dat klopt vaak niet hè, het is al beter van gewoon maar uit je zorgverlenersperspectief gaan handelen, maar hoe jij als patiënt bent kan weer heel anders zijn dan hoe ik als patiënt ben en mijn behoeften kunnen op een bepaald moment weer anders zijn dan die van jou (Patiëntvertegenwoordiger).

Een andere vraag is echter, hoe lang dat gevoel van tevredenheid zal blijven hangen. Zal de burger enkel tevreden zijn met het 'gehoord' worden, of is er een vervolg actie nodig?

Er gebeurt van alles op het moment dat je zo'n spiegelbijeenkomst doet, ook nog in de nabespreking en daarna dan zakt dat stof allemaal wel weer en dan komen er weinig verbeteringen op gang. En dat is iets wat je in het algemeen ook wel ziet. Dus het niet alleen maar gebruiken van cliënten, of patiënten of burgers om je blinde vlekken op te sporen of je perspectief te verbreden, maar je moet er ook echt wat mee doen. Dus dat houdt in eerste instantie al in dat je ook terugkoppelt wat je gehoord hebt, dat je erop terug koppelt wat je ermee gaat doen en als je dat op een goede manier doet, ze ook gebruikt als evaluatie. Je kunt mensen dus ook inzetten

als evaluatie. Maar daarmee leg je jezelf natuurlijk ook een bepaalde verplichting op, van niet alleen maar absorberen, niet alleen maar horen, maar ik zorg ook dat ik daar wat mee doe (Patiëntvertegenwoordiger).

De respondent benadrukt in dit citaat dat een vervolgactie wenselijk is, maar dat dit tevens extra druk en verplichtingen legt op het werk van de IGZ.

Hoewel er tot op heden geringe ervaring is opgedaan met burgerparticipatie en er slechts enkele onderzoeken zijn geweest waarin burgerparticipatie is vormgegeven, kan er uit de resultaten en praktijkervaringen van de projecten waarin burgerparticipatie reeds is gebruikt, geconcludeerd worden dat burgerparticipatie waardevolle informatie oplevert en dat het luisteren naar de burger/patiënt door de patiënt als zeer prettig wordt ervaren. Een kanttekening hierbij is echter wel dat de inspecteurs kritisch moeten blijven over de informatie die ze op deze manier ontvangen:

Nou kijk het is heel goed voor de 'window dressing'. We zullen heel veel credits krijgen als we dat doen. Tenminste zo op het eerste gezicht. De vraag is of het standhoudt. Het moet geen excuus worden, of gewoon omdat het moet. Ze moeten daadwerkelijk dingen zien die de inspecteur zelf niet ziet. Dus de vraag is: wat zien zij nou wat kunnen zij zien, horen, toevoegen aan het inspectiebezoek. Dat is de vraag. En daar weet ik nog niet het antwoord op, ook omdat we even scepsis hebben omdat blijkt dat de dames The als zij het in een instelling zo positief vinden wij daar een heel ander beeld over hebben, snap je? (Inspecteur 2 IGZ).

Niet alle informatie die de burger geeft kan gebruikt worden bij het houden van toezicht in de zorg en de burger moet ook daadwerkelijk iets toevoegen aan wat de IGZ normaliter al te weten komt. Een andere kritische vraag die de inspecteur stelt in dit citaat is of burgerparticipatie wel zal standhouden en of het gebruikt wordt om de juiste redenen.

5. Conclusie en aanbevelingen

In dit onderzoek staat de vraag “*Hoe kunnen de hoge verwachtingen van de overheid ten aanzien van burgerparticipatie bij het toezicht van de IGZ op de gezondheidszorg gerealiseerd worden?*” centraal.

De laatste jaren is de Inspectie van de Gezondheidszorg meerdere malen negatief in het nieuws geweest. Een aantal voorvallen, zoals de casus Baby Jelmer en de verslaafde neuroloog Jansen Steur werden breed uitgemeten in de media. Uit deze voorvallen kan geconcludeerd worden dat het functioneren van de IGZ onderwerp is van het publieke- en mediadebat. Daarnaast is er sinds de invoering van de gereguleerde marktwerking veel veranderd in, wat onder andere door de politiek, verwacht wordt van de Inspectie. Deze (negatieve) aandacht voor het werk van de IGZ en de verandering in de bestuurlijke context kunnen als kettingreactie gezien worden, die hebben geleid tot de roep om de burger meer te betrekken bij het toezicht. Burgerparticipatie bij het toezicht heeft hierdoor een belangrijke plek gekregen in de toezichtvisie van de minister en in het meerjarenbeleidsplan van de Inspectie.

