

Vergaderjaar 2003–2004

27 807

Patiënten/consumentenbeleid

Nr. 22

BRIEF VAN DE MINISTER EN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 8 juni 2004

In juni 2001 ontving u de nota «Met zorg kiezen» (TK 2000–2001, 27 807, nr. 2). Deze nota beschreef hoe het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) vorm wilde geven aan het patiënten-/consumentenbeleid. Tijdens het nota-overleg in maart 2002 is afgesproken dat jaarlijks over de voortgang zou worden gerapporteerd. In de eerste voortgangsbrief van april 2003 (TK 27 807, nr. 20) werd ingegaan op de voortgang op de vijf toerustingniveaus voor zorggebruikers¹: rechtspositie, informatie, advies en ondersteuning, inkoopmacht en onderhandelingsmacht. Ook het afgelopen jaar is op al deze toerustingniveaus voortgang geboekt. De bijlage geeft hiervan een overzicht.

Op dit moment zijn wij bezig om de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg te verbeteren. Daarbij is het van belang dat de zorggebruikers goed zijn toegerust, zodat zij kunnen kiezen voor de zorg die het beste aansluit bij hun wensen en zij invloed kunnen uitoefenen op het zorgaanbod. Daarom zetten we de komende periode met name in op goede informatie voor zorggebruikers en op krachtige organisaties die de belangen van zorggebruikers vertegenwoordigen.

Goede informatie voor zorggebruikers

De nieuwe zorgverzekeringswet treedt volgens planning op 1 januari 2006 in werking. Dit zal in de praktijk alleen werken als verzekerden echt gaan kiezen. Ervaringen in het buitenland laten zien dat marktwerking op gang komt als vergelijkende informatie over zorgverzekeraars en zorgaanbieders voor zorggebruikers beschikbaar komt. Daarom is voor zorggebruikers toegankelijke vergelijkende informatie over zorgverzekeraars en zorgaanbieders onmisbaar. Daar komt bij dat zorggebruikers er recht op hebben om van tevoren te weten wat ze zullen krijgen als ze ergens voor moeten betalen. De informatievoorziening aan de zorgconsument zal dus zoveel mogelijk moeten worden versterkt. Hierbij gaat het om zowel de cure als de care.

¹ Voor mensen met een zorgvraag worden veel termen gebruikt, zoals patiënten, cliënten, consumenten en verzekerden. In aansluiting op de nota «Met zorg kiezen» wordt in deze brief de term «zorggebruiker» gehanteerd als verzamelnaam.

Bij de keuze voor een zorgverzekering moeten verzekerden inzicht hebben in premies en pakketten, service, bereikbaarheid en bejegening, ingekochte zorg en uiteindelijk ook de kwaliteit van de ingekochte zorg en verzekerderstevredenheid. Bij de keuze voor een zorgaanbieder moeten zorggebruikers inzicht hebben in service, bereikbaarheid en bejegening, wachttijden, prijs en zo mogelijk ook de kwaliteit van de geboden zorg en tevredenheid van zorggebruikers over de ontvangen zorg.

Wij zijn daartoe maatregelen aan het nemen. Samen met de betrokken partijen – verzekeraars, aanbieders, patiënten-/consumentenorganisaties, kennisinstituten, toezichthouders – willen wij tot afspraken komen om de noodzakelijke informatie voor zorggebruikers op korte termijn, maar ook structureel, beschikbaar te krijgen. Hierbij is geen sprake van vrijblijvendheid. In een uiterst geval zullen wij onwillige partijen via regelgeving dwingen om hieraan mee te werken. Wij zijn verheugd dat een aantal partijen al hun verantwoordelijkheid nemen: College Toezicht Zorgverzekeringen (CTZ), Consumentenbond en Nederlandse Patiënten-/Consumenten Federatie (NPCF) hebben inmiddels een convenant afgesloten waarin ze afspreken samen te werken om te komen tot keuze-informatie voor zorggebruikers.

Concrete mijlpalen informatie voor zorggebruikers

Eind 2004 is er vergelijkende informatie over zorgverzekeraars voor zorggebruikers beschikbaar. Hierbij gaat het om informatie over prijs/dekking verzekering, service/bereikbaarheid/bejegening, verzekerderstevredenheid en ingekochte zorg. Vanaf 2005 wordt vervolgens – voor zover mogelijk – informatie over de kwaliteit van de ingekochte zorg toegevoegd.

Eind 2005 is er vergelijkende informatie over ziekenhuizen, verpleging en verzorging/thuiszorg en Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)/verslavingszorg beschikbaar. Hierbij gaat het – voor zover mogelijk – om informatie over service/bereikbaarheid/bejegening, patiënttevredenheid/patiëntenoordelen, wachtlijsten, ligduur, veiligheid, kwaliteit van de aangeboden zorg, effectiviteit van de geboden behandeling en prijzen. Eind 2005 is een portalorganisatie operationeel die vragen van zorggebruikers over de zorg beantwoordt via een internetwebsite. In 2006 wordt de dienstverlening uitgebreid met beantwoording van vragen via een telefoonlijn. Ook kunnen bestaande fysieke loketten bij hun dienstverlening aan burgers gebruik maken van de portalwebsite. Burgers kunnen dan op één adres met betrouwbare informatie terecht met hun vragen.

