
**SCHINKELSHOEK
& VERHOOG**

communicatie

MEER DAN EEN INCIDENT

CvZ, Pompe & Fabry

verslag van een rondgang

Jan Schinkelshoek

Tomas Martini

Den Haag, 28 november 2012

Schinkelshoek & Verhoog BV

www.schinkelshoekverhoog.com

bureau@schinkelshoekverhoog.com - 070 8209100

Postbus 18646, 2502 EP Den Haag – Smidswater 27, 2514 BW Den Haag

inleiding

Het was geen incident.

Wat zich deze zomer rond de advisering over 'Pompe' en 'Fabry' heeft afgespeeld - verrassend, bijzonder, heftig, overrompend - kan zich bij wijze van spreken elke dag herhalen.

Het maatschappelijke, publieke en politieke krachtenveld rond het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) verandert in hoog tempo. En dat vraagt aanpassing. Aanpassing van werkwijze, aanpassing van processen, aanpassing van communicatie, aanpassing van organisatie. Maar vooral aanpassing van de rol die het College binnen het grote geheel van de zorg speelt.

Dat is de kern van ons advies.

Jan Schinkelshoek
Tomas Martini

samenvatting

Als belangrijk adviesorgaan van de regering zal het College voor Zorgverzekeringen - geconfronteerd met groeiende behoefte aan maatschappelijke betrokkenheid, publieke druk en politieke bemoeienis - een *kanteling* moeten maken: van binnen naar buiten.

Om met overtuiging, vanzelfsprekendheid en gezag de rol te kunnen blijven spelen waartoe het is opgericht, zal het CvZ zich hebben te *herprofilieren*: als adviesorgaan dat het debat over (financiële) grenzen van zorg, zorgadvies en zorgpakketten aangaat.

Dat vergt aanpassing van organisatie, werkwijze, processen, procedure en communicatie.

Een greep uit de aanbevelingen:

- Vitaal onderdeel van de herprofilering is een door de Raad van Bestuur op te stellen *Agenda voor de Zorgverzekeringen* voor, zeg, de komende vier jaar. Aansluitend op politieke realiteiten, maatschappelijke wensen en publieke behoeften, geeft zo'n Agenda aan welke thema's/onderwerpen het CvZ aan de orde wil stellen.
- *Vermaatschappelijking van de adviezen* van CvZ, met name 'pakketadviezen', is een eerste vereiste - omwille van geloofwaardigheid, overtuigingskracht en draagvlak. Dat vergt meer maatschappelijke betrokkenheid, inspraak en openheid: zoekend, vragend en luisterend zullen (belangrijke) adviezen tot stand moeten komen.
- Het (technisch/wetenschappelijk) *assessment* is de hoeksteen van advisering. Met name als het gaat om geneesmiddelen, begint het met de vraag of het werkt? Voor wie? Hoe? En: wat kost het?
- Een *maatschappelijke risicoanalyse* maakt standaard deel uit van het proces over pakketbeheer/geneesmiddelen: op de grens van assessment en appraisal.
- Een *taxatie van de publicitaire kansen/risico's*, afkomstig van Communicatie (georganiseerd in de afdeling Strategie, Communicatie & Bestuursondersteuning) maakt deel uit van die risicoanalyse.

- De *Advies Commissie Pakket* (ACP) wordt, als maatschappelijk klankbord, in een vroeg stadium betrokken.
- Vitaal onderdeel van de advisering is een *maatschappelijke consultatie* - op basis van een open, toegankelijk document waarin zowel de 'technische' als de 'maatschappelijke' factoren zijn benoemd en dat, ook als het een conceptadvies is, vragend, aftastend kan zijn, dilemma's aansnijdend.
- Het *document* - openbaar via website als start van de maatschappelijke consultatie - wordt 'communicatiever': het dient standaard voorzien te zijn van een (breed toegankelijke) *samenvatting*, een heldere *kernboodschap/kernvraag* te hebben die goed onderbouwd is. Steeds worden Q&A's (vragen/antwoorden) naar aanleiding van conceptadviezen voorbereid, een coproductie van SC&B en ZA (Zorg Advies).
- Na ommekomst van de consultaties stelt de *Advies Commissie Pakket*, eventueel na een hoorzitting, uiteindelijk in het openbaar het advies vast, om het door te sturen naar de RvB.
- Er wordt een *draaiboek* voor wat-te-doen-bij-lekken uitgewerkt. Standaard onderdeel is een permanente '*impactanalyse*' (wat is de uitwerking op de publieke opinie, hoe bewegen de media zich?) die steeds dwingt tot een herijking van de ingezette communicatiestrategie.
- De *website* (www.cvz.nl) wordt up to date gebracht: (actueel, toegankelijk). In een oogopslag moet te zien zijn welke de interne status van advisering is (planning, stand van zaken, voortgang), uitgezet op tijdbalken.
- De herprofilering van CvZ vergt een *proactieve communicatiestrategie*, er vooral op gericht de rol binnen de discussies over de zorg en de zorgkosten systematisch over het voetlicht te brengen.

De kanteling van het College voor Zorgverzekeringen is een organisatiebrede operatie. Om losse einden bij elkaar te houden, verdient het aanbeveling te werken met een *verandermanager* die, als coördinator van een projectteam, namens de RvB de zaak aanstuurt, bewaakt en bij elkaar houdt. En er met name ook op toeziet dat de aanpassing van processen en procedures rondom

(pakket-)advisering - vitale voorwaarden voor een herprofilering - synchroon, gestructureerd en tijdig verloopt.

Communicatie is een vitaal ingrediënt van de herprofilering van CvZ. Om een (pro-)actievere communicatiestrategie op te zetten, is een *versterking van SC&B* nodig.