Onderstaand worden de conclusies en aanbevelingen die voortvloeien uit dit onderzoek aan de hand van de gestelde deelvragen beschreven.

Waar komen de verwachtingen met betrekking tot burgerparticipatie vandaan?

Burgerparticipatie is een term die tegenwoordig steeds meer terug te vinden is in de literatuur. Aan dit fenomeen worden veel verwachtingen gekoppeld, waarvan de achtergronden van de verwachtingen hieronder uiteen worden gezet.

Burgerparticipatie is een fenomeen dat internationale aandacht krijgt. In Nederland is deze aandacht voornamelijk merkbaar in de politiek en in het beleidsplan voor 2012-2015 van de IGZ. De achtergrond van deze trend ligt in de veranderde bestuurlijke maatschappelijke context. De overgang naar een gereguleerde zorgmarkt met vraagsturing is hierbij een belangrijke aanleiding. De nieuwe koers van de Inspectie waarin de minister van VWS de IGZ om wil buigen naar een ‘strengere’ toezichthouder die transparant is en verantwoording aflegt aan haar achterban, ligt hiervan in het verlengde. De toegenomen aandacht voor de burger bij het toezicht en de centralere rol die de burger toebedeeld krijgt bij het ‘nieuwe’ toezicht is te verklaren door de veranderde bestuurlijke context waarin de IGZ werkzaam is, uit het feit dat door het (dis)functioneren van de IGZ burgers leed is aangedaan en er in het verleden door de Inspectie onvoldoende naar de burger is geluisterd, of deze niet serieus is genomen door de Inspectie (Nationale Ombudsman 2012).

Concluderend kan gesteld worden dat er grote maatschappelijke en politieke druk is uitgeoefend op de IGZ en dat ze daardoor in feite gedwongen is tot verandering. Deze verandering heeft zich geuit, mede door de verwachting vanuit de overheid over het burgerperspectief, in het willen verankeren van het burgerperspectief in het toezicht dat de Inspectie houdt op de Nederlandse gezondheidszorg.

Waar bestaan de verwachtingen over burgerparticipatie bij het toezicht op de gezondheidszorg uit?

Zoals in de vorige paragraaf reeds is geconcludeerd is er, zowel nationaal als internationaal, een toegenomen aandacht voor burgerparticipatie ontstaan. Sinds de roep om verandering zijn er verschillende vormen van burgerparticipatie ontstaan, met ieder bepaalde verwachtingen daaraan gekoppeld. De conclusies over de verschillende vormen van participatie en de daarbij behorende verwachtingen worden onderstaand nader uitgewerkt:

Mystery guests

Er bestaan vele verwachtingen met betrekking tot mystery guests: ze werpen een 'frisse blik' op de zorg, rapporteren vanuit het patiëntperspectief eventuele misstanden en creëren bewustzijn bij de instellingen, wat leidt tot een betere naleving van de wet. Tot slot hebben mystery guests een signalerende/bevestigende functie die gebruikt zou kunnen worden bij de inspectiebezoeken door de inspecteurs (Paul & Adams 2013).

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat met name de 'frisse blik' van de mystery guests veel nuttige informatie zou kunnen opleveren bij het toezicht. Echter is uit de pilot gebleken dat dit tegenvallende resultaten oplevert. Hierin ontbrak het de mystery guests aan deskundigheid om de kwaliteit van de zorg goed te beoordelen. Een oplossing die door Paul & Adams (2013) gegeven wordt is het goed voorbereiden van de mystery guests door checklists, scripts en een training. Deze training zou ze echter ook minder geschikt kunnen maken als 'mystery guest' en ze eerder als 'gewone' inspecteur laten kijken naar de zorg. Hieruit blijkt dat de inspectietaal ongelijk is aan de taal van de mystery guests. Door het geven van een training worden de mystery guests 'veredelde inspecteurs', wat ten koste kan gaan van hun frisse blik. De vraag is of de mystery guests dan nog een nuttige toevoeging zullen zijn voor het toezicht wat de Inspectie houdt. Uit de tot nu toe opgedane ervaring blijkt dat ze nu nauwelijks een waardevolle toevoeging geven aan het toezicht. De verwachting is dat door een training hun bijdrage verder zal afnemen.

