

MANIFEST AAN DE TWEEDE KAMER

**Een meedenkende
patiënt is een
goedkope(re) patiënt**

MANIFEST AAN DE TWEEDE KAMER

Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt¹

Ondanks de invoering van het nieuwe zorgstelsel, dat onder meer een omslag van aanbod- naar vraagsturing beoogde, komt participatie van de patiënt 'in de spreekkamer' nog moeizaam van de grond, terwijl (veel) patiënten graag meer en actiever willen (kunnen) participeren in hun behandeling.

(De participerende patiënt, Rapport Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 20-6-2013)

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg stelt in het deze zomer gepubliceerde rapport *De participerende patiënt* dat de patiënt de zorg meer te bieden heeft. Ook het kabinet kent in de gepresenteerde begroting van het ministerie van VWS voor 2014 grote waarde toe aan de positie van de patiënt in een participatie samenleving (pag. 14). Gericht op de beteugeling van de zorgkosten (pag. 17) en het functioneren van het stelsel van zorggebruikers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars (pag. 75). Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) dienen cliëntenervaringen en cliëntenperspectief in te brengen voor een beter beleid, zorg en ondersteuning (pag. 81). Zij sluiten hierbij aan bij het Hoofdlijnenakkoord specialistische zorg 2014-2017 (16-07-2013).

Landelijke categorale patiëntenorganisaties kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het verder versterken van de participatie van patiënten in de spreekkamer en besluitvorming over beleid in de zorg. Hun kracht ligt in de (aandoening-specifieke) ervaringsdeskundigheid. Naast andere patiëntenvertegenwoordigers op diverse niveaus (de koepels; cliëntenraden; regionale verbanden) kan deze onderscheidende kracht meer betrokken en beter benut worden. Dit heeft niet alleen een positieve invloed op de kwaliteit, maar ook op de betaalbaarheid van de zorg in Nederland. In dit

manifest ontvangt de Tweede Kamer van een groot aantal kleine en middelgrote patiëntenorganisaties voorstellen om hun deskundige inbreng en betrokkenheid te versterken. Gericht op betere en goedkopere zorg.

1. Patiënten maken het verschil

- Goed geïnformeerde en meedenkende patiënten leveren een actieve bijdrage door het aandragen van ter zake doende vragen en opmerkingen over een passende behandeling. Gezamenlijke besluitvorming van arts of andere zorgverleners en patiënt over een behandeling maakt zorg beter, de patiënt gemotiveerder en leidt tot meer therapietrouw. Er is momenteel onvoldoende onderzoek, maar het lijkt er op dat dit ook tot kostenreductie leidt (*De participerende patiënt*, pag. 57) waarbij tevens gedacht moet worden aan minder maatschappelijke kosten op het gebied van ziekteverzuim en arbeidsuitval.
- Gericht gebruik door patiënten van informatie over kwaliteit van zorg door de verschillende zorgverleners gaat samen met kostenverlaging. Het kan onnodige second opinions voorkomen en betere en snellere acceptatie van de behandeling en ziekte bewerkstelligen. Dit leidt tot minder nazorg en beroep op psychosociale ondersteuning door zowel patiënt als leefomgeving.
- Uit verschillende initiatieven blijkt bovendien dat onnodige ziekenhuisopnames en soms zelfs overlijden voorkomen kunnen worden als patiënten en hun familie en vrienden goed geïnformeerd zijn over hun ziektebeeld (zie voorbeelden in bijlage *Best practices*).

1. Overall waar patiënt staat kan ook cliënt, consument of ouder van ... gelezen worden.

Voor een effectieve bijdrage aan de kwaliteit van zorg is het belangrijk dat de ervaringsdeskundigheid structureel wordt geïnventariseerd.

(De patiënt als sturende kracht, Rapport Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, april 2010)

- De Raad voor de Volksgezondheid stelt dat structureel inventariseren van ervaringsdeskundigheid van patiëntenorganisaties een effectieve bijdrage levert aan de kwaliteit van zorg. In de bijlage leest u een aantal 'Best practices' van verschillende patiëntenorganisaties. Voorbeelden die illustreren hoe voorlichting, betrokkenheid en ervaringsdeskundigheid de kwaliteit van zorg verbetert, kosten bespaart en voldoening oplevert voor de zorgverleners. Daarbij is kennis en ervaring van de kleinere patiëntenorganisaties over een specifieke aandoening essentieel. Patiëntenorganisaties met gedreven, maar een beperkt aantal vrijwilligers en middelen.