Om de zwaardere rol binnen de advisering goed te kunnen spelen, wordt de *Advies Commissie Pakket* omgevormd tot een maatschappelijk klankbord. Dat vergt uitbreiding (meer mankracht) en verbreding (nieuwe disciplines en invalshoeken). Om die nieuwe rol optimaal te kunnen spelen, krijgt de ACP een eigen secretariaat en een onafhankelijke voorzitter.

aanleiding

Eind augustus is Schinkelshoek & Verhoog gevraagd om de gang van zaken rondom de zogenaamde pakketadvies (adviezen over samenstelling van het basispakket in de ziektekostenverzekeringen) te bekijken. Met name vanuit het oogpunt van communicatie. Aanleiding was het tumult over twee voortijdig uitgelekte conceptadviezen over dure geneesmiddelen Fabrazyme, Myozyme en Replagal, namen die in de wandeling al snel teruggebracht werden tot de ziekten waarbij ze horen: 'Pompe' en 'Fabry'.

Via het NOS Journaal kwam op zondagavond 29 juli het conceptadvies - eigenlijk: dat wat men voor het advies hield - op straat te liggen: *'Stop met dure medicijnen'*.¹ Midden in de zomerse 'komkommertijd', in de aanloop naar de verkiezingscampagne, had dat bericht de uitwerking van een granaatinslag. De snel opstekende storm en de intensiteit ervan kwamen voor velen binnen CvZ als een 'verrassing', de uitdrukking die ook achteraf het meeste wordt gebruikt om de publicatie te duiden.

Voor de Raad van Bestuur (RvB) was het reden om zich af te vragen of er lessen te trekken zijn. Wat valt er van te leren? Zijn werkwijze, organisaties, procedures en communicatie wel *up to date*? Kan het beter? Waar en hoe? En: valt herhaling van dit soort 'verrassingen' te voorkomen?

Zo'n bredere 'scan' leek de RvB relevanter dan een diepteonderzoek naar de vraag wat zich in die hectische werken allemaal heeft afgespeeld, wie wat heeft gedaan en waarom. Omdat de omstandigheden waarin het plaatsvond nooit exact te reproduceren zijn. Omdat met de kennis van nu gemakkelijk over toen kan worden geoordeeld. En ook omdat het te gemakkelijk uitdraait op een versmalling, een zwart-wit benadering, een *whodunit*.

Zo'n oefening in schuld en boete beneemt het zicht op wat er onder de oppervlakte speelt. Op onderaardse verschuivingen rondom het CvZ. Op de vraag of het meer is dan een incident. Op ontwikkelingen die er aan ten grondslag liggen. En op de vraag of het morgen weer kan gebeuren.

¹ <http://nos.nl/artikel/400207-advies-stop-met-dure-medicijnen.html>

Dit is daarom geen analyse van wat zich deze zomer heeft afgespeeld rond de advisering van de ziekten van Pompe en Fabry. Het is geen verslag van wat in die hectische weken is gebeurd, wie wat heeft gedaan en waarom. En het is al helemaal geen onderzoek naar het lek.

Het is een advies dat met behulp van de achteruitkijkspiegel vooruitkijkt. Naar aanleiding van de gebeurtenissen van deze zomer rond 'Pompe en Fabry' is nagegaan wat het CvZ er mee kan, er mee moet wellicht zelfs. Wat valt er van leren? Is er aanleiding om nog eens goed naar werkwijze, organisatie, procedures en processen te kijken?

Dit advies is het resultaat van veel lezen, veel praten en veel luisteren. In totaal zijn met 21 personen gesprekken gevoerd, met sommigen zelfs twee of zelfs drie keer.² Aanvankelijk beperkte zich dat tot mensen die op één of andere manier direct betrokken waren bij de gang van zaken rond 'Pompe en Fabry', later is dat uitgebreid tot medewerkers die het proces op grotere afstand hebben gevolgd. Tussentijds zijn de eerste bevindingen en indrukken gepresenteerd tijdens een levendige brainstormsessie op 10 oktober.

Binnen het CvZ hebben velen aan de totstandkoming van dit advies meegewerkt. Voortkomend uit een grote, professionele en soms ook persoonlijke betrokkenheid, zijn van verschillende kanten suggesties, ideeën en oplossingen aangereikt. Meer dan één zal vermoedelijk iets van zichzelf terugvinden.

Maar het is *ons* advies. Wij tekenen er voor.

² Bijlage 1 bevat een lijst met gesprekspartners.

omgeving

Het College voor Zorgverzekeringen zal zich hebben voor te bereiden op roerige tijden. Zelfs wie slechts vluchtig rondkijkt op het brede terrein van de volksgezondheid, raakt onwillekeurig onder indruk van de immense uitdagingen. Het zijn bijna stuk voor stuk opgaven die in het bijzonder het CvZ raken.

De zorg is in een paar jaar tijd uitgegroeid tot prioriteit nummer één. Het laat de crisis, criminaliteit duurzaamheid en immigratie ruim achter zich als onderwerp-waarover-men-zich-het-meest-bezorgd-maakt. Als één ding de afgelopen tijd stilletjes tot de meeste Nederlanders is doorgedrongen, dan is het wel dat 'we' geleidelijk de grens bereiken. Niet alleen een financiële grens, maar ook een medisch-ethische grens. Mag alles wat kan? Hoe lang blijven we doorbehandelen? Welke prijs zijn we bereid ervoor te betalen? Waar trek je een grens? Wat zijn goede, geaccepteerde motieven? Hoe zeg je nee?

