

van
willekeur
naar
maatwerk!

*Ziekenhuisverplaatste zorg
voor huid- en haarpatiënten*

Inhoudsopgave	02
Samenvatting	03
1 Inleiding	06
1.1 Ziekenhuisverplaatste zorg	06
1.2 Geneesmiddelen	06
1.3 Lichttherapie	07
1.4 Bepalende (f)actoren bij ziekenhuisverplaatste zorg	08
2 Aanbevelingen voor maatwerk	09
2.1 Als eerste: de chronisch huid- en haarpatiënt	09
2.2 Als tweede: de zorgaanbieder	09
2.3 Als derde: de zorgverzekeraar	010
2.4 Als vierde: de marktmeester c.s.	010
3 Enquête ziekenhuizen en ZBC's	011
3.1 Respondenten	011
3.2 Resultaten	011
Bijlagen	017
• Vragenlijst	017
• Deelnemende instellingen	021

Colofon

Van willekeur naar maatwerk! – *Ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten*

Partners: LVVP, LPVN, HPV, NL Net, St. LS, CPLD, VMCE, Debra, AV, NvWSWs en HPN

Auteur: Peter van den Broek, Utrecht – 13 juni 2016

Opmaak: Bergmansdesign.nl

Samenvatting

Ziekenhuisverplaatste zorg

Een deel van de voor huid- en haarpatiënten mogelijke zorg valt onder de 'ziekenhuisverplaatste zorg'. Het gaat om behandelingen, hulpmiddelen of medicatie die als onderdeel van de medisch-specialistische zorg onder verantwoordelijkheid van de medisch-specialist thuis ingezet kunnen worden en ten laste van het ziekenhuis-budget komen. Met name gaat het om de mogelijkheid van UV-B lichttherapie thuis en het verkrijgen van geneesmiddelen die overgeheveld zijn van de farmaceutische zorg (apotheek) naar de medisch specialistische zorg (ziekenhuis).

Willekeur

In de praktijk ondervinden huid- en haarpatiënten problemen bij het realiseren van deze aanspraak in de thuissituatie. Dit leidt in de praktijk tot onduidelijkheid voor huid- en haarpatiënten en verschillen in de uitvoering van de basisverzekering. Voor Huidpatiënten Nederland neigt de huidige praktijk naar willekeur. Het hangt van teveel factoren en actoren af of een huidpatiënt de aanspraak in de thuissituatie kan realiseren.

Onderzoek

Onderzoek van Huidpatiënten Nederland naar de invulling van ziekenhuisverplaatste zorg in de praktijk leidt tot de volgende bevindingen (N= 41 ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra):

- Weliswaar geeft met 62% een meerderheid van de respondenten aan dat ziekenhuisbreed beleid is geformuleerd voor ziekenhuisverplaatste zorg, maar is dat bij een grote minderheid niet het geval;
- De patiënt bepaalt maar bij 10% van de respondenten (mede) of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is!
- De volgende factoren spelen een rol (afnemend genoemd door bijna 75% tot 40% van de respondenten): wensen van de patiënt; voorwaarden verstrekking; of iemand in aanmerking komt (indicatie, verwijzer, toestemming); afspraken zorgverzekeraar; categorie huidpatiënten/aandoeningen; beleid ziekenhuis en/of specialist; budget ziekenhuis; randvoorwaarden verstrekking thuissituatie (ruimte, veiligheid, controle, anders); beschikbare alternatieven; bekendheid ziekenhuis/specialist met ziekenhuisverplaatste zorg; afspraken leverancier apparatuur thuis; consequenties voor patiënt;
- Bij minder dan de helft van de respondenten krijgt de patiënt zowel informatie over de invulling van de ziekenhuisverplaatste zorg, uitleg over de daarbij te maken overwegingen, alsook ruimte voor eigen inbreng en keuze;

- Ruim een kwart van de respondenten beoordeelt huidig beleid en huidige praktijk als goed. Ruim veertiende van de respondenten vindt beleid en praktijk voldoende. Voor drietiende van de respondenten zijn huidig beleid en huidige praktijk matig;
- Een derde van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan veranderingen in beleid en uitvoering van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten.

