

Vergaderjaar 2013–2014

29 689

Herziening Zorgstelsel

Nr. 535

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 juli 2014

In 1969 verscheen het boekje *Medische macht en medische ethiek*. In dit boekje geeft de auteur Van den Berg voorbeelden van patiënten die door toedoen van technologie in leven kunnen worden gehouden daar waar ze vroeger al lang waren gestorven. Een aangrijpend voorbeeld is dat van een soldaat die bij ontwaken bemerkt dat zijn onderlichaam volledig is geamputeerd. Van den Berg vroeg zich hierbij af *Moet alles wat kan?* Hij betoogt dat deze patiënt belet werd te sterven. De vrijheid om hierover zelf te beslissen werd de patiënt ontnomen door de technische interventie van de arts. Van den Berg stelt dat het handelen van de arts niet louter gericht moet zijn op het verlengen van het leven. «De arts moet worden gedwongen na te denken over de medische zinvolheid van zijn handelen.» Centraal moet niet staan of het technisch mogelijk is de patiënt in leven te laten, maar of het in leven laten zinvol is.

Om te bepalen wat zinvol leven is, moet de patiënt kunnen meebeslissen. En zo kwam door toedoen van dit boekje de discussie op gang over de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Gelukkig is er sindsdien veel veranderd aan die positie. We vinden het nu heel gewoon dat iemand naar de spreekkamer komt met eigen informatie, eigen wensen en eigen ideeën. Ook het geven van zoveel mogelijk eigen regie aan diegene voor wie het minder vanzelfsprekend is zich goed en duidelijk te kunnen uitdrukken, heeft aandacht in het zorgproces. En deze autonomie is een groot goed. Het met de arts of behandelaar komen tot een gezamenlijke besluitvorming is een verworvenheid van onze tijd waar we zuinig op moeten zijn. Gezamenlijke besluitvorming houdt in dat er een gesprek plaatsvindt tussen arts en patiënt. Idealiter geeft de arts alle noodzakelijke medische informatie en behandelopties met de voor en nadelen. De patiënt geeft informatie over zichzelf. Wat is voor hem of haar belangrijk in het leven? Op die manier worden de medische mogelijkheden, maar ook de beperkingen, afgestemd op het waardepatroon van de patiënt zodat die binnen de beschikbare opties een zo goed mogelijke keuze kan maken. Dit is idealiter. Niet zelden handelt de arts vanuit de

technische mogelijkheden, schrijft medicatie voor omdat het kan of behandelt omdat de patiënt dit vraagt. De patiënt heeft niet zelden (té) hoge verwachtingen van het medisch ingrijpen en wil de eigen eisen en behoeften ingewilligd zien. Al deze behandelingen en individuele wensen en behoeften moeten echter grotendeels gefinancierd worden vanuit het collectief. Het hoeft geen betoog dat de stijgende zorguitgaven maken dat we tegen de grenzen aan lopen van wat de maatschappij collectief aan zorg kan financieren. Daar ligt dan ook een grens aan de autonomie. Een patiënt kan niet alles autonoom voor zichzelf opeisen en ook een arts kan niet alles doen wat technisch mogelijk is. Bovendien kan de beste uitkomst van een gezamenlijk besluit, in het licht van de kwaliteit van iemands leven, ook betekenen dat er niets wordt gedaan.

In onze gezamenlijke brief «Van systemen naar mensen» hebben wij het thema Moet alles wat kan? nadrukkelijk op de agenda willen zetten. Moet alles wat kan is een thema dat raakt aan vele terreinen binnen de zorg en dus een thema dat nadrukkelijk betrokken moet worden bij het te ontwikkelen beleid. Op meerdere momenten in de afgelopen jaren zijn gesprekken gevoerd met zowel de Eerste- als Tweede Kamer over de thema's «Zinnige zorg» en «Grenzen aan de zorg». Wij hebben toegezegd dat beide Kamers een brief konden verwachten met een overzicht van de lopende trajecten en activiteiten en een inhoudelijke inkadering van het thema. Met deze brief doen wij deze toezegging gestand. Deze brief geeft een overzicht van de activiteiten die op dit moment rondom dit thema plaatsvinden (zie voor een volledig overzicht de bijlage)¹. Daarnaast geeft het onze visie op hoe wij de rol van de arts, de patiënt en de verantwoordelijkheid van dit kabinet zien als het gaat om de technische, ethische en financiële afwegingen die met dit thema samenhangen. Uiteindelijk gaat het om het waarborgen van het recht op goede, betaalbare en toegankelijke zorg. De middelen waarmee we dit recht kunnen waarborgen zijn echter schaars. Een rechtvaardige verdeling van deze middelen en het veilig stellen van zorg voor de toekomstige generatie is een taak van ons allemaal. Deze brief gaat over ieders verantwoordelijkheid hierin.