De politiek bemoeit zich er volop mee. Dat leidt meer dan eens tot hoogoplopende, soms zelfs verwarrende discussies. Waarbij soms ogenschijnlijk even gemakkelijk knopen worden doorgehakt of omzeild - als wel doorgeschoven. Of zelfs afgeschoven: naar het 'veld', naar adviescolleges, naar zoiets als het CvZ. Het nieuwe regeerakkoord, grondslag van het kabinet Rutte-Asscher, verwacht veel van het College. Het eist uitdrukkelijk 'stringent pakketbeheer' - en kondigt aan het CvZ met die boodschap op pad te sturen. Het College krijgt er zelfs extra middelen voor - kom er eens om in tijden als deze.³

Het is het nieuwste hoogtepunt in de reeks aan ontwikkelingen die het College voor Zorgverzekeringen

³ Letterlijk staat in het regeerakkoord: 'Het CVZ licht elk jaar een deel van het pakket door met een taakstellend percentage uitgavenbesparing. Ook vinden meer ex ante toetsingen op instroom en risicogericht ex post toetsingen ter bevordering van uitstroom plaats. Selectief doch systematisch wordt de kosteneffectiviteit in beeld gebracht. De maatregel vereist investeringen in de capaciteit bij het CVZ; hiermee is in de opbrengst rekening gehouden'.

direct raakt. Opggericht om er in relatieve rust op toe te zien dat 'verzekerden via de Zorgverzekeringswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten de zorg kunnen krijgen die voor hen noodzakelijk is', vindt het zichzelf steeds meer terug midden in een verscherpte maatschappelijke, publieke en politieke strijd over de zorg. Dat is voor een organisatie die meestal in de luwte opereerde, een nieuwe, zelfs onaangename ervaring. Het werk van het CvZ wordt bijna net zo 'politiek' als dat van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg...⁴

Er speelt nog een extra complicerende factor. Het CvZ (en zijn voorganger) is groot geworden als zakelijke, feitelijke en (meestal) onomstreden beoordelaar van behandelingen, zorgpakketten, en geneesmiddelen. Maar dat gezag is niet meer vanzelfsprekend. Wat ooit technisch was, blijkt opeens ook maatschappelijk te zijn. Wat een wetenschappelijke zekerheid uitstraalde wordt steeds meer publiekelijk in twijfel getrokken. En wat objectief oogde gaat door voor subjectief - en wordt zo betwistbaar. Dat stelt hoge, nieuwe eisen. Achter zorgvuldig afgewogen, wetenschappelijk verantwoorde adviezen schuilen meer dan eens maatschappelijke vraagstukken die zelden zwart/wit te beantwoorden zijn. En wat voor discussie vatbaar is, loopt het risico onder een vergrootglas te komen. Al helemaal als de ratio onder de voet gelopen wordt door de emotie. Dat genereert niet alleen publieke belangstelling, maatschappelijke druk, bestuurlijke interesse of politieke bemoeienis. In het voetspoor van die omslag veroorzaakt die grotere externe belangstelling ook publicitaire aandacht, een eufemisme voor soms explosieve mediadruk.

Die veranderingen laten zich samenballen in twee begrippen: *'politisering'* en *'vermaatschappelijking'*.

- Vermaatschappelijking betekent in de kern dat 'de maatschappij' steeds mondiger haar en (vermeende) rechten opeist. Niet alleen in de zorg, maar ook in het onderwijs, bij de overheid en in de

⁴ Met de komst van het Kwaliteitsinstituut - ook al in het regeerakkoord van VVD en PvdA herbevestigd - zal die politieke 'aandacht' niet minder worden.

rechtspraak: overal ziet men dat burgers niet langer als vanzelfsprekend overnemen wat hen door de gevestigde instituties verteld wordt, maar dat men inspraak, zeggenschap en invloed eist. 'Laat zien dat je er voor ons bent...'

- Politisering is een onvermijdelijk bijproduct van de vermaatschappelijking. Omdat burgers kritischer toekijken, hogere eisen stellen en zich laten gelden, gaat de politiek - vaak noodgedwongen - mee. Om te bewijzen dat 'Den Haag' er toe doet, stort de politiek, ook plaatselijk, er zich met het volle gewicht op. Zeker in de zorg, een van de meest besproken onderwerpen van het moment. Ogenschijnlijk kleine, gedetailleerde onderwerpen worden alsmaar het politieke debat ingesleurd. Het aantal spoeddebatten en Kamervragen neemt alsmaar toe, ook als de Tweede Kamer er niet over gaat. Dat debat wordt steeds heftiger, verontwaardigder, radicaler. En waar de politieke tegenstellingen groter worden, dreigen gevestigde instituties het onderwerp van hooglopende controverses te worden.

Ook het CvZ.

Die beide ontwikkelingen - vermaatschappelijking en politisering - stellen andere, hoge eisen aan het College voor Zorgverzekeringen. Het kan, simpel gezegd, niet op de oude voet doorgaan.

Het CvZ heeft, met name in 'Den Haag', de naam vooral een *'technische adviezenfabriek'* te zijn, een adviescollege dat naar binnen is gekeerd, sterk gericht is op de eigen processen en procedures en een onderontwikkeld oog heeft voor wat door de bocht als de buitenwereld wordt aangeduid. Hier en daar wordt het binnen het 'moederdepartement' VWS al vergeleken met *'een nieuwe Inspectie voor de Gezondheidszorg'*, een toezichtorgaan dat de laatste jaren het mikpunt van veel kritiek is geweest en alleen dankzij een drastische heroriëntatie luiken open, grotere transparantie, inspelen op maatschappelijke ontwikkelingen - heeft weten te overleven.

De sterke nadruk binnen CvZ op de 'technische kant' van de advisering illustreert die kritiek. In de werkwijze neemt het assesment de centrale rol in. Allereerst is dat de verzameling van data door de deskundigen, vervolgens

de inhoudelijke beoordeling in de CFH (Commissie Farmaceutische Hulp). Pas in een vervolgstadium komen eventuele maatschappelijke aspecten, vragen en dilemma's in beeld. Ook de consultatie is, zoals de naam al aangeeft, vooral een bestuurlijke, gericht op contacten met min of meer vaste gesprekspartners uit het 'veld'. Als regel komt de ACP, als maatschappelijke klankbord, laat om de hoek kijken.

