



position paper

# De juiste zorg op de juiste plek

Patiëntenfederatie Nederland  
Spierziekten Nederland

Utrecht, februari 2019

## Visie op patiëntenzorg 2030

Patiëntenfederatie Nederland publiceerde in november 2018 haar visie 'Meer mens, minder patiënt'.<sup>1)</sup>

Een belangrijk onderdeel van die visie is dat de zorg in 2030 draait om de kwaliteit van leven van mensen. De zorg is dan dus niet meer georganiseerd op een manier die handig is voor individuele zorgaanbieders. Daarbij is het belangrijk rekening te houden met verschillen tussen mensen. Kwetsbare groepen, zoals laaggeletterden of ouder wordende migranten met een achterstand in taal, hebben andere zorg en aandacht nodig dan bijvoorbeeld hoogopgeleide digitale voorlopers.

De visie Juiste Zorg op de Juiste Plek, zoals die in de hoofdlijnenakkoorden is verwoord, ademt dezelfde sfeer. Goede en zinvolle zorg die in dienst staat van de kwaliteit van leven van mensen met een aandoening. Zinvolle zorg gaat uit van de wensen en mogelijkheden van mensen. Deze zorg komt er niet vanzelf. Wij verwachten dat de zorg in de komende tien jaar voor grote veranderingen staat. Dat vergt een heldere visie, inzet, leiderschap, samenwerking en een strakke sturing.

In ons position paper willen we drie zaken onder uw aandacht brengen:

- deze transformatie heeft sturing nodig;
- patiënten en toekomstige zorggebruikers moeten er nauw bij betrokken worden;
- over hoog complexe zorg en zorg bij zeldzame ziekten moeten op landelijk niveau afspraken worden gemaakt.

## Verandering heeft sturing nodig

De juiste zorg op de juiste plek betekent dat zorg verplaatst wordt tussen sectoren. Dat er veel meer zorg thuis geleverd wordt, fysiek of door middel van e-health. Dat iemand die zorg of hulp nodig heeft eigen regie kan uitoefenen. Dat er maatwerk wordt geboden en er een gelijkwaardige keuze is voor zorg in natura of een persoonsgebonden budget. En dat er zorgpaden komen die integraal en over sectoren heen werken. Het is een enorme opgave dat allemaal tot stand te brengen en het kan zeker niet worden gerealiseerd vanuit individuele zorgaanbieders. Wij geloven er niet in dat deze verandering 'vanzelf' tot stand komt, of alleen na het maken van regiobeelden. We vinden ook niet dat de zorgverzekeraars daar alleen de regie op hebben.

Wat dan wel?

- a | stel op landelijk niveau een uiterste datum vast wanneer regio's gestart en gereed moeten zijn met het maken van regiobeelden. Maak met met alle betrokkenen een gezamenlijk beeld van de zorgvraag en het gewenste zorgaanbod in een regio. Betrek zowel zorg als het sociaal domein;
- b | maak niet alleen regiobeelden, maar ook een gedeelde visie op het gewenste zorgaanbod. Mede op basis van een goede data-analyse in de betreffende regio;
- c | verdeel niet op voorhand functies tussen zorgaanbieders maar geef verschillende aanbieders in een regio de kans een deel van die visie in te vullen. Laat de partij met het kwalitatief beste aanbod haar plan uitvoeren;
- d | zorg dat vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties gelijkwaardig aan tafel zitten. Geef alle inwoners die dat willen, gelegenheid kennis te nemen van de visie en hun mening te geven;
- e | laat regio's concrete ambities formuleren bijvoorbeeld over de groei van het aandeel e-health. En monitor landelijk de voortgang en houd de regio's aan hun plannen;
- f | zorg dat elke regio een onafhankelijke transitie-manager krijgt met voldoende ondersteuning die het veranderingsproces begeleidt en partijen herinnert aan haar plannen;
- g | leer van de best-practices van bestaande structuren zoals de netwerken palliatieve zorg;
- h | organiseer een apart traject voor hoogcomplexe zorg bij minder vaak voorkomende, respectievelijk zeldzame, aandoeningen.

