

Vergaderjaar 2017–2018

31 476

Patiënten- en cliëntenrechten

Nr. 21

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 juli 2018

Als je ziek bent, dan wil je graag een goede behandeling die past bij je persoonlijke situatie. Naarmate de medische mogelijkheden toenemen, is het steeds belangrijker dat artsen en andere zorgverleners samen met de patiënt alle mogelijkheden bespreken en samen tot de beste keuze komen. Daarover gaat deze brief.

Welke zorg het beste past, is voor iedereen anders. Een moeder met baby die drie hoog woont in een appartement zonder lift, heeft na een enkelbreuk speciaal gips nodig waarmee ze kan traplopen. Een topsporter wil bij een liesbreuk graag zo snel mogelijk weer fit zijn en heeft daar wellicht een operatie en bijbehorende risico's voor over, terwijl een oudere dame misschien liever afwacht hoe het herstel verloopt. Buisjes hoeven niet altijd de beste oplossing te zijn voor oorontstekingen bij kleine kinderen, want er kleven ook nadelen aan (niet meer duiken, kans op een loopoor). Ook het besluit om chemotherapie te ondergaan om elk risico op uitzaaiingen bij kanker uit te sluiten is wellicht vanzelfsprekender voor een jonge vader, dan voor iemand die het gevoel heeft in de laatste fase van zijn leven te zitten.

Ofwel: de tijd dat voor iedere aandoening één beste behandeling bestond, is voorbij. Waar we naartoe willen, is dat we in de zorg niet automatisch alles doen wat medisch mogelijk is, maar patiënten de behandeling bieden, die in hun specifieke situatie het beste is. De behandeling die de patiënt het best ondersteunt om het leven te leiden zoals hij of zij dat graag wil.

Veel zorgorganisaties en zorgverleners vinden dit ook belangrijk. Op allerlei plaatsen in Nederland wordt hier aan gewerkt.

- Een ziekenhuis zoals het Elisabeth TweeSteden (ETZ) in Tilburg ontwikkelde voor longkankerpatiënten bijvoorbeeld een aanpak om met de patiënt de meest geschikte behandelmethode te bepalen, mede op basis van eerdere patiëntervaringen.

- Onder andere het Onze Lieve Vrouwen Gasthuis, het Medisch Spectrum Twente het Erasmus MC verzamelen informatie over de persoonlijke ervaringen van patiënten na afloop van een behandeling.
- De samenwerkende topklinische ziekenhuizen (STZ) sluiten aan bij de internationale «*What matters to you?*»-dag¹, waarbij de persoonlijke beleving van patiënten centraal staat.
- Een aantal jonge artsen organiseert nascholingsactiviteiten om uitkomstgericht te werken².
- Artsenverenigingen (zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap via thuisarts.nl) maken patiëntinformatie beschikbaar en ontwikkelen keuzehulpen, zodat patiënten inzicht krijgen in de behandel mogelijkheden die ze hebben en de voor- en nadelen daarvan.
- En ook de Patiëntenfederatie informeert patiënten over het belang van een bewuste keuze bij behandelingen en manieren om daarover het gesprek te voeren met artsen³.

Deze beweging komt vanuit de zorgsector zelf op gang en werd onlangs onderschreven door alle partijen in het hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg. Daarin is afgesproken dat in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomstinformatie beschikbaar is en dat samen beslissen in de spreekkamer wordt bevorderd. Het gaat hier dan ook om de kern van het vak van zorgverleners: mensen helpen om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te ervaren. Veel zorgverleners krijgen meer plezier in hun werk door hier expliciet bij stil te staan. Het draait weer om wat er echt toe doet voor individuele mensen. En de belangrijke bijdrage die je daar als zorgverlener aan kan leveren. Bij patiënten zorgt dit voor meer vertrouwen in de arts, minder spijt bij een behandeling en soms tot minder vergaande ingrepen⁴.