De advisering is vooral een geordend, gestructureerd proces. De mogelijkheden voor maatschappelijke beïnvloeding zijn beperkt. En vormen als regel het sluitstuk. Dat geeft betrokken buitenstaanders het gevoel op achterstand te staan. Ook omdat in de concept-adviezen het technisch-wetenschappelijke deel dominant is, zowel in toon als in omvang. Hoewel het gaat over adviezen die nog niet zijn vastgesteld (het betreft concepten, bovendien concepten die nog onderwerp van consultatie zijn), ademen de stukken een grote mate van stelligheid. Dat wordt versterkt door het (vermeende?) gevoel altijd een standpunt in te moeten nemen. Ook communicatief zijn de adviezen-in-voorbereiding niet erg gepolijst.

In een klimaat van vermaatschappelijking en politisering brengt een werkwijze als deze risico's met zich mee. Risico's die verdere gaan dan publicitaire risico's. In feite is de 'inlaatklep' - het tegenovergestelde van 'uitlaatklep'- voor misschien sluimerende, maar daarom nog niet minder heftige opvattingen, gevoelens en emoties over zorg, zorgverzekering en zorgpakketten te smal. Door 'bestuurlijk' te consulteren, en dat in een relatief laat stadium, wordt 'de gewone burger' over het hoofd gezien als stakeholder. In combinatie met de toonzetting (technisch-wetenschappelijk), de stijl, de opbouw en de beslotenheid kan te gemakkelijk de indruk ontstaan dat het uiteindelijke advies al vast staat. Alleen al dat beeld maakt het moeilijk, zo niet onmogelijk, om naar de buitenwereld te communiceren dat er sprake is van *work in progress*.

De casus 'Pompe' & 'Fabry', aanleiding voor dit rapport, laat zien hoe groot de risico's zijn. Wat klein lijkt, kan door een combinatie van al die factoren in mum van tijd een uitslaande brand worden.

Dat vergt een kanteling bij CvZ, een kanteling van binnen naar buiten. Het zal moeten inspelen op de spanning tussen nieuwe politieke eisen en maatschappelijke wensen en op de publicitaire druk die er mee gepaard gaat. In dat veranderende krachtenveld zal het College ook zelf nadrukkelijk positie moeten kiezen. Desnoods zal het de eigen ruimte moeten bevechten. Tegen die achtergrond is het nodig om werkwijze, organisatie, procedures en communicatie te herijken. En, om te beginnen, nadenken over missie en rol van het CvZ anno nu.

Missie & rol

Hoe in te spelen op politisering van de zorg...

'Het CvZ zal zich pro-actiever moeten opstellen.' Als een mantra kwam het steeds weer terug tijdens de gesprekken in de afgelopen weken.

Veel meer dan een andere communicatiestrategie vereist het dat het College voor Zorgverzekeringen zich, zelfbewust van wat het te bieden heeft, een profiel aanmeet die past bij de tendensen van politisering en vermaatschappelijking.

Dat is iets anders dan het aanschaffen van een nieuwe jas, het is vooral een houding – een consequent en systematisch uitgedragen houding.

'Vermaatschappelijking' betekent niets meer en niets minder dan dat het CvZ uitdrukkelijk de dialoog met de maatschappij, met burgers, met belanghebbenden, met betrokkenen zal hebben op te zoeken. Dat vereist een openheid – van instelling, van mentaliteit – die het geheel aan processen, procedures en organisatie zal hebben te doortrekken.

Wie het maatschappelijke debat zoekt, zal moeten weten wat er speelt, zal stelling moeten durven nemen, zal moeten luisteren en zal moeten leren te geven en te nemen. En zal zo veel weg willen blijven van de schijn van voorgekookte beslissingen en schijn-consultaties. Niet om burgers steeds gelijk te geven of om de oren permanent te laten hangen naar bezwaren. Maar juist om sterker te staan, om geloofwaardiger te zijn - ook als het advies anders komt te luiden dan gehoopt of verwacht.

Een dergelijke cultuuromslag is de verantwoordelijkheid van de gehele organisatie: men moet het bewust en onbewust gaan voelen. Het is de taak van de Raad van Bestuur nadrukkelijk die lijn te trekken.

En die noodzakelijke ruimte naar buiten desnoods moeten bevechten.

Concrete aanbevelingen:

1. omgeving

- Het College voor Zorgverzekeringen stelt zich nog veel te veel op als 'technische adviesfabriek', zoals het in 'Den Haag' wordt genoemd.
- Als gezaghebbend adviesorgaan voor de zorg zal CvZ meer maatschappelijke, bestuurlijke en politieke sensitiviteit hebben te ontwikkelen. Het zal zich, anders

gezegd, meer gelegen moeten laten liggen aan de buitenwereld.

- De *politisering van de zorg* gaat in zo'n hoog tempo dat minder kan worden volstaan met 'technische' adviezen. De *vermaatschappelijking* dwingt er toe om maatschappelijk-politieke gevoelige discussies, zoals over zorgkosten, kosteneffectiviteit, grenzen van financierbaarheid, te faciliteren en zelfs te stimuleren.
- Dat vergt, in één woord, *invoelingsvermogen*, iets dat vooral ook moet worden getoond.

2. profiel

- Juist omwille van de hoofdtaak van het CvZ, misschien zelfs wel de bestaansreden ('als overheidsorganisatie er voor te waken dat verzekerden via de Zorgverzekeringswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten de zorg kunnen krijgen die voor hen noodzakelijk is') is nodig dat het College zich *herprofileert*: als adviesorgaan dat het debat over (financiële) grenzen van zorg, zorgadvies en zorgpakketten aangaat.
- Dat aangescherpte profiel is ook nodig om zorg-, stelsel- en pakketadviezen een *grotere publieke inbedding* te geven. Als de 'buitenwereld' zich beter bewust is van het bredere perspectief waar het CvZ vanuit werkt, de concrete advisering in groter verband ziet en het gevoel krijgt van meet af aan meer betrokken te worden, zal dat het uiteindelijke draagvlak voor adviezen vergroten. Zo laat zich 'Het Nee-Zeg Instituut' (interne typering binnen CvZ) misschien niet beter 'verkopen', wel beter uitleggen.
- Van de Raad van Bestuur mag worden verwacht de *(nieuwe) rol en missie* van het CvZ helder, actief en systematisch uit te dragen. En vooral ook in de organisatie te borgen.
- Als *coördinatiepunt* tekent zich af: Strategie & Bestuursondersteuning (als onderdeel van SC&B).

