

Vergaderjaar 2002–2003

27 807

Patiënten/consumentenbeleid

Nr. 20

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 april 2003

De vragen en behoeften van de zorggebruiker¹ staan centraal bij het verlenen van zorg. Het beleid van VWS richt zich daarom op de omvorming van een aanbodgericht naar een vraaggericht stelsel voor de gezondheidszorg. Hierdoor ontstaat meer dynamiek en flexibiliteit. Het betekent ook andere verantwoordelijkheden voor de betrokken partijen. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars moeten beter inspelen op de vragen en behoeften van de zorggebruikers, meer keuzes bieden en ook goede informatie geven over die keuzemogelijkheden. Zij krijgen in het nieuwe beleid meer ruimte om hun verantwoordelijkheden waar te maken, bijvoorbeeld door het realiseren van het «recht op zorg» of door grotere contracteervrijheid van verzekeraars.

VWS wil daarnaast dat de zorggebruikers een steviger positie innemen. Geen passieve rol, maar zelf actief bevorderen dat de zorg beter aansluit bij de eigen vragen en behoeften. Zorggebruikers kunnen meer informatie zoeken en beter gebruik maken van hun rechten en mogelijkheden tot beïnvloeding. VWS heeft beleid geformuleerd om hen hiervoor beter toe te rusten. Dit staat beschreven in de nota «Met zorg kiezen», die in juni 2001 aan de Tweede Kamer werd gestuurd.

De nota onderscheidt vijf toerustingsniveaus om zorggebruikers te ondersteunen bij het maken en realiseren van hun keuzes in de zorg:

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

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

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

In diverse brieven is al over deelaspecten gerapporteerd. Deze brief is de eerste integrale voortgangsrapportage over de uitvoering van de nota. Het gaat hierbij om afgeronde en lopende activiteiten.

Samengevat zijn onze conclusies ten aanzien van de voortgang op de vijf toerustingsniveaus van de nota «Met zorg kiezen» de volgende:

- 1 De rechtspositie van zorggebruikers ten aanzien van de geneeskundige behandelovereenkomst, het klachtrecht en de medezeggenschap is formeel goed geregeld. De werking in de praktijk kan echter beter.
- 2 De informatievoorziening voor zorggebruikers over het aanbod van zorgverzekeraars en zorgaanbieders behoeft verdere verbetering wat betreft beschikbaarheid, toegankelijkheid en samenhang.
- 3 Cliëntondersteuning wordt geleverd door verschillende type organisaties. Deze organisaties gaan hun activiteiten beter in kaart brengen. Dit brengt ook een heroriëntatie op hun dienstverlening met zich mee.
- 4 Inkoopmacht. De voornemens om de regeling voor het persoonsgebonden budget te vereenvoudigen zijn gerealiseerd.
- 5 Om de zorggebruikersorganisaties sterker te maken zijn diverse stappen gezet. Daarnaast worden voorbereidingen getroffen om beter zicht te krijgen op hun prestaties.

Deze brief is een voortgangsrapportage en bevat dus geen nieuwe beleidsvoornemens. Wel zijn op basis van de voortgang enkele agenda-punten voor de toekomst aan te geven, die de komende tijd moeten worden opgepakt:

- Voor het welslagen van een goed patiënten/consumentenbeleid is het nodig dat alle betrokken partijen hun verantwoordelijkheid nemen. In een aantal gevallen is daarbij een betere en helderder verantwoordelijkheidsverdeling tussen de diverse partijen nodig. Dit geldt bijvoorbeeld bij informatievoorziening voor het aanleveren van gegevens door zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Bij cliëntondersteuning is de verantwoordelijkheidsverdeling tussen rijk en gemeenten een punt van aandacht.
- Aandacht voor de werking in de praktijk. Bijvoorbeeld voor de verbetering van de rechtspositie van de zorggebruiker is er niet zozeer behoefte aan meer wet- en regelgeving, maar aan betere implementatie.
- Meer aandacht voor resultaten. Toetssteen van het beleid en de uitvoering door de diverse organisaties is wat de zorggebruiker ervan merkt.

Toelichting

Per toerustingsniveau geven we kort de voornemens weer. In aansluiting op de motie Rouvoet (TK 27 807 nr. 10) kent elk toerustingsniveau zo mogelijk concrete en toetsbare doelstellingen. Per toerustingsniveau geven wij voorts aan welke activiteiten en projecten zijn uitgevoerd of gestart en in hoeverre de doelstellingen de afgelopen periode reeds zijn bereikt. De nota «Met zorg kiezen» bestrijkt de periode 2002–2005; deze rapportage gaat dus vooral over «werk in uitvoering».

