



Zorginstituut Nederland

# Zorginstituut magazine

kwartaalblad van  
Zorginstituut Nederland  
april 2020

Socioloog Thomas Kampen:

“Mantra ‘de mens centraal’ verdient kritische reflectie”

100 miljard euro voor de zorg: ramp of overkomelijk?

Kwaliteitsstandaard Medicatieoverdracht verbetert patiëntveiligheid

# Inhoud

## 6 100 miljard voor de zorg: ramp of overkomelijk?

Het Centraal Planbureau voorspelt dat we in 2025 100 miljard euro uitgeven aan de zorg. Jaarlijks zullen de uitgaven gemiddeld met 2,7 procent stijgen. *Zorginstituut Magazine* vroeg betrokkenen uit diverse hoeken van de zorg om een reactie.

## 12 Kwaliteitsstandaard Medicatie-overdracht

Fouten bij de overdracht tussen zorgverleners van medicatiegegevens van patiënten kunnen leiden tot gezondheidsschade en soms zelfs tot doden. In een nieuwe kwaliteitsstandaard staan afspraken om dit hardnekkige probleem aan te pakken.

## 14 Dure geneesmiddelen

Het Zorginstituut heeft de regie op zich genomen om meer uniforme registraties voor dure geneesmiddelen tot stand te brengen. Projectleider Anke ter Horst: "Inzet en betrokkenheid van alle partijen is essentieel."

## 24 Verschil advies en standpunt

Het Zorginstituut informeert de minister voor Medische Zorg en Sport over welke zorg in het basispakket behoort. Hoe we dat doen, verschilt: soms geven we een 'advies', soms nemen we een 'standpunt' in. Wat is het verschil?

## 26 Kwaliteitskader Spoedzorgketen

Met het vaststellen van het Kwaliteitskader Spoedzorgketen is een belangrijke stap gezet in het borgen van snelle, veilige en goede acute zorg. Het kader vormt dé landelijke norm voor de acute zorgketen.



### Rubrieken

- 9 Column Martin van der Graaff
- 10 Tien vragen aan: Erwin Hoogervorst
- 16 De andere blik  
Socioloog Thomas Kampen.
- 20 Zinnige Zorg  
Lopende trajecten binnen Zinnige Zorg.
- 22 Aan het bureau / aan het bed  
Subsidieregeling Transparantie: theorie vs. praktijk.
- 27 Elevator Pitch  
Het werk van Zorginstituut-medewerker Marijke de Vries in 200 woorden bevat.
- 28 Over zorg gesproken

# Coronacrisis

## Voorwoord

**H**et Zorginstituut zet zich in voor goede zorg, die voor alle Nederlanders betaalbaar en toegankelijk moet zijn. In deze tijd, waarin zoveel mensen getroffen worden door het coronavirus en zorgverleners een topprestatie leveren, krijgt dit streven een nieuwe en bijzondere lading. Want nu er (terecht!) een aanhoudend en groot beroep wordt gedaan op beschikbare zorgprofessionals en behandelcapaciteit, wordt onbedoeld andere zorg verdrongen. Wat betekent dat voor de toegankelijk van deze zorg? En wat zijn de gezondheidseffecten daarvan? Het is nog te vroeg om dat te kunnen overzien, maar we weten dat als de crisis langer aanhoudt en de verdringing van andere zorg voortduurt, de gevolgen ernstiger worden.

Daarom vind ik het belangrijk dat het Zorginstituut samen met betrokken partijen in kaart brengt welke zorg nu in de knel komt. We missen hiervoor de gebruikelijke instrumenten, zoals bijvoorbeeld kosteneffectiviteitsanalyses, maar we kunnen de afweging tussen de kernwaarden van ons stelsel - kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid – wel blijven maken. We vergaren de benodigde kennis over de verdringing van andere noodzakelijke zorg door de coronacrisis. Op basis daarvan ontwerpen commissies binnen het Zorginstituut scenario's om de bestaande en de vrijkomende zorgcapaciteit zo zinnig mogelijk in te zetten. Niet alleen om de coronacrisis onder controle te krijgen, maar ook om andere noodzakelijke zorg te kunnen blijven bieden.

Ook op andere vlakken zet het Zorginstituut zich in om zorgprofessionals direct of indirect te ontzien en te ondersteunen. Zo bieden wij onze medewerkers, van wie een aantal voorheen werkzaam was als bijvoorbeeld verpleegkundige of medisch specialist, de mogelijkheid om tijdelijk bij te springen in de zorgpraktijk. Daarnaast willen we de administratieve belasting van zorgprofessionals beperken door diverse deadlines voor het aanleveren van kwaliteitsindicatoren uit te stellen. En om te voorkomen dat verpleeghuizen en andere instellingen voor langdurige zorg niet met liquiditeitsproblemen te maken krijgen als gevolg van de corona-uitbraak, wordt de bevoorschottingssystematiek van de Wet langdurige zorg (Wlz) tijdelijk gewijzigd en verruimd. Zo kunnen zorgkantoren en het CAK extra voorschotten geven en wordt de continuïteit van de zorg gegarandeerd.

Dit is een greep uit de maatregelen die we tot nu toe, bij het schrijven van dit voorwoord, hebben genomen. We blijven de ontwikkelingen uiteraard nauwgezet volgen en zullen aanvullende maatregelen nemen om de zorgsector waar nodig te ondersteunen. Dat doen wij *voor* en *met* alle 17 miljoen burgers in dit land. Solidariteit is de basis van ons zorgstelsel en dat is – juist in deze uitzonderlijke tijden – een groot goed. Samen gaan we deze uitdaging aan.

Sjaak Wijma  
Voorzitter Zorginstituut Nederland

*PS: Ondertussen staat ons 'gewone' werk natuurlijk ook niet stil. In deze editie – die grotendeels werd geproduceerd vóór de corona-uitbraak in ons land – wordt u hier uitgebreid over geïnformeerd.*



# Korte berichten

## Betere diabeteszorg door vereenvoudiging aanspraak hulpmiddelen

De zorg voor mensen met diabetes kan verder verbeteren door de vergoeding van hulpmiddelen volledig via de hulpmiddelenzorg te laten lopen. Dit adviseerde het Zorginstituut vorige maand aan de minister voor Medische Zorg en Sport. Het Zorginstituut stelt dat de zorg voor de individuele patiënt erbij is gebaat wanneer alle diabetes hulpmiddelen via de hulpmiddelenzorg worden verstrekt en vergoed. Het vergoedingensysteem wordt inzichtelijker en dat vergroot de toegankelijkheid van de zorg: individuele patiënten krijgen het hulpmiddel dat voor hen het meest geschikt is.



Een aantal hulpmiddelen bij diabetes wordt nu nog betaald uit het budget van ziekenhuizen, die daar geld voor krijgen van de zorgverzekeraars. Wanneer de minister het advies van het Zorginstituut overneemt, kan een wetswijziging die de bekostiging en vergoeding van alle diabetes hulpmiddelen via

de hulpmiddelenzorg regelt, waarschijnlijk al op 1 januari 2021 ingaan. Hulpmiddelen die dan niet langer onder de medisch-specialistische zorg zullen vallen, zijn insulinepompen en (uitsluitend bij gebruik door diabetespatiënten) de RTCGM (Real

Time Continue Glucose Monitoring) en ketonen teststrips. Deze hulpmiddelen worden ook bij andere aandoeningen voorgeschreven en daarvoor blijft de wijze van aanspraak ongewijzigd.



## Olaparib voor onderhoudsbehandeling eierstokkanker wordt vergoed

Het Zorginstituut heeft getoetst of olaparib (Lynparza®) in aanmerking komt voor vergoeding uit het basispakket. Dit geneesmiddel wordt gebruikt als onderhoudsbehandeling bij eierstokkanker. Eerder heeft de minister voor Medische Zorg de behandeling in de sluis voor dure geneesmiddelen geplaatst vanwege de verwachte hoge kosten. Echter, olaparib is een effectief geneesmiddel dat een aanzienlijke winst geeft in de progressievrije overleving bij de behandeling van eierstokkanker. Bovendien kent het middel volgens de fabrikant een relatief gunstige kosteneffectiviteit. Omdat patiënten snel toegang moeten krijgen tot goede zorg, adviseert het Zorginstituut de minister om olaparib in het basispakket op te nemen. Gelet op de effectiviteit, het geringe financiële risico bij toegang tot het pakket en de grote kans op kosteneffectiviteit is een snelle toegang voor olaparib voor de bovengenoemde indicatie gewenst.

## Zorgstandaard Chronische Pijn opgenomen in Register

In februari heeft het Zorginstituut de Zorgstandaard Chronische Pijn opgenomen in het openbaar Register. Met de oplevering van deze breed gedragen zorgstandaard - met bijbehorende patiëntenversie - is nu voor alle patiënten met chronische pijn helder wat goede zorg is en waar zij informatie daarover kunnen vinden. De Zorgstandaard Chronische Pijn is samengesteld door een groot aantal organisaties in de zorg rondom chronische pijn: zorgaanbieders, belangenbehartigers van patiënten en zorgverzekeraars.

Van chronische pijn is sprake als de pijn langer bestaat dan bij een normaal herstel mag worden verwacht. Pijn die minstens drie maanden aanhoudt kan chronisch worden genoemd. Het ontstaan van chronische pijn is vaak ingewikkeld en daarmee ook de gevolgen en de behandeling. Patiënten hebben te maken met verschillende behandelaars: huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut, bedrijfsarts, verzekeringsarts of psycholoog. Om te voorkomen dat deze langs elkaar heen werken, moet de zorg rondom de patiënt goed zijn geregeld. De Zorgstandaard Chronische Pijn geeft aan hoe behandelaars met elkaar én met de patiënt het beste kunnen samenwerken. Daarnaast geeft de zorgstandaard aanwijzingen om te voorkomen dat acute pijn chronisch wordt. Ook staat omschreven wat de beste ondersteuning is voor de patiënt.

## Advies: behandeling met emicizumab bij ernstige hemofilie alleen na prijsdaling in basispakket



Het dure emicizumab moet alleen opgenomen worden in het basispakket als de behandelkosten maximaal gelijk zijn aan die van de bestaande therapie bij patiënten met bloedingen en ernstige hemofilie. Omdat er al een goedwerkende behandeling (factor VIII profylaxe) voor patiënten beschikbaar is, rechtvaardigt dit niet de meerprijs en daarmee een stijging van de totale budgetimpact. Dit schreef het Zorginstituut in februari in het 'Pakketadvies emicizumab (Hemlibra®)' aan minister Bruins. Het Zorginstituut heeft de beoordeling van emicizumab bij de profylactische behandeling (ter voorkoming) van bloedingen bij patiënten met hemofilie A zonder remmers afgerond. Aanleiding voor de beoordeling vormde de plaatsing van genoemd middel in de pakketsluit voor dure geneesmiddelen. Het Zorginstituut adviseert emicizumab, dat een grotere gebruiksgemak kent, alleen op te nemen in het basispakket wanneer de behandelkosten maximaal gelijk zijn aan die van factor VIII profylaxe. Hierbij geldt als uitgangspunt dat de behandelcentra met de diverse fabrikanten al kortingen hebben afgesproken die oplopen tot 60 procent.