3. agenda

- Vitaal onderdeel van de herprofilering is een door de RvB op te stellen *Agenda voor de Zorgverzekeringen* voor, zeg, de komende vier jaar. Aansluitend op politieke realiteiten, maatschappelijke wensen en publieke behoeften, geeft zo'n Agenda aan welke thema's/onderwerpen het CvZ aan de orde wil stellen

(agendasetting)⁵. Zo maakt het College ook naar buiten toe meer gestructureerd duidelijk waar het mee bezig is.

- Zo'n vierjarige Agenda is leidend voor de *jaarplannen*, aankondigingen van wat in het aankomende jaar te verwachten valt.
- De Agenda voor de Zorgverzekeringen is ook de agenda voor een reeks *debatten, symposia en andere al dan niet ronde tafelgesprekken*, systematisch door het CvZ te organiseren.
- Als natuurlijke *coördinatiepunt* tekent wederom Bestuursondersteuning af, centraal gepositioneerd in de organisatie om het overzicht te bewaken.
- Vanzelfsprekend wordt de (vernieuwde) Adviescommissie Pakket (*ACP*) bij die maatschappelijke dialoog betrokken.
- In navolging van NICE valt - als bijzonder aandachtspunt - te overwegen om te gaan werken met *burgerpanels*, groepje burgers die thema's uit de Zorgagenda bespreken.⁶

4. afstemming

- Een scherper profiel vergt ook een heldere *afstemming* met het 'moederdepartement': Volksgezondheid (VWS). Over en weer moet men elkaar niet voor verrassingen stellen. Al helemaal niet in tijden waarin, zoals de zomerse gebeurtenissen hebben laten zien, de zeeën hoog kunnen gaan.
- Ieder heeft z'n *eigen rol* te spelen: CvZ adviseert, de minister beslist. Die rolverdeling moet helder worden gecommuniceerd - ook om de eigen, autonome verantwoordelijkheid van het adviescollege te onderstrepen (en de minister de eigen beleidsruimte te geven).
- Zo'n zorgvuldige 'verantwoordelijkheidsverdeling' vergt een *gestructureerd overleg met ambtelijk VWS* over met name over de stand van de programmering en de voortgang van het pakketbeheer. Zeker tegen de achtergrond van het regeerakkoord. Dat vereist

⁵ Er zullen, onvermijdelijk voor een adviescollege dat op bestelling moet leveren, ook andere, kleinere adviezen doorheen lopen. Mits het evenwicht goed wordt bewaakt, behoeft die advisering het algemene beeld niet te verstoren.

⁶http://www.nice.org.uk/aboutnice/howwework/citizenscouncil/citizens_council.jsp

bijzondere aandacht van de RvB (en Bestuursondersteuning).

- Dat vereist inbedding in een *breder arrangement met VWS* om een college als CvZ de ruimte te laten of zelfs te gunnen een specifieke maatschappelijke invulling aan de klassieke taak te geven. Ook in het eigen belang: adviesorganen, de rubberen ring rond het bestuurlijk-circuit, zijn een beproefd middel om discussies te kanaliseren.
- Sterker nog: het zou kunnen passen in een bredere communicatiestrategie, aan te kaarten door CvZ, om via instellingen als de Gezondheidsraad, de Raad voor de Volksgezondheid, het RIVM en ook het CvZ de ontbrande *discussie over de zorg in Nederland grondiger te voeren*.

Advisering

Hoe te vermaatschappelijken...

Een cultuuromslag zal vooral zichtbaar moeten zijn in de belangrijkste 'producten' van het CvZ: zijn adviezen. Dat is waar het uiteindelijk om op aan komt, dat is waar iedereen uiteindelijk naar kijkt, dat is wat uiteindelijk 'geleverd' wordt.

Er zit onmiskenbaar een spanning tussen wetenschappelijk feiten en maatschappelijke waardeoordelen. Dat laat zich ook met de beste communicatiestrategie, de beste tekstschrijver en de beste woordvoering niet wegpoetsen. 'Leuker kunnen we het niet maken...', '...en gemakkelijker ook niet.'

Maar waarom geprobeerd die spanning weg te definiëren, te verdoezelen of te ontkennen? Waarom niet veel vaker kant-en-klaar benoemd? Waarom niet het conflict voorgelegd, de vragen gemarkeerd en de dilemma's aangegeven? Waarom niet op basis van voor-en-tegen de discussie aangegaan?

Als de felle discussies volgend op het voortijdig uitlekken van de conceptadviezen over 'Pompe en Fabry' iets hebben aangetoond, is dat maatschappelijke vragen zich niet laten wegpoetsen. Het gaat om soms diepingrijpende keuzen waarover 'men' zich wil kunnen uitspreken.

Dat vergt een andere benadering van de advisering, één waarbij de wetenschappelijk-technische expertise meer dan ooit wordt aangevuld met wat we een maatschappelijke risicoanalyse noemen.

Denk meer na over wat het maatschappelijk gaat betekenen. En maak voor die afweging ruimte – in het proces van advisering. Ruimte om vragen te stellen, ruimte om dilemma's te wegen, ruimte voor nadenken.

Concrete aanbevelingen:

1. vermaatschappelijking

- Vermaatschappelijking van de adviezen van het CvZ, met name 'pakketadviezen', is een eerste vereiste - omwille van geloofwaardigheid, overtuigingskracht en draagvlak.
- Dat vergt meer maatschappelijke betrokkenheid, inspraak en openheid: zoekend, vragend en luisterend zullen (belangrijke) adviezen tot stand moeten komen.
- Met dat oogmerk verdienen gestandaardiseerde processen/procedures herijking, met name er op gericht

maatschappelijke vragen, dilemma's en factoren herkenbaar te laten meespelen.