Aanbevelingen

Huidpatiënten Nederland komt op basis van het onderzoek tot de volgende aanbevelingen aan alle betrokkenen over hoe vanuit patiëntperspectief met ziekenhuisverplaatste zorg om te gaan.

1 ALS EERSTE: DE CHRONISCH HUID- EN HAARPATIËNT

Groei van lijdend voorwerp naar leidend onderwerp door:

- Als individueel patiënt duidelijk de wens voor ziekenhuisverplaatste zorg aan te geven;
- Daarbij heldere argumenten vanuit patiëntperspectief in te brengen (zoals gevolgen voor persoonlijke agenda, verzuim school/werk, maatschappelijke participatie en financiële consequenties (kosten en inkomensderving)).

Bij de zorgverzekeraar aan te kloppen indien dat niet gehonoreerd wordt en deze aan te spreken op zijn zorgplicht. Huidpatiënten Nederland ziet voor zichzelf en andere patiëntenorganisaties een rol weggelegd om de individuele patiënt hierbij te ondersteunen door:

- Patiënten te informeren over ziekenhuisverplaatste zorg;
- Gezamenlijke besluitvorming van patiënt en behandelaar te bevorderen (Shared Decision Making – SDM).

2 ALS TWEDE: DE ZORGAANBIEDER

- **Alle betrokkenen:** medische staf (dermatologie, apotheker), management en financiën: formuleer ziekenhuisbreed beleid over ziekenhuisverplaatste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten; Zorg voor een heldere communicatie naar de patiënt; stel faciliteiten beschikbaar om ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk te maken.
- **Specialist:** Hanteer duidelijke medisch-inhoudelijke protocollen voor ziekenhuisverplaatste zorg; Betrek de patiënt bij de te maken afwegingen; Luister naar argumenten vanuit patiëntperspectief, laat deze daadwerkelijk meewegen en kom met de patiënt tot een gezamenlijke beslissing.

3 ALS DERDE: DE ZORGVERZEKERAAR

Geef invulling aan de zorgplicht voor chronisch huid- en haarpatiënten door:

- In de afspraken met de zorgaanbieders ziekenhuisverplaatste zorg te waarborgen;
- Heldere en concrete consumenteninformatie;
- Verder te investeren in zorg in de thuissituatie met het ontwikkelen van multidisciplinaire netwerken en expertisecentra voor huid en haar.

4 ALS VIERDE: DE MARKTMEESTER C.S.

Te onderscheiden naar:

- **Nederlandse Zorgautoriteit (NZA)**
 - Oefen toezicht uit op de invulling van ziekenhuisverplaatste zorg;
 - Zie er op toe dat voor patiënten duidelijke informatie beschikbaar is.
- **Zorginstituut Nederland**
 - Ga bij de pakketadviezen meer uit van het patiëntperspectief en de door de beroepsgroep en patiënten ingebrachte argumenten;
 - Kijk naar de meerwaarde van mogelijke zorgvormen voor de patiënt in een bredere maatschappelijke context.
- **Ministerie van VWS/Politiek**
 - Toets de stelselverantwoordelijkheid van de Minister niet alleen op de in algemene termen gestelde randvoorwaarden, maar ook op de concrete resultaten voor patiënten;
 - Voorkom willekeur door te waarborgen dat alle actoren de zorgverzekerings-wet naar de letter en de geest uitvoeren en daarbij de gegeven verantwoordelijkheden en vrijheden benutten om te komen tot maatwerk voor chronisch huid- en haarpatiënten.

Implementatie van deze aanbevelingen van Huidpatiënten Nederland zorgt er voor dat in de ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten van willekeur naar maatwerk wordt gekomen.

1 Inleiding

In het project Sterker op 3 Fronten werkt Huidpatiënten Nederland met de lidorganisaties aan een transparante en eenduidige zorgverzekering voor chronisch huid- en haarpatiënten. Deelonderwerpen zijn de basisverzekering, aanvullende verzekeringen en ziekenhuisverplaatste zorg. Deze rapportage geeft bevindingen en aanbevelingen over de ziekenhuisverplaatste zorg.

