



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut magazine

kwartaalblad van
Zorginstituut Nederland
december 2018

**Gecombineerde
leefstijlinterventie
in basispakket**

**Interview
Sjaak Wijma en
Peter Gøtzsche**

Arts en zorgondernemer Erik-Jan Vlieger:

**"Een arts heeft
ook een digitaal
brein nodig"**

Inhoud

6 Interview Sjaak Wijma en Peter Gøtzsche

De Deense professor Peter Gøtzsche voert al jaren een kruistocht tegen de farmaceutische industrie. Onlangs bezocht Gøtzsche het Zorginstituut en sprak met de nieuwe bestuursvoorzitter Sjaak Wijma.

12 GLI na tien jaar vergoed

Een gecombineerde leefstijlinterventie (GLI) kan gezondheidsproblemen tegengaan en voorkomen. Vanaf 1 januari 2019 kan de GLI worden vergoed uit de basisverzekering.

14 Minder jongeren met gaaf gebit

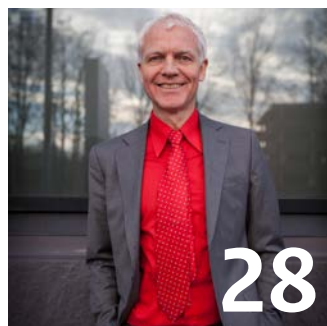
De mondgezondheid van jongeren is de afgelopen zes jaar gestagneerd of zelfs verslechterd, blijkt uit het onlangs verschenen *Signalement Mondzorg 2018* van het Zorginstituut. Hoe moeten we dat duiden?

24 Architectuurcommunity Zorg

Hoe zorg je dat zorgaanbieders de zorginformatie met elkaar en met patiënten kunnen uitwisselen op een veilige, efficiënte en transparante manier? Door samen hierover afspraken en richtlijnen op te stellen. Dat gebeurt in de Architectuurcommunity Zorg.

28 “Volgens de regels, maar moreel bedenkelijk”

Het Zorginstituut heeft de minister onlangs geadviseerd het peperdure geneesmiddel CDCA op te nemen in de basisverzekering, maar heeft *mixed feelings* over de werkwijze van producent Liant. Een reconstructie.



Rubrieken

9 Column Martin van der Graaff

10 Tien vragen aan: Patrick Bossuyt

16 Feiten & Cijfers

18 De andere blik
Arts/zorgondernemer Erik-Jan Vlieger over het 'digitale brein'.

22 Zinnige Zorg
Lopende trajecten binnen Zinnige Zorg.

26 Aan het bureau / aan het bed
De iStandaarden, specifiek de iWlz: theorie vs. praktijk.

31 Elevator Pitch
Het werk van Mascha den Haan van het Zorginstituut in 200 woorden gevat.

32 Over zorg gesproken

Solidariteit

Voorwoord



Stel, een kennis wil op reis naar Italië en vraagt jou of je daaraan een bijdrage levert van 150 euro. Dan kijk je waarschijnlijk raar op. Maar stel dat hij je kan overtuigen van de waarde van die reis voor hem, bijvoorbeeld omdat hij heel graag nog een dierbare vriend wil bezoeken en de reiskosten (nu) niet zelf kan opbrengen. Zou je dan niet sneller geneigd zijn solidair met hem te zijn en hem uit de brand te helpen? En juist niet als je de reden niet waardeert?

Laten we dat eens op onszelf betrekken. Als het Zorginstituut advies uitbrengt over het wel of niet vergoeden van een duur medicijn, benoemen we de kosten per QALY (kosten per extra levensjaar in goede gezondheid). Die zijn belangrijk; niet voor niets is het behoud van een betaalbaar zorgstelsel een van onze drie belangrijkste speerpunten de komende jaren. Maar onze taak reikt verder dan dat. Want een andere voorwaarde voor het goed functioneren van ons zorgstelsel is dat de solidariteit van burgers behouden blijft. Hoe zorgen wij ervoor dat burgers bereid blijven voor de zorg van anderen te betalen? Niet door ogenschijnlijk alleen over de kosten te beginnen, meen ik. Dan schrik je mensen af en ondermijnt je de solidariteit – kijk maar naar die kennis met zijn betaalverzoek. Zou ons advies niet tot meer begrip leiden als we het gesprek met de maatschappij anders insteken? Als we de burger eerst vertellen wat een ingreep of medicijn voor concrete waarde oplevert, afgezet tegen de reële maatschappelijke kosten en opbrengsten, vertaald naar de QALY? “Maar dat is toch juist de QALY?”, zult u zeggen. Bij de QALY-discussie heerst echter de perceptie dat we een 'genezend middel' uitsluitend afwijzen op grond van de kosten in plaats van de verhouding ervan met de behaalde gezondheidswinst. Die (soms zeer beperkte) gezondheidswinst blijft nu nog vaak onterecht buiten de discussie.

Over het wel of niet vergoeden van dure zorg zal altijd maatschappelijke discussie blijven bestaan. Maar als we die discussie goed willen voeren, is het belangrijk dat mensen goed geïnformeerd worden over de waarde van de zorg voor het betreffende individu. Men zal namelijk eerder willen betalen voor zorg waarvan zij weten dat het 'waardevolle' zorg is. En minder bij zorg met geringe waarde. En dat raakt nu juist aan de twee andere ambities die wij voor de komende jaren geformuleerd hebben: het bevorderen van gepaste en zinnige zorg én burgers informeren over aanbod, kwaliteit en mogelijkheden van zorg. Want of het nu gaat om 'samen beslissen' over de individuele behandeling van een patiënt, of om meedenken over (de grenzen van) ons collectieve zorgstelsel, beide situaties beginnen met het beschikbaar zijn van goede, patiëntrelevante uitkomstinformatie. En daar werken wij aan.

Sjaak Wijma
Voorzitter Zorginstituut Nederland

Korte berichten

Symposium '7 concrete Lessen over Samen beslissen'



Sjaak Wijma overhandigt het e-zine aan minister Bruins

Nederland staat internationaal in de top 9 van landen die voorop lopen met Samen beslissen. Maar de tijd die Samen beslissen kost is voor veel zorgverleners een drempel om hier structureel mee aan de slag te gaan. Tijdens het drukbezochte symposium '7 concrete Lessen over Samen beslissen', georganiseerd door het Zorginstituut, deed minister Bruins voor Medische Zorg en Sport een oproep aan de ruim tweehonderd aanwezigen om ervoor te zorgen dat patiënten en zorgverleners meer samen optrekken. Tijdens deze bijeenkomst stonden de resultaten van zeven 'voorloperprojecten' van Samen beslissen centraal. Dit zijn de eerste projecten van de stimuleringsregeling 'Transparantie over de Kwaliteit van Zorg', die het Zorginstituut uitvoert in opdracht van het ministerie van VWS. Alle lessen en concrete resultaten van deze zeven projecten zijn in een e-zine gebundeld. Het e-zine is te downloaden op: zorginstituutnederland.nl/publicaties/magazine/2018/12/03/samen-beslissen-in-beweging.

Advies Zorginstituut: sluismiddel osimertinib niet in basispakket

Het geneesmiddel osimertinib (Tagrisso®) moet geen deel gaan uitmaken van het basispakket, tenzij door prijsonderhandeling een kosteneffectieve inzet kan worden gerealiseerd. Dit staat in het advies van het Zorginstituut aan minister Bruins voor Medische Zorg en Sport. De kosten van het middel kunnen oplopen tot 324.000 euro per gewonnen levensjaar (QALY). Daarom zou de prijs van het middel ruim 55 procent moeten dalen.

Osimertinib is een zogenaamd 'sluismiddel' dat voor de eerstelijnsbehandeling van patiënten met niet-kleincellige longkanker kan worden gebruikt.

Behandeling van misofonie niet in basispakket

Iedereen ergert zich wel eens aan geluiden die andere mensen maken. De meeste mensen weten hier wel mee om te gaan. Het wordt anders als ergernissen en irritaties over onschuldige geluiden (zoals smaken, neus ophalen of kraken met een zak chips) extreme woede, walging of haat opwekken. Dit wordt misofonie genoemd.

Onderzoekers en behandelaars wereldwijd zijn het niet eens over de vraag of de aandoening als neurologisch of psychiatrisch geclassificeerd moet worden. Het is daarom geen erkende psychische stoornis. Daarnaast is de behandeling niet bewezen effectief en wordt daarom niet vergoed uit het basispakket. Dit schrijft het Zorginstituut in het standpunt *Behandeling bij misofonie geen verzekerde zorg*.

Er is niettemin een groep cliënten die zodanig ernstige problematiek hebben, dat zij sociaal en maatschappelijk in de knel komen. Voor deze groep cliënten is hulp nodig. Dat kan onder bestaande DSM-classificaties en met behandelingen die bewezen effectief zijn. Het gaat hierbij om gedragsmatige interventies – een vorm van cognitieve gedragstherapie.

Lancering website Kiezenindeggz.nl

MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid lanceerde begin november samen met Zorgverzekeraars Nederland (ZN), het ministerie van VWS en de ggz-sector de nieuwe keuze-ondersteunende website kiezenindeggz.nl. Met 'Kiezen in de ggz' kunnen patiënten en verwijzers zoals huisartsen gemakkelijk op zoek naar een psychiater of psycholoog in de buurt. De website geeft informatie over de wachttijd per ggz-aanbieder en per type aandoening en de vergoeding voor een behandeling. Het initiatief sluit aan bij de ambitie van de drie partijen om mensen die op zoek zijn naar therapie meer inzicht en houvast te bieden en de transparantie van de geestelijke gezondheidszorg te vergroten.

De website Kiezenindeggz.nl vloeit voort uit de ambitie van het kabinet dat 2016 verklaarde tot 'het Jaar van de Transparantie'. De website is mede tot stand gekomen door financiering van het Zorginstituut. Kiezen in de ggz is onderdeel van het Hoofdlijnenakkoord GGZ in het kader van het verbeteren van informatie aan de patiënt.

25 procent minder structuur- en proces-indicatoren in MSZ

Het is partijen in de medisch-specialistische zorg (MSZ) gelukt om het aantal structuur- en procesindicatoren voor 2019 met 25 procent te verminderen ten opzichte van dit jaar. Dat stelt het Zorginstituut vast op basis van een telling van het aantal vastgestelde indicatoren waarover zorginstellingen volgend jaar gegevens openbaar maken. Ook blijkt dat het percentage uitkomstindicatoren voor 2019 met 4 procent is gestegen naar 23 procent. Dit laat zien dat bij het meten van de zorgkwaliteit de nadruk steeds meer komt te liggen op het resultaat voor de patiënt. Ook ontstaat hierdoor steeds meer inzicht in kwaliteit van zorg.

Sinds enkele jaren streven partijen in de MSZ (en ook in andere zorgsectoren) ernaar om het aantal structuur- en procesindicatoren te verminderen en het aantal uitkomstindicatoren te verhogen. Patiënten zijn namelijk meer geholpen met relevante informatie over uitkomsten van en ervaringen met behandelingen (uitkomstindicatoren) dan met gegevens over bijvoorbeeld de beschikbare faciliteiten in een ziekenhuis (structuurindicatoren) of het aantal patiënten dat meedoet aan een onderzoek (procesindicatoren). Sinds 2014 wordt onder regie van het Zorginstituut gewerkt aan het verminderen van het aantal structuur- en procesindicatoren, ook om de ervaren regeldruk te verminderen.

Boek *Zó werkt de zorgverzekering*

Hoe werkt het verzekeren van zorg en waarom betalen we elke maand zorgpremie? Welke zorgverzekeringen hebben we in Nederland? Hoe werkt de aanvullende verzekering? In het boek *Zó werkt de zorgverzekering* vinden zorgprofessionals (in spe), bestuurders, beleidsmakers, zorginkopers en verzekeren antwoord op deze en vele andere vragen. Met korte teksten en heldere visualisaties geeft het boek inzicht in de wereld achter de zorgverzekeringen. De gedachte achter het zorgstelsel, de werking van de Zorgverzekeringswet en de baten en lasten van zorgverzekeraars; het komt allemaal voorbij.

Zó werkt de zorgverzekering is een uitgave van Platform *Zó werkt de zorg*, in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, VvAA, het ministerie van VWS, Patiëntenfederatie Nederland, Consumentenbond, Vektis, Zorginstituut Nederland en NZa. Het boek is zowel online als in de boekhandel verkrijgbaar en kost 20 euro (e-book: 10 euro).



Meer informatie?

Meer informatie over deze nieuwsberichten kunt u vinden op www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws

Kritisch zijn op de informatie van farmaceuten

“De dokter weet ook niet alles”

De Deense professor Peter Gøtzsche voert al jaren een kruistocht tegen de farmaceutische industrie. In oktober 2018 verscheen zijn jongste boek *Hoe overleef ik? Wegwijzer in een overvloed aan medische informatie*. Het is een handleiding voor patiënten om in de wirwar aan online informatie de juiste gegevens te vinden, zodat ze goed voorbereid het gesprek met hun arts kunnen aangaan. Aan de vooravond van de presentatie van de Nederlandse vertaling bezocht Gøtzsche het Zorginstituut en sprak hij met de nieuwe bestuursvoorzitter Sjaak Wijma.

Tekst Jos Leijen

Beeld Ron Zwagemaker



Peter Gøtzsche (l.) en Sjaak Wijma

Wat was uw motivatie voor dit boek?

Peter Gøtzsche (PG): “Mijn Spaanse uitgever bracht me op het idee. In mijn vorige boeken heb ik laten zien wat er mis is met de farmaceutische industrie. In de kern was de boodschap: je gaat dood van medicijnen. De boeken zijn wetenschappelijk van aard. Mijn uitgever deed de suggestie om een eenvoudiger boek te schrijven met een handleiding hoe je kunt overleven. Een boek voor gewone mensen dat hen helpt om goede vragen te stellen en om de antwoorden op die vragen te vinden. Iedereen krijgt vroeg of laat problemen met zijn gezondheid. Dan is het goed om zelf te

denken, zelf verantwoordelijkheid te nemen. Vertrouw niet blind op de huisarts en op je apotheker. Dit boek helpt je om antwoorden te vinden op je vragen en om die antwoorden te wegen op betrouwbaarheid. Het is niet helemaal aan de auteur om dit te zeggen, maar iedereen zou dit boek moeten lezen.”

