

Vergaderjaar 2015–2016

32 772

Beleidsdoorlichting Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 11

LIJST VAN VRAGEN EN ANTWOORDEN

Vastgesteld 31 maart 2016

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen voorgelegd aan de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 27 januari 2016 inzake Beleidsdoorlichting artikel 4.1: Positie van de cliënt (Kamerstuk 32 772, nr. 10).

De Minister en Staatssecretaris hebben deze vragen beantwoord bij brief van 29 maart 2016. Vragen en antwoorden zijn hierna afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Lodders

De adjunct-griffier van de commissie,
Clemens

Vraag 1:

Kunt u aangeven welke concrete verbeteringen in de versteviging van de positie van de cliënt/patiënt de plannen «Kwaliteit loont», «Waardigheid en trots» en «Jaar van de transparantie» opleveren?

Antwoord 1:

De brieven «Kwaliteit loont», «Waardigheid en trots» en «Jaar van de transparantie» beschrijven concrete voorstellen voor verbetering van de positie van cliënten/patiënten. Op 6 februari 2015 is het programma «Kwaliteit loont»¹ gepresenteerd. Het programma bestaat uit 21 maatregelen die de balans in de sector tussen patiënten, verzekeraars aan aanbieders verbetert en er voor moeten zorgen dat inzetten op kwaliteit ook daadwerkelijk loont. Eén van de pijlers van «Kwaliteit loont» is het versterken van de positie van de patiënt in het stelsel. In het programma worden onder meer veel verbeteringen aangekondigd om te zorgen dat patiënten meer kunnen kiezen op kwaliteit. Zo komt informatie over kwaliteit van de 30 meest relevante aandoeningen versneld beschikbaar. Ook is aangekondigd dat voor bijna 300 richtlijnen informatie begrijpelijk wordt gemaakt voor patiënten. Andere activiteiten liggen op het gebied van transparantie van inkoopcriteria van zorgverzekeraars, voor 1 april t-1 het vergroten van de invloed van verzekerden op verzekeraars door dit wettelijk te verankeren en verbetering van het meldpunt bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa).

Het plan «Waardigheid en trots; liefdevolle zorg voor onze ouderen» richt zich op de verbetering van de kwaliteit van verpleeghuiszorg. Het plan bevat vijf speerpunten die grotendeels zijn gericht op het verstevigen van de positie van de cliënt. Op 19 februari jl. heeft u de 2e voortgangsrapportage over «Waardigheid en trots»² ontvangen. Belangrijke resultaten zijn dat:

- er extra middelen beschikbaar zijn gekomen voor dagactiviteiten en dat cliëntenraden een belangrijke stem hebben in de besteding van deze middelen;
- er inmiddels ruim 11.000 waarderingen van verpleeghuizen staan op ZorgKaartNederland.nl. Het streven is dat eind 2017 75% van de verpleeghuizen deelneemt;
- veel zorgaanbieders bezig zijn met het verbeteren van het zorgplan waardoor cliënten en hun naasten de regie hebben over de manier waarop mensen die in een verpleeghuis wonen worden bijgestaan; zowel op het gebied van zorg als op het gebied van wonen en dagbesteding. De aanbieders worden hierbij ondersteund, de vorderingen gevolgd en relevante lessen gedeeld (zie ook www.waardigheidentrots.nl).

Voor een totaal overzicht verwijzen wij u naar de 2^e voortgangsrapportage «Waardigheid en trots».

Vervolgens is in de brief «Jaar van de transparantie»³ van 2 maart 2015 een actieplan gepresenteerd dat inzet op meer en betere informatie voor de patiënt. Voorbeelden van verbeteringen zijn:

- keuzehulp die mensen helpen bij het kiezen tussen behandelopties;
- op ZorgKaartNederland.nl kunnen patiënten ervaringen delen;
- voorlichtingsmateriaal in wachtkamers over «Samen beslissen», en
- informatie over honderden behandelingen op de website KiesBeter.nl.

¹ Kamerstuk 31 765, nr. 116.

² Kamerstuk 31 765, nr. 194.

³ Kamerstuk 32 620, nr. 149.

In april 2016 ontvangt uw Kamer een eindverslag van het Jaar van de transparantie, waarin ook de stand van zaken over de 30 aandoeeningen en de 300 richtlijnen wordt weergegeven.

Vraag 2:

Op welke concrete wijze is volgens u het inzicht in de kwaliteit van de zorg voor de cliënt en patiënt in de afgelopen jaren toegenomen? Welke resultaten zijn op dit punt behaald door het Jaar van de transparantie? Hoe wordt het inzicht voor de burger in de kwaliteit van zorg gemeten?

Antwoord 2:

In de afgelopen jaren is voor patiënten en cliënten veel informatie beschikbaar gekomen over wat goede zorg is en waar die wordt geleverd. Op websites als KiesBeter.nl en ZorgkaartNederland.nl komt steeds meer informatie beschikbaar. Wij vinden dit een voorbeeld waarbij het inzicht in de kwaliteit van de zorg voor de cliënt en de patiënt in de afgelopen jaren is toegenomen. Met het «Jaar van de transparantie» is bovendien een extra impuls gegeven aan het vindbaar en begrijpelijk maken van informatie. In april 2016 ontvangt uw Kamer een eindverslag van het «Jaar van de transparantie». Verschillende organisaties zoals de NPCF en het Nivel doen onderzoek naar de ervaringen van patiënten met het gebruik van informatie. Uit onderzoek blijkt vooral dat mensen de keuzemogelijkheid op prijs stellen, maar er minder gebruik van maken. Datzelfde geldt voor de kwaliteitsinformatie op internet.

Vraag 3:

Op welke manier wordt de patiënt en cliënt betrokken bij de ontwikkeling van indicatoren en richtlijnen van het Kwaliteitsinstituut die aangeven wat goede kwaliteit van zorg is?

Antwoord 3:

Vanuit hun ervaring richten vertegenwoordigers van cliënten en patiënten zich op: de probleem- en knelpuntenanalyse, het formuleren van uitgangsvragen, het vaststellen van uitkomstmaten, het geven van aanbevelingen en het leveren van input in de commentaarfase. Inbreng van de vertegenwoordigende organisaties van cliënten en patiënten als relevante partij is van groot belang om de visie en het perspectief van de cliënten in de kwaliteitsstandaard tot uiting te brengen. Het cliëntenperspectief dient in de kwaliteitsstandaard voldoende uit de verf te komen. Wanneer een richtlijn of een meetinstrument wordt aangeboden, toetst het Kwaliteitsinstituut of er voldoende inbreng is geweest van patiënten en cliënten en hun naasten.

Vraag 4:

Kan er een overzicht gegeven worden van de pg- en pgo-organisaties die in 2010 subsidie hebben gekregen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen instellings- en projectsubsidies, waarbij aangegeven wordt welke bedragen zij hebben gekregen en waarvoor zij die bedragen hebben gekregen?

Antwoord 4:

Ja, zie bijlage 1 en 7⁴.

Vraag 5:

Kan er een overzicht gegeven worden van de pg- en pgo-organisaties die in 2011 subsidie hebben gekregen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen instellings- en projectsubsidies, waarbij aangegeven wordt welke bedragen zij hebben gekregen en waarvoor zij die bedragen hebben gekregen?

Antwoord 5:

Ja, zie bijlage 2 en 8.

Vraag 6:

Kan er een overzicht gegeven worden van de pg- en pgo-organisaties die in 2012 subsidie hebben gekregen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen instellings- en projectsubsidies, waarbij aangegeven wordt welke bedragen zij hebben gekregen en waarvoor zij die bedragen hebben gekregen?

Antwoord 6:

Ja, zie bijlage 3 en 8.

Vraag 7:

Kan er een overzicht gegeven worden van de pg- en pgo-organisaties die in 2013 subsidie hebben gekregen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen instellings- en projectsubsidies, waarbij aangegeven wordt welke bedragen zij hebben gekregen en waarvoor zij die bedragen hebben gekregen?

Antwoord 7:

Zie bijlage 4, 8 en 9.

Vraag 8:

Kan er een overzicht gegeven worden van de pg- en pgo-organisaties die in 2014 subsidie hebben gekregen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen instellings- en projectsubsidies, waarbij aangegeven wordt welke bedragen zij hebben gekregen en waarvoor zij die bedragen hebben gekregen?

Antwoord 8:

Ja, zie bijlage 5, 9 en 10⁵.

Vraag 9:

Kan er een overzicht gegeven worden van de pg- en pgo-organisaties die in 2015 subsidie hebben gekregen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen instellings- en projectsubsidies, waarbij aangegeven wordt welke

⁴ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

⁵ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

bedragen zij hebben gekregen en waarvoor zij die bedragen hebben gekregen?