1.1 Ziekenhuisverplaatste zorg

Een deel van de voor huid- en haarpatiënten mogelijke zorg valt onder de ‘ziekenhuisverplaatste zorg’. Het gaat om behandelingen, hulpmiddelen of medicatie die als onderdeel van de medisch-specialistische zorg onder verantwoordelijkheid van de medisch-specialist thuis ingezet kunnen worden en ten laste van het ziekenhuisbudget komen. Met name gaat het om de mogelijkheid van UV-B lichttherapie thuis en het verkrijgen van geneesmiddelen die overgeheveld zijn van de farmaceutische zorg (apothek) naar de medisch-specialistische zorg (ziekenhuis).

In de praktijk ondervinden huid- en haarpatiënten problemen bij het realiseren van deze aanspraak in de thuissituatie. Onder meer de volgende zaken spelen een rol:

- Wel/niet-verzekerde zorg
- Type aandoening
- Voldoen aan voorwaarden voorschrijven en verstrekking thuis
- Overgang dure geneesmiddelen naar ziekenhuisbudget
- Toereikendheid budget ziekenhuis
- Onduidelijkheid tussen ziekenhuis en zorgverzekeraar
- Contract leverancier apparatuur thuissituatie

Dit leidt in de praktijk tot onduidelijkheid voor huid- en haarpatiënten en verschillen in de uitvoering van de basisverzekering.

1.2 Geneesmiddelen

Sinds 2012 zijn bepaalde geneesmiddelen niet langer onderdeel van de aanspraak ‘farmaceutische zorg’ en via de apotheek verkrijgbaar. Het gaat hier om geneesmiddelen die vanaf dat moment deel uitmaken van de medisch-specialistische behandeling en uitsluitend door een medisch specialist worden voorgeschreven. Deze medicijnen worden als ziekenhuisverplaatste zorg in de thuissituatie toegediend. Het gaat onder meer om geneesmiddelen die worden ingezet bij chronische ontstekingsziekten zoals Eczeem, Hidradenitis en Psoriasis.

Als een patiënt in het ziekenhuis medicijnen krijgt, horen deze bij de medische zorg van het ziekenhuis. Deze medicijnen worden dan vergoed vanuit de basisverzekering en vallen onder het eigen risico.

Om voor vergoeding in aanmerking te komen moet wel aan voorwaarden worden voldaan:

- **VERZEKERDE ZORG**
Een medicijn moet effectief en doelmatig zijn. Dat is niet altijd het geval of nog niet bewezen. Dat betekent dat niet alle medicijnen altijd (al) vergoed worden. En sommige medicijnen worden niet voor alle aandoeningen vergoed.
- **AFSPRAKEN ZIEKENHUIS EN ZORGVERZEKERAAR**
Voor het leveren van zorg – waaronder deze medicijnen – sluiten ziekenhuizen contracten met zorgverzekeraars. Een aantal zorgverzekeraars bemoeit zich vanaf 2015 actief met de inkoop van de dure medisch-specialistische geneesmiddelen.
- **BELEID ZIEKENHUIS**
De ziekenhuizen krijgen een budget dat zij intern verdelen over alle specialisten, behandelingen en medicijnen. Het ziekenhuisbeleid mag er niet toe leiden dat patiënten om financiële redenen niet het medicijn kunnen krijgen wat zij inhoudelijk nodig hebben.

TNF-alfaremmers

De overheveling van de dure extramurale geneesmiddelen naar het ziekenhuisbudget maakt dat deze voor de huidpatiënt vallen onder de ziekenhuisverplaatste zorg. Deze verandering is niet zonder gevolgen gebleven. Zo meldt een huidpatiënt met hidradentis suppurativa in april 2012 geen adalimumab meer te mogen gebruiken omdat wekelijks gebruik tot te hoge kosten leidt. Daarom krijgt deze patiënt een ander geneesmiddel.

1.3 Lichttherapie

Door de dermatoloog voorgeschreven UV-B lichttherapie is als ‘uitwendig hulpmiddel’ onderdeel van de medisch-specialistische behandeling. Dat is ook het geval als de lichttherapie thuis onder verantwoordelijkheid van de dermatoloog wordt ingezet. De UV-apparatuur wordt dan gefinancierd uit het ziekenhuisbudget en valt onder de basisverzekering. Deze kosten tellen mee voor het eigen risico.