2. *assessment*

- Het (technisch/wetenschappelijk) *assessment* is de hoeksteen van advisering. Met name als het gaat om geneesmiddelen, begint het met de vraag of het werkt? Voor wie? Hoe? En: wat kost het?
- Dat (deel-) advies wordt voorbereid door *consultaties met deskundigen*. Ook dat voltrekt zich in maximale openheid. Waar het gaat om geneesmiddelen, wordt dat proces gecoördineerd door de Commissie Farmaceutische Hulp (CFH).

3. *appraisal*

- Steeds wordt, al aan de 'voorkant', bekeken of een *maatschappelijke appraisal* nuttig, nodig of gewenst is. Dat wordt *per geval* beoordeeld door ZorgAdvies, eventueel gewogen door de Advies Commissie Pakket (ACP) [onderdeel van de *scoping*] en getoetst bij de RvB.
- Lijkt een appraisal op eerste gezicht nuttig/noodzakelijk, dan wordt *maatschappelijke risico-analyse* opgemaakt, een eerste weging van maatschappelijke kosten & baten, effecten, vragen, dilemma's en andere factoren, uit te voeren onder regie van ZorgAdvies.
- Open, oriënterende *rondetafelgesprekken* met stakeholders (patiëntenverenigingen, farmaceutische industrie, verzekeraars) - een nieuwe vorm van bestuurlijke consultatie - zijn een nuttig hulpmiddel bij die (interne) maatschappelijke weging.
- Na elk van die stappen wordt afgewogen of er aanleiding is door te gaan met het proces van appraisal.

4. *tussenfase*

- De uitkomsten van zowel de technisch/wetenschappelijke als de maatschappelijke exercitie worden 'gebundeld', voorgelegd aan de ACP en getoetst bij de RvB, waarna het de vorm krijgt van een *conceptadvies*.
- Dat conceptadvies krijgt (als regel) een *opener en toegankelijker karakter* (eventueel vragenderwijs, inclusief een aanduiding van dilemma's).

5. *inspraak*

- Het conceptadvies, voorzien van een puntige samenvatting (en eventueel vragen), wordt via de *website* van het CvZ openbaar gemaakt.
- Iedereen (niet alleen deskundigen, bestuurlijk betrokkenen en 'vaste' gesprekspartners) krijgt gelegenheid om binnen, zeg, zes weken te reageren: *maatschappelijke consultatie*.
- Die consultatieronde kan worden afgesloten met een *hoorzitting* - ter voorbereiding op de vaststelling van het advies door de ACP.

6. *vaststelling*

- Tenminste een week na een eventuele hoorzitting komt de Advies Commissie Pakket in het *openbaar* bijeen om het advies aan de RvB vast te stellen.
- Die tussenperiode kan worden gebruikt voor *intern overleg* binnen de ACP.
- Het is de *RvB* die collectief het advies in zijn definitieve vorm vaststelt en naar de minister van Volksgezondheid (VWS) stuurt.
- De minister beslist.

Processen

Hoe verrassingen te voorkomen...

Het kwam als een 'verrassing'.

Tijdens de gesprekken is van alle kanten bezworen dat bijna niemand de ophef over 'Pompe en Fabry' voorzien had. Er was 'iets' verwacht, er was sprake van een 'lek', men wist dat de NOS met 'iets' bezig was. Maar niemand had een inslag op een schaal als deze verwacht.

Het was meer dan zo maar een lek. Het was ook niet simpel een onderschatting van de publicitaire risico's. Het had ook niet zo veel van doen met een al te krampachtige woordvoeringslijn.

Het zat dieper.

Het was de maatschappij die zich verrast of zelfs overvallen voelde. 'Pompe en Fabry' kwamen als onaangekondigde, onaangename verrassingen.

Als de gebeurtenissen in de dagen en weken na 29 juli iets hebben aangetoond, is het wel hoe vitaal maatschappelijke inbedding is. Had een publiekelijke consultatie in welke vorm dan ook uitdrukkelijker en nadrukkelijker deel uitgemaakt van het adviseringsproces, was de ophef waarschijnlijk net zo groot geweest. Maar het was geen verrassing geweest. En: de discussie had in betere banen kunnen geleid worden.

Vermaatschappelijking maakt een moeilijke boodschap niet makkelijker. Maar het laat een moeilijke boodschap wel makkelijker uitleggen. Al helemaal als je die boodschap iets opener, iets invoelender formuleert...

Concrete aanbevelingen:

1. *aanloop*

- 'Vermaatschappelijking' speelt een eigen, herkenbare en goed gedefinieerde rol binnen het CvZ tijdens het hele proces van advisering – van A tot Z. Elke schakel binnen de keten (Zorg Advies, O&O, SC&B) borgt op zijn eigen manier die maatschappelijke weging.
- Een *maatschappelijke risicoanalyse* maakt standaard deel uit van het proces over pakketbeheer/geneesmiddelen: op de grens van assessment en appraisal. Het initiatief ligt bij *Zorg Advies*.

- Een *taxatie van de publicitaire kansen/risico's*, afkomstig van Communicatie (SC&B) maakt deel uit van die risicoanalyse.
- De *Advies Commissie Pakket* wordt, als maatschappelijk klankbord, in een vroeg stadium betrokken. Een conceptadvies gaat niet de deur uit, voor de Commissie/een commissie uit de Commissie er naar gekeken heeft.
- Systematisch wordt de *Raad van Bestuur* ook tussentijds geïnformeerd (via de portefeuillehouder). Voor een conceptadvies naar buiten gaat, geeft de RvB (in elk geval de portefeuillehouder) het groene licht.
- Communicatie, georganiseerd via *SC&B*, wordt voorafgaande aan de maatschappelijke consultatie standaard ingeschakeld, met name om de leesbaarheid/toegankelijkheid te 'bewaken'. Elk conceptadvies wordt voorzien van een *kernboodschap/kernvraag*.