Krachtige organisaties die de belangen van zorggebruikers vertegenwoordigen

Om in een situatie van gereguleerde marktwerking een goed tegenwicht te kunnen bieden aan zorgverzekeraars en zorgaanbieders, is het van belang dat er krachtige organisaties zijn, die de belangen van zorggebruikers vertegenwoordigen. Samen met het Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (Fonds PGO) werken wij in 2004 een nieuw beleid uit voor de subsidiëring van organisaties van zorggebruikers. Dit nieuwe subsidiebeleid moet, meer dan in de huidige situatie, gericht zijn op voor zorggebruikers noodzakelijke functies en prestaties. Het is ons doel dat de beperkte beschikbare middelen zoveel mogelijk resultaten gaan opleveren voor zorggebruikers.

In de bijlage bij deze brief worden de diverse onderdelen van ons beleid voor zorggebruikers nader toegelicht.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp

In aanvulling op de brief completeert deze bijlage het beeld van de voortgang en voornemens met betrekking tot het patiënten-/consumentenbeleid.

De nota «Met zorg kiezen» (TK 2000–2001, 27 807, nr. 2) onderscheidt vijf toerustingniveaus om zorggebruikers te ondersteunen bij het maken en realiseren van hun keuzes in de zorg:

- rechtspositie;
- informatie;
- advies en ondersteuning;
- inkoopmacht;
- onderhandelingsmacht.

In maart 2002 vond een nota-overleg met de Tweede Kamer plaats. Tijdens dit overleg hebben de toenmalige bewindslieden toegezegd periodiek over de voortgang van deze nota te rapporteren. De Tweede Kamer heeft hierover een motie van de heer Van der Vlies aangenomen (TK 27 807, nr. 12).

Op 17 april 2003 is de eerste voortgangsrapportage over de nota aan de Tweede Kamer aangeboden (TK 27 807, nr. 20).

Rechtspositie

De rechtspositie van zorggebruikers zoals neergelegd in de diverse patiëntenwetten is formeel goed geregeld. De werking in de praktijk kan echter beter. Via implementatieprogramma's stimuleert het Ministerie van VWS het veld om deze uitdaging op te nemen.

De projecten ter bevordering van de implementatie van de Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO) hebben inmiddels resultaten opgeleverd zoals een Checklist en Handleiding Informatie en Toestemming voor zorggebruikers en hulpverleners; een richtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming in geval van minderjarige zorggebruikers; een stappenplan voor de vaststelling van beslisvaardigheid/wilsbekwaamheid en een rapport van de Taakgroep Dossier en Bewaartermijnen. De Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC) heeft met subsidie van het Ministerie van VWS in 2003 nieuwe modellen voor zorgovereenkomsten tussen cliënt en instelling voor opname, dagverzorging en extramurale zorg gemaakt.

In overleg met het veld is in 2003 een implementatieplan opgesteld, gericht op een betere werking van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). Dit implementatieplan is op 6 augustus 2003 aangeboden aan de Tweede Kamer (vws0300966, Tweede Kamer). De uitwerking van de Motie Vietsch (28 600 XVI nr. 60) is opgenomen in het implementatieplan. In deze motie verzocht de Tweede Kamer de regering op korte termijn te bevorderen dat zorggebruikers via benoemingen in de raad van toezicht van een instelling substantiële invloed kunnen uitoefenen op het beleid van de instelling.

Zorgonderzoek Nederland-Medische Wetenschappen (ZonMW) heeft diverse projecten gesubsidieerd om de betrokkenheid van cliëntenraden bij het kwaliteitsbeleid van instellingen te vergroten.

De projecten ter bevordering van de implementatie van de WMCZ hebben inmiddels resultaten opgeleverd zoals spelregels voor cliëntenraad en management, minimumeisen voor verantwoorde zorg en een handleiding om hierover het management van instellingen te adviseren. In 2004 verschijnt een handboek voor het management van instellingen over de

WMCZ en het vernieuwde handboek voor cliëntenraden waarin naast de toepassing van de WMCZ ook meer inhoudelijke onderwerpen aan bod komen zoals het gebruik van kwaliteitstoetsen van Cliënt en Kwaliteit, de kwaliteitssystemen in instellingen, het veiligheidsbeleid en hoe te handelen bij nieuwbouw of fusie.

In 2003 is verder onderzoek gedaan naar de kosten van cliëntenraden, mede op verzoek van de Tweede Kamer (Motie Arib, TK 28 600 XVI, nr. 52). De Tweede Kamer is hierover per brief van 1 maart 2004 geïnformeerd (IBE/E-2456783). Uit het onderzoek blijkt dat de praktijk gevarieerd en divers is. Het Ministerie van VWS is in overleg met de veldpartijen om de mogelijkheden en problemen te bespreken. Daarbij spreekt het Ministerie van VWS de veldpartijen op hun verantwoordelijkheden aan.

