

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
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
1488919-187484-IenZ

Uw brief

Bijlage(n)
1

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

Datum 18 maart 2019
Betreft Reactie op petitie Ikone inzake co-creatie bij innovaties in
de zorg

Geachte voorzitter,

Uw Kamer heeft de minister voor Medische Zorg en Sport en mij gevraagd om een reactie op de aangeboden petitie van Stichting Ikone over co-creatie (bij innovaties) in de zorg. De petitie stelt dat bij het ontwikkelen van innovaties in de zorg nog optimaler samengewerkt kan worden. De petitie vraagt om co-creatie te faciliteren, stimuleren en toe te passen. Met deze brief reageer ik mede namens de minister voor Medische Zorg en Sport op deze petitie.

Werken met eindgebruikers is cruciaal

Ik deel met de indieners van de petitie dat het belangrijk is dat eindgebruikers van innovaties (patiënten, cliënten, naasten, mantelzorgers en zorgverleners) worden betrokken bij de ontwikkeling en implementatie van die innovaties. Innovaties zijn pas geslaagd als de praktijk ermee werkt. En hoe weet je of ze dat kunnen/willen, als je hen niet betreft? Dat geldt niet alleen voor innovaties, maar eigenlijk voor alle veranderingen in de zorg.

Stichting Ikone en andere betrokken ervaringsdeskundigen laten in de praktijk zien dat het samen ontwikkelen in de zorg ook echt resultaten oplevert. Ikone heeft onder meer een workshop 'patiënt inclusief werken in zorg & innovatie' en een 'Patient Experience Proeverij', waar je wordt verplaatst in de leefwereld van de patiënt. Zij hebben deze methode een aantal keer bij VWS gepresenteerd.

Welke vorm van participatie het beste passend is, is afhankelijk van de inzet die ervaringsdeskundigen kunnen en willen leveren en het doel van het project. Een goed voorbeeld van een app die is ontwikkeld met de doelgroep is de Kijksluiter. Kijksluiter is een bibliotheek van ruim 6.000 animatievideo's, waarin de belangrijkste informatie uit de bijsluiter van een geneesmiddel in begrijpelijke spreektaal wordt uitgelegd. Deze app is getest door een panel van laaggeletterden, om zo te borgen dat deze optimaal aansluit bij de patiënt. De app blijkt ook in de praktijk goed te werken.

Ik zie dat er in het veld steeds meer wordt gewerkt met ervaringsdeskundigen. Dat moet en kan echter nog meer. Hieronder zal ik toelichten hoe VWS op dit moment de participatie van ervaringsdeskundigen bevordert.

Faciliteren en stimuleren

Er zijn verschillende manieren waarop VWS participatie van ervaringsdeskundigen faciliteert en stimuleert.

Kenmerk

1488919-187484-IenZ

Allereerst moeten ervaringsdeskundigen natuurlijk vindbaar zijn. Dat is lang niet altijd eenvoudig. Niet alleen moet je een duidelijk beeld hebben van je project en je doelgroep, je moet ook weten welke mate van inzet minimaal nodig is. Op verschillende plekken zijn ervaringsdeskundigen beschikbaar met veel kennis en kunde, zoals bij Ikone. Toch blijkt in de praktijk dat vraag en aanbod elkaar niet altijd vinden. Ieder(in), MIND en de Patiëntenfederatie ontwikkelen daarom als onderdeel van hun instellingssubsidie, platforms voor ervaringsdeskundigheid. Zo wordt het makkelijker om de juiste ervaringsdeskundige met geschikte ervaring en vaardigheden te vinden. De Patiëntenfederatie heeft afgelopen jaar het zorgbrede concept www.ikzoekeenpatient.nl ontwikkeld. Het platform is nu in de eerste fase en wordt de komende tijd verder uitgebouwd. Daarnaast helpt het Adviespunt Ervaringsdeskundigheid (www.nietsoveronzonderons.nl) van de Alliantie VN-Verdrag (een samenwerking van Ieder(in) met Per Saldo, Mind, de LFB en de Coalitie voor Inclusie) ervaringsdeskundigen en organisaties verder bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid en de uitvoering van het VN-verdrag Handicap. MIND beschikt daarnaast over een referentenpanel waarin ervaringsdeskundigen voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek beoordelen. Daarnaast heeft VWS middelen beschikbaar gesteld voor gezondemening.nl. Dit is een landelijk digitaal panel waarin potentiële gebruikers hun mening geven over zorginnovaties. Met die input kan de ontwikkelaar producten en diensten zo aanpassen dat ze beter aansluiten bij de wensen van de gebruiker. Ook Pharos, het landelijk expertisecentrum voor het terugdringen van gezondheidsverschillen, biedt ondersteuning bij het ontwikkelen van innovaties. Dat doet zij onder meer met behulp van een panel van laaggeletterden die innovaties testen.