Antwoord 9:

Ja, zie bijlage 6 en 9⁶.

Vraag 10:

Kan er een overzicht gegeven worden van het personele verkeer tussen het Ministerie van VWS en de pgo- en de pg-koepels?

Antwoord 10:

We verstaan onder het personele verkeer tussen het Ministerie van VWS en de pgo- en de pg-koepels detacheringen vanuit het Ministerie van VWS naar de pgo- en pg-koepels en andersom. Voor zover wij uit de ons beschikbare informatie kunnen opmaken, blijkt dat in de afgelopen jaren twee personen vanuit VWS gedetacheerd zijn geweest bij respectievelijk Landelijk Platform GGz (LPGGz) en PGO-support.

Vraag 11:

Welke pg-organisaties zijn omgevallen tussen 2010 en 2015?

Antwoord 11:

Circa drie pg-organisaties zijn gestopt, waarbij het gebrek aan financiële middelen als belangrijkste oorzaak naar voren is gekomen. Dat zijn de Reumapatiëntenbond, Stichting Week van de Chronisch Zieken en Vereniging Geestdrift. Met de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland wordt gesproken om te bezien in hoeverre de activiteiten van de voormalige Reumapatiëntenbond voortgezet kunnen worden. De Vereniging Geestdrift heeft een groot deel van haar activiteiten ondergebracht bij het LPGGz.

Vraag 12:

Wat vindt u van de conclusie in de BOR-notitie dat de bezuinigingen op de subsidie voor pg-organisaties hebben geleid tot een zwakkere positie voor de cliënt/patiënt? Wat gaat u doen naar aanleiding van de conclusie?

Antwoord 12:

De bezuinigingen hebben een flinke inspanning van de pg-organisaties en hun vrijwilligers gevergd. Tegelijkertijd is het verstevigen van de positie van de cliënt/patiënt breder dan het subsidiëren van pg-organisaties. De brieven «Kwaliteit loont», «Waardigheid en trots» en «Jaar van de transparantie» (zie vraag 1) beschrijven concrete voorstellen voor verbetering van de positie van cliënten/patiënten. Zoals beschreven in de beleidsreactie van 27 januari jl. wordt er over de aanbevelingen van het rapport met verschillende partijen gesproken.

Vraag 13:

Hoe gaat u in het gesprek met de pg-organisaties bepalen hoeveel middelen er per instelling nodig zijn voor de versterking van de positie van de cliënt, aangezien de onderzoekers van de beleidsdoorlichting er

⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

niet in zijn geslaagd een harde uitspraak te doen over de hoogte van het budget dat pg-organisaties van de rijksoverheid moeten krijgen om hun taken goed te kunnen uitvoeren?

Antwoord 13:

Organisaties zijn zelf verantwoordelijk voor hun instandhouding. De doelgroep waarop een organisatie zich richt, dient deze organisatie zodanig waardevol te vinden dat er bereidheid bestaat een bijdrage te leveren voor instandhouding door middel van contributie, donatie, de aanschaf van producten of anderszins. Subsidie kan deze basis niet vervangen. Uitgangspunt bij het gesprek over de aanbevelingen in het beleidskader is het huidige financieel kader. Eventuele aanpassingen van het beleidskader subsidiëring pg-organisaties 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 sturen.

Vraag 14:

Bent u naar aanleiding van de beleidsdoorlichting voornemens om onderzoek te doen naar de beleidsmatige onderbouwing van de hoogte van het bedrag van een voucher, aangezien de onderzoekers van de beleidsdoorlichting concluderen dat deze onderbouwing ontbreekt, en dat de hoogte van het bedrag alleen op het subsidiebeleid van het ministerie is gebaseerd? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 14:

De beleidsmatige onderbouwing van dit bedrag is mede gebaseerd op de evaluatie die in 2011 is uitgevoerd⁷. Een voucher vertegenwoordigt een waarde van € 18.000. Er is destijds om meerdere redenen gekozen voor 7 vouchers. Eén van de redenen is dat door middel van vouchers organisaties gestimuleerd worden om samen activiteiten op te pakken, waarbij ze ook massa hebben om iets echt te bewerkstelligen. Daarnaast is er op basis van het Rijksbreed subsidiekader ervoor gekozen om met ingang van 1 juli 2011 in principe niet meer onder de € 125.000 te subsidiëren.

Vraag 15:

Wat vindt u van de opmerking van mevrouw Slager, dat in de beleidsdoorlichting niet is onderzocht of wellicht andere organisaties binnen de gezondheidszorg (zoals ziekenhuizen, universiteiten, verzekeraars) de positie van de cliënt kunnen versterken, en dat pg-organisaties dan een andere rol kunnen vervullen?

Antwoord 15:

De onderzoekers hebben bij de beleidsdoorlichting gekeken naar het beleidskader subsidiëring pg-organisaties, omdat dit het financiële instrument is bij het VWS-begrotingsartikel. We zijn het met mevrouw Slager eens dat het subsidiëren van pg-organisaties niet het enige instrument is om de positie van de cliënt te verbeteren. Ook andere organisaties binnen de gezondheidszorg (zoals ziekenhuizen, universiteiten, verzekeraars) kunnen de positie van de cliënt verbeteren.

⁷ Kamerstuk 29 214, nr. 59.

Daarom stimuleren wij ook andere organisaties in de zorg om hun rol te pakken. Zo gaat de brief «Samen beslissen»⁸ nader in op hoe zorgaanbieders en patiënten hun rol daarin kunnen pakken. De brief «Kwaliteit loont»⁹ belicht vooral de rol van de verzekeraar en op welke wijze verzekeraars cliënten beter gaan betrekken en een wettelijke verankering daarvan. Ook in de verschillende sectorale kwaliteitsplannen, zoals «Waardigheid en trots» en het aangekondigde kwaliteitsplan voor de gehandicaptensector, zijn voorbeelden van het meer centraal stellen van de behoeften van de cliënt.

Vraag 16:

Wat vindt u van de conclusie van de onderzoekers van de beleidsdoorlichting dat de kwaliteit van een aantal pg-organisaties onder druk is komen te staan omdat zij meer met vrijwilligers moesten gaan werken vanwege de verlaging van de subsidie, terwijl er een toenemende vraag is naar inbreng van het cliëntenperspectief en de cliënt in uw beleid een belangrijke pijler is in het tripartiete overleg?

Antwoord 16:

De bezuinigingen hebben een flinke inspanning van de pg-organisaties en hun vrijwilligers gevergd. Zoals in onze brief van 27 januari jl. geformuleerd, zijn wij over de aanbevelingen van het rapport met verschillende partijen in gesprek. Daarnaast zetten wij op verschillende manieren in op een verdere versteviging van de positie van de cliënt en de patiënt. Wij streven ernaar de Tweede Kamer voor de zomer het gewijzigde beleidskader subsidiëring pg-organisaties toe te zenden.

Vraag 17:

Wat zijn de conclusies van het gesprek dat begin 2016 plaatsvond met de pg-organisaties over de aanbevelingen van de beleidsdoorlichting en de aanpassingen van de subsidie per 1 januari 2017?

Antwoord 17:

De bijeenkomst die op 11 februari 2016 met pg-organisaties heeft plaatsgevonden heeft geleid tot de volgende conclusies:

- Het voorstel om financiële middelen aan te wenden voor het verruimen van de instellingssubsidie van pg-organisaties kreeg brede steun. Aandachtspunt is wel dat moet worden toegezien op een doelmatige inzet van die middelen. Ook was er de wens om deze middelen breder in te zetten dan alleen voor lotgenotencontact en informatievoorziening.
- Er was weinig animo om op korte termijn verandering te brengen in de vouchersystematiek omdat de nieuwe ronde inmiddels in gang is gezet tot en met 2018.
- Op het onderdeel samenwerking werd vooral geconstateerd dat dit moet leiden tot een grotere effectiviteit, maar geen doel op zich is en dat veel natuurlijke samenwerkingsverbanden al gevormd zijn.
- Ook werd de wenselijkheid onderstreept van vernieuwing.

Wij streven ernaar de Tweede Kamer voor de zomer het gewijzigde beleidskader subsidiëring pg-organisaties toe te zenden.

⁸ Kamerstuk 31 765, nr. 169.

⁹ Kamerstuk 31 765, nr. 116.

Vraag 18:

Kan een verslag van het gesprek dat begin 2016 plaatsvond met de pg-organisaties over de aanbevelingen van de beleidsdoorlichting en de aanpassingen van de subsidie per 1 januari 2017 naar de Kamer worden gezonden?

Antwoord 18:

Ja¹⁰.