Ter verbetering van de werking in de praktijk van de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ) heeft ZonMw aan het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO) opdracht gegeven om samen met de Stichting Ondersteuning Klachtopvang Gezondheidszorg (SOKG) een richtlijn te ontwerpen betreffende «Omgaan met klachten in de gezondheidszorg». Deze richtlijn is eind 2004 gereed.

Het thans bij de Eerste Kamer aanhangige voorstel tot wijziging van de Kwaliteitswet Zorginstellingen en de WKCZ (TK 2001–2002, 28 489) beoogt dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) beter over onvolkomenheden in de zorg geïnformeerd wordt en dat cliënten voor de naleving naar de wet zich in het vervolg kunnen richten tot de inspectie. Daarvoor diende de zorggebruiker zich tot de kantonrechter te wenden.

In het kader van de nieuwe zorgverzekeringswet wordt de rechtspositie van verzekerden geregeld. De vernieuwingen in het zorgstelsel zijn aanleiding om te bezien of de huidige patiëntenwetten aanpassing behoeven.

Informatie

Wat willen we bereiken?

Goede vergelijkende informatie voor zorggebruikers is een noodzakelijke basisvoorwaarde voor het functioneren van de gereguleerde marktwerking en vraagsturing in de zorg. Uit internationaal onderzoek blijkt dat «zorggebruikers in beweging komen» als zij beschikken over vergelijkende informatie. Het Ministerie van VWS wil bereiken dat zorggebruikers kunnen kiezen tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders op grond van vergelijkende informatie en zich steeds meer als kritische zorggebruikers gaan opstellen. Uit onderzoek door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) (Van patiënt tot klant, 2003) blijkt dat zorggebruikers vooral behoefte hebben aan informatie over keuzemogelijkheden (waar is de zorg te krijgen, wachttijden, kwaliteit van zorg), verzekeringen/premies en, als ze zelf (een deel) moeten betalen, de prijs van het zorgaanbod. Bij het samenstellen van vergelijkende informatie over zorgverzekeraars en zorgaanbieders gaat het nadrukkelijk om de gegevens die zorggebruikers van belang vinden om te kunnen kiezen. Om dat te bepalen betreft het Ministerie van VWS patiënten-/consumentenorganisaties hierbij.

Hierbij realiseert het Ministerie van VWS zich dat niet alle zorggebruikers in staat zijn om zelf keuzes te maken of hun weg te vinden in het zorgstelsel. In de brief van 23 april 2004 aan de Tweede Kamer (Op weg naar een bestendig bestel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning, TK 2003–2004, 29 538, nr. 1) wordt ingegaan op het beleid ten

aanzien van advies en ondersteuning. Kritische zorggebruikers kunnen een belangrijke impuls geven aan het verbeteren van de zorg, wat uiteindelijk ook ten goede komt aan degenen die niet zelf kunnen of willen kiezen.

Uitgangssituatie

Op dit moment blijken veel zorggebruikers nog niet te weten dat er grote verschillen zijn in kwaliteit van de zorg (RVZ/Flycatcher 2002). Die verschillen betreffen bijvoorbeeld bejegening, dienstverlening, wachtlijsten en ligduur, maar ook veiligheid en effectiviteit van de geboden behandeling. Ook indien men wel weet of vermoedt dat er verschillen zijn, weet men vaak niet waar men de meest geschikte zorg kan krijgen. De informatie hierover ontbreekt, is versnipperd, niet actueel of betrouwbaar, niet openbaar of niet begrijpelijk voor de gewone zorggebruiker. Uit onderzoek van de RVZ (Flycatcher 2002) blijkt dat 80% van de zorggebruikers informatie over de deskundigheid van artsen belangrijk vindt bij de keuze van een ziekenhuis. Juist dit soort informatie is nog niet beschikbaar.

Er zijn redenen waarom in de zorg nog weinig vergelijkende informatie beschikbaar is voor zorggebruikers. Het verwerven van de relevante gegevens is vaak moeilijk. In de zorg gaat het doorgaans om ingewikkelde zaken, die moeilijk meetbaar zijn. Er zijn wel initiatieven en kleinschalig onderzoek, maar deze laten geen integrale vergelijking toe. Om te kunnen meten en vergelijken is overeenstemming nodig over onder meer de prestatie-indicatoren, definities, metingen en privacy-aspecten. Betrokkenen zijn veelal terughoudend om vergelijkende gegevens te verzamelen en/of te publiceren, uit angst een onvolledig of onjuist beeld te geven. Dit is een reëel risico, maar niet onoverkomelijk. Het gebrek aan vergelijkende gegevens heeft ook te maken met gevestigde belangen. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders hebben er kennelijk onvoldoende belang bij om in openbare overzichten met hun concurrenten te worden vergeleken. Dit is ook zichtbaar in andere markten (energie, telecom, pensioenen) waarbij liberalisering niet automatisch leidde tot goede keuze-informatie voor de burger.