Zorg van goede kwaliteit

In de zorg is medisch technisch steeds meer mogelijk. We leven langer en steeds meer ziekten zijn niet langer dodelijk, maar worden chronisch van aard. Toch zijn het niet deze technische mogelijkheden die uiteindelijk bepalen of de patiënt de geleverde zorg als «goed» kwalificeert. Dat goede kwaliteit niet altijd gelijk staat aan het doen wat technisch mogelijk is, kwam onder andere ter sprake in de brief aan de Eerste Kamer over zinnige zorg (32 393, letter G). Aanleiding voor deze brief waren de signalen dat er behandelingen worden gestart waarvan de kans gering is dat deze bijdragen aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Uiteraard wil een persoon medisch goed geholpen worden, maar wanneer dat niet meer kan en genezing niet meer tot de mogelijkheden behoort dan moet een arts, veel meer dan nu het geval is, ook durven stoppen met behandelen. Ook dit valt van oudsher onder de medisch ethische principes van «niet schaden» en «bij twijfel niet ingrijpen». Daarbij is het zeker niet de bedoeling dat wij op de stoel van de arts of behandelaar gaan zitten. De professionele autonomie hebben wij hoog in het vaandel staan en alleen de arts en patiënt kunnen gezamenlijk beslissen wat goed is om te doen in de gegeven situatie. Niettemin geven professionals in het veld regelmatig aan dat zij het lastig vinden om het niet aangaan van een behandeling bespreekbaar te maken. Sommige patiënten eisen steeds meer en hebben te hoge verwachtingen van medisch technisch ingrijpen. Een behandeling uitvoeren omdat het kan, lijkt op dat soort momenten wellicht een meer

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

aanlokkelijke optie dan een uitgebreid gesprek aangaan met de patiënt. Toch kan een dergelijk gesprek veel verschil maken voor de patiënt als het uitgangspunt van de behandelbeslissing diens kwaliteit van leven is. Deze omslag in denken en handelen is nodig in de zorg. Vanuit het oogpunt van kwaliteit, maar ook vanuit de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de betaalbaarheid van zorg. Doorbehandelen omdat het kan is niet per definitie goede kwaliteit van zorg. Wellicht moet vaker dan nu de vraag worden opgeworpen of medicatie überhaupt wel de aangewezen weg is. Artsen en patiënten zouden zich bij het inzetten van alle zorg af kunnen vragen in hoeverre de behandeling bijdraagt aan de kwaliteit van leven, de gezondheid en zelfredzaamheid van de patiënt. Medicijnen en behandeling kosten tenslotte ook tijd en energie, hebben risico's en bijwerkingen.

Voor het komen tot een behandelbeslissing waarbij de kwaliteit van leven van de patiënt voorop staat, zijn al goede ontwikkelingen in de praktijk. Bijvoorbeeld door de introductie van gezamenlijke besluitvorming en de zogenaamde «keukentafelgesprekken» in de maatschappelijke ondersteuning, jeugd- en langdurige zorg.