Sjaak Wijma (SW): “Daar ben ik het mee eens. Veel patiënten hebben niet genoeg informatie om zelf de regie te voeren over hun gezondheid. Gebrek aan kennis is een groot probleem. Dat geldt overigens niet alleen voor patiënten, maar ook voor dokters. Ik ben zelf 25 jaar gynaecoloog geweest en

ik dacht dat ik heel goed kon opereren. Maar soms zijn er voor de patiënt alternatieven die minimaal zo goed zijn als opereren. Toch weet ook een arts niet of een bepaalde patiënt meer baat heeft bij opereren dan bij bijvoorbeeld een steunring. Daar ontbreekt de informatie over.

Het Zorginstituut heeft met partijen in de zorg het programma ‘Samen Beslissen’ opgezet om patiënt en behandelaar handvatten te geven om samen te beslissen over de te volgen therapie. Daarbij is niet behandelen ook een optie. De opgave is om de patiënt te voorzien van de juiste informatie en die toegankelijk te maken. Het boek van Peter Gøtzsche kan hier zeker toe uitnodigen.”

Gøtzsche: “Eigenlijk zou het ontwikkelen en produceren van medicijnen in handen moeten zijn van een publieke organisatie”

PG: “We leven in een wereld waarin het medicijngebruik groteske vormen aanneemt. Voorgeschreven medicijnen zijn de derde doodsoorzaak, na hart- en vaatziekten en kanker. De meeste sterfgevallen kunnen eenvoudig worden vermeden door minder medicijnen voor te schrijven. Heel veel medicijnen hebben sowieso nauwelijks effect op de kwaal die ze zouden moeten bestrijden. Maar ze hebben wel bijwerkingen, ook al doet de farmaceutische industrie er alles aan om die te bagatelliseren en te verdonkeremanen. Het probleem is dat je de doden niet ziet. Er worden bijvoorbeeld veel medicijnen geslikt tegen hoge bloeddruk, terwijl dat soms niet nodig is. Die medicijnen hebben ook effect op de hersenen. Patiënten hebben een grotere kans om te vallen en bijvoorbeeld een heup te breken. Een op de vijf ouderen overlijdt kort nadat ze een heup hebben gebroken. Terwijl ze zonder die medicijnen misschien niet waren gevallen. Het werkelijke risico leg je alleen bloot met *randomized trials*-onderzoek, maar dat is er vaak niet.”

Zou u zich dan niet meer op de artsen moeten richten dan op de patiënten?

PG: “Op het whiteboard op mijn kantoor hangt een quote mijn Schotse collega Muir

Gray: ‘Het is gemakkelijker om het publiek op te leiden dan om artsen opnieuw op te leiden.’ Artsen hebben altijd van de farmaceuten gehoord dat medicijnen goed zijn. Patiënten leren het gemakkelijker, omdat die niet geïndoctrineerd zijn. Zij leren eenvoudiger: wees op je hoede, stel vragen aan je dokter.”

Is de drempel voor veel patiënten niet heel hoog om de deskundigheid van hun arts ter discussie te stellen?

SW: “Dat is inderdaad lastig voor patiënten. Er is een cultuuromslag nodig, maar het goede nieuws is dat die al is ingezet. Artsen veranderen. Ze zeggen minder vaak: ‘Ik ben de dokter, ik weet wat goed voor u is.’ Steeds meer patiënten stellen vragen en steeds meer artsen accepteren dat patiënten vragen stellen. We stimuleren dat ook met ons programma ‘Samen Beslissen’. Om dat te ondersteunen verzamelen we uitkomst-informatie: wat heeft een therapie opgeleverd voor de patiënt? Welke bijdrage levert een ingreep aan de kwaliteit van leven? Op die manier kunnen we ook zien wat het effect is van medicijnen. Maakt het medicijn ook waar wat de producenten beloven?”

PG: “Ik ben zeer sceptisch over de waarde van resultaten uit de praktijk. Mijn mening is dat je effecten, positief en negatief, moet meten met *randomized trials*. En dan nóg. Merck presteerde het om Brioxx (voor artropatiënten) te testen op jonge proefpersonen, terwijl het medicijn voornamelijk wordt voorgeschreven voor ouderen. Ze wisten dat het medicijn een verhoogd risico gaf op hart- en vaatklachten, maar dat kwam bij die jonge populatie niet naar voren. Dat valt bij observatie niet op, omdat zoveel andere factoren een rol kunnen spelen. De oorzaak is dan lastig te isoleren.”

SW: “We zouden de industrie moeten dwingen om trials uit te voeren met patiënten die ook werkelijk het medicijn gaan gebruiken, niet met jonge, gezonde mensen. In Nederland kunnen we nu veelbelovende medicijnen voorwaardelijk toelaten tot het verzekerde pakket. Vervolgens stellen we samen met de aanvrager een onderzoeksplan op om de effecten te meten. We spreken af waarop getest moet worden en denken mee over de opzet van het onderzoek. Het Zorginstituut is ervan overtuigd dat alleen *real world data* laten zien wat er in de praktijk ►



PETER GØTZSCHE

Peter C. Gøtzsche (1949) is een Deense arts en onderzoeker en directeur van het Nordic Cochrane Center in Kopenhagen. Na zijn studie biologie en chemie werkte hij in de jaren 70 voor de farmaceutische industrie. De methoden van deze bedrijven stonden hem zo tegen, dat hij een groot deel van zijn verdere leven besteedde aan de bestrijding ervan.

In 1984 studeerde hij af als arts. In 1993 was hij medeoprichter van de Cochrane Collaboration, een netwerk van onafhankelijke wetenschappers die zich inzetten voor objectieve informatie over de werking van medicijnen en andere interventies. Hij schreef meerdere boeken over de farmaceutische industrie. Het boek *Deadly Medicines and Organised Crime: How Big Pharma Has Corrupted Healthcare* (vertaald als: *Dodelijke medicijnen en georganiseerde misdaad*) deed in 2014 veel stof opwaaien.

gebeurt, daarom zetten we in op registratie van effecten, ook na de pakkettoelating. Als het medicijn werkzaam en veilig is en beter dan bestaande medicijnen, kan het in het pakket blijven. Anders gaat het er weer uit.”

PG: “Een probleem is dat farmaceuten veel informatie achterhouden. Ze presenteren alleen onderzoek dat een positief resultaat laat zien. Ze verzwijgen schade bij patiënten en trials die niets opleveren. Organisaties als het Zorginstituut moeten eisen dat ze alle informatie krijgen. De Duitse evenknie van het Zorginstituut eiste van Pfizer gegevens van alle trials van reboxetine, een antidepressivum. Anders zou ze niet eens beoordelen. Pfizer hield acht trialverslagen achter waaruit bleek dat het middel gewoon niet werkte.”

Wijma: “Wij stimuleren dokters om samen met patiënten kritisch te kijken naar het medicijngebruik. De overheid moet geen rol krijgen in het individuele gebruik”

SW: “Wat dit en andere verhalen duidelijk maken, is dat we heel kritisch moeten zijn op de informatie die de farmaceuten aanleveren. Hun missie is om medicijnen in de basisverzekering te krijgen, en als we Peter Gøtzsche mogen geloven, gaan ze daar heel ver in. Wij kijken niet alleen of een medicijn effectief is, maar ook of het beter werkt dan bestaande middelen. Overigens werken we samen met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen om al in een eerder stadium informatie te krijgen.”

PG: “Eigenlijk zou het ontwikkelen en produceren van medicijnen in handen moeten zijn van een publieke organisatie. En zeker de trials zouden moeten worden gedaan door onafhankelijke onderzoekers. Zodat we niet uitgezogen worden door Big Pharma. Medicijnen ontwikkelen voor het heil van velen, niet voor de winst van weinigen. Mijn hemel, wat een mooie wereld zouden we dan hebben. Maar veel mensen vinden dat een veel te radicaal denkbeeld... Ze zeggen dat ik

te extreem ben, maar ik baseer me op feiten. Mensen gebruiken te veel medicijnen, daar moeten we van af.”

SW: “Het is niet aan mij om dat te stellen. Uw betoog maakt wel duidelijk dat het onderwerp onze aandacht verdient. En dat krijgt het ook. Wij stimuleren dokters om samen met patiënten kritisch te kijken naar het medicijngebruik. Het moet uiteindelijk van de artsen komen. Ik denk niet dat de overheid een rol moet krijgen in het individuele gebruik. Voor ons is het belangrijk dat we samenwerken met de artsen en met hen in gesprek blijven over gepast gebruik van medicijnen en operaties, zonder te veroordelen.”

PG: “Het probleem met politici is dat ze geen ruggengraat hebben. In het Verenigd Koninkrijk zetten ze een speciaal fonds op voor krankzinnig dure kankermedicijnen. Ze hadden geen idee of die wel werkten. Dat maakt niet uit, hier heb je geld. Een paar jaar later werd het geëvalueerd en bleek dat het niets, maar dan ook niets had opgeleverd. Maar het had wel miljoenen ponden gekost.”

SW: “De politiek staat voor lastige keuzes. Wij adviseren soms een medicijn niet te vergoeden omdat de kosten buitensporig zijn. Vaak in combinatie met geringe klinische meerwaarde. Maar voor je het weet pakken de media het op en is er een hype. De uiteindelijke consequentie van een negatief vergoedingsbesluit is dat patiënten de hoop wordt ontnomen: sorry, dit medicijn is te duur en het werkt nauwelijks. Dat is geen populaire boodschap, maar wel de realiteit.” ●



SJAAK WIJMA

Sjaak Wijma (1958) studeerde medicijnen en koos vervolgens voor de specialisatie obstetrie & gynaecologie. Sinds 1993 werkte hij als gynaecoloog in het Martini-ziekenhuis te Groningen. Hij bekleedde verschillende bestuurlijke functies en was betrokken bij de opleidingen binnen het ziekenhuis. Als gynaecoloog en als voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) zette hij zich in om samen met de beroepsgroep de effectiviteit en de kwaliteit van de zorg voor de patiënt te verbeteren. In 2016 werd hij bestuurder van Zorginstituut Nederland om zich nog beter te kunnen wijden aan de kwaliteit van de zorg. Op 1 november 2018 volgde hij Arnold Moerkamp op als voorzitter van de Raad van Bestuur.

“Als illegalen de quality of life - die het veronderstelde gevolg is van lijntjes coke, drupjes GHB en tabletjes XTC - gaan verdisconteren in de vraagprijs, is het eind zoek”



Martin van der Graaff werkt als adviseur bij het Zorginstituut

Value based pricing column

De farmaceutische industrie is in ons land dan misschien geen bedrijfstak van grote betekenis, de illegale handel in amfetamine-achtigen heeft al een fabelachtige jaaromzet van 17 miljard euro bereikt. Het enige probleem is nog dat de illegale fabriekjes hun productieafval niet goed kwijt kunnen. Een woordvoerder van een gemeente: “Vroeger stortten ze dat ergens in het buitengebied, maar inmiddels zijn de producenten al zo brutaal dat ze hun afval ook in woonwijken dumpen.” Intrigerende opvatting. Dat de weinige resterende lapjes groene ruimte worden verpest nemen we op de koop toe, maar in onze aangeharkte woonwijken kan zoiets natuurlijk niet. Een deel van al die drugs vinden hun weg in het binnenlands gebruik. Vooral jongeren betalen zonder met hun ogen te knipperen op een willekeurige uitgaanszaterdag tientallen euro's voor chemicaliën die nogal slecht zijn voor de gezondheid. Dat zijn deels dezelfde mensen die je omstandig uitleggen dat het geen pas geeft dat Nederlanders hun eigen paracetamol volledig onvergoed bij de drogist moeten kopen. En terwijl de reguliere industrie onder vuur ligt vanwege fantasierijk prijsbeleid, betalen de afnemers van drugsbaronnen zonder morren de geldende tarieven. Vragen als: betalen jullie je afvalstoffenheffingen wel?; hoe zit het met de farmacovigilantie en *content uniformity*? - ze worden nog niet vaak gesteld.

Het wrange is natuurlijk dat de ‘echte’ industrie op al deze punten voorbeeldig functioneert. Dat de illegalen ook op andere punten niet van de echte industrie leren, is weer een meevaller. Stel je voor dat ze de *value based pricing* zouden ontdekken. Als ze de *quality of life* - die het veronderstelde gevolg is van lijntjes coke, drupjes GHB en tabletjes XTC - gaan verdisconteren in de vraagprijs, is het eind zoek. Al die kleurige visioenen, die perioden van cognitieve helderheid afgewisseld met relaxte momenten, het zou op slag onbetaalbaar worden. De vraagprijs van de Orkambi's en Spinraza's van deze wereld zou erbij verbleken. Nog een verschil: terwijl de langetermijneffecten van nieuwe geneesmiddelen vaak onzeker zijn, bestaat weinig twijfel over de langetermijneffecten van drugs: beroerd. En nog belangrijker: de bevlogen inspanningen van de researchmedewerkers van de echte industrie richten zich op een betere toekomst voor patiënten. Ooit hoorde ik bij die onderzoekers, en ik ben nog altijd dankbaar voor dat voorrecht.

Dus ja: sommige geneesmiddelen zijn te duur. Maar een onderhandelingsresultaat moet wel recht doen aan gerechtvaardigde langetermijnbelangen van zowel patiënt, industrie als maatschappij.