Sommige zorgaanbieders blijken overigens verder dan de andere met openbare vergelijkende informatie. In de GGZ maakt men bijvoorbeeld gebruik van een gevalideerd klantwaarderingsinstrument dat vergelijkingen tussen instellingen, op aspecten als behandeling, bejegening en communicatie, mogelijk maakt. Veel instellingen plaatsen de resultaten reeds op hun website. De stap naar voor zorggebruikers toegankelijke vergelijkende overzichten moet nog gemaakt worden. In de verpleging, verzorging en thuiszorg is in diverse regio's vergelijkende informatie beschikbaar (www.kiesmetzorg.nl), maar nog niet over kwaliteit of cliënttevredenheid.

Wat gaan we doen?

De ervaring leert dat de goede keuze-informatie voor zorggebruikers niet «vanzelf» ontstaat. De terughoudendheid van partijen mag het Ministerie van VWS er echter niet van weerhouden om daadwerkelijke stappen te zetten. Daarom gaat het Ministerie van VWS de gewenste ontwikkelingen aanjagen. Hierbij is geen sprake van vrijblijvendheid.

In de periode tot en met 2006 gaat het Ministerie van VWS ervoor zorgen dat de betrokken partijen de beschikbare informatie verzamelen en voor zorggebruikers toegankelijk maken. Hierbij spelen onder meer ZonMw, de Consumentenbond en de NPCF een belangrijke rol. Uitgangspunt is dat

gegevens worden verzameld uit bestaande bronnen, zoals de gegevens van de IGZ, benchmarks en feitelijke gegevens van aanbieders en verzekeraars. Daarnaast gaat het om de oordelen van zorggebruikers. Voor zover nodig worden hiervoor meetinstrumenten ontwikkeld of aangepast. Het gaat hierbij steeds om gegevens die zorggebruikers van belang vinden om te kunnen kiezen.

In eerste instantie concentreert het Ministerie van VWS zich op vergelijkende informatie over zorgverzekeraars, met het oog op de komende nieuwe zorgverzekeringswet. Daarnaast willen we zowel in de cure, care als de openbaren gezondheidszorg vergelijkende informatie over zorgaanbieders tot stand brengen. Met betrekking tot ziekenhuizen/medisch specialisten, huisartsen, verpleging en verzorging/thuiszorg, GGZ/verslavingszorg, gehandicaptenzorg alsmede de jeugd-gezondheidszorg inclusief het Rijksvaccinatieprogramma, beziet het Ministerie van VWS welke concrete stappen op korte termijn mogelijk zijn.

De afgelopen periode zijn met VWS-subsidie methodieken/instrumenten ontwikkeld en pilots uitgevoerd, gericht op de totstandkoming van voor zorggebruikers toegankelijke vergelijkende informatie over verzekeraars en ziekenhuizen. Zorggebruikersorganisaties, die door het Fonds PGO worden gesubsidieerd, helpen hun leden aan informatie over instellingen en behandelaars.

De stand van zaken met betrekking tot de beschikbaarheid van vergelijkende informatie is per sector verschillend. De komende periode gaat het Ministerie van VWS per sector bezien welke informatie beschikbaar is, wat daarvan openbaar gemaakt kan worden en welke vervolgstappen noodzakelijk zijn. In het onderstaande kader wordt dit toegelicht voor de zorgverzekeraars, de ziekenhuizen, de verpleging en de verzorging.

Zorgverzekeraars

De Consumentenbond ontwikkelt, met subsidie van het Ministerie van VWS, een publiek-sinformatiesysteem waarmee zorggebruikers zorgverzekeraars onderling kunnen vergelijken: de «Report Card Zorgverzekeraars». Naast algemene gegevens, de premies en de pakketten gaat de Report Card ook informatie geven over aanmeld- en opzegprocedures, zorginkoop, klachtenafhandeling, keuzevrijheid, inspraak en verzekerdentevredenheid. De Consumentenbond werkt bij het beoordelen van de verzekeraars zoveel mogelijk samen met andere organisaties zoals College voor Zorgverzekeringen (CVZ), CTZ en NPCF. Een eerste pilot voor ziekenfondsen is inmiddels uitgevoerd en de Consumentenbond heeft 6 januari 2004 een deel van deze gegevens gepubliceerd. In 2004 gaat de Consumentenbond naast ziekenfondsen ook particuliere verzekeraars met elkaar vergelijken, zodat eind 2004 ook hiervoor vergelijkende informatie voor zorggebruikers beschikbaar komt. De komende periode wil het Ministerie van VWS bestuurlijke afspraken met verzekeraars maken om te komen tot structurele vergelijkende informatie over zorgverzekeraars. Voor zover er vergelijkende informatie over zorgaanbieders beschikbaar is, wordt deze geïntegreerd in de vergelijkende informatie over de kwaliteit van door zorgverzekeraars ingekochte zorg.