### Meer informatie?

Meer informatie over deze nieuwsberichten kunt u vinden op [www.zorginstituut-nederland.nl/actueel/nieuws](http://www.zorginstituut-nederland.nl/actueel/nieuws)

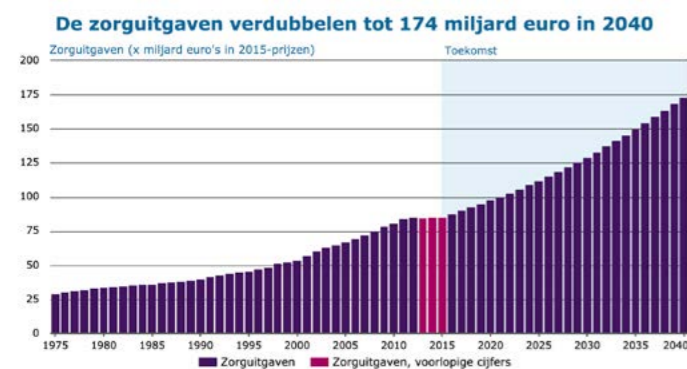
# 100 miljard voor de zorg: ramp of overkomelijk?

De kosten van de gezondheidszorg stijgen zo snel, dat het op termijn niet vol te houden is, waarschuwde minister Wopke Hoekstra (Financiën) begin dit jaar. Het Centraal Planbureau voorspelt dat we in 2025 100 miljard euro uitgeven aan de zorg. Jaarlijks zullen de uitgaven gemiddeld met 2,7 procent stijgen, aldus de rekenmeesters van het CPB. *Zorginstituut Magazine* vroeg betrokkenen uit diverse hoeken van de zorg om een reactie.

**Tekst** Jos Leijen

**Beeld** De Beeldredactie | Diederik van der Laan, DSW, NFK, Talma Instituut, Ron Zwagemaker

De afgelopen jaren zijn de zorguitgaven ook gestegen, maar minder dan het bruto binnenlands product (bbp). We geven dus wel meer uit, maar we verdienen ook meer. In 2013 en 2014 ging 10,6 procent van het bbp naar de zorg. In de jaren erna daalde het percentage langzaam tot 9,9 procent in 2018. De daling was echter vooral te danken aan de economische groei. Nu door het coronavirus de economische recessie versneld lijkt te worden ingezet, zal het aandeel van de zorguitgaven in het bbp naar verwachting toenemen. Minister Hoekstra zette zijn hoop begin dit jaar nog op een nationaal investeringsfonds dat de economische groei moet aanjagen. De vraag is of dit voldoende zal zijn.



Bron: CBS, RIVM



## Aad de Groot

Directeur zorgverzekeraar DSW

“Ik heb wat moeite met de term zorgkosten en de focus op de kosten. Ik spreek liever over zorguitgaven. De zorg levert namelijk ook veel op: gezondheidswinst, een betere kwaliteit van leven, een grotere arbeidsproductiviteit. 100 miljard klinkt wel indrukwekkend, maar de zorguitgaven zijn de afgelopen jaren minder snel gestegen dan het bruto binnenlands product. De stijging van de uitgaven is niet het grootste probleem. Het gebrek aan mensen die in de zorg willen en kunnen werken is veel nijpender. Ik ben bang dat er een groot gat ontstaat tussen de vraag naar zorg en het aanbod, met oplopende wachttijden als gevolg. Dit effect zien we overigens nu al.

Ik zie wel mogelijkheden om te besparen op de uitgaven. Allereerst moeten we kijken naar de organisatie van de zorg. Er zijn te veel domeinen van waaruit de zorg georganiseerd en gefinancierd wordt door verschillende partijen, gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren: Wmo, Zvw, Wlz. Dat geeft verspilling en sub-optimalisatie. Kijk naar de jeugdzorg. Daar gaan te weinig middelen naartoe, en dat zie je terug in de ggz als kinderen de achttien gepasseerd zijn. En de sluiting van de verzorgingshuizen was een historische blunder. Daar ondervinden we nu elke dag de gevolgen van.

Verder moeten we innovatieve technologieën slimmer toepassen. Zoals zorg op afstand. Ziekenhuizen hebben overigens al veel productiviteitswinst gerealiseerd. De gemiddelde ligtijd is bijvoorbeeld gereduceerd van circa zes naar vier dagen. We moeten accepteren dat de zorguitgaven stijgen. Onze opdracht is wel om die uitgaven zo goed en zo doelmatig mogelijk te doen.”



## Arja Broenland

Directeur-bestuurder Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

“Als patiëntenorganisatie kunnen wij niet veel doen om de zorgkosten te beteugelen. Dat is ook niet onze taak. Cruciaal is samen beslissen in de spreekkamer. Arts en patiënt bespreken alle opties en beslissen samen over de beste behandeling voor de patiënt. Bij dat gesprek mogen de kosten nooit leidend zijn. Als arts en patiënt goed geïnformeerd zijn, en de patiënt beseft wat de voor- en nadelen zijn van een behandeling, kunnen ze de beste keuze maken. Misschien bespaar je dan op de uitgaven, maar dat is nooit het uitgangspunt. De toegankelijkheid van de zorg is in Nederland over het algemeen goed. Er zijn in de oncologische zorg wel signalen dat de toegankelijkheid in de knel komt. Uit onderzoek van NFK en cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie blijkt grote praktijkvariatie tussen ziekenhuizen bij diagnostiek en behandeling. We weten niet precies wat de oorzaak is. Kosten of niet optimaal de richtlijnen toepassen? Hierover is duidelijkheid en transparantie nodig voor patiënten. Die is er nu niet. Specialisatie van oncologische zorg is bepalend voor de zorguitkomsten van patiënten. Specialisatie en concentratie van expertise is ook doelmatiger. Dan hoeft je dure voorzieningen minder vaak aan te schaffen. Met het oog op de schaarste van medisch personeel is dat nog urgenter. Daar wordt de patiënt beter van en de artsen en maatschappij ook.

De schotten in de zorg veroorzaken veel onnodige uitgaven. Verder leiden veel problemen in het sociale domein tot kosten in het zorgdomein. Zoals mensen met schulden die in het medisch circuit terechtkomen. We moeten iets doen aan de schotten in ons zorgstelsel, door regie en budget te verschuiven van het medisch-specialistische naar het sociale domein. Dat is een essentieel onderdeel van zorg op de juiste plek.”



## Carla Hollak

Hoogleraar metabole ziekten, Amsterdam UMC

“De gezondheidszorg’ bestaat uit diverse sectoren. In de verpleging en verzorging stijgen de kosten snel door de vergrijzing en met name in de laatste levensfase door dure behandelingen. Geneesmiddelenkosten lijken *overall* mee te vallen, maar de kosten van dure geneesmiddelen in het ziekenhuis rijzen onevenredig.

Een van de problemen is dat de ontwikkel- en productie-kosten van nieuwe geneesmiddelen losstaan van de prijs. Het Zorginstituut hanteert om begrijpelijke redenen een prijs van maximaal 80.000 euro per gewonnen levensjaar bij de afweging om een geneesmiddel te vergoeden. Maar dat kan ertoe leiden dat de industrie dat als richtlijn aanhoudt voor wat de maatschappij bereid is te betalen: als we daarbinnen blijven, zitten we goed. Ik denk dat we meer naar een *cost-based* benadering toe moeten.

In de academische omgeving herken ik niet dat artsen onnodige behandelingen uitvoeren. Ik heb onvoldoende zicht op hoe dit werkt in een structuur met maatschappen in andere ziekenhuizen.

Ik vind niet dat wij als artsen in de spreekkamer de kosten ter discussie moeten stellen. Het is je taak als medicus om je af te vragen welke behandeling voor de individuele patiënt het beste resultaat oplevert, los van de kosten. Dat staat voorop. Natuurlijk moet je je op metaniveau wel inspannen om de kosten te beheersen, maar nooit ten koste van de patiënt.

Het is goed dat er kritisch wordt gekeken naar effectiviteit van de zorg. Behandelingen die bewezen niet-effectief zijn, moeten niet langer worden vergoed. Voor mij ligt het genuanceerder bij therapieën die niet bewezen effectief zijn. Ook zonder zogeheten *randomized controlled trials* is er vaak genoeg ervaring om te weten dat een behandeling bij sommige patiënten succes kan hebben. Daar wordt wel eens te makkelijk overheen gestapt.” ▶



**Xander Koolman**  
Gezondheidseconoom

“Schaarste houdt in dat niet iedereen alles kan hebben. Patiënten en behandelaars vragen de discussie over kosten buiten de spreekkamer te houden. Dat betekent dat je op een ander niveau moet beslissen. Dus moet er een richtlijn zijn. Rationele criteria die aangeven: deze patiënt krijgt deze behandeling wel, en deze niet.

Het Zorginstituut kan hier een rol bij spelen. Als een voorziening wordt toegelaten tot het verzekerde pakket, moeten daar ook criteria bij geformuleerd worden. En een overweging hoe je omgaat met grenssituaties. Artsen dienen die begrenzing dan wel te accepteren. Indicatieverruiming beschadigt deze samenwerking.

De schotten in de zorg vormen een knelpunt. De vraag is echter of het samenvoegen van bijvoorbeeld Wlz en Zvw veel oplost. De schotten hebben ook een functie. Bij de National Health Service in Groot-Brittannië is er één financier. Maar ook daar zie je schotten ontstaan om zekerheden te bieden aan de uitvoerder. Je kunt niet zomaar schuiven met middelen zonder schade aan te richten. Er zijn wel wegen om over schotten heen producten te definiëren en in te kopen.

De stijging van de zorguitgaven gaat knellen als de economische groei terugvalt. Dat is reëel nu het coronavirus de recessie versnelt. Ik vind dat we kunnen overwegen om een beroep te doen op het vermogen van ouderen met een eigen woning. Door de waardestijging hebben deze mensen kapitaal in de schoot geworpen gekregen waar ze niets voor hoefden te doen of te laten. *Windfall profits* noemen economen dat. Dat vermogen kunnen ze gebruiken om hun eigen zorgkosten te dekken. Maar welke partij gaat dat voorstellen? Politici noemen dat politieke zelfmoord.”



**Peter Siebers**  
Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland

“De betaalbaarheid van de zorg is een probleem doordat de zorg een groeiend beslag legt op het bruto binnenlands product. Daarmee concurreert de zorg met andere zaken die we belangrijk vinden, zoals klimaat, onderwijs, veiligheid en koopkracht. Het is aan de politiek om hierin prioriteiten te stellen.

