

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Ons kenmerk
1476944-186747-PZO

Bijlage(n)
-

Uw kenmerk
2019Z01018

Datum 6 februari 2019
Betreft Commissiebrief Tweede Kamer inzake Stand van zaken t.a.v.
patiëntparticipatie binnen de medisch specialistische zorg

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Geachte voorzitter,

In reactie op het verzoek van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 23 januari jl. informeer ik uw Kamer met deze brief nader over de stand van zaken t.a.v. patiëntparticipatie binnen de medisch specialistische zorg.

Ik hecht zeer aan de betrokkenheid van patiënten. Dat geldt zowel voor de totstandkoming van mijn beleid als voor de zorg die aan mensen zelf wordt geleverd. Vanuit die drijfveer spreek ik vaak met mensen die vanuit een ervaringsperspectief kunnen meepraten over de belangrijke vraagstukken in de zorg. Recent sprak ik nog met ervaringsdeskundigen over samen beslissen in de spreekkamer en over de digitalisering in de zorg in relatie tot de digitale vaardigheden van mensen. Dergelijke gesprekken leveren belangrijke inzichten die betrokken kunnen worden bij de uitwerking van de plannen uit het regeerakkoord.

Met een aantal uiteenlopende beleidsinitiatieven probeer ik gericht de patiëntenparticipatie verder te bevorderen. Of het nu gaat om de totstandkoming van kwaliteitsrichtlijnen, het meebeslissen over belangrijke kwesties binnen zorginstellingen of het uitstippelen van de beste medische behandeling, steeds is het van belang om de stem van de patiënt echt te laten klinken en daar waar nodig te versterken.

Beleidskader subsidiëring Patiënten en gehandicaptenorganisaties

Het uitgangspunt van de gezondheidszorg in Nederland is dat mensen met een (chronische) ziekte of beperking centraal staan in de zorg, waarbij de zorg betaalbaar, kwalitatief goed en toegankelijk moet blijven. In lijn met het VN-verdrag handicap is het streven dat cliënten hun eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen en zo volwaardig mogelijk kunnen deelnemen aan de maatschappij. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties vervullen hierbij een belangrijke rol. Deze organisaties zijn er voor zorggebruikers, luisteren naar hen,

brengen ervaringen bij elkaar en maken die toegankelijk voor anderen. Door goede informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging dragen zij bij aan een verdere versterking van de positie van patiënten cliënten in het zorgstelsel. Bijvoorbeeld door goede zorg en ondersteuning die tegemoetkomt aan de behoeften van de cliënt, door de totstandkoming van goede keuze-informatie en door een inclusieve samenleving te bevorderen waarin iedereen mee kan doen. Met het nieuwe beleidskader ter financiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties dat per 1 januari van dit jaar in werking is getreden, wordt hun positie verder versterkt. De subsidiëring van overheidswege maakt het mogelijk dat bijvoorbeeld de Patiëntenfederatie Nederland en haar lid-organisaties mee uitvoering kunnen geven aan de vorming en implementatie van het beleid op terreinen als e-health, het programma voor uitkomstgerichte zorg en de juiste zorg op de juiste plek. Voor deze trajecten zijn in het kader van het regeerakkoord extra investeringen voorzien.

Met dit beleidskader wil het kabinet een waarborg bieden dat goede informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging in de praktijk tot stand kunnen komen. Het is overigens niet de inzet van het kabinet om instandhouding van organisaties te financieren. Het volledig afhankelijk zijn van overheidssubsidie is en blijft kwetsbaar. Organisaties ontlenen hun legitimiteit en zeggingskracht aan het feit dat zij aantoonbaar kunnen maken dat zij hun achterban goed vertegenwoordigen en hun activiteiten aansluiten bij de behoeften van hun achterban. Gedurende de looptijd van dit beleidskader is het hebben van leden en donateurs die bereid zijn een financiële bijdrage aan de verwezenlijking van deze functies te leveren hiervan een bewijs. Daarnaast beschikken de patiënten- en gehandicaptenorganisaties over een schat aan informatie, kennis en ervaringsdeskundigheid die voor derden zoals gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders aantrekkelijk is en waarvoor zij een redelijke vergoeding van hen zouden kunnen ontvangen

Participatie van patiënten bij kwaliteitsrichtlijnen

Om de kwaliteit en veiligheid van de zorg op een steeds hoger peil te krijgen wordt onder andere gewerkt aan het (door)ontwikkelen van professionele standaarden en kwaliteitsstandaarden. Daarin wordt op basis van de geldende wetenschappelijke inzichten steeds herijkt wat onder goede zorg wordt verstaan. Bij het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden is ook het ervaringsperspectief van patiënten van groot belang.