De nota «Met zorg kiezen» gaat primair over het versterken van de positie van de gebruiker van de gezondheidszorg. Zij hebben natuurlijk ook vragen en behoeften op andere terreinen, zoals arbeid, inkomen, wonen, onderwijs, vervoer en vrije tijd. De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF) bepleitte, mede namens haar lidorganisaties, in reactie op de nota «Met zorg kiezen» een integrale aanpak¹. De motie van Van der Vlies c.s. (TK 27 807, nr. 11) verzoekt de regering om bij de uitvoering van de nota «Met zorg kiezen» nadrukkelijk rekening te houden met deze integrale benadering. Tijdens het nota-overleg in maart 2002 hebben onze ambtsvoorgangers toegelicht, waarom de nota «Met zorg kiezen» zich toespitst op de positie van de gebruiker van de gezondheidszorg. Dat

¹ NPCF e.a.: Een integrale visie op patiënten/consumentenbeleid in Nederland voor de jaren 2002–2006.

neemt niet weg dat een aantal beleidsontwikkelingen wel rekening houdt met de bredere hulpvraag van de zorggebruiker. Zo ontplooiën wij samen met collega-bewindslieden ook activiteiten om de positie van mensen met een langdurige zorgvraag op andere terreinen te versterken. Dit geldt in het bijzonder voor het gehandicaptenbeleid en het ouderenbeleid, waarvoor VWS het coördinerend departement is.

Wij wijzen er op dat alle beleidsontwikkeling van VWS zich direct of indirect richt op een betere aansluiting van de zorg bij de behoeften en vragen van de zorggebruikers. Voorbeelden daarvan zijn de voorbereidingen voor het nieuwe zorgverzekeringsstelsel en de modernisering van de ABWZ. De Kamer wordt hierover regelmatig afzonderlijk geïnformeerd. Deze brief spitst zich toe op de versterking van de zorggebruiker, zoals verwoord in de nota «Met zorg kiezen».

De afgelopen periode zijn ter versterking van de positie van de zorggebruiker veel activiteiten en projecten uitgevoerd. Vaak verschillen deze activiteiten en projecten per (sub)sector, vanwege verschillen in structuur, doelstellingen en ontwikkelingsfase. Bovendien zijn andere partijen verantwoordelijk voor de aansturing en de uitvoering. Voor de overzichtelijkheid beperkt deze tekst zich tot de hoofdlijnen, soms geïllustreerd met voorbeelden. Bijlage 1¹ geeft een overzicht van de toezeggingen en moties met de stand van zaken.

1. Rechtspositie van de zorggebruiker

Doelstelling van het beleid is om een sterke rechtspositie te creëren voor de individuele en georganiseerde zorggebruikers. Uit de evaluaties van de patiëntenwetten² die in de jaren 1995–2000 in werking zijn getreden, blijkt dat de gestelde doelen voor een belangrijk deel zijn gehaald. Er zijn echter nog wel verbeteringen nodig.

De nota «Met zorg kiezen» kondigde hiervoor het opstellen van een implementatieplan aan, dat ingaat op de samenhang in de patiëntenwetten en de kwaliteitswet³, een vertaling geeft naar de dagelijkse praktijk van de zorg en dat rekening houdt met relevante ontwikkelingen in de gezondheidszorg en andere terreinen.

Samenhang wet- en regelgeving

In de afgelopen periode hebben wij de aandacht vooral gericht op de implementatie van de afzonderlijke patiëntenwetten. Daarnaast is er gewerkt aan wetwijziging. Ook is bezien of de rechtspositie nog spoort met de ontwikkelingen in de zorg. Concreet betekent dit het volgende.

Geneeskundige behandelovereenkomst

De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is gericht op een sterke rechtspositie van de zorggebruiker. Uit de evaluatie van de WGBO blijkt dat hulpverleners deze redelijk goed kennen, maar dat hun kennis over de precieze rechten van de zorggebruikers te wensen overlaat. De KNMG ontwikkelt met subsidie van VWS een implementatieprogramma. Dit project besteedt aandacht aan de dossierplicht en de bewaartermijn, het recht op informatie en toestemming, de problematiek van de wilsonbekwaamheid en het verbeteren van de voorlichting aan de hulpverlener en het publiek. Het project is in 2004 klaar. De KNMG voert daarnaast het project «verantwoord omgaan met medische gegevens» uit. ZonMW bekijkt momenteel of de rechtspositie van de patiënt nog wel voldoende past bij de ontwikkelingen op het terrein van genetica. Het onderzoek hierover verschijnt voor de zomer van 2003.

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

² Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet klachtrecht cliënten zorginstellingen (WKCZ), de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ).

³ Kwaliteitswet zorginstellingen (WKZ).

Medezeggenschap

De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) beoogt dat instellingen voldoende rekening houden met de zorgen en behoeften van zorggebruikers. Door de wet hebben een groot aantal instellingen een cliëntenraad. Er zijn echter achterblijvende sectoren. De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) meldt dat alle ziekenhuizen een vorm van patiëntenparticipatie kennen, maar dat slechts 60 procent van de ziekenhuizen een cliëntenraad heeft. De NVZ gaat na hoe de medezeggenschap in ziekenhuizen kan worden bevorderd.