Binnen het zorgdomein moet Nederland belangrijke keuzes maken. Daar zit een knelpunt: op koepelniveau worden financieel taakstellende afspraken gemaakt, maar de afweging tussen betaalbaarheid, kwaliteit en toegankelijkheid laten we grotendeels over aan het zorgveld. Dat is niet fair naar het zorgveld en het geeft een risico op suboptimale beslissingen.

Een expliciete en transparante afweging tussen kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid maken we nu alleen bij de samenstelling van het pakket. Het Zorginstituut maakt daar keuzes in en legt er maatschappelijke verantwoording over af. Die expliciete afweging zouden we breder moeten doen. Door risicogericht het open pakket iets te begrenzen én door bij de kwaliteitstandaarden de betaalbaarheid en uitvoerbaarheid op voorhand mee te wegen.

We moeten ook kijken in welk zorgdomein bestedingen het meeste opleveren. Het Zorginstituut kan dit debat agenderen en voeden en daarover verantwoording afleggen. Ons besluit over de toelating van de Flash Glucose Monitor bijvoorbeeld is goed nieuws voor diabetespatiënten. Maar van de 106 miljoen per jaar die dat kost, kunnen we ook een klein streekziekenhuis open houden. Dat kunnen we duidelijker vertellen.

Het Zorginstituut kan bijdragen aan de betaalbaarheid door meer mee te denken met VWS en de politiek. Door zaken in verband te plaatsen, te analyseren, te signaleren en te adviseren. En door onze taken zo goed mogelijk uit te voeren.” ●

“Terwijl alle zorg-professionals opgewekt riepen hoe fijn het was dat mijn moeder nog thuis woonde, zag je haar krampachtige pogingen doen de regie over het leven nog een beetje vast te houden”



Martin van der Graaff werkte jarenlang bij het Zorginstituut en werpt nu als gepensioneerde zijn licht op de wereld van de zorg

## Zorgkosten

column

De zorgkosten dreigen binnenkort de magische grens van 100 miljard euro per jaar te overschrijden. Nog altijd zijn er *believers* die denken dat technische vooruitgang en domotica (technische foefjes in en om het huis) het tij kunnen keren. Ook preventie wordt nog altijd opgehemeld, ook al verkondigen wetenschappers al jaren dat de zorgkostenexplosie altijd toeslaat in het laatste levensjaar, ongeacht hoe oud je wordt.

Mijn moeder was overigens een langjarige zorgexplosie op zich. Ze werd slechter, maar verzorgingshuizen waren gesloten. Dus het begon met een invalidenparkeerplaats. Gevolgd door een verhoogd toilet en een ingebouwd klapstoeltje in de douche. Daarna een traplift en wekelijks hulp in de huishouding. Toen de rollator belangrijker werd dan de auto marcheerde de thuiszorg binnen, tweemaal daags voor de steunkousen. Later ook voor ontbijtvoorbereiding. Terwijl alle zorgprofessionals opgewekt riepen hoe fijn het was dat ze nog thuis woonde (en ze dit plichtmatig tegen familie en bekenden herhaalde) zag je haar krampachtige pogingen doen de regie over het leven nog een beetje vast te houden. Dapper scheurde ze driemaal daags een doseerzakje uit haar Baxterrol, barstensvol medicijnen voor talloze kwalen. Maar verder gebeurde vrijwel niets meer op de manier zoals ze het zelf wilde.

Onderweg ontdek je als mantelzorger dat de zelfredzaamheid van bejaarden stelselmatig te hoog wordt ingeschat. Slechts twee voorbeelden ter illustratie. De voor haar bestemde invalidenparkeerplaats lag aan de overkant van de straat, zodat mijn moeder vaak moest uitstappen op een hobbelig en afhellend grasmattje. Een keer struikelde ze. Na vele mislukte pogingen om op te staan werd ze door een buurman ontdekt en overeind gehesen.

Omdat tabletten uit zo'n met artrosevingers opengescheurd Baxterzakje alle kanten op stuiten en dan a) op de grond nauwelijks zichtbaar zijn en b) niet bereikbaar zijn vanwege een versleten bewegingsapparaat, liet haar therapietrouw behoorlijk te wensen over. Uiteindelijk was ze zo slecht dat een verpleeghuis nodig was, maar een plekje werd pas mogelijk toen ze met een opiaatdelier in het ziekenhuis terecht kwam en de thuiszorg de handdoek in de ring gooide: dit was niet meer te managen.

En nu blijkt dat die verpleeghuizen, ondanks een kapitaalinjectie voor een door het Zorginstituut aanbevolen kwaliteitsinjectie, het niveau niet kunnen vasthouden. Onlangs is bij wet de financiering van benodigde kwaliteitsinjecties onder regie van de politiek gebracht. Tegelijkertijd naderde de landelijke wachtlijst voor verpleeghuizen afgelopen december de 17.000. Slecht nieuws dus voor bejaarden. Oplossingen zijn er voorlopig niet.

Dus reciteert men de oude mantra: 'langer thuis blijven dankzij nieuwe vormen van wonen, preventie, ingrijpen bij risicovolle situaties, en digitale oplossingen'. Mantelzorgers kunnen de komende jaren hun borst nat maken.

# 10

vragen aan  
**Erwin Hoogervorst**

**Tekst** Edith Bijl

**Beeld** De Beeldredactie | Herbert Wiggerman

## 1 Wat is uw eerste ervaring met de gezondheidszorg?

“Toen mijn amandelen werden geknipt. Ik weet niet of het ook werkelijk zo is gegaan, maar in mijn herinnering werd ik als kleine kleuter in een stoel gezet en werden mijn handen vastgemaakt aan de leuning. Ik kreeg narcose en alles begon te draaien. Na de ingreep moest ik een ijsje eten en limonade drinken, anders mocht ik niet naar huis. Thuis wilde ik meteen chips eten, maar dat mocht eigenlijk niet. Al met al was het geen vervelende ervaring hoor; ik herinner me vooral veel vriendelijk lachende mensen om me heen.”

## 2 Als u iets anders dan geneeskunde had gestudeerd, wat was u dan geworden?

“Ik zou het écht niet weten. Ik wilde als klein kind al geneeskunde studeren en huisarts worden. Ik heb ook nooit een alternatief gehad. Gelukkig werd ik meteen de eerste keer voor de studie ingeloot. Anders was ik waarschijnlijk een jaar biologie of biomedische wetenschappen gaan doen, om het jaar daarna meteen weer voor geneeskunde te gaan. Dat hoefde gelukkig niet. Ik ben alleen geen huisarts geworden; ik heb uiteindelijk gekozen voor de neurologie, met als aandachtsgebied MS (multiple sclerose).”

## PERSONALIA

Erwin Hoogervorst (1972) studeerde geneeskunde en neurologie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Hij specialiseerde zich in de ziekte MS en promoveerde in 2004 op zijn proefschrift *New Clinical Outcome Measures in Multiple Sclerosis: Changing Perspectives*. Sinds 2008 werkt hij als neuroloog in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht.

Erwin Hoogervorst woont met zijn vrouw en drie kinderen in Maarssen.



“Als ik het in de zorg voor het zeggen had, zou ik eerst de registratielast bij specialisten aanpakken. Wij willen ‘gewoon dokter’ zijn, maar spenderen volgens onderzoek ongeveer 40 procent van onze werktijd aan registratie. Dat gaat ten koste van de tijd die beschikbaar is voor patiëntenzorg. Dat moet echt anders kunnen. Ik heb niet zo snel een oplossing, maar dat zou ik wel als eerste willen aanpakken.”

## 3 Als u het in de zorg voor het zeggen had, wat zou u dan als eerste doen?

“Dan zou ik eerst wat willen doen aan de registratielast bij specialisten. Wij willen ‘gewoon dokter’ zijn, maar spenderen volgens onderzoek ongeveer 40 procent van onze werktijd aan registratie. Dat gaat ten koste van de tijd die beschikbaar is voor patiëntenzorg. Dat moet echt anders kunnen. Ik heb niet zo snel een oplossing, maar dat zou ik wel als eerste willen aanpakken.”

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

“Dat is een lastige vraag, want ik weet niet precies wat wel en niet vanuit het basispakket wordt vergoed. Dit is ook niet aan mij, of aan ons als beroepsgroep, maar aan het Zorginstituut. Kijk naar Fampyra (geneesmiddel voor een bepaalde groep MS-patiënten, waarover het Zorginstituut vorig jaar een positief advies heeft uitgebracht – red.). Dat hele proces had minder omslachtig en patiëntvriendelijker kunnen verlopen, maar ik denk dat het Zorginstituut daarin uiteindelijk wel de goede – en weloverwogen – stappen heeft gezet.”

## 5 En welke zorg zou volgens u onmiddellijk in het basispakket opgenomen moeten worden?

“Ook die vraag laat ik graag aan het Zorginstituut. Maar als MS-neuroloog zou ik de stamceltherapie voor behandeling van een specifieke, goed omschreven groep MS-patiënten graag vergoed willen zien. Ik vind dat die therapie onder strenge voorwaarden in Nederland mogelijk zou moeten zijn. Zodat mensen daarvoor niet via crowdfunding naar het buitenland hoeven.”

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

“Aankijken, absoluut! Ik raak niet snel in de stress, ook niet als het mijn vrouw of kinderen aangaat. We hebben thuis ook de afspraak dat ze gewoon naar de huisarts gaan als ze iets hebben. Zij kunnen dit heel goed zelf beslissen. Ik ga daar in principe niet tussen zitten.”

## 7 Wat is uw favoriete zorgwoord?

“Een echte favoriet heb ik niet, maar ik zou deze wel zoeken in de hoek van de ‘netwerkgeneeskunde’ en ‘de juiste zorg op de juiste plaats’. Niet alle zorg hoeft

in het ziekenhuis geleverd te worden, veel kan ook in de eerste en/of anderhalve lijn gedaan worden. Voorwaarde is wel dat daar heel goede afspraken over worden gemaakt. Zowel binnen de maatschap neurologie van het St. Antonius Ziekenhuis als binnen de Nederlandse Vereniging voor Neurologie houd ik me momenteel veel met deze vraag bezig.”

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

Lachend: “Met een gebroken been in het ziekenhuis... niet bepaald de juiste zorg op de juiste plaats! Maar stel dat het toch gebeurt, dan zou ik graag naast mijn broer willen liggen. Hij is jaren geleden geëmigreerd naar Australië en ik heb hem al heel lang niet gezien. We kunnen dan eindelijk eens uitvoerig bijpraten.”

