

**Werkprogramma
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en
Centrum voor Ethiek en Gezondheid 2013**

Adviesonderwerpen RVZ 2013

1. Gemeente, gezondheid en zorg

De trend is duidelijk: de AWBZ loopt stap voor stap leeg in de Wmo. Tegelijkertijd schroeft het rijk de middelen van de gemeenten terug. Twee conclusies dringen zich dan op.

- a. De gemeente krijgt niet alleen meer, maar ook zwaardere taken. En dat blijken steeds vaker zorgtaken te zijn. Het nog maar enkele jaren geleden ook door de RVZ gemaakte onderscheid tussen “maatschappelijke ondersteuning” en “zorg” lijkt te verdwijnen. Op het moment dat de gemeente ook zorgtaken moet uitvoeren, komt de vraag op: hoeveel lokale verschillen vinden wij nog acceptabel? en moeten wij het sturingsinstrumentarium niet aanpassen?
- b. De gemeente moet deze nieuwe taken uitvoeren met minder geld dan beschikbaar was in de AWBZ. Bovendien “ontregelt” de rijksoverheid de over te hevelen AWBZ-taken. Dit maakt een andere organisatie van de gemeentelijke taken noodzakelijk. Hierbij speelt onder meer de vraag wie op lokaal niveau verantwoordelijk is voor de uitvoering (openbaar bestuur of private instelling). En het houdt een uitnodiging aan Rijk en gemeente in de onderlinge (financiële) verhouding (cq de territoriale decentralisatie) te herijken.

Dit plaatst de zorgsector voor strategische keuzen:

- Zijn er voldoende (robuuste en handhaafbare) kwaliteitsnormen voor gemeenten in de aanbesteding (zie bijvoorbeeld de ervaringen in het vervoer voor mensen met een beperking), wie handhaaft de normen en hoe verloopt de verantwoording? De kinder- en jeugdpsychiatrie is hier een goed ijkpunt.
- Biedt het compensatiebeginsel in de Wmo voldoende soelaas voor de burger in de gegeven situatie of zijn aanvullende maatregelen nodig?
- Hoe sturen wij het in omvang en in complexiteit groeiend interface van gemeente en zorgverzekering? Hoe creëren wij effectieve ketens over de grenzen van de financieringssystemen heen? En wat betekent dit alles voor de schaal van gemeentelijke taakvervulling en voor het functioneren van de GGD (cq de Wpg)?

Van groot belang is hier het fundamenteel onderscheid in besturing tussen de zorgverzekering en het openbaar bestuur. Zie hiervoor het briefadvies Prikkels voor een toekomstbestendige Wmo van de RVZ (mei 2011). Relevant is dan ook de manier waarop in de Wmo de indicatiestelling, de zorginkoop en de bekostiging plaatsvinden. Moeten die op een met de zorgverzekering vergelijkbare manier verlopen of juist niet?

Verder leert de ervaring van de afgelopen jaren met de Wmo dat maatschappelijke ondersteuning niet los kan worden gezien van andere gemeentelijke taken, zoals die op het vlak van wonen, werken en inkomen. Voor dit nieuwe intersectorale beleid op het lokaal vlak zullen de voorwaarden moeten worden gecreëerd. Die voorwaarden hebben te maken met mate en wijze van centrale aansturing cq met decentrale beleidsvrijheid. Voorwaarde is ook de beschikbaarheid van een instrumentarium dat beleidsdossiers verbindt, opdat intersectoraal beleid kan ontstaan: Zvw, Awbz, Wmo, Wpg, straks de Wet werken naar vermogen, schuldsanering, huursubsidie, speciaal onderwijs.

Bij de start van dit adviesproject zal de Raad zich bezinnen op eerder door hem uitgebrachte adviezen over de AWBZ, over gemeente en zorg, over maatschappelijke ondersteuning en publieke gezondheid, over forensische zorg, over intersectoraal gezondheidsbeleid en over preventie van welvaartsziekten. De aanliegroute voor de RVZ is er een vanuit de volksgezondheid en de zorg, en de centrale kwestie voor de Raad is dan: wat is de beste manier om de publieke belangen op dit beleidsterrein op het niveau van de gemeente te borgen?