Vraag 19:

Hoeveel conceptrapporten zijn er verschenen en wanneer zijn deze verschenen? Kunnen deze conceptrapporten naar de Kamer worden gestuurd?

Antwoord 19:

Er zijn vijf conceptversies opgesteld (in de maanden augustus, september en oktober 2015). De conceptversies zijn incompleet qua informatie, analyse, conclusies en aanbevelingen. In dat licht hebben de conceptversies geen toegevoegde waarde ten opzichte van het definitieve rapport en geeft het definitieve rapport het complete beeld.

Vraag 20:

Wanneer zijn de conceptrapporten op het ministerie besproken?

Antwoord 20:

Twee conceptversies zijn op 18 augustus en 14 september 2015 besproken met de klankbordgroep, waaraan naast medewerkers bij het Ministerie van VWS, het Ministerie van Financiën, ook de PG-koepels, PGO-support en de onafhankelijk deskundige deelnamen. Daarna hebben schriftelijke rondes plaatsgevonden.

Vraag 21:

Hoe laat de onderlinge samenwerking tussen de pg-organisaties zich beschrijven?

Antwoord 21:

De samenwerking tussen pg-organisaties is niet eenvoudig, maar komt meer van de grond. Het werken met specifieke achterbannen en vrijwilligers vraagt om maatwerk. De voucherregeling heeft de nodige samenwerking gestimuleerd. Enerzijds aandoeningsgericht (ogen, oren, huid, kanker, ggz, verstandelijk gehandicapten, hersenaandoeningen), anderzijds op thema (arbeid, pijn, zeldzaam). Door fusies is een aantal pg-organisaties opgegaan in één organisatie (bijv. Hersenletsel.nl, Hart en Vaatgroep, Oogvereniging, Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS), Impuls en Woortblind, Stichting Hoormij, Hematon). Cliëntenorganisaties bepalen zelf of en bij welke samenwerkingsverband(en) ze zich willen aansluiten. De manier waarop ze samenwerken kan tijdelijk zijn in de vorm van projecten (bijvoorbeeld via de vouchers) of meer structureel. De samenwerking hoeft niet plaats te vinden op basis van een gelijksoortige aandoening of beperking, maar in de praktijk blijkt

¹⁰ link naar het verslag: <http://www.pgosupport.nl/page/Nieuws-1/Niet-verder-bezuinigen-op-pg->

dit wel de meest voorkomende vorm van samenwerking. Via PGO-support zetten wij in op ondersteuning van samenwerking en samenwerkingsprojecten.

Vraag 22:

De beleidsdoorlichting richt zich op met name de landelijk functionerende pg-organisaties. Waarom is er niet mede voor gekozen om lokaal functionerende pg-organisaties erbij te betrekken?

Antwoord 22:

Omdat het beleidskader subsidiëring pg-organisaties zich conform de uitgangspunten van het huidige beleid op landelijk werkende organisaties richt, is er niet voor gekozen om lokaal

functionerende organisaties ook integraal bij de beleidsdoorlichting te betrekken. Wel is er een aparte evaluatievraag aan de beleidsdoorlichting toegevoegd, namelijk de vraag «hoe is de aansluiting tussen het landelijke, regionale en lokale niveau?», en zijn lokale organisaties bevraagd. In de hoofdtekst staan de conclusies en de bijlage bij het rapport gaat dieper in op de knelpunten en mogelijke verbeterpunten die spelen bij de aansluiting van het beleid voor de positie van de cliënt op meerdere schaalniveaus.

Vraag 23:

Op welke manier wordt bewerkstelligd dat patiënten, cliënten en hun naasten in de verschillende zorgstelsels eenzelfde stevige positie hebben?

Antwoord 23:

De doelstelling van ons patiënten- en cliëntenbeleid is een stevige positie van de patiënt en cliënt en hun naasten. Dit beleid komt onder andere aan de orde in de brieven «Kwaliteit loont»¹¹, «Waardigheid en trots»¹², «Jaar van de transparantie»¹³ en «Samen beslissen»¹⁴. Met dit beleid scheppen wij voor de verschillende stelsels de randvoorwaarden waarbinnen partijen hun rol spelen en beogen wij belemmeringen weg te nemen die een goede dienstverlening in de weg staan. Dit is uiteindelijk gericht op de bevordering van de belangen van de patiënt en de cliënt.

Vraag 24:

In hoeverre komen de maatregelen beschreven in de brieven «Kwaliteit loont», «Waardigheid en trots», «Jaar van de transparantie» en «Samen beslissen» die bijdragen aan een stevige positie van de patiënt en cliënt overeen, zodat een gelijke positie kan worden gerealiseerd?

Antwoord 24:

De boodschappen in deze brieven hebben hetzelfde doel, namelijk de bevordering van de belangen en de versterking van de positie van de patiënt/cliënt/verzekerde. Dit betreft vaak verbetering van de kwaliteit en de toegankelijkheid van informatie binnen de eigen context. Zo dragen «Kwaliteit loont» en het «Jaar van de transparantie» bij aan een stevigere

¹¹ Kamerstuk 31 765, nr. 116.

¹² Kamerstuk 31 765, nr. 124.

¹³ Kamerstuk 31 765, nr. 97.

¹⁴ Kamerstuk 31 765, nr. 169.

positie van de patiënt/cliënt/verzekerde binnen de Zorgverzekeringswet. «Waardigheid en trots» doet hetzelfde voor cliënten in de Wet langdurige zorg. «Samen beslissen» probeert de positie van de patiënt/cliënt in gesprek met de zorgverlener te versterken.

Vraag 25:

Waarom werd het rapport dat op 15 oktober 2015 definitief was pas op 27 januari 2016 aan de Kamer aangeboden?

Antwoord 25:

In de begroting van VWS is aangegeven dat er in 2015 een beleidsdoorlichting plaatsvindt van artikel 4.1 «Positie van de cliënt». Gezien de gewoonte van het kabinet om een beleidsdoorlichting tezamen met een kabinetsreactie naar de Tweede Kamer te sturen heeft dit enige tijd in beslag genomen. Dit omdat wij het belangrijk vonden het rapport en de voorgenomen reactie daarop met betrokken partijen te bespreken.

Vraag 26:

Welke concrete al dan niet interdepartementale maatregelen zorgen ervoor dat iedereen in de toekomst naar vermogen mee kan doen in de samenleving en een baan kan vinden?

Antwoord 26:

De rijksoverheid streeft ernaar dat mensen met een arbeidsbeperking zoveel mogelijk een baan bij een reguliere werkgever kunnen vinden. Tot 2026 komen er daarom 125.000 extra banen voor arbeidsgehandicapten bij: 100.000 bij bedrijven en 25.000 bij de overheid. Werkgevers en overheid hebben dit afgesproken in het sociaal akkoord. Mensen die niet meer in de sociale werkvoorziening terecht kunnen, komen met voorrang voor deze extra banen in aanmerking. Daarnaast wordt met de drie decentralisaties (Jeugdwet, Participatiewet en Wmo 2015) beoogd om mensen in staat te stellen om te participeren in de samenleving doordat zij ondersteuning op maat krijgen bij het zoeken naar werk of een passende dagbesteding. De gemeenten zijn daarvoor primair verantwoordelijk geworden.

Vraag 27:

Worden op dit moment individuele patiënten en cliënten actief betrokken door pg-organisaties bij het vervullen van hun drie taken, met name waar het gaat om de vertegenwoordiging van een patiëntengroep, de ontwikkeling van zorgstandaarden en nieuwe zorgconcepten en zelfmanagement? Kunt u toelichten waarom hier al dan niet voor wordt gekozen?

Antwoord 27:

Ja. Individuele patiënten en cliënten zijn een bron van ervaringsdeskundigheid. Deze ervaringsdeskundigheid is cruciaal voor de verbetering van de kwaliteit van zorg.

Vraag 28:

Wat is uw reactie op de conclusie van de onderzoekers dat de kwaliteit van een aantal pg-organisaties onder druk is komen te staan omdat zij meer met vrijwilligers moesten gaan werken vanwege verlaging van de

subsidie en dit een risico is met het oog op de continuïteit van de dienstverlening?

Vraag 29:

Kunt u aangeven op welke wijze in het gesprek met pg-organisaties bepaald wordt hoeveel middelen per instelling er nodig zijn voor versterking van de positie van de cliënt?

Antwoord 28 en 29:

Zie het antwoord op vraag 13.

Vraag 30:

Bent u van plan aanvullend onderzoek te (laten) doen om wél een harde uitspraak te kunnen doen over de optimale hoogte van de subsidie die een pg-organisatie nodig heeft om de positie van de cliënt te versterken, aangezien dit de onderzoekers van de beleidsdoorlichting niet gelukt is?