10

vragen aan

Patrick Bossuyt

Tekst Jacqueline Schadee

Beeld De Beeldredactie | Diederik van der Laan

1 Wat is uw eerste ervaring met de gezondheidszorg?

“Ik herinner me nog goed dokter Otte, de huisarts in Schelle, het dorpje bij Antwerpen waar ik ben opgegroeid. Hij was een van de meest aanzienlijke personen van het dorp, een indrukwekkende verschijning met een indrukwekkende auto. Het waren de jaren zestig, wat ik wel eens ‘de glorieitijd van de artsen’ noem. Er werd weinig getwijfeld aan hun integriteit of deskundigheid. Net als iedereen had ook ik groot ontzag voor dokter Otte: hij had blijkbaar veel macht, want hij kon zieke mensen beter maken.”

2 Als u geneeskunde had gestudeerd, wat voor dokter was u dan geworden?

“Ik zou me misschien hebben gespecialiseerd in neurologie of in algemene interne geneeskunde. De complexiteit van die vakgebieden spreekt mij aan. Het lijkt mij een hele uitdaging om precies uit te vinden wat er met mensen aan de hand is en wat daar het beste voor gedaan kon worden. Die combinatie van diagnose en mogelijk herstel vind ik mooi. Als opgroeiende jongen was ik overigens van mening dat er al te veel artsen waren, en dat ik, om me te onderscheiden, dus iets anders moest gaan studeren. Ik heb toen voor de studie psychologie gekozen.”

PERSONALIA

Prof.dr. Patrick Bossuyt (1959) is hoogleraar klinische epidemiologie in het Amsterdam UMC en voorzitter van de Divisie Klinische Methoden en Public Health. Hij is betrokken bij honderden evaluaties van behandelingen en medische tests. Dr. Bossuyt is voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Zorginstituut. Hij heeft drie volwassen zonen en woont in Rotterdam.



“Goede zorg bestaat uit respectvolle aandacht én effectieve interventies. De combinatie is erg belangrijk. Helaas is aandacht lastig in een duiding van het Zorginstituut te vangen”

3 Wat zou u als eerste doen wanneer u het in de zorg voor het zeggen had?

“Dan zou ik allereerst advies vragen aan een deskundige! Zelf zou ik willen dat er in Nederland meer en systematischer evaluatieonderzoek werd gedaan naar het effect van behandelingen. Gegeven de hoeveelheid middelen die er naar de gezondheidszorg gaat, is het verbijsterend hoe weinig en hoe ongericht er wordt onderzocht. In Engeland is dat anders: daar is een vast percentage van het NHS-budget bestemd voor onderzoek en ontwikkeling. ZonMw heeft wel een budget voor zorgonderzoek, maar dat is relatief te klein en te beperkt van inhoud. Er zou zonder meer een vast percentage van de zorgpremie naar evaluatie en ontwikkeling moeten gaan.”

4 Welke zorg hoort volgens u niet in het basispakket thuis?

“Dat spreekt voor zich: ineffectieve zorg zou niet vergoed moeten worden. Ik heb daar aardig wat dossiers over voorbij zien komen. Ineffectieve zorg is overigens wat anders dan zorg waarvan het effect niet bewezen is. Men roept wel eens dat 80 procent van de medische behandelingen niet in vergelijkend onderzoek op effectiviteit is onderzocht. Dat klopt misschien, maar vergeet niet dat de 20 procent die wél uitgebreid is onderzocht, 80 tot 90 procent van het totaal aantal behandelingen beslaat.”

5 Welke zorg moet volgens u onmiddellijk in het basispakket worden opgenomen?

“Dat kan ik niet meteen aanwijzen. Het mooie vind ik dat alle innovatieve zorg goed kan instromen in het pakket. Het is een misverstand te denken dat alle nieuwe behandelwijzen eerst via het Zorginstituut moeten. De wetgever heeft een groot vertrouwen in zorgverleners: zij mogen nieuwe vormen van zorg gewoon toepassen. Wat overigens niet wil zeggen dat de behandelwijze ook vergoed wordt. Bij twijfel over de effectiviteit kan het Zorginstituut om een duiding gevraagd worden.”

6 Wat doet u bij een zeurend pijntje: even aankijken of naar de huisarts?

“Veel pijntjes gaan vanzelf over. Mijn stelregel luidt: is de kwaal beperkt en zeurend, kijk het aan. Is het acuut en schrijnend, vraag dan om hulp.”

7 Wat is uw favoriete zorgwoord?

“In mijn inaugurele rede noemde ik mijn eigen ‘tripeltherapie’. Die bestaat eruit dat ik bij een opkomende verkoudheid graag een Westmalle Tripel neem. Ik weet dat het niet werkt, maar het helpt wel: ik voel me de volgende dag beter. Toch stuur ik mijn caférekening niet naar mijn zorgverzekeraar. Waarmee ik maar wil zeggen dat niet alles wat lijkt te helpen, vergoed moet worden.”

8 Stel, u ligt met een gebroken been in het ziekenhuis. Naast wie wilt u liggen?

“In elk geval niet naast een luidruchtige medepatiënt. Dat zou ik heel vermoeiend vinden. Om rustig te kunnen herstellen zou ik het liefst naast mijn vrouw liggen. Dan heb ik aangenaam gezelschap waarmee ik goede gesprekken kan blijven voeren. Ik bewonder aardig wat musici, maar die hoor ik liever in een concertzaal dan in het ziekenhuis. Ik houd erg van vijftiende- en zestiende-eeuwse polyfone, meerstemmige zang. Zelf zing ik ook in een ensemble. Het is harmonieuze muziek, waarin elke stem even belangrijk is.”

9 Wat vindt u de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg?

“Goede zorg bestaat uit respectvolle aandacht én effectieve interventies. De combinatie is erg belangrijk. Helaas is aandacht lastig in een duiding van het Zorginstituut te vangen.”

10 Hoe ziet de zorg er volgens u over vijf jaar uit?

“Poeh, vijf jaar is niet veel. Ik hoop dat we steeds gerichtere effectieve zorg gaan inzetten voor mensen bij wie dat nuttig en nodig is. En ik hoop ook, dat er ruimte ontstaat om af te zien van zorg die afwijkt van de wensen en verlangens van de patiënt. Het is heel belangrijk dat professionals zich blijven afvragen wat die wensen en verlangens zijn. Ze moeten niet automatisch handelen vanuit hun eigen perspectief. Wat krom is, hoeft niet altijd rechtgezet.” ●

Addendum Zorginstituut nam onduidelijkheden weg

Gecombineerde leefstijlinterventie na tien jaar vergoed

Mensen met overgewicht en obesitas lopen allerlei gezondheidsrisico's. Een gecombineerde leefstijlinterventie (GLI) kan gezondheidsproblemen tegengaan en voorkomen. Vanaf 1 januari 2019 kan de GLI worden vergoed uit de basisverzekering; precies tien jaar nadat het Zorginstituut concludeerde dat GLI behoort tot de verzekerde zorg. Het verhaal van een bijzondere interventie met een bijzondere geschiedenis.

Tekst Noël Houben **Beeld** Mrs. Peacock

Het Zorginstituut bracht in 2009 het rapport *Preventie bij overgewicht en obesitas: de gecombineerde leefstijlinterventie* uit. Een gecombineerde leefstijlinterventie bestaat uit advies over en begeleiding bij voeding/ eetgewoontes, bewegen en gedragsverandering. Zij richt zich op het bereiken en behouden van een gezonde levensstijl en het bestrijden van aandoeningen die samenhangen met overgewicht en obesitas. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om diabetes type 2, hart- en vaatziekten en vormen van kanker. Conclusie van het rapport: de GLI behoort tot de verzekerde zorg.

Aanbod op het gebied van de GLI ontstond er echter nauwelijks. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars vonden het niet duidelijk hoe zo'n leefstijlinterventie er in de praktijk moest uitzien. Belangrijk was bovendien dat een prestatieomschrijving van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) ontbrak op basis waarvan de GLI vergoed kon worden.

Katalysator

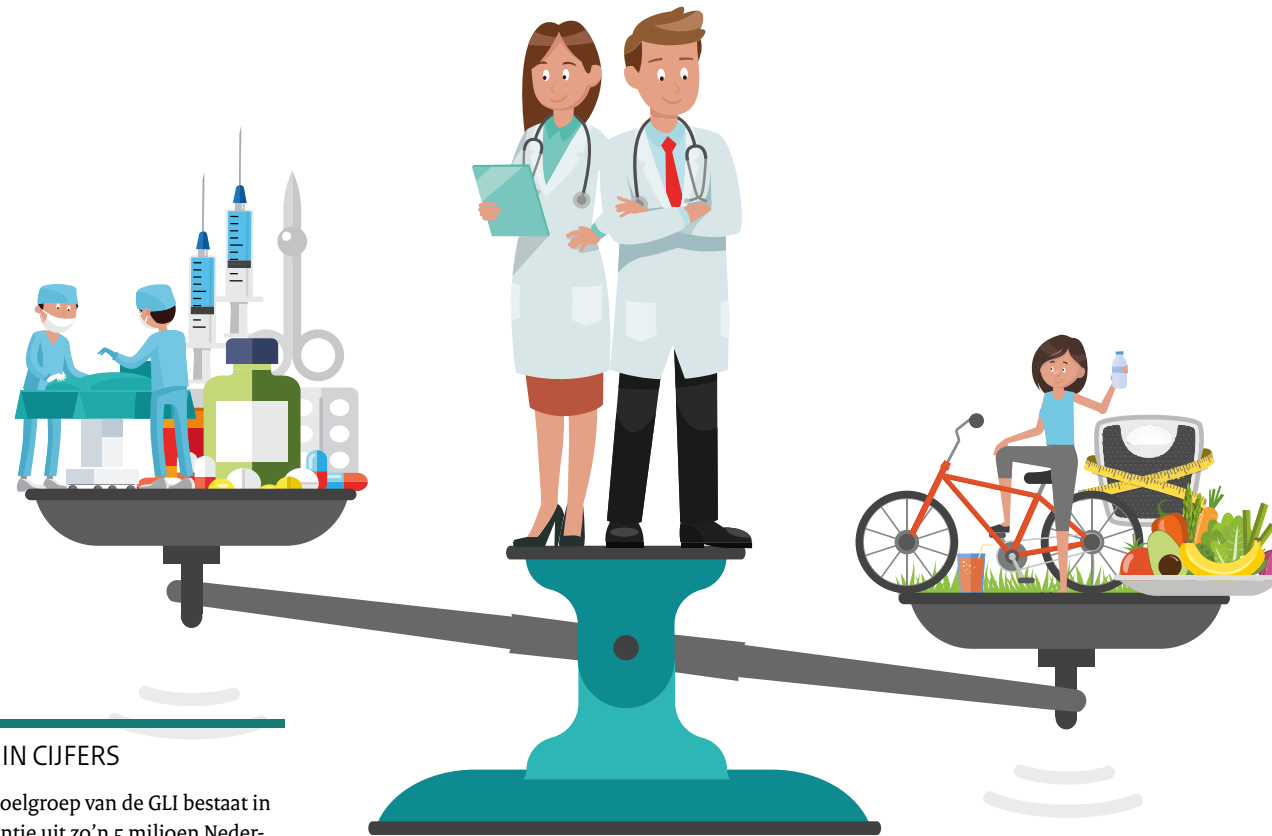
Die situatie zorgde voor gemengde gevoelens bij adviseur Freerkje van der Meer van het Zorginstituut, al sinds het rapport

“Cool was zó veel-belovend dat het structureel vervolg verdiende”

uit 2009 betrokken bij dit onderwerp. “De kranten staan vol van obesitas en de gezondheidsproblemen die hiermee samenhangen. Tegelijkertijd ligt er een standpunt van het Zorginstituut waar niets mee gebeurt. De situatie veranderde toen wij betrokken raakten bij het programma ‘Coaching op Leefstijl’ (Cool), tijdelijk gefinancierd vanuit de Beleidsregel Innovatie van de NZa. Dit programma was zo veelbelovend dat Zorginstituut en NZa vonden dat het structureel vervolg verdiende. Het vormde daarmee de katalysator om in een addendum het rapport uit 2009 te verduidelijken. Dit addendum moest meer helderheid geven over de voorwaarden voor de inkoop van een GLI.

GLI IN CIJFERS

De doelgroep van de GLI bestaat in potentie uit zo'n 5 miljoen Nederlanders met minimaal een matig verhoogd gewichtsgelateerd gezondheidsrisico. Een GLI duurt 24 maanden. Voor de leefstijlinterventie is in 2019 6,5 miljoen euro gereserveerd en in volgende jaren 9 miljoen euro. De verwachting is dat de GLI ook opbrengsten heeft, doordat er minder gezondheidsproblemen zullen ontstaan en mensen met overgewicht beter kunnen meedoen in de maatschappij. Het ministerie van VWS laat kosten en baten van de GLI nauwgezet volgen in een monitor.



De NZa ging tegelijkertijd aan de slag om een prestatieomschrijving te formuleren. Ook die richtte zich op GLI-programma's in het algemeen, en niet alleen op Cool.

Het in 2017 verschenen addendum beschrijft onder meer hoe een GLI-programma eruit kan zien qua duur en opbouw, voor wie een GLI is bedoeld, wanneer een GLI uit de basisverzekering wordt vergoed, hoe iemand een GLI kan krijgen en wie een GLI mag leveren. De huisarts stelt de diagnose en verwijst mensen zo nodig door voor een leefstijlinterventie. Een GLI kan worden aangeboden door leefstijlcoaches, diëtisten, fysiotherapeuten en oefentherapeuten: zowel alleen als in een samenwerkingsverband. Het is aan zorgverzekeraars om kwaliteitseisen op te stellen voor het aanbieden van een leefstijlinterventie. Het Zorginstituut adviseert in het addendum dat zorgverleners voor het aanbieden van een GLI minimaal over competenties op het niveau van een HBO-leefstijlcoach moeten beschikken.

