

Vergaderjaar 2024–2025

31 476

Patiënten- en cliëntenrechten

Nr. 41

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 december 2024

Als je voor de keuze staat om een behandeling te ondergaan dan wil je weten wat dit betekent voor je kwaliteit van leven. Als je een versleten knie hebt, kan je bijvoorbeeld kiezen voor een knieervangende operatie, of doorgaan met pijnstilling. Als je 50 bent en je werk als bijvoorbeeld interieurverzorger of timmerman niet meer goed kan uitvoeren, zal je mogelijk een andere keuze maken dan wanneer je 90 bent en nog vooral wilt kunnen genieten van de kleinkinderen. Als er sprake is van nierschade, dan kan je als patiënt soms kiezen voor wel of niet dialyseren. Beide opties hebben voor- en nadelen, en je keuze zal afhangen van je persoonlijke situatie en voorkeuren. Een behandeling kan medisch gezien succesvol zijn, maar kan nog steeds voor veel ongemak bij de patiënt zorgen. Bij borstkanker kan de tumor succesvol zijn verwijderd, maar volgt vaak een langere periode van anti-hormonale therapie, om het risico te verkleinen dat de borstkanker terugkomt. Deze behandeling heeft bijwerkingen. Ik vind dat patiënten moeten weten wat het effect van een behandeling op hun kwaliteit van leven is, voordat ze kiezen voor een behandeling. Dit is nu vaak niet zo en ik kan mij voorstellen dat dit voor patiënten erg frustrerend is en voor veel onzekerheid zorgt. Ik vind dat patiënten op basis van de juiste informatie, samen met hun zorgverlener moeten kunnen beslissen over welke behandeling het beste past. Ik ben verontwaardigd dat deze informatie eind 2024 voor patiënten niet standaard beschikbaar is.

Om er voor te zorgen dat de patiënt voor de best passende behandeling kan kiezen moet veel gebeuren. Zo is er informatie nodig over de kwaliteit van leven ná een behandeling. Zoals de kans op beperkingen, het innemen van medicijnen, maar ook wat de impact is op (dagelijkse) activiteiten. Er is veel bekend over veel ziektes en behandelingen, maar relatief weinig over de gevolgen van die behandelingen voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg is er op gericht om deze informatie voor de patiënt beschikbaar te maken. Ik informeer u over de voortgang

van het programma Uitkomstgerichte Zorg, met de bijgevoegde voortgangsrapportage.

Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel om tot de best passende behandeling voor de patiënt te komen. Het programma zorgt voor meer inzicht in welke uitkomsten van een behandeling belangrijk zijn voor de patiënt. Ook stimuleert het programma dat deze inzichten worden gebruikt voor samen beslissen in de spreekkamer. De afgelopen jaren is een begin gemaakt met meer inzicht in uitkomsten van zorg die er voor de patiënt echt toe doen.¹ Om dit te versnellen is in het Integraal Zorgakkoord (IZA) afgesproken dat het programma Uitkomstgerichte Zorg met kracht wordt voortgezet. Er zijn de afgelopen jaren veel stappen gezet om meer inzicht in uitkomsten van zorg te creëren. Dit moet nu verder toegepast worden in de praktijk. Ik vind dat het de regel en niet de uitzondering moet zijn dat een zorgverlener met de patiënt samen beslist over een behandeling. Niet alle instellingen lukt het om uitkomstgericht werken op te starten, of voort te zetten. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft daarom een digitale vragenlijst, de zogeheten WensenScan ontwikkeld voor (academische) ziekenhuizen en zelfstandige klinieken. Instellingen kunnen hierin aangeven waar de ondersteuningsbehoefte van de instelling ligt wat betreft de eigen ambities van samen beslissen en werken met uitkomstinformatie. Het programma biedt hulp door zorginstellingen te faciliteren in de onderdelen van samen beslissen, en werken met uitkomstinformatie waarvan zij aangeven een ondersteuningsbehoefte hebben. Ik roep zorginstellingen op gebruik te maken van deze mogelijkheid en de «WensenScan» in te vullen.

Het is duidelijk dat patiënten inzicht in uitkomsten van zorg nodig hebben om voor de best passende behandeling te kunnen kiezen. Het programma Uitkomstgericht Zorg werkt aan het verzamelen van deze uitkomsten. Per aandoening wordt een set ontwikkeld met uitkomsten die belangrijk zijn voor de patiënt. Bijvoorbeeld hoeveel pijn een patiënt na de behandeling had. In de afgelopen jaren zijn voor 33 aandoeningen sets ontwikkeld. Ik vind het belangrijk dat deze sets worden gebruikt. Dit gebeurt al geleidelijk. In 2025 wordt gestart met het in gebruik nemen van 3 geprioriteerde sets. Dit wordt gedaan binnen instellingen die al ervaring hebben met uitkomstgericht werken. Ik wil de instellingen die tot deze groep behoren complimenteren voor hun inzet en bereidwilligheid om met de patiënt voor ogen deze stappen te zetten.

Ik vind het belangrijk dat we weten aan welke informatie de patiënt per behandeling behoefte heeft. Daarnaast vind ik dat er aandacht moet zijn voor hoe we deze informatie verzamelen, opslaan, beheren en toegankelijk maken. Het programma Uitkomstgerichte Zorg richt zich daarom ook op databeschikbaarheid. Betere databeschikbaarheid maakt het mogelijk om uitkomsten te meten, te begrijpen en te verbeteren. Daarmee is databeschikbaarheid een voorwaarde om de uitkomsten van zorg inzichtelijke voor de patiënt te krijgen.

Partijen in de medisch specialistische zorg (MSZ) werken nauw met elkaar en het Ministerie van VWS samen om uitkomstgericht werken te bevorderen. Ik wil partijen bedanken voor alle inzet nu en in de afgelopen jaren. Ondanks alle inzet is er nog een lange weg te gaan. Ik vind het onvoorstelbaar dat patiënten nu vaak geen bewuste keuze voor een behandeling of instelling kunnen maken, omdat deze informatie mist, niet vindbaar, of onbegrijpelijk is voor patiënten. Informatie die er voor de patiënt toe doet, moet op een begrijpelijke manier beschikbaar zijn.

¹ Kamerstukken II, 2018–2019, 31 476, nr. 28; Kamerstukken II, 2020–2021, 31 476, nr. 31; Kamerstukken II, 2021–2022, 31 476, nr. 38; Kamerstukken II, 2022–2023, 31 476, nr. 39

Daarom roep ik partijen in de MSZ en zorgverleners op, om gezamenlijk te versnellen en samen beslissen en werken met uitkomstinformatie de regel, en niet de uitzondering te maken. Om deze versnelling te starten, vraag ik zorginstellingen de hierboven genoemde «WensenScan» in te vullen. Dit is nodig voor de patiënt, zodat zij samen met de zorgverlener de best passende behandeling kunnen kiezen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M-F. Agema