<sup>1)</sup> Visie 'Meer mens, minder patiënt', Patiëntenfederatie Nederland, november 2018

## Zorg op de juiste plek gaat niet zonder patiënten en andere burgers

“Mijn ziekenhuis gaat misschien sluiten!” “Waar kan ik met mijn zeldzame aandoening het beste terecht?” “Mijn moeder kan niet meer thuis wonen zonder hulp, maar waar vind ik die? En is er plek in het verpleeghuis in de buurt?” “Hoe begeleid ik mijn stervende vader thuis?” Mensen in Nederland maken zich vooral druk over het voorzieningenniveau in hun nabije omgeving. Ze lezen erover in de krant en hebben het erover met elkaar. Maar er is geen plek waar ze kunnen vertellen wat zij belangrijk vinden, wat ze missen en hoe het beter kan. Natuurlijk kun je niet met elke Nederlander in gesprek over ‘de juiste zorg op de juiste plek’. Maar er zijn genoeg goede voorbeelden waar mensen, ziek of niet, wel betrokken zijn.

De Patiëntenfederatie heeft ervoor gezorgd dat in de hoofdlijnenakkoorden staat dat vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties meepraten over de regiobeelden. We werken er met onze leden graag aan mee dat dit ook werkelijk gebeurt en dat er aan die ‘tafels’ deskundige patiëntvertegenwoordigers zitten die weten wat er speelt bij hun achterban. Maar we vinden ook dat de andere burgers de gelegenheid moeten krijgen zich uit te spreken over de zorg in hun buurt. En moeten kunnen reageren op plannen die voor de regio worden gemaakt.

## Hoogcomplexe zorg en zeldzame aandoeningen

Mensen verdienen zorg van de beste kwaliteit. Liefst zo dicht mogelijk bij huis. Maar ze willen ook teams van zorgverleners die alles weten van hun aandoening. Als dat een minder vaak voorkomende of zeldzame aandoening is, kan het bij complexe diagnoses en behandelingen soms nodig zijn verder te reizen om passende zorg te krijgen. De juiste zorg op de juiste plek betekent echter ook dat er bij concentratie van hoogcomplexe zorg goede, patiëntvolgende netwerken moeten komen. Zodat patiënten voor- en nazorg in de buurt kunnen krijgen. De in de hoofdlijnenakkoorden afgesproken regioaanpak zal niet automatisch leiden tot aandacht voor minder voorkomende en zeldzame aandoeningen. Wij pleiten er daarom voor een apart, landelijk geregisseerd, proces te organiseren voor hoogcomplexe zorg.

Afhankelijk van het ziektebeeld en de volumes kan gedeelde zorg worden georganiseerd met andere ziekenhuizen of via een taakverdeling tussen gespecialiseerde ziekenhuizen. Transparante afspraken over de taakverdeling zijn hierbij noodzakelijk, en ook transparantie over de bijbehorende governance, kwaliteitscriteria voor deelnemende ziekenhuizen, beschikbare expertise en resultaten per locatie.

Bij zeldzame ziekten is kennis van de aandoeningen het grootste knelpunt. In dat geval kiezen we voor concentratie in een expertisecentrum. Deze expertisecentra hebben landelijke functie en dekking.

## Ten slotte

De juiste zorg op de juiste plek betekent dat er goede netwerkzorg moet komen. Met daarin expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, UMC's, topklinische ziekenhuizen en de tweede en eerstelijnszorg. Dat vraagt om regie. We moeten afspreken wie verantwoordelijk is voor de bouw van een patiëntvolgend netwerk. En wie verantwoordelijk is voor de benodigde informatie, de informatiestroom en de communicatie die alle netwerkpartners nodig hebben om goede kwaliteit van de zorg in de hele keten te realiseren. En vooral ook afspreken: wie is verantwoordelijk voor het te voeren medisch beleid? Een zorgnetwerk moet transparant zijn over ambities, governance en beschikbare expertise op iedere locatie.