De RVZ zal bij het voorbereiden van dit advies samenwerken met de Raad voor het openbaar bestuur (Rob) en met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Het advies verschijnt in het najaar van 2013.

2. Corporate governance

In de afgelopen tien jaar verschenen verschillende publicaties over governance in de zorg, onder meer de adviezen Governance en kwaliteit van zorg (2009) en De relatie medisch specialist en ziekenhuis in het licht van de kwaliteit van zorg (2010) van de RVZ en het Toezichtkader Bestuurlijke verantwoordelijkheid voor kwaliteit en veiligheid van de IGZ (2011). Ook de zorgsector zelf heeft niet stil gezeten. De Zorgbrede Governancecode 2010 verscheen (Brancheorganisaties zorg) en de NVTZ publiceerde een Toolkit Toezicht Zorginstellingen. Verder is er door accountants- en advocatenbureaus, maar ook de andere deskundigen veel gepubliceerd over toezicht, verantwoording, governance en maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO) in de zorg (zie onder meer rapporten van de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en van de Commissie-Meurs over de organisatorische positie en de honorering van medisch specialisten).

Governance heeft de aandacht. Wat heeft dit opgeleverd? Zijn de adviezen, kaders en codes opgevolgd en heeft dit concrete resultaten opgeleverd, in termen van governance én in termen van uitkomsten? En waaraan zou je dit moeten afmeten?

De RVZ wil deze vragen beantwoorden in een advies met het karakter van een governance-scan zorgsector 2013. De Raad wil in dit advies onder meer nagaan welke aanbevelingen uit de governancepublicaties in de praktijk zijn gebracht. De focus ligt op het intern toezicht, maar dit kan niet los worden gezien van het extern toezicht. De basis van het advies zal zijn de concrete governancepraktijk in de zorginstellingen. De Raad kijkt ook naar de ontwikkelingen op brancheniveau (bijvoorbeeld bij Actiz, NVZ en OMS) en naar de ontwikkelingen op de beleidsterreinen wonen en onderwijs.

Aandachtspunten voor de RVZ zijn onder meer: diversiteit, de relatie tussen Raad van Toezicht en Raad van Bestuur (bijvoorbeeld het informatieprotocol), de relatie tussen governancesysteem en professionele staf, intern toezicht op en borging van kwaliteit en veiligheid, de schaal van de instelling en het patiëntenbeleid. Relevante beleidsontwikkelingen op dit vlak: het wetsvoorstel Cliëntenrechten zorg (Wcz) en het Kwaliteitsinstituut. Andere relevante ontwikkelingen hebben te maken met sturen op gezondheidsdoelen, met de opkomst van ZZP-ers in de zorg en met rol en positie van de zorgverzekeraar.

Om de bevindingen uit de governancescan te kunnen beoordelen, zal de Raad een blik moeten werpen op de bredere context van de besturing van de zorgsector. Hij kijkt dus niet alleen naar corporate governance, zijnde het geheel van besturings-, verantwoordings-, toezicht- en zeggenschapaspecten op instellingsniveau, maar ook naar de rollen van de actoren op stelselniveau. Hij zal in dat verband aandacht besteden aan zaken als de overlegfunctie, het eigendomsaspect (van wie is de stichting?), op winstoogmerk en op de balans van overheids- en zelfregulering. De Raad zal zich de vraag stellen: welk besturingsprincipe past het beste bij gereguleerde marktwerking?

De RVZ zal gebruik maken van het advies over ‘vermaatschappelijking’ van de Rob aan de minister van BZK (2012). Ook andere raden (RLI, Onderwijsraad) adviseren in 2013 over governance. Het advies van de RVZ verschijnt medio 2013.

3. Gebruik van data in de zorg

In de zorgsector genereert en verzamelt men permanent grote hoeveelheden data: over verrichtingen, over kosten, over patiënten, over het functioneren van zorginstellingen, over de arbeidsmarkt et cetera. De data ontstaan voor verschillende publieke of private doelen: keuzemogelijkheden voor verzekerde of patiënt, het toezicht, de zorginkoop, de mededinging, benchmarking, de zorgverzekering, verantwoording, kwaliteitsborging en -verbetering. De dataverzameling op deze doelen vindt meestal plaats zonder dat sprake is van inhoudelijke samenhang.