Ziekenhuizen

Het Ministerie van VWS werkt, samen met ZonMw en de Consumentenbond, aan voor zorggebruikers toegankelijke vergelijkende informatie over ziekenhuizen. In dit kader wordt over alle ziekenhuizen informatie verzameld die voor de burger relevant is (bijvoorbeeld informatie over de kwaliteit van de zorg). Ook wordt hierbij het oordeel van zorggebruiker over de ontvangen ziekenhuiszorg gemeten. De komende periode wil het Ministerie van VWS bestuurlijke afspraken met ziekenhuizen en andere relevante partijen maken om te komen tot het structureel voor zorggebruikers beschikbaar komen van vergelijkende informatie over ziekenhuizen. Er wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van al beschikbare informatie zoals de IGZ-indicatoren en de benchmark ziekenhuizen.

Een goed voorbeeld in dit kader zijn de activiteiten van de landelijke vereniging Kind en Ziekenhuis, die financieel ondersteund wordt door het Fonds PGO. Kind en Ziekenhuis verstrekt vergelijkende informatie over de kindgerichtheid van ziekenhuizen. Kind en Ziekenhuis kent onder meer «smileys» toe aan ziekenhuizen die in alle opzichten als kindgericht worden gekwalificeerd (www.kindenziekenhuis.nl). De (kinderafdelingen van) ziekenhuizen houden inmiddels in hun beleid terdege rekening met de invloed van deze vergelijkende informatie vanuit zorggebruikersperspectief.

Verpleging en verzorging

In september 2003 sloten Arcares, de LOC, Ouderenbonden, Alzheimer Nederland en de Consumentenbond een convenant over keuze-informatie voor zorggebruikers. Daarin hebben zij vastgelegd dat de cliëntenorganisaties bepalen welke informatie van belang is, dat Arcares deze informatie bij de aangesloten instellingen zal verzamelen en op de website www.seniorzorg.nl zal plaatsen. Partijen hebben afgesproken dat ook gegevens uit kwaliteitstoetsen vanuit cliëntenperspectief op de website komen te staan, mits aan een aantal voorwaarden is voldaan. Cliënt en Kwaliteit heeft van 2000 tot en met 2003 inmiddels ruim 700 verzorgings- en verpleeghuizen getoetst aan het oordeel van zorggebruikers. De discussie over welke informatie openbaar gemaakt mag worden is echter nog niet afgerond. ZonMw brengt momenteel in kaart wat diverse betrokken partijen in dit kader willen bereiken en voor welk voorstel voldoende draagvlak te verwachten is.

Om zeker te stellen dat structureel vergelijkende informatie voor zorggebruikers beschikbaar komt gaat het Ministerie van VWS hierover met de betrokken partijen afspraken maken. Het gaat er dan om overeenstemming te bereiken over de taken en verantwoordelijkheden van alle betrokkenen (zorgverzekeraars, zorgaanbieders, zorggebruikersorganisaties, kennisinstituten, ZBO's en VWS). Met het afsluiten van de convenanten wil het Ministerie van VWS benadrukken dat de veldpartijen zelf verantwoordelijk zijn en blijven voor het structureel beschikbaar komen van voor zorggebruikers toegankelijke vergelijkende informatie.

Al deze initiatieven gaan om het bundelen van beschikbare informatie en deze om te vormen tot consumenteninformatie. Deze informatie zal in de loop der jaren nog verdere ontwikkeling en verfijning behoeven. Daarbij moet steeds worden getoetst wat de zorggebruikers van de informatie vinden en hoe ze deze gebruiken. Op korte termijn zal de informatie dus zeker nog niet perfect zijn, maar het Ministerie van VWS vindt het essentieel voor de vereiste cultuuromslag dat vergelijkbare consumenteninformatie spoedig beschikbaar komt.

Toegankelijkheid voor zorggebruikers

Om de versnippering in de informatievoorziening tegen te gaan, wordt alle informatie voor zorggebruikers toegankelijk gemaakt via een op te starten portalorganisatie. Hierbij wordt onder meer ingezet op vergelijkende informatie over zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Deze portalorganisatie moet ervoor zorgen dat zorggebruikers bij één internetadres,

één telefoonnummer en zo mogelijk ook bij fysieke loketten in de buurt, terecht kunnen met hun vragen over de zorg. Hierbij gaat het om vragen over patiëntenrechten, preventie, klachten, ziekten, diagnoses, behandelingen, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het gaat om gebundelde informatie, waarbij zorggebruikers kunnen vertrouwen op de kwaliteit en actualiteit. Het oprichten van een portalorganisatie zal in de toekomst ook leiden tot het verleggen van subsidiestromen, opdat met de beschikbare middelen zoveel mogelijk resultaat voor de zorggebruikers wordt bereikt.

