

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 1206

Vragen van het lid **Raemakers** (D66) aan de Minister voor Medische Zorg over *het bericht dat veel kankerpatiënten weinig informatie krijgen over het leven na hun behandeling* (ingezonden 12 december 2018).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 17 januari 2019). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2018–2019, nr. 1068.

#### Vraag 1

Bent u bekend met het bericht «Veel kankerpatiënten in ongewisse over gevolgen behandeling»?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

Ja.

#### Vraag 2, 3

Wat is uw reactie op een van de conclusies uit het onderzoek «Samen beslissen over je kankerbehandeling, wat is jouw ervaring?» van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), dat bij ruim een derde van de patiënten niet is gesproken over klachten die zich na de ziekte kunnen ontwikkelen, zoals vermoeidheid, verminderde lichamelijke conditie, concentratieproblemen, geheugenproblemen, seksuele problemen en depressieve gevoelens?<sup>2</sup>

Wat is uw reactie op de uitkomst van het onderzoek dat bij ongeveer de helft van de patiënten geen aandacht is voor de toekomstplannen of voor wat patiënten belangrijk vinden in hun dagelijks leven? Wat vindt u van de verschillen die er bestaan tussen de Universitair Medisch Centra (UMC's), waar er meer aandacht lijkt te zijn voor wat mensen belangrijk vinden in het dagelijks leven (53%) dan in topklinische ziekenhuizen (48%) en algemene ziekenhuizen (43%)? Op welke manier kunnen ziekenhuizen van elkaar leren? En wat is uw reactie op het feit dat wat men belangrijk vindt in het dagelijks leven bij mannen (54%) vaker ter sprake kwam dan bij vrouwen (44%)?

<sup>1</sup> <https://nfk.nl/nieuws/veel-kankerpati%C3%ABnten-in-ongewisse-over-gevolgen-behandeling>

<sup>2</sup> Samen beslissen over je kankerbehandeling: wat is jouw ervaring? Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), november 2018.

#### Antwoord 2, 3

Ik deel de oproep van de NFK dat patiënten beter moeten kunnen meepraten bij een beslissing. Ook ik vind het zorgelijk dat bij ongeveer een derde van de patiënten niet gesproken is over de gevolgen van de behandeling in brede zin. En dat ongeveer de helft van de kankerpatiënten aangeeft dat er geen aandacht is voor hun toekomstplannen of wat belangrijk is in hun dagelijks leven. Helaas is dit niet nieuw.

Juist daarom stimuleer ik, met de ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg<sup>3</sup>, dat beter in beeld wordt gebracht wat een behandeling op de lange termijn oplevert voor het leven van een patiënt; uitkomstinformatie. Dat gaat breder dan alleen de medische uitkomst. Juist welzijn en kwaliteit van leven zijn onderdeel van uitkomstinformatie. Bij een behandeling voor prostaatkanker is het bijvoorbeeld van belang om te weten wat de kans is dat je daarna incontinent blijft. Bij borstkanker kan de vraag spelen hoe tevreden je bent over je lichaam na afloop van een behandeling.

De ambitie is om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomstinformatie beschikbaar te hebben. Dat hebben we ook afgesproken met de partijen van het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg.

Daarnaast stimuleren we (met de hoofdlijnenakkoord-partijen) zorgaanbieders en zorgverleners om samen beslissen meer toe te passen. We zetten daarvoor samen in op een campagne, het opnemen van samen beslissen in opleidingen, het organiseren van de juiste randvoorwaarden en faciliteiten en we creëren een platform om van elkaar te leren. Op die manier ondersteun ik zorgaanbieders en zorgverleners kennis en ervaringen uit te wisselen.

Ik vind het onwenselijk dat er (grote) verschillen bestaan tussen ziekenhuizen in de mate waarin ze aandacht besteden aan wat mensen belangrijk vinden. Universitaire medische centra (UMC's) lijken op basis van deze peiling voorop te lopen. Ik vind het van belang dat voorlopers hun expertise en ervaringen op dit punt delen met andere ziekenhuizen, bijvoorbeeld in de eigen regio, of via activiteiten van het leerplatform. Daarover ben ik in overleg met onder meer de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, (NFU) de koepel van de UMC's.

Dat het onderzoek laat zien dat mannen vaker dan vrouwen zouden kunnen bespreken wat ze belangrijk vinden in het dagelijks leven is eveneens zorgelijk; alle patiënten moeten de ruimte hebben om persoonlijke situatie, behoeften en doelen ter tafel te brengen. Met de genoemde campagne willen we alle patiënten en hun naasten bewust te maken dat ze aandacht mogen vragen voor hun eigen achtergrond, situatie, vragen en twijfels.

#### Vraag 4

Wat zijn de vorderingen die geboekt worden bij het ontwikkelen van uitkomstinformatie, zodat patiënten zelf beter kunnen kiezen voor een zorgaanbieder en zij samen kunnen beslissen over de behandeling? Krijgen patiënten ook inzicht in welke zorgaanbieder oog heeft voor de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven en de wensen en toekomstplannen van patiënten, aangezien patiënten dit belangrijk vinden en een zorgverlener die hier oog voor heeft hoger waarderen?