Constructief proces

Tijdens het opstellen van addendum, prestatieomschrijving en de hiernavolgende implementatiefase vond intensief overleg plaats. Hierbij waren Zorginstituut, NZa, VWS, Rijksinstituut voor Volksgezondheid

en Milieu (RIVM), patiëntenverenigingen, Partnerschap Overgewicht Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, vertegenwoordigers van verschillende beroepsgroepen en individuele zorgverzekeraars betrokken. Adviseur Jolanda Latta van het Zorginstituut, een van de auteurs van het addendum, kijkt terug op een constructief proces. “Natuurlijk waren er discussiepunten. Hoever gaat begeleiding bij bewegen binnen de GLI, bijvoorbeeld. Wij hebben bepaald dat de deelnemer voor het daadwerkelijk bewegen zelf initiatieven moet ontwikkelen of een beroep kan doen op gemeentevervoorzieningen. Een fitnessabonnement of lidmaatschap van een sportclub hoort niet thuis in het verzekerde pakket en wilden we hier ook niet in binnenhalen. Daar dachten sommige veldpartijen anders over.”

“Dit is de beste uitkomst die we konden bereiken”

Uiteindelijk is bepaald dat het Centrum voor Gezond Leven van het RIVM kwaliteit, effectiviteit en uitvoerbaarheid van potentiële GLI-programma's beoordeelt. Het heeft ertoe geleid dat de programma's Cool,

BeweegKuur en SLIMMER vanaf 1 januari 2019 als GLI kunnen worden aangeboden én vergoed.

Addendum op addendum

Senior beleidsmedewerker Helmie Mulder-Mertens was namens beroepsvereniging voor fysiotherapeuten KNGF betrokken bij de gesprekken. Inmiddels ligt de focus op het faciliteren van fysiotherapeuten die (mogelijk) met de GLI aan de slag willen. “Veel verzekeraars eisen dat fysiotherapeuten (in navolging van het advies van het Zorginstituut – red.) minimaal moeten voldoen aan de competenties van een leefstijlcoach om deze leefstijlinterventie aan te bieden. Fysiotherapeuten moeten zich hiervoor bijscholen op de onderwerpen voeding, ontspanning en slaap. Wij registreren fysiotherapeuten die door bijscholing voldoen aan de competenties van een leefstijlcoach.”

Ook Van der Meer en Latta zijn voorlopig niet klaar met de GLI. Latta: “Wij gaan onder meer presentaties geven op nascholingsbijeenkomsten van huisartsen. Zij hebben nog vragen over de voorwaarden waaronder ze patiënten kunnen verwijzen.” “Als ik kijk welke vragen er nog leven in het veld, sluit ik niet uit dat er een addendum op het addendum zal komen”, vult Van der Meer aan. “En dan is er nog een groep mensen voor wie deze GLI wellicht onvoldoende soelaas biedt. Het is goed mogelijk dat we in de toekomst nader zullen adviseren over interventies voor deze groep en de samenwerking met de huidige GLI.”

Specialistische GLI

Mulder-Mertens juicht dit toe. “Wat er nu ligt is de beste uitkomst die we konden bereiken. Zeker als je in ogenschouw neemt hoeveel organisaties met uiteenlopende standpunten erbij betrokken waren. De fysiotherapeuten zouden graag zien dat er een specialistische GLI komt voor mensen die naast overgewicht bijvoorbeeld een ernstige vorm van reuma, artrose en/of andere aandoeningen hebben. Zij hebben waarschijnlijk andere en intensievere begeleiding nodig dan we kunnen bieden binnen de huidige GLI. Ook voor preventie in algemene zin mag er nog meer aandacht komen. Samen met andere betrokkenen wil het KNGF hier graag een bijdrage aan leveren.” ●

Signalement Mondzorg 2018:

Steeds minder jongeren hebben gaaf gebit

Meer gaatjes en meer gebitsslijtage. Na decennia van verbetering is de mondgezondheid van onze jongeren de afgelopen zes jaar gestagneerd of zelfs verslechterd. Alleen bij vijfjarigen is nog sprake van verbetering. Dat blijkt uit het onlangs verschenen *Signalement Mondzorg 2018* van het Zorginstituut. Hoe moeten we dat duiden?

Tekst Edith Bijl

Beeld Anke Teunissen (HH)

De uitkomsten van het onderzoek dat het Zorginstituut in 2017 heeft laten uitvoeren liegen er niet om. In vergelijking met de cijfers van onderzoeken uit 2005 en 2011 is de mondgezondheid van vooral elf-, zeventien- en drieëntwintigjarigen verslechterd. Enkele opvallende uitkomsten:

- 79 procent van de drieëntwintigjarigen heeft cariës (gaatjes) tot in het tandbeen;
- 99 procent van de drieëntwintigjarigen heeft glazuurcariës;
- Ruim de helft van de drieëntwintigjarigen vertoont gebitsslijtage tot in het tandbeen. Dat is een ruime verdubbeling ten opzichte van zes jaar geleden.
- De mondgezondheid van vijfjarigen is verbeterd ten opzichte van 2011.
- De mondgezondheid van jongeren met een lage sociaaleconomische status (SES; gelieerd aan opleidingsniveau) is in alle leeftijdsgroepen slechter dan die van leeftijdsgenoten met een hogere SES.
- Jongeren met een migratieachtergrond binnen zowel de lage als hoge SES-groep



"De betere mondgezondheid van vijfjarigen is mogelijk toe te schrijven aan de grotere aandacht voor melkgebitten"

hebben een slechter gebit dan hun leeftijds-genoten zonder migratieachtergrond.

Verklaringen

Hoe is de achteruitgang van de tienergebitten te verklaren? En, belangrijker nog: hoe is die trend te keren? Die vraag ligt in eerste instantie bij de partijen in de mondzorg, vertelt beleidsadviseur Maayke Lotte de Saint Aulaire van het Zorginstituut. Samen met collega Jan den Dekker was zij betrokken bij de realisatie van het signalement. Den Dekker: "Met dit signalement onderzoeken we periodiek de mondgezondheid van de jeugd en toetsen we de eventuele gevolgen van de pakketwijzigingen die de afgelopen decennia zijn doorgevoerd. Deze evaluatie van het pakket behoort tot onze taak als pakketbeheerder"

(zie kader). De Saint Aulaire benadrukt dat het Zorginstituut de ontwikkelingen in de mond-zorg alleen *signaleert*: "We trekken geen harde conclusies. Wel gaan we met de partijen in de mondzorg bespreken welke mogelijkheden zij hebben om het preventief tandheelkundig gedrag van jongeren te verbeteren en welke stappen zij daarin gaan zetten."

Reacties uit het veld

De partijen in de mondzorg zijn dus aan zet. Hoe duiden zij de uitkomsten van het signa-lement en welke mogelijkheden zien zij om de mondzorg van de jongeren te verbeteren? Namens Zorgverzekeraars Nederland (ZN) stelt Laurens Tinsel: "Nu blijkt dat de mondgezondheid van oudere jeugdigen achteruitgaat, is het tijd om na te denken hoe

SIGNALEMENT MOND-ZORG: ACHTERGROND

Dit *Signalement Mondzorg 2018* is het laatste in de reeks signale-menten die het Zorginstituut vanaf 1987 heeft uitgebracht. De reden dat we toen de mondgezondheid van jongeren in de leeftijd van 5 tot 23 jaar wilden monitoren was dat er in deze jaren grote wijzi-gingen zijn aangebracht in de vergoeding van tandheelkundige zorg uit het basispakket. Zo werd in 1995 de tandheelkundige hulp voor volwassenen grotendeels uit het basispakket verwijderd. Het onderzoek richtte zich toen op de vraag of de mondgezondheid van jeugdigen zich zodanig positief ontwikkelde, dat de mondzorg op volwassen leeftijd voor eigen reke-ning kon komen. Sinds 2006, toen de Zorgverzekeringswet (Zvw) werd ingevoerd, worden de resultaten onderverdeeld in groepen op basis van opleidingsniveau, volgens de sociaaleconomische status (SES). In het laatste signalement is ook de ontwikkeling van de mondzorg van jongeren met een migratieachter-grond meegenomen.

Cariës tot op het tandbeen (2017)

Leeftijd	Percentage
5 jaar	24%
11 jaar	39%
17 jaar	66%
23 jaar	79%

ANT: "Als we bij pubers écht wat willen bereiken, hebben we de overheid hard nodig"

de preventie doeltreffender kan worden. Na-drukkelijk kwam dit onderwerp onlangs ook aan de orde tijdens de *invitational conference* bij het Kimo voor een nieuwe richtlijn Mondzorg voor jeugdigen."

"De slechtere mondgezondheid bij de jonge-ren is zeker een punt van zorg", meent ook Jan-Willem Vaartjes van de Associatie Neder-landse Tandartsen (ANT). "De ANT gaat zich dan ook meer focussen op deze groep. Maar als we bij pubers écht wat willen bereiken, hebben we de overheid hard nodig. Ik vind het daarom heel jammer dat de suikertaks niet doorgaat. En het voorstel om 30 procent minder suiker in energiedrankjes te doen, zet voor het voorkómen van gaatjes geen zoden aan de dijk. Het Preventieakkoord heeft voor de mondzorg dan ook nul-komma-nul waarde, dat vind ik teleurstellend. Wij tand-artsen kunnen dit niet alleen."

Manon van Splunter van de Nederlandse Vereniging van Mondhygiënisten (NVM) stipt eerst het belang aan van periodiek onderzoek naar de mondgezondheid van de jeugd en meent dat dit gecontinueerd moet worden: "Het is goed als de mondgezond-heid gemonitord blijft worden, zodat we daar ons beleid op kunnen aanpassen. Zo maakt dit *Signalement Mondzorg* bijvoorbeeld duidelijk dat de interventies zich tot nu toe te veel beperkten tot de jonge jeugd en dat we ons nu ook echt op de pubers moeten gaan richten. Een mooi voorbeeld is 'ToothCamp', een preventieprogramma speciaal voor tieners, met hun petitie 'Snoep en fris uit de schoolkantine'."

Ook de Koninklijke Nederlandse Maat-schappij tot bevordering der Tandheelkunde (KNMT) is van mening dat de mondzorg-preventie meer aandacht moet krijgen op lokaal, regionaal en landelijk niveau. "Daar-

voor streven wij naar een brede samen-werking tussen tandartsen, zorgverzekeraars, overheden, jeugdgezondheidszorg en huis-artsen, waarbij signalering, vooral gericht op kinderen uit de lage SES, centraal staat", vertelt Wolter Brands, voorzitter van de KNMT. "Wij steunen al meerdere preventie-initiatieven voor de jeugd en zijn gestart met het project 'Mondzorg 0-4 jaar' om ouders te stimuleren al vroeg aandacht te besteden aan de mondzorg voor hun kind. Deze initi-atieven hebben hun vruchten afgeworpen, onder meer bij de groep vijfjarigen."

Spoelen na het poetsen

De betrokken medewerkers van het Zorg-instituut onderschrijven deze reacties. De Saint Aulaire: "De reacties laten zien dat er consensus is over het belang van preventie. De betere mondgezondheid van vijfjarigen is mogelijk toe te schrijven aan de grotere aandacht voor melkgebitten. Ook preventie-methoden als 'Gewoon Gaaf' van het Ivoren Kruis hebben hierin mogelijk een positieve rol gespeeld." Overigens is op het vlak van preventie nog een wereld te winnen, meent Den Dekker: "Veel preventieve maatregelen zijn bij het publiek totaal onbekend. Neem zoiets als spoelen na het tandenpoetsen: heel weinig mensen weten dat je dit beter niet kunt doen. Voorlichting hierover blijft dus nood-zakelijk." ●

Het Signalement Mondzorg is te downloaden via: zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/11/19/signalement-mondzorg-2018

Feiten & Cijfers



Zorgmedewerkers in de langdurige zorg zijn **31% van hun werktijd** kwijt aan administratieve taken. Dat komt overeen met **110.000 voltijdsbanen**, ofwel ruim **5 miljard euro**.

BRON: BERENSCHOT

€ 100 miljoen

aan medicijnen verdwijnt jaarlijks in de prullenbak. 40% daarvan wordt onnodig weggegooid.

BRON: UMC UTRECHT



In 2017 waren er bijna **230.000 wanbetalers** van de zorgverzekeringspremie. Dat is 1,7% van de betaalplichtigen. In 2014 was dat nog 2,2%.

BRON: CBS

25%

Ruim **25%** van de ongeneeslijk zieke kankerpatiënten krijgt na de diagnose geen ondersteuning meer, terwijl ruim 50% daar wel behoefte aan heeft.

BRON: NEDERLANDSE FEDERATIE VAN KANKERPATIËNTENORGANISATIES (NFK)

€ 132 miljoen

aan kostenverlaging heeft VWS in 2017 gerealiseerd uit onderhandelingen met fabrikanten van nieuwe en zeer dure geneesmiddelen (een daling van 457 miljoen naar 325 miljoen).

BRON: VWS



In 2016 werden in Nederland **140.000** fillers gezet.

BRON: ERASMUS MC

33.000

mensen in Europa sterven door een 'superbacterie' (bacterie die resistent is tegen meerdere soorten antibiotica). **75%** van de besmettingen zijn opgelopen in het **ziekenhuis**.

BRON: HET EUROPESE CENTRUM VOOR ZIEKTEPREVENTIE EN CONTROLE (ECDC)



Ruim **40 euro per verzekerde** leggen zorgverzekeraars toe, omdat verzekerden volgens ZN nu te weinig premie betalen.