Deze ontwikkelingen zetten niet vanzelf door. Bijna alle mensen willen graag betrokken zijn bij de beslissing voor een medische behandeling⁵. Toch ervaart thans nog minder dan de helft van de patiënten dat ze hierover daadwerkelijk een goed gesprek kunnen voeren met hun arts⁶. Zorgverleners geven soms aan het gevoel te hebben zelf op hun eilandje het wiel te moeten uitvinden. Want hoe meet en vergelijk je nu goed wat de kwaliteit van leven van patiënten is na de behandeling? Hoe werkt dat als een patiënt meerdere aandoeningen heeft? Hoe wissel je gegevens veilig uit, met respect voor privacy van patiënten? Hoe voer je het goede gesprek met patiënten over complexe keuzes? Mogelijk brengt deze vernieuwing in de omgang tussen zorgverlener en patiënt ook dilemma's met zich mee, of zit er een keerzijde aan. Daar moet het gesprek over worden gevoerd. En hoe organiseer je in je ziekenhuis dat er voldoende tijd en ruimte is voor uitleg aan en de begeleiding van mensen, ook als zij bijvoorbeeld af willen zien van een operatie?

Ik vind het belangrijk dat de overheid de ontwikkeling naar een gelijkwaardig gesprek en gezamenlijke keuze tussen zorgverlener en patiënt wind onder de vleugels blaast. Tegelijkertijd wil ik oog hebben voor de dilemma's die deze ontwikkeling met zich meebrengt en wil ik zowel zorgverleners als patiënten hierin ondersteunen.

¹ Op 6 juni 2018 was de jaarlijkse internationale «*What matters to you?*»-dag.

² Bijvoorbeeld de artsen die samenwerken in de organisatie *Value in Care*.

³ Campagne *drie goede vragen*, met o.a. de FMS samen.

⁴ O.a. 3goedevragen.nl, ZonMw & CZ (2016), *Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland*.

⁵ Bron: factsheet NPF, in een peiling over samen beslissen onder enkele duizenden patiënten gaf 94% aan betrokken te willen zijn bij beslissingen.

⁶ Bron: factsheet NPF.

Deze stappen kunnen alleen gezet worden door krachten te bundelen, samen met patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars.

Dat doe ik langs vier lijnen:

1. *Meer inzicht in uitkomsten*: door wetenschappelijke kennis te verzamelen over de kwaliteit van leven van patiënten ná een behandeling⁷, kunnen we beter beoordelen wat goede zorg is. En kunnen patiënten voorafgaand aan een behandeling beter worden geïnformeerd over de voor- en nadelen, zoals die zijn ervaren door andere mensen.
2. *Meer samen beslissen*: we willen het goede gesprek tussen patiënt en zorgverlener ondersteunen. Door patiënten te informeren over de keuzes die er zijn. En zorgverleners toe te rusten en uit te dagen het gesprek aan te gaan en de vraag te stellen wat voor de individuele patiënt echt van belang is.
3. *Meer uitkomstgericht organiseren en betalen*: meer ruimte voor persoonlijke behandeling bij patiënten vraagt iets van de flexibiliteit en sturing van zorgorganisaties. Soms zijn meer gesprekken voorafgaand aan een behandeling nodig, maar kan daardoor de behandeling of de nazorg ook efficiënter. Samenwerking zal steeds meer in de keten of netwerken om de patiënt heen worden georganiseerd. Mogelijk kunnen losse procesindicatoren in de verantwoording geschrapt worden als we meer gaan kijken wat het geheel aan zorg voor de patiënt heeft opgeleverd. Dat helpt in de aanpak van regedruk. Kortom: hoe kunnen we binnen bestaande kaders⁸ gezamenlijk de juiste ruimte en focus creëren?
4. *Betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie*: digitalisering biedt steeds meer mogelijkheden. Om realtime informatie over patiënten te benutten voor een behandeling op maat, om zelf als zorgverlener voortdurend te leren van de eigen resultaten en om state of the art kennis toe te kunnen passen. Toegang tot informatie moet op orde zijn om maatwerk te kunnen leveren aan patiënten.

In het regeerakkoord is afgesproken om € 70 miljoen beschikbaar te stellen voor deze ontwikkeling. In de bijlage is de inzet van deze middelen uitgewerkt⁹.

Zoals u in het plan kunt lezen, sluiten we zoveel mogelijk aan bij de vele interessante initiatieven die de zorgsector zelf neemt. Zo werken we nauw samen met het Linnean-initiatief: meer dan 100 artsen, verpleegkundigen, bestuurders, experts en patiëntvertegenwoordigers die handen ineen geslagen hebben om dit onderwerp – , samen beslissen voor de beste behandeling – op de agenda zetten en in de praktijk te brengen.