Breder kader

De activiteiten met betrekking tot vergelijkende informatie passen idealiter binnen het algemene kader van prestatie-indicatoren in de zorg. Een dergelijk kader werkt het Ministerie van VWS uit voor de gehele zorg. Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) bereidt een advies voor om voor de prestatie-indicatoren patiënttevredenheid en consumententevredenheid een samenhangend instrumentarium te hanteren. Op die wijze ontstaat er een samenhangend geheel van informatie op micro-, meso- en macroniveau. Als overeenstemming ontstaat over een gemeenschappelijk instrumentarium kunnen administratieve lasten voor instellingen beperkt blijven. Het Ministerie van VWS bevordert afstemming door betrokken partijen. Het doet het Ministerie van VWS genoegen dat het CTZ, de Consumentenbond en NPCF recent een overeenkomst hebben gesloten om samen te werken op het gebied van consumenteninformatie. Dit zorgt ervoor dat zorgverzekeraars niet dubbel worden belast met dezelfde informatie-uitvraag, voorkomt overlap en witte vlekken en bevordert dat de zorggebruiker eenduidige, gebundelde informatie ontvangt.

Geen vrijblijvendheid

Het Ministerie van VWS wil graag in samenspraak met de betrokken partijen tot afspraken komen over openbare vergelijkende informatie. Daarbij gaat het niet om vrijblijvende afspraken, maar om concrete resultaatverplichtingen. Het Ministerie van VWS gaat het verschaffen van goede consumenteninformatie wettelijk verplichten, zodat wij in een uiterste geval onwillige partijen kunnen dwingen. Actieve openbaarmaking van informatie op een voor zorggebruikers toegankelijke wijze wordt expliciet onderdeel van de financieringsvoorwaarden die het Ministerie van VWS stelt bij opdrachten en subsidies.

Elektronisch patiëntendossier

Uit onderzoek van de NPCF en het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ) blijkt dat Nederlanders positief zijn over de komst van een elektronisch patiëntendossier (EPD) en dat gebruik van een EPD mogelijk kan voorkomen dat fouten in de informatieoverdracht gemaakt worden. Het Ministerie van VWS stimuleert dat ook de zorggebruikers zelf toegang hebben tot hun EPD, maar dit moet uiteraard wel veilig en betrouwbaar zijn. NICTIZ, dat door het Ministerie van VWS wordt gesubsidieerd, werkt aan het elektronisch medicatiedossier dat vanaf 2006 landelijk beschikbaar moet zijn.

Daarna wordt het EPD verder uitgebreid. Het Ministerie van VWS werkt daartoe aan het wettelijk benodigd – met beveiligingsmaatregelen omkleed – zorgidentificatienummer, dat nodig is voor het veilig elektronisch uitwisselen van medische gegevens.

Tevens loopt sinds eind 2002 een experiment over de inzage van medische gegevens met behulp van ICT in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud. Paren met vruchtbaarheidsproblemen kunnen thuis via

Internet hun persoonlijk dossier inzien. In 2003 is de digitale poli ontwikkeld, getest en is een evaluatie-instrument ontwikkeld.

In januari 2004 is het feitelijke experiment gestart. De resultaten van het Nijmeegse project worden eind 2004 verwacht.

De Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland (CG-Raad) experimenteert met de mogelijkheid dat zorggebruikers eigen (ervarings-) gegevens aan hun online dossier kunnen toevoegen.

GGZ Nederland streeft ernaar dat in 2010 in alle GGZ-instellingen gewerkt wordt met EPD's die het primaire proces ondersteunen.

Publieksinformatie veranderingen zorgstelsel

Het Ministerie van VWS zorgt, samen met de betrokken veldpartijen, voor adequate publieksinformatie, die noodzakelijk is om alle veranderingen binnen het zorgstelsel voor burgers begrijpelijk te maken.

Advies en ondersteuning

Het Ministerie van VWS heeft de afgelopen periode de ouderenadvisering met een stimuleringsprogramma ondersteund. Met subsidie van het Ministerie van VWS is ondersteuningsaanbod voor GGZ-cliënten voorbereid. Om de zeggenschap van mensen met een beperking te vergroten, is de ontwikkeling van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD) tot onafhankelijke en laagdrempelige cliëntondersteuner ingezet (SPD Nieuwe Stijl – MEE). Mensen met een beperking kunnen een beroep doen op MEE-en (SPD-en) met vragen om advies, informatie en (kortdurende) begeleiding. Het gaat om 45 000 mensen per jaar. In toenemende mate gaat het ook om mensen met een lichamelijke beperking.

In het kader van het ZonMW deelprogramma «preferenties en competenties» worden binnenkort enkele onderzoeken gedaan naar de behoefte aan advies en ondersteuning bij het maken van keuzes in de zorg. Daarnaast wordt geïnventariseerd welke vormen van cliëntondersteuning momenteel worden geboden door zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorggebruikersorganisaties.

In de brief van 23 april 2004 aan de Tweede Kamer (Op weg naar een bestendig bestel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning) wordt ingegaan op het beleid ten aanzien van advies en ondersteuning.