Ten tweede moet kennis worden opgebouwd over hoe je op een goede manier kan werken met ervaringsdeskundigen. In de praktijk is nog vaak een grote gevoelde afstand tussen beleidsontwikkeling en implementatie. Ervaringsdeskundigen en beleidsmakers spreken bijvoorbeeld lang niet altijd dezelfde taal. Dat betekent dat er ook anders gewerkt moet worden.

PGO Support¹ ondersteunt, met middelen van VWS, patiëntenorganisaties bij de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Dat doet ze onder meer door ervaringsdeskundigen te trainen hoe zij hun ervaring het beste kunnen inzetten. In toenemende mate ondersteunt PGO Support echter ook partijen die gebruik willen maken van ervaringsdeskundigen. Via de 'storylistening methode' krijgen deze partijen handvatten om ervaringsdeskundigen beter te verstaan en aan te sluiten bij hun ervaring. Daarnaast heeft MIND de MIND Academy, waar ze ervaringsdeskundigen opleiden om ervaringskennis in te brengen in het onderwijs, beroepsopleidingen, nascholingstrajecten en wetenschap.

PGO Support, Ieder(in), MIND en de Patiëntenfederatie hebben een handreiking opgesteld over samenwerking bij digitale zorg, die het veld kan helpen dit beter vorm te geven².

1 kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor cliëntgerichte zorg en welzijn.

2 <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patientenparticipatie/Patientenparticipatie-digitale-zorg-180118-ONLINE.pdf>

Op www.zorgvoorinnoveren.nl, een samenwerkingsverband van Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, ZonMw en VWS, is eveneens informatie te vinden die helpt om patiënten bij innovaties te betrekken³.

Kenmerk
1488919-187484-IenZ

Nictiz, expertisecentrum op het gebied van e-health, werkt binnen hun programma 'Patiëntparticipatie en e-health' aan kennisdeling en -opbouw als het gaat om de meerwaarde van patiëntenparticipatie bij initiatieven op het gebied van e-health. Ook zij hebben verschillende handboeken en infographics rond het thema ontwikkeld⁴.

Een andere manier om werken met ervaringsdeskundigen te stimuleren, is het bewustzijn te vergroten. Goede voorbeelden kunnen daarbij helpen. Op de website www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl zijn praktijkvoorbeelden te vinden waarin met ervaringsdeskundigen is gewerkt.

Ook wanneer VWS gevraagd wordt om te spreken bij evenementen rond innovatie, schenken we aandacht aan deze voorbeelden. We spreken met de organisatie van deze evenementen af dat ervaringsdeskundigen ook een podium krijgen.

Daarnaast eist VWS in toenemende mate dat ervaringsdeskundigen worden betrokken:

- Als een kwaliteitsstandaard of richtlijn ingeschreven wil worden in het register bij het Zorginstituut, dan is de voorwaarde dat deze ook door de betreffende patiëntenorganisatie moet zijn goedgekeurd.
- Om in aanmerking te komen voor een onderzoeksubsidie, vraagt ZonMw om samen te werken met alle relevante groepen, het liefst al bij het formuleren van het projectidee. ZonMw toetst daar ook op.
- Om in aanmerking te komen voor een subsidie in het kader van de regeling Stimulering e-health thuis (SET), moeten cliënten of mantelzorgers betrokken zijn bij de implementatie en het gebruik. Daarnaast moet de toepassing een neutrale of positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van de cliënt.
- Met het Wetsvoorstel Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen 2019, wat ter behandeling in de Eerste Kamer ligt, krijgen cliëntenraden een steviger positie om met het bestuur mee te denken over cliëntgerichte zorg. Daarbij hoort ook meedenken over innovaties.

Om een gelijk speelveld te creëren tussen ervaringsdeskundigen aan de ene kant en andere deskundigen aan de andere kant, vind ik het van belang dat deze inzet ook wordt vergoed. Ervaringsdeskundigheid is niet anders dan andere vormen van deskundigheid waar een vergoeding wel als normaal wordt gezien.

Om de beweging naar de Juiste Zorg op de Juiste plek te bevorderen, stelt VWS dan ook een passende vergoeding beschikbaar voor de inbreng van het perspectief van de gebruiker van zorg. De uitwerking van een regeling hiervoor wordt op dit moment in afstemming met patiëntenorganisaties voorbereid. Binnen VWS wordt in 2019 ook gekeken hoe we de ervaringsdeskundigen die meewerken aan VWS-beleid beter kunnen waarderen.

De minister voor Medische Zorg en Sport heeft in een eerdere brief aan uw Kamer al laten weten dat hij van de betrokken partijen bij richtlijnontwikkeling verwacht dat zij hiervoor een vergoeding verstrekken aan ervaringsdeskundigen.

³ <https://www.zorgvoorinnoveren.nl/kennisbank/patient-centraal/>

⁴ <https://www.nictiz.nl/programmas/patientparticipatie-en-ehealth/publicaties-patientparticipatie/>

Zelf toepassen

Goed voorbeeld doet goed volgen. VWS werkt zelf ook in toenemende mate met ervaringsdeskundigen binnen onze projecten. Daarin wordt ook vaak samengewerkt met Stichting Ikone.