Patiënten beoordelen de kwaliteit van zorg vanuit een breder perspectief dan de zorgverlener. Het perspectief van de patiënt begint eerder en reikt verder. Het realiseren van samenhangende, op elkaar afgestemde zorg wordt pas mogelijk als de focus verschoven wordt naar de (zorg)behoeften van de individuele patiënt en het zorgaanbod wordt beschouwd in een breder kader, zoals kwaliteit van leven. Een actieve inbreng van de cliëntvertegenwoordigers kan deze verschuiving in focus bewerkstelligen en zorgen voor een goede balans tussen het sociale en medische model.

(Notitie Cliënteninbreng en het Kwaliteitsinstituut, KZ, juni 2013)

2. Daadwerkelijke transparantie is voorwaarde voor succes

In de gepresenteerde begroting 2014 pleit het kabinet voor meer transparantie van zorgverzekeringen, de zorgpolis, het inkooptraject van de zorg (pag. 16) en in declaraties en nota's (pag. 15). PGO's onderschrijven dit en hechten een groot belang aan een transparanter zorginkoopbeleid van zorgverzekeraars. Zorginkoop dient niet alleen een zaak van verzekeraars en aanbieders te zijn. Het is momenteel voor patiënten onmogelijk de zorginkoop van verschillende verzekeraars met elkaar te vergelijken. Dit blijkt onder andere uit recente toetsing van de zorginkoop COPD 2011/2012 door

het Longfonds en uit de vergelijking van vergoedingen voor dialyse op vakantie in het buitenland door de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Patiëntenorganisaties zijn daarom van mening dat:

- PGO's hun rol als 'kritische marktpartij' moeten kunnen uitoefenen en betrokken worden bij de zorginkoop en vraagstukken als centralisatie van zorg;
- Patiënten op een gebruikersvriendelijke manier geïnformeerd moeten worden over de zorginkoop voor hun specifieke aandoening.

3. Patiëntenorganisaties vragen om borging en faciliteiten

De overheid heeft per 1 januari 2013 het Kwaliteitsinstituut voor de zorg (KZ) in het leven geroepen en ondergebracht bij het College voor Zorgverzekeringen.

Het Kwaliteitsinstituut geeft veel aandacht aan patiënteninbreng. Ook stelt het Kwaliteitsinstituut dat meedoen in de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden tijd, onderzoek en dus geld kost. Daarnaast constateert het Kwaliteitsinstituut in de recente notitie *Cliënteninbreng en het Kwaliteitsinstituut* dat de afzonderlijke patiëntenorganisaties daadwerkelijk moeten kunnen beschikken over middelen om onderzoek naar kwaliteitsstandaarden uit te (laten) voeren.

Patiëntenorganisaties pleiten daarom voor:

- Een kwaliteitsinstituut dat de inbreng van kleine en middelgrote patiëntenverenigingen voor specifieke aandoeningen daadwerkelijk faciliteert. Het is in het belang van de zorg dat de overheid het belang hiervan erkent en borgt en er (financiële) randvoorwaarden voor schept. Het opzetten van een duidelijke financieringsstructuur voor geleverde inbreng van patiëntenorganisaties bij de verbetering van de zorg en deelname aan verbetertrajecten en onderzoek (minimaal onkostenvergoeding, vacatiegelden, middelen voor achterbanraadplegingen [=inbreng collectief niveau] en raadplegen van deskundigen indien nodig en gewenst). Daarnaast vraagt het tijdspaden die realistisch zijn om patiëntenparticipatie daadwerkelijk te kunnen effectueren.
- Het verankeren van betrokkenheid van aandoeningsspecifieke patiëntenorganisaties bij het

ontwikkelen van zorgtrajecten (richtlijnontwikkeling bij richtlijncommissies en standaarden door het KZ) en het borgen van deze richtlijnen als uitgangspunt voor de samenstelling van het basispakket.

- Het verankeren van betrokkenheid van aandoeningsspecifieke patiëntenorganisaties bij de beoordeling van medicijnen en hulpmiddelen voor specifieke aandoeningen (zie hiervoor ook de brief van NPCF, CG Raad, NFK, VSOP, e.a. aan CVZ, d.d. 2-9-2013 over pakketbeheer specialistische geneesmiddelen).
- Geoordeelde financiële middelen voor gebruiksvriendelijke leeswijzers voor patiënten van zorgstandaarden, protocollen en richtlijnen. Daarnaast dienen er middelen te zijn voor PGO's om keuzehulpen te ontwikkelen en om patiënten te ondersteunen in het gebruik hiervan (zie *De participerende patiënt*, pag. 65).

De bijdrage van zorggebruikers aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg moet gefinancierd worden uit publieke middelen...