## 9 Wat vindt u de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg?

“Goede samenwerking, waarbij de patiënt centraal staat. Dat betekent goede samenwerking tussen de eerste, tweede en derde lijn én met alle andere partijen, apothekers, zorgverzekeraars et cetera. Nu zijn we nog te vaak op verschillende plekken hetzelfde wiel aan het uitvinden, terwijl we veel meer van elkaar kunnen leren en gebruik kunnen maken van elkaars deskundigheid en ervaringen.”

## 10 Hoe ziet de zorg en/of ons zorgstelsel er volgens u over vijf jaar uit?

“Dat is lastig, want de zorg en ons zorgstelsel blijven dynamisch. Ik verwacht wel dat de samenwerking met en de verschuiving van zorg naar de eerste lijn zal doorzetten. Maar ik denk niet dat dit al over vijf jaar geregeld is. Wel verwacht ik dat, vooral door inzet van e-health, tegen die tijd minder mensen naar het ziekenhuis zullen komen. Het zou ook mooi zijn als mensen over vijf jaar minder lang in het ziekenhuis hoeven te verblijven en sneller op de juiste afdeling liggen. Dan kunnen we spreken over een duidelijke verbetering van de kwaliteit van zorg.” ●

# Kwaliteitsstandaard Medicatieoverdracht verbetert patiëntveiligheid

(Ernstige) gezondheidsschade en soms zelfs doden. Dat zijn gevolgen van fouten bij de overdracht tussen zorgverleners van medicatiegegevens van patiënten. In een nieuwe kwaliteitsstandaard staan afspraken om dit hardnekkige probleem aan te pakken. De standaard is op 11 februari 2020 opgenomen in het Register van het Zorginstituut.

**Tekst** Noël Houben

**Beeld** Frank Muller (HH)

De Kwaliteitsstandaard 'Overdracht van medicatiegegevens in de keten' is een herziening van een gelijknamige richtlijn uit 2008. Het kwaliteitsdocument is opgesteld door vertegenwoordigers van zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars (zie kader pagina 13). De standaard bevat naast de herziene richtlijn ook informatie voor patiënten en een masterimplementatieplan.

“Met de oude richtlijn viel moeilijk te werken”, vertelt Nicolette Huiskes, als medisch adviseur van het Zorginstituut betrokken bij de nieuwe kwaliteitsstandaard. “Een belangrijke reden is dat er bij de invoering nog sprake van was dat er een landelijk elektronisch patiëntendossier zou komen. Toen dit plan in 2011 in de Eerste Kamer sneuvelde, viel het fundament weg onder de richtlijn.” De gebrekkig functionerende overdracht van medicatiegegevens brengt veel risico's voor patiënten met zich mee (zie kader hiernaast). Daarnaast kost het veel tijd en (onnodig) werk. Zo moet iedere

zorgaanbieder naar wie een patiënt wordt doorverwezen opnieuw een overzicht opstellen van de medicijnen die deze patiënt gebruikt.

## Meerjarenagenda

De betrokken partijen probeerden de richtlijn het afgelopen decennium verschillende keren aan te passen. Steeds strandden initiatieven op de uitvoerbaarheid en daarmee de naleving ervan. Consensus bleek moeilijk te bereiken. Om de impasse te doorbreken, vroeg het ministerie van VWS in 2018 aan het Zorginstituut om dit onderwerp op de Meerjarenagenda te plaatsen. Hiermee kreeg het beter regelen van de medicatieoverdracht een 'deadline'. Halen partijen deze niet, dan kan het onafhankelijk adviesorgaan van het Zorginstituut, de Kwaliteitsraad, in het uiterste geval zelf een bindende kwaliteitsstandaard opstellen.

De beoogde versnelling werd realiteit. In anderhalf jaar tijd bereikte een multi-

disciplinaire werkgroep overeenstemming over de nieuwe kwaliteitsstandaard. Het ministerie van VWS en het Zorginstituut ondersteunden de werkgroep op de achtergrond. “Wie is straks waarvoor verantwoordelijk, hoeveel werk brengt het met zich mee, hoe zit het met de financiën: deze en andere vragen leefden bij de betrokken partijen”, zegt de onafhankelijke werkgroepsvoorzitter Sjaak de Gouw. “We zijn er uitgekomen door steeds terug te grijpen op onze gezamenlijke belofte. Die is dat we blijven focussen op de overdracht van medicatiegegevens tot deze werkt. We kunnen het vanwege de grote gevolgen voor patiënten niet verkopen om op de oude voet voort te gaan. Zeker gezien de technische mogelijkheden die er zijn.”

## Risico-inschatting

De nieuwe kwaliteitsstandaard legt de basis voor het gebruik van een compleet, actueel en digitaal medicatieoverzicht in de hele gezondheidszorg. De standaard omschrijft de verantwoordelijkheden van artsen,



apothekers, toedieners van medicijnen (bijvoorbeeld verpleegkundigen) en patiënten. Deze zijn aangescherpt en afgestemd op de huidige praktijk. “Per rol staat in de kwaliteitsstandaard wat er moet worden vastgelegd”, stelt Huiskes. “Veroorzaakt een voorgeschreven medicijn hoofdpijn en zegt de arts tegen de patiënt dat deze voortaan de helft moet nemen van de voorgeschreven dosering? Dan is deze aanpassing straks inzichtelijk voor alle zorgverleners van de patiënt en voor de patiënt zelf.”

De kwaliteitsstandaard beschrijft de basisset van medicatiegegevens die altijd op een medicatieoverzicht horen te staan. Nieuw is verder een risico-inschatting door de arts en apotheker. Huiskes: “De kwaliteitsstandaard beschrijft wat artsen en apothekers in specifieke situaties moeten controleren. Daarbij

kunnen zij zelf een professionele afweging maken. Het werkt niet in de praktijk als je alles dichttimert. Het gesprek met de patiënt blijft bij dit alles essentieel.”

## VWS

De betrokken partijen starten in het voorjaar, met ondersteuning van VWS, met het invoeren in de praktijk van de kwaliteitsstandaard en de bijbehorende informatiestandaarden van medicatieoverdracht. Leidraad hiervoor vormt het masterimplementatieplan, dat is uitgewerkt in implementatieplannen per sector. De betrokken partijen passen daarnaast de zorgprocessen aan op de afspraken in de kwaliteitsstandaard. ●

## BETROKKEN PARTIJEN

- ActiZ
- Associatie van Ketenapotheken (ASKA)
- Federatie Medisch Specialisten (Federatie)
- Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT)
- Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland)
- Gemeentelijke Gezondheidsdiensten en Geneeskundige Hulpverleningsorganisaties in de Regio Nederland (GGD GHOR Nederland)
- Ineen
- Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Tandheelkunde (KNMT)
- Nederlandse Apothekers Coöperatie (NAPCO)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- Verenso
- V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

## Medicatieoverdracht: wat gaat er mis?

Uit recent onderzoek blijkt onder meer:

- Bij 81 procent van de patiënten is er een verschil tussen de medicijnen die de patiënt daadwerkelijk gebruikt en de medicatie waarvan de eerstelijnszorgverlener (huisarts, apotheker) denkt dat de patiënt deze gebruikt.
- Bij opname en ontslag uit het ziekenhuis is er bij ongeveer de helft van de patiënten sprake van verschillen tussen de medicatielijst en het daadwerkelijke medicijngebruik.
- 55 procent van de patiënten die ontslagen worden uit het ziekenhuis blijft medicijnen doorgebruiken die ze tijdelijk moesten gebruiken.
- 58 procent van de patiënten weet opnieuw thuis niet welke medicijnen veranderd zijn na de ziekenhuisopname.
- Patiënten slikken 26 procent van de medicijnen die zijn gestopt vanwege bijwerkingen binnen een halfjaar opnieuw.
- 21 procent van de heropnames heeft te maken met medicijngebruik. 69 procent daarvan was te voorkomen geweest.

Bron: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTVG, 2019)

“Inzet en betrokkenheid van alle partijen is essentieel”

# Regie op registraties voor dure geneesmiddelen

Minister Bruins (VWS) heeft het Zorginstituut gevraagd de regie te nemen om meer uniforme registraties voor dure geneesmiddelen tot stand te brengen. Anke ter Horst is sinds 1 januari projectleider van het project ‘Regie op Registers voor dure geneesmiddelen’. Ze krijgt energie van ingewikkelde trajecten met veel stakeholders. “Ik hoop dat alle partijen hun verantwoordelijkheid kunnen nemen en actief meedoen.”

**Tekst** Jos Leijen

**Beeld** Ashley Audhoe

Om toegelaten te worden tot de verzekerde zorg, moeten nieuwe medicijnen bewezen (kosten)effectief zijn. Specialistische geneesmiddelen worden echter steeds vaker toegelaten terwijl de effectiviteit, de juiste plaatsbepaling en indicatiestelling nog niet duidelijk zijn. Deze middelen komen vaak automatisch in het verzekerde pakket. De automatische toelating leidt tot hoge kosten voor de samenleving. Het is dan ook van belang om de effectiviteit, de kosten-effectiviteit en (bij)werking van (nieuwe) geneesmiddelen goed te volgen. Om de kwaliteit van de zorg voor de patiënt te verbeteren, en om greep te houden op de uitgaven voor de zorg. Als middelen in de praktijk niet kosteneffectief blijken, kunnen ze weer uit het pakket gehaald worden.

Willen we de (kosten)effectiviteit en werking goed monitoren, dan moet informatie uit de klinische praktijk structureel worden vastgelegd. Dit vraagt een goede en eenduidige registratie. Daar mankeert het nu vaak nog aan. Minister Bruins heeft het Zorginstituut daarom gevraagd de regie te nemen in een traject dat moet leiden naar uniforme registraties die antwoord geven op de volgende vragen:

- Hoe effectief is een geneesmiddel?
- Bij welke patiënten zijn de resultaten goed, bij welke minder?
- Wat zijn de beste momenten om een behandeling te starten en te staken?



- Hoe kan het geneesmiddel zo doelmatig mogelijk worden ingezet?

## Belangen bij elkaar brengen

Projectleider Anke ter Horst is managing consultant bij adviesbureau SeederDeBoer in Amsterdam en heeft een rijke ervaring in de gezondheidszorg. Ze werkte onder meer drie jaar voor het Leids Universitair Medisch Centrum aan een nieuwe inrichting van de oncologische zorg. “Ik hou van complexe vraagstukken waar veel stakeholders bij betrokken zijn. Dat is bij dit project zeker het geval. De uitdaging is om de belangen van die stakeholders zo goed mogelijk bij elkaar

te brengen. We weten nu al dat dit niet altijd zal lukken. Dan is de kunst om ondanks weerstand met elkaar in gesprek te blijven en samen de optimale oplossing te vinden.” Wat de klus voor Ter Horst extra interessant maakt is de maatschappelijke relevantie en de politieke gevoeligheid van de dure geneesmiddelen. “Voor patiënten is het van levensbelang dat ze over de geneesmiddelen kunnen beschikken. Tegelijk doen deze middelen een groot beslag op de beschikbare financiële middelen. Dat maakt het spannend. En het maakt het nog belangrijker dat er informatie wordt verzameld die inzicht geeft in de effectiviteit van deze medicijnen.”