Patiënten betrekken tijdens een inspectiebezoek

Een tweede vorm van burgerparticipatie is het actief betrekken van patiënten tijdens een inspectiebezoek. Hierbij kan gedacht worden aan het praten met patiënten tijdens een algemeen inspectiebezoek, focusgroepen, vragenlijsten en dergelijke. Praten met cliënten

tijdens (on)aangekondigde inspecties maakt het mogelijk om direct controles uit te voeren en om met een andere blik, namelijk die van de gebruikers van de zorginstellingen, naar de zorg te kijken. Een kanttekening hierbij is dat de verkregen informatie niet in alle gevallen aansluit op het inspectiedoel (de kwaliteit van zorg). Een respondent vertelde tijdens een interview dat er voornamelijk andere zaken aan bod komen, die betrekking hebben op de kwaliteit van leven en van belang zijn voor de patiënt. De conclusie hierbij was dat iemand kwalitatief goede zorg kan ontvangen, maar tegelijkertijd een minder goede kwaliteit van leven kan hebben. Het tegenovergestelde is tevens mogelijk: een goede kwaliteit van leven, terwijl men onvoldoende kwalitatieve zorg ontvangt.

Klachtbehandeling via het IGZ-meldpunt

De IGZ heeft formeel geen taak in individuele klachtenbehandeling, maar krijgt in de toezichtvisie van de minister daarin een actievere rol toebedeeld. De verwachtingen omtrent dit meldpunt zijn: de Inspectie wordt beter bereikbaar, er treedt een verbetering van de kwaliteit van zorg op en de transparantie in de zorg wordt vergroot (TK 33149-17).

In de brief van de minister en uit de gevoerde gesprekken met respondenten van het VWS blijkt dat de verwachting is dat de burger bij een klacht gegarandeerd geholpen zal worden. Een kritische noot bij dit meldpunt is echter dat de IGZ niet de klachtenbehandelaar zal worden. Dit lijkt niet te matchen met de verwachting zoals hierboven beschreven. Hoewel uit de kritiekpunten van de Ombudsman blijkt dat de burger twijfelt over de partijdigheid van de Inspectie, wordt er met dit middel niet expliciet aan bijgedragen dit gevoel te laten afnemen. De vraag is of de burger klachten zal blijven melden indien men de ervaring heeft dat de Inspectie partijdig is bij de afhandeling ervan. Een mogelijk gevolg is dat de Inspectie niet de verwachte informatie tot haar beschikking zal krijgen waardoor ze hier niet op kan anticiperen in het toezicht.

Social media

Middels social media wordt de burger in staat gesteld tot het vergaren, het delen en het verspreiden van informatie over de zorg. Middels het delen van ervaringen kan de burger de rol vervullen van 'lekeninspecteur'. Hierdoor kan een toezichtsmacht ontwikkeld worden die de officiële vormen van toezicht kan aanvullen (Robben et al. 2012).

Concluderend kan gesteld worden dat social media een toegankelijk middel is om meningen te uiten over de zorg, waarop de Inspectie vervolgens zou kunnen anticiperen. Het risico van dit medium waarop de burger als 'lekeninspecteur' optreedt is echter dat beroepsbeoefenaren en zorginstellingen eveneens gemakkelijk negatief beoordeeld kunnen worden. Hoewel de visie/ervaring van de lekeninspecteur de officiële toezichtvorm kan aanvullen, is het de vraag of dit wenselijk is gezien bovengenoemd risico. De toekomst zal moeten uitwijzen of de groep die hun ervaringen deelt op het internet als representatief kan

worden beschouwd en of zij in staat is een realistisch beeld weer te geven waarbij zowel de goede als slechte ervaringen in het oordeel wordt meegenomen.

Transparantie

Een andere verwachting van burgerparticipatie is dat dit kan leiden tot meer transparantie van de IGZ naar de burgers. Het doel van transparantie is onder andere het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het verhogen van het vertrouwen van de burgers in de zorg en de Inspectie. Een keerzijde van transparantie is dat deze in de praktijk vaak meer vragen blijkt op te roepen dan zij beantwoordt (Van der Wal & Van Erp 2011).

Hoewel de verwachting en het doel van burgerparticipatie het vergroten van de transparantie van de zorg en het toezicht is, leven er vragen over de effecten hiervan. Enerzijds leidt transparantie tot een beter geïnformeerd publiek, anderzijds kan transparantie tevens leiden tot een onterecht afnemend vertrouwen in de zorg en het toezicht.

Concluderend kan gesteld worden dat burgerparticipatie een aantal doelen en verwachtingen kent, te weten: het verhogen van de politieke en maatschappelijke legitimiteit van het toezicht, betere kwaliteit van zorg, het creëren van draagvlak voor het werk van de IGZ, het vergaren van informatie, empowerment van patiënten vergroten, het afleggen van verantwoording aan patiënten en het vergroten van de transparantie over het toezicht. Hoewel deze verwachtingen een positief beeld schetsen over de mogelijke resultaten van het gebruik van burgerparticipatie, blijkt dit, wanneer de verwachtingen in een bredere context worden geplaatst, zeer complex te zijn.

Waar zou het burgerperspectief en participatie bij het toezicht en de zorg een oplossing voor zijn?

In de literatuur worden verschillende voordelen genoemd van burgerparticipatie bij het toezicht. Samenvattend: er worden andere dingen gezien, er ontstaat een realistischer beeld van de zorg, er wordt in kaart gebracht hoe de zorg feitelijk om een patiënt in netwerken is georganiseerd en informatie van patiënten kan dienen ter verificatie. Deze effecten kunnen een bijdrage leveren aan het versterken van de legitimiteit van het toezicht en een beter toezicht door de Inspectie, waardoor uiteindelijk de kwaliteit van zorg kan toenemen.

Doordat cliënten onderdeel uitmaken van de zorg, kunnen zij door middel van hun ervaring kritisch zijn over de geleverde zorg waardoor 'nieuwe' dingen aan het licht kunnen komen. Burgerparticipatie kan echter niet in elke situatie dergelijke waardevolle informatie opleveren. De kwaliteit en de bruikbaarheid van de informatie is daarbij sterk afhankelijk van de communicatieve vaardigheden van de patiënt: de patiënt moet op een algemene manier over zorg kunnen praten en boven hun eigen perspectieven kunnen uitstijgen. Deze communicatieve vaardigheden zijn een voorwaarde voor bruikbare informatie voor het

toezicht, een voorwaarde waar volgens de geïnterviewde respondent niet altijd aan wordt voldaan. Tevens blijkt dat het vinden van participanten lastig is en dat het verkrijgen van informatie op deze wijze zeer arbeidsintensief is voor de Inspectie en de participanten. Uit de gehouden interviews blijkt dat er van geval tot geval moet worden bekeken of participatie zinvol is. De druk vanuit de overheid om participatie te gebruiken bij het toezicht heeft daarnaast tot gevolg dat er spanningen kunnen ontstaan. De medewerkers van de Inspectie hebben hierbij het gevoel de hoge verwachtingen niet waar te kunnen maken.

Hoewel de respondenten unaniem aangeven dat leken (of patiënten) andere dingen zien, horen en ervaren en dat dit een waardevolle toevoeging kan zijn bij het houden van toezicht, werpt dit ook een vraag op. De Inspectie heeft als wettelijke taak het toezien op de veiligheid en kwaliteit van de gezondheidszorg. Met de informatie van de burger komt er echter ook veel informatie over de kwaliteit van leven aan bod. De vraag is of de Inspectie deze onderwerpen moet meenemen in het toezicht. Indien het begrip 'kwaliteit van zorg' eng wordt ingevuld in het toezicht, zal burgerparticipatie dan een waardevolle toevoeging zijn? Anderzijds kan men zich afvragen of de toezichtstaak van de IGZ, of het begrip, verbreed zou kunnen worden en in toenemende mate zou kunnen richten op de kwaliteit van leven van een cliënt. Echter: op welke wijze kan de Inspectie de informatie die zij krijgt over de kwaliteit van leven, welke niet in het begrip of de taak van de IGZ valt, toch meenemen in het toezicht? Of moet ervoor gekozen worden dit niet te doen?

Hoe wordt burgerparticipatie op dit moment in de praktijk vormgegeven?

Op dit moment wordt burgerparticipatie vormgegeven door de participatiemogelijkheden die voortvloeien uit de wettelijke eisen aan de zorginstellingen. Hierbij kan gedacht worden aan een klanttevredenheidsonderzoek, enquêtes en opiniepanels. Gesprekken met cliënten tijdens een (on)aangekondigd Inspectie bezoek kunnen eveneens een vorm van burgerparticipatie zijn. Zoals eerder aangegeven komen er in dergelijke gesprekken met cliënten tijdens (on)aangekondigde bezoeken, zaken over de kwaliteit van leven aan het licht zoals te koud eten, vuiligheid en dergelijke. De vraag die dit oproept is of de objectiviteit van dergelijke informatie gewaarborgd blijft. Wanneer is het eten te koud bijvoorbeeld? Hoewel de informatie een welkome aanvulling kan zijn op het werk van de inspecteurs, is de grens tussen 'kwaliteit van leven' en 'kwaliteit van zorg' in een dergelijke situatie zeer smal.

Naast bovengenoemde initiatieven heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg een nieuw instrument ontwikkeld: KIC (Kern Instrument Care), die meer gericht zou zijn op de patiënt. Dit instrument bestaat uit een vragenlijst waarbij expliciet om de mening van de cliënt wordt gevraagd (KIC 2013). De geïnterviewde inspecteur heeft een kritische houding ten aanzien

van dit instrument. Het instrument informeert 'te veel' naar inspectiezaken volgens de respondent, zoals bijscholing en richtlijnen en niet naar onderwerpen die daarnaast van belang zijn voor de patiënt, zoals hygiëne en aandacht. De vraag is of het betrekken van de visie van de cliënt bij het toezicht door middel van dit instrument echt bereikt kan worden.

Uit de geraadpleegde literatuur is af te leiden dat burgerparticipatie bij het toezicht een relatief nieuw fenomeen is. Er zijn enkele voorbeelden te noemen waarbij burgerparticipatie (tijdelijk) is ingezet, maar dit gebeurt niet op structurele basis. Burgerparticipatie is nog niet ingebed in de dagelijkse praktijk van het toezicht. Uit de ervaringen die reeds zijn opgedaan met burgerparticipatie bij het toezicht in de praktijk kan gesteld worden dat deze werkwijze wisselende resultaten oplevert. Het raadplegen van het patiëntperspectief wordt vaak gezien als startpunt voor verbeteracties of –trajecten. Daarnaast voelen patiënten zich serieus genomen en gehoord doordat er naar hun mening en ervaring wordt gevraagd (Van der Vloed & Postma 2008). Een andere vraag is echter, hoe lang dat gevoel van tevredenheid zal blijven hangen. Zal de burger enkel tevreden zijn met het 'gehoord' worden, of is er een vervolg actie nodig? Een respondent benadrukte tijdens een interview dat een vervolgactie wenselijk is, maar dat dit tevens extra druk en verplichtingen legt op het werk van de IGZ.

Hoewel uit de ervaringen blijkt dat het raadplegen van burgers daadwerkelijk nieuwe informatie oplevert, is een kanttekening hierbij dat de inspecteurs kritisch moeten blijven over de informatie die ze op deze manier ontvangen. Het vergaren van dergelijke informatie leidt daarbij niet automatisch tot een relevante toevoeging op de informatie die de IGZ normaliter al te weten komt. Een andere kritische vraag die een respondent stelde tijdens een interview is of burgerparticipatie zal standhouden en of het gebruikt wordt om de juiste redenen. Burgerparticipatie moet daarbij geen excuus zijn of ingezet worden omdat het moet, aldus de inspecteur.

Beantwoording hoofdvraag

“Hoe kunnen de hoge verwachtingen van de overheid ten aanzien van burgerparticipatie bij het toezicht gerealiseerd worden?”

Uit de analyse in dit onderzoek blijkt dat er veel en hoge verwachtingen zijn ten aanzien van burgerparticipatie. Burgerparticipatie lijkt hierbij dé oplossing voor het toezichthouden (een 'hoera' woord) te zijn geworden, terwijl de praktische invulling van dit fenomeen nog vaak ontbreekt. Hoewel de opgedane ervaringen duidelijk positieve kanten beschrijven van burgerparticipatie, kleven er eveneens nadelen aan burgerparticipatie bij het toezicht. In dit onderzoek blijkt dat wanneer er voordelen te noemen zijn voor participatie, er eveneens nadelen genoemd kunnen worden. Een kritische vraag is of deze nadelen wel opwegen tegen de voordelen van participatie. Deze nadelen zijn mijn inziens voor een groot deel te

verklaren door de onbekendheid met participatie en het nog ontbreken van een gedegen praktische en theoretische invulling hiervan. Indien er geen formule wordt gevonden om voornamelijk de positieve bijdrage van burgerparticipatie in de praktijk te kunnen implementeren is een kritische vraag of burgerparticipatie wel zal standhouden en of het gebruikt wordt om de juiste redenen. Daarnaast kunnen de hoge verwachtingen die er zijn omtrent participatie dan eveneens niet gerealiseerd worden. De verwachtingen voldoen dan niet aan het doel waartoe burgerparticipatie is ingezet, namelijk het toezicht houden en uiteindelijk de verbetering van de gezondheidszorg.

De totstandkoming van burgerparticipatie onder maatschappelijke en politieke druk kan eveneens een reden zijn waarom er tot op heden nog geen succesvolle manier van participatie is ontwikkeld. Tevens zijn er bepaalde verwachtingen gewekt, waarvan de IGZ denkt deze niet waar te kunnen maken. Wanneer men participatie bij het toezicht toepast enkel vanwege het feit dat dit moet door de druk van buitenaf, is mijn verwachting dat de hoge verwachtingen die hieraan kleven niet gerealiseerd zullen worden. Er moet een 'sense of urgency' ontstaan bij de inspecteurs waarom dit wel een goede aanvulling is op het toezicht. Men moet het doel van participatie daarbij niet uit het oog verliezen. De kern van alle verwachtingen is namelijk terug te voeren naar één verwachting, namelijk dat door goed toezicht de kwaliteit van zorg toe zal nemen. Het onderzoek resulteert in een aantal aanbevelingen die hieronder zijn weergegeven.