(De patiënt als sturende kracht, RVZ, april 2010)

4 . Patiëntenorganisaties luiden de noodklok

Door de sterk teruggelopen subsidies hebben de meeste kleine en middelgrote PGO's geen of niet langer betaalde ondersteuners in dienst waardoor de gevraagde inbreng niet te realiseren is. Er zijn maar enkele PGO's die, door gezondheidsfondsen gesteund, hiertoe wel in staat zijn. De instellingsubsidie van VWS aan PGO's mag alleen ingezet worden voor informatie en lotgenotencontact (Ministerie van VWS, subsidieregeling PGO). PGO's denken graag mee bij het formuleren van wettelijke randvoorwaarden om inbreng van deskundigheid en ervaring over specifieke aandoeningen (financieel) te garanderen.

Voorbeelden van 'best practices'

De ApneuVereniging brengt jaarlijks in kaart welke slaapkliniek welke diensten levert. Zij reikt tweejaarlijks sterren uit aan slaapklinieken die bovengemiddeld presteren en gewaardeerd worden. Hiermee bevordert ze de transparantie voor de patiënt en bevordert kwaliteitsverbetering en efficiency.

Fabry patiënten kunnen er voor kiezen hun Enzym Vervangingstherapie met de juiste training, eens per twee weken thuis te doen en niet in het ziekenhuis.

Het is voor de patiënt veel plezieriger om dit thuis te kunnen doen, op eigen tijden, in zijn eigen omgeving. Daarnaast is het ook een zeer grote kostenbesparing. Kosten van een thuisinfusie (ongeveer € 45,00 voor infusiematerialen), versus een halve dagbehandeling in het ziekenhuis.

Een goed voorbeeld van inzicht in waar de beste kwaliteit wordt geleverd is de Monitor Borstkankerczorg. Doelgericht gebruik van de monitor tijdens het ziekteproces door de patiënt en de bij de patiënt betrokken naasten ondersteunt de informatieverwerking en maakt dat de patiënt en zijn naasten kan meedenken over waar en mogelijk ook hoe zij behandeld wenst te worden. Dit werkt tijd- en kostensparend in het behandelingstraject.

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) heeft een kwaliteitskeurmerk voor dialysecentra dat op dit moment door vier ziekenhuizen/dialysecentra gevoerd mag worden. Dit keurmerk gaat verder dan HKZ/CQI door het gesprek tussen zorgvrager en zorgverlener op een onafhankelijke basis te faciliteren. De NVN is in samenspraak met de beroepsverenigingen gestart per dialysecentrum 'etalagegegevens' te verzamelen die voor zorgvragers relevante gegevens bevatten om hun keus voor een centrum te bepalen en die geen onderdeel zijn van het (niet openbare) kwaliteitstraject Diavisie.

De voorlichtingscampagne van de Bijnierverseniging NVACP laat zien dat een patiënt met bijnier-

schorsinsufficiëntie niet hoeft te overlijden aan een Addison-crisis als hij/zij weet wat er moet gebeuren en wanneer de verdere betrokkenen dit ook weten.

Daarnaast is de NVACP met acht UMC's plus enige STG/STZ ziekenhuizen, een landelijke community gestart, genaamd BIJNIERNET. Hiermee wordt voor en door bijnierpatiënten en hun zorgverleners vormgegeven aan het principe 'de patiënt als partner' en aan zelfmanagement.

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland heeft via onderzoek laten zien dat de zorgverlening door apothekers verbeterd kan worden. Hiervoor zijn nascholingen ontwikkeld voor apothekers. (Onderzoek kwaliteit van zorgverlening door apothekers en -assistenten).

Eind 2011 startte de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie met de ontwikkeling van een richtlijn 'Hypofysechirurgie'. Naast de input van de nodige specialistenverenigingen is ook aan de Nederlandse Hypofyse Stichting om input gevraagd. Door middel van een ledenenquête hebben patiënten kenbaar gemaakt wat in hun ogen goed is gegaan, maar bovenal waar in het gehele operatietraject, inclusief het voor- en nazorgtraject verbeteringen mogelijk zijn.

De MS Vereniging Nederland heeft in 2012 een onderzoek laten uitvoeren naar MS Zorg en elf kwaliteitscriteria ontwikkeld vanuit het patiëntenperspectief. Deze criteria zijn opgenomen in de multidisciplinaire richtlijn MS en aangeboden aan o.a. Zorgverzekeraars Nederland t.b.v. de zorg inkoop. De kwaliteitscriteria zijn met name bedoeld als handreiking t.b.v. het gesprek in de spreekkamer tussen dokter en cliënt.

De *Dream* studie (ondersteund door het Reumafonds) laat zien dat informatie en transparantie leiden tot doelmatige reumazorg voor patiënten, waarbij dure medicijnen alleen ingezet worden wanneer ze echt nodig zijn.

Ondertekenende PG organisaties²

	Alopecia Vereniging Penningmeester en ad interim voorzitter F. van den Biggelaar		Apneuvereniging Voorzitter F. van Kuik
	Belangenvereniging Prikkelbaar Darmsyndroom Voorzitter Th. Spaan		Bijnierverseniging NVACP Voorzitter A. Westerbeke
	BorstkankerVereniging Nederland Interim directeur H. Sureveen		Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland Directeur T. Markus-de Kwaadsteniet
	Dovenschap Voorzitter E. Westerhoff		Endometriose Stichting Voorzitter B. de Bie
	Fabry Support & Informatie Groep Nederland Bestuur C. Bosman en A. Sweeb		Freya, Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen Voorzitter A.M.J. Koedam- Minheere
	Federatie van Ouders van Dove Kinderen Voorzitter M.J. van der Wilden		Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging Vice-voorzitter P. de Weerd
	Longkanker Informatie Centrum Directeur M. van Orden		ME Vereniging Nederland Voorzitter G. den Broeder
	ME/cvs Vereniging Nederland R. Wijbenga, Voorzitter		ME/ CVS-Stichting Nederland M. Rietdijk, Directeur

2. Contactadres: Nierpatiënten Vereniging Nederland, Postbus 284, 1400 AG Bussum
T 035-6912128; E info@nvn.nl

 MPN stichting	MPN Stichting Bestuurslid Belangenbehartiging M. Denneman	 Nationale Vereniging Sjögren Patiënten Voorzitter N.F. Lubbertsen
 VERENIGING (ms) NEDERLAND	MS Vereniging Nederland Directeur J. Solleveld Olthof	 nederlandse hypofyse stichting
 NEDERLANDSE CYSTIC FIBROSIS STICHTING	Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting Directeur J.J. Noordhoek- van der Staaij MA MSc	 NFS NEDERLANDSE FEDERATIE STOTTEREN
 nederlandse stottervereniging DEMOSTHENES	Nederlandse Stottervereniging Demosthenes Voorzitter J. Kagie	 Nederlandse Stomavereniging Voorzitter R. van der Leeuw
 Nederlandse Leverpatiënten Vereniging	Nederlandse Leverpatiënten Vereniging Voorzitter drs H. Messing	 nvvs stáát voor horen
 NVHP	Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten Secretaris dr. M. Driessens	 Nierpatiënten Vereniging Nederland Directeur H. Bart
 NFVN Neurofibromatose Vereniging Nederland	Neurofibromatose Vereniging Voorzitter T. Akkermans	 Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten Bestuurslid belangenbehartiging M. Mud
 Oogvereniging	Oogvereniging Nederland Directeur P.A.J. Hulsen	 OSCAR Multi-etniciteit voor patiënten en draggers van sikkelcelziekte en thalassaemie
 ProstaatKankerStichting.nl Jouw Gids in ProstaatKanker	ProstaatKankerStichting.nl Voorzitter H. Ransdorp	 Lymfklierkanker Vereniging Nederland Belangenbehartiging J. Roelevink

 RSI vereniging	RSI Vereniging Penningmeester en ad interim voorzitter A.C. Huininga	 RZN Stichting ReumaZorg Nederland	ReumaZorg Nederland Voorzitter drs G. Willemsen- de Mey
 Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland	Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland Secretaris M. Overgaauw	 SON Schildklier Organisaties Nederland	Schildklier Organisaties Nederland Directeur R. Meijer MHD
 DES Centrum	Stichting DES Centrum Directeur M. Zwart	 fes Fibromygalgie en Samenleving	Vereniging Fibromygalgie en Samenleving Directeur I. Audier
 Stichting HELLP-syndroom	Stichting HELLP- syndroom Voorzitter C. de Groot	 SPKS STICHTING VOOR PATIËNTEN MET KANKER AAN HET SPIJSVERTERINGSKANAAL	Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal Voorzitter A.L. van Erven
 STICHTING PLOTSDOVEN VOOR PLOTS- EN LAATDOVEN	Stichting Plotsdoven Vice-voorzitter en secretaris G. De Vijlder	 stichting voedselallergie	Stichting Voedselallergie Voorzitter E. Botjes
 vereniging aangeboren heupafwijkingen	Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen Voorzitter T. Nederveen	 VERENIGING ANUSATRESIE	Vereniging Anusatresie Voorzitter M. Offeringa
 voi vereniging osteogenesis imperfecta	Vereniging Osteogenesis Imperfecta Voorzitter J. Knip	 VOC Vereniging van Ouders van Couveusekinderen	Vereniging van Ouders van Couveusekinderen Directeur G.J. van Steenbrugge
 SPIERZIEKTEN NEDERLAND	Vereniging Spierziekten Nederland Algemeen Directeur M.F.Th. Timmen	 WHIPLASH STICHTING NEDERLAND	Whiplash Stichting Nederland Voorzitter L. de Both

Dit manifest wordt tevens onderschreven door:

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
Chronisch zieken en gehandicaptenraad/Platform VG (CG Raad/Platform VG)
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)