

**Dienke Bos**

directeur-bestuurder  
MIND

**Hans Snijder**

directeur-bestuurder  
Hartstichting

**Linda Daniels**

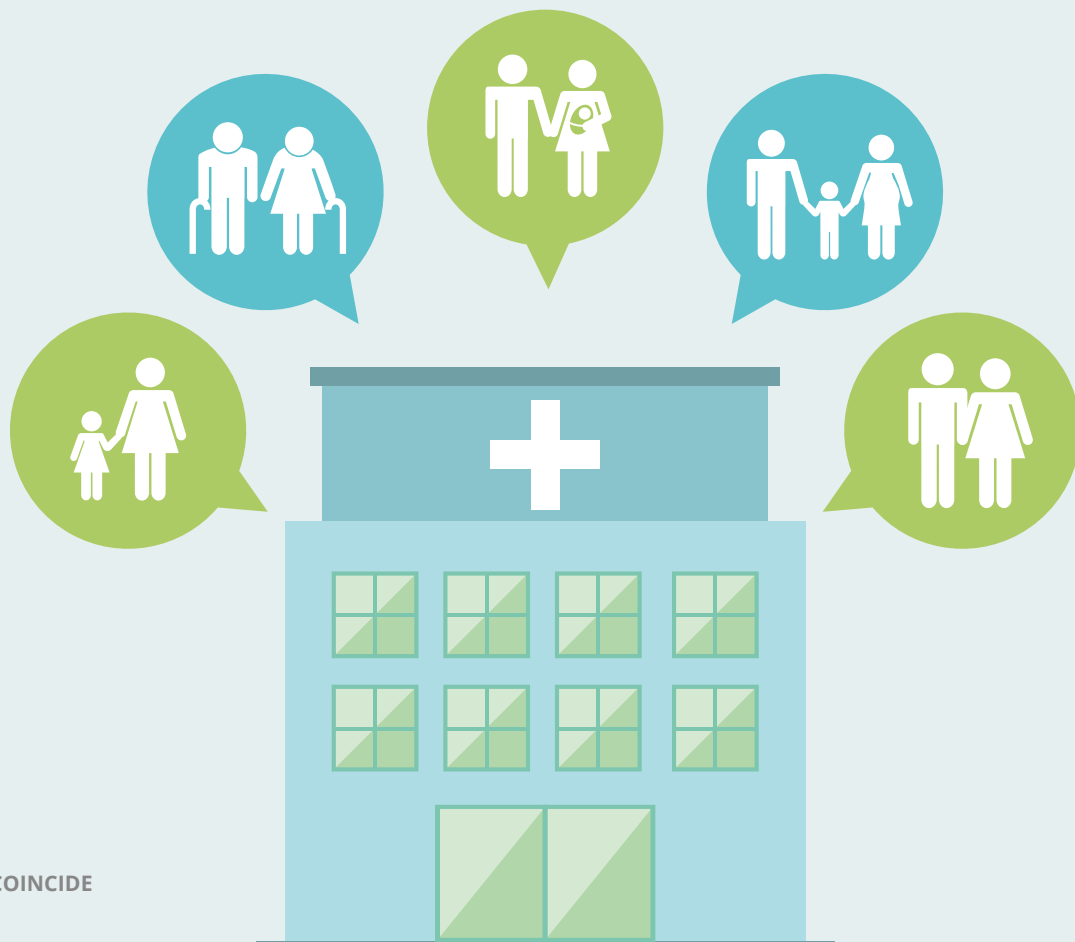
waarnemend directeur-  
bestuurder Patientenfederatie

**Károly Illy**

directeur-bestuurder  
Longfonds

# DE ONMISBARE ROL VAN PATIËNTENORGANISATIES IN DE ZORGTRANSITIE

De Nederlandse gezondheidszorg moet en kan nóg beter. De urgentie is groot, want sociaal-maatschappelijke en demografische ontwikkelingen, en in het bijzonder de vergrijzing, leiden tot een stijgende zorgvraag, terwijl het beschikbare zorgpersoneel onder druk staat en naar verwachting verder zal afnemen. Tegelijkertijd worden de collectieve middelen in toenemende mate aangesproken door andere maatschappelijke prioriteiten, waaronder investeringen in defensie en veiligheid. Dit impliceert dat ook de zorgsector geconfronteerd zal worden met financiële beperkingen.





Dienke Bos



Hans Snijder

Deze ontwikkelingen maken scherpe keuzes over de inzet van zorgcapaciteit en middelen onvermijdelijk. Naast onze opgave om erop toe te zien dat noodzakelijke zorg niet buiten bereik raakt voor wie daarop is aangewezen, zien wij het als onze verantwoordelijkheid om bij te dragen aan een maatschappelijk en bestuurlijk gedragen koers richting deze keuzes.

