

Vergaderjaar 2015–2016

32 772

Beleidsdoorlichting Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 10

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 27 januari 2016

Aanleiding voor deze brief is de beleidsdoorlichting positie cliënt. Voordat we ingaan op de beleidsdoorlichting, geven we onze visie op de positie van de cliënt en de rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties).

De afgelopen jaren is de positie van de cliënt en patiënt aanzienlijk veranderd. Voor 2006 was er voor burgers weinig te kiezen. Bovendien was de kwaliteit van zorg erg ondoorzichtig en was vooral de mening van artsen doorslaggevend voor de behandeling. Er is veel in gang gezet om dit te verbeteren. We noemen een paar voorbeelden. Het inzicht in kwaliteit is toegenomen. Door een fikse inzet van de sector krijgen cliënten veel meer begrijpelijke informatie tot hun beschikking. Dit heeft een extra impuls gekregen in 2015 (jaar van de transparantie). Ook wordt er hard gewerkt aan verbetering van het inzicht van de patiënt in welke behandelopties voor hun mogelijk zijn met de voor- en nadelen. Indien cliënten vragen hebben over de afhandeling van klachten over de kwaliteit van zorg dan kunnen ze steeds makkelijker informatie en praktische tips krijgen, bijvoorbeeld via het Landelijk Meldpunt Zorg. En in de toekomst kunnen cliënten meer vertrouwen op goede zorg en een goede afhandeling van klachten en geschillen dankzij de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Met de komst van het Kwaliteitsinstituut is de patiënt medebepalend in de indicatoren en richtlijnen die aangeven wat goede kwaliteit van zorg is. Met deze verschillende maatregelen krijgt de cliënt, patiënt in de zorg een betere positie.

In ons zorgstelsel zijn we continu bezig om de juiste balans te creëren tussen de aanbieders van zorg, de inkopers van zorg (zorgverzekeraars/zorgkantoren) en de patiënt/cliënt. De doelstelling van ons patiënten- en cliëntenbeleid is een stevige positie van de patiënt en cliënt en zijn naasten. Dit beleid komt onder andere aan de orde in de brieven Kwaliteit

loont¹, Waardigheid en trots², Jaar van de transparantie³ en Samen beslissen⁴.

We leven in een samenleving waar steeds meer aandacht wordt gevraagd voor inclusie en toegankelijkheid. De ondersteuning van cliënten beperkt zich daardoor niet tot de zorg. Het belang hiervan wordt onderstreept door de Participatiemonitor 2015 van het Nivel waaruit blijkt dat mensen met een beperking meer willen meedoen in de samenleving. De cliënt is dus meer dan alleen zorgvrager. Ons toekomstbeeld is dat mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking, chronisch zieken en mensen met psychische problemen er volledig bijhoren. Dat zij overal de kans krijgen om naar vermogen mee te doen. Bijvoorbeeld naar school kunnen gaan en een baan kunnen vinden. De sociale omgeving van de cliënt is hierin cruciaal.

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Een belangrijke pijler in de uitvoering van het beleid en de versterking van de positie van de patiënt en cliënt is weggelegd voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties). Pg-organisaties en hun koepels (NPCF, Ieder(in) en LpGGz) vervullen een belangrijke rol als het gaat om het ondersteunen van cliënten en patiënten. We onderscheiden daarin drie taken:

- Het bijstaan van individuele patiënten in het delen van ervaringskennis, zodat patiënten betere keuzes kunnen maken en beter regie kunnen voeren over hun gezondheid en maatschappelijke participatie.
- Het bundelen van patiëntervaringen richting zorgaanbieders en zorgverzekeraars, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van zorgstandaarden, ontwikkeling van nieuwe zorgconcepten en bijdragen aan zelfmanagement.
- Het vertegenwoordigen van patiënten richting overheden en maatschappelijke organisaties.

PGOsupport ondersteunt de pg-organisaties bij de organisatorische professionalisering en de inbreng van het cliëntperspectief in kwaliteitstrajecten.

Pg-organisaties en de koepels ontvangen subsidie voor de uitvoering van deze taken via het Beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Daarnaast ontvangt een aantal organisaties ook aanvullende project- en programmasubsidies vanuit VWS⁵. De beleidsdoorlichting richt zich op het Beleidskader subsidiëring pg-organisaties van artikel 4.1 op de begroting, andere aanvullende financieringsstromen zijn hier niet bij betrokken.

