

## **Consultatie discussienota ‘Zorg voor de Toekomst’**

Namens de patiëntenorganisaties Stomavereniging en Stichting Darmkanker reageren wij graag op de Discussienota Zorg voor de Toekomst. Wij waarderen het als patiëntenorganisaties dat er een discussienota is opgesteld waar input op gegeven kan worden. De nota geeft op hoofdlijnen goed weer voor welke uitdagingen we in Nederland staan op het gebied van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg.

Wij herkennen ons grotendeels in de drie thema’s Preventie & Gezondheid, Organisatie & Regie en Vernieuwing & Werkplezier. Wel zien wij nog enkele belangrijke knelpunten die in onze ogen onvoldoende benoemd zijn. Graag lichten wij deze nader toe en vragen u met deze knelpunten rekening te houden bij de vorming en implementatie van het beleid.

### **Preventie & Gezondheid**

Ten aanzien van het thema Preventie & Gezondheid zijn wij het eens dat de inzet op het voorkómen van zorg belangrijk is. Het bevorderen van eigen regie op je gezondheid en een gezonde leefstijl is daar een wezenlijk onderdeel van.

Echter een grote groep mensen wordt alsnog ziek of is reeds geconfronteerd met een ziekte of (chronische) aandoening<sup>1</sup>. Voor hen is het belangrijk dat Preventie & Gezondheid ook gaat over het aanjagen van vroegtijdige opsporing, innovatieve vroegdiagnostiek, expertzorg (hoogwaardig en first time right), de inzet van prehabilitatie programma’s (‘better in, better out’) en het bieden en vergoeden van passende hulpmiddelen(zorg), zowel preventief als curatief. Door juist ook te investeren in deze onderwerpen kan onnodige zorgconsumptie (vanwege complicaties, meerverbruik, etc.<sup>2</sup>. met alle ongemak en kosten van dien) voorkomen worden. Ook wordt hiermee bevorderd dat mensen, gegeven de omstandigheden, zo optimaal mogelijk (weer) kunnen participeren in de maatschappij. Wij pleiten ervoor om meer te kijken naar ‘maatschappelijke business cases’: de totale kosten én (maatschappelijke) opbrengsten in de zorgketen en niet slechts naar één domein.

Er wordt nog onvoldoende gedacht vanuit het perspectief van de patiënt, zoals ook in de nota aangegeven. Onder meer in contracteringsafspraken tussen aanbieders en verzekeraars zou het belang van de patiënt voorop moeten staan met als belangrijkste kwaliteitsindicatoren de bewezen én de gepercipieerde kwaliteit van de behandeling. De waarde voor de burger moet daadwerkelijk centraal staan. Er is ruim voldoende evidence dat sturen op verbetering van de kwaliteit van leven hand in hand kan gaan met het realiseren van aanzienlijke besparingen in de zorgketen.

Onze ervaring tot nu toe is dat de zorg in veel gevallen nog te afhankelijk is van de visie van een behandelaar, de middelen van een ziekenhuis en de budgettaire afspraken die er gemaakt zijn met de

---

<sup>1</sup> “Ongezonder gedrag is verantwoordelijk voor 20% van de ziektelast”, dat betekent dat de andere 80% daar dus niet door veroorzaakt wordt.

<sup>2</sup> ‘Verkeerde zuinigheid’ op bijvoorbeeld hulpmiddelenzorg kan ertoe leiden dat verderop in de keten (zwaardere) zorg nodig is. De juiste zorg en maatwerk bieden voor patiënten kan dit voorkomen. Bijvoorbeeld doordat schoonmaakmaterialen voor stomadragers niet vergoed worden, ontstaan complicaties, zoals fors meerverbruik of zelfs ernstige huidproblemen (waarvoor dure dermatologische ziekenhuiszorg nodig is). Daarbij geeft dit een forse belasting voor de patiënt en beperkt dit zijn maatschappelijke participatie.

zorgverzekeraar. Dit terwijl de behoefte van de patiënt in samenspraak met de deskundigheid van de behandelaar in onze ogen leidend zouden moeten zijn voor de inzet en vergoeding van de noodzakelijke hulpmiddelen of therapieën.

### **Organisatie & Regie**

Ten aanzien van het thema Organisatie & Regie onderschrijven wij het belang van een intensieve samenwerking van zorgpartijen. Daarom juichen wij toe dat er bij Vernieuwing & Werkplezier een paragraaf is opgenomen over het beter benutten van ervaringsdeskundigheid van patiënten en dat erkend wordt dat de georganiseerde stem van de patiënt via patiëntenorganisaties onmisbaar is.

Ook in Organisatie & Regie kunnen patiëntenorganisaties een belangrijke rol spelen: patiëntenorganisaties zijn vaak de onafhankelijke aanjager tussen de verschillende branche- en/of marktpartijen. Als patiëntenorganisatie zorgen wij ervoor dat de verbeterinitiatieven concreet en toepasbaar worden gemaakt voor de alledaagse praktijk zodat patiënten er ook daadwerkelijk van kunnen profiteren.