Daarnaast heeft ZonMw naar aanleiding van hun signalement over «Moet alles wat kan?» samenwerking gezocht met de KNMG-stuurgroep «Passende zorg in de laatste levensfase». Aan deze commissie nemen meerdere veldpartijen deel. Samen gaan zij aan de slag met de onderzoeksvragen die ZonMw in haar signalement naar voren heeft gebracht. Dit betreft zowel de wetenschappelijke kant van de vragen, als ook handvatten voor artsen en patiënten voor het nemen van behandelbeslissingen. Uiteraard is het van groot belang dat deze ontwikkelingen een gestandaardiseerde wijze van handelen tot gevolg hebben. Richtlijnen en protocollen dienen eraan bij te dragen dat patiënten bij verschillende zorgverleners op dezelfde kwaliteit en type zorg kunnen rekenen. Maar het kan ook een steun in de rug zijn voor individuele artsen die zich voor de opgave van de veeleisende patiënt gesteld zien. De «Dappere dokters» is in dit verband een mooi initiatief. Wij zullen, ieder op ons eigen terrein, met het veld in overleg blijven om te kijken op welke wijze steun van de overheid kan bijdragen aan deze initiatieven. Initiatieven waar de kwaliteit van het leven van de patiënt het uitgangspunt is. Niet het voorschrijven van dure medicatie of behandelingen, daar waar alternatieven voorhanden zijn. Of doorgaan met behandelen, daar waar behandelen niet langer zinvol is. Ook het tegengaan van overmatig geneesmiddelen gebruik hoort in dit licht besproken te worden.

De rol van de patiënt

Als je ziek bent, wil je beter worden en zo goed mogelijk worden geholpen. Als je chronisch ziek bent, is het van belang dat je ondanks de aandoening een zo goed mogelijk leven kunt leiden. Wat zo goed mogelijk is, is per persoon verschillend. De zelfbeschikking van de patiënt hierin vinden wij een grote verworvenheid. Wel moeten, zoals eerder gesteld, al die individuele wensen worden bekostigd. Ook de patiënt heeft dus een belangrijke verantwoordelijkheid als het gaat om de vraag *Moet alles wat kan?* De mate waarin hij deze rol kan vervullen mag uiteraard niet uit het oog worden verloren, maar er zijn voorbeelden van behandelingen die worden uitgevoerd op het expliciete verzoek van de patiënt, terwijl het gaat om ongemakken waarvoor medisch gezien geen noodzaak is tot ingrijpen. De drempel om gebruik te maken van onze zorg is laag. Dit is een groot goed, want het betekent dat de zorg voor eenieder toegankelijk is. Maar signalen vanuit de praktijk doen soms vermoeden dat deze lage drempel ook tot gevolg heeft dat patiënten voor ieder klein ongemak een beroep doen op de zorg daar waar vroeger eerst even werd gekeken of bijvoorbeeld de hoofdpijn ook wilde overgaan met een pijnstiller. Ook

kunnen patiënten bij zichzelf te rade gaan of er niet te leven valt met bepaalde kleine ongemakken, of dat het probleem net zo goed, of beter, opgelost kan worden op een andere manier dan de medische. Daarnaast dringen patiënten soms aan op behandeling door een specialist, terwijl deze zorg ook door een huisarts kan worden geleverd. In dergelijke gevallen mag naast de arts ook van de patiënten worden gevraagd om mee te denken over de financiële grenzen aan de zorg. Uiteraard kan er in voornoemde gevallen een spanningsveld ontstaan tussen de wensen van de patiënt en het professioneel handelen van de arts. Hierover zijn recent verschillende documenten verschenen, zoals «De nieuwe spreekkamer» van de Raad voor de Volksgezondheid (RvZ), «Moet alles wat kan?» van ZonMw en «(Over-)behandelen», van VitaValley. Technieken als *advanced care planning* en *shared decision making* kunnen behulpzaam zijn als een dergelijk spanningsveld ontstaat of ter voorkoming daarvan. Wij willen dan ook oproepen om waar mogelijk en gewenst meer gebruik te maken van deze technieken. Dit zal uiteindelijk in de spreekkamer moeten plaatsvinden. Wij roepen het veld dan ook nadrukkelijk op hierover met elkaar in gesprek te blijven.