Inkoopmacht

Door vereenvoudiging van de uitvoering van de Regeling Persoonsgebonden Budget (PGB) per 1 april 2003 is het voor zorggebruikers die bewust voor het PGB kiezen, mogelijk onder eigen verantwoordelijkheid hun zorg in te kopen en te organiseren zonder een overdaad aan bureaucratie. De centrale administratieverplichting bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB) is komen te vervallen en het systeem van trekkingsrechten is vervangen door een budgetsysteem, waarbij de budgethouders het budget op een eigen rekening gestort krijgen. Hierdoor kunnen zij zelf hun zorgverleners uitbetalen. Dit neemt niet weg dat budgethouders, die in verband met een volledig werkgeverschap te maken hebben met fiscale en sociale werkgeversverplichtingen, behoefte hebben aan ondersteuning bij het voldoen aan deze verplichtingen.

Deze budgethouders kunnen op vrijwillige basis kosteloos gebruik maken van een facilitaire organisatie, SVB Servicecentrum PGB, die de administratie voor hen verzorgt.

De organisatie voor budgethouders Per Saldo ontvangt van het Ministerie van VWS een instellingssubsidie voor enerzijds het geven van informatie,

advies en (indien nodig) juridische ondersteuning aan (potentiële) budgethouders en anderzijds de collectieve belangenbehartiging. Het Ministerie van VWS draagt de subsidiëring van Per Saldo voor de collectieve belangenbehartiging per 1 januari 2005 over aan het Fonds PGO.

ZonMw is voornemens een project te starten waarbij geëxperimenteerd wordt met een collectieve inkooporganisatie. Deze inkooporganisatie gaat inkoopkortingen organiseren op zorgproducten en diensten voor leden van patiëntenorganisaties.

Voor de curatieve sector, met name de niet spoedeisende zorg, leidt een systeem van restitutie tot meer keuzemogelijkheden voor zorggebruikers. De keuzemogelijkheid van zorg via restitutie naast het ontvangen van zorg in natura wordt daarom in de beleidsvoorbereiding van de nieuwe zorgverzekeringswet nader bezien.

Onderhandelingsmacht

Sterkere positie van organisaties van zorggebruikers

De positie van individuele zorggebruikers wordt ook versterkt als de organisaties, die hen vertegenwoordigen, een sterke positie innemen. Het Ministerie van VWS constateert met instemming dat de patiënten-/consumentenbeweging steeds meer van zich laat horen, zoals met het recent gepubliceerde onderzoek naar medische fouten die mogelijk het gevolg zijn van fouten in informatieoverdracht tussen zorgverleners (NPCF/NICTIZ).

Om een sterke patiënten-/consumentenbeweging te bevorderen verstrekt het Fonds PGO subsidies. In lijn met het algemene subsidiebeleid van het Ministerie van VWS heeft het Ministerie van VWS het Fonds PGO gevraagd om het subsidiebeleid te herzien. Nu is het zo dat de hoogte van de subsidie aan een zorggebruikersorganisatie niet afhankelijk is van de mate waarin de organisatie actief is, voorlichting geeft, lotgenotencontact organiseert en belangen behartigt. In de toekomst moet de hoogte van de subsidie voor organisaties van zorggebruikers, gehandicapten en ouderen waar mogelijk worden gebaseerd op de functies die ze vervullen en de prestaties die ze leveren. Het Ministerie van VWS wil ook bevorderen dat organisaties hun krachten bundelen omdat versnippering en onderlinge verdeeldheid afbreuk doen aan hun slagkracht. De publieke middelen voor deze organisaties moeten zoveel mogelijk resultaat opleveren voor zorggebruikers.

Het Ministerie van VWS heeft eind 2003 met het Fonds PGO afgesproken dat het Fonds PGO dit nieuwe subsidiebeleid in samenspraak met het Ministerie van VWS in 2004 verder uitwerkt. Dit nieuwe subsidiebeleid zal ook een uitwerking bevatten hoe om te gaan met specifieke functies, zoals de functie «kwaliteitstoetsingen vanuit cliëntperspectief». Met behulp van deze toetsingen kunnen zorgaanbieders en zorgverzekeraars te weten komen wat de vragen en behoeften van zorggebruikers zijn. Zorggebruikers kunnen dan uiten wat ze vinden van de ontvangen zorg. Met name bij zorggebruikers met beperkingen biedt dit een versterking van hun positie. De gegevens uit kwaliteitstoetsingen vanuit cliëntperspectief worden een vast onderdeel van de openbare vergelijkende informatie over zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

In het nieuwe subsidiebeleid zal rekening worden gehouden met het beleid zoals neergelegd in de brief van 23 april 2004 aan de Tweede Kamer (Op weg naar een bestendig bestel voor langdurige zorg en maat-

Regionale Patiënten- en Consumentenplatforms

In lijn met de vernieuwing van het subsidiebeleid (meer gericht op prestaties en minder gericht op het in stand houden van organisaties) is het Ministerie van VWS terughoudend om uitspraken te doen over de wijze waarop organisaties voor zorggebruikers, gehandicapten en ouderen zich organiseren. Dit geldt ook voor de Regionale Patiënten- en Consumentenplatforms (RPCP's).