## DRIE DEELPROJECTEN

Het project ‘Regie op Registers voor dure geneesmiddelen’ is verdeeld in drie deelprojecten: (kosten-)effectiviteit, informatievoorziening & -uitwisseling en governance & financiering. Het deelproject (kosten)effectiviteit zal antwoord geven op de vraag welke informatie verzameld moet worden om zinnige uitspraken te doen over het effect van een medicijn in relatie met de prijs en het effect van andere therapieën.

Het deelproject informatievoorziening & -uitwisseling houdt zich bezig met de ICT-aspecten van het project. Welke informatiestandaarden en andere afspraken zijn er nodig? Hoe ziet eenheid van techniek er uit? Hoe realiseren we dat we voldoen aan de principes van eenmalig registreren voor meervoudig gebruik (registratie aan de bron)? En hoe verwerk je de data? Het deelproject governance & financiering gaat onder meer in op de vraag wie toegang krijgt tot de verzamelde informatie en wie de kosten gaat dragen van de registratie.

Elk deelproject heeft een externe projectleider en een ‘buddy’ bij het Zorginstituut. Voor kosten-effectiviteit zijn dit Marieke Dekker en Wim Goetsch; voor informatievoorziening Niels Boling en Mariëlle Hagen; en voor governance & financiering Etienne Schoenmakers en Lonneke Timmers.



## Betere zorg snel beschikbaar

Het Zorginstituut is blij met deze opdracht, aldus bestuursvoorzitter Sjaak Wijma. Op de startbijeenkomst van het project op 27 november in Den Haag legt hij uit hoe betrouwbare registers voor dure geneesmiddelen naadloos aansluiten bij de ambities van het Zorginstituut: betaalbare zorg, betere zorg sneller beschikbaar voor de patiënt, en samen beslissen. “Je kunt de patiënt het beste. Als een nieuw geneesmiddel veilig is en de fabrikant claimt dat het effectief is, wil je het de patiënt niet onthouden. Ons open pakket biedt de mogelijkheid om het geneesmiddel zonder uitputtend bewijs toe te laten. En ook als we een geneesmiddel wel beoordelen, blijven er vragen over. We willen dan wel weten of het zijn belofte waarmaakt. Daar hebben we registers voor nodig.”

Het Zorginstituut is gevraagd de regierol op zich te nemen om tot goede registraties te komen, maar de inzet van partijen in de zorg is essentieel, zegt Ter Horst. “Vanuit het veld komt de roep om regie, de vraag om afspraken en kaders voor registraties aan te leggen. Die kaders moeten een co-creatie zijn, het resultaat van samenwerking en overleg met alle partijen. Daarom wordt een traject in gang gezet waarin alle betrokken partijen hun rol en verantwoordelijkheid kunnen nemen. Een expertisegroep met deskundigen uit het veld staat ons team terzijde.”

## Leren van bestaande registraties

Het projectteam zal waar mogelijk aansluiten bij bestaande initiatieven. “Op diverse locaties wordt voor verschillende aandoeeningen al geregistreerd. Daar willen we van leren. Die registraties kunnen antwoord geven op diverse vragen. Welke data moeten we verzamelen? Welke input moeten we erin stoppen om de informatie eruit te halen die we boven water willen krijgen? Hoe moeten we de data verzamelen en wat vraagt dat van de IT?” De registers zullen toegespitst worden op een aandoening en niet op een geneesmiddel, aldus Ter Horst. “Dat was een duidelijke suggestie die we meekregen van de startbijeenkomst. Het ligt ook voor de hand. Je wilt ook weten wat er gebeurt bij patiënten die niet of anders behandeld worden. Daarnaast maakt het soms veel verschil in welk stadium van de behandeling een medicijn wordt toegepast.”

Het projectteam heeft een plan van aanpak opgesteld met informele en formele overlegmomenten en werksessies met stakeholders. Eind mei verwacht Ter Horst goedkeuring van de minister om pilots en casestudies in gang te zetten. Tot mei 2022 stelt de projectgroep in samenspraak met de expertisegroep en partijen in het veld informatiestandaarden vast. Vanaf juni 2022 kunnen de pakketadviezen van het Zorginstituut dan gebaseerd zijn op de nieuwe registers. ●





"De overheid wekt vrolijk de verwachting dat zorgprofessionals wel even maatwerk zullen leveren. Dan zullen ze toch de regels moeten omzeilen die de overheid zelf voorschrijft"

*De andere blik*

# “Mantra ‘de mens centraal’ verdient kritische reflectie”

‘De mens centraal’ is in zorg en welzijn een gevleugeld begrip. Een uitdrukking waar iedereen zich in lijkt te kunnen vinden. Maar de praktijk is vol contradicties, zegt socioloog Thomas Kampen. De overheid schetst een te rooskleurig beeld van de mogelijkheden van de cliënt en de zorgprofessional. Staat de mens wel echt centraal als hij niet bij machte is zijn situatie te veranderen? En hoe kan de zorgprofessional zijn cliënt centraal stellen als dwingende regels en procedures hem dat verhinderen?

Tekst Robert van der Broek **Beeld** Rogier Chang

“We zijn gek op mantra’s in het sociale en zorgdomein. Eigen regie, dialoog, maatwerk, de mens centraal. Maar wat betekenen ze nou precies? Over het beleid en de praktijk doen zo veel verschillende interpretaties de ronde, dat alles uit te leggen is als ‘de mens centraal’. Intussen voelt de cliënt zich misschien juist wel buitenspel gezet. En geeft de zorgprofessional zichzelf de schuld, omdat hij niet in staat is geweest om zijn cliënt werkelijk centraal te stellen. ‘De mens centraal’ suggereert veel ruimte voor eigen regie en handelingsvrijheid, maar inhoudelijk is het beleid nog erg sturend met regels en procedures die die vrijheid juist inperken. Daarnaast houdt het beleid er geen rekening mee dat voor ieder mens andere omstandigheden gelden. Je kunt de mens niet los zien van zijn afhankelijkheid. De uitdrukking ‘de mens centraal’ is een discussiestopper. Niemand kan er namelijk op tegen zijn. Wat het eigenlijk zegt, is dat overall een oplossing voor is, als je maar wil.”

#### **Vruchtbare confrontaties**

“Ik pleit voor een realistischer mensbeeld. Zet die roze bril af. Heb oog voor de kwetsbaarheden van mensen, hun onmogelijkheden en barrières, ook op de maatschappelijke ladder. De overheid hamert op zelfred-

zaamheid. En dat iemand vaker de hulp inroept van zijn sociale kring, of het nu gaat om praktische ondersteuning of mantelzorg. Maar niet iedereen heeft een sociaal vangnet. Daar wordt veel te gemakkelijk overheen gestapt. Het zou beter zijn als er ruimte is voor *vruchtbare confrontaties* tussen mens en systeem in plaats van het onmenselijke van systemen te benadrukken. Als we ons realiseren dat professionals evengoed mensen zijn, dan zetten we hen ook niet weg als gehersenspoeld door een zogenaamde systeemwereld. Beseffen we dat de bureaucratie een menselijk product is, dan zien we ook meer mogelijkheden tot aanpassing ervan. Vruchtbare confrontaties creëren wederzijds begrip. Een voorbeeld is dat sociaal werkers met hun cliënten meegaan naar de sociale dienst om te zien hoe daar met hen wordt omgegaan. Betrek eindgebruikers bij de ontwikkeling van e-health-toepassingen, zodat apps en digitale tools veel meer tegemoetkomen aan de wensen en behoeften van *mensen* in plaats van de markt. Een ander voorbeeld van een vruchtbare confrontatie is de ggz-verpleegkundige die samen met zijn cliënt onderzoekt wat de uitlokkende factoren zijn van zelfbeschadigend gedrag. ‘Automutilatie’, zoals dit verschijnsel heet, wordt vaak beschouwd als verlies van controle, terwijl de cliënt dit zelf ziet als ►



## "We moeten af van de schijntegenstelling tussen de zogenaamde leefwereld en de systeemwereld"

een manier om controle over zichzelf (terug) te krijgen. De zorgverlener kan daar pas adequaat mee omgaan als hij in staat wordt gesteld zijn eigen ervaring en kennis aan te spreken en samen met de cliënt op zoek gaat naar een beheersbare situatie."

### Deel van het systeem

"Professionals die in hun werk de mens centraal stellen, doen dat in een relatie van mens tot mens. Dat wordt nogal eens vergeten. Dat komt omdat zorgprofessionals enerzijds het verwijs krijgen bureaucratisch te handelen, terwijl zij anderzijds zo worden geregeerd door beleid dat zij nauwelijks anders kunnen. Op hetzelfde moment wekt beleid vrolijk de verwachting dat professionals wel even 'maatwerk' zullen leveren. De beheersdrang van de overheid leidt tot verantwoordingsdruk en registratielast. Feitelijk worden professionals gedwongen de regels te omzeilen die de overheid zelf voorschrijft. Nog zo'n tegenstrijdigheid is dat sociale professionals en verpleegkundigen naasten moeten betrekken bij de zorg en dat

aan cliënten en patiënten verkopen als 'eigen regie'. In de ouderenzorg moeten professionals kwetsbare ouderen beoordelen op hun 'positieve gezondheid'. Jeugdwerkers willen jongeren eigen verantwoordelijkheid bijbrengen, maar het beleid steekt vooral in op surveillance en repressie. Het zijn mooie woorden hoor, 'maatwerk', 'integraliteit' en 'dialogo'. Maar ze betekenen niets als het beleid nadrukkelijk stuurt op uitkomsten en niet de randvoorwaarden schept voor humane verhoudingen. Kortom: de zorgprofessional wordt niet serieus genomen, maar hoeft daar geen genoeg mee te nemen. Het is daarom zaak een kritisch tegengeluid te laten horen. Door op basis van praktijkervaring de wetenschappelijke kennis en invloed van beleid aan de kaak te stellen, bijvoorbeeld. Dat gebeurt nog onvoldoende."