#### **De zorgbelofte als normatief kader**

Patiëntenfederatie Nederland heeft het initiatief genomen om een zogenoemde 'Zorgbelofte' te formuleren, zodat patiënten weten waar ze straks aan toe zijn. Deze Zorgbelofte is het fundamentele uitgangspunt voor de noodzakelijke transitie in de zorg. De kern is dat iedere patiënt mag rekenen op passende zorg. Zorg die bewezen effectief is, tijdig beschikbaar, in samenspraak met de patiënt tot stand komt en bijdraagt aan kwaliteit van leven.

Van belang is dat die zorgbelofte geen onbegrensde aanspraak op alle mogelijke zorg impliceert. Integendeel; zij biedt juist een kader om keuzes uitlegbaar, transparant en rechtvaardig te maken in een context van schaarste. Voor patiëntenorganisaties betekent dit dat wij niet alleen belangenbehartiger zijn, maar ook mede-drager van het fundament waar patiënten op moeten kunnen blijven rekenen.

#### **Dubbele verantwoordelijkheid**

Patiëntenorganisaties hebben een dubbele verantwoordelijkheid. Enerzijds blijven wij ons onverminderd inzetten voor toegang tot goede en mensgerichte zorg, in het bijzonder voor mensen in kwetsbare posities. Anderzijds hebben wij de verantwoordelijkheid om patiënten en cliënten transparant en zorgvuldig te informeren, het gesprek over wat mogelijk is in de zorg niet te vermijden, en daarmee realistische verwachtingen te bevorderen.

Dit vraagt om een actieve rol in:

- het duiden van maatschappelijke en financiële randvoorwaarden;
- het ondersteunen van patiënten bij samen beslissen, op basis van inzicht in kwaliteit van zorg;
- het bevorderen van begrip voor keuzes die noodzakelijk zijn om de zorg duurzaam toegankelijk te houden.

#### **Passende zorg en het maken van keuzes**

De transitie naar passende zorg betekent dat niet langer het maximale medisch-technische aanbod leidend is. Het betekent een verschuiving van "wat behandeltechnisch mogelijk is" naar "wat voor de patiënt en samenleving daadwerkelijk van waarde is". Dit is een verschuiving naar kwaliteit van leven voor patiënten. Dit zal in de praktijk leiden tot keuzes op meerdere terreinen, waaronder de

*"De Zorgbelofte geeft patiënten duidelijkheid én biedt een kader om noodzakelijke keuzes transparant en uitlegbaar te maken in een context van schaarste."*



Linda Daniels

organisatie van zorg en ondersteuning in (bijvoorbeeld) het sociaal domein, de inzet van middelen en de afweging tussen baten en belasting van behandelingen.

#### Concrete gevolgen voor patiënten

Voor patiënten kan dit bijvoorbeeld merkbaar worden in discussies over concentratie en spreiding van zorg, de inzet van zeer kostbare behandelingen, behandelduur en digitale- of groepsbehandeling in de ggz, het gebruik van second opinions of de proportionaliteit van ingrepen op zeer hoge leeftijd. Deze voorbeelden staan niet op zichzelf, maar illustreren dat passende zorg vraagt om zorgvuldige, individueel afgestemde beslissingen binnen een collectief kader. Uit onderzoek van de Patiëntenfederatie blijkt dat patiënten hier ook onnodige zorg ervaren.

Patiëntenorganisaties kunnen bijdragen door het patiëntenperspectief in te brengen en te waken voor ongelijkheid of onbedoelde uitsluiting en gemaakte keuzes op deze vlakken te duiden.

#### Samen beslissen als kernprincipe

Samen beslissen is een essentieel onderdeel van passende zorg en krijgt in de transitie een zwaarder gewicht. Dit betekent dat patiënten samen met hun



Károly Illy

zorgverlener beslissen over welke zorg het beste bij hen past. Hiervoor worden patiënten goed geïnformeerd over baten, risico's en alternatieven, inclusief de optie om af te zien van behandeling.

Patiënten- én zorgorganisaties hebben wat ons betreft een rol in het versterken van gezondheidsvaardigheden door het ontwikkelen van begrijpelijke informatie, het inbedden van samen beslissen in zorgpaden/richtlijnen en het normaliseren van gesprekken over kwaliteit van leven, beperkingen en eindigheid.

#### Slotbeschouwing

De noodzakelijke transitie in de zorg vraagt om gezamenlijke verantwoordelijkheid van overheid, zorgaanbieders, zorgverleners, patiënten en hun vertegenwoordigers. Vanuit de zorgbelofte van Patiëntenfederatie Nederland willen patiëntenorganisaties een constructieve en onmisbare partner zijn in dit proces.

Dat betekent opkomen voor het belang van patiënten, ook wanneer keuzes moeilijk zijn. Niet door te ontkennen dat grenzen bestaan, maar door bij te dragen aan zorg die duurzaam en uitlegbaar is en gericht op wat werkelijk van waarde is. ◊

*“Passende zorg betekent een verschuiving van wat behandeltechnisch mogelijk is, naar wat voor de patiënt en samenleving daadwerkelijk van waarde is.”*