Antwoord 30:

Nee, er is hiertoe geen aanleiding omdat het rapport van Ecorys en de aanvullende gesprekken die gevoerd zijn voldoende aanknopingspunten bieden.

Vraag 31:

Wat is uw reactie op het feit dat de onderzoekers van de beleidsdoorlichting concluderen dat 20% van de uitgegeven vouchers niet wordt besteed en heeft u inzicht in de redenen waarom dit niet wordt besteed?

Antwoord 31:

In het rapport staat dat in 2013 203 organisaties elkaar hebben gevonden in 18 voucherprojecten. In de visiebrief was rekening gehouden met circa 240 pg-organisaties. Echter het aantal organisaties dat subsidie aanvraagt en een voucher (kan) inzetten is minder.

Vraag 32:

Wat is uw zienswijze op het feit dat de onafhankelijke deskundige aangeeft dat pg-organisaties meer een rol zouden kunnen hebben in het organiseren van tegenmacht door de vier genoemde taken te organiseren binnen hun organisaties, zoals genoemd in «Bundel je kracht, samen sterk»? Hoe ziet u dit?

Vraag 33:

Volgens de onafhankelijk deskundige zou de rol van de pg-organisaties veel meer kunnen liggen in het organiseren van tegenmacht via het kritisch volgen van organisaties in de gezondheidszorg en in de vraag of zorgorganisaties voldoende voorwaarden scheppend werken om de positie van de cliënt te versterken. Wat gaat u er in bredere zin voor doen om te zorgen dat organisaties die opkomen voor de belangen en ondersteuning van patiënten met een bepaalde aandoening, geëquipeerd worden om op te kunnen treden als countervailing power in de zorg?

Antwoord 32 en 33:

We onderschrijven de suggestie van de onafhankelijk deskundige dat de pg-organisaties zich meer zouden kunnen inzetten op het effectiever organiseren van hun belangen. Het is goed dat wordt gekeken naar innovatieve manieren van werken gericht op het versterken van de posities van cliënten en patiënten. We hebben de pg-koepels gevraagd met plannen te komen.

Vraag 34:

De brief geeft aan dat door de decentralisaties het belang verschuift van een verdere versterking van de positie van de cliënt naar de lokale praktijk, en dat dit vraagt om het goed doordenken van een eigentijdse organisatievorm. Kunt u concretiseren langs welke weg u de gevolgen van de decentralisatie wilt doordenken?

Antwoord 34:

Met de cliëntenorganisaties en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) wordt een gezamenlijke ontwikkelingsagenda voor ondersteuning thuis opgesteld. Eén van de drie kernthema's (naast maatwerk en levensbrede ondersteuning) is versterking van de positie van de burger/cliënt in het sociale domein. Daarnaast is besloten het programma «Aandacht voor Iedereen» te verlengen met twee jaar, evenals de subsidie voor de Koepel Wmo-raden.

Vraag 35:

Wat verstaat u onder participatie, wat wilt u bereiken voor verschillende vormen van participatie (bijv. maatschappelijk, collectief en individueel) en hoe wilt u dit realiseren? Wat wordt er specifiek gedaan om de patiëntenparticipatie te bevorderen, met name voor mensen met dementie?

Antwoord 35:

Participatie van iedereen is een van de doelstellingen van de drie decentralisaties (Jeugdwet, Wmo 2015 en de Participatiewet). Het gaat om werken, maar ook om het hebben van sociale contacten, het deelnemen en bijdragen aan de maatschappij en het opdoen van vaardigheden. Sommige mensen kunnen dit op eigen kracht, anderen hebben daarbij ondersteuning nodig. Dit wordt ondersteund door middel van onder meer subsidie aan de koepels en de pg-organisaties.

Het centrale doel in de brief aan de Tweede Kamer «Samenleven met dementie» van 7 juli 2015¹⁵ is het zo lang mogelijk behouden van kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers, inclusief hun mogelijkheden om zoveel mogelijk mee te doen met de samenleving. Met het oog op het bevorderen van de dementievriendelijkheid van de samenleving is vorig jaar de werkgroep «Vanuit dementie» bekeken ingesteld. De werkgroep had de opdracht om – gezien vanuit de belevingswereld van de mensen met dementie – handvatten te bieden voor beleid dat mensen met dementie in staat stelt zoveel mogelijk volwaardig in de samenleving mee te kunnen doen. Het advies van de werkgroep «Op weg naar een dementievriendelijke samenleving» is op

¹⁵ Kamerstuk 25 424, nr. 281.

16 december 2015 naar u toegezonden¹⁶. U ontvangt dit voorjaar nadere informatie over het standpunt op dit advies.

Vraag 36:

Kan aangegeven worden op welke wijze ervaringen van pg-organisaties met gemeenten worden betrokken bij het doordenken van de eigentijdse organisatievorm van pg-organisaties en koepels aangezien de verdere versterking van de positie van de cliënt door decentralisaties steeds meer lokaal komt te liggen?

Vraag 37:

Hoe kan volgens u het best worden ingespeeld op de verschillende trends die in de beleidsdoorlichting en aanvullende gesprekken naar boven zijn gekomen, zoals individualisering, positieve gezondheid en de implementatie van het VN-verdrag Handicap?

Antwoord 36 en 37:

Het is aan de pg-organisaties en pg-koepels zelf om een eigentijdse organisatievorm te doordenken die goed inspeelt op de verschillende trends. De investering in het programma Aandacht voor Iedereen en de koepel Wmo-raden dragen bij aan de kennis op dit punt. We hebben de pg-koepels gevraagd om te komen met een voorstel voor een vernieuwing van het patiëntenbeleid waarbij 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.

Omdat toekomstbestendig patiëntenbeleid vraagt om een vernieuwende agenda die breder is dan alleen het subsidiëren van pg-organisaties zullen wij ook het Sociaal en Cultureel Planbureau, de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving en overige stakeholders zoals bijvoorbeeld de VNG inschakelen.

Vraag 38:

Hoe ziet u de mogelijkheid van het «anders organiseren», zoals het genoemde voorbeeld van de MindUK beweging, in Nederland? Is het voor Nederland een mogelijkheid voor pg-organisaties om meer onder één vlag te werken en op deze manier een krachtige beweging te vormen? Hoe wordt hier vanuit het veld op gereageerd?

Antwoord 38:

Het Fonds Psychische Gezondheid, Korrelatie, het LPGGz en haar patiënten- en familieverenigingen willen de samenwerking gaan bundelen in de beweging Mind. Uitgangspunten van deze beweging zijn landelijk, in de regio, lokaal en digitaal. Dit samenwerkingsplatform heeft als doel om te verbreden en te versterken. Op dit moment zijn wij met het platform LPGGz in gesprek over de uitwerking van deze plannen

Vraag 39:

Op welke termijn is meer informatie beschikbaar over de plannen van de pg-organisaties om in te spelen op de benoemde trends en het al dan niet

¹⁶ Kamerstuk 25 424, nr. 294.

herbestemmen van middelen binnen het financiële kader? Kunt u de Kamer informeren over de ontwikkelingen op dit terrein?

Antwoord 39:

Op dit moment zijn wij in gesprek met de Nederlandse Patiënten- en Consumentenfederatie, leder(in) en de LPGGz over eventuele projectplannen die in zouden kunnen spelen op de genoemde trends. De hiermee gemoeide kosten komen ten laste van het budget voor 2016. Wij zullen de Kamer te gelegener tijd informeren over de ontwikkelingen.

Vraag 40:

Welke doelstellingen heeft u gesteld als het gaat om een toekomstbestendig patiëntenbeleid en meer specifiek maatschappelijke, collectieve en individuele patiëntenparticipatie?

Antwoord 40:

Doelstelling van ons patiënten- en cliëntenbeleid is een centrale positie van de patiënt, cliënt en hun naasten in de zorg. Wij vinden het belangrijk dat zij zoveel mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving en opereren vanuit hun eigen kracht. De zorg moet daarom zo worden ingericht dat cliënten dat ook kunnen doen. Dat vereist dat cliënten, zowel op collectief als op individueel niveau in staat zijn om hun rol te pakken om zoveel mogelijk deel te nemen aan de samenleving en te kunnen opereren vanuit hun eigen kracht. Pg-organisaties vervullen daarin een belangrijke bijdrage door middel van belangenbehartiging, de inbreng van ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact. Daarnaast lichten wij in de brieven «Kwaliteit loont», «Waardigheid en trots», «Jaar van de transparantie», «Samen beslissen»¹⁷ en onze agenda «Goed bestuur»¹⁸ toe hoe wij de cliënt in de relatie verzekerde-verzekeraar, patiënt-zorgverlener en cliënt-zorginstelling op collectief en individueel niveau verder zullen versterken.