### Vertrouwen opeisen

"Voor professionals die hun beklag doen over beleidsdoelen die niet stroken met de praktijk of die zelfs het streven naar professionele doelen in de weg staan, is het van groot belang dat er daadwerkelijk naar hen geluisterd wordt. De belangrijkste factor in humane verhoudingen in zorg en welzijn is vertrouwen. Acceptatie, interesse en continuïteit zijn cruciale voorwaarden voor dat vertrouwen. Het betekent dat de professional de cliënt neemt zoals hij of zij is, luistert naar belangen en wensen en deze serieus neemt. Op hetzelfde moment moet de professional beleidsmatig óók het vertrouwen hebben dat hij ter zake kundig is. En moet hij dat vertrouwen opeisen, door te staan voor zijn kennis en ervaring. Begrijp me goed, ik ben niet tegen regels, procedures en kwaliteitsstandaarden. Die zijn een belangrijke leidraad en een houvast voor de professional om tijd en aandacht over zijn cliënten te kunnen verdelen. Wel moeten we af van de schijntegenstelling tussen de zogenaamde leefwereld en de systeemwereld. Daarmee halen we de menselijke kwaliteit uit de professional en dat is niet productief. Denken en handelen we vanuit de mensen die gebruiken van de zorg én de zorg leveren, dan bereiken we wat we gezamenlijk beogen: kwalitatief goede zorg en ondersteuning. Want laten we eerlijk zijn, dat is toch wat voor ieder mens centraal staat?" ●

*Thomas Kampen (38) is universitair docent aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Van 2016 tot 2019 was hij bijzonder lector Stimulering Gezonde Samenleving aan Hogeschool Inholland. Samen met zijn hogeschoolcollega's onderzocht hij de betekenis van de uitdrukking 'de mens centraal' in het zorg- en sociale domein. De bundel 'De mens centraal, geen probleem?' is daarvan de weerslag. Kampen studeerde sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Hij promoveerde op een onderzoek naar verplicht vrijwilligerswerk door bijstandcliënten.*

# Cel- en gentherapie: een veelbelovende ontwikkeling

Cel- en gentherapie als gangbare behandelingen; dat is zeker geen verre toekomst meer. Integendeel, de eerste cel- en gentherapieën worden in Nederland al toegepast en er zullen er nog veel meer volgen. Goed nieuws, want deze eenmalige therapieën zijn veelbelovend. Er is alleen nog niet veel ervaring mee en ze zijn erg duur. Voor het Zorginstituut als pakketbeheerder een interessante uitdaging.

Tekst Edith Bijl

Beeld Erik van 't Woud (HH)

Gentherapieën worden gebruikt voor veelal zeldzame erfelijk ziekten die ontstaan door een klein foutje in het DNA. Door een ontbrekend stukje DNA toe te voegen of een verkeerd stukje DNA te corrigeren, kan een ziekte tot stilstand komen of misschien zelfs genezen. Een voorbeeld is Luxturna®, ingezet voor de behandeling van een erfelijke oogziekte die leidt tot blindheid. Het Zorginstituut heeft Luxturna positief beoordeeld op het criterium 'stand van wetenschap en praktijk'. "We vinden het een effectieve behandeling, maar er moet eerst over de prijs worden onderhandeld", licht Lonneke Timmers, adviseur bij het Zorginstituut, toe. "Bovendien moeten de randvoorwaarden voor gepast gebruik goed worden geregeld. Dat is heel belangrijk, zeker bij zo'n specialistische therapie. We moeten kennis verzamelen en dat inbedden in expertisecentra."



### Genetisch gemodificeerd

Een andere soort therapie die in Nederland wordt toegepast zijn de zogenaamde CAR-T-behandelingen. Deze worden bijvoorbeeld gebruikt bij leukemie. Bij deze behandeling worden immuuncellen uit het lichaam gehaald en zodanig genetisch gemodificeerd dat ze de tumorcellen kunnen aanpakken als ze weer teruggebracht worden in het lichaam. Er zijn commercieel geregistreerde producten zoals Kymriah® of Yescarta®, maar er vindt ook productie in academische centra plaats. Timmers: "Dat is een interessante ontwikkeling, zeker voor heel zeldzame aandoeningen."

De ontwikkelingen gaan nu snel. Het Zorginstituut is momenteel met twee nieuwe gentherapieën bezig en verwacht de komende jaren nog veel meer cel- en

gentherapieën. Het aantal mensen dat met deze technieken is behandeld, is echter nog beperkt. En ook zijn er nog heel weinig gegevens bekend over de duur van het effect en de veiligheid op langere termijn. De prijskaartjes van deze behandelingen zijn erg hoog. Zo vraagt de fabrikant van Zolgensma, een behandeling voor de spierziekte SMA, maar liefst 1,9 miljoen euro. Er zijn al patiënten die dit via crowdfunding willen financieren. Maar, meent Timmers: "Dat is niet de weg die wij als Zorginstituut op willen. Wij staan ervoor dat alle patiënten die het nodig hebben toegang hebben tot effectieve en betaalbare zorg."

### Nieuwe dilemma's

"De kosten stellen ons wel voor nieuwe dilemma's", vervolgt Timmers. "Wat mag zo'n eenmalige behandeling kosten? Uiteraard betrekken we daarbij het effect van de betreffende therapie. De vraag of we gaan vergoeden wordt bemoeilijkt doordat we bij deze nieuwe behandelingen natuurlijk niet weten of zij ook echt een leven lang werken. Met die onzekerheid over de lange termijn moeten we leren omgaan. Daarom denken we onder andere ook na over nieuwe betalingsmodellen. Bijvoorbeeld door niet het hele bedrag in één keer, maar verspreid over een aantal jaren achter elkaar te betalen. Dat biedt de mogelijkheid af te spreken dat er alleen betaald wordt als bepaalde behandel-doelen worden behaald. Zo proberen we door innovatieve werkwijzen en samenwerkingen deze nieuwe therapieën op een goede manier toegankelijk te krijgen in Nederland." ●

## Zinnige Zorg

# Zinnige Zorg zoomt in op oorontsteking en slecht horen

De verdiepingfase van het project Zinnige Zorg bij oor- en gehoorklachten zoomt in op de zorg bij middenoorontsteking en de zorgtrajecten voor mensen die lijden aan slechthorendheid en doofheid. Directeur Wil Verschoor van patiëntenvereniging Hoormij.NVVS had graag ook extra aandacht gezien voor oorsuizen of tinnitus. Maar ze heeft begrip voor de keuze van het Zorginstituut.

**Tekst** Jos Leijen

**Beeld** Jaco Klamer (HH)

“Bij de keuze van onderwerpen voor nader onderzoek keken we naar diverse aspecten”, legt projectleider Mariska Stam uit. “Om hoeveel patiënten gaat het? Hoeveel last hebben zij van hun aandoening? Welke kosten zijn ermee gemoeid? En tot slot: welke vermoedens rijzen er in gesprekken met partijen in het veld dat er verbeteringen mogelijk zijn? Middenoorontsteking, slechthorendheid en doofheid kwamen uit de screeningsfase als meest kansrijk.”

### Commercie

De inbreng van partijen in het veld is essentieel bij de Zinnige Zorg-projecten. Vanuit de patiënten met gehoorklachten is Wil Verschoor van Hoormij.NVVS betrokken bij Zinnige Zorg. “We zijn blij dat het zorgtraject voor slechthorendheid en doofheid nader

onderzocht gaat worden”, zegt zij. “Vanuit onze achterban krijgen we diverse signalen dat het beter kan. Bijvoorbeeld als het gaat om het maken van geïnformeerde keuzes bij hoorhulpmiddelen. Een knelpunt is dat zorg op een gegeven moment overgaat in commercie als hoortoestellen verstrekt worden.” Een ander aspect is dat het te volgen zorgtraject voor patiënten niet altijd duidelijk is. Mensen met gehoorproblemen kunnen hun huisarts bezoeken; die adviseert soms om naar de audicien te gaan, en verwijst soms naar een audiologisch centrum of de kno-arts. Ouderen kunnen ook rechtstreeks naar de audicien gaan. Een risico is dat patiënten op de verkeerde plek komen en dat bijvoorbeeld diagnostisch onderzoek dubbel wordt gedaan.

Verschoor vindt het jammer dat tinnitus in de screeningfase buiten de boot is gevallen. “Het aantal mensen dat last heeft van oorsuizen groeit explosief. Tien procent van de mensen heeft een piep in het oor. Bij jongeren ligt dat percentage nog hoger door oortjes die te hard staan en festivals waar het volume open staat. Tinnitus geeft veel beperkingen.” Ze geeft ook aan dat

### Veel patiënten, hoge kosten

In Nederland ervaart 4,5 procent van de volwassenen een beperking in het horen. In 2017 waren er 727.500 mensen met de diagnose slechthorendheid bekend in de huisartspraktijk. Het werkelijke aantal ligt veel hoger. Veel mensen die slecht horen zoeken geen hulp. Mensen van 67 jaar of ouder kunnen direct bij de audicien een hoortoestel aangemeten krijgen. Die blijven vaak buiten beeld bij de huisarts. In 2016 bezochten 212.000 patiënten de kno-arts of het audiologisch centrum vanwege gehoorverlies. De kosten van deze zorg waren 105 miljoen euro. In 2016 is 135 miljoen euro voor auditieve hulpmiddelen vergoed ten laste van de Zorgverzekeringswet.

slechthorendheid en doofheid verschillende aandoeningen zijn. Dove mensen hebben andere behoeften dan mensen die slecht horen. Ze is wel blij dat beide aandoeningen extra aandacht krijgen.

### Volgende cyclus

“Binnen elk Zinnige Zorg-project selecteren we niet meer dan twee onderwerpen”, legt projectleider Stam uit. “Tinnitus hebben we in de screeningfase bekeken. Het voldoet aan een aantal criteria: veel patiënten, een hoge ziektelast, hoge maatschappelijke kosten. De richtlijn is relatief nieuw en pas sinds eind 2017 wordt een behandeling vergoed die vooral gericht is op leren omgaan met de aandoening. De implementatie van de richtlijn kost tijd, en daarom is het nog niet het juiste moment om bijvoorbeeld de declaratiegegevens te analyseren. Het onderwerp komt wellicht wel in aanmerking bij de volgende cyclus van Zinnige Zorg.” Over de verschillen tussen slechthorendheid en doofheid zegt Stam: “Sommige mensen zijn vanaf de geboorte doof. Het komt ook voor dat mensen zo ernstig slechthorend worden, dat ze dat als doofheid ervaren. Zij komen dan wellicht in aanmerking voor een



**Stam: “We onderzoeken waar in het zorgtraject de zorg beter kan. Met de betrokken partijen maken we vervolgens afspraken om verbeteringen te implementeren”**

cochleair implantaat. De zorgtrajecten lopen dan in elkaar over. Daarom hebben we besloten slechthorendheid en doofheid allebei op te pakken.”

### Vooral bij kinderen

Het tweede onderwerp voor de verdieping is middenoorontsteking. “De helft tot driekwart van alle mensen krijgt een keer een acute middenoorontsteking. Het komt vooral voor bij kinderen tot vier jaar”, aldus Stam. “We willen nagaan in hoeverre richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling worden gevolgd in de praktijk. We onderzoeken of er onderbehandeling is van bijvoorbeeld antibiotica en pijnstilling en of er overbehandeling is bij het plaatsen van trommelvliesbuisjes.” Een ander mogelijk knelpunt bij middenoorontsteking is de vraag of patiënten en artsen tijdens alle stappen in het zorgtraject

kunnen laten horen in directe contacten met het Zorginstituut en tijdens de bijeenkomsten met andere stakeholders.”