Niet voor alle huidaandoeningen wordt UV-B lichttherapie als effectief en doelmatig gezien. Lichttherapie is in ieder geval een verzekerde prestatie voor psoriasis en vitiligo. Niet voor pruritis generalisata. Voor constitutioneel eczeem en lichen planus wordt dit verschillend beoordeeld. De dermatoloog beoordeelt of de lichttherapie aan medisch-inhoudelijke voorwaarden voldoet om deze onder zijn verantwoordelijkheid thuis in te zetten. Voor het gebruiken van de UV-apparatuur in de thuissituatie sluiten veel ziekenhuizen contracten met leveranciers.

Afhankelijk van het type zorgverzekeringpolis heeft de zorgverzekeraar een rol bij het realiseren van UV-B lichttherapie. Als deze bij een ‘naturapolis’ een overeenkomst heeft met het ziekenhuis en de specialist over het verlenen van medisch-specialistische zorg, is het aan de zorgverzekeraar om in overleg met het ziekenhuis te regelen dat verzekerden de beschikking krijgen over de apparatuur voor UV-B lichttherapie thuis. Heb je een naturapolis en heeft de zorgverzekeraar geen contract gesloten met ziekenhuis en specialist of heb je een restitutiepolis, dan kan je geen beroep doen op de zorgverzekeraar om de ziekenhuisverplaatste zorg thuis te regelen. Je moet dan jezelf er vooraf al van vergewissen of het betreffende ziekenhuis en de specialist daaraan meewerkt.

1.4 Bepalende (f)actoren bij ziekenhuisverplaatste zorg

Vraag is of en op welke wijze binnen en tussen ziekenhuizen beleid en afspraken bestaan over de invulling van de ziekenhuisverplaatste zorg. En welke factoren een rol spelen bij de uitvoering in de praktijk, waaronder de wijze waarop zorgverzekeraars invulling geven aan hun zorgplicht.

Voor Huidpatiënten Nederland neigt de huidige praktijk naar willekeur. Het hangt van teveel factoren en actoren af of een huidpatiënt de aanspraak in de thuissituatie kan realiseren.

In deze rapportage presenteert Huidpatiënten Nederland de resultaten van een onderzoek naar de invulling van ziekenhuisverplaatste zorg. Deze vormen de basis voor aanbevelingen hoe vanuit patiëntperspectief met ziekenhuisverplaatste zorg om te gaan en tot maatwerk te komen.

2 Aanbevelingen voor maatwerk

De uitgevoerde analyse van regelgeving, beleid en praktijk van ziekenhuisverplaatste zorg leidt Huidpatiënten Nederland tot de volgende aanbevelingen.

2.1 Als eerste: de chronisch huid- en haarpatiënt

Groei van lijdend voorwerp naar leidend onderwerp door:

- Als individueel patiënt duidelijk de wens voor ziekenhuisverplaatste zorg aan te geven
- Daarbij heldere argumenten vanuit patiëntperspectief in te brengen (zoals gevolgen voor persoonlijke agenda, verzuim school/werk, maatschappelijke participatie en financiële consequenties (kosten en inkomensderving)).

Bij de zorgverzekeraar aan te kloppen indien dat niet gehonoreerd wordt en deze aan te spreken op zijn zorgplicht.

Huidpatiënten Nederland ziet voor zichzelf en andere patiëntenorganisaties een rol weggelegd om de individuele patiënt hierbij te ondersteunen door:

- Patiënten te informeren over ziekenhuisverplaatste zorg;
- Gezamenlijke besluitvorming van patiënt en behandelaar te bevorderen (Shared Decision Making – SDM).