BRON: ZN

'Zorgjargon'

nader verklaard

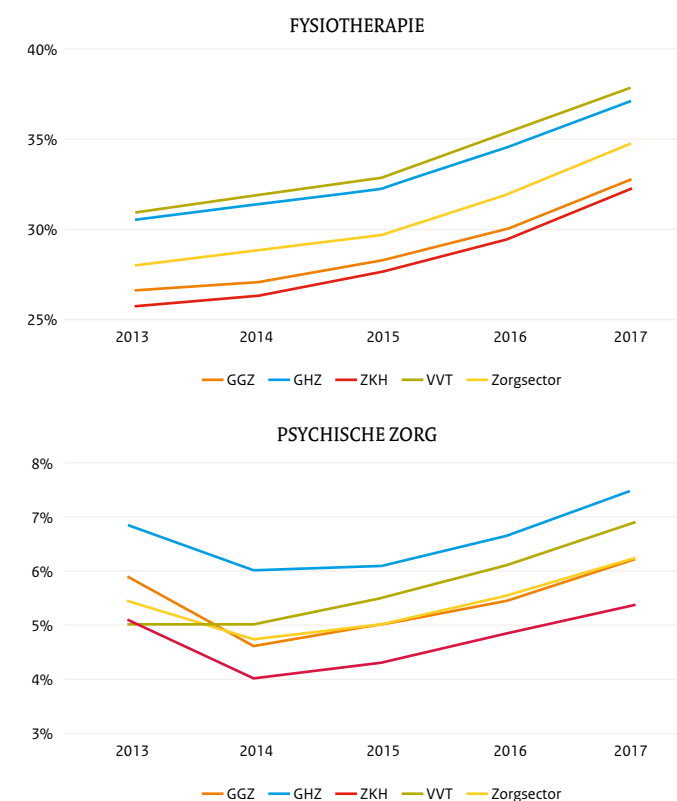


De helft van de Nederlandse vrouwen en een op de drie mannen die nu van middelbare leeftijd zijn, krijgt later een beroerte, dementie of Parkinson.

BRON: ERASMUS MC

In 2017 steeg het aantal zorgmedewerkers dat zelf gebruikmaakt van fysiotherapie of psychische zorg met resp. **8,7%** en **13,1%**:

BRON: STICHTING IZZ



Soms zijn er van die termen of begrippen die je hoort van collega's, leest in rapporten of tegenkomt in diverse media. Woorden die al langer rondzingen in de organisatie en de zorg, en die we van elkaar overnemen, zonder exact te weten waar ze vandaan komen of wat ze precies betekenen. *Zorginstituut Magazine* gaat op zoek naar de achtergrond van zo'n woord en geeft nadere toelichting. Deze keer: 'Zelfredzaamheid-Matrix'.

Zoekend naar de oorsprong van de term 'zelfredzaamheid' binnen de context van de zorg, leek de associatie met de 'participatiesamenleving' voor de hand te liggen. Want als de overheid een stapje terug doet, wordt van de burgers wel enige mate van zelfredzaamheid verwacht, zou je denken. Is de 'Zelfredzaamheid-Matrix' misschien een hulpmiddel om de mate van zelfredzaamheid van burgers in de participatiesamenleving te toetsen...?

Nee. Na even verder zoeken blijkt 'zelfredzaamheid' als term in de zorg al in gebruik vóór 2013, het jaar dat koning Willem-Alexander de participatiesamenleving in zijn Troonrede introduceerde. Al in 2010 zag de Zelfredzaamheid-Matrix (ZRM) het licht. Het blijkt een instrument te zijn om de zelfredzaamheid van cliënten in de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening 'eenvoudig en volledig te kunnen beoordelen'. De ZRM toetst de zelfredzaamheid op dertien 'leefgebieden', zoals inkomen, werk & opleiding, tijdsbesteding, huisvesting, huiselijke relaties, geestelijke en lichamelijke gezondheid, middelengebruik, vaardigheden bij activiteiten van het dagelijks leven (ADL), sociaal netwerk, maatschappelijke participatie en justitie. Behandelaren kunnen de ZRM gebruiken bij de intake, de voortgang en bij de afsluiting van het ondersteunings-traject. Door cliënten op meerdere momenten te toetsen, krijgen de behandelaren inzicht in de vooruitgang die is geboekt.

Voor wie meer wil weten over de ZRM, kijk op www.movisie.nl/tool/zelfredzaamheid-matrix-zrm of direct op www.zelfredzaamheidmatrix.nl.

De andere blik

“Arts heeft ook een digitaal brein nodig”

Een stortvloed aan medische kennis maakt het artsen steeds moeilijker om al die nieuwe kennis toe te passen. Dat gaat wringen, want nieuwe medische kennis is dé bron voor kwaliteitswinst. Erik-Jan Vlieger (47) is zelf arts en schreef een boek waarin hij pleit voor een intelligent klinisch netwerk dat drijft op een digitale infrastructuur voor medische kennis.

Tekst Robert van der Broek Beeld Rogier Chang

“Op de weg van wetenschappelijk artikel naar toepassing in de praktijk door dokters zitten veel analoge en biologische afslagen. Hele precieze medische kennis zoals beschreven in medische wetenschap wordt in richtlijnen meestal kwalitatief samengevat. Vervolgens slaan medische professionals dit op in hun brein en passen die kennis uit het hoofd toe. De precisie die oorspronkelijk in de wetenschap aanwezig was, komt zo nauwelijks terecht bij patiënten. Ik vind dat er naast het menselijk brein een soort van digitaal brein moet komen. Een nieuwe, digitale infrastructuur voor medische kennis is nodig, met gedigitaliseerde protocollen en richtlijnen. Iedere medische professional kan die informatie vervolgens toepassen.

De manier waarop medische professionals nu werken, is nog maar weinig gecodeerd en gekwantificeerd. Natuurlijk heeft elk ziekenhuis eigen protocollen. Maar dit zijn meestal stukken tekst. Omdat we grotendeels uit het hoofd werken, benutten we de kwaliteitswinst niet die verstopt zit in de wetenschap. We kunnen van niemand verwachten dat hij al die fijnmazige kwantitatieve kennis in z'n hoofd heeft. Het menselijk brein is daar nou eenmaal minder geschikt voor.”

Wetenschap in de praktijk

“Het wordt dus tijd dat we wetenschappelijke modellen in protocollen implementeren - protocollen worden dan ‘medische algoritmes’ in plaats van lappen tekst. Zo wordt het mogelijk om op basis van bewezen medische kennis steeds preciezere behandelingen aan te bieden met betere prognoses. Dat lukt nu nog maar nauwelijks. De arts zou het zichzelf veel makkelijker kunnen maken. De gezagvoerder van een vliegtuig wordt óók voor een

belangrijk deel geholpen door software. Waarom de arts dan niet? Harder werken hoeft niet, slimmer werken kan zeker. Ons doel zou moeten zijn dat de patiënt de best mogelijke behandeling krijgt. Wil die een goede keuze kunnen maken over de eigen gezondheid, dan is het nodig dat de werkelijke objectieve informatie voor hem ook toegankelijk is. Alleen dan kan hij samen met de arts een goede afweging maken. *Shared decision making* heet dat. Een belangrijk onderdeel van deze manier van ‘samen beslissen’ is dat voor iedere individuele patiënt dus heel precies bekend is wat de mogelijkheden zijn. En daar komen die fijnmazige medische algoritmes weer om de hoek kijken. De te behalen resultaten zijn voor iedere patiënt anders. *Personalised medicine* staat voor het idee dat een behandeling precies is afgestemd op de individuele patiënt. Dan gaat het dus over patiënt-wensen en patiënt-kenmerken. Op basis van die kenmerken is te bepalen wat de te behalen medische resultaten kunnen zijn, via fijnmazige medische algoritmes. Alleen zó kan de patiënt écht aangeven wat hij of zij wil. De patiënt-wensen, dus.”

Zoeken naar betrouwbare informatie

“Een digitale infrastructuur van medische kennis is betrouwbaarder dan online bronnen te raadplegen. Veel patiënten gaan zelf op zoek naar informatie. Ik heb een voorbeeld uit de praktijk. Een vrouw van 45 jaar met borstkanker had een relatief gunstige prognose: na operatie en bestraling was haar vijfjaarsoverleving (prognose) 93 procent. De oncoloog vond dat er nu gestart moest worden met hormoontherapie. Echter, deze vrouw kende heftige verhalen over het lidiboverlies dat gepaard kon gaan met het gebruik van hormoontherapie. Moest ze daar wel voor kiezen? De arts kon haar niet ►

“De gezagvoerder van een vliegtuig wordt voor een belangrijk deel geholpen door software. Waarom de arts dan niet? Harder werken hoeft niet, slimmer werken kan zeker”





geruststellen, dus ging ze zelf op onderzoek uit. Uit bronnen op het internet concludeerde ze dat de kans op libidoverlies bijna 100 procent was. En later vertelde de oncoloog haar dat als ze niet voor hormoontherapie koos, haar vijfjaarsoverleving daalde tot 91 procent. Zij zag op basis van deze gegevens af van de hormoontherapie. Ze vond die 2 procent niet opwegen tegen het lidiboverlies. De vraag die overblijft, is of die 100 procent libidoverlies wel klopt. Dat waren namelijk bronnen van het internet. En die 2 procent is inderdaad het verschil in absoluut risico, maar het relatieve risico dat de kanker toch terugkomt, is door haar besluit bijna 30 procent hoger. Ik vraag me af of de besluitvorming anders zou zijn geweest als alle gegevens openlijk beschikbaar waren.”

Klinische netwerken van professionals
“Een medisch algoritme ontwikkelen voor gebruik in de praktijk is heel wat meer werk dan een tekstueel protocol schrijven. Nu is het nog zo dat ziekenhuizen meestal hun eigen, lokale protocollen schrijven. Dat is niet houdbaar als we bewegen naar een wereld van medische algoritmes, het is gewoon veel te veel werk. Ook daarom is het nodig om die infrastructuur neer te zetten. Want daarmee kunnen medische professionals veel eenvoudiger zaken delen en voortborduren op elkaars werk. Intelligente klinische netwerken van medische professionals vormen dus het hart van die infrastructuur. Als het klinisch netwerk goed functioneert, wordt in hoog tempo nieuwe kennis toegevoegd.”

Slimmer omgaan met het EPD
“Op het ogenblik is het zo dat de protocollen die elk ziekenhuis heeft, niet geïntegreerd zijn in het Elektronisch Patiënten Dossier. Er is een systeem voor protocollen, en daarnaast is er een EPD. Dat is natuurlijk een wonderlijke situatie. Maar het kan ook niet anders, want protocollen zijn stukken tekst, terwijl een EPD algoritmes verwacht. Als protocollen als fijnmazige medische algoritmes wor-

den geschreven, wordt de integratie met EPD’s veel eenvoudiger. Die digitale infrastructuur voor medische kennis zal dus ook de taal van EPD’s moeten spreken. Als ons dat lukt, ontstaan grote voordelen. De administratieve lasten nemen snel af. En de informatie die opgeslagen wordt over patiënten is geen vrije tekst meer, maar gecodeerde informatie. Daardoor wordt het mogelijk om ook onderzoek te doen met gegevens van patiënten die niet onderdeel waren van medisch onderzoek, mits patiënten daar toestemming voor geven natuurlijk. Zo kan de zorg leren van iedere patiënt, in plaats van die kleine groep die nu meedoet aan wetenschappelijk onderzoek.”

Delegeren
“De arts van de toekomst gaat anders om met kennis. Hij is onderdeel van een intelligent, klinisch netwerk. Binnen dat netwerk is hij manager van een team van andere medische professionals die namens hem werken: nurse practitioners, physician assistants en andere praktijkondersteuners. Zij handelen de repetitieve zaken af die meestal een voorspelbare uitkomst hebben. Zelf doet de arts permanent onderzoek en heeft hij de tijd om nieuwe kennis op waarde te beoordelen. Iedere patiënt helpt weer mee om nieuwe kennis te creëren voor toekomstige patiënten. En voor de gecompliceerde gevallen blijft hij het vertrouwde gezicht. Deze taakerschikking is niets nieuws; het gebeurt al op ruime schaal. Op veel plaatsen wordt de diabeteszorg bij de huisarts door praktijkondersteuners uitgevoerd, in ziekenhuizen zijn er physician assistants die nagenoeg het gehele antistollingsdossier beheren en zelfs operaties worden gedaan door physician assistants. Met een digitale infrastructuur voor medische kennis kan dat delegeren op veel grotere schaal worden ingezet. Want medische kennis is dan niet meer exclusief in het brein aanwezig maar ook daarbuiten. En daar heeft iedereen wat aan.”

Warm contact
“Kwantitatief werken en beslissen betekent niet dat ruimte voor menselijk contact minder wordt. Deze zaken zijn niet met elkaar in tegenspraak. Kennis scherp formuleren is juist heel zinnig. Dan kunnen patiënten échte keuzes maken. Warm menselijk contact blijft het allerbelangrijkste in de zorg. En is meer dan ooit nodig als patiënten meer ruimte krijgen om hun eigen keuzes te maken. Want die keuzes zullen lang niet altijd makkelijk zijn. Een warme en toegankelijke medische professional die zijn patiënt bijstaat blijft cruciaal.” ●

Erik-Jan Vlieger schreef het boek Het nieuwe brein van de dokter. Vlieger is gepromoveerd fysicus en medicus, en tegenwoordig zorgondernemer. Zijn bedrijf Alii maakt medische kennis als interactieve protocollen beschikbaar in de praktijk en integreert deze in EPD’s. Zie ook www.hetnieuwebreinvan-dedokter.nl en www.aliicare.nl.

Geneesmiddelen voor zeldzame ziekten onder de loep

Monitor Wees-geneesmiddelen

‘Weesgeneesmiddelen’ zijn medicijnen voor zeldzame, ernstige aandoeningen. Voor patiënten vormen zij vaak de laatste strohalp, maar de kosten zijn hoog en de werking is vaak slechts beperkt bewezen. In een jaarlijkse ‘monitor’ volgt het Zorginstituut ontwikkelingen rond deze medicijnen. Daarbij is er speciale aandacht voor arrangementen om gepast gebruik van weesgeneesmiddelen te bevorderen.

Tekst Noël Houben

De onlangs verschenen *Monitor Weesgeneesmiddelen in de praktijk 2018* zoomt in op zes weesgeneesmiddelen. Het gaat om medicijnen tegen de stofwisselingsziekten MPS I, II en VI, longziekte IPF en nierziekte aHUS. Het Zorginstituut gaat verder in op gebruik en kosten van alle weesgeneesmiddelen die vanuit de basisverzekering vergoed worden.