Het formaliseren van medezeggenschap met een cliëntenraad betekent nog niet dat de doelstelling van de wet is bereikt. Met steun van de Stichting Fonds Patiënten Gehandicapten en Ouderen (Fonds PGO) ondersteunt het Landelijk Steunpunt cliëntenRaden voorzieningscentra gehandicapten LSR ook cliëntenraden van ziekenhuizen. Ook ondersteunt deze organisatie sinds kort medezeggenschapsraden in de revalidatiesector. Hierdoor is er een landelijk dekkend netwerk voor de ondersteuning van medezeggenschapsraden in de zorgsector.

Een implementatieplan voor de WMCZ is in voorbereiding. De invloed van cliënten op het beleid van zorginstellingen, zoals gevraagd in de motie van mevrouw Vietsch (TK 28 600 XVI nr. 60) krijgt hierin een plaats. In dit plan zal ook aandacht zijn voor een betere samenhang met de WKCZ.

Naar verwachting kunnen wij u hierover in mei 2003 informeren.

De WMCZ wordt ook aangepast. Het gaat dan om verduidelijking van het begrip instelling en het uitbreiden van onderwerpen die onder het verzaamd advies vallen (TK 28 000 XVI nr. 126). Tevens onderzoeken wij of de WMCZ ook van toepassing kan worden op instellingen die particulier worden gefinancierd.

De Kamer heeft in een motie van mevrouw Arib (TK 28 600 XVI, nr. 52) opnieuw aandacht gevraagd voor de financiering van cliëntenraden met geld dat niet onder de zorgverlening valt. De mogelijkheden hiervoor worden momenteel met de koepels van cliëntenraden en de organisaties van zorginstellingen verkend. Het gaat daarbij over de wettelijke taken van de cliëntenraad. Wij willen de uitwerking voor 1 juli 2003 aan de Kamer voorleggen.

Klachtrecht

De Wet Klachtrecht Cliënten Zorginstellingen (WKCZ) biedt zorggebruikers de mogelijkheid om hun klachten over de zorg aan te kaarten.

De Tweede Kamer behandelt momenteel een aanscherping van deze wet. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) krijgt meer mogelijkheden om toezicht te houden, omdat de wetswijziging de mogelijkheid formaliseert dat de klachtencommissie ernstige klachten aan de IGZ meldt. De IGZ kan dan sneller en beter optreden bij signalen over structurele tekortkomingen of ernstige problematiek zoals seksuele intimidatie.

Tijdens het nota-overleg van maart 2002 is gesproken over instellen van een medische ombudsman. Inmiddels hebben wij hierover een reactie ontvangen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij der Geneeskunde (KNMG) en de NPCF. Zoals op 14 februari 2003 meegedeeld aan de Kamer delen wij hun conclusie dat er geen behoefte is aan een dergelijk instituut (TK 27 807 nr. 19).

Het indienen van klachten heeft ook te maken met mogelijkheden voor schadevergoeding. Een rapport van ZonMw dat verschillende systemen voor schadevergoeding vergelijkt is op 16 december 2002 (VWS-02-1460) naar de Kamer gezonden. Dit rapport vormt een goede basis voor overleg met betrokken partijen. De Kamer wordt in mei 2003 over de voortgang geïnformeerd.

Er worden verschillende onderzoeken en projecten uitgevoerd, die moeten leiden tot een verbetering van de klachtenprocedures en het benutten van klachten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen niet tevreden zijn over de behandeling van hun klacht, zelfs als ze gelijk hebben gekregen. In opdracht van ZonMw loopt onderzoek naar de oorzaken hiervan. De resultaten van dit onderzoek verschijnen in 2004.

Het Fonds PGO subsidieert een project voor professionalisering van de Informatie en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG's). Deze bureaus zijn verbonden aan de Regionale Patiënten/Cliënten Platforms (RPCP's) en zorgen voor klachtopvang. Indien gewenst verwijzen zij door naar de geëigende instantie om de klacht te behandelen. Het project richt zich op kwaliteitsverbetering en moet ook een beeld geven van de kosten van eventuele landelijke implementatie. Het project loopt tot 1 juli 2003. In opdracht van ZonMw wordt een richtlijn ontwikkeld voor de klachtbehandeling conform de WKCZ. Zorggebruikers worden hierbij betrokken. Het project is mei 2002 gestart en zal mei 2004 afgerond zijn.

Conclusie

De rechtspositie van zorggebruikers is, behoudens enkele kleine punten, formeel goed geregeld in de wet- en regelgeving. De feitelijke werking is echter nog niet optimaal. Diverse projecten zijn in uitvoering om dit te verbeteren. In de komende tijd zal worden gewerkt aan de onderlinge samenhang van de patiëntenwetten, de functie van de inspectie hierbij en de implementatie van de wet- en regelgeving.