In de verdiepingfase onderzoekt het Zorginstituut de gekozen onderwerpen samen met de partijen die bij de zorg betrokken zijn. Stam: “We onderzoeken waar in het zorgtraject de zorg beter kan. Daarvoor vergelijken we afspraken over goede zorg uit richtlijnen en wetenschappelijke publicaties met de praktijk. Met de betrokken partijen maken we vervolgens afspraken om verbeteringen te implementeren.” De projectleider verwacht eind 2020 een verbeteringsplan voor de zorg voor mensen met een middenoorontsteking af te hebben. In 2021 volgen dan waarschijnlijk verbeteringsafspraken voor de zorg voor mensen die kampen met slechthorendheid en doofheid. ●

samen beslissen. Gebruiken artsen en ouders bijvoorbeeld keuzehulpen? Ook hier gaat het Zorginstituut onderzoek naar doen. Voor patiënten met middenoorontsteking bestaat geen patiëntenvereniging zoals Hoormij. Mariska Stam en haar team hebben hiervoor contacten met de Stichting Kind en Ziekenhuis, de patiëntenorganisatie voor kinderen in de medische zorg.

### Geluid van de patiënt

Wil Verschoor is tevreden over de wijze waarop de stem van de patiënten doorklinkt in Zinnige Zorg en in het screeningrapport. “Wij hebben in 2019 een enquête gehouden onder onze leden. Daarnaast hebben we veel contact met regionale afdelingen en commissies die zich richten op specifieke aandoeningen. Zo hebben we een goed beeld van wat er leeft onder patiënten en waar zij tegenaan lopen. Het is goed dat we dit geluid



“Zonder aandacht voor de mentale impact komt klinische informatie niet aan en is samen beslissen een illusie”

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 **Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg**.

Tekst Noël Houben

Beeld Ron Zwagemaker, De Beeldredactie | Marcel Krijgsman

## aan het bureau

Programmamanager **Willemijn Krol** is binnen het Zorginstituut verantwoordelijk voor de subsidieregeling.

“De subsidieregeling is in 2016 ontstaan om ‘samen beslissen’ tussen patiënt en zorgverlener te stimuleren over de meest passende zorg voor die patiënt op dat moment. Om echt samen te kunnen beslissen, moet er voldoende en begrijpelijke informatie beschikbaar zijn over de aandoening, behandeling en kwaliteit van de zorg. Ook belangrijk is dat houding, gedrag en werkwijze in de spreekkamer samen beslissen mogelijk maken. Met de subsidieregeling ondersteunen we projecten die hieraan bijdragen.

De regeling heeft elk jaar een ander thema. In 2017 was dit ‘Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen’. Zorgverleners hebben vaak de neiging om de ziekte van de patiënt uitsluitend klinisch te benaderen. Maar als iemand een ernstige, soms zelfs levensbedreigende aandoening heeft, is er ook een enorme mentale impact. Bij de patiënt zelf en bij zijn naasten. Die verdient aandacht. Zonder die aandacht komt ook de klinische informatie niet aan en is samen beslissen een illusie. In 2017 stond daarom juist het psychosociale aspect centraal. Een van de zeventien projecten die in totaal 5 miljoen euro mochten verdelen, was het project van ParkinsonNet.

We vinden het bij de subsidieregeling belangrijk dat het om meer gaat dan een tijdelijk project. Hoe veelbelovend de resultaten daarvan ook zijn. We willen dat projecten vanaf het begin partijen, mensen en middelen bij elkaar brengen, zodat de beoogde veranderingen ook meteen structureel ingebed worden. ParkinsonNet heeft dit heel goed gedaan. Daarbij helpt het dat de organisatie een netwerk is van drieduizend zorgverleners die parkinsonpatiënten behandelen en begeleiden. Maar er is bijvoorbeeld ook samengewerkt met de patiëntenvereniging. Dit maakt het echt tot een voorbeeldproject.”



“De subsidieregeling gaf ons een broodnodig zetje om psychosociale hulpverlening voor Parkinsonpatiënten op de kaart te zetten”

## aan het bed

Medisch maatschappelijk werker **Colin van der Heijden** werkt in het Radboudumc en bij ParkinsonNet.

“Meer dan vijftigduizend Nederlanders hebben de ziekte van Parkinson. Naast ingrijpende lichamelijke klachten kampen zij en hun naasten vaak ook met psychosociale gevolgen. Gevoelens van schaamte, somberheid, angst, passiviteit, frustratie, onbegrip en stress, relaties die onder druk komen te staan; het komt allemaal voor. Deze psychosociale gevolgen en wat je eraan kunt doen, waren bij patiënten, hun naasten en zorgverleners onderbelicht. Ik ben lid van een projectgroep die binnen ParkinsonNet dit onderwerp heeft opgepakt. Met hulp van de Parkinson Vereniging hebben we eerst dertienhonderd patiënten en hun naasten bevroegd waar ze tegenaan lopen en waar ze behoefte aan hebben. De uitkomsten hebben we gebruikt om een patiëntenfolder en een signaleringsinstrument voor zorgverleners te maken. Deze zijn inmiddels breed beschikbaar. Beide focussen op het laagdrempelig bespreekbaar maken van psychosociale gevolgen en psychosociale zorg. Ze voorzien echt in een behoefte, hoor ik tijdens bijeenkomsten voor zorgverleners en in gesprekken met patiënten en hun naasten. We gaan door op het ingeslagen pad. We verkennen nu bijvoorbeeld of vanuit ParkinsonNet ontwikkeld onderwijs onderdeel kan worden van het curriculum van sociaal werkers in de gezondheidszorg.

Zonder de subsidieregeling was dit allemaal niet gelukt. Het kost veel tijd om een gedegen onderzoek op te zetten en vervolgens de onderzoeksresultaten te vertalen in concrete hulpmiddelen. Met de subsidie hebben we mensen kunnen vrijmaken voor deze taken. Maar we hebben er bijvoorbeeld ook een projectleider van kunnen bekostigen en een instructiefilmje kunnen maken waarin we zorgverleners uitleg geven over het signaleringsinstrument. De subsidieregeling heeft ons een broodnodig zetje gegeven om psychosociale hulpverlening voor Parkinsonpatiënten op de kaart te zetten.”

# Advies en standpunt: wat is het verschil?

Het Zorginstituut zet zich in om de 17 miljoen burgers in Nederland toegang te bieden tot kwalitatief goede en betaalbare zorg. Dat doen wij onder meer door advies te geven over – of duidelijkheid te scheppen in – welke zorg in het basispakket behoort. De vorm waarin wij de minister voor Medische Zorg en Sport hierover informeren verschilt: soms geven we een ‘advies’, soms nemen we een ‘standpunt’ in. Wat is het verschil tussen die twee vormen?

Tekst Edith Bijl

Beeld Zorginstituut

Voor veel mensen, zowel buiten als binnen de zorg, is het verschil tussen een advies en een standpunt (ook wel duiding genoemd) niet altijd duidelijk. Het Zorginstituut krijgt hier dan ook regelmatig vragen over van patiënten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Dat deze vraag ook in de Tweede Kamer leeft, bleek eind vorig jaar. Het parlement debatteerde toen over ons standpunt over hooggebergtebehandeling in het Zwitserse Davos voor patiënten met ernstig refractair astma. Ook werd daar de juridische betekenis van een standpunt ter discussie gesteld. Op verzoek van minister Bruins voor Medische Zorg en Sport heeft het Zorginstituut daarop een Kamerbrief opgesteld, waarin we – naast een uitgebreide toelichting op onze werkwijze bij de totstandkoming van dit specifieke standpunt – uiteenzetten wat de verschillen zijn tussen onze adviezen en standpunten. Hier leest u een verkorte en vereenvoudigde weergave van deze uiteenzetting.

Het Zorginstituut vervult als pakket-beheerder verschillende wettelijke taken. Een daarvan is het duiden, ofwel het beoordelen of zorg bij een bepaalde indicatie onderdeel uitmaakt van het te verzekeren basispakket. De uitkomst van een duiding of beoordeling is een standpunt. Daarnaast kan het Zorginstituut de minister gevraagd en ongevraagd adviseren over de inhoud en omvang van het basispakket.

## Duiding

Bij een duiding gaat het om het uitleggen van de wet en draait het in de meeste gevallen om de vraag of zorg voldoet aan het wettelijke criterium ‘stand van de wetenschap en praktijk’. In het Nederlandse zorgstelsel stroomt geneeskundige zorg die bewezen effectief wordt geacht, automatisch in het te verzekeren pakket. Zorg waarvan de effectiviteit niet kan worden aangetoond stroomt automatisch uit het pakket. Zorgverleners en zorgverzekeraars bepalen of een behandeling

voldoende bewezen effectief is. Komen zij er niet uit, dan kan het Zorginstituut worden gevraagd een duiding te doen en met een standpunt duidelijkheid te geven. Het innemen van standpunten is een wettelijke bevoegdheid van het Zorginstituut. Een standpunt leidt niet tot aanpassing van de Zorgverzekeringswet. Als het Zorginstituut oordeelt dat een behandeling niet voldoet aan de ‘stand van de wetenschap en praktijk’, maakt deze direct geen onderdeel meer uit van het te verzekeren pakket. De minister kan het standpunt ook niet zomaar naast zich neerleggen. Wel heeft de minister de bevoegdheid om zorg die effectief is buiten het basispakket te houden. Bij onenigheid over standpunten heeft de rechter altijd het laatste woord.

## Advies

Bij een advies gaat het vrijwel altijd om geneesmiddelen die nieuw op de Nederlandse markt komen. Het Zorginstituut weegt niet alleen op basis van effectiviteit, maar ook op de overige pakketcriteria, te weten: noodzakelijkheid, uitvoerbaarheid en kosteneffectiviteit. Omdat niet wettelijk is vastgelegd dat zorg aan deze criteria moet voldoen, kan de minister een advies van het Zorginstituut naast zich neerleggen. Het criterium effectiviteit, ofwel ‘stand van de wetenschap en praktijk’, is als ‘knock-outcriterium’ in de wet opgenomen. Als zorg dus bijvoorbeeld *wel* effectief is, maar *niet* kosteneffectief, kan de minister besluiten om deze zorg toch op te nemen in het basispakket. Besluit de minister op basis van een advies van het Zorginstituut om het te verzekeren pakket uit te breiden of in te perken, dan is daar regelgeving voor nodig. ●

## STANDPUNT EN ADVIES, DE VERSCHILLEN

Centrale vraag:  
Hoort deze zorgvorm wel of niet in het basispakket?