#### Antwoord 4

Met het Zorginstituut en veldpartijen (onder andere de partners van de Hoofdlijnenakkoorden) maken we momenteel afspraken hoe we dit proces, gericht op de ambitie dat in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomstinformatie beschikbaar is, precies inrichten. Waar mogelijk maken we gebruik van uitkomstinformatie die al is ontwikkeld, bijvoorbeeld in internationaal verband.

De mate waarin zorgaanbieders oog hebben voor de impact van een behandeling op het dagelijks leven van een patiënt en dat meenemen in de gesprekken, komt in feite neer op de mate waarin zorgaanbieders en patiënten samen beslissen. In de ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg zetten we qua transparantie in op de uitkomsten van de zorg. Aan het implementeren van samen beslissen wordt momenteel in veel zorgorganisaties gewerkt. Het lijkt me goed zorgaanbieders nu ruimte te bieden om daar op een eigen manier vorm aan te geven, passend bij de doelgroep, het type aandoening,

<sup>3</sup> Kamerstukken 2017–2018 31 476, nr. 21

de werkwijze van de zorgverleners en de mogelijkheden voor samenwerking in een multidisciplinair netwerk. Daarbij kunnen ze veel van elkaar leren. Nu gaan «meten» en vergelijken in hoeverre zorgaanbieders samen beslissen toepassen, zou zorgaanbieders de ruimte om te leren van elkaar en te innoveren op dit punt deels ontnemen. En mogelijk meer administratieve lasten met zich mee brengen.

Eventueel kunnen verzekeraars met verzekerden meedenken om een zorgaanbieder te vinden die qua werkwijze bij ze past. Daarover ben ik in gesprek met verzekeraars.

#### Vraag 5

Kan er gevolg gegeven worden aan de aanbeveling van de NFK dat het belangrijk is om de vertaling te kunnen maken van medische mogelijkheden voor de patiënt naar concrete gevolgen, zoals kunnen blijven werken, sporten, het uitoefenen van een hobby, sociale activiteit en intimiteit? In hoeverre kunnen dergelijke concrete gevolgen onderdeel worden van uitkomst informatie, zodat patiënten meer inzicht in krijgen in de mogelijkheden en kwaliteit van leven na behandeling?

#### Antwoord 5

Het is bij uitstek de bedoeling bij de ontwikkeling van uitkomst informatie in kaart te brengen wat een behandeling kan betekenen voor de kwaliteit van leven van patiënten. Dus ook de mate van energie, tevredenheid over het lichaam, mentale gevolgen, seksuele problemen. Dit is ook onderdeel van internationale IChom-sets, die een basis kunnen vormen voor het ontwikkelen van uitkomst informatie.

De vertaling van die uitkomst informatie (in cijfers, kansen et cetera) naar de concrete gevolgen voor het dagelijks leven voor een individuele patiënt is voorwerp van gesprek tussen zorgverlener en patiënten. Hoe groot is bijvoorbeeld de kans dat iemand door de behandeling het gevoel in de vingertoppen verliest? En kan diegene dan helemaal geen gitaar meer spelen of kan daar op een andere manier nog iets aan gedaan worden? Dit concrete gesprek over de situatie en gevolgen van de patiënt is individueel maatwerk, waarvoor het individuele gesprek tussen zorgverlener en patiënt de crux vormt.

#### Vraag 6

Hoe beoordeelt u het dat patiënten het belangrijk vinden dat de optie «niet (verder) behandelen» wordt besproken, maar dat nog maar een minderheid van de zorgverleners dit daadwerkelijk doet? Op welke wijze worden artsen momenteel, bijvoorbeeld al tijdens hun studie, voorbereid om ook het gesprek over «niet behandelen» aan te gaan?

#### Antwoord 6

Niet behandelen is altijd een optie. Volgens de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) moeten patiënten momenteel ook al geïnformeerd worden en expliciet instemmen met de behandeling die ze krijgen. Om eraan bij te dragen dat de patiënt nog beter in staat wordt gesteld om goed geïnformeerd toestemming te geven voor of juist af te zien van behandeling of onderzoek, wordt in de bij uw Kamer aanhangige wijziging van de WGBO (TK 34994) samen beslissen nog explicieter verankerd.

In het hoofdlijnakoord medisch-specialistische zorg is afgesproken dat we gezamenlijk inzetten op het bevorderen van de kennis en vaardigheden van medisch professionals op dit gebied. In het raamplan van de Universitair Medisch Centra (UMC) voor de opleiding tot basisarts zijn competenties benoemd die bij «samen beslissen» en een gesprek over «niet behandelen» een rol spelen, zoals de bekwaamheid een zorgplan voor de patiënt te ontwikkelen in samenspraak met de patiënt. Dit zit dus al in de opleidingen. Het Raamplan voor het curriculum van UMC's wordt in 2019 opnieuw opgesteld door de Nederlandse Federatie Universitair Medisch Centra (NFU). Daarbij is opnieuw aandacht gevraagd voor communicatieve vaardigheden en de patiënt gelijkwaardig laten meebeslissen over behandelopties.

De specialisatiefase van medisch specialisten vindt voor een groot deel in de dagelijkse praktijk van het ziekenhuis plaats. Binnen de context van het specialisme wordt aandacht besteed aan goede gespreksvoering. De Federatie Medisch Specialisten (FMS) heeft een handreiking en competentie-

profiel ontwikkeld om samen beslissen een plaats te geven in de specialisatiefase. Deze wordt actief onder de verschillende specialismen verspreid.