2. Informatievoorziening

Doelstelling van het beleid is het realiseren van goede informatie voor zorggebruikers over het aanbod van zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Die informatie moet actueel, toegankelijk en betrouwbaar zijn. Toegankelijk wil zeggen (fysiek) beschikbaar en voor iedereen begrijpelijk, zonder vakjargon. De gebruikers moeten erop kunnen vertrouwen dat de informatie actueel en betrouwbaar is, omdat zij vaak niet in staat zijn om dat zelf te beoordelen. Met vergelijkende informatie kunnen zorggebruikers een weloverwogen keuze maken in het aanbod van zorg en verzekeringen.

We volgen ten aanzien van de informatievoorziening twee lijnen. Enerzijds faciliteren we de ontwikkeling van een goede infrastructuur, waarbinnen de informatie beschikbaar is. Anderzijds maken we afspraken met betrokken partijen over de inhoud.

Infrastructuur

In 2001 is, zoals toegezegd in de nota «Met zorg kiezen» een internetportaal gezondheidszorg opgericht. Dit heeft een doorverwijsfunctie naar betrouwbare informatie over gezondheid en ziekte op internet. VWS financiert dit internetportaal Gezondheidskiosk (www.gezondheidskiosk.nl). Ruim 20 organisaties van zorggebruikers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en onderzoeksinstituten werken hierin samen. Het portaal verwijst door naar de informatie van deze organisaties. Een evaluatie is, zoals toegezegd aan de Kamer, eind 2002 gestart en komt binnenkort gereed. Nu al is echter duidelijk dat de initieel gekozen aanpak van de Gezondheidskiosk bij nader inzien teveel uitgaat van het aanbod aan informatie en nog te weinig antwoord geeft op de vragen van zorggebruikers.

Het internet kent inmiddels veel meer initiatieven, waarvan vele direct of indirect worden gefinancierd uit publieke middelen. Najaar 2002 verscheen bijvoorbeeld in Gelderland www.kiesmetzorg.nl, een site van

het regionaal patiënten en consumentenplatform (RPCP) in samenwerking met de NPCF. Onlangs is de website van www.zorgportaalzeeland.nl geopend. Ook al zijn dit elk afzonderlijk goede initiatieven, alles bij elkaar ontstaat er een versnipperd landschap waarin de zorggebruiker moeilijk zijn weg kan vinden.

Wij willen dat er goede en samenhangende consumenteninformatie beschikbaar is. Hiervoor zijn we een informatiestrategie aan het ontwikkelen. Naast internet maken ook traditionele media zoals de telefoon en schriftelijk materiaal deel uit van deze strategie. De Kamer heeft tijdens het nota-overleg hierom ook gevraagd.

Wij verwachten over deze strategie uiterlijk in juni 2003 extern advies te krijgen. De toetssteen is: wat merkt de gebruiker ervan? Weet hij de benodigde informatie te vinden en is deze goed toegankelijk? Kan hij erop vertrouwen? Helpt de informatie bij het maken van keuzes? De bedoeling is om niet alleen informatie over gezondheid en ziekte, maar ook vergelijkende informatie over het zorgaanbod en zorgverzekeringen te ontsluiten. Op termijn wordt ook informatie verschaft over andere gebieden die relevant zijn voor de zorggebruiker, zoals over wonen en vervoer.

Daarnaast moet de strategie leiden tot een doelmatiger inzet van middelen. Dit vereist meer samenwerking tussen de betrokken organisaties. Uitgangspunt is een organisatie, waarbij zorgaanbieders, zorgverzekeraars, zorggebruikersorganisaties en kennisinstituten betrokken zijn. Zij spelen een belangrijke rol bij het leveren van de informatie via de diverse communicatiemedia. Ook de bovengenoemde Gezondheidskiosk is betrokken. De overheid zal een stimulerende en faciliterende rol spelen. ZonMw werkt vanuit haar programma «Kiezen in zorg» mee aan de genoemde activiteiten.

Inhoud

De inhoud betreft zowel informatie over het aanbod van verzekeraars en zorgaanbieders, als de oordelen van de zorggebruikers over het aanbod. VWS steunt direct en indirect veel initiatieven, waarbij informatie beschikbaar komt over (de kwaliteit van) het zorgaanbod en het verzekeringsaanbod. Het beeld bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars wisselt: soms doen ze er veel aan, soms weinig. Daarnaast zijn de (categoriale) zorggebruikersorganisaties vaak actief in het verschaffen van informatie. De nota «Met zorg kiezen» ziet de jaren 2002 en 2003 als overgangsjaren om deze informatievoorziening op het gewenste niveau te brengen. De ontwikkelingen zijn in volle gang.

VWS laat momenteel nagaan welke informatie zorggebruikers willen hebben. Hiertoe is in opdracht van ZonMw een inventarisatie gemaakt van prestatie-indicatoren vanuit zorggebruikersperspectief. De NPCF bereidt met subsidie van VWS een proefproject voor. Dit houdt in dat in vier regio's de RPCP en de dominante zorgverzekeraar samen een methode ontwikkelen om de kwaliteit van de zorginkoop vanuit patiëntenperspectief te meten. Het gaat enerzijds om het zorginkoopbeleid van de zorgverzekeraar en anderzijds om de kwaliteit van de ingekochte zorg. Waar nuttig zullen zorggebruikers, zorgverzekeraars en zorgaanbieders regionaal informatieconvenanten sluiten. Tijdens dit traject bekijken NPCF en VWS gezamenlijk of het sluiten van landelijke convenanten hierbij behulpzaam kan zijn.