Betaalbare en toegankelijke zorg

Betaalbare en toegankelijke zorg zijn twee belangrijke pijlers onder ons solidaire zorgstelsel. Deze twee pijlers staan echter sterk onder druk omdat de vraag naar gezondheidszorg stijgt en dat leidt tot hogere kosten. Waar schaarste optreedt, is het een taak van de overheid keuzes te maken en dat is wat dit kabinet doet. Inmiddels staat de schaarste in de zorg prominent op de maatschappelijke en politieke agenda en dat is ook nodig. De zorgkosten vormen voor nu en in de toekomst een uitdaging en het betaalbaar houden van de zorg is dan ook een belangrijk thema van dit kabinet. De discussie over *Moet alles wat kan?* is dan ook niet los te zien van dit debat, simpelweg omdat we niet *alles wat kan*, kunnen financieren als we de toegankelijkheid van de zorg willen blijven waarborgen. Binnen de jeugdzorg en langdurige zorg willen we met de stelselherzieningen betere kwaliteit van zorg en betaalbaarheid realiseren. Een vraag die hier onder andere speelt is in hoeverre het verantwoord is om mensen zelf te laten (mee)betalen aan hulpmiddelen. Binnen de curatieve zorg committeren steeds meer partijen zich aan de schaarstediscussie en leveren vanuit de eigen verantwoordelijkheid belangrijke bijdragen. De afgesloten zorgakkoorden zijn hier een voorbeeld van. En bij nieuwe mogelijkheden voor screenings en vaccinaties wordt de effectiviteit daarvan methodisch afgezet tegen de kosten alvorens tot programmatische invoering ervan over te gaan. De rapporten «Stringent pakketbeheer» en «Levensverlengende zorg, tegen elke prijs?» van het Zorginstituut Nederland (vroegere CVZ) en het rapport «Schijn bedriegt» van ZonMw vergroten het bewustzijn over dit thema. Een mooi voorbeeld van kennisuitwisseling en verdere gedachtevorming is het gehouden congres van de NFU en de RVZ «Sturen op kosten in de zorg». Hier werden belangrijke thema's voor het voetlicht gebracht, zoals kosteneffectiviteit, kostenbewustzijn, een breder gebruik van de rekenmethode Quality-adjusted life-year (één Qaly staat voor één jaar leven in goede gezondheid), richtlijnen en zorginkoop.

Net als in de zorg zelf, wordt er ook vanuit het ministerie van VWS al geruime tijd op verschillende gebieden gewerkt om de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden. Doelmatigheid en effectiviteit zijn hierbij belangrijke uitgangspunten. Voorbeelden hiervan zijn: het meldpunt «Verspilling van genees- en hulpmiddelen», het meldpunt «Administratieve lasten», het onderzoek naar zorgfraude en oneigenlijk gebruik, projecten die bijdragen aan het inzichtelijk maken van de zorgkosten, het reduceren van hoge zorgkosten voor «lichte» vormen van zorg en beheerste introductie

van dure zorgvoorzieningen. Daarnaast is er met de sector gezocht naar alternatieven voor pakketmaatregelen, zoals de hierboven beschreven zorgakkoorden en heeft VWS in samenwerking met Radboud UMC de Celsus Academie opgericht (www.celsusacademie.nl), om een brug te slaan tussen kennis over betaalbaarheid van zorg en beleid hierop. Vanuit onze politieke verantwoordelijkheid zullen wij ons blijven inzetten om de houdbaarheid van ons zorgstelsel voor de toekomst veilig te stellen. Doen we dat niet dan hoeven we ons niet eens meer af te vragen of alles wat kan, ook moet.

Moet alles wat kan?

Het bovenstaande en de bijgevoegde bijlage laten zien dat er veel gebeurt. De komende periode zullen wij het thema *Moet alles wat kan?* nadrukkelijk onder de aandacht blijven brengen. Wij doen dat vanuit onze verantwoordelijkheid om de zorg van goede kwaliteit te houden, toegankelijk en betaalbaar. Van de professional en patiënt vragen wij om het thema *Moet alles wat kan?* nadrukkelijker dan nu soms het geval is mee te laten wegen in de uiteindelijke behandelkeuze. Hoe dit zich verhoudt tot de beroepsethiek van de arts en tot de levensopvatting van de patiënt, is alleen te bespreken in de behandelrelatie. Daarom roepen wij managers en bestuurders op om deze gesprekken in de spreekkamer te ondersteunen. *Moet alles wat kan?* Is een verantwoordelijkheid van ons allemaal.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.J. van Rijn