Kenmerk
1488919-187484-IenZ

In de bijlage bij deze brief treft uw Kamer een boekje aan waarbinnen tien ervaringsdeskundigen en tien beleidsmedewerkers vertellen over de samenwerking binnen hun project.

De in het boekje genoemde projecten zijn:

- (Ont)regel de zorg, het verlichten van regeldruk voor patiënten en cliënten;
- We zien je wel, het programma gericht op ouders en kinderen met zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen;
- Onderzoek naar participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel;
- Toegankelijkheid van het sociaal domein voor mensen met een licht verstandelijke beperking door de Samenwerkende Rijksinspecties;
- het Topsportbeleid;
- Schakelteam Personen met Verward Gedrag;
- Innovatiebeleid van VWS;
- Het project de Patiëntendialoog, gericht op een nieuw subsidiekader voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties;
- De brede schuldenaanpak, waar VWS een coördinerende rol heeft tussen de verschillende departementen die te maken hebben met mensen in ernstige schulden;
- Chief Experience Officers (CEO)-raad voor informatiebeleid.

Er zijn echter nog veel meer voorbeelden te noemen waarin VWS gebruik maakt van ervaringskennis. Ik geef uw Kamer nog een aantal voorbeelden:

Het *Programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ)* zoekt naar structurele maatregelen en oplossingen om de zoektocht naar passende zorg makkelijker te maken. Dat begint steeds bij de personen om wie het gaat en bij hun leefwereld. OPaZ geeft deze mensen een gezicht met persona's en onderzoekt in de praktijk wat werkt om makkelijker passende zorg te vinden bij complexe zorgvragen.

Het programma *Onbeperkt Meedoen*, gericht op de implementatie van het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap, heeft de Alliantie van samenwerkende organisaties van mensen met een beperking of chronische ziekte een project om de inbreng van ervaringsdeskundigheid bij de totstandkoming van beleid voor mensen met een beperking te versterken en te professionaliseren. Binnen de implementatie van het VN-verdrag wordt ervaringsdeskundigheid breed benut.

Het programma *Volwaardig Leven* werkt niet alleen aan een opleiding voor ervaringsdeskundigen samen met Stichting Ikone, zodat deze meer worden ingezet in de zorg en het onderwijs. Ook hebben ervaringsdeskundigen een rol in het begeleiden van het programma zelf, ze maken deel uit van de Klankbordgroep. Bovendien worden tal van acties in de drie lijnen van Volwaardig Leven mede met ervaringsdeskundigen uitgevoerd. Een voorbeeld hiervan is de innovatie impuls waarbij ervaringsdeskundigen worden betrokken bij de implementatie van technologische innovatie. Dit gebeurt door

middel van het creëren van netwerken rondom een zorg-inhoudelijk thema waarbij koplopers op het gebied van innovatie, zorgaanbieders en ervaringsdeskundigen samen kennis uitwisselen om de implementatie tot een succes te brengen.

Kenmerk
1488919-187484-IenZ

Binnen de ontwikkeling *Uitkomstgerichte Zorg* worden de uitkomstensets waarmee wordt gewerkt altijd met de patiënt aan tafel ontwikkeld, omdat het tenslotte uitkomsten zijn die er voor hen toe moeten doen. Bij samen beslissen worden de acties met een patiëntenorganisatie uitgevoerd, die vaak het voortouw heeft.

Als onderdeel voor het breed ontsluiten van begrijpelijke en betrouwbare geneesmiddeleninformatie heeft VWS via een aanbesteding animaties door Stichting Kijksluiter laten ontwikkelen als aanvulling op de gewone bijsluiter. Een aantal van de projecten waarbij wordt gewerkt met ervaringsdeskundigen wordt geëvalueerd. Doel hiervan is te bezien op welke wijze ervaringsdeskundigheid optimaal kan worden benut in beleid. Daartoe worden op basis van de evaluaties concrete handvatten gemaakt voor toekomstig beleid en projecten.

Tot Slot

Ik kan niet vaak genoeg benadrukken hoe belangrijk het is dat veranderingen in de zorg met alle betrokken partijen worden ingezet. Van de tekentafel tot de implementatie. We zien dat er veel gebeurt, maar ook dat het nog lang geen gemeengoed is. Het blijft daarom zaak om in gesprek met elkaar de goede voorbeelden te delen. Maar ook te informeren naar (gevoelde) drempels om zelf aan de slag te gaan met ervaringsdeskundigen. Vanuit VWS gaan we daar zeker mee door. Het is echter aan het veld zelf om de handschoen verder op te pakken. Ik neem deze gelegenheid te baat om hen op te roepen om innovatie vooral samen met alle ervaringsdeskundigen op te pakken.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge