PATIËNTENPERSPECTIEF 2021

De stem van de patiënten en hun organisaties gehoord

DRIE PLEIDOOIEN AAN DE POLITIEK VAN RUIM 5 MILJOEN MENSEN MET EEN AANDOENING

VISIEDOCUMENT

PatiëntenPerspectief2021

De stem van de patiënten en hun organisaties gehoord

Drie pleidooien aan de politiek van ruim 5 miljoen mensen met een aandoening

"De gezondheidszorg is er in de allereerste plaats voor patiënten. Wie ziek is, wil zo goed en zo snel mogelijk worden behandeld. De tijd dat mensen daarbij klakkeloos het advies van hun dokter opvolgden, ligt achter ons." Hiermee sloeg minister Schippers in 2015 de spijker op z'n kop. De rol van patiënten en patiëntenorganisaties is onomkeerbaar veranderd. Dat is een positief gevolg van een betere informatievoorziening en toenemende mondigheid, maar ook van de erkenning dat ervaringsdeskundigheid van belang is voor het leveren van goede en passende zorg die steeds complexer wordt.

Hoewel de positie van patiënten is versterkt, erkende de minister dat "er nog veel meer moet gebeuren"[1]. Deze constatering werd onlangs bevestigd in een onderzoek van SiRM[2]. De onderzoekers concludeerden dat de zorg nog teveel georganiseerd is vanuit het perspectief van zorgprofessionals en -aanbieders en nog te weinig vanuit het perspectief van de patiënt. De boodschap was helder: een kanteling is noodzakelijk om daadwerkelijk patiëntgericht te gaan werken en om een transitie naar patiëntgerichte zorg te maken. Het is aan het volgende Kabinet om nieuwe kaders te scheppen waarmee de gewenste transitie in versnelling gaat.

Vanuit hun expertise en behoeften denken de patiëntenorganisaties graag mee over de wijze waarop het zorgaanbod en betrokkenheid van patiënten nog beter kan aansluiten bij de uitgesproken ambities. Dit visiedocument van 79 patiëntenorganisaties is opgesteld om een aantal oplossingsrichtingen en concrete ideeën aan te dragen aan de politiek. Daartoe doen zij namens ruim 5 miljoen mensen met een aandoening drie pleidooien aan de (nieuwe) Tweede Kamer en het (volgende) Kabinet:

1. *Speel in op de veranderende rol van patiënten(organisaties) in het veranderende zorglandschap;*
2. *Rust de rol en financiering van de patiëntenorganisaties beter toe op de huidige tijd;*
3. *Houd de zorg voor iedereen toegankelijk, betaalbaar en doelmatig.*

Het PatiëntenPerspectief2021 sluit aan op het in 2013 aan de Tweede Kamer aangeboden Manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkopere patiënt'.

1. Minister Schippers (2015), Kamerbrief Kwaliteit van zorg, Kamerstuk 31 765 / 32 620, 15 oktober, Den Haag: ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
2 .Heida, J.P. en J. Hoendervanger (2016), 'Rapportage Next level gezondheidszorg: Hoe de zorg efficiënter en beter kan', november, Den Haag: SiRM.

Pleidooi 1:

Speel in op veranderende rol van patiënten(organisaties) in het veranderende zorglandschap

De toegevoegde waarde van de inbreng van patiënten en hun organisaties wordt steeds meer onderkend. Patiënten en patiëntenorganisaties willen hun ervaringsdeskundigheid graag inbrengen, en de overheid, zorgaanbieders en verzekeraars maken daar steeds vaker en intensiever graag gebruik van. De Werkgroep Wenkend Perspectief constateerde in 2009 dat patiëntenorganisaties niet meer alleen de 'traditionele kernfuncties' van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging vervullen, maar bijvoorbeeld ook een rol spelen bij kwaliteitstoetsing en het verbeteren van dienstverlening[3]. Zo dragen zij bij aan kwaliteitsregisters (inclusief verzamelen patiënt-, geneesmiddelen- en biobankgegevens), de totstandkoming van nieuwe of aangepaste richtlijnen of zorgstandaarden, de totstandkoming van expertisecentra binnen het NFU-traject, consultaties en evaluaties voor overheidsbeleid en beleidswijzigingen binnen instellingen.

Deze grotere verantwoordelijkheid in het mede-vormgeven van zorgbeleid is winst voor patiënten die daaraan kunnen en willen bijdragen. Maar de wijze waarop dit is georganiseerd laat ruimte voor verbetering. In de traditionele driehoek van zorgaanbieder, verzekeraar en patiënt, staat de patiënt - die meestal op vrijwillige basis bijdraagt - vaak tegenover twee professionals met een hele organisatie achter zich. De aankondiging van inspraakmomenten vindt vaak alleen via de eigen professionele kanalen van die organisaties plaats, reactietermijnen zijn vaak te kort, de informatievoorziening is vaak te complex, etc. Om te zorgen voor meer gelijkwaardigheid, is een betere toerusting en facilitering van de patiënten en hun organisaties noodzakelijk. En wie een beroep doet op de kennis en expertise van een patiënt of patiëntenorganisatie, dient er rekening mee te houden dat de inzet vaak geschiedt op basis van vrijwilligheid.