2. consultatie

- De bestuurlijke consultatie wordt in de bestaande vorm vervangen door een *maatschappelijke consultatie* - op basis van een open, toegankelijk conceptadvies waarin zowel de 'technische' als de 'maatschappelijke' factoren zijn benoemd en die ook vragend, aftastend kan zijn, dilemma's aansnijdend.
- Na ommekomst van de consultaties stelt de *Advies Commissie Pakket*, eventueel na een hoorzitting, uiteindelijk het advies vast, om het door te sturen naar de RvB.
- De ACP gunt zichzelf de tijd en de ruimte om tussen de afronding van de consultatie en de vaststelling van het advies aan de RvB om na te denken/te overleggen.

Communicatie

Hoe uit het defensief te komen...

Het College voor Zorgverzekeringen heeft het zichzelf wel heel moeilijk gemaakt. Welbewust heeft het bij de start gekozen voor een laag profiel, de beste garantie - zo leek toentertijd - om de onvermijdelijke onaangename boodschappen te kunnen brengen. Maar het dreigt te worden ingehaald door de tijd. En onder maatschappelijke, publieke en politieke pressie, raakt het steeds meer in het defensief.

Ook dat hebben de gebeurtenissen rond 'Pompe' en 'Fabry' in de zomer en de nazomer van 2012 aangetoond. Er kwam ook als gevolg van de zelfopgelegde ingetogenheid een debat op gang door het CvZ, bij het CvZ, over het CvZ, zonder het CvZ.

Om de plaats op te eisen die een college als het CvZ toekomt - als adviescollege op het brede terrein van de zorg - zal het de eigen communicatiestrategie moeten moderniseren. Simpel gezegd: meer offensief, meer proactief, meer open.

Dat is niet zozeer een kwestie van meer persberichten, een nieuwe website of een aansprekender beeldmerk. Het is geen PR-truc of communicatiekunstje. Het vereist in de allereerste plaats een goed doordachte, systematische, volgehouden en breed gedragen aanpak om het eigen verhaal van het CvZ, te vertellen aan iedereen die het horen wil, zowel intern als extern. En reikt dus veel verder dan de taak voor de afdeling communicatie, ondergebracht van SC&B.

Communicatie moet in de haarvaten van een organisatie als het CvZ terecht komen.

Concrete aanbevelingen:

1.organisatie

- De herprofilering van het College voor Zorgverzekeringen stelt andere eisen aan communicatie. Het vergt, om te beginnen, een *proactieve opstelling*, er vooral op gericht de rol van het CvZ binnen de discussies over de zorg en de zorgkosten systematisch over het voetlicht te brengen: laat zien waar het CvZ voor staat, wat het wil en hoe het dat denkt te realiseren. En: vertel dat verhaal.
- Communicatie is geen zaak van SC&B (Strategie, Communicatie en Bestuursondersteuning) alleen. Het zit

dieper, het begint eerder - al vanaf het moment van agendasetting. En het is ook meer dan een leesbare samenvatting of journalistieke stijl. Het is vooral een *mentaliteit*, te bevorderen door goede, open contacten tussen inhoudelijke deskundigen en communicatieadviseurs (*interactie*).

- De *deskundigheid* bij ZorgAdvies/O&O wordt ook daarom in de communicatie- en mediastrategie uitdrukkelijker benut. Zowel bij publiciteit rondom grotere thema's als bij concrete conceptadviezen.
- De ACP krijgt uitdrukkelijke communicatieve ondersteuning, met name als zij een zwaardere rol gaat spelen.

2. werkwijze

- Uitgangspunt van de communicatie is de Agenda voor de Zorgverzekeringen. Dat is het leidend kader voor wat het CvZ in de jaren-die-voor-de-boeg liggen aan de orde wil stellen/agenderen. Dat wordt uitgewerkt in een *pro-actieve communicatiestrategie*, waarin maatschappelijke debatten en andere gezichtsbepalende evenementen (symposia, lezingen) een prominente rol spelen. Het zijn de middelen waarmee het CvZ zijn 'gezicht' laat zien.
- Om de *interne signalering/alertering* over maatschappelijke en publicitaire risico's scherp te houden, worden (gestructureerde) contacten tussen *SC&B en ZorgAdvies* over concrete, lopende adviezen-invoorbereiding doorgelicht (stand van zaken, planning, publiciteitsagenda).
- Het *document/conceptadvies* - openbaar via website als start van de maatschappelijke consultatie - wordt 'communicatiever': het dient standaard voorzien te zijn van een (breed toegankelijke) *samenvatting*, een heldere *kernboodschap/kernvraag* te hebben die goed onderbouwd is. Steeds worden *Q&A's* (vragen/antwoorden) naar aanleiding van conceptadviezen voorbereid, een coproductie van SC&B en Zorgadvies.
- *Openheid* vanaf de start van de maatschappelijke consultatie haalt kramp uit de communicatie rondom conceptadviezen/documenten ('geen commentaar') en stelt het CvZ in staat eventueel bij te sturen.
- Een open, *proactieve communicatiestijl* is uitgangspunt. Dat maakt het mogelijk meer ontspannen met lekken en andere voortijdige publicaties om te gaan. Zo kan CvZ

duidelijk maken dat er steeds een moment van inspraak:
niks is 'definitief'...

- Er wordt een *draaiboek* opgesteld voor wat-te-doen bij zgn. lekken en andere voortijdige publicaties.
- Standaardonderdeel is een permanente 'impactanalyse' (wat is de uitwerking op de publieke opinie, hoe bewegen de media zich?) die dwingt tot een voortdurende herijking van de ingezette communicatiestrategie.
- De *website* (www.cvz.nl) wordt up to date gebracht: (actueel, toegankelijk). In één oogopslag moet te zien zijn welke de interne status van advisering is (planning, stand van zaken, voortgang), uitgezet op tijdbalken. Een grotere mate aan transparantie geeft de buitenwereld meer houvast. En het geeft aan dat men nog aan de beurt komt.
- Het communicatieoverleg met het departement van WVS (directie communicatie) vergt speciale aandacht.