2.2 Als tweede: de zorgaanbieder

Alle betrokkenen: medische staf (dermatologie, apotheker), management en financiën

- Formuleer ziekenhuisbreed beleid over ziekenhuisverplaatste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten. Maak met alle geledingen afspraken
- Zorg voor een heldere communicatie naar de patiënt.
 - Informeer de patiënt duidelijk over de mogelijkheid van ziekenhuisverplaatste zorg (maak hier tijd voor van specialist en/of verpleegkundige)
 - Geef in heldere consumenteninformatie (brochure en website) aan welke ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is
- Stel faciliteiten beschikbaar om ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk te maken
 - Genereer de benodigde budgetten bij zorgverzekeraars
 - Maak zo nodig afspraken met externe leveranciers (van hulpmiddelen) om lichttherapie thuis te realiseren

Specialist

- Hanteer duidelijke medisch-inhoudelijke protocollen voor ziekenhuisverplaatste zorg
- Betrek de patiënt bij de te maken afwegingen
- Luister naar argumenten vanuit patiëntperspectief om ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk te maken en laat deze daadwerkelijk meewegen en kom met de patiënt tot een gezamenlijke beslissing

2.3 Als derde: de zorgverzekeraar

Geef invulling aan de zorgplicht voor chronisch huid- en haarpatiënten door:

- In de afspraken met de zorgaanbieders te waarborgen dat UV-B Lichttherapie thuis vanuit (alle) ziekenhuizen/ZBC's mogelijk is en de benodigde geneesmiddelen beschikbaar zijn
- In de consumenteninformatie helder en concreet aan te geven welke ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is
- Verder te investeren in zorg in de thuissituatie met het ontwikkelen van multidisciplinaire netwerken en expertisecentra voor huid en haar

2.4 Als vierde: de marktmeester c.s.

Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)

- Oefen toezicht uit op de invulling van ziekenhuisverplaatste zorg door zorgaanbieders (bieden van verstrekking) en zorgverzekeraars (invulling zorgplicht)
- Zie er op toe dat voor patiënten duidelijke informatie beschikbaar is over het concrete aanbod ziekenhuisverplaatste zorg van zorgaanbieders en zorgverzekeraars

Zorginstituut Nederland

- Ga bij de pakketadviezen meer uit van het patiëntperspectief en de door de beroepsgroep en patiënten ingebrachte argumenten. Bijvoorbeeld bij UV-B lichttherapie voor lichen planus en constitutioneel eczeem, bij gebrek aan (wetenschappelijk) onderzoek, aansluiten bij hetgeen in het vakgebied dermatologie geldt als verantwoorde en adequate zorg;
- Kijk naar de meerwaarde van mogelijke zorgvormen voor de patiënt in een bredere maatschappelijke context. Bijvoorbeeld bij de beoordeling van de kosten meewegen wat de consequenties zijn voor de (arbeids)participatie van patiënten of de reiskosten en tijdsbesteding omdat men naar het ziekenhuis moet voor (licht)therapie.

Ministerie van VWS/Politiek

- Toets de stelselverantwoordelijkheid van de Minister niet alleen op de in algemene termen gestelde randvoorwaarden, maar ook op de concrete resultaten voor patiënten
- Voorkom willekeur door te waarborgen dat alle actoren de zorgverzekeringswet naar de letter en de geest uitvoeren en daarbij de gegeven verantwoordelijkheden en vrijheden benutten om te komen tot maatwerk voor chronisch huid- en haarpatiënten

3 Enquête ziekenhuizen en ZBC's

Met een enquête onder ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra heeft Huidpatiënten Nederland onderzoek gedaan naar het beleid en de praktijk rondom ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten.

Dit hoofdstuk presenteert de resultaten van de digitale enquête. De vragenlijst is in de bijlage opgenomen.

3.1 Respondenten

Voor de inventarisatie zijn alle instellingen aangeschreven die medisch-specialistische dermatologische zorg bieden. Dit zijn 200 ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra (ZBC). Per instelling is een uitnodiging aan de dermatologische vakgroep gestuurd en een uitnodiging aan de instellingsapotheek.

Er zijn 41 reacties van 40 instellingen ontvangen. Twee reacties komen van een dermatoloog en apotheker van dezelfde instelling. Het responscijfer is, ondanks herhaalde verzoeken en de medewerking van de NVDV daarbij, met 20% aan de lage kant.

Type instelling	Aantal reacties	%
Academisch ziekenhuis	2	5%
Ziekenhuis	27	29%
Zelfstandig Behandelcentrum	12	66%

Met 31 reacties is ruim 76% van de respondenten dermatoloog. Van de overige reacties zijn 6 respondenten bestuurder/manager (15%), 3 respondenten zijn apotheker (7%) en 1 respondent is physician assistant (2%).