Aanbevelingen

Bovenstaande analyse leidt tot de volgende aanbevelingen:

1. Verleggen van de focus

De focus van participatie moet niet gelegd worden op het 'moeten' van participatie, maar moet aan het doel van participatie beantwoorden: namelijk het houden van toezicht op de zorg met als resultaat kwaliteitsverbetering. De participatievorm is daarbij afhankelijk van het doel van participatie en van de setting. Hierbij is het van belang dat men per situatie beslist over het gebruik van participatie en doelen vaststelt.

2. Participatie leidraad ontwikkelen

Ontwerp een standaard of een richtlijn voor burgerparticipatie. Dit kan een leidraad zijn waarin staat beschreven wanneer participatie wel/niet zinvol is. Uit de literatuur en de gehouden interviews blijkt immers dat praten over de zorg een bepaald niveau van denken van patiënten vereist. De Inspectie zal per keer kritisch moeten kijken of de patiënten hiertoe in staat zijn, of dat er gebruik gemaakt dient te worden van respondenten die hierin getraind zijn. Bij inspectiebezoeken et cetera kan deze leidraad geraadpleegd worden waardoor vervolgens de werkwijze en de invulling gekozen kan worden.

3. Begripsbepaling

Uit de gesprekken met de respondenten bleek dat er een smalle grens bestaat tussen kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Denk na over het begrip kwaliteit van zorg: in hoeverre moet kwaliteit van leven hierin betrokken worden?

4. Objectiviteit waarborgen

Let op de objectiviteit van de informatie die verkregen wordt tijdens inspectiebezoeken. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door een standaard te ontwikkelen waarbij de geldende regel is wanneer drie mensen een bewering onderschrijven, de bewering als generaliseerbaar gezien kan worden.

De kern van de aanbevelingen komt neer op het ontwikkelen van een gedegen methode van burgerparticipatie bij het toezicht houden op de zorg waarbij men niet langer uitgaat van de druk van buitenaf omtrent dit onderwerp, maar waarbij de focus verlegd wordt naar de mogelijkheden van burgerparticipatie en het beantwoorden van het doel van burgerparticipatie. Door de ervaringen te bundelen en die vervolgens in een standaard of richtlijn vast te leggen kunnen de mogelijkheden en de verwachtingen beter afgestemd worden op en gerealiseerd worden in de praktijk.

6. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er gekeken naar de doelstelling van dit onderzoek; er wordt ingegaan op de beperkingen van dit onderzoek, de maatschappelijke relevantie en er worden enkele suggesties voor vervolgonderzoek weergegeven.

Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doelstelling het genereren van meer kennis en mogelijkheden met betrekking tot het inzetten van burgerparticipatie bij het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Er werd getracht de verwachtingen en de mogelijkheden over burgerparticipatie te verhelderen en te onderzoeken hoe de verwachtingen over burgerparticipatie gerealiseerd kunnen worden. Het onderzoek naar de verwachtingen rondom burgerparticipatie richt zich op de overheid, de Inspectie en de patiënt.

Het grootste gedeelte van deze scriptie bestaat uit het verhelderen van de verwachtingen die er bestaan rondom burgerparticipatie. De beschrijving en aanbevelingen met betrekking tot hoe burgerparticipatie gerealiseerd kan worden in het toezicht is minder concreet dan ik oorspronkelijk voor ogen had.

Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek had in eerste aanleg een andere doelstelling, namelijk het onderzoeken of burgerparticipatie daadwerkelijk kan bijdragen aan een effectievere vorm van toezicht op de gezondheidszorg. Het begrip effectiviteit was hierin als volgt gedefinieerd: burgerparticipatie zorgt voor een beter draagvlak voor aanbevelingen, een betere naleving en een betere kwaliteit van zorg. Tijdens het verzamelen van de data met betrekking tot dit onderwerp heb ik samen met mijn begeleider besloten niet verder te gaan met het begrip effectiviteit omdat dit in de praktijk, voor mij, niet te onderzoeken bleek.