Weesgeneesmiddelen-arrangementen
De kosten van niet-oncologische weesgeneesmiddelen steken met 259 miljoen euro bescheiden af tegen de totale zorguitgaven in 2016: ruim 96 miljard euro. Volgens adviseur Laura Snyders van het Zorginstituut, een van de auteurs van de monitor, geen reden om de blik af te wenden van de weesgeneesmiddelen. “De kosten per patiënt per jaar zijn bij de meeste weesgeneesmiddelen erg hoog. Daarom is het belangrijk dat de middelen gepast worden ingezet. Bij weesgeneesmiddelen is bovendien vaak onduidelijk wat het middel precies betekent voor welke patiënt.

In het belang van de kwaliteit van de zorg willen we daar meer over te weten komen.” Het Zorginstituut sluit daarom weesgeneesmiddelen-arrangementen af. Hierin maken we afspraken met de beroepsgroep over het vaststellen van start- en stopcriteria voor de medicijnen. Ook het vastleggen van behandelinformatie in een register en het instellen van een indicatiecommissie maken deel uit van de arrangementen. Het Zorginstituut betreft patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en ziekenhuizen bij de afspraken.

Minder verkeerde zorg
Het eerste, in 2017 afgesloten arrangement betreft het in de monitor behandelde middel eculizumab bij aHUS. De voorlopige resultaten zijn veelbelovend. “De samenwerking tussen de artsen binnen de indicatiecommissie heeft er bijvoorbeeld voor gezorgd

dat de indicatie aHUS minder vaak onterecht is gesteld”, vertelt Snyders. “Dat betekent minder patiënten die een onjuiste diagnose krijgen en daarmee verkeerde zorg. En dat betekent ook een kostenbesparing.”

De monitor brengt ook knelpunten aan het licht. Zo hebben expertisecentra voor zeldzame aandoeningen soms moeite om gegevens van ziekenhuizen te krijgen. Het Zorginstituut concludeert daarom dat het belangrijk is dat de afspraken uit weesgeneesmiddelen-arrangementen een meer verplichtend karakter krijgen. Ook blijkt uit de monitor dat (structurele) financiering van de registers vaak een probleem is. En dat terwijl gegevens over de behandeling en de resultaten hiervan belangrijk zijn om meer te weten te komen over de (kosten)effectiviteit van weesgeneesmiddelen. ●

WEESGENEESMIDDELEN IN CIJFERS

Niet-oncologische weesgeneesmiddelen in miljoenen euro's (inclusief 6% btw)					
	2012	2013	2014	2015	2016
Totaal vergoed	178	195	209	235	259
Aantal geneesmiddelen	31	35	35	40	43
Aantal behandelde verzekerden	4900	5000	5400	5900	6500
Oncologische weesgeneesmiddelen in miljoenen euro's (inclusief 6% btw)					
Totaal vergoed	109	123	137	156	184
Aantal geneesmiddelen	13	19	20	25	32
Aantal behandelde verzekerden	5700	6100	6600	7800	9000

De kosten van niet-oncologische weesgeneesmiddelen stegen tussen 2012 en 2016 van 178 naar 259 miljoen euro per jaar. De werkelijke kosten van de weesgeneesmiddelen liggen trouwens lager omdat het ministerie van VWS voor enkele medicijnen (vertrouwelijke) financiële afspraken heeft gemaakt met fabrikanten. In totaal gebruikten ruim 6.500 patiënten weesgenees-	middelen in 2016. Het duurste geneesmiddel per patiënt was het in de monitor belichte galsulfase tegen stofwisselingsziekte MPS VI: 600.000 euro per patiënt per jaar.	minder uitgebreid gevolgd in de Monitor omdat ze een andere dynamiek hebben. Voor veel zeldzame ziekten is er bijvoorbeeld maar één medicijn beschikbaar, terwijl behandelingen tegen kanker elkaar snel opvolgen.
De kosten van weesgeneesmiddelen tegen kanker stegen tussen 2012 en 2016 van 109 naar 184 miljoen euro per jaar. Deze oncologische weesgeneesmiddelen worden		

Zinnige Zorg | digitale COPD-zorg

COPD en e-health: meer onderzoek gewenst

Het aantal COPD-patiënten neemt de komende jaren naar verwachting sterk toe. ICT-toepassingen (e-health) kunnen bijdragen aan de zorg voor deze patiënten. Prof.dr. Niels Chavannes en zijn team van het National eHealth Living Lab (NeLL) en de Long Alliantie Nederland (LAN) inventariseerden voor het Zorginstituut het aanbod. Er zijn veel toepassingen, maar er is nog weinig wetenschappelijk bewijs voor de werking ervan. Toch zijn er goede voorbeelden.

Tekst Jos Leijen (p. 22 en 23) **Beeld** Frank Muller (HH)

In Nederland hebben 1 miljoen mensen een chronische longziekte. De zorg voor deze patiënten kost elk jaar 2,6 miljard euro. Daarnaast is er ongeveer 1 miljard euro maatschappelijke schade door ziekteverzuim. Het RIVM voorspelt tot 2032 een verdrievoudiging van het aantal patiënten. “COPD wordt nog niet altijd herkend”, zegt Chavannes. “Het is een sluipende ziekte, die langzaam aan erger wordt.”

In 90 procent van de gevallen is COPD het gevolg van roken. “Het kan wel dertig jaar of langer duren voordat de ziekte zich manifesteert. Eerst zagen we een piek bij vooral mannen die na de Tweede Wereldoorlog zijn gaan roken. Nu is er een piek bij vrouwen die onder invloed van de emancipatie helaas gingen roken.”

Input voor verbeteringsmoment

Het Zorginstituut werkt in het kader van Zinnige Zorg aan het verbeteringsmoment voor de COPD-zorg. In de screeningsfase bleek dat er veel e-health-toepassingen zijn, maar dat een overzicht ontbreekt. Het Zorginstituut wilde een beschrijving hebben van (het effect van) e-health-toepassingen. “Er worden in hoog tempo applicaties ontwikkeld en huisartsen willen graag e-health inzetten voor hun patiënten”, zegt Hans Ossebaard, adviseur innovatie en e-health bij het Zorginstituut. “Maar bewijs voor de effectiviteit ontbreekt in de meeste gevallen.” Bij de inventarisatie kwam het NeLL-team tot vijftien zorgprogramma's, zeventien web-

sites en achttien mobiele apps, van wisselende kwaliteit. Vijf zorgprogramma's en patiëntenplatforms lieten in pilots positieve resultaten zien. Ze lijken de kwaliteit van leven te verbeteren of ziekenhuisopnames te verminderen. Maar hard bewijs voor effectiviteit in de praktijk op de lange termijn is er nog niet. Voor bijna alle zorgprogramma's lopen onderzoeken naar de effectiviteit.

“Bij apps en websites gaat het soms mis doordat ontwikkelaars onvoldoende rekening houden met de patiënt”, zegt Chavannes. “Het gaat niet alleen over de technologie, maar ook over sociale innovatie. COPD komt relatief vaak voor bij mensen met een lage sociale status. Daar moet je de communicatie op aanpassen. De leesbaarheid wordt vaak overschat. Middelen die in samenspraak met patiënten worden ontwikkeld, hebben meer kans op succes.”

Ziektelastmeter

Een geslaagd e-health-voorbeeld is volgens Chavannes de COPD-ziektelastmeter, speciaal ontwikkeld voor en in samenwerking met COPD-patiënten. De COPD-ziektelastmeter meet de 'ziektelast', geeft inzicht in de ziekte en koppelt de ervaren ziektelast aan de behandeling. Het is een uitstekend hulpmiddel om samen te beslissen. De effectiviteit van het instrument is wetenschappelijk aangetoond: 34 procent van de onderzoeksgroep liet een klinisch relevante verbetering zien, tegen 22 procent in de controlegroep. ●

ZINNIGE ZORG

Burgers van Nederland moeten erop kunnen rekenen dat zij goede zorg ontvangen. Niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. En dat daarvoor geen onnodige kosten worden gemaakt. Het programma Zinnige Zorg van het Zorginstituut heeft als doel om samen met partijen in de zorg een dubbelslag te maken: de zorg verbeteren en onnodige kosten vermijden. Samen met betrokken partijen zoekt het Zorginstituut naar mogelijkheden om de zorg te verbeteren en gepast gebruik te bevorderen.

Zinnige Zorg | ziekten van het zenuwstelsel

Verdiepingsonderzoek zorg bij lage rugklachten

Hoe kunnen we de zorg bij klachten vanuit de lage rug verbeteren? In het kader van Zinnige Zorg zoekt het Zorginstituut samen met betrokken partijen naar een antwoord op deze vraag. De screeningsfase voor het gebied ‘ziekten van het zenuwstelsel’ bracht onder meer aan het licht dat er veel variatie is in de diagnostiek en behandeling van lage rugklachten. In de verdiepingsfase worden deze en andere knelpunten onderzocht en gekeken hoe de kwaliteit voor de patiënt verbeterd kan worden.

Onder klachten vanuit de lage rug vallen twee aandoeningen, legt projectleider Ingrid de Groot uit: lumbosacraal radiculair syndroom (LRS) en specifieke rugklachten. LRS is meestal het gevolg van een hernia. Hierbij puilt een tussenwervelschijf in de lage rug uit. Dit kan pijn geven in één bil of been. Bij specifieke rugklachten is er vaak geen direct aanwijsbare oorzaak. Vooral in de beginfase zijn beide aandoeningen lastig van elkaar te onderscheiden. Daarom worden ze beide aangepakt in dit Zinnige Zorg-traject.

Ruim miljoen patiënten

Lage rugklachten komen veel voor. Samen met artrose en diabetes vormen rug- en nekklachten de top 3 van meest voorkomende aandoeningen. In 2016 waren er bijna 2 miljoen mensen die bij hun huisarts liepen met nek- en rugklachten. Van hen had ruim een miljoen pijn in de lage rug met of zonder uitstraling naar het been. “We vonden bij de screening onder meer dat er veel variatie is in de diagnostiek en behandeling van lage rugklachten”, zegt De Groot. “Volgens de richtlijn van de neurologen moet er alleen een MRI-scan gemaakt worden als de arts denkt dat er een operatie nodig is of als er aanwijzingen zijn dat de aandoening ernstig is. In de praktijk blijkt echter dat er zeven keer zoveel scans gemaakt worden dan er operaties zijn. We willen graag weten hoe dat komt.”

“Maar er is altijd een kans op complicaties. Het is een besluit dat patiënt en behandelaar samen moeten nemen. We hebben in het onderzoek gevonden dat er nog weinig uitkomst informatie beschikbaar is. Daar werken het Zorginstituut, het ministerie van VWS en veel andere partijen in de zorg hard aan.”

Vragen voor verdiepingsonderzoek

Een ander mogelijk verbeterpunt is dat patiënten wellicht te vaak en te snel naar de fysiotherapeut gaan. De NHG-standaard adviseert om lage rugpijn drie à vier weken aan te zien, omdat de klachten vaak spontaan verdwijnen. Maar patiënten hebben daar vaak het geduld niet voor en kunnen zonder verwijzing naar de fysiotherapeut. De vraag is of die ook adviseert om even af te wachten. En zo niet, hoeveel behandelingen hij geeft. Deze en andere vragen komen aan bod in de verdiepingsfase die het Zorginstituut samen met betrokken partijen ingaat. “Het zal niet altijd gemakkelijk zijn”, verwacht De Groot. “Maar als we goed samenwerken, kunnen we zinnige zorg bij lage rugklachten echt bevorderen.” ●



Architectuurcommunity Zorg:

Naar veilige en betrouwbare gegevens-uitwisseling in de zorg

Waarom kun je je bankzaken wel via je telefoon regelen, maar niet je eigen medisch dossier bekijken? Veel technologische ontwikkelingen waar we in het dagelijks leven aan gewend zijn, zijn in de zorg nog allesbehalve vanzelfsprekend. Nog steeds wordt informatie vaak overgetikt en per fax verstuurd. Hoe zorg je dat zorgaanbieders de zorginformatie met elkaar en met patiënten kunnen uitwisselen op een veilige, efficiënte en transparante manier? Door samen hierover afspraken te maken en richtlijnen op te stellen. Dat gebeurt in de Architectuurcommunity Zorg.

Beeld Arnold Reyneveld

"Natuurlijk zijn er goede voorbeelden, maar over het algemeen is de gegevensuitwisseling binnen de zorg nog niet goed geregeld", stelt René Hietkamp, enterprise architect bij het Zorginstituut. Hietkamp treedt op als penvoerder van een van de werkgroepen van de Architectuurcommunity Zorg. Om de informatiestromen beter te regelen, is enkele jaren geleden het Informatieberaad Zorg opgericht (zie ook kader). Hierin werken overheid en zorgpartijen samen om complexe informatievraagstukken op te pakken en een duurzaam informatiestelsel voor de zorg te realiseren.

Regie op gegevens

Wat houdt dat precies in? Elke zorgpraktijk en zorginstelling maakt zelf keuzes hoe zij informatie met hun omgeving uitwisselen. Die gegevensuitwisseling wordt bemoeilijkt als systemen niet op elkaar aansluiten. Voorwaarde voor een duurzaam informatiestelsel is dan ook dat systemen dezelfde principes en regels hanteren.

