



Aan de leden van de vaste Kamercommissie voor VWS  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag  
E [cie.vws@tweedekamer.nl](mailto:cie.vws@tweedekamer.nl)

**Datum:** 15 januari 2021  
**Kenmerk:** 21-001  
**Onderwerp:** Notaoverleg Governance in de zorgsector 20 januari 2021  
**Contact:** Mirjam Drost ; E [Mirjam.drost@wijzijnmind.nl](mailto:Mirjam.drost@wijzijnmind.nl) ; M 06 19973092

Geachte leden van de vaste Kamercommissie voor VWS,

Op 20 januari a.s. heeft u een Notaoverleg over governance in de zorgsector, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), patiënten- en cliëntenrechten en zorgfraude.

Voor dit overleg vraagt MIND uw aandacht voor de volgende onderwerpen:

- subsidiëring PG-organisaties
- cliëntondersteuning en complexe casuïstiek
- kwaliteitsnormering beschermd wonen
- patiëntgeheim en uitwisseling gezondheidsgegevens.

MIND spreekt namens alle mensen die te maken hebben met psychische problemen (cliënten en hun naasten). Als derde partij in het zorgstelsel zijn wij namens deze achterban op landelijk niveau de gesprekspartner van het ministerie van VWS, zorgverzekeraars, aanbieders van zorg en ondersteuning, beroepsverenigingen en andere maatschappelijke organisaties. Wij brengen het noodzakelijke perspectief van cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen in bij de beleidsontwikkeling en willen zo bijdragen aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning.

In deze brief geven wij aan waar onze zorg en aandacht naar uitgaat en waarin naar onze mening extra geïnvesteerd moet worden.

**Instellingssubsidie PG-organisaties en de koepels (MIND, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland)  
(agendapunt 16)**

MIND stuurde voor de begrotingsbehandeling een brief waarin we aandacht vroegen voor een verhoging van de instellingssubsidies van patiënten- en naastenorganisaties. Hier is nog geen duidelijkheid over; ook is hier niet uitgebreid aandacht aan besteed tijdens het Kamerdebat over de begrotingsbehandeling in november 2020. MIND ontvangt jaarlijks een vaste instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Deze instellingssubsidie stelt ons in staat om invulling te geven aan onze rol in het stelsel: patiënten en cliënten informeren over hun rechten, ervaringen van mensen met een ziekte of beperking ophalen en bundelen en het beleid m.b.t. zorg en maatschappelijke participatie beïnvloeden. Daarnaast ontvangt ook een groot aantal landelijke patiënten- en naastenorganisaties een instellingssubsidie. Deze subsidie is met name bedoeld om lotgenotencontact te stimuleren, het geven van voorlichting en belangenbehartiging. De financiering van landelijke ondersteuning en belangenbehartiging voor cliënten- en familieraden ontbreekt in het huidige subsidiekader. Deze landelijke ondersteuning is nodig zodat cliënten- en familieraden van elkaar kunnen leren, professionaliseren en hun positie kan worden versterkt, teneinde hun invloed op het beleid van instellingen te kunnen vergroten. Daarbij hoort ook een wettelijke verankering van familie- en naastenraden, net zoals dat geregeld is voor de cliëntenraden in de Wmcz.