### Standpunt



**Aanleiding:** een geschil tussen patiënt of zorgaanbieder en verzekeraar, of discussie binnen de beroepsgroep over de al dan niet bewezen effectiviteit van geneeskundige zorg. De partijen vragen het Zorginstituut om duidelijkheid (duiding)



Het Zorginstituut onderzoekt of de zorg voldoet aan stand van de wetenschap en praktijk (SW&P)



Zorginstituut neemt een standpunt in (duiding)



Zorg is bewezen effectief. Zorg komt in het basispakket



Zorg is **niet** bewezen effectief. Zorg stroomt uit basispakket (definitief; hier heeft minister geen invloed meer op)

### Advies



**Aanleiding:** nieuwe geneesmiddelen moeten getoetst worden op toelating tot basispakket. Het initiatief voor dit onderzoek komt van de minister, of van het Zorginstituut zelf



Het Zorginstituut toetst of de zorg voldoet aan de vier criteria: noodzakelijkheid, effectiviteit (SW&P), kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid



Zorginstituut adviseert minister of zorg toegelaten mag worden tot basispakket

Zorg mag **wel** toegelaten worden

Zorg mag **niet** toegelaten worden



Minister neemt advies **wel of niet** over

Zorg komt **wel** in basispakket

Zorg komt **niet** in basispakket

## STANDPUNT OVER ‘DAVOS’ NADER UITGELICHT

Het Zorginstituut heeft eind 2019 een standpunt ingenomen over hooggebergtebehandeling bij ernstig refractair astma, een chronische ziekte. Als gevolg van ons standpunt wordt deze behandeling niet langer uit het basispakket vergoed. Het standpunt heeft tot maatschappelijke onrust geleid.

Het Zorginstituut heeft dit standpunt na nauw overleg met alle betrokken partijen voorbereid en ingenomen. De effectiviteit en daarmee de rechtvaardiging om hooggebergtebehandeling te blijven verzekeren, is al jaren onderwerp van gesprek tussen zorgaanbieders en verzekeraars. Voor de overgrote meerderheid van mensen met astma wordt de behandeling sinds 2014 niet meer vergoed. In 2015 is wetenschappelijk onderzoek gestart, gericht op de groep mensen met ernstig refractair astma. Dit moest het bewijs leveren dat hooggebergtebehandeling meerwaarde heeft ten opzichte van klinische longvalidatie op zeeniveau. Dat bewijs is niet geleverd. Het Zorginstituut heeft op basis van de uitkomsten van dit onderzoek het standpunt ingenomen dat hooggebergtebehandeling niet voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk en niet langer vanuit de basisverzekering kan worden vergoed.

Kwaliteitskader Spoedzorgketen

# Basis voor veilige en goede spoedzorg

Begin dit jaar heeft het Zorginstituut het Kwaliteitskader Spoedzorgketen vastgesteld en opgenomen in het Register. Met het vastleggen van de kwaliteitseisen voor spoedzorg hebben betrokken partijen een belangrijke stap gezet in het borgen van snelle, veilige en goede acute zorg. Het kader vormt dé landelijke norm voor de acute zorgketen.



**Tekst** Edith Bijl

**Beeld** Frank Muller (HH)

Het kwaliteitskader beschrijft de vereisten voor de (regionale) organisatie van spoedzorg en is gericht op kwaliteit van de huisartsenspoedzorg, ambulancezorg, zorg geleverd door de mobiele medische teams (MMT) en de spoedeisende ziekenhuiszorg. Het bevat bestaande en nieuwe normen en aanbevelingen voor de verschillende stappen in de spoedzorgketen: melding, triage, zorgcoördinatie, diagnostiek en behandeling, coördinatie en uitstroom.

## Patiëntperspectief centraal

Bij het vaststellen van de normen is voor verschillende ingangsklachten nagegaan hoe het pad van de patiënt door de spoedzorgketen verloopt. Voor patiënten is het belangrijk dat

duidelijk is wat zij kunnen verwachten van acute zorg. Uitgangspunt is dat een patiënt met een acute zorgvraag zo snel mogelijk op de juiste plek in de spoedzorgketen terecht kan: dicht bij huis als het kan, maar verder weg als dat beter is voor de patiënt.

## Prestatie van formaat

De vaststelling van het kader is een belangrijke afsluiting van een intensief doorlopen traject van alle partijen binnen de spoedzorgsector. Een prestatie van formaat, vindt Marjolein de Booys. Als adviseur bij het Zorginstituut was zij nauw betrokken bij de totstandkoming van het kwaliteitskader. "Als je bedenkt dat het hier gaat om elf landelijke partijen, met elk een eigen grote achterban, die samen consensus hebben bereikt over in totaal bijna honderd kwaliteitsnormen, dan kan je spreken van een enorme prestatie.

Echt heel knap hoe alle partijen water bij de wijn hebben gedaan om er samen uit te komen. Wat ook bijzonder is aan dit traject, is dat het bottom-up is ontstaan. Er is aan het kader gewerkt vanuit de inhoud, vanuit de betrokkenheid van de zorgverleners. Niet van bovenaf opgelegd, maar van onderaf opgebouwd. Dat is denk ik de kracht van dit kwaliteitskader, wat ook de naleving en implementatie van de normen ten goede zal komen."

## Kikkers in de kruiwagen

De Booys erkent dat het een langdurig traject is geweest, maar dat daar ook goede redenen voor waren: "De partijen hadden al in 2018 een eerste kwaliteitskader ingestuurd. Vanwege de perikelen rond het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (dat onverwacht 2,1 miljard euro ging kosten), kregen de partijen de opdracht eerst het kostenplaatje voor het Kwaliteitskader Spoedzorgketen helder te krijgen. Het aanvragen, uitvoeren en doorvoeren van een zogeheten budget-impactanalyse (BIA) heeft zeker tot een jaar vertraging geleid. Daarna moesten de kwaliteitsnormen opnieuw getoetst worden aan eventuele nieuwe ontwikkelingen in de spoedzorg. Zo moesten de partijen ervoor zorgen alle kikkers weer opnieuw in de kruiwagen te krijgen. Dat kostte tijd, maar het is ze wel gelukt."

Wat ook enige vertraging gaf, was dat de partijen het op twee punten niet direct eens werden. Dat ging over de vereiste bekwaamheden van zorgverleners op de spoedeisende hulp. Op die twee normen heeft het Zorginstituut in 2019 zijn doorzettingsmacht ingezet en een knoop doorgehakt. "Die tussenkomst was nodig om uiteindelijk een klap op het kwaliteitskader te kunnen geven, zeker. Maar dat neemt niet weg dat het meeste werk door de partijen zelf is gedaan. Alle eer komt hun toe." ●



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

## Marijke de Vries

Adviseur voorwaardelijke toelating geneesmiddelen

*"Vlak nadat ik in de zomer van 2018 afstudeerde als apotheker, werd ik bij het Zorginstituut als geneesmiddelenbeoordelaar aangenomen. Die baan sloot perfect aan bij mijn studie en interesses; tijdens mijn studie verdiepte ik mij al in de markttoetreding van nieuwe geneesmiddelen en de betaalbaarheid daarvan.*

*In het begin beoordeelde ik allerlei medicijnen voor uiteenlopende aandoeningen. Dat doe ik nog steeds, maar sinds begin dit jaar ben ik ook aangesteld als adviseur voor de voorwaardelijke toelating geneesmiddelen. In die functie coördineer ik deze nieuwe procedure voor geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen, waarvan de effectiviteit op klinisch relevante uitkomstmaten nog onvoldoende is aangetoond. Dit komt bijvoorbeeld omdat er maar weinig patiënten zijn met de ziekte. Een gerandomiseerde studie is soms niet mogelijk. Daarom moeten we nieuwe methoden zoeken om die klinische effectiviteit aan te tonen. Dat is steeds weer een (heel leuke!) uitdaging met veel maatwerk.*

*Wat mij in deze functie ook aantrekt, is dat ik nauw moet samenwerken met alle betrokken partijen, zoals de farmaceutische bedrijven, patiëntenorganisaties en beroepsgroepen. Het is belangrijk om aan elke partij uit te kunnen leggen waarom je bepaalde keuzes maakt. Die combinatie van wetenschappelijk werk en de vertaalslag naar alle andere partijen vind ik echt heel interessant."*

Elevator Pitch

Beeld Ron Zwagemaker

# Over zorg gesproken...

“We moeten af van de opmerking: 'lekker kleurtje', als iemand op vakantie is geweest.”

*Kankerexpert Peter Huijgens over het risico op huidkanker, in het Algemeen Dagblad (4 februari 2020).*

“Niet iedereen weet wat gezond is. Er zijn mensen die een Fanta bestellen en denken dat er sinaasappelen in zitten.”

*Ellen Kampman, hoogleraar Voeding en Ziekte aan de Wageningen University, in Metro (13 februari 2020).*

“De overheid wekt vrolijk de verwachting dat zorgprofessionals wel even maatwerk zullen leveren. Dan zullen ze toch de regels moeten omzeilen die de overheid zelf voorschrijft.”

*Socioloog Thomas Kampen in dit magazine (pagina 16).*

“De zorg heeft het vermogen om als een koekoeksjong andere vogeltjes uit het nest te duwen.”

*Wopke Hoekstra, minister van Financiën, in het Algemeen Dagblad (2 januari 2020).*

“Niemand wil heel graag dik zijn. Dat is geen keuze. Tegen iemand met longkanker zeggen we toch ook niet: 'Probeer eerst maar te stoppen met roken. Over twee jaar ga ik je behandelen.’”

*Ronald Liem, voorzitter van de beroepsgroep van obesitaschirurgen, stelt dat obesitas echt een ziekte is, in het Algemeen Dagblad (4 maart 2020).*

“We moeten af van het idee dat er niets zit tussen de kruidenmiddeltjes en de farmacie. De leefstijlgeneeskunde zit daartussenin. Farmaceutische zorg en andere medische zorg moeten met de leefstijlgeneeskunde in verbinding staan.”

*Maaïke de Vries, auteur 'Handboek Leefstijlgeneeskunde', op zorgvisie.nl (12 maart 2020).*

“We gaan ervan uit dat het normaal is wat er allemaal op medisch gebied voor ons mogelijk is. Maar ieder aspect daarvan moest eerst worden ontdekt. Voor het feit dat dat is gelukt, kan ik grote dankbaarheid voelen.”

*Psychiater Theodore Dalrymple, in de Volkskrant (1 maart 2020).*

“Het is onzin om te zeggen dat de minister of de zorgverzekeraar dit moet oplossen, dat moeten we met z'n allen doen.”

*Ronald Schmidt, bestuurslid bij Actiz, over het groeiend tekort aan verpleeghuizen als gevolg van de vergrijzing, in de Volkskrant (29 januari 2020).*