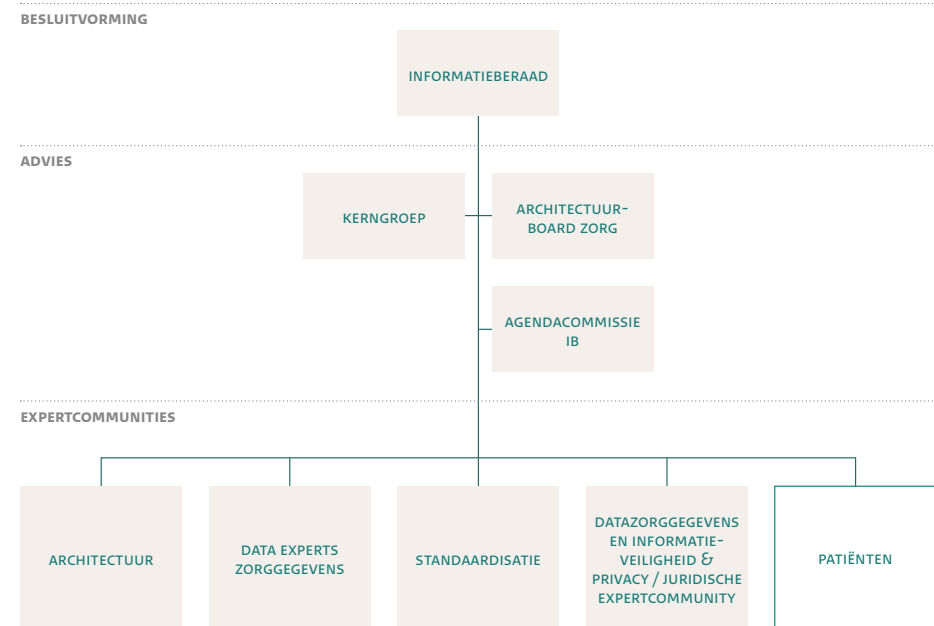
"Voor sector overstijgende elektronische gegevensuitwisseling in de zorg bestaan nog geen normen. Een uitgangspunt bijvoorbeeld is dat data blijft waar die is aangemaakt", vertelt Hietkamp. "Data moet opgevraagd en hergebruikt kunnen worden, maar het is niet handig als er overal kopieën zijn waardoor een patiënt het overzicht kwijtraakt. We praten uiteindelijk over gezondheidsgegevens. Daar is het hoogste niveau van gegevensbescherming op van toepassing. Daarom is regie op gezondheidsgegevens door de patiënt een belangrijke doelstelling van het Informatieberaad Zorg. Daarnaast is ook van belang dat er een goede overdracht van gegevens plaatsvindt. Door goede principes met elkaar af te spreken zorgen we ervoor dat een zorgverlener kan beschikken over alle noodzakelijke gegevens. En wanneer handelingen niet onnodig dubbel hoeven te worden gedaan, scheelt dat niet alleen frustratie, het helpt ook de zorgkosten te verlagen."

Informatieberaad Zorg

Het Informatieberaad Zorg is een bestuurlijke samenwerking tussen deelnemers uit het zorgveld en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Gezamenlijk werken de leden van het Informatieberaad aan een stelselbreed duurzaam informatiestelsel voor de zorg. De leden hebben zich verbonden aan vier doelen:

- 1. Medicatieveiligheid:** medicatierecepten worden op dezelfde manier uitgeschreven zodat overzicht en overdracht mogelijk is
- 2. Patiënt centraal:** mensen kunnen medische gegevens inzien en koppelen aan hun eigen persoonlijke gezondheidsgegevens
- 3. Overdracht:** zorgverleners dragen gegevens digitaal en gestandaardiseerd over aan andere zorgverleners.
- 4. Vastleggen:** gegevens worden maar één keer vastgelegd en daarna hergebruikt.

Meer informatie over de Architectuurcommunity Zorg is te vinden op: www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/expertgroepen/architectuurcommunity.



Architectuurcommunity Zorg

Voordat die gegevensuitwisseling op orde is, moeten we gezamenlijk een verzameling van afspraken, eisen en standaarden opstellen. Dat gebeurt in de Architectuurcommunity Zorg, een netwerk van informatiemanagers, IT-architecten, informatieanalisten, chief information officers (CIO's) en andere mensen met een interesse voor informatie, techniek en architectuur. Zij leveren een bijdrage door uitwerking of reflectie vanuit diepe specialistische kennis op het gebied van informatievoorziening en gegevensuitwisseling: welke

eisen stellen we aan gegevensuitwisseling, hoe gaan we om met zorgdata? De Architectuurcommunity doet via de Architectuurboard Zorg voorstellen aan het Informatieberaad Zorg over de informatiepositie van burgers, zorgdata, standaardisatie, stelselbrede afspraken, inzet van nieuwe technologieën, privacy en informatiebeveiliging. Daarbij gaat het niet alleen om de technische kant van gegevensuitwisseling, maar ook om afspraken tussen partijen onderling. Hietkamp: "Als een zorgverlener informatie nodig heeft, heeft hij niets aan alleen een

technische koppeling. Er moeten ook afspraken komen hoe gegevens op de juiste manier in zijn eigen applicatie terechtkomen. Het is overigens niet zo dat we een blauwdruk maken van een architectuur, we definiëren de kwaliteitsrichtlijnen voor de architectuur."

Niet vrijblijvend

"Er is natuurlijk al wel het een en ander gebeurd in de zorg, de afgelopen jaren", zegt Eva Marquarita, strategisch adviseur van het Zorginstituut en verantwoordelijk voor de Architectuurcommunity. "We hebben de afgelopen jaren een enorme technologische ontwikkeling doorgemaakt, maar daar zijn de governance en wetten nog niet op ingericht." Inmiddels zijn de architectuurprincipes gedefinieerd en worden zij hopelijk nog dit jaar geaccordeerd door het Informatieberaad. Het gaat daarbij om algemene vraagstukken als: hoe willen we dat er met gezondheidsinformatie wordt omgegaan? Medio 2019 moeten dan specifieke kwaliteitsrichtlijnen voor het informatiestelsel en een praktijkenbibliotheek klaar zijn. Uiteraard is het de bedoeling dat daarna met de juiste kwaliteit de juiste standaarden voor gegevensuitwisseling worden vastgesteld. In hoeverre die standaarden een verplichtend karakter krijgen, is op dit moment nog onduidelijk. Marquarita: "We zullen de manier waarop we informatie uitwisselen op alle lagen moeten veranderen. Als de zaken te vrijblijvend zijn, gebeurt er te weinig."

Open voor aanmelding

De community werkt samen met het Nederlands Architectuur Forum (NAF) om samen bijeenkomsten, masterclasses en kennisinsides te organiseren. Bovendien is de community voornemens om geregeld grotere bijeenkomsten te organiseren waarin nadrukkelijk uitdagende, nieuwe ideeën aan de orde komen. Marquarita benadrukt dat de Architectuurcommunity openstaat voor iedereen die zich wil aanmelden. "Er zijn nog heel veel mensen in en buiten het zorgveld met een technische achtergrond die goede ideeën hebben. We nodigen hen van harte uit om zich aan te sluiten." ●

Dit is een verkorte versie van een artikel dat eerder deze maand door Info Support is gepubliceerd in ICT & Health.



Eva Marquarita en René Hietkamp



“Zorgaanbieders kunnen nu nog beter tegemoetkomen aan de wensen van de cliënt”

Hoe pakken de adviezen, richtlijnen, handreikingen of standpunten van het Zorginstituut in de praktijk uit? In hoeverre sluit dat wat ‘aan het bureau’ is bedacht aan op de dagelijkse praktijk ‘aan het bed’? Deze keer de iStandaarden, specifiek de iWLz.

Tekst Edith Bijl

Beeld Ron Zwagemaker en De Beeldredactie | Rick Nederstigt

aan het bureau

Irene Zijlstra is informatieanalist bij het Zorginstituut.

“Team informatiestandaarden van het Zorginstituut ontwikkelt samen met partijen in het veld standaarden om het berichtenverkeer voor de administratieve processen binnen de Wlz, de Wmo en de Jw mogelijk te maken. Vooral nog is alleen voor de Wlz het werken met iStandaarden (de ‘i’ staat voor informatie) wettelijk verplicht. De iStandaarden zorgen ervoor dat de gegevens over de zorg per cliënt elektronisch, gestandaardiseerd en veilig worden uitgewisseld tussen de diverse ketenpartners. Voor de Wlz zijn dit CIZ, zorgkantoren, zorgaanbieders en het CAK. Deze eenduidige informatieoverdracht verkleint de kans op misverstanden tussen partijen. Daarnaast kunnen we zo Wlz-clienten beter ondersteunen, zodat zij zo snel mogelijk de best passende zorg krijgen. De ontwikkeling van de iStandaarden is een continu proces; jaarlijks kijken we samen met de ketenpartijen of en hoe we de standaarden kunnen aanpassen aan de praktijk. Zo hebben we in april 2018 een verbetering doorgevoerd waardoor de zorgtoewijzingen voor zorg thuis (Modulair Pakket Thuis; MPT) flexibeler zijn geworden. Voorheen kon bepaalde zorg slechts aan één zorgaanbieder toegewezen worden. Het budget voor bijvoorbeeld dag- en nachtopvang werd dan toegewezen aan die ene aanbieder, terwijl deze zorg feitelijk door meerdere partijen werd geleverd. Onderling moesten die partijen de geleverde zorg dan zelf verrekenen. Dankzij de aanpassing kan iedere zorgaanbieder nu zelf een percentage van het zorgbudget rechtstreeks bij het zorgkantoor declareren. Dat scheelt de zorgaanbieders veel administratieve rompslomp. Een ander voordeel is dat de verdeling van het budget over de zorgaanbieders nu makkelijker aangepast kan worden. Dit gebeurt altijd in samenspraak met de cliënt. Deze flexibelere werkwijze maakt dat zorgaanbieders nog beter tegemoet kunnen komen aan de (veranderde) wensen van de cliënt.”



aan het bed

Carla Weersink is teamleider van het Cliënt-servicebureau bij De Twentse Zorgcentra.

“De Twentse Zorgcentra biedt zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking op basis van de Wlz, de Wmo en de Jw. Sinds we voor de Wlz gebruikmaken van iStandaarden en dus met dezelfde systemen werken als onze ketenpartners, loopt het administratieve proces veel soepeler. Hoe meer iStandaarden, hoe beter! Ook over de nieuwste verbetering binnen het Modulair Pakket Thuis ben ik positief, zij het iets genuanceerder. Het grote voordeel van de toewijzing in percentages van het zorgbudget is dat wij nu zelf – altijd in overleg met de cliënt – kunnen bepalen hoe we dat percentage verdelen over de diverse functies, te weten: begeleiding, verzorging, verpleging en dagbesteding. Wilde een cliënt in de oude situatie bijvoorbeeld naast begeleiding ook een dagdeel naar de dagbesteding (dus een voor hem/haar nieuwe zorgvorm), dan moesten we daarvoor eerst naar het zorgkantoor. Dat hoeft dus niet meer. Ook als we met terugwerkende kracht wijzigingen willen doorvoeren en bijvoorbeeld een hoger percentage aanvragen, is de tussenkomst van het zorgkantoor niet meer nodig. Die is alleen nog nodig als een cliënt bijvoorbeeld naast zorg in natura ook een PGB heeft en wij willen weten wat de nog beschikbare ruimte is. Al met al lijkt de gang naar het zorgkantoor verminderd en dat betekent tijdswinst voor ons. Helaas wordt die winst deels tenietgedaan doordat we nu bij elke zorgvraagwijziging opnieuw moeten uitrekenen hoe de verdeling in percentages is. Toch verwacht ik dat we er onder de streep uiteindelijk in workload op vooruit zullen gaan. Wat ons namelijk echt tijdswinst gaat opleveren, is dat we de indicatie nu niet meer onderling met andere aanbieders hoeven te verrekenen via onderaanneming. Dat levert zeker een verlichting van onze administratieve lasten op.”

“We hoeven de zorgtoewijzing nu niet meer onderling te verrekenen. Dat is tijdswinst”

Peperduur CDCA vergoed uit basisverzekering

“Alles volgens de regels, maar moreel bedenkelijk”

Het Zorginstituut heeft de minister onlangs geadviseerd om het geneesmiddel CDCA op te nemen in de basisverzekering. “Het medicijn is effectief en er is geen alternatief”, aldus Martin van der Graaff van het Zorginstituut. “Ik heb wel een ongemakkelijk gevoel bij de prijs van CDCA. Producent Leadiant Biosciences opereert binnen de wet, maar vanuit moreel oogpunt kun je er vraagtekens bij zetten.”

Tekst Jos Leijen **Beeld** Ron Zwagemaker

Waar komt dat ongemak vandaan? Om dat te begrijpen, moeten we terug in de tijd. Al sinds de jaren zeventig worden patiënten behandeld met het geneesmiddel CDCA. Het is een middel voor cerebrotendineuze xanthomatose (CTX), een zeldzame erfelijke stofwisselingsziekte. Patiënten kunnen een enzym niet zelf aanmaken en krijgen daardoor een tekort aan chenodeoxycholzuur (CDCA). Als dit tekort niet wordt aangevuld, kunnen ze allerlei kwalen krijgen, zoals staar, chronische diarree en vroegtijdige dementie. CDCA werd oorspronkelijk ontwikkeld voor galstenen, maar bleek ook bij CTX te werken.

Monopolie

De afgelopen jaren heeft het Italiaanse concern Sigma-Tau een monopolie verworven in de productie van CDCA. NRC beschreef in de krant van 24 augustus hoe het bedrijf dit deed. In 1976 komt CDCA onder de merknaam Chenofalk op de markt. Op de werkzame stof kan geen octrooi worden aangevraagd en al snel gaan ook enkele andere bedrijven een geneesmiddel met CDCA produceren.

Vanaf 2008 neemt het Italiaanse bedrijf Sigma-Tau een voor een de bedrijven over die CDCA produceren. Het is dan al decennia bekend dat CDCA ook helpt bij CTX, en het middel wordt vooral daarvoor gebruikt. Maar die markt is klein. In Nederland gaat het

om circa 55 patiënten. Andere farmaceuten staken de productie en langzaamaan wordt Sigma-Tau de enige aanbieder.