Ook dient beter rekening te worden gehouden met het veranderende zorglandschap doordat de institutionele wereld daarom heen sterk in beweging is. Taken en verantwoordelijkheden van de nationale overheid zijn verplaatst naar Europees en lokaal/ regionaal niveau. Andersom heeft Europese regelgeving invloed op wat er in Nederland gebeurt (o.a. op het gebied van onderzoekswetgeving (Trials, Data & Privacy)). Ook de recent door de Europese Commissie goedgekeurde aanvragen voor Europese Referentienetwerken (ERN's), zijn van invloed op veel Nederlandse ziekenhuizen en patiënten die als E-PAG via Eurordis verbonden zijn aan deze ERN's.
De Nederlandse patiëntenbeweging is zich daarom steeds internationaler gaan oriënteren en organiseren. Overheidsorganisaties lijken achter te blijven op deze trend en zouden meer oog moeten hebben voor het belang om in Europees verband beter samen te werken.

Op nationaal niveau is het zorgdomein meer versnipperd. De gezondheidszorg raakt meer ministeries dan VWS alleen, zoals Sociale Zaken en Werkgelegenheid (arbeidsparticipatie voor mensen met een beperking), Economische Zaken (Topsector Life Sciences & Health, volksgezondheid in relatie tot de intensieve vee-industrie), Onderwijs, Cultuur & Wetenschap (gezondheidszorgonderzoek) en Financiën (financiële middelen). Deze versnippering maakt het voor patiënten en hun organisaties ingewikkelder om de juiste loketten te vinden, en andersom leidt gebrek aan bestuurlijke samenhang ook tot inefficiënt of zelfs tegenstrijdig zorgbeleid. Tegelijkertijd merken de patiëntenorganisaties op dat het overheidsorganisaties kan helpen, als de diversiteit en versnippering van het landschap van patiëntenorganisaties daar waar mogelijk wordt versterkt door samen te werken of door vergelijkbare organisaties samen te laten gaan.

Om beter in te spelen op de veranderende rol van patiënten(organisaties) in het veranderende zorglandschap, stellen de patiëntenorganisaties concreet voor:

- Dat zowel profit als not-for-profit organisaties alsook overheidsorganisaties (o.a. Gezondheidsraad, ZonMW, Zorginstituut Neder-

3 Werkgroep Wenkend Perspectief, (2009), De kracht van diversiteit. Rapportage Werkgroep Wenkend Perspectief, juni, Haarlem.

land) die gebruik willen maken van de expertise en ervaring van patiënten en hun organisaties hen tijdig en pro-actief benaderen, en hen indien gewenst ook praktisch en/of financieel ondersteunen.
- Een Kwartiermaker Patiëntenzorg aan te wijzen die verkent hoe betere samenwerking en samenhang kan worden gevonden in het versnipperde (inter)nationale landschap van zorg- en patiëntenorganisaties en koepelorganisaties die patiënten vertegenwoordigen. De Kwartiermaker Patiëntenzorg kan ook worden aangewezen als systeemverantwoordelijke die regie voert en zoekt naar afstemming in het patiëntenbeleid bij de verschillende ministeries en op de verschillende bestuurlijke niveaus (lokaal, regionaal en Europees).
- Dat patiënten daadwerkelijk aan tafel komen bij overlegorganen in het politiek bestuurlijke zorgdomein waar dat nog niet (bijvoorbeeld CCMO, METC's) of onvoldoende gebeurt. Op Europees niveau gebeurt dat al veel meer. Een goed voorbeeld is de wijze waarop European Medicines Agency (EMA) vertegenwoordigers uit de consumenten- en patiëntenorganisaties zitting laat nemen in verschillende commissies.

Pleidooi 2:

Rust de rol en de financiering van de patiëntenorganisaties beter toe op de huidige tijd

Terwijl de verantwoordelijkheid en betrokkenheid van patiëntenorganisaties toeneemt, is de laatste jaren bezuinigd op de financiering van patiëntenorganisaties. Dat is niet alleen paradoxaal, maar ook onwenselijk. Om in de eerder benoemde driehoek tussen overheid/ verzekeraar/ zorgaanbieder en patiënt te streven naar een gelijkwaardige positie van deze laatste, is een substantiële vergoeding gerechtvaardigd. Het is immers niet alleen 'halen', maar ook 'brengen'. Denk daarbij bijvoorbeeld aan patiënten en hun organisaties die worden ingehuurd voor opleidingen voor artsen en verpleegkundigen, of die deelnemen aan overlegorganen en patiënten- of cliëntenraden bij respectievelijk de overheid of binnen instellingen.