Vraag 41:

In hoeverre worden ook andere partijen in de gezondheidszorg, waaronder ziekenhuizen, zorginstellingen, universiteiten en zorgverzekeraars, betrokken bij het opstellen van een vernieuwende agenda voor toekomstbestendig patiëntenbeleid?

Antwoord 41:

Wij gaan in gesprek met alle stakeholders die van belang zijn voor het opstellen van een vernieuwende agenda voor toekomstbestendig patiëntenbeleid. Als ziekenhuizen, zorginstellingen, universiteiten of zorgverzekeraars hiervoor inbreng hebben, nodigen wij hen uit deze te leveren.

Vraag 42:

Op welke manier verhouden uw voornemens zich met de versterking van de positie van patiënt en cliënt bij specifiek de zorgverzekeraar? Wordt aan deze positie binnen het stelsel nog specifieke aandacht geschonken in het overleg met de pg-organisaties?

¹⁷ Kamerstuk 31 765, nr. 169.

¹⁸ Kamerstuk 32 012, nr. 23.

Antwoord 42:

Ten behoeve van de versterking van de positie van verzekerden bij hun verzekeraar is het afgelopen jaar gewerkt aan het wetsvoorstel invloed verzekerden. Bij de voorbereiding van dat wetsvoorstel, hebben we ook gesproken met de pg-koepels.

Bij de vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor het jaar 2016 is de motie Bouwmeester en Dik-Faber¹⁹ aangenomen. In de motie wordt verzocht om naast het wetsvoorstel, dat gereed is voor openbare internetconsultatie, deze motie over de zeggenschap van verzekerden, patiënten en cliënten te consulteren.

Uw Kamer is op 16 november jl. per brief²⁰ geïnformeerd dat het toevoegen van de motie aan het wetsvoorstel ter consultatie zonder nadere duiding ongebruikelijk is en onwenselijk, omdat voor de te consulteren burgers en organisaties dan onduidelijk is hoe deze zich tot elkaar verhouden. De motie sluit op onderdelen niet aan bij het huidige wetsvoorstel. Dit betreft onder andere de verzochte «zeggenschap» van zowel verzekerden, patiënten als cliënten bij hun zorginstelling en verzekeraar. In het huidige wetsvoorstel praten we over inspraak en niet over zeggenschap. Er is daarom advies aangevraagd over nadere duiding van deze motie bij het Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (IBMG).

Daarnaast is op 2 maart jl. een bijeenkomst georganiseerd met de diverse stakeholders, (waaronder patiëntenorganisaties) en mensen uit de praktijk (deelnemers leden- en verzekerdenraden), over de vraag wat zij verstaan onder zeggenschap en hoe zij uitvoering zouden willen geven aan de motie. Over de uitkomsten van deze bijeenkomst – die worden meege-
nomen in het advies van IBMG – en het advies zelf, wordt uw Kamer voor de zomer geïnformeerd.

Vraag 43:

Hoe kan de positie van de patiënt en cliënt in de machtsdriehoek van patiënt-zorgaanbieder-zorgverzekeraar volgens u het beste worden versterkt? Wat kan de rol van pg-organisaties hierbinnen zijn? Hoe verhouden pg-organisaties zich nu tot patiënten- en cliëntenraden in instellingen, ziekenhuizen en zorgverzekeraars? Is de samenwerking tussen deze raden en organisaties nog een van de aandachtspunten bij de gesprekken met de pg-organisaties?

Antwoord 43:

De afgelopen jaren is de positie van de cliënt en patiënt aanzienlijk veranderd. Mensen hebben meer ruimte om zelf te kiezen voor een zorgverzekeraar en een zorgaanbieder. Ook is er steeds meer informatie beschikbaar over de kwaliteit van de zorg die mensen helpt om bijvoorbeeld mee te beslissen over hun behandeling. Steeds meer mensen maken hier gebruik van. Pg-organisaties zijn belangrijk om de positie van de cliënt in het zorgstelsel verbeteren. Zoals wij in de reactie op de beleidsdoorlichting hebben meegegeven, zetten wij ook in op andere middelen om die positie te versterken.

¹⁹ Kamerstuk 34 300 XVI, nr. 52.

²⁰ Kamerstuk 31 765, nr. 170.

Zoals wij in onze brief «Goed Bestuur» van 22 januari 2015²¹ hebben aangegeven, is de kritische tegenmacht van onder meer de cliëntenraad een belangrijke pijler voor de kwaliteit van het bestuur. Wij hebben geconcludeerd dat een versterking van cliëntenraden wenselijk is. Bij de gesprekken over wat daarvoor nodig is, betrekken wij zowel de koepels van patiëntenorganisaties als de koepels van cliëntenraden zoals Netwerk Cliëntenraden Zorg (NCZ), LOC Zeggenschap in Zorg en het Landelijk Steunpunt Cliëntenraden (LSR). Een punt van aandacht daarbij is de onderlinge samenwerking. Wij hebben de pg-koepels gevraagd om na te denken over manieren om aanwezige kennis binnen de patiëntenbeweging te verbinden, bijvoorbeeld door het organiseren van een interactief platform. Zij komen voor de zomer met voorstellen om dit in te vullen.

In de brief «Samen beslissen»²² zetten we in op manieren om het gelijkwaardig meepraten van patiënten over hun behandeling te stimuleren. Een belangrijke impuls hiervoor is de Wet Kwaliteit, klachten en Geschillen Zorg (Wkkgz), die sinds 1 januari 2016 van kracht is. Met deze wet is de juridische positie van de patiënten en cliënten in de gezondheidszorg versterkt.

Ook de positie van de patiënt ten opzichte van de zorgverzekeraar is en wordt verder versterkt. Zo moet de zorgverzekeraar patiënten op een begrijpelijke manier en bijtijds informeren over het gecontracteerde zorgaanbod en krijgen verzekerden inspraak in het beleid van de zorgverzekeraar. Hiervoor is een wetsvoorstel voorbereid.

Vraag 44:

Hoe ziet u de ondersteuning van de inbreng van het cliëntperspectief bij professionele standaarden die door het Kwaliteitsinstituut ontwikkeld worden? Kan dit ook gaan om de inbreng van het cliëntenperspectief bij de totstandkoming of aanpassing van zorgstandaarden?

Antwoord 44:

Het Kwaliteitsinstituut toetst op het cliëntenperspectief. Wanneer een richtlijn of een meetinstrument wordt aangeboden, toetst het Kwaliteitsinstituut of er voldoende inbreng is geweest van patiënten en cliënten en hun naasten. Zie ook mijn antwoord op vraag 3.

Vraag 45:

Aangegeven wordt dat de nadruk in de begroting van het Ministerie van VWS ligt op de rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties om de positie van cliënten te ondersteunen. Kunt u aangeven welke budgetten er in totaal naar deze organisaties gaan in de begroting voor 2016?

Antwoord 45:

In de begroting 2016 is voor subsidies aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties € 19,7 miljoen in 2016 en € 20,3 miljoen structureel vanaf 2017 opgenomen. Voor de ondersteuning van deze organisaties is € 3,1 miljoen in 2016 en € 4 miljoen structureel vanaf 2017 opgenomen. De bedragen staan vermeld in de budgettaire tabel van artikel 4 (onderdeel 1. Positie cliënt).

²¹ Kamerstuk 32 012, nr. 23.

²² Kamerstuk 31 765, nr. 169.

Vraag 46:

Hoeveel van het in bijlage 1 genoemde budget komt specifiek ten goede aan patiëntenparticipatie? Kan dit gespecificeerd worden? Hoeveel hiervan gaat er naar patiëntenparticipatie bij dementie?

Antwoord 46:

Bijlage 1 bij de kamerbrief «Beleidsdoorlichting positie cliënt» (Kamerstuk 32 772, nr. 10) geeft de financieringssysteem van het huidige beleidskader subsidiëring pg-organisaties. Hiervoor was in 2015 ca. € 23 miljoen beschikbaar. We kunnen niet specifiek een bedrag noemen dat ten goede komt aan patiëntenparticipatie en patiëntenparticipatie bij dementie.

Pg-organisaties gebruiken:

- de instellingssubsidie voor het delen van ervaringskennis van individuele cliënten voor informatievoorziening en lotgenotencontact;
- de voucherprojecten voor het effectief invloed uitoefenen op professionals, aanbieders, verzekeraars en andere maatschappelijke organisaties;

De pg-koepels gebruiken:

- de instellingssubsidie voor een regierol bij het scherp houden van overheden, politiek, verzekeraars, aanbieders en andere maatschappelijke organisaties en bij de inbreng van cliëntenervaringen bij onder meer richtlijnontwikkeling.