Daarnaast zult u zien dat vrijwel alle acties die we in gang zetten, samen met partners in het veld oppakken. Het Zorginstituut heeft een belangrijk rol bij onder andere het ontwikkelen en ontsluiten van informatie. De Patiëntenfederatie en artsenorganisaties leveren een cruciale bijdrage om het goede gesprek in de spreekkamer op gang te brengen. Tal van onderzoekers, experts, zorgverleners dragen bij aan het ontwikkelen van wetenschappelijke kennis en bij elkaar brengen van goede ideeën.

Het is een ontwikkeling met stevige ambities. Centraal staat daarin dat patiënt en zorgverlener gelijkwaardige partners zijn. De zorgverlener heeft de medische expertise, de patiënt weet wat voor hem of haar van belang is.

⁷ Aansluitend bij bijvoorbeeld ICHOM-indicatoren.

⁸ Partijen geven aan dat in de praktijk de bestaande landelijke kaders al voldoende ruimte bieden, maar dat het vormgeven van concrete oplossingen daarbinnen nog een uitdaging is.

⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

Uit alle gesprekken met mensen in de zorg, uit de vele ideeën, en de duidelijke bereidheid om samen te werken is duidelijk: het momentum is er. We gaan dan ook met veel plezier samen aan de slag!

Om de eerste resultaten te delen organiseer ik in 2020 een congres over uitkomstgerichte zorg waarin we zowel de positieve opbrengsten als de uitdagingen en eventuele keerzijden belichten. We benutten de ex durante evaluatie om tussentijds te leren van behaalde resultaten en waar nodig bij te sturen.

Tot slot heb ik u eerder een aantal toezeggingen gedaan. Zie hiervoor het bijgevoegde overzicht.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins

Bijlage: overzicht van toezeggingen en moties

- Ik heb toegezegd¹⁰ om in te gaan op de motie van het lid van den Berg cs die inhield [...] een commissie van deskundigen voor 1 juli 2018 te laten adviseren over een herinrichting van de kwaliteitsregistraties van de gehele zorg in relatie tot de kosten en resultaten met als uitgangspunt «eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik», en daarbij goede voorbeelden uit het binnen- en buitenland te betrekken [...]. Het samenstellen van een dergelijke commissie is geborgd in het hoofdlijnenakkoord en opgenomen in het plan.
- Ik heb toegezegd¹¹ om terug te komen op de zorg voor ouderen in het ziekenhuis en de nazorg. Dat is integraal onderdeel van deze ontwikkeling en te vinden in de bijlage.
- Ik heb toegezegd¹² dat de Kamer wordt geïnformeerd over de mogelijkheden voor het Zorginstituut om meerdere behandelingen weer te geven per richtlijn. Dit wordt opgenomen in een aangepast toetsingskader dat naar verwachting juli 2018 zal worden gepubliceerd.
- Ik heb toegezegd dat de Kamer jaarlijks informatie ontvangt over de voortgang van de aanpak voor het belonen van uitkomsten en samen beslissen, te beginnen met deze brief.^{13, 14}
- Ik heb een taakopdracht toegezegd¹⁵ over value based healthcare ten behoeve van de pilot lerend evalueren. Deze is bijgevoegd als bijlage bij het programmaplan.
- Ik heb toegezegd¹⁶ dat – wanneer de voortgang daartoe aanleiding geeft – ik u zal informeren over de potentie van algemene indicatoren voor meer transparantie zonder toename van de administratieve lasten. In het bijgevoegde programmaplan is daartoe opgenomen dat wordt onderzocht hoe data uit bestaande bronnen kan worden hergebruikt.

¹⁰ Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 78.

¹¹ AO Kwaliteitszorg 21 december 2017, Kamerstuk 31 765, nr. 293.

¹² AO Kwaliteitszorg 21 december 2017, Kamerstuk 31 765, nr. 293.

¹³ AO Kwaliteitszorg 21 december 2017, Kamerstuk 31 765, nr. 293.

¹⁴ AO Kwaliteitszorg 21 december 2017, Kamerstuk 31 765, nr. 293.

¹⁵ Kamerstuk 31 865, nr. 108 en Kamerstuk 31 865, nr. 99.

¹⁶ Verzamelbrief (Kamerstuk 34 300 XVI, nr. 155).