De verschillen in financiering tussen de patiëntenorganisaties zijn onevenredig groot. Dat komt onder meer doordat de criteria om in aanmerking te komen voor subsidies verouderd zijn en onduidelijk. Bij het verstrekken van gelden wordt met name gekeken naar de verdeling van de jaren daarvoor. Er wordt te weinig rekening gehouden met het feit dat mensen zich tegenwoordig minder verenigen en zich liever aansluiten bij tijdelijke netwerken of initiatieven. Hierdoor komen nieuwkomers of op vernieuwende wijze georganiseerde organisaties of samenwerkingsverbanden, minder in aanmerking voor deze financiering. En voor organisaties voor patiënten met zeldzame ziektes kan een ledenminimum al snel een drempel zijn. Terwijl de ledenaantallen in veel gevallen afnemen, neemt het aantal mensen die vroeg of laat geconfronteerd worden met een wezenlijke zorgvraag juist toe. Bij de subsidieverstrekking kan meer rekening worden gehouden met vernieuwende organisatievormen. Zo zijn er steeds meer organisaties zonder leden, die zich wel inzetten voor bijvoorbeeld kennisdeling en belangenbehartiging. Tegelijkertijd is er ook sprake van een volstrekt andere ontwikkeling, waarbij een aantal initiatieven vanuit patiëntenorganisaties verder gaat dan die in de traditionele driehoek met zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Maar waarbij de samenwerking zich vertaalt naar een vijfhoek met daarbij de overheid en het bedrijfsleven (research & development). De vraag van de patiënt/consument vertaalt zich hierbij als een zich actief opstellende marktpartij die om producten en diensten vraagt en daarbij ook de fondsenwerving zelf ter hand neemt en onderzoek financiert. Recente Nederlandse voorbeelden hiervan zijn: Het Duchenne Parent Project, Alpe d'HuZes/Inspire2Live, ALS/Treeway, NFSD, Lymph&Co.

Om de financiering van de patiëntenorganisaties beter te laten aansluiten bij de wijze waarop zij tegenwoordig zijn georganiseerd, stellen de patiëntenorganisaties concreet voor om:
- Patiëntenorganisaties te financieren uit zorgpremiegeld, waarbij een gedeelte geoormerkt wordt voor de ondersteuning van patiënten betrokkenheid en –empowerment in de vorm van bijvoorbeeld het bieden van vaardigheidstrainingen aan patiënten.
- Bij het verstrekken van subsidies in de criteria meer aansluiting te zoeken op de activiteiten die een organisatie uitvoert, o.a. kennisdeling en voor-

lichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, beleidsinspraak en richtlijnontwikkeling, gegevens- en dataverzameling. Het is daarbij wenselijk dat de subsidie terechtkomt bij de organisaties die deze activiteiten daadwerkelijk en tot tevredenheid van de patiënten verrichten.

Pleidooi 3:

Houd de zorg voor iedereen toegankelijk, betaalbaar en doelmatig

In 2013 boden meer dan vijftig patiëntenorganisaties het Manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt' aan de Tweede Kamer aan met ideeën om de betrokkenheid van patiënten en hun organisaties bij de beleidsvorming te vergroten. Betrokkenheid leidt tot betere en goedkopere zorg, was de gedachte. Deze hoofdgedachte met bijbehorende voorstellen is nog altijd actueel. Opnieuw roepen de patiëntenorganisaties op om door middel van participatie, medezeggenschap en betrokkenheid te zorgen voor kwalitatief nog betere en op maat gesneden zorg voor iedereen die dat nodig heeft. Dat is een grote uitdaging juist omdat de zorgvraag toeneemt en steeds complexer wordt. Vanuit de eigen ervaring en opgebouwde kennis, doen de patiëntenorganisaties nog een aantal concrete voorstellen die moeten bijdragen aan toegankelijke, betaalbare en doelmatige zorg:

- Aanwijzen van één zorgmanager/-coördinator t.b.v. overzicht en het verminderen van regeldruk, en ontschotting bij comorbiditeit. En betere overgangen faciliteren als minderjarige zorgbehoevenden volwassen worden of volwassenen overgaan naar de ouderenzorg
- Transparanter maken van wat wel en niet in een DBC is opgenomen, de DBC's sneller aanpassen bij nieuwe kennis en inzichten en toestaan van meerdere artsen bij één DBC-code, waardoor perifere instellingen (kosten)-effectief kunnen doorverwijzen naar Expertisecentra binnen hetzelfde netwerk. Evenals het aanpassen van DBC's aan de moderne eisen van kwaliteitsregisters.
- Versterken van de satellietfunctie van expertisecentra met betere aansluiting op (regionale) zorginstellingen daaromheen, en bijdragen aan de oprichting van expertisecentra voor specifieke aandoeningen (zoals ME en Klinefelter).
- Inzetten op een versnelde en volledige implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