PGO-support heeft opdracht de pg-organisaties te ondersteunen bij de professionaliseringsslag en het professionaliseren van de inbreng van het cliëntenperspectief bij onder meer professionele standaarden (richtlijnen en zorgstandaarden).

Vraag 47:

Wat zijn precies de gevolgen van de teruglopende budgetten die beschikbaar worden gesteld vanuit het Ministerie van VWS voor de rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties om de positie van cliënten te ondersteunen?

Antwoord 47:

De beleidsdoorlichting «Positie cliënt» geeft aan dat het algemene beeld van de doelmatigheid van het beleid positief is. Het algemene beeld van de doeltreffendheid is gemengd. Met een beperkter subsidie is de output in kwantiteit op peil gebleven. De pg-organisaties werken efficiënter onder

meer met extra inzet van vrijwilligers en hebben veelal andere bronnen van financiering aangeboord. Hoewel de meeste pg-organisaties de bezuinigingen goed hebben kunnen verwerken, is de kwaliteit van het werk van een aantal pg-organisaties echter 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. In reactie op de beleidsdoorlichting hebben we aangegeven niet te willen bezuinigen op het budget van pg-organisaties.

Vraag 48:

Hoeveel vouchers om samenwerking te bevorderen zijn er verstrekt? En welke organisaties hebben voor welke projecten een dergelijke voucher ontvangen?

Antwoord 48:

In de periode 2013 t/m 2015 zijn er 18 projecten tot stand gebracht met in totaal 519 vouchers. Voor de periode 2016 t/m 2018 zijn er (tot zover) 16 projecten tot stand gebracht met in totaal 513 vouchers. Zie de bijlagen 12 en 13²³ voor de projectoverzichten en betrokken organisaties.

Vraag 49:

Hoeveel van het in bijlage 2 genoemde budget komt specifiek ten goede aan patiëntenparticipatie? Kan dit gespecificeerd worden? Hoeveel hiervan gaat er naar patiëntenparticipatie bij dementie?

Antwoord 49:

Bijlage 2 van de kamerbrief «Beleidsdoorlichting positie cliënt» (Kamerstuk 32 772, nr. 10) heeft betrekking op projectsubsidies die vanuit VWS, naast het beleidskader, worden verstrekt aan pg-organisaties. Dit betrof in 2015 ca. € 9 miljoen. Er zijn geen gegevens beschikbaar om het specifieke bedrag te noemen dat ten goede komt aan patiëntenparticipatie en patiëntenparticipatie bij dementie.

Vraag 50:

De patiënten- en gehandicaptenorganisaties geven in het onderzoek met betrekking tot «doeltreffendheid» aan dat de kwantiteit redelijk op peil is gebleven maar dat de bezuinigingen wel invloed hebben op de kwaliteit. Welke invloed heeft deze conclusie op uw beleid?

Antwoord 50:

Zie het antwoord op vraag 28.

Vraag 51:

De helft van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties heeft zorgen over de financiën in het komende jaar. Welke invloed heeft deze conclusie op uw beleid? Welke organisaties zitten er in de problemen en is het (voort)bestaan van bepaalde organisaties in gevaar? Zo ja, welke organisaties zijn dat?

Antwoord 51:

Op basis van het huidige beleidskader beschikken wij niet over de financiële gegevens van de organisaties, die op basis van subsidiestroom 1 subsidie ontvangen. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties die op basis van subsidiestroom 1 instellingssubsidie ontvangen, hoeven op grond van artikel 2 lid 4 van de Kaderregeling VWS-subsidies en het beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties geen subsidieverantwoording in te dienen (dit geldt voor instellingssubsidies tot € 125.000). Deze jaarlijkse instellingssubsidies worden na afloop van dat jaar ambtshalve vastgesteld. Om deze reden hebben wij

²³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

geen financiële gegevens (bijvoorbeeld een jaarrekening) van deze organisaties voorhanden. Een jaarrekening is nodig om een goede analyse te kunnen maken van de financiële situatie waarin patiënten en gehandicaptenorganisaties verkeren.

Vraag 52:

Het blijkt dat een deel van het gereserveerde budget voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties op de plank blijft liggen en tegelijkertijd blijkt dat een deel van de organisaties het financieel moeilijk heeft. Wat is de verklaring hiervoor? Gaat dit budget dat overblijft naar de patiënten- en gehandicaptenorganisaties? Zo ja, hoe krijgt dit vorm en waar gaat het geld precies naartoe? Zo nee, waarom niet en waaraan wordt het geld dan besteed?

Antwoord 52:

Het in de begroting opgenomen bedrag is gebaseerd op circa 240 organisaties die een instellingssubsidie (van € 35.000) aanvragen en recht hebben op een voucher (van € 18.000). Echter het aantal organisaties dat subsidie aanvraagt en een voucher (kan) inzetten is circa 45 minder. Dit is hoofdzakelijk de reden dat er begrotingsgeld overblijft. Feitelijk is er geen financieel effect voor de (individuele) organisaties omdat de bedragen gelijk zijn gebleven.

De afgelopen jaren is de onderuitputting op het begrotingsgeld steeds zoveel mogelijk ingezet voor de pg-organisaties zoals voor het kasbeslag van toezeggingen vanuit de voorgaande subsidieregeling en incidentele subsidies en knelpunten. Voor zover die er niet waren is de onderuitputting betrokken bij de brede financiële VWS besluitvorming.

Vraag 53:

Er is in Nederland sprake van financiële ondersteuning vanuit de farmaceutische industrie aan pg-organisaties. Welke pg-organisaties krijgen vanuit welk farmaceutisch bedrijf financiële ondersteuning en om welke bedragen gaat het precies? Kunt u hiervan een overzicht geven over de jaren 2010 tot en met 2015?

Antwoord 53:

Op basis van het Beleidskader subsidiëring pg-organisaties beschikken wij niet over de financiële gegevens van de organisaties, die op basis van subsidiestroom 1 subsidie ontvangen. Het is dan ook onbekend om welke pg-organisaties het hier zou gaan en om welke bedragen het zou gaan. Uit de PGO-monitor gegevens 2014 blijkt dat 18 van de 87 organisaties die de monitor hebben ingevuld circa € 500.000,- van de farmaceutische industrie hebben ontvangen. Dit is iets meer dan 5% van de gerapporteerde inkomsten.²⁴

Vraag 54:

Wat is de rol van pg-organisaties en hun koepels om de positie van de cliënten op het lokale en regionale niveau te vertegenwoordigen? Is hierin iets veranderd na de decentralisatie?

²⁴ <http://www.pgosupport.nl/uploaded//SHARED/Downloads/Factsheet-Organisaties-van-pati%C3%ABnten-gehandicapt-en-ggz-cli%C3%ABnten-2014.pdf> (pagina 4).

Antwoord 54:

Een belangrijk aandachtspunt voor de koepels en de pg-organisaties is de verdergaande decentralisatie van de zorg en ondersteuning geweest. De grootste verandering is uiteraard dat het sociale domein is uitgebreid: voor meer taken zijn de gemeenten verantwoordelijk en niet langer het Rijk. Dat betekent dat cliëntenorganisaties zich nog meer moeten richten op de lokale democratie en besluitvorming. In het gezamenlijke projectplan van de pg-koepels is deze rol beschreven. Het is belangrijk om de vraag vanuit de lokale belangenbehartigers en gemeenten zo helder mogelijk in beeld te krijgen. Dit doen zij o.a. door signaleringen, meldacties en het bundelen van ervaringen.

Vraag 55:

Welke opvolging wordt er gegeven aan de aanbevelingen die zijn gedaan naar aanleiding van de beleidsdoorlichting?

Antwoord 55:

Over deze aanbevelingen zijn wij in gesprek met pg-organisaties, koepels en andere partijen. Wij zullen de Kamer over de opvolging van de aanbevelingen voor de zomer rapporteren.

Vraag 56:

Kan er een helder overzicht gegeven worden van het «financiële spoor» met betrekking tot de pg-organisaties in de vorm van subsidieregelingen en de ontwikkelingen daarin over de afgelopen 20 jaar?

Antwoord 56:

In 1996 is Stichting Patiëntenfonds opgericht om de patiënten- en cliëntenorganisaties structureel te financieren, waardoor patiëntenorganisaties sterker kwamen te staan. Jaarlijks verdeelde deze stichting geld onder de verschillende, landelijk opererende patiënten- en cliëntenorganisaties. In 2003 kreeg het Fonds er een aantal taken bij, o.a. de subsidiëring aan gehandicaptenorganisaties en de subsidieverstrekking uit het Andela Bauerfonds. Tot 1 januari 2006 was de juridische basis voor de subsidieverlening de Tijdelijke regeling delegatie subsidiebevoegdheid aan PGO en OGZ. Vanaf 1 januari 2006 was dit de Regeling functiefinanciering, vanaf 1 januari 2008 de Tijdelijke regeling ontwikkelingssubsidie. In 2009 werd het Fonds PGO opgeheven en ging de subsidietaak over naar het CIBG, uitvoeringsorganisatie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Vanaf die tijd gold de Subsidieregeling PGO met de bijbehorende beleids- en beoordelingskaders. Per 1 juli 2011 werd het Beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties, behorend bij de Visiebrief «Bundel je kracht, samen sterk» van 25 mei 2011²⁵ vastgesteld.