Het budget voor het beleidskader is teruggebracht van € 43 miljoen in 2011 naar circa € 23 miljoen in 2015. Uitgangspunt in onze brief Bundeling maakt kracht, samen sterk van 25 mei 2011⁶ is dat wij samenwerking en krachtenbundeling willen stimuleren ten behoeve van een sterke positie van de cliënt. Met het subsidiëren van pg-organisaties wordt gestreefd naar effectief en efficiënt werkende organisaties, die samen activiteiten uitvoeren, zodat cliënten hun rol in het zorgstelsel kunnen waarmaken en maatschappelijk kunnen participeren. Om te kunnen

¹ Kwaliteit loont, (Kamerstuk 31 765, nr. 116).

² Waardigheid en Trots, liefdevolle zorg voor onze ouderen (Kamerstuk 2014/2015, 31 765, nr. 124).

³ Jaar van de Transparantie (Kamerstuk 31 765, nr. 97).

⁴ Samen Beslissen (Kamerstuk 31 765, nr. 169).

⁵ Zie bijlage 1 en 2.

⁶ Bundeling maakt kracht (Kamerstuk2010/2011 29 214, nr. 59).

beoordelen of het huidige instrumentarium bijdraagt aan een sterke positie van de cliënt hebben we het beleid laten doorlichten.

Beleidsdoorlichting Positie cliënt

Met de brieven van 25 maart en 16 juni 2015⁷ bent u geïnformeerd over de opzet en de vraagstelling van de beleidsdoorlichting. De beleidsdoorlichting Positie cliënt (artikel 4.1 van de VWS-begroting) en de evaluatie van het Beleidskader subsidiëring pg-organisaties zijn gecombineerd, omdat het beleidskader het financiële instrument is bij dit begrotingartikel. De beleidsdoorlichting⁸ beslaat de periode 2012 (het moment dat het nieuwe Beleidskader in werking is getreden) tot oktober 2015. Bij de beleidsdoorlichting is gekeken naar de beleidsvorming, de doeltreffendheid en de doelmatigheid van het gevoerde beleid. Ook is een +20% en -20% variant onderzocht. De doorlichting is uitgevoerd door Ecorys met als partner het Verweij Jonker Instituut. Tijdens het onderzoek is gewerkt met een klankbordgroep. In deze klankbordgroep nam ook een onafhankelijk deskundige deel, mevrouw dr. M.T. Slager⁹. Bij het onderzoek is gebruik gemaakt van de resultaten van eerder uitgevoerd evaluatieonderzoek, beleidsdocumenten en rapporten. Daarnaast hebben focusgroepsdiscussies en interviews plaatsgevonden met betrokkenen over beleid en uitvoering. De bevindingen zijn besproken in een referentiegroep van deskundigen die geen subsidie voor pg-organisaties ontvangen. Hun reacties en het oordeel van de onafhankelijk deskundige zijn in het rapport opgenomen.

Het algemene beeld van de doelmatigheid van het beleid is positief. Het algemene beeld van de doeltreffendheid is gemengd. Met een beperkter subsidie is de output in kwantiteit enerzijds op peil gebleven. De pg-organisaties werken efficiënter onder meer met extra inzet van vrijwilligers en hebben veelal andere bronnen van financiering aangeboord. Echter hoewel de meeste pg-organisaties de bezuinigingen goed hebben kunnen verwerken, is de kwaliteit van het werk van een aantal pg-organisaties onder druk komen te staan, juist omdat er meer met vrijwilligers wordt gewerkt. De onderzoekers stellen dat dit een risico is met het oog op continuïteit van de dienstverlening. Daarbij komt dat er in de evaluatieperiode steeds meer vraag is gekomen naar de inbreng van het cliëntenperspectief en dat mede daardoor de werkdruk toeneemt.

De onderzoekers bevelen aan door te gaan met het huidige beleid dat daadwerkelijk van betekenis is voor cliënten en hun positie in relatie met andere partijen in het zorgstelsel. Daarnaast doen zij de aanbeveling de financiële armslag van de organisaties in het veld groter te maken door verhoging van de instellingssubsidie uit de onderbesteding van de begroting. Ook adviseren zij in het beleid voor de positie van de cliënt een antwoord te formuleren op een aantal trends. Daarnaast bevelen de onderzoekers een aantal mogelijke intensiveringen van het beleid aan, al dan niet met inzet van extra budget op een aantal thema's en tevens andere manieren van financiering te onderzoeken.

Conform de regeling periodiek evaluatieonderzoek hebben de onderzoekers een variant beschreven met een afname van het budget met 20%. Deze extensivering kan volgens de onderzoekers met twee maatregelen op technische wijze worden ingevuld:

- Het volledig afschaffen van het instrument van vouchers: opbrengst € 4,5 miljoen.