PatiëntenPerspectief2021

Het initiatief PatiëntenPerspectief2021 is ontstaan vanuit de behoefte van een brede groep patiëntenorganisaties om hun stem te laten horen bij de totstandkoming van (nieuw) patiënten- en zorgbeleid. Deze visie is opgesteld in aanloop naar de Tweede Kamerverkiezingen op 15 maart 2017 en de daaropvolgende Kabinetsformatie. Opstellers zijn: Cees Smit (coauteur boek 'De macht van de patiënt' (2015)), Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland), Johan de Graaf (Nederlandse Hypofyse Stichting), Judith van de Meerakker (Stichting Noonan Syndroom), Leo van der Ark (NLNet, Lymfoedeem en Lipoedeem) en Ronald Voorthuis (Hematon). De Novartis Patient Academy heeft dit initiatief gefaciliteerd. Novartis heeft de Patient Academy in 2008 opgericht om patiëntenorganisaties te ondersteunen in hun rol als marktpartij in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Dit wordt bereikt door het faciliteren van kennisoverdracht, het vergroten van de eigen competenties, het opdoen van ervaring, het uitwisselen van onderlinge ervaringen van patiëntvertegenwoordigers en discussies met diverse zorgpartijen en de zorgautoriteiten. Enkele ervaringsdeskundigen en kennisexperts zien toe op de inhoud van het curriculum.

Ondertekende patiënten belangen organisaties

Stichting Dutch Brain Council

Geef hersenaandoeningen een gezicht!

ALS patients connected

Parkinson Vereniging

Dystonie vereniging

Platform Nederland

HERSENANEURYSMA

vereniging OPS

hersenletsel.nl

RLS Stichting Restless Legs

ME VERENIGING Nederland

TSC Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland

me|cvs stichting nederland

ADCA SC www.ataxie.nl

NFVN Neurofibromatose Vereniging Nederland

Stichting Hersenschudding

PANDAS

Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal Infections

Vereniging van Huntington

Cadasil.nl

Epilepsie Vereniging Nederland
Want epilepsie heb je niet alleen!

Groeihormoon Patiënten Collectief

GROEIHORMOON
PATIËNTEN COLLECTIEF

nederlandse hypofyse stichting

k&z
kind&ziekenhuis

SGA Platform
Patiëntenvereniging voor ouder en kind

Turner Contact Nederland

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Samenwerkingsverband
Pijnpatiënten naar één stem
pijnpatientennaar1stem.nl

Bijnier vereniging nvacp

PDS

fes
Fibromyalgie en Samenleving

rsi vereniging

KORTER MAAR KRACHTIG

SYRINGOMYELIE PATIËNTEN VERENIGING

Nederlandse Vereniging van Patiënten met Steenoorsteeladerculaire Hypertensie

VED Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten

Patiëntenvereniging CRPS
Complex Regionaal Pijn Syndroom

HOOP

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

nfk Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

borstkankervereniging nederland
Met elkaar. Voor elkaar.

Lynch Polyposis

leven met GIST

STICHTING MELANOOM

leven met blaas- of nierkanker

sterker met stoma
stoma vereniging

ProstaatKankerStichting.nl
Jouw Gids in ProstaatKanker

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

Hematon
patiëntenorganisatie bloedkanker
lymfklierkanker stamceltransplantatie

Overigen

BijnierNET

Demosthenes
NEDERLANDSE STOTTERVERENIGING

cmtOvm

FSIGN
Fabry Support & Informatie Groep Nederland

MARFAN
CONTACTGROEP MARFAN NEDERLAND

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva
FOP Stichting Nederland

Lichen Planus Vereniging Nederland

Nederlandse Klinefelter Vereniging

macula vereniging

ME | CVS vereniging

Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

Nationale Vereniging Sjögren patiënten

NEDERLANDSE CYSTIC FIBROSIS STICHTING

NFS NEDERLANDSE FEDERATIE STOTTEREN

NVHP Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Nevus Netwerk Nederland

NLNet Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem

Oogvereniging

PAS Personen uit het Autisme Spectrum

pvn Psoriasis Vereniging Nederland

Reumafonds

Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

AA & PNH contactgroep

RondomKanker Stichting Diagnose Kanker (SDK)

Divers Doof

Stichting Noonan Syndroom

stichting voedselallergie

Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling

VOC Vereniging van Ouders van Couveusekinderen

Angelman syndroom Nederland

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Duchenne Parent Project duchenne.nl

Freya Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen

Platform Patiënt Voeding