Een tweede beperking is dat er gesproken is met zes respondenten, waardoor mogelijk niet alle facetten van burgerparticipatie aan bod zijn gekomen en ik de vertaalslag naar de praktijk niet gedetailleerd genoeg heb kunnen maken. Daarnaast kan de mate van triangulatie in deze scriptie in twijfel kunnen worden getrokken. Er is immers enkel gebruik gemaakt van interviews en niet van andere manieren van dataverzameling, zoals observaties. Dit kan ertoe leiden dat verschillende perspectieven onvoldoende belicht zijn, zodat de externe validiteit in het geding komt. De geïnterviewde respondenten uit dit onderzoek zijn echter wel van zeer verschillende aard. Er zijn zowel inspecteurs, een patiëntvertegenwoordiger en personen van het VWS geïnterviewd, die tevens uit

verschillende regio's afkomstig waren. Zo is geprobeerd om enige vorm van triangulatie te behouden.

In het kader van de gestelde periode waarin deze scriptie geschreven diende te worden is er voor gekozen de ervaringen die andere landen hebben met betrekking tot burgerparticipatie niet verder te onderzoeken, waardoor ook hier geen vertaalslag heeft plaatsgevonden naar wat de Nederlandse Inspectie hiervan had kunnen leren.

Vanwege het feit dat burgerparticipatie een relatief nieuw fenomeen is in de Nederlandse gezondheidszorg en de toepassing daarvan nog niet eerder heeft plaatsgevonden bij het toezicht, is er relatief weinig literatuur te vinden met betrekking tot dit onderwerp. Dit onderzoek kan daardoor dienen als een opstap naar vervolgonderzoek, waardoor de vertaalslag naar de praktijk in een later stadium alsnog gemaakt kan worden.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Mijn ervaring is na het schrijven van deze scriptie dat er nog een hoop onduidelijkheid heerst over het 'hoe' en het realiseren van burgerparticipatie. Ik adviseer dan ook door vervolg onderzoek na te gaan op welke wijze burgerparticipatie vorm gegeven kan worden in de praktijk en tevens te onderzoeken wanneer burgerparticipatie effectief is. Vervolgonderzoek zou zich daarbij kunnen richten op het destilleren van succesfactoren van participatie, zodat het veld daar zijn voordeel mee kan doen.

Literatuurlijst

Abelson, J., Forest, P., Eyles, J., Smith, P., Martin, E. & Gauvin, F. (2003). Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science and Medicine*, 57, 239-251.

Adams, S. (2011) 'Sourcing the crowd for health services improvement; the reflexive patients and 'share your experience' websites', *Social Science & Medicine* 72: 1069-1076.

Art. 22 lid 1 GW

(Artsennet) 2012. *OM wil oud-neuroloog Jansen Steur vervolgen* [Internet]. Artsennet, 10-10-2012 [aangehaald op 11-10-2012]. Bereikbaar op <http://www.artsennet.nl/Nieuws/Op-tv/Uitzending/116133/OM-wil-oudneuroloog-Jansen-Steur-vervolgen.htm>

Bakker, C. Th., & Van Overbeeke, G. 2013. *Kenniscahier: Het burgerperspectief in het toezicht*. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Bate, P., Robbert, G. 2007. Toward more user-centric OD. Lessons from the field of experience-based design and a case study. *The Journal of Applied Behavioral Science* 43 (1):41-46

Bovenkamp, van de H.M. 2010. *The Limits of patient power: examining active citizenship in Dutch health care*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Bovenkamp, van de H.M., Adams, S. 2012. *Doelgericht deelnemen: Achtergrond studie naar burgerparticipatie bij het toezicht*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Bovenkamp, van de H.M., Grit, K., Bal, R. 2008. *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Care Quality Commission, 2010. *Voices into action. How the Care Quality Commission is going to involve people*, Care Quality Commission, London.

Graaf, de L.J. De raad van burgers. 2009. *Lokaal bestuur*, 33(7/8), 18-19.

Hopman, P., Boer, de D., Rademakers, J. 2011. *Kennisvraag: Wat heeft vijf jaar CQ-Index opgeleverd?*, Utrecht: Nivel.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2010. *Chronische beademing vereist betere afstemming*, IGZ, Utrecht.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2013. *Kern Instrument Care versie 30-05-2013*, Utrecht: IGZ.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2012. *Meerjarenbeleidplan IGZ 2012-2015 'Voor gerechtvaardigd vertrouwen in verantwoorde zorg'*, Utrecht: IGZ.

(IGZ) 2012. *Organisatie* [Internet]. Inspectie voor de Gezondheidszorg, 18-11-2012 [aangehaald op 18-11-2012]. Bereikbaar op <http://www.igz.nl/organisatie/>

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. 2009. *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: een handboek*. Utrecht: CBO.