Deze enorme hoeveelheid data legt een zware last op de zorgsector (administratieve lastendruk). Maar tegelijkertijd moeten wij constateren dat de data onvoldoende gebruikt kunnen worden in de sturing en de besturing van de zorgsector. Dit heeft een aantal oorzaken. Privacy-bepalingen staan soms uitwisseling van data in de weg. De data-infrastructuur is verbrokken, aanbod-gericht en niet patiëntvolgend. Door monopolieposities enerzijds, concurrentiële verhoudingen anderszijds is de transparantie van data in de zorg onvoldoende. Bovendien bestaat de indruk dat “datadwang” en registratiedruk kunnen leiden tot oneigenlijke zorgproductie. Tenslotte, door tekortschietende standaardisatie staat de kwaliteit van de data

aan inzicht in processen in de weg. Zo worden veel kosten gemaakt die, zeker ook op stelselniveau, weinig opleveren. Het zorgstelsel is nog steeds een blackbox.

Een ander manco in het gebruik van data in de zorg is het gevolg van de knip tussen “volksgezondheid” en “zorg”. Sturen op gezondheidsdoelen vereist beschikbaarheid van actuele informatie over de locale of regionale gezondheidssituatie, bij voorkeur op wijkniveau. Deze informatie, afkomstig van GGD'en, zou de zorgverlening moeten sturen. Dit gebeurt niet. Vooral de koppeling van data aan gezondheid op wijk niveau schiet ernstig tekort.

Dit is de aanleiding voor een advies van de RVZ over het gebruik van data in de zorg. De centrale vraag in dit advies zal zijn: hoe kunnen wij het gebruik van data in de zorg ten behoeve van sturing en besturing optimaliseren? Deze vraag impliceert de transformatie van data in beleidsrelevante kennis (op micro-, meso- en macroniveau). Beantwoording van deze vraag vereist dat de RVZ de doelen van sturing en besturing formuleert. Van deze doelen moet de Raad beoogde resultaten in termen van gezondheid afleiden. Van transformatie van data in kennis voor beleid is op dit moment onvoldoende sprake.

De Raad zal gebruik maken van casuïstiek, bijvoorbeeld het gebruik van data in de diabeteszorg. Interprofessionele communicatie staat daarbij centraal, maar het gebruik van data door zorgverzekeraars en andere zorginkopers zal ook aandacht krijgen. In de andere adviezen in dit werkprogramma (Gemeente en zorg, Corporate governance, Scenario's) zullen voorstellen worden gedaan over het gebruik van data in de zorg. De Raad neemt zich voor deze voorstellen een plaats te geven in het advies over data.

Het advies verschijnt in het najaar van 2013. De RVZ zal samenwerken met onder meer DBC Onderhoud, IGZ, RIVM, NZa, het Kwaliteitsinstituut/CVZ, Gezondheidsraad, ZonMw en Nictiz. Ook dataleveranciers en –verwerkers zal hij bij de voorbereiding van het advies betrekken.

4. Scenario-onderzoek en –advies

In scenario-rapporten uitgesproken verwachtingen over de zorgsector blijken soms wel, soms niet correct. Een prognose werd soms realiteit, soms niet. In een advies over scenario-onderzoek in de zorgsector wil de RVZ twee onderwerpen behandelen.

In de eerste plaats de methode. Betrouwbare verwachtingen formuleren over de toekomst van de zorgsector is altijd al lastig geweest. De dynamiek die in deze sector is ontstaan heeft de onzekerheidsmarge zo vergroot dat het vandaag de dag nog veel lastiger is dan vroeger. De complexiteit in de zorgsector is sterk toegenomen. Het gedrag van sleutelfiguren is veel moeilijker te voorspellen. Het is verstandig om van tijd tot tijd na te gaan welke ontwikkelingen in de zorgsector niet zijn gesignaleerd. Dat wil de Raad doen en ook op zoek gaan naar verklaringen. Hij zal scenario-studies kritisch evalueren.