Dit project wordt afgestemd met de ontwikkeling van een zogeheten «company report card zorgverzekeringen» van de Consumentenbond. Deze kaart, die de prestaties van verzekeraars laat zien, helpt verzekerden bij het kiezen van een voor hen geschikte zorgverzekeraar.

Soms wordt de informatievoorziening per sector opgepakt: de ouderenvonden, de landelijke organisatie cliëntenraden (LOC), Arcares en de

Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) bereiden een gezamenlijk project cliënteninformatie voor.

Er zijn ook al concrete producten van vergelijkende informatie:

In 2002 verscheen met subsidie van VWS de «Kijk op wonen&zorg gids» voor de verpleeg- en verzorgingshuizen.

De vereniging van budgethouders Per Saldo heeft in november 2002 een hulpgids uitgegeven in samenwerking met de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) en de Nationale vereniging voor vrijgevestigde verplegenden en verzorgenden. Daarin staan ruim 1300 instellingen of verzorgenden.

De Wachtkamer gids Patiënteninformatie en de bijhorende «Gids Patiënteninformatie, Wegwijzer voor patiënt consument en hulpverlener» worden jaarlijks uitgebracht door de NPCF en zijn te raadplegen in nagenoeg alle wachtkamers van huisartsen en in ziekenhuizen.

De Consumentenbond publiceerde in 2002 met steun van VWS het zogeheten ziekenhuisvergelijkingssysteem, met gegevens van circa 40 ziekenhuizen.

Inzage van medische gegevens

De nota «Met zorg kiezen» kondigde een experiment aan met de inzage van medische gegevens met behulp van ICT. Eind 2002 is op voordracht van VWS en met geld van het ministerie van EZ een tweejarig project gestart. Dit project heeft als doel zorggebruikers beter te informeren over het primaire zorgproces. Hiervoor wordt een digitale polikliniek ontwikkeld, geëvalueerd en gecontinueerd voor een specifieke groep zorggebruikers. Het project laat zien hoe patiënten en hulpverleners het ervaren als patiënten hun eigen medische gegevens thuis via (beveiligd) internet kunnen raadplegen en hoe zij deze informatie gebruiken.

Kwaliteitsbeleid

De mening van zorggebruikers levert een belangrijke bijdrage voor het kwaliteitsbeleid in de zorgsector. Met steun van VWS zijn instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van zorg vanuit zorggebruikersperspectief te meten. Dit levert ook verbeterpunten op. In bijlage 2¹ staat een overzicht van projecten en initiatieven. Daarnaast nemen verschillende zorgsectoren in hun benchmarking ook de mening van zorggebruikers op. Soms kiest men er principieel voor dat niet de instelling maar de zorggebruikersorganisatie de opdrachtgever is voor het meten van het zorggebruikersperspectief.

Ondanks goede initiatieven verloopt de kwaliteitsbevordering in het algemeen onvoldoende vlot. Dit blijkt ook uit de evaluatie van de Kwaliteitswet zorginstellingen (27 november 2001, VWS-01-1633). Het standpunt op de evaluatie Kwaliteitswet zorginstellingen (TK 28 439, nr. 1) en de vervolgbrief van de staatssecretaris (TK 28 439 nr. 2) geven aan hoe wij ons kwaliteitsbeleid willen vormgeven en welke rol wij zien voor de (organisaties van) zorggebruikers. Met inachtneming van ieders verantwoordelijkheden moet het oordeel van zorggebruikers een structurele plaats hebben in het opstellen en bewaken van kwaliteitssystemen in instellingen, bij het ontwikkelen van protocollen en bij het inkoopbeleid van verzekeraars.

Conclusie

Er komt geleidelijk meer consumenteninformatie beschikbaar. Het gaat dan zowel om informatie over het aanbod van verzekeraars en zorgaanbieders als om de mening van de zorggebruikers daarover. Ondanks enkele goede voorlopers is er nog lang geen sprake van een dekkende en

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

adequate informatievoorziening. De bestaande initiatieven zijn hiervoor onvoldoende ontwikkeld en ook te versnipperd. De komende tijd zal gewerkt worden aan het bereiken van meer samenhang. Alle partijen moeten hun verantwoordelijkheid nemen en meer met elkaar samenwerken. Toetssteen is of er voldoende (vergelijkende) informatie beschikbaar komt die de zorggebruiker helpt om beter te kiezen.