Weesgeneesmiddel

In 2015 wordt het masterplan van Sigma-Tau duidelijk. Het bedrijf zet dochterbedrijf Leadiant op voor CDCA. Dit bedrijf vraagt bij de Europese toezichthouder voor geneesmiddelen EMA registratie aan van CDCA voor gebruik bij CTX. Dit verandert de situatie drastisch. CTX is een zogeheten ‘weesziekte’, een ziekte die heel weinig voorkomt. Is een medicijn geregistreerd als ‘weesgeneesmiddel’ dan krijgt de producent tien jaar het exclusieve recht om het op de markt te brengen.

Zodra Leadiant de registratie op zak heeft, verhoogt het de prijs van CDCA. Kostte een pilletje tien jaar geleden nog 28 cent, vandaag de dag vraagt de farmaceut 140 euro per pil. Per patiënt komt dat neer op ongeveer 160.000 euro per jaar, afhankelijk van de dosering. Veel is er niet aan te doen. Leadiant mag als enige CDCA op de markt brengen, en alles is volgens de regels.

Magistrale bereiding

Verzekeraars willen de extreemhoge prijzen niet betalen. Omdat patiënten in de knel komen, besluiten hoogleraar stofwisselingsziekten Carla Hollak en ziekenhuisapotheker



Martin van der Graaff:
“Het is wrang dat een monopolist op deze manier misbruik kan maken van de regels”

Marleen Kemper van het Amsterdam UMC om zelf CDCA te produceren. Apothekers hebben de mogelijkheid om zogeheten ‘magistrale bereiding’ te doen. Ze mogen zelf geneesmiddelen bereiden voor hun eigen patiënten. Zo ingewikkeld is het niet om CDCA op maat te verstrekken en het ziekenhuis heeft de kennis en een uitstekend geoutilleerde apotheek om het medicijn te bereiden.

Het Amsterdam UMC haalt de grondstof voor het geneesmiddel in China. Een onafhankelijk gecertificeerd laboratorium controleert de kwaliteit van de ingrediënten. Minister Bruins van Medische Zorg spreekt zijn steun uit voor het initiatief. Het ziekenhuis maakt CDCA tegen kostprijs voor circa 25.000 euro per patiënt per jaar, fors minder dan de 160.000 euro die Leadiant ervoor vraagt. De apotheek maakt afspraken met de zorgverzekeraars over de vergoeding van het geneesmiddel.

Handhavingsverzoek

Leadiant geeft zich echter nog niet gewonnen. Het bedrijf stuurt een brief naar de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) met een ‘handhavingsverzoek’, want de activiteiten van het Amsterdam UMC zouden schadelijk kunnen zijn voor de volksgezondheid. Op 12 juni brengt de Inspectie een bezoek aan het ziekenhuis. De inspecteurs controleren installaties, spreken met betrokkenen en nemen monsters mee. Zes weken later krijgen Hollak en Kemper bericht van de IGJ: er zijn onzuiverheden aangetroffen en zij moeten stoppen met de productie van CDCA. “We waren totaal verrast”, zegt Hollak. “We hadden alles volgens de regels en de specificaties gedaan. Het RIVM heeft de monsters op een dieper niveau onderzocht en vond stoffen die er niet in thuishoren. Wij hebben aangetoond dat het gaat om minieme hoeveelheden andere galzuren, die waarschijnlijk geen kwaad

kunnen. Maar ja, aantonen dat die onzuiverheden onschadelijk zijn voor patiënten vergt grootschalig en mogelijk langjarig toxicologisch onderzoek.”

Carla Hollak: “Ik denk dat we kritisch naar de regels voor weesgeneesmiddelen moeten kijken”

Positief advies

Het Amsterdam UMC is gestopt met de productie van CDCA*, zodat patiënten weer aangewezen zijn op het veel duurdere product van Leadiant. Het bedrijf heeft een aanvraag ingediend om het geneesmiddel in het basispakket te krijgen. Het Zorginstituut zal naar verwachting positief adviseren aan de minister, maar tevens wijzen op het onwenselijke van de gang van zaken. Verder zal het Zorginstituut het ministerie waarschijnlijk oproepen om kritisch te kijken naar dit verdienmodel van de industrie en wegen te zoeken om tegenwicht te bieden. Martin van der Graaff: “Het is wrang dat een monopolist op deze manier misbruik kan maken van de regels.”

Hollak blijft mogelijkheden ondersteunen om zelf CDCA te bereiden. De enige oplossing is dat onderbouwd wordt dat de bijproducten geen kwaad kunnen of dat een grondstoffenleverancier zuiverder materiaal levert. “Ik denk dat we kritisch naar de regelgeving voor weesgeneesmiddelen moeten kijken. Die schiet nu zijn doel voorbij. Dit is niet het eerste geval van misbruik van de regels, en zeker niet het laatste. Dat zou anders moeten.” ●



* Vlak voor het ter perse gaan van deze editie oordeelde de IGJ in de zaak die was ingediend door Leadiant dat het Amsterdam UMC toch het eigen medicijn mag maken. Het moet wel het productieproces aanpassen. De betrokken artsen en apothekers proberen de voorwaarden nu rond te krijgen om het middel zelf te blijven maken.

Kankerdoetveelmetje.nl

Kraakheldere website voor kankerpatiënten

De diagnose ‘kanker’ zet je wereld op de kop. Je raakt verzeild in een medische molen met scans, diagnoses en behandelplannen. Tegelijkertijd beland je in een emotionele achtbaan waarbij angst, verdriet en machteloosheid elkaar afwisselen. Deze en andere psychosociale klachten blijven nog wel eens onderbelicht en (ex)patiënten zoeken voor deze klachten vaak geen hulp. De nieuwe site kankerdoetveelmetje.nl, gesubsidieerd door het Zorginstituut, kan ondersteuning bieden.

Tekst Edith Bijl

“Volledigheid leidt niet altijd tot duidelijkheid. Daarom wilden we met deze site vooral overzicht bieden. We leggen in gewone taal uit wat psychosociale klachten zijn en welke hulp er is. Met één klik op de icoontjes ‘Moe’, ‘Angst’, ‘Sombor’, ‘Relatie’ of ‘Geld’, krijgt men direct informatie over deze bij kankerpatiënten veelvoorkomende klachten.” Zo vat Petri Rouwenhorst, projectleider van kankerdoetveelmetje.nl, het doel van de site samen. Een jaar geleden heeft IPSO – een organisatie met inloophuizen waar mensen met kanker en hun naasten terecht kunnen – haar aangetrokken

om de site te ontwikkelen. “Vanuit een landelijke werkgroep van oncologie-instellingen ontstond behoefte om de vindbaarheid van psychosociale zorg te verbeteren”, blikt Rouwenhorst terug. “IPSO pakte dit initiatief op verzoek van de werkgroep op en vroeg bij het Zorginstituut subsidie aan.”

Toegankelijke site

Zo werd kankerdoetveelmetje.nl een van de projecten die in het kader van de regeling ‘Transparantie over de Kwaliteit van Zorg’ subsidie van het Zorginstituut kregen. Doel van deze regeling is de informatie over de kwaliteit van zorg voor patiënten beter vind-

baar en begrijpelijk te maken (zie ook kader). En dat is precies waar deze site voor staat: met makkelijk leesbare teksten en sterk visueel ingerichte pagina’s krijgen (ex)patiënten en hun naasten heldere informatie over waar ze hulp kunnen vinden, zonder dat het kinderlijk wordt. ‘Kraakheldere taal’, noemt IPSO dat. Rouwenhorst: “Vanuit de ervaring in de IPSO-inloophuizen weten we dat veel kankerpatiënten na de diagnose zodanig in de war kunnen zijn dat ze informatie moeilijk tot zich kunnen nemen. Bovendien bereiken we met deze laagdrempelige site ook de 2,5 miljoen zwakkere lezers in Nederland.”

Aan de ontwikkeling van de site is veel voorbereidend werk voorafgegaan. “Centraal stond de vraag: ‘Wat is écht nodig voor de patiënt?’. Op basis daarvan zijn we in werkgroepen, bestaande uit oncologen, medisch specialisten, het Trimbos Instituut, patiëntenorganisatie NFK en kanker.nl, aan de slag gegaan.” Dat ging zo voortvarend dat kankerdoetveelmetje.nl al afgelopen oktober, een jaar na de start, online ging. Daarmee was IPSO de eerste van de zeventien gesubsidieerde projecten die gerealiseerd werd.

Ambities

Is het werk nu klaar? Zeker niet: IPSO is ervan overtuigd dat de patiënt baat heeft bij kraakheldere taal op alle sites over zorg. “Daarbij kunnen we gebruikmaken van de beeldtaal van kankerdoetveelmetje.nl. Samen met andere partijen zijn we ons aan het oriënteren op de volgende stap.” ●

Zie voor een overzicht van alle projecten: <http://bit.ly/SamenBeslissen>; klik op ‘Thema 2017: Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen’ en dan: ‘Projecten die in 2017 subsidie ontvangen’



Moe



Angst



Sombor



Relatie



Geld

Subsidierегeling ‘Transparantie over de Kwaliteit van Zorg’

Met deze subsidieregeling ondersteunt het Zorginstituut – in opdracht van het ministerie van VWS – projecten die zich richten op het voor patiënten beter vindbaar en begrijpelijk maken van informatie over de kwaliteit van zorg. Het Zorginstituut heeft de wettelijke taak om de samenwerking tussen betrokken partijen bij het transparant maken van kwaliteitsinformatie te bevorderen. De subsidievoorziening richt zich elk jaar op een specifiek thema. Vorig jaar was dat ‘Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen’. De site kankerdoetveelmetje.nl is een van zeventien projecten die binnen dit thema subsidie hebben ontvangen.

In de Elevator Pitch legt een medewerker van het Zorginstituut in 200 woorden uit wat voor werk hij/zij doet. Deze keer:

Mascha den Haan

Juridisch adviesmedewerker

“Sinds ik hier in 2014 kwam werken, houd ik mij bezig met geschillen die betrekking hebben op de Wlz en de hulpmiddelenzorg (Zvw). Samen met vier andere collega’s beantwoord ik juridische vragen die de eerste lijn naar ons doorstuurt. Vragen die wij niet zelf kunnen beantwoorden, bespreken we met onze zorginhoudelijke collega’s. Dat kan over heel uiteenlopende zaken gaan. Zo buigen we ons nu over de vraag of een elektrische knuffelpop als hulpmiddel vergoed kan worden. Iets heel anders was de vraag of bewoners met een Wlz-indicatie zelf hun wc-papier moeten betalen (antwoord: de instelling betaalt dat); die kwestie leidde zelfs tot discussie in de Tweede Kamer! Het is een mooi voorbeeld van iets wat heel vanzelfsprekend lijkt, maar dat dus niet is. Toch doen we niet overal een uitspraak over, zeker niet als het te gedetailleerd wordt. We gaan dus bijvoorbeeld niet over het aantal ballen dat een kom soep moet bevatten! Naast de geschillen doe ik nog veel andere dingen. Ik zorg ervoor dat alle teksten op het online Wlz-Kompas, waarop alle aanspraken van burgers op grond van de Wlz worden uitgelegd, juridisch juist én goed leesbaar zijn. Ik houd de jurisprudentie rond de Wlz bij en behandel soms WOB-verzoeken. Een heel divers takenpakket dus!”

Elevator Pitch

Beeld Ron Zwagemaker

Over zorg gesproken...

“Politici willen het niet hebben over de vraag wat een gezond extra levensjaar mag kosten, dus ze mogen blij zijn dat er een Zorginstituut is dat de discussie aanzwengelt.”

Arnold Moerkamp, oud-bestuursvoorzitter van het Zorginstituut, in het afscheidsinterview in de Volkskrant (29 oktober 2018).

“Ik ben nu een monteur van mensen. Voorheen trok ik aan draden, nu heel ik wonden.”

Roy van der Jagt, voormalig elektricien en nu zij-instromer in de zorg, in De Gooi- en Eemlander (7 november 2018).

“Registratielast in de zorg is een veelkoppig monster.”

Leon van Halder, bestuursvoorzitter Radboudumc, in Skipr Magazine (november 2018).

“Medewerkers, artsen en verpleegkundigen met name, betalen de prijs voor ons aller besluiteloosheid. We durven de impopulaire keuzes niet te maken.”

Wouter Bos pleit voor het maken van pijnlijke keuzes in de zorg, in de Volkskrant (13 oktober 2018).

“Als ik patiënten overplaats, moet ik het epd knippen en plakken en uitprinten. En dat in het digitale tijdperk.”

Marcel Daniëls, voorzitter van de Federatie Medisch Specialisten, over de gebrekkige uitwisseling van medische gegevens tussen ziekenhuizen, op zorgvisie.nl (12 september 2018).

“De gezondheidszorg is vastgeroest in antieke technologieën.”

Ashley Lundström van investeringsfonds EQT legt uit waarom het bedrijf 4,5 miljoen euro steekt in Siilo, een Nederlandse WhatsApp voor medisch personeel, op www.icthealth.nl (5 oktober 2018).

“Patiënten zijn geen dingen die gerepareerd moeten worden en artsen zijn geen robots.”

Jan Kremer, hoogleraar patiëntgerichte innovatie en voorzitter Kwaliteitsraad, op qruxx.com (11 oktober 2018).

“Ken je die term workaholisme nog, uit de jaren 80 en 90? Het wordt niet meer gebruikt, omdat iederéén werkverslaafd lijkt. Het is gewoon geworden.”

Volgens Thijs Launspach, psycholoog en auteur van het boek Fokking druk, heerst in Nederland een burn-outepidemie. In AD (6 oktober 2018).

“Medische noodzaak is de meest gedevalueerde term ooit.”

Aris Prins, apotheker in Poeldijk, in de Volkskrant (9 oktober 2018).

“De branche lacht zich nu rot over hoe de prijzen voor geneesmiddelen tot stand komen.”

Jan Broeren, voorzitter van Generieke Leveranciers Nederland (GLN), over hoe farmaceuten de medicijnenprijs naar hun hand zetten, in Trouw (4 oktober 2018).