In de tweede plaats zal de RVZ zelf scenario's op enkele terreinen schrijven:

- De gevolgen van de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op het terrein van de geneeskunde en de biologie (onder meer personalized, preventive, participatory en predictive medicine) voor solidariteit en zorgverzekering.
- De ontwikkelingen in het zorglandschap (de geografie van de zorg): concentratie en deconcentratie, een andere verhouding tussen de eerste en de tweede lijn, scheiden van wonen en zorg, de vorming van zorgnetwerken, een nieuwe balans zorg en welzijn.
- De balans van markt en overheid cq publiek en privaat: samenwerking en/of mededinging, relatie gemeente-zorgverzekeraar, centrale prijsvorming vs vrije prijzen, planning of marktordening, bekostigingsmodaliteiten, winstoogmerk, collectieve vs individuele verantwoordelijkheid voor gezondheid.
- Pensioenen, wonen, arbeid en zorg: de interacties tussen de verschillende financiële markten, het effect van nieuwe fiscale wetgeving, een integrale levensloopbenadering, cumulatieve- en substitutieeffecten.

De RVZ zal de definitieve keuze van thema's en de timing van de publicatie mede laten afhangen van de prioriteiten van het nieuwe kabinet. Hoofdthema van dit project is de functionaliteit van scenario-analyses en daaruit voortvloeiende verwachtingen voor de politiek en bestuur enerzijds, de zorgsector anderzijds.

De Raad zoekt bij deze advisering de samenwerking met deskundigen op het vlak van het scenario-onderzoek: RIVM, CPB, SCP, GR, STG/HMF en private actoren, zoals de Rabobank en Shell. Bij de start van dit project zal hij veel aandacht geven aan de keuze van de assen en aan het onderscheid tussen determinanten (input) en uitkomsten (output). De uitkomsten zullen beleidsrelevant moeten zijn:

bijvoorbeeld de ontwikkeling van gezondheidsverschillen. Het advies (al dan niet in de vorm van deeladviezen) verschijnt in het najaar van 2013.

5. Alcoholbeleid

Het drinken van alcohol is een volstrekt aanvaard, om niet te zeggen populair, onderdeel van de samenleving. Toch zijn er, redenerend vanuit het perspectief van gezondheid, belangrijke schaduwkanten. Sommige zijn oud, sommige nieuw:

- de alcoholverslaving;
- alcohol en verkeer;
- de relatie tussen alcohol en agressie (in het gezin, in de sport, op straat);
- de schade die alcohol aanricht op het jeugdig brein.

Alcohol is dus een bijzonder en veelvormig fenomeen: positief en negatief. En dus is alcoholbeleid een ingewikkelde opgave: balanceren tussen plussen en minnen. Dat maakt alcoholbeleid anders dan bijvoorbeeld tabaks- of drugsbeleid.

De RVZ brengt in 2013 een advies uit over alcoholbeleid. In het advies zal de Raad deze thema's adresseren:

- de maatschappelijke functie van alcohol in nationaal en internationaal perspectief;
- een internationale vergelijking van overheidsbeleid en de effecten daarvan;
- alcohol en jongeren.

In zijn advies zal de RVZ een bijzondere plaats inruimen voor opvoeding en onderwijs voor de betekenis van MVO op het vlak van alcohol en jeugd en voor de verslavingsaspecten (preventie en zorg).

De RVZ zal samenwerken met het Trimbosinstituut en met het RIVM.

Thema's CEG 2013

1. Wensen en grenzen bij de geneeskunde

Dit betreft de ethische en beleidsmatige vragen die opgeroepen worden door verschuivingen in de geneeskunde in de richting van patiënt- of wensgestuurde geneeskunde. Er lijkt een toename te zijn van verzoeken van patiënten voor niet-noodzakelijke zorg bij ziekte (of zwangerschap) of de inzet van geneeskunde voor 'niet-ziekten'. Geneeskundige technieken en producten worden dus ingezet voor doelen die buiten het traditionele domein van de geneeskunde liggen, zoals het beter presteren, mooier worden of bewerkstelligen van (excessieve) geruststelling. Denk bijvoorbeeld aan gebruik van psychofarmaca, cosmetische ingrepen, keizersnede op verzoek, eikel vitrificatie en diagnostische testen op verzoek. Dit roept vragen op voor de grenzen bij indicatiestelling. Dit signalement kan deels een update zijn van het signalement dat het CEG in 2003 uitbracht over *enhancement*.