Lybaart, G.J., Heijnen, S.M.M. , Klauw, van de D. 2011. *Een multidisciplinair perspectief op marktwerking in de zorg*, Utrecht: Universiteit Utrecht.

(Nationale Ombudsman) 2012. *Reactie Ombudsman op IGZ rapporten Sorgdrager en Van den Steenhoven* [Internet]. Nationale Ombudsman, 14-05-2013 [aangehaald op 14-05-2013]. Bereikbaar op <http://www.nationaleombudsman-nieuws.nl/nieuws/2012/reactie-ombudsman-op-igz-rapporten-sorgdrager-en>

Nationale Ombudsman. 2009. *De Inspectie voor de Gezondheidszorg: een papieren tijger?* Rapportnummer 2009/250, Den Haag.

Nationale Ombudsman. 2012. *Geen gehoor bij de IGZ: signalen over de Inspectie van de gezondheidszorg*. Rapportnummer 2012/051, Den Haag.

Neefjes, F., Bal, R., Robben, P. 2011. Normontwikkeling door Thematisch Toezicht. *Tijdschrift voor Toezicht* 2 (4):6-24.

Niezen-Van der Zwet, M., Neefjes, F. en Bal, R. 2011. *Leren van toezicht over effectiviteit van thematisch toezicht door de Inspectie van de gezondheidszorg*. Rotterdam: iBMG.

(Nivel) 2013. *CQ-Index* [Internet]. Nivel, 18-06-2013 [aangehaald op 18-06-2013]. Bereikbaar op <http://www.nivel.nl/cq-index>

Paul, K.T., Adams, S.A. 2013. Dichterbij de dagelijkse praktijk? *Evaluatieonderzoek naar het inzetten van mystery guests als instrument van toezicht in ouderenzorg*. Rotterdam: iBMG.

Pauw en Witteman 2012. *Gerrit van der wal reageert op kritiek Inspectie* [Televisie fragment]. Vara, 17-01-2012 [aangehaald op 11-10-2012]. Bereikbaar op [http://pauwenwitteman.vara.nl/Fragment-detail.1548.0.html?&tx_ttnews\[tt_news\]=24912&tx_ttnews\[backPid\]=116&cHash=852d744673e1e47cf376453bc625d678](http://pauwenwitteman.vara.nl/Fragment-detail.1548.0.html?&tx_ttnews[tt_news]=24912&tx_ttnews[backPid]=116&cHash=852d744673e1e47cf376453bc625d678)

Prosser, T. 2010, *The regulatory enterprise. Government, regulation and legitimacy*. Oxford University Press, New York.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2010. *Gezondheid 2.0: U bent aan zet*. Den Haag: RVZ.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 2008. *Burgerparticipatie in beleidsvorming: resultaten van een verkennende literatuurreview*. Bilthoven: RIVM

Robben, P. 2011. *Burgerperspectief van de IGZ. Interne nota aan de projectgroep MBJ*. Utrecht: IGZ.

Robben, B.M., Bal, R., P.T.M.R. Grol 2012. 'Overheidstoezicht door de inspectie voor de gezondheidszorg.' *WRR*. Webpublicatie 62 Den Haag, maart 2012.

Velders, R. 2012. *De IGZ kan het niet goed doen* [Internet]. *Zorgvisie*, 12-10-2012 [aangehaald op 11-10-2012]. Bereikbaar op <http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Opinie/13829/De-IGZ-kan-het-niet-goed-doen.htm>

VVD & CDA. 2010. *Vrijheid en verantwoordelijkheid: concept Regeerakkoord VVD-CDA*.

VWS (2013) *Brief aan de Tweede Kamer. Kamerstuk 33149-17*, Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

VWS (2012) *Toezichtvisie Inspectie voor de Gezondheidszorg. Brief aan de Tweede Kamer. Kenmerk MC-U-3102975*, Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Wal, G. van der & Erp, J. van. 2011. 'Openbaarmaking van Inspectie-oordelen', *Tijdschrift voor Toezicht* 2, 1: 70-74.

(Zorgvisie) 2012. *Schippers laat IGZ doorlichten* [Internet]. *Zorgvisie*, 12-10-2012 [aangehaald op 11-10-2012]. Bereikbaar op <http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/13215/Schippers-laait-IGZ-doorlichten.htm>

(Zorgvisie) 2012. *Schippers: roer gaat om bij de IGZ* [Internet]. *Zorgvisie*, 15-03-2013 [aangehaald op 15-05-2013]. Bereikbaar op <http://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2013/3/Schippers-roer-gaat-om-bij-IGZ-1201503W/>