3. Advies en begeleiding

Indien nodig moeten mensen bij het kiezen van een zorgvoorziening of een zorgverzekering individuele ondersteuning krijgen. Het gaat dan vooral om mensen die langdurig zorg nodig hebben vanwege lichamelijke, psychische of verstandelijke beperkingen. In de huidige situatie leveren verschillende diensten deze steun, zoals de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD), de ouderenadviseurs bij gemeentelijke welzijnsorganisaties en de steunpunten voor het persoonsgebonden budget en informatiewinkels in de geestelijke gezondheidszorg.

De nota «Met zorg kiezen» stelde de vraag of de bestaande advies- en begeleidingsstructuur voldoende betrouwbaar, onafhankelijk en laagdrempelig was. Er werd met name gedoeld op een heroriëntatie op de dienstverlening van de SPD.

U bent bij brief van 29 november 2002 (VWS-02-1410) geïnformeerd over de stand van zaken van de SPD Nieuwe Stijl. Het jaar 2003 is een overgangsjaar waarbij onafhankelijke cliëntondersteuning wordt losgemaakt van de AWBZ-aanspraken op zorg. De SPD Nieuwe Stijl gaat in 2004 van start. Voorlopig werkt ze met een subsidieregeling uit het Algemeen fonds bijzondere Ziektekosten. De SPD'en krijgen straks een bekostigingssystematiek die (geleverde) activiteiten en producten duidelijk zichtbaar zal maken.

Bij de ouderenadviseurs is cliëntondersteuning een vorm van welzijnswerk, waarvoor de gemeente verantwoordelijk is. Ook het zorgkantoor heeft een verantwoordelijkheid, namelijk bij wachtlijstbemiddeling en zorgtoewijzing na indicatie. Bij ouderenadvisering worden vanaf 2004 activiteiten, cliënten en resultaten vastgelegd in een registratiesysteem. Op langere termijn zou de bestuurlijke en financiële verantwoordelijkheid voor cliëntondersteuning in een dienstverleningsstelsel geregeld kunnen worden.

VWS heeft de NPCF eind 2002 gevraagd onderzoek te doen naar de behoefte aan cliëntondersteuning, de criteria waaraan die moet voldoen en een toetsing van de huidige praktijk aan die criteria. De NPCF moet voorstellen doen voor een dekkend netwerk van cliëntondersteuning in de AWBZ. Indien nodig zal ZonMw hierop aansluitend verder onderzoek doen vanuit haar programma «Kiezen in Zorg».

Conclusie

In de praktijk bestaat een grote verscheidenheid aan cliëntondersteuning. Een aantal diensten brengt momenteel de eigen werkzaamheden beter in kaart. Voor het welslagen van het beleid is het van belang dat iedereen die dat nodig heeft goede ondersteuning krijgt. Dit met inachtneming van de eigen verantwoordelijkheid van zorggebruikers. Mede op grond van de onderzoeksgegevens van de NPCF zal worden bezien of verdere aanpassingen in de advies- en begeleidingsstructuur nodig zijn. Hierbij zal ook aandacht moeten zijn voor de verantwoordelijkheidsverdeling tussen rijk en gemeenten. Een dienstverleningsstelsel zou een nieuw perspectief kunnen bieden.

4. Inkoopmacht

Mensen krijgen meer zeggenschap over de te leveren zorg, als ze die zelf inkopen. Als ze zelf de (financiële) middelen krijgen zijn ze niet meer alleen op de instellingen aangewezen. Vooral voor mensen die langdurig zorg nodig hebben, biedt een individueel financieringsarrangement grote mogelijkheden om zelf te kiezen. Dit geeft hun weer regie over hun eigen leven.

Een voorbeeld hiervan is het persoonsgebonden budget (PGB). De nota «Met zorg kiezen» bepleitte al één geharmoniseerde regeling, die uitgaat van de nieuwe functiegerichte aanspraken. De regels moesten daarnaast ook eenvoudiger worden om onder meer de administratieve last te beperken.

Per 1 april 2003 is de PGB-regeling nieuwe stijl ingegaan. Het wordt allemaal een stuk eenvoudiger: vier regelingen zijn vervangen door één PGB-regeling die het zorgkantoor uitvoert. Deze vereenvoudiging is het gevolg van het invoeren van AWBZ-brede functies en klassen die de omvang van de zorg bepalen. De zorggebruiker krijgt het budget nu bovendien op eigen rekening gestort en verantwoordt achteraf aan het zorgkantoor. De Sociale Verzekeringsbank is geen verplichte tussenschakel meer. De budgethouder kan bij volledig werkgeverschap wel vrijwillig en kosteloos gebruik maken van de Sociale Verzekeringsbank, die de administratie doet in verband met het afdragen van fiscale en sociale lasten.

Andere vormen van inkoopmacht

Ook de zorggebruiker die zorg in natura ontvangt, moet invloed hebben op het zorgaanbod. Gebundelde inkoopmacht kan de positie van de zorggebruikers versterken. De patiënten/consumentenbeweging heeft dit opgepakt.

De Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad) en de Algemene Nederlandse gehandicaptenorganisatie (Ango) hebben met subsidie van ZonMw een bedrijfsplan «Inkoopkracht voor chronisch zieken en gehandicapten» gemaakt. De organisatie «Per Saldo» heeft zich bij het initiatief aangesloten. Het plan wordt nu verder uitgewerkt, met name naar een meer ondernemende aanpak en het sluiten van marktgerichte allianties. Invloed op zorginkoop blijft een onderwerp om aandacht aan te besteden. De experimenten die zijn begonnen met de zorgmonitor zijn hiervan een goed voorbeeld.

Conclusie

In de afgelopen periode zijn de voorgenomen verbeteringen in de PGB-systematiek gerealiseerd. Voor de organisaties van zorggebruikers zou het bundelen van inkoopmacht in de komende periode een thema kunnen zijn.

5. Onderhandelingsmacht

Zorggebruikers met onderhandelingsmacht kunnen bevorderen dat zorgaanbieders en zorgverzekeraars goed rekening houden met hun vragen en behoeften. Een individuele zorggebruiker kan het onderhandelen soms beter overlaten aan organisaties die de belangen van de gebruiker vertegenwoordigen, zoals patiënten- en cliëntenorganisaties en cliëntenraden. Dergelijke organisaties moeten wel representatief zijn voor hun achterban, een transparante structuur hebben en kunnen spreken met deskundigheid en (dus) met gezag.

VWS bevordert de collectieve onderhandelingsmacht op twee manieren: de interne beïnvloeding van organisaties van zorgaanbieders en zorgverzekeraars en de externe beïnvloeding op regionaal en landelijk niveau.

In opdracht van het CVZ is in 2002 onderzoek gepubliceerd naar de invloed van verzekerden op het bestuur van de ziekenfondsen. De conclusie was dat de invloed van verzekerden formeel goed is geregeld. De feitelijke invloed is echter beperkt. De NPCF voert een oriënterend project uit met betrekking tot de invloed van verzekerden op het beleid van zorgverzekeraars.

De positie van de zorggebruikers ten opzichte van zorgaanbieders wordt mede bepaald door de WMCZ, zoals eerder in deze brief aan de orde is geweest.

Externe beïnvloeding: de organisatie van zorggebruikersorganisaties op landelijk niveau

Het Fonds PGO¹ financiert landelijk werkzame patiënten/consumentenorganisaties en sinds 1 januari 2003 ook gehandicapten- en ouderenorganisaties. Dit laatste was al in de nota «Met zorg kiezen» aangekondigd. Hierin was ook vermeld dat de materiële status van het Fonds als Zelfstandig Bestuursorgaan (ZBO) zou worden geformaliseerd. Hiertoe is een concept delegatiebesluit opgesteld. In maart 2003 is de reactie van de Algemene Rekenkamer hierover ontvangen. Het delegatiebesluit kan nu aan de ministerraad worden gezonden. Als die ermee akkoord gaat volgt de adviesaanvraag bij de Raad van State.

Het Fonds heeft vanaf 1 januari 2003 ook nieuwe taken, mede gericht op het bevorderen van een krachtdadige beweging van zelforganisaties. Het Fonds stimuleert innovaties bij de organisaties, waardoor die zich beter kunnen voorbereiden op de eisen in de toekomst. Het gaat bij voorkeur om innovaties waarvan ook andere organisaties kunnen leren. Daarnaast monitort het fonds PGO de ontwikkelingen in het veld en de effectiviteit van de inzet van middelen. Periodiek zal een overzicht verschijnen van de ontwikkelingen.

Wij willen weten of de gelden die het Fonds beschikbaar stelt aan de diverse organisaties ook goed besteed worden. Het Fonds PGO ontwikkelt hiervoor prestatie-indicatoren, om te beginnen voor de eigen organisatie. Deze laatste komen in 2003 beschikbaar.

Organisaties zijn meer verbonden met hun leden wanneer ze een heldere organisatiestructuur hebben en hun inkomsten ook verband houden met wat ze concreet doen voor hun leden.

De NPCF is mede hierom in 2002 gereorganiseerd. Onder andere is een contributieregeling voor de leden ingevoerd. De NPCF gaat zich intern beraden op de bevordering van de transparantie en doelmatigheid. Het Fonds PGO start in 2003 met de betrokken koepels een onderzoek naar de onderlinge leemten en overlap in activiteiten. Dit moet leiden tot voorstellen voor taakverdeling, samenwerking, organisatiestructuur en financiering.

De landelijke organisaties van zorggebruikers proberen op diverse manieren invloed uit te oefenen. Zo is de NPCF met subsidie van het Fonds PGO gestart met een project «Invloed van verzekerden op het functioneren van zorgverzekeraars». In dit project ontwikkelt de NPCF in samenspraak met de lidorganisaties adviezen en voorstellen voor zorggebruikersorganisaties om het beleid en functioneren van zorgverzekeraars te beïnvloeden. Daarbij wordt zowel gekeken naar de huidige situatie van ziekenfondsen, zorgkantoren en particuliere zorgverzekeraars, alsook naar nieuwe mogelijkheden met de komst van de basisverzekering.