Naar aanleiding van het advies «Ritme in de regio» (2002) zal het Ministerie van VWS zich daarom niet uitspreken over de organisatie van RPCP's. RPCP's ontvangen structurele financiering vanuit de provincies. Eventuele aanvullende financiering van RPCP's door het Fonds PGO wordt gezien in het kader van de uitwerking van haar vernieuwde subsidiebeleid en in relatie tot de structurele financiering van RPCP's vanuit provincies. Hierbij sluit het Fonds PGO aan bij de nadere uitwerking van het VWS-subsidiebeleid, met name het onderdeel «Meedoen».

Meerjarenafspraken gehandicaptenzorg

In het kader van de Meerjarenafspraken gehandicaptenzorg is met ingang van 2002 structureel budget beschikbaar gesteld om de positie van de zorggebruiker op regionaal niveau te versterken door verbetering van het vrijwilligersbeleid en professionalisering van de ondersteuning. In 2003 is gekozen voor een nieuwe werkwijze. Het programma «Versterking Cliëntpositie» (VCP) wordt meer bottom-up ingevuld. Mensen die regionaal of lokaal actief zijn in de belangenbehartiging hebben de kans om vanuit hun situatie aan te geven welke ondersteuning (bijvoorbeeld trainingen, menskracht, expertise) zij wensen. Op deze manier kan de belangenbehartiging op regionaal en lokaal niveau geprofessionaliseerd worden. Het eerste werkplan nieuwe stijl is in 2003 vastgesteld. Alle partijen kunnen zich in dit werkplan vinden.

Allochtonen

Allochtonen doen nog steeds weinig mee in patiënten- en cliëntenorganisaties.

Het Fonds PGO heeft samen met ZonMw geïnventariseerd hoe dit komt en welke goede voorbeelden er wel zijn. Met behulp hiervan is een actieprogramma gemaakt, gericht op organisaties van zorggebruikers, gehandicapten en ouderen en allochtone zelforganisaties.

Formalisering ZBO-status

Op 6 april 2004 is de Tijdelijke regeling delegatie subsidiebevoegdheid aan PGO en OGZ in de Staatscourant gepubliceerd, hetgeen leidt tot ZBO-status voor het Fonds PGO. Op grond van het advies van de Raad van State is afgezien van het indienen van een AMvB en is de genoemde ministeriële regeling opgesteld, die tot gevolg heeft dat het Fonds PGO tot uiterlijk 1 januari 2008 een ZBO is. Ruim vóór het aflopen van die termijn wordt aan de Tweede Kamer een voorstel gedaan over de status van het Fonds PGO in de toekomst.

Motie Miltenburg

De Tweede Kamer verzocht de regering middels de motie Miltenburg (29 200 XVI, nr. 97) er bij het Fonds PGO op aan te dringen de subsidiekorting evenredig door te berekenen aan alle bij het Fonds PGO aange-

sloten organisaties. Aanleiding was de taakstelling die het Fonds de CG-raad heeft opgelegd.

Ter uitvoering van de motie Miltenburg is het verzoek van de Tweede Kamer inmiddels door het Ministerie van VWS onder de aandacht van het Fonds PGO gebracht. Het Fonds PGO heeft daar vervolgens op gereageerd.

In 2004 heeft de CG-raad een korting van 10 procent gekregen, wat vergelijkbaar is met de korting van andere organisaties. Het Fonds PGO heeft VWS geïnformeerd dat er financiële problemen zijn bij de CG-Raad, die overigens niet alleen zijn veroorzaakt door de korting. Het Fonds PGO is in overleg met de CG-Raad over mogelijke oplossingen. Uit de informatie van het Fonds PGO maak ik op dat evenredige doorberekening van de subsidiekorting de problemen van de CG-Raad niet oplost. Bovendien zou evenredige doorberekening andere organisaties onwenselijk zwaar treffen. Met het Fonds PGO is afgesproken dat bij de uitwerking van het subsidiebeleid beleidsinhoudelijke keuzen worden gemaakt, conform het nieuwe subsidiebeleid van het Ministerie van VWS. Het Fonds PGO heeft er in de door mij goedgekeurde beleidslijn voor gekozen organisaties te ontzien die rechtstreeks voor een doelgroep werken. Door een generieke korting zouden deze organisaties zwaarder worden getroffen, terwijl zij juist werkzaam zijn voor de meest kwetsbare groepen. Daarnaast beoogt het Fonds PGO met zijn subsidiebeleid waarbij vooral de koepelorganisaties worden gekort, de samenwerking tussen de verschillende koepelorganisaties te stimuleren.

Voor de periode 2005 en latere jaren werken het Ministerie van VWS en het Fonds PGO toe naar een meer functie- en prestatiegerichte financiering. In dit kader wordt ook de toekomstige financiering van de koepels, waaronder de CG-raad, gezien.