Organisatie

Hoe verder...

Adviseren is één, uitvoeren is twee. Om het College voor Zorgverzekeringen in stevig tempo aan te passen aan de eisen van de tijd ('politisering' en 'vermaatschappelijking') is over de volle breedte van de organisatie een strak geleid veranderingsproces nodig. Eén waarbij de Raad van Bestuur, als eindverantwoordelijke, uitdrukkelijk de leiding op zich neemt, en er op toeziet dat dit gecoördineerd gebeurt. Misschien zal de herinnering aan 'Pompe en Fabry' in komende maanden vervagen. Maar zonder structurele aanpassingen van organisatie, processen, procedures en communicatie is een herhaling van de 'verrassing' in enigerlei vorm denkbaar. Ook omdat de 'buitenwereld' het CvZ ontdekt heeft.

Concrete aanbevelingen:

- De *Raad van Bestuur* zal, om te beginnen, een heldere, ondubbelzinnige keus over missie & rol van het CvZ moeten maken: waar staat het College voor, wat wil het? Hoe denkt het in te spelen op politisering en vermaatschappelijking?
- De *kernboodschap* achter die herprofilering - richting 'zwaar' adviescollege over het terrein van zorg, zorgbeheer en zorgpakketten⁷ - wordt vertaald in beleid, uitgewerkt in processen en ondersteund via communicatie.
- De herprofilering is een organisatiebrede operatie. Om losse einden bij elkaar te houden, verdient het aanbeveling te werken met (*excusez le mot*) een *verandermanager* die, als coördinator van een projectteam, namens de RvB de zaak aanstuurt, bewaakt en bij elkaar houdt.
- En er met name ook op toeziet dat de aanpassing van processen en procedures rondom (pakket-)advisering - vitale voorwaarden voor een herprofilering - synchroon, gestructureerd en tijdig verloopt.

⁷ Zo'n omslag - meer adviesorgaan, minder uitvoeringsdienst - dwingt ook na te denken over de organisatie van uitvoeringsregeling die bij CvZ zijn ondergebracht. Behoort dat wel tot de nieuwe kerntaken?

- *Communicatie* is een vitaal ingrediënt van de herprofilering van het CvZ en begint bij het allereerste begin van agendasetting tot vaststelling van adviezen. Dat vergt bijzondere aandacht (training/coaching).
- Om een (pro-)actievere communicatiestrategie ten behoeve van het CvZ op te zetten, is een *versterking van SC&B* (met name Communicatie) nodig. Zowel om de maatschappelijke discussie solide vorm te geven als om de advisering van begin tot het einde adequaat te kunnen begeleiden (communicatieadvies, website, social media, woordvoering). Dat vergt uitwerking in een afzonderlijk communicatieplan.
- Om de zwaardere rol binnen de advisering goed te kunnen spelen, wordt de *Advies Commissie Pakket* omgevormd tot een maatschappelijk klankbord. Dat vergt uitbreiding (meer mankracht) en verbreding (nieuwe disciplines en invalshoeken) tot de ACP, te bespreken met de huidige leden.
- Om die nieuwe rol optimaal te kunnen vervullen, krijgt de ACP een *dedicated* secretariaat en een onafhankelijke voorzitter.⁸ Dat onderhoudt binnen CvZ de contacten met ZorgAdvies, O&O en SC&B. Het bewaakt de voortgang van de maatschappelijke consultatie. En het ondersteunt individuele leden van de commissie bij de voorbereiding.

⁸ Dat de RvB de vergaderingen van de ACP voorziet (en in feite aan zichzelf adviseert) is een anomalie.

tenslotte

Het College voor Zorgverzekeringen behoort tot die organisaties in Nederland die als ze nog niet bestonden per direct uitgevonden moesten worden. Het speelt een vitale rol op een terrein dat bijna dagelijks aan waarde wint: de zorg in zijn volle breedte.

Juist in tijden als deze kan CvZ een vitale rol spelen – op een schakelpunt tussen politiek en samenleving, tussen bestuur en burger, tussen wetenschap en maatschappij. Het kan zo bijdragen aan oplossingen.

Dat biedt ongekende kansen.

Om die rol met gezag, met overtuigingskracht en met flair te kunnen spelen zal het - te midden van de tendensen van vermaatschappelijking en politisering - zichzelf moeten herprofilieren. Met technisch/wetenschappelijk gefundeerde standpunten alleen red je het niet meer. De maatschappij, op de voet gevolgd door de politiek, gaat zich er veel meer, veel eerder en veel intensiever mee bemoeien. En de media kijken scherp toe.

Dat hebben de gebeurtenissen rond 'Pompe' en 'Fabry' wel aangetoond.

Het was meer dan een incident.

**Jan Schinkelshoek
Tomas Martini**

Den Haag, oktober/november 2012

bijlage 1: lijst met gesprekken

In chronologische volgorde:

Kees Groothuis (1), 05-09-12
Hans van den Hoek (1), 07-09-12
Luuk van der Heiden & Michiel Geldof, 07-09-12
Maud van der Veen (1), 10-09-12
Martin van der Graaff (1), Wim Goettsch, Linda van
Saase, 10-09-12
Arnold Moerkamp (1), 11-09-12
Maud van der Veen (2), 12-09-12
Bert Boer (1), 17-09-12
Kees Groothuis (2), 17-09-12
Bert Boer (2), 20-09-12
Carola Kaandorp & Hedi Schelleman, 03-10-12
Cees Smit (1), 08-10-12
Hans van den Hoek (2), 15-10-12
Inez de Beaufort, 16-10-12
Sari Witteveen & Paula Polman, 17-10-12
Gert Jan van der Wilt, 23-10-12
Maud van der Veen (3), 25-10-12
Martin van der Graaff (2), 29-10-12
Jacqueline Zwaap & Reinoud Doeschot, 29-10-12
Arnold Moerkamp (2) & Kees Groothuis (3), 01-11-12
Maarten Dekker & Job Kievit, 02-11-12