⁷ Kamerstuk 32 772, nrs. 4 en 6.

⁸ Bijlage 3, raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

⁹ opleidingsmanager Verpleegkunde Haagse Hogeschool en senior onderzoeker.

- Het korten van het ondersteunen van pg-organisaties (bijdrage aan PGOsupport) met 25%, opbrengst € 0,7 miljoen.

Tevens doen de onderzoekers conform de opdracht suggesties voor intensivering in een +20% variant. Het advies is deze intensivering dan in te vullen langs zes thema's. Deze thema's betreffen samenwerking belonen, lokaal versus regionaal verkennen, loslaten ledenaantal, uitbreiden taak pg-organisaties met belangenbehartiging, stimulering individuele inbreng patiënt in de spreekkamer, uitbreiden aantal organisaties.

Verderop in deze beleidsreactie komen we op beide varianten terug.

De onafhankelijk deskundige geeft aan dat naar haar mening het onderzoek van Ecorys op zorgvuldige wijze is uitgevoerd. Inhoudelijk onderschrijft zij de uitkomsten. Daarbij geeft zij aan dat het de positie van de cliënt/patiënt zou versterken wanneer organisaties in de gezondheidszorg de vier taken, zoals benoemd in de visiebrief Bundel je kracht, samen sterk¹⁰ structureel in hun organisatie zouden organiseren. De rol van de pg-organisaties zou dan veel meer kunnen liggen op het organiseren van tegenmacht via het kritisch volgen van organisaties in de gezondheidszorg en op de vraag of zorgorganisaties voldoende voorwaardenscheppend werken om de positie van de cliënt te versterken.

Reactie op de beleidsdoorlichting

Wij zien duidelijke meerwaarde in het subsidiëren van de pg-koepels en pg-organisaties en willen daar dan ook mee doorgaan, omdat uit het rapport blijkt dat zij een grote bijdrage leveren aan het versterken van de positie van de cliënt en patiënt. De onderzoekers geven aan dat qua doeltreffendheid de output in kwantiteit redelijk op peil is gebleven en qua doelmatigheid pg-organisaties efficiënter werken dan voorheen, maar dat er ook zorgen zijn met het oog op de toekomst. De kwaliteit van het werk van een aantal pg-organisaties is onder druk komen te staan omdat er meer met vrijwilligers wordt gewerkt. Meer werken met vrijwilligers levert ook een risico op voor de continuïteit. Gezien dit risico zien we geen aanleiding voor een verdere daling van het budget dat wil zeggen uitwerking van de -20% variant. Met de eerdere bezuinigingen is het budget voor het beleidskader teruggebracht van € 43 miljoen in 2011 naar circa € 23 miljoen in 2015. Hiermee is de grens bereikt.

Aan de andere kant ligt op dit moment een vergroting van het budget, de +20% variant, ook niet voor de hand omdat er sprake is van onderbesteding. Wel zullen we, in gesprek met de pg-organisaties, bezien of per 1 januari 2017 een herbestemming van middelen binnen het beschikbare financiële kader nodig is ter versterking van de positie van de cliënt en patiënt.

Ten aanzien van de vouchers: wij zien geen reden om het instrument af te schaffen. Dit instrument geeft juist de mogelijkheid voor pg-organisaties om gezamenlijk kritische massa te organiseren gericht op verbetering van de kwaliteit van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie. Hierbij ligt ook een rol voor PGOsupport in de ondersteuning van pg-organisaties. We zullen in gesprek met de pg-organisaties, bezien wat de problemen zijn en welke mogelijke aanpassingen in het beleidskader bijdragen aan de oplossing van die problemen.

In de beleidsdoorlichting en de aanvullende gesprekken die wij met diverse organisaties en hun directeuren hebben gevoerd zijn wij trends tegengekomen, die voor de lange termijn actie vanuit de pg-organisaties

¹⁰ Bundeling maakt kracht (Kamerstuk2010/2011 29 214, nr. 59).

vragen om de positie van de cliënt verder te versterken. Genoemd zijn onder andere:

- *Individualisering*. Cliënten organiseren zich anders dan vroeger. Dat vraagt om andere manieren van communiceren en wellicht ook om een ander model van organiseren dan het traditionele verenigingsmodel. Binding aan een vereniging wordt steeds minder vanzelfsprekend.
- *De vermaatschappelijking of participatie van zorg*, oftewel de taken van de pg-organisaties en koepels zijn breder dan zorg en gaan ook om kwaliteit van leven/bestaan.
- *Decentralisaties*. Hier verschuift het belang van een verdere versterking van de positie van de cliënt naar de lokale praktijk. Dit vraagt om het goed doordenken van een eigentijdse organisatievorm.
- *Positieve gezondheid*. Het begrip van de gezondheid wordt in het licht van de individualisering van de samenleving steeds breder getrokken. De positie van patiënten en cliënten in de zorg staat niet alleen centraal, maar ook hun positie in de samenleving.
- *De implementatie van het VN-verdrag Handicap* en het toenemend belang van het betrekken van de omgeving van de cliënt bij zorg en ondersteuning.