Vraag 57:

Kunt u een literatuurlijst opstellen met daarin alle bij de beleidsdoorlichting gebruikte literatuur (evaluaties, beleidsdocumenten, monitors enz.)?

²⁵ Kamerstuk 29 214, nr. 59.

Antwoord 57:

Ja, zie bijlage 14²⁶.

Vraag 58:

Wie van welke organisaties zaten er precies in de focusgroepen?

Antwoord 58:

Er zijn drie focusgroepen met medewerkers van pg-organisaties gehouden: één focusgroep met de kleine (<500 leden), één met de middelgrote (500–2.000 leden) en één met de grote pg-organisaties (>2.000 leden). Er is hierbij gezorgd voor een spreiding in patiëntenorganisaties, familieorganisaties, gehandicaptenorganisaties, ggz-organisaties. Ook is hierbij gelet op vertegenwoordiging van organisaties voor zeldzame aandoening. Op pagina 111 van het rapport staan de deelnemers aan de focusgroepen.

Vraag 59:

Wie van welke organisaties en welke zorgverzekeraar zaten er precies in de referentiegroep?

Antwoord 59:

Aan de deelnemers aan de referentiegroep is toegezegd dat zij zonder naamsvermelding in het rapport zouden worden geïnterviewd. Dit gaf hen de mogelijkheid om vrijuit te spreken. Daarom is het alleen mogelijk om het type organisatie benoemen, zoals in het rapport is gedaan.

- Twee pg-organisaties, die om verschillende redenen geen subsidie ontvangen (aandoening niet erkend, er is al een andere organisatie met dezelfde aandoening);
- Een organisatie, die zich richt op het optekenen van ervaringen van patiënten met verschillende aandoeningen;
- Twee organisaties die zich bezighouden met cliëntenraden;
- Een zorgverzekeraar;
- Zorginstituut Nederland.

Vraag 60:

Welke sleutelspelers zijn er geïnterviewd?

Antwoord 60:

Er zijn vier face-to-face interviews gehouden met medewerkers van de NPCF, leder(in), LPGGz en PGO-support.

Vraag 61:

Met wie zijn er aanvullende interviews gehouden?

Antwoord 61:

Er is gesproken met enkele pg-organisaties, Zorgbelang Nederland (Koepel) en Zorgbelang Gelderland, organisaties van gehandicapten, Zorgvragersorganisatie GGZ Midden Holland, Koepel Wmo-raden, Solgu, programma AVI en enkele lokale stichtingen GGZ en verslavingszorg.

²⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

Verder is overlegd over het thema aansluiting lokaal/regionaal/landelijk met Aandacht voor iedereen, Zorgbelang Nederland, Zorgbelang Zuid-Holland, Overstijgend meedenken, Regiokamer, Vereniging platform Gehandicapten en Chronische Zieken, Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten Utrecht, Huis voor de Zorg, Stichting Gehandicaptenraad Westervoort, Stichting Door en Voor 's Hertogenbosch, Raad op Maat en de Koepel Wmo-raden.

Vraag 62:

Kan geschetst worden wat de gemiddelde bedragen waren die pg-organisaties vanaf 2009 tot nu als subsidie kregen?

Antwoord 62:

Ja, zie bijlage 11²⁷.

Vraag 63:

Waarvoor kunnen de pg-organisaties de vouchers precies inzetten als het gaat om samenwerking? En waarvoor hebben de pg-organisaties de vouchers daadwerkelijk ingezet?

Antwoord 63:

Subsidieaanvragers hebben veel ruimte in hun keuze voor en de invulling van thema's en activiteiten. De projectactiviteiten moeten gericht zijn op het bijdragen aan betere zorg, maatschappelijke ondersteuning of maatschappelijke participatie van de achterban. De thema's

moeten zorginhoudelijk van aard zijn of op maatschappelijke participatie gericht zijn. Veel projecten hebben zich gericht op het bundelen van aandoeningsspecifieke kennis, arbeidsparticipatie, het verbeteren van de kwaliteit van leven, empowermen van cliënten, verbeteren van de zorg etc. Samenwerking tussen de pg-organisaties heeft geleid tot de totstandkoming en uitvoering van de voucherprojecten met de genoemde thema's. Zie bijlage 12 en 13²⁸ voor totaaloverzichten ten aanzien van het aantal vouchers per project voor de periode 2013–2015 en 2016–2018.

Vraag 64:

Op pagina 35 staat «Het aantal pg-organisaties dat subsidie op basis van subsidiestroom 1 ontvangt van Fonds PGO is sinds 2012 van 233 afgenomen tot 194 in 2015. Ook de omvang van de subsidies is daarmee afgenomen». Is de afname van het aantal pg-organisaties de oorzaak van een afname van de omvang van de subsidies of is een afname van de omvang van de subsidies de oorzaak van een afname van het aantal pg-organisaties?

Antwoord 64:

Geen van beide. Door fusies is een aantal pg-organisaties opgegaan in één organisatie (bijvoorbeeld Hersenletsel.nl, Hart en Vaatgroep, Oogvereniging, VKS, Impuls en Woortblind, Stichting Hoormij, Hematon). Door de wijziging van het beleidskader in 2012 voldeed een aantal organisaties niet meer aan de toelatingscriteria. Deze organisaties hebben destijds gebruik kunnen maken van een overgangsregeling die inmiddels

²⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

²⁸ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

is afgebouwd. Dit zijn redenen waarom het aantal gesubsidieerde pg-organisaties sinds 2012 is afgenomen.

Vraag 65:

Sinds 2014 ontvangen ouderenorganisaties niet langer subsidie. Kunt u aangeven wat het stoppen van de subsidies voor gevolgen heeft gehad voor deze acht ouderenorganisaties?

Antwoord 65:

Voor zover bekend zijn 7 van de 8 ouderenorganisaties nog steeds actief. Het rapport van Ecorys geeft aan dat zij niet gestopt zijn en werken op basis van andere bronnen van inkomsten.

Vraag 66:

Tien organisaties krijgen sinds 2014 geen subsidie meer omdat ze niet meer voldoen aan de criteria. Kunt u toelichten wat er veranderd is bij de organisaties dan wel aan de criteria wat ervoor zorgde dat deze tien organisaties niet meer voor subsidie in aanmerking kwamen?

Antwoord 66:

De algemene organisatiecriteria voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties die voor subsidiëring in aanmerking komen zijn in het beleidskader van 2011 zodanig aangescherpt dat een aantal organisaties niet meer in aanmerking kwam voor subsidie. De organisaties die door de gewijzigde criteria buiten de boot zijn gevallen hebben destijds gebruik kunnen maken van een afbouwregeling. Onderstaande organisatiecriteria waren de voornaamste aanscherpingen van het beleidskader die er toe hebben geleid dat deze tien organisaties (sinds 2014) niet meer voor subsidie in aanmerking kwamen:

- Er wordt subsidie verstrekt aan organisaties die zich richten op aandoening of beperking, dat wil zeggen, een ziekte dan wel een lichamelijke of verstandelijke functiebeperking.
- De aanvrager richt zich volgens de statuten op natuurlijke personen, dat wil zeggen patiënten en/of gehandicapten, hun belangen en positie in de Nederlandse samenleving vanuit het perspectief van die patiënten en/of gehandicapten zelf.
- Een aanvrager beschikt in het jaar voorafgaand aan de subsidieaanvraag (peildatum: 1 september) over tenminste honderd unieke leden en/of donateurs, die jaarlijks (per kalenderjaar) elk tenminste € 25 bijdragen. Hierbij geldt dat elke natuurlijke persoon die lid en tevens donateur is slechts één keer telt als uniek lid. Deze eis wordt pas gesteld vanaf de subsidieaanvraag voor het jaar 2014 (peildatum 1 september 2013).

Vraag 67:

Wat betekent de zin «een aantal vouchers is door de pg-organisaties niet ingezet, ondanks dat PGO-support hier zich voor heeft ingezet»? Hebben deze organisaties subsidie gekregen maar hebben ze deze subsidie daar niet voor gebruikt? Hebben ze dit geld teruggegeven?