De instellingssubsidie is de belangrijkste structurele inkomstenbron, de financiële basis van onze cliënten- en naastenorganisaties. Het inzetten van ervaringskennis wordt door externe partijen steeds meer gewaardeerd en het beroep op ons soort organisaties wordt (gelukkig!) steeds groter. Door de decentralisaties groeit bovendien de vraag naar regionale belangenbehartiging, onderling contact en ondersteuning. Dit betekent dat MIND en de andere koepelorganisaties woekeren met de inzet van medewerkers en vrijwilligers en dat het niet altijd mogelijk is om op alle beleidsterreinen en (decentrale) niveaus het cliënten- en naastenperspectief in te brengen. Om deze redenen hebben wij bij het ministerie van VWS regelmatig gepleit voor een verhoging van de instellingssubsidie voor de patiënten- en naastenorganisaties. Zo stelden we twee jaar geleden al in een brief aan de Tweede Kamer (18 april 2018) aan de orde dat het subsidiekader niet meegroeit met onze collectieve opgave. Dit hebben we herhaald in een brief aan de minister van VWS in oktober 2018. Volgens de nu bestaande planning van VWS komt in 2022 een nieuw subsidiekader, waarin ook regionale financiering zal worden opgenomen. In de tussentijd hebben we echter nog wel een oplossing nodig, aangezien MIND ook nu al op lokaal en regionaal niveau gesprekspartner (moet) zijn van gemeenten, zorgaanbieders en verzekeraars. Hier vinden immers belangrijke strategische overleggen plaats. Denk bijvoorbeeld aan de regionale taskforces wachtlijsten in de ggz, waar cliëntenorganisaties met ggz-aanbieders, verzekeraars en huisartsen meedenken over het kunnen terugdringen van de wachttijden. Maar ook voor de jeugdhulp en de maatschappelijke opvang zijn regionale overlegstructuren waar samen met cliënten en naasten afspraken worden gemaakt.

*Wilt u de minister vragen om in haar meerjarig beleid vast te leggen dat het PG beleidskader fors verhoogd wordt, zodat de financiële middelen toereikend zijn voor het toegenomen belang en de inbreng van patiënten- en cliënten- en familieorganisaties. Wilt u daarbij ook de landelijke ondersteuning van cliënten- en familieraden betrekken? Wilt u de positie van familie- en naastenraden wettelijk borgen net zoals dat geldt voor de cliëntenraden in de WMCZ?*

### **Gevolgen niet indexeren instellingssubsidie.**

Sinds 2010 is het bedrag van de instellingssubsidies van PG-organisaties en de drie koepels hetzelfde gebleven. Dit terwijl prijzen en lonen flink zijn gestegen. De gevolgen hiervan over een langere periode zijn groot: organisaties kunnen in 2020 vergeleken met 2016 bijna 9% minder doen. In 2021 loopt dit percentage bijna op naar 13%, terwijl zoals eerder gezegd het beroep op de organisaties blijft toenemen. De 3,65% loonsverhoging uit de CAO over 2017 en 2018 en de afspraak over 2019 moeten PG-organisaties uit de -niet geïndexeerde- subsidie betalen. Gevolg: het niet toepassen van een overheidsbijdrage in de arbeidskostenontwikkeling (OVA), zal wederom een aanzienlijke vermindering van de beschikbare uren betekenen in 2021. Tot nu toe hebben organisaties uitvoering gegeven aan dit beleid, maar de slag- en draagkracht van PG-organisaties neemt steeds meer af. MIND pleit voor het invoeren van een structurele indexering, overeenkomstig andere zorg- en welzijnsorganisaties. Als de minister het belang van onze rol in het stelsel en patiënten- en cliëntenparticipatie echt onderschrijft, dan zou er op korte termijn een oplossing moeten worden gevonden voor een vergoeding van de loonindexatie.

*Is de minister bereid om de instellingssubsidie van PG-organisaties en de drie koepels (MIND, Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland) in de toekomst te indexeren volgens de gangbare percentages en hen daarnaast te voorzien in een regeling voor de korte termijn?*

### **Onafhankelijke cliëntondersteuning en complexe casuïstiek (agendapunten 17 en 21)**

Onafhankelijke cliëntondersteuning is bij uitstek belangrijk voor mensen die moeilijk hun weg vinden naar de juiste zorg of ondersteuning en dreigen vast te lopen in het systeem. Ggz-cliënten hebben vaak te maken met een complex systeem, omdat zorg en ondersteuning over veel verschillende domeinen verdeeld zijn: de Zorgverzekeringswet, de Wmo, de Jeugdwet, de Participatiewet en sinds kort ook de Wlz. Concrete vragen om ondersteuning doen zich voor bij: toegang tot zorg bij zware zorgvragen (trauma, autisme), begeleiding tijdens lange wachttijden, overgang van de Jeugdwet naar de Zorgverzekeringswet, overgang van een klinische opname naar zorg in de thuissituatie, zorg op het grensgebied van de Zorgverzekeringswet en de Wmo enzovoort.