Wij zien een aantal trends dat, ondanks de goede basis die het huidige beleidskader biedt, richting de toekomst om een nieuwe agenda vraagt. De wereld van de cliënt en dus de pg-organisaties verandert.

Een goed voorbeeld van anders organiseren is de MindUK beweging in Engeland. Door met een groot aantal organisaties en mensen (patiënten-organisaties, fondsen en wetenschappers) onder één vlag te werken, ontstaat een krachtige beweging die opkomt voor de belangen van mensen die te maken hebben met psychische kwetsbaarheid. Deze beweging speelt ook in op de inzet van ervaringsdeskundigheid en belangenbehartiging op het lokale- en of regionale niveau.

Ook is het van belang te investeren in een goede infrastructuur voor ervaringskennis, waarmee ongeorganiseerde cliënten en patiënten, en hun familie of achterban, in positie kunnen worden gebracht en ook hun stem gehoord kan worden. Kennis en kunde worden op die manier onderling uitgewisseld en verbonden aan wetenschappelijke – en professionele kennis, wat ook weer input kan vormen voor overheidsbeleid.

Het is goed om te kijken naar innovatievere manieren van werken gericht op het versterken van de positie van cliënten en patiënten. Daarbij volgen we de suggestie van de onafhankelijk deskundige dat de pg-organisaties zich meer zouden kunnen inzetten op het organiseren van hun belangen. Dat kan door het kritisch volgen van organisaties in de gezondheidszorg en door te kijken of de zorgorganisaties voldoende voorwaarden-scheppend werken om de positie van de cliënt te versterken. We hebben hiertoe aan de pg-koepels gevraagd met plannen te komen. Om nog in 2016 een stap naar deze vernieuwing van het patiëntenbeleid te maken, willen we binnen het huidige budgettaire kader middelen waar nodig herbestemmen.

VWS is zoals in deze brief al aangegeven op tal van terreinen bezig om een toekomstbestendig patiëntenbeleid te realiseren, dat breder is dan het subsidiëren van pg-organisaties. De bovengenoemde trends vragen echter om een vernieuwende agenda. Wij gaan hiermee aan de slag in overleg met de pg-koepels en zullen daar ook het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVenS) bij inschakelen.

Als het gaat om de korte termijn, hebben de onderzoekers een aantal aanbevelingen voor verbetering gesignaleerd, waaronder:

- *De instellingssubsidie voor pg-organisaties.* Er is steeds meer vraag naar de inzet van pg-organisaties en dat past niet meer bij de hoogte van de subsidie. Hierdoor zijn pg-organisaties erg afhankelijk geworden van de inzet van vrijwilligers, wat gevaar oplevert voor de continuïteit en kwaliteit van de dienstverlening. Daarbij is het belangrijk de omgeving en familie te betrekken bij de versterking van de positie van de cliënt.
- *Vouchertrajecten.* De huidige norm voor vouchertrajecten van 7 organisaties blijkt in de praktijk te hoog waardoor goede initiatieven uit het veld verloren gaan. Tegelijkertijd hebben vouchertrajecten wel een stimulerend effect maar worden in de huidige systematiek niet alle vouchers ingezet.
- *Extra stimulering samenwerking.* Om de versnippering van de pg-sector te verminderen is samenwerking wenselijk.

Concreet zijn onze voornemens:

- Ten eerste gaan we begin 2016 met de pg-organisaties verder in gesprek over de (korte en lange termijn) aanbevelingen in het rapport en gaan samen met hen bekijken welke aanpassingen (binnen het huidige financieel kader) wenselijk zijn per 1 januari 2017. Hierbij vragen we ook om input over de trends die zijn genoemd. Eventuele aanpassingen moeten uitvoerbaar, objectiveerbaar en beheersbaar zijn en passend in het stelsel. Wij streven ernaar de Tweede Kamer voor de zomer het gewijzigde beleidskader subsidiëring pg-organisaties toe te zenden.
- Ten tweede hebben we de pg-koepels gevraagd om te komen met een voorstel voor een vernieuwing van het patiëntenbeleid waarbij ook wordt ingegaan op de bovengenoemde trends. Om nog in 2016 een stap naar deze vernieuwing van het patiëntenbeleid te maken, willen we binnen het huidige budgettaire kader middelen waar nodig herbestemmen.
- Ten derde is toekomstbestendig patiëntenbeleid breder dan alleen het subsidiëren van pg-organisaties. De bovengenoemde trends vragen om een vernieuwende agenda. Naast het bovengenoemde overleg met de pg-koepels zullen wij daar ook het Sociaal en Cultureel Planbureau, de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving en overige stakeholders zoals bijvoorbeeld de VNG daarbij inschakelen.
- Tot slot zullen we de opdracht «ondersteuning cliëntenorganisaties» begin 2016 opnieuw aanbesteden, opdat de continuïteit van de ondersteuning aan pg-organisaties gewaarborgd is.