Antwoord 67:

Bij de toewijzing van een jaarlijkse instellingssubsidie ontvangen pg-organisaties bij de subsidieverlening voor dat gesubsidieerde jaar een voucher van € 18.000. Deze voucher vertegenwoordigt een waarde van

€ 18.000 als deze wordt ingezet voor een project. Het is aan de pg-organisatie zelf om hierin een keuze te maken. De voucher wordt pas verzilverd zodra deze ingevuld wordt teruggestuurd naar VWS. Op de voucher geeft de pg-organisatie weer aan welk project de voucher moet worden toegekend. De pg-organisaties bepalen hierdoor gezamenlijk welke projecten de meeste financiële steun krijgen (een project kan pas gestart worden met minimaal zeven vouchers per jaar). Het komt voor dat organisaties hun voucher niet verzilveren. Er is hierbij geen sprake van het teruggeven van geld.

Vraag 68:

Kunt u inzicht geven in de verschillende financieringsbronnen van de pg-organisaties?

Antwoord

Wij beschikken niet over financiële gegevens om dit inzicht te verstrekken. De PGO-monitor geeft wel antwoord op deze vraag²⁹.

Vraag 69:

Waarom is er in het vouchertraject gekozen om zeven organisaties gezamenlijk een aanvraag te laten doen?

Antwoord 69:

Organisaties kunnen hun voucher inzetten voor een project dat zij willen ondersteunen. Hierdoor hebben zij een stem in de invulling van de thema's. De subsidieaanvraag voor een project wordt ingediend door één van de vouchergevers of door een samenwerkingsorganisatie. De subsidieontvanger is formeel verantwoordelijk voor het project en is daarmee gehouden aan de subsidieverplichtingen. Een project kan pas subsidie ontvangen bij een minimum van zeven vouchers. Dit aantal is ingevoerd om samenwerking tussen de verschillende pg-organisaties te stimuleren. Bovendien is zeven vouchers nodig om tot het minimum bedrag van € 125.000 te komen dat benodigd is voor het verstrekken van een projectsubsidie (kaderregeling VWS).

Vraag 70:

Sommige organisaties geven hun vouchers weg omdat ze geen betrokkenheid hebben bij het project. Is dit toegestaan?

Antwoord 70:

PG-organisaties kunnen hun voucher niet weggeven. Op de voucher staat de naam van de pg-organisatie en de organisaties dienen op de voucher de naam van het project te noteren dat ze willen ondersteunen. Tevens dienen ze aan te geven voor hoeveel jaren ze het project willen steunen (1 t/m 3 jaar). De voucher dient te worden ondertekend door minimaal twee bestuurders van de pg-organisatie. Een voucher wordt alleen verstrekt indien de betreffende organisatie een (jaarlijkse) instellingssubsidie ontvangt. Indien een organisatie haar voucher voor drie jaar in wil zetten is het essentieel dat de betreffende organisatie in die jaren ook instellingssubsidie ontvangt. Indien een organisatie vanaf een moment geen instellingssubsidie meer ontvangt, vervalt vanaf dat moment haar

²⁹ <http://www.pgosupport.nl/uploaded//SHARED/Downloads/Factsheet-Organisaties-van-pati%C3%ABnten-gehandicapt-en-ggz-cli%C3%ABnten-2014.pdf> (pag. 4).

recht op de voucher en eventueel (toekomstige) financiële steun aan een project, indien zij de voucher voor meerdere jaren hebben ingezet.

Vraag 71:

Bij welke zorgverzekeraars wordt het patiëntenperspectief meegenomen in het inkoopbeleid? En bij welke zorgverzekeraars wordt het patiëntenperspectief niet meegenomen in het inkoopbeleid? Van welke pg-organisaties wordt het perspectief meegenomen door zorgverzekeraars en van welke pg-organisaties niet?

Antwoord 71:

In het kader van de voorbereiding van het Wetsvoorstel Invloed verzekeren heeft vorig jaar een uitgebreide mondelinge consultatie plaatsgevonden. Hierbij zijn onder meer gesprekken gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland (ZN), patiënten-, consumenten- en ouderenorganisaties en leden- en verzekerdenraden. De invloed van verzekeren, waaronder patiënten, was daarbij onderwerp van gesprek.

Uit de consultatie is gebleken dat verzekeraars het verzekerdenperspectief op verschillende wijzen meenemen in hun beleid, waaronder het inkoopbeleid. Zo hebben alle verzekeraars een leden- of verzekerdenraad die vanuit hun rol de het verzekerdenperspectief kunnen inbrengen. Ook ten aanzien van het jaarlijkse inkoopbeleid.

Verzekeraars zetten daarnaast andere instrumenten in om de meningen en wensen van hun verzekerden te inventariseren. De mate waarin dat gebeurt, verschilt per verzekeraar. Veel toegepaste middelen om verzekerden te betrekken bij het (inkoop)beleid zijn: organisatie van regiobijeenkomsten met verzekerden, inzet van klantenpanels en sociale media, informatieverstrekking via eigen magazines, advisering door (regionale) adviesraden, verzekerdenenquêtes, beleidsaanpassingen naar aanleiding van klachten van verzekerden en het opzetten van «virtual communities». Specifiek ten aanzien van het inkoopbeleid of bijvoorbeeld de regionale organisatie van zorg zijn er ook veel contacten tussen patiëntenorganisaties en verzekeraars. Deze samenwerking krijgt steeds meer vorm. Verzekeraars – en daarmee ook patiënten – kunnen hier absoluut belang bij hebben. Echter de ene patiëntenvereniging is de andere niet en een dergelijke samenwerking ligt meer voor de hand bij een naturaverzekeraar dan een restitutieverzekeraar. De onderlinge afstemming verschilt daardoor per verzekeraar en hangt ook af van de regio waarin de verzekeraar actief is. Daarbij moeten we niet vergeten dat zorginkoop een intensief traject is met een groot aantal zorgaanbieders. Ook via de zorgaanbieders en hun cliëntenraden wordt het patiëntenperspectief betrokken bij de zorginkoop.

Vraag 72:

Zal er een evaluatie naar het vouchersysteem worden opgezet?

Antwoord 72:

PGO-support maakt een zogenaamde «impactanalyse» van de voucherprojecten. Dat is een methode waarbij de behaalde resultaten en de maatschappelijke doorwerking daarvan worden beschreven.

Ook wordt (beperkt) gebruik gemaakt van projectverslagen. Het is een beschrijvend onderzoek en niet echt een evaluatie-onderzoek. Dat zou een andere en veel uitgebreidere aanpak vergen. Oplevering is 1 mei 2016 voorzien.

Vraag 73:

Is inmiddels duidelijk of het programma «Aandacht voor iedereen» een vervolg krijgt? Zo nee, wanneer wordt dit wel duidelijk en waarop wordt dit besluit gebaseerd?

Antwoord 73:

Ja. Op basis van een door de koepels van cliëntenorganisaties met de VNG afgestemd programmaplan is besloten om het programma tot en met 2017 te verlengen.

Vraag 74:

Kunt u inhoudelijk reageren op de stelling van de bureaucoördinator van de koepel van Wmo-raden (blz. 113 van de beleidsdoorlichting) dat in veel gemeenten nog een visie op burgerparticipatie gekoppeld aan cliëntparticipatie ontbreekt? Kunt u in het verlengde hiervan specifiek ingaan op de patiëntondersteuning bij dementie op gemeentelijk niveau, mede gezien het feit dat cliëntondersteuners zoals ouderenbonden en generalistische platforms onvoldoende kennis hebben van de situatie van mensen met dementie?

Antwoord 74:

De wetgever heeft aan cliënten en burgerparticipatie dermate groot belang gehecht dat er in de Wmo is bepaald dat een gemeente in haar verordening moet vastleggen op welke wijze zij burgers betreft bij de vormgeving van haar beleid³⁰. De Koepel Wmo-raden ontvangt een subsidie zodat deze organisatie de adviesraden in het sociale domein kan faciliteren bij het uitvoeren van invloed op het beleid.

Met betrekking tot dementie is lokaal veel kennis en ervaring bij de regionale netwerken ketenzorg dementie en professionals die voorzien in het casemanagement voor mensen met dementie. Het lijkt ons wenselijk dat in netwerken rond de cliënt samenwerking en taakverdeling ontstaat tussen cliëntondersteuners verbonden aan ouderenbonden en generalistische platforms enerzijds en de professionals betrokken bij de regionale dementienetwerken.

³⁰ Artikel 2.1.3.Wmo 2015: In de verordening wordt bepaald op welke wijze ingezetenen, waaronder cliënten of hun vertegenwoordigers, worden betrokken bij de uitvoering van de Wmo 2015.