In het algemeen is de cliëntondersteuning voor onze achterban nog onvoldoende op orde. We noemen de grootste knelpunten:

- Gebrek aan expertise bij cliëntondersteuners; het gaat hier niet alleen om kennis van het ggz-veld, maar ook om methodieken voor laagdrempelige, outreachende ondersteuning. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij een belangrijke rol vervullen, maar van die mogelijkheid wordt nog onvoldoende gebruik gemaakt.
- Ondersteuning binnen het domein van de Zorgverzekeringswet; Wmo-cliëntondersteuners geven soms letterlijk 'niet thuis' als de ondersteuningsvraag betrekking heeft op de Zorgverzekeringswet, terwijl juist hier grote problemen spelen (wachttijden, toegang tot complexe zorgvragen).
- Te weinig lange adem en gezag. Om mensen die echt vastlopen in het systeem te helpen is vaak lange adem nodig. Bovendien moet een cliëntondersteuner een sterke positie hebben om zaken bij andere instanties vlot te kunnen trekken. In de Wmo-cliëntondersteuning gaat het vaak om korte afgebakende trajecten met het accent op informeren en adviseren, zonder dat de ondersteuner zelf stappen onderneemt om dingen te regelen of oplossingen te forceren. In het programma volwaardig leven (Wlz zijn wel voorbeelden van langdurige en sterk gepositioneerde cliëntondersteuning voor specifieke groepen).

De ggz werkt momenteel met hulp van het ministerie aan procedures om complexe casuïstiek goed te herkennen en op te lossen. Binnen die procedures is het echter noodzakelijk dat er iemand is die naast de cliënt staat, andere partijen kan aanspreken en de voortgang helpt bewaken totdat de best passende oplossing gevonden is.

Dit pleit er voor dat de Doorzettingsmacht structureel een plek moet krijgen in de governance van het zorgstelsel. Nu wordt gewerkt aan de uitwerking en is het vermeld in het Regeerakkoord, maar is het nog niet gerealiseerd.

*Herkennen de bewindslieden van VWS genoemde knelpunten? Welke maatregelen willen zij nemen om de kwaliteit, gezag en resultaatgerichtheid van cliëntondersteuners ggz te verhogen? Welke rol zien zij voor deze cliëntondersteuners bij het oplossen van complexe casuïstiek waarbij mensen vastlopen in het systeem? Is de minister bereid er voor te pleiten dit wettelijk te borgen?*

#### **Kwaliteitsnormering beschermd wonen (agendapunt 4)**

Bij beschermd wonen is sprake van verschillende financieringsstromen. Een deel van de cliënten ontvangt beschermd wonen vanuit de Wmo, een ander deel vanuit de Wlz (vanaf 2021) en weer een ander deel vanuit de forensische zorg. Al deze cliënten vallen meestal onder dezelfde instelling en wonen zelfs vaak onder hetzelfde dak. Op onderdelen zullen kwaliteitseisen specifiek moeten zijn, maar verder zullen ze zoveel mogelijk moeten overeenkomen. Onderwerpen als huisvesting, betrekken van cliënten en naasten in de zorg, competenties van personeel kunnen grotendeels langs dezelfde lijnen worden uitgewerkt. Dat geeft eenduidigheid voor cliënten en maakt toetsing van en verantwoording over geleverde kwaliteit eenvoudiger.

Het kwaliteitskader voor forensische zorg is in ontwikkeling. Binnen de Wlz is er nog geen ggz-kwaliteitskader, zoals dat er wel is voor de sectoren VG en V&V. Voor de Wmo is er een handreiking kwaliteitskader beschermd wonen van de VNG, maar deze is behoorlijk verouderd en wordt te weinig gebruikt. In verband met de beoogde doordecentralisatie van beschermd wonen is een adequaat en actueel kwaliteitskader extra gewenst. Ook Valente pleit hier voor.