We zien nog steeds het belang van de uitgangspunten zoals beschreven in de brief Bundeling maakt kracht, samen sterk. We willen met het beschikbare geld een zo groot mogelijke impact bereiken voor de positie van de cliënt. We hebben er vertrouwen in dat we met deze stappen komen tot een toekomstbestendig cliëntenbeleid.

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

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

Bijlage 1:**Financieringsystematiek patiënten- en gehandicaptenorganisaties, «brief bundeling maakt kracht, samen sterk»**

Financieringsstroom	Wat	Voor wie	Budget vanaf 2015	
1. Delen van ervaringskennis	Een instellingssubsidie van maximaal 35.000,- voor het delen van ervaringskennis (lotgenotencontact en informatievoorziening).	€ 35.000 voor ca. 240 specifieke cliëntenorganisaties.	€ 8,5 mln per jaar.	
2. Gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, ondersteuning en participatie	Projectsubsidies voor tijdelijke of structurele samenwerkingsverbanden van minimaal 7 cliëntenorganisaties voor het verbeteren van zorg op basis van ervaringskennis. Dit gebeurt op basis van een voucher-systematiek: Iedere organisatie kan een voucher van € 18.000,- inzetten, er zijn minimaal 7 vouchers nodig om voor subsidie in aanmerking te komen. (7x18 = minimaal € 126.000,- per project).	Maximaal 30 tijdelijke of structurele samenwerkingsverbanden.	€ 4,5 mln. per jaar	
3. Regierol bij positioneren ervaringsdeskundigheid	Een instellingssubsidie voor de koepels en de platforms en een samenwerkingsubsidie voor een gezamenlijk plan	NPCF CG-Raad ¹ Platform VG LP GGz Gezamenlijk plan	€ 1,2 € 1,2 € 0,8 € 0,8 € 2,0 mln.	€ 6,0 mln. per jaar
4. Inbreng en bundeling van kennis	a. ondersteuning van organisatorische professionalisering en kennisuitwisseling b. ondersteuning van de inbreng van het cliëntperspectief bij professionele standaarden die door het KI ontwikkeld worden.	Aanbesteding van € 2,0 mln. euro Aanbesteding van € 2,0 mln. euro	€ 4,0 mln. per jaar	
			€ 23,0 mln. per jaar	

¹ CG-raad en Platform VG zijn samengegaan nieuwe naam Leder(in).

Bijlage 2:

**Naast de subsidies uit het beleidskader subsidiëring
pg-organisatie, ontvangen met name de koepelorganisaties NPCF,
leder(in) en LpGGZ ook andere projectsubsidies vanuit VWS op
grond van de Kaderwet om de positie van de cliënt verder te
versterken.**

Zie onderstaande tabel (bedragen x € 1.000).

	waarvan bevoorschotting						
	Totaal	2012	2013	2014	2015	2016	2017
NPCF	21.791	3.040	3.610	4.574	6.618	2.549	1.400
- Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling	540	30	180	180	150		
- Zorgatlas	420		200	100	70	50	
- Begeleiding decentralisatie WMO (AVI)	8.698	2.710	1.286	2.445	2.257		
- Van EPD naar PGD	700	300	400				
- Vinger aan de pols	5.035		1.544	1.849	1.642		
- Pva kwaliteitsmeting en keuzeinformatie V&V	714				357	357	
- Cliëntwaard. verpleeg- /verzorgingshuizen	4.200				1.400	1.400	1.400
- Transparantieplan	1.484				742	742	
leder-in							
- Programma In Voor Burgers	3.760			1.621	2.139		
Lp GGZ	1.966			122	706	713	425
- Cliënt- en familieondersteuning GGZ	1.217			122	365	365	365
- Monitor Transitie jeugd	271				162	109	
- Taskforce	478				179	239	60
Totaal	27.517	3.040	3.610	6.317	9.463	3.262	1.825