¹ Stichting Fonds Patiënten Gehandicapten en Ouderenorganisaties. Tot 1 januari 2003 heette dit het Patiëntenfonds.

Ook op regionaal niveau zijn veel organisaties van zorggebruikers actief. Het gaat bijvoorbeeld om regionale organisaties of om regionale afdelingen van landelijke organisaties. De RPCP's bundelen waar mogelijk de inzet van de diverse aangesloten organisaties.

De RPCP's kregen in de jaren 1998–2002 via het Fonds PGO projectbijdragen met als één van de speerpunten: versterking van de positie van de zorggebruiker in de regio. Het doel was om de zorggebruikers zo meer te betrekken bij het regionale zorgbeleid. De evaluatie geeft als beeld dat de regionale infrastructuur voor het behartigen van de belangen voor patiënten/consumenten inderdaad is versterkt. Zichtbaar is vooral de professionalisering van de RPCP's. Zowel RPCP's zelf als andere partijen – zoals zorgaanbieders en verzekeraars – vinden de RPCP's echter nog geen volwaardige partij.

Ook voor de periode 2003 – 2006 is, boven de reguliere financiering vanuit de provincies, weer extra geld beschikbaar, nu toegespitst op de modernisering van de zorg. RPCP's konden voor bepaalde onderwerpen in de sectoren Curatieve Zorg en Verpleging en Verzorging projecten indienen. Hierbij is wel aangegeven dat verbindingen moeten worden gelegd met de andere sectoren, zoals de GGZ-sector. De nadruk ligt op het behalen van resultaten met bestaande kennis, methodiek en infrastructuur. Ook de samenwerking tussen RPCP's wordt bevorderd. Om de positie van de GGZ-cliënt in de regio te versterken is door VWS en Fonds PGO een programma «Versterking positie GGZ-cliënt in de regio» opgezet. Dit programma loopt tot 2005. Bekeken wordt hoe de positie van de GGZ-cliënt na 2005 kan worden meegenomen in een AWBZ-breed traject rond versterking van de positie van de cliënt.

Hiernaast werken, zoals eerder genoemd, vier RPCP's in samenwerking met de NPCF aan de ontwikkeling van een monitor van de zorginkoop van verzekeraars.

In opdracht van VWS, het IPO en de NPCF is in 2002 het advies «Ritme in de regio» uitgebracht over de beste manier om Regionale Patiënten/Consumenten Platforms in te richten. Dit advies kan niet los worden gezien van de toekomstige financiering; daarom laten wij een standpunt op dit advies over aan onze ambtsopvolgers.

Diversiteit

De nota «Met zorg kiezen» kondigde aan dat allochtone organisaties worden gestimuleerd om de belangen van allochtone zorggebruikers voor het voetlicht brengen.

Er zijn diverse initiatieven geweest om een grotere betrokkenheid van allochtonen in de beweging van zorggebruikers te stimuleren. Maar veel initiatieven waren tijdelijk en te vrijblijvend. Allochtonen doen nog steeds weinig mee in patiënten- en cliëntenorganisaties.

Het Fonds PGO kijkt nu samen met ZonMw hoe dit komt en welke goede voorbeelden er wel zijn. De Projectorganisatie Interculturalisatie Gezondheidszorg, die met onze steun interculturele zorgverlening in de zorg bevordert, kan hierin ook een rol spelen. Deze moet onder meer een ondersteunende infrastructuur opbouwen om de positie en inbreng van allochtone zorgvragers te versterken. Het Fonds PGO zal bij haar monitor-taak ook meer informatie op dit terrein moeten vergaren en zal organisaties gericht stimuleren meer allochtonen in hun bestuur op te nemen.

Het advies «patiënten/consumentenbeleid langs sekse- en etnisch specifieke lijnen» van de landelijke expertcommissie sekse en etniciteit in de gezondheidszorg (februari 2002) geeft aan hoe de kwaliteit en effectiviteit

van de uitvoering van «Met zorg kiezen» kan worden vergroot. Bijlage 3¹ geeft per toerustingsniveau een reactie op de aanbevelingen uit dit advies. Het advies is ook onder de aandacht gebracht van ZonMw en de stichting Fonds PGO.

Conclusie

Voor een sterke onderhandelingsmacht ten opzichte van zorgaanbieders en zorgverzekeraars zijn sterke organisaties van zorggebruikers nodig. Het beleid van VWS is er op gericht te faciliteren dat de organisaties van zorggebruikers sterker worden. In de komende periode wordt met name bezien hoe de wijze van financieren van de diverse zorggebruikersorganisaties hieraan kan bijdragen.

Ik houd u uiteraard van de verdere voortgang van de uitvoering van de nota «Met zorg kiezen» op de hoogte.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
A. J. de Geus

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

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.