Binnen de curatieve zorg zijn het onder andere partijen als de Federatie Medisch Specialisten, het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen die middelen ontvangen voor het ontwikkelen en toepassen van kwaliteitsstandaarden. Bij de ontwikkeling van de standaarden worden in de praktijk ook al patiënten betrokken. Ik ben van mening dat daar ook een proportionele vergoeding tegenover zou moeten staan en dat deze vanuit de beschikbare middelen moet worden betaald door de initiatief nemende partij.

In het hoofdlijnenakkoord dat ik voor de medisch-specialistische zorg heb afgesloten is ook afgesproken dat er € 3 mln. beschikbaar is voor de Patiëntenfederatie Nederland om onder andere te besteden aan richtlijnenontwikkeling en patiënteninformatie vanuit patiëntenperspectief en de implementatie van kwaliteitsstandaarden. Tevens worden deze middelen ingezet voor allerlei activiteiten gericht op het bevorderen van transparantie en bijvoorbeeld de ontsluiting van patiëntbeoordelingen van zorginstellingen via Zorgkaart Nederland. Het bedrag dat voor de Patiëntenfederatie jaarlijks wordt vrijgemaakt hiervoor zal per 1 januari 2020 via ZonMw worden verstrekt.

Samen Beslissen

Patiëntenparticipatie in de spreekkamer is ook van groot belang en kan nog veel meer gestimuleerd worden. Op basis van een peiling onder bijna 7.900 patiënten blijkt namelijk dat 14% van de patiënten zich onvoldoende betrokken voelt bij de beslissing over welke behandeling het meest wenselijk is. Bovendien krijgt 48% van de patiënten vaak maar één behandeloptie voorgelegd. En 37% vindt het lastig hun persoonlijke voorkeuren te bespreken met een arts of een verpleegkundige.

Teneinde deze cijfers te verbeteren is in het kader van de aanpak 'Uitkomstgerichte Zorg' nadrukkelijk aandacht voor het bevorderen van het gebruik van uitkomstinformatie zodat arts en patiënt beter in gezamenlijkheid kunnen beslissen over de gewenste behandeling. Daarbij spelen de gevolgen van een behandeling op het dagelijks functioneren van patiënten een belangrijke rol.

Concreet worden binnen de aanpak de volgende acties op dit punt ondernomen:

- Starten van een campagne ter stimulering van 'samen beslissen'.
- Het voortzetten en opschalen van lokale initiatieven.
- Het genereren van een proof of concept 'gebruik uitkomstinformatie in spreekkamer' met de zeven Santeon-ziekenhuizen.
- Het door ontwikkelen van keuzehulpen met oog voor toepasbaarheid in het zorgproces.

Tot slot.

Langs de hierboven geschetste lijnen poogt het ministerie van VWS een actieve bijdrage te leveren aan patiëntenparticipatie in de medisch specialistische zorg. Allen hebben tot doel om de stem van de patiënt luid en duidelijk te laten klinken om zodoende ook zorg te kunnen leveren die voldoet aan wensen en verlangens van mensen. Maar er gebeurt breed in de zorg uiteraard meer op dit terrein. Te denken valt bijvoorbeeld aan de regiobeelden die in het kader van De Juiste Zorg op de Juiste Plek worden gehouden, waarbij zorggebruikers ook nadrukkelijk betrokken worden bij het verkennen welk zorgaanbod voor de toekomst op regionale schaal nodig is. Ook refereer ik in dit verband aan de brief die ik recent aan uw Kamer zond over de afschalingsplannen van het Haags Medisch Centrum. Ook daar geldt dat het van belang is niet alleen de interne adviesgremia te betrekken bij strategische keuzes, maar ook met patiënten, omwonenden, gemeenten en huisartsen in gesprek te gaan over de wijze waarop zorg op een duurzame wijze georganiseerd kan worden rondom de behoefte van de patiënt. Uiteraard hebben cliëntenraden daarin een belangrijke rol en functie. Teneinde hun positie verder te versterken heb ik ook een wetsvoorstel tot wijziging van de

Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (Wmcz 2018) ingediend, die thans ter behandeling voorligt bij de Eerste Kamer.

Kortom: er gebeurt veel op het terrein van patiëntenparticipatie. Hoewel een volledige opsomming eigenlijk niet goed mogelijk is, hoop ik uw Kamer met de genoemde drie pijlers desalniettemin voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg
en Sport,

Bruno Bruins