Ethische vragen hierbij:

- Als de patiënt er zelf voor betaalt, mag dan alles aan haar of hem verkocht worden: wie betaalt, bepaalt?
- Wat is de professionele verantwoordelijkheid van de arts bij deze verschuivingen? Denk aan grenzen bij indicatiestelling.
- Waar trekken we de grens bij wat nog als geneeskunde beschouwd kan worden (bij medisch noodzakelijke zorg)?
- In hoeverre zijn we als samenleving bereid hieraan mee te betalen (rechtvaardige verdeling van collectieve middelen)?

Voorstel is om dit signalement gezamenlijk met de Gezondheidsraad voor te bereiden.

2. Omgaan met risico's

Dankzij de vooruitgang van de medische wetenschap zijn burgers, zorgprofessionals en overheid steeds beter in staat om gezondheidsrisico's in te schatten, te voorkomen of erop te anticiperen.

Groeiend inzicht in risico's is in eerste instantie natuurlijk een gunstige ontwikkeling die mensen meer controle geeft over hun leven en gezondheid. Maar soms slaat de zorg door in het streven naar 'better safe than sorry'. Het is niet altijd mogelijk en wenselijk om alle risico's in te dammen. Verstandig omgaan met risico's houdt ook het aanvaarden van onzekerheid in. Bijvoorbeeld wanneer de middelen om het risico uit te sluiten niet in verhouding staan tot de kans op en de omvang van eventuele schade.

Ethische vragen hierbij:

- Hoever moeten we gaan met het in kaart brengen en uitsluiten van risico's? Onder welke voorwaarden is het te prefereren om risico's en onzekerheid te aanvaarden?
- Bij wie ligt de verantwoordelijkheid voor bepaalde risico's? In hoeverre mag de burger een beroep op de zorg doen voor het uitsluiten van risico's? In hoeverre mogen derden (overheid en professional) het risicogedrag van de burger beïnvloeden? In hoeverre kunnen we burgers, zorgverleners en de inspectie (IGZ) aansprakelijk houden voor keuzes die achteraf gezien tot een risico hebben geleid?

3. Globalisering van zorg [reserve: 2014 of eerder indien mogelijk]

In toenemende mate en om heel verschillende redenen maken mensen gebruik van medische zorg over de landsgrenzen omdat deze in Nederland niet (op korte termijn) beschikbaar of toelaatbaar zijn. Zorgverzekeraars gaan in die ontwikkeling mee en vergoeden steeds vaker in het buitenland geleverde zorg. Globalisering en toenemend gebruik van mogelijkheden via het internet maken het mogelijk gebruik te maken van diensten in het buitenland die hier niet verkrijgbaar zijn, die elders goedkoper zijn of die hier verboden zijn maar over de grens wel beschikbaar zijn. Voorbeelden zijn online geneeskunde, vruchtbaarheidstechnieken, stamceltherapie en orgaandonatie. Hier geldende ethische en juridische normen worden zo gepasseerd om elders te 'halen' wat hier niet mogelijk of beschikbaar is.

Ethische vragen hierbij:

- Is het aanbod van behandelingen over de landsgrenzen, zoals stamceltherapieën orgaandonatie en vruchtbaarheidsbehandelingen, betrouwbaar? En zo nee: moeten Nederlandse behandelende artsen vanuit hun professionele verantwoordelijkheid patiënten hiertegen beschermen? Of moet de keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt hierin leidend zijn?
- Wat te doen als de patiënt weer terug is in Nederland en er complicaties optreden of nazorg wordt verlangd. Moeten zorgverleners meewerken aan behandelingen die in het buitenland zijn 'gehaald' en hier niet geoorloofd zijn? En in hoeverre moeten de kosten van dergelijke nazorg collectief vergoed worden?
- Is het voor onze ethische overwegingen relevant dat behandelingen die we hier niet willen toelaten over de grens wel te halen zijn? Met andere woorden: moeten we bijvoorbeeld ethische bezwaren tegen de Total body scan opgeven?