Te samen betekent dit dat cliënten en zorgverleners op dit moment te weinig houvast hebben over de kwaliteit van zorg die ze kunnen verwachten respectievelijk moeten leveren. MIND vindt een extra investering in kwaliteitskaders voor de zorg aan mensen die beschermd wonen daarom hard nodig. Daarbij kunnen de ervaringen die het IGJ en gemeentelijke toezichthouders nu opdoen met gezamenlijk thematisch toezicht behulpzaam zijn. De samenhang tussen de verschillende kwaliteitskaders dient zoals gezegd zo groot mogelijk te zijn. Binnen die voorwaarden pleit MIND voor de ontwikkeling van een kwaliteitskader Wlz-ggz voor het voorjaar 2022 en een herziening van de bestaande handreiking beschermd wonen van de VNG, ook per voorjaar 2022.

*Onderschrijven de bewindslieden de noodzaak van samenhang in de kwaliteitskaders voor beschermd wonen vanuit verschillende domeinen? Zijn zij bereid middelen vrij te maken voor het ontwikkelen van een kwaliteitskader Wlz-ggz en herziening van de handreiking kwaliteitskader beschermd wonen van de VNG?*

#### **Patiëntgeheim bij uitwisseling gezondheidsgegevens (agendapunt 22)**

MIND vindt het belangrijk dat de overheid wil inzetten op bewustwording m.b.t. het uitwisselen van medische gegevens. Hierdoor worden burgers zich bewuster van de voor- en nadelen van het uitwisselen van hun gezondheidsgegevens. Binnen de ggz ligt de uitwisseling van gezondheidsgegevens nog vaak gevoelig. Om diverse redenen kunnen mensen terughoudend zijn om hun psychische gezondheidsgegevens digitaal te delen met anderen. Voor de meeste mensen is de veiligheid van het systeem en de consequenties van het uitwisselen lastig te beoordelen. Het tempo waarin de wereld digitaliseert is voor mensen niet of nauwelijks bij te houden. Veel mensen zijn nog niet

bewust bekwaam als het gaat over hun digitale handelwijze in relatie tot hun gezondheid. Vertrouwen opbouwen lukt beter als de cliënt eigenaar is van zijn medische gegevens, zodat hij weet welke informatie met wie wordt gedeeld. Wat MIND betreft is het ontoereikend om alleen informatiecampagnes te ontwikkelen. Als mensen door hun zorgverlener wordt gevraagd om wel of niet akkoord te gaan met het delen van hun eigen medische gegevens met andere zorgverleners, dan moet hen duidelijk worden verteld welke informatie er precies met welke zorgverlener wordt gedeeld. De zorgverlener zoals huisarts of psychiater, moet de tijd nemen om aan de cliënt uit te leggen waar hij wel of niet akkoord op zou kunnen geven (in het delen van medische gegevens) en wat de consequenties hiervan zijn. Alle informatie (de rechten en de plichten) moet duidelijk uitgelegd en terug te lezen zijn. MIND kan zich voorstellen dat mensen meer bewust bekwaam gemaakt kunnen worden als zij de mogelijkheid krijgen een training of e-learning te volgen. De ggz-cliënten moeten hier proactief op geattendeerd worden en de training moet goed toegankelijk zijn voor mensen met complexe zorgvragen.

*Is de minister ook van mening dat er meer gedaan moet worden dan alleen een informatiecampagne, om mensen digitaal vaardiger te maken? Deelt de minister de opvatting dat cliënten toegang moeten hebben tot hun medische gegevens zodat zij weten welke informatie wordt gedeeld? Is de minister bereid het aantal maatregelen zoals hierboven beschreven uit te breiden en een plan van aanpak met het veld op te stellen om mensen digitaal vaardiger te maken?*

Als u vragen heeft naar aanleiding van deze brief, neemt u gerust contact met ons op via bovenstaand emailadres en telefoonnummer. We wensen u een constructief debat toe.

Met vriendelijke groet,



Drs. M.J. ter Avest  
Directeur/bestuurder MIND