Te vaak zien wij helaas mooie initiatieven, zoals het functioneringsgericht voorschrijven van medische hulpmiddelen, uitmonden in langlopende, papieren trajecten. Om de implementatie met verbetering voor de patiënt voor elkaar te krijgen is meer nodig dan elkaar vinden op hoofdlijnen. Het daadwerkelijk in beweging krijgen van het werkveld vraagt om het toewijzen van een helder mandaat aan een partij die erop toeziet dat de verschillende partijen in de praktijk ook echt aan de slag gaan. Ook hierbij speelt het risico dat gedacht wordt voor de patiënt in plaats van met de patiënt.

Wij willen ervoor pleiten dat patiëntenorganisaties een stevigere rol toebedeeld krijgen bij het sturen op de gewenste kwaliteitsveranderingen in de zorg. Een rol waarbij bijvoorbeeld zorgverzekeraars verplicht zijn om advies te vragen aan de patiëntenorganisaties voordat zij over kunnen gaan tot vaststelling van hun inkoopbeleid. Dit met name om te borgen dat het perspectief van de patiënt daadwerkelijk voorop komt te staan in de beleidsontwikkeling en uitvoering van de zorg.

Tevens zorgen we als patiëntenvereniging door onze belangrijkste drie taken (informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging) dat patiënten meer eigen regie krijgen en beter in staat zijn tot zelf(georganiseerde)hulp, doordat ze goed geïnformeerd zijn en ervaringen uitwisselen met lotgenoten. Daarbij vermindert dit contact ook de eenzaamheid en bevordert dit het sociale netwerk en het welbevinden van patiënten.

Om al deze rollen van de patiëntenorganisatie steeds verder te kunnen professionaliseren vragen wij aan het ministerie om in haar beleid ook financiële ruimte te creëren om de patiëntenorganisatie hierin te faciliteren. Deze investering in de patiëntenorganisaties zien wij daarbij graag ten goede komen aan de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de patiëntenorganisaties zelf (en niet dat financiering blijft hangen in een koepelorganisatie).

Aanvullend willen we graag een pleidooi houden voor het eenvoudiger toegankelijk maken van de stomaverpleegkundige, ook als de DBC in het ziekenhuis is afgerond. Doordat stomaverpleegkundigen nu alleen via een lopend zorgtraject in een ziekenhuis of een nieuwe doorverwijzing naar een medisch specialist toegankelijk zijn, is de drempel te hoog om hulp of advies te vragen wanneer dat nodig is. Gespecialiseerd verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de organisatie en regie van zorg en kunnen bij tijdige inzet vaak verergering van klachten en complicaties voorkomen. Graag zouden we deze zorg ook zonder doorverwijzing naar een medisch specialist toegankelijk willen maken.

### **Vernieuwing & Werkplezier**

Qua werkplezier willen we graag benadrukken dat professionals en vrijwilligers bij patiëntorganisaties nauw met elkaar samenwerken en dat ze niet zonder elkaar kunnen. Bijvoorbeeld bij de Stomavereniging zijn zo'n 175 vrijwilligers betrokken (die samen zo'n 15 fte aan werk verzetten) en zij werken samen met 8 collega's op kantoor (zo'n 5 fte). Al die vrijwilligers kunnen zich alleen maar inzetten als ze goed ondersteund worden door professionals en ook alleen samen kunnen we zorgen voor goede informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Vanuit de patiënten komt ook veel vernieuwing. Zo zijn wij nauw betrokken bij o.a. de discussies van de medisch technologische ontwikkelagenda en hierbij pleiten we voor meer gezamenlijkheid in de ontwikkeling van deze innovaties en het beter bij elkaar brengen van ideeën/vraag en aanbod/zorgaanbieders. Een van de innovaties is een app voor Stomazorg, om zo ook informatievoorziening én lotgenotencontact te faciliteren.

Wij zien daarbij landelijk ook de ontwikkeling van een toenemende en complexere zorgvraag en de behoefte aan het gebruik van innovatieve toepassingen. De behoefte aan meer personalized care en de toenemende mogelijkheden die er op dat gebied zijn zorgen ervoor dat we op een andere manier naar de zorg moeten gaan kijken.

Het verbeteren van kwaliteitsnormen, het beter benutten van de ervaringsdeskundigheid van patiënten, het verlagen van de administratieve lasten en het creëren van meer ruimte en aandacht voor de patiënt zijn belangrijke zaken die daarbij gaan helpen. Dat zal zowel het werkplezier van het zorgpersoneel gaan verhogen als de ervaren kwaliteit van zorg door de patiënt.

Wij pleiten als patiëntenorganisatie voor het vaststellen van een duidelijk en compact veranderprogramma. Een programma dat per zorgdoelgroep vastgesteld gaat worden met het werkveld waarin zowel zorgaanbieder, patiëntenorganisatie als de zorgprofessional actief zijn vertegenwoordigd. Met concrete doelen die daadwerkelijk leiden tot merkbaar beter resultaat voor de patiënt.

Graag zijn wij bereid onze input daar waar gewenst verder toe te lichten. We dragen graag bij aan de plannen die de zorg voor álle Nederlanders goed, toegankelijk en betaalbaar blijven houden. We kijken uit naar de resultaten van de consultatie.

Hoogachtend,

Namens de Stomavereniging en Stichting Darmkanker,

Sanne Blom

Jan Hobbelen

Rein van der Leeuw

Voorzitter Stomavereniging

Directeur Stomavereniging

Voorzitter Stichting Darmkanker