Een mogelijke verklaring voor het beperkt aantal reacties van apothekers is dat niet alle instellingen zelf een apotheek en daarmee deze functie hebben. Voor het overige is geen nader onderzoek gedaan en daarmee ook geen verklaring voor het lage responscijfer.

3.2 Resultaten

Geboden ziekenhuisverplaatste zorg

Ruim driekwart van de respondenten geeft aan UV-B lichttherapie thuis en geneesmiddelen te bieden. Eenvijfde van de respondenten biedt (ook) thuiszorg in de vorm van ambulante compressie therapie en/of wondverzorging. Dit zijn allemaal ziekenhuizen (en niet academische ziekenhuizen of ZBC's).

Zeven procent (N=3) geeft aan geen ziekenhuisverplaatste zorg te bieden.
Dit zijn allemaal ZBC's die aangeven daarvoor geen budget te hebben gekregen.

Vorm ziekenhuisverplaatste zorg instelling	Aantal reacties *	%
UV-B lichttherapie thuis	32	78%
Geneesmiddelen, biologicals zoals TNF-alfreemmers	31	76%
Anders	8	20%
Geen van de voornoemde opties	3	7%

* meerdere antwoorden per respondent mogelijk

Mate van beleid en afspraken

In de meerderheid van de instellingen (62%) is ziekenhuisbreed beleid geformuleerd met alle betrokken geledingen (medisch, bestuurlijk en financieel). In een zesde is dat (alleen) gezamenlijk binnen de medische discipline. En nogmaals een zesde is dat volledig aan de individuele medicus/apotheker.

De academische ziekenhuizen hebben allemaal (N=2) ziekenhuisbreed beleid, bij de ziekenhuizen is dat bij twee derde en bij ZBC's bij bijna de helft van de respondenten.

Voor de ziekenhuisverplaatste zorg	Aantal reacties	%
Is ziekenhuisbreed beleid geformuleerd (afspraken medische staf, bestuur en financiën)	25	62%
Zijn alleen binnen de afdeling dermatologie en/of ziekenhuisapotheek intern afspraken of richtlijnen	6	15%
Is het volledig aan de dermatoloog en/of ziekenhuis-apotheker een beslissing te nemen	6	15%
Is onduidelijk of daar beleid, afspraken en ruimte voor zijn	1	2%
Is geen van de voornoemde opties van toepassing	3	7%

Aanbeveling Huidpatiënten Nederland:

Formuleer ziekenhuisbreed met alle betrokken geledingen het beleid voor ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten

Bepalers of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is

Bij ruim tweederde van de respondenten bepalen in ieder geval specialist en management – al dan niet gezamenlijk - of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg voor de huid- en haarpatiënt mogelijk is. De apotheker wordt alleen bij ruim een kwart van de respondenten genoemd. Dit zijn allemaal ziekenhuizen. De patiënt bepaalt maar bij 10% van de respondenten (mede) of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is!

Wie bepalen binnen de instelling of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is	Aantal reacties*	%
Instellingsmanagement (medische staf, bestuur en financiën)	27	66%
Dermatoloog	29	71%
Ziekenhuisapotheek	11	27%
Patiënt	4	10%
Anders	6	15%

* meerdere antwoorden per respondent mogelijk

Aanbeveling Huidpatiënten Nederland:

- Geef de huid- en haarpatiënt veel meer een rol bij het bepalen of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg in zijn of haar situatie mogelijk is.

Factoren voor ziekenhuisverplaatste zorg

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat alle genoemde factoren in meer of mindere mate een rol spelen bij de ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten. Opvallend is dat 'wensen van de patiënt' met bijna driekwart van de respondenten op 1 staat. Dit is opvallend gezien het antwoord op de voorgaande vraag waarbij de patiënt in maar 10% (mede) bepaalt of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg mogelijk is. En omdat bij deze vraag de 'consequenties voor de patiënt' maar in 39% van de respondenten een factor is. Onder consequenties wordt hier verstaan: de gevolgen voor de patiënt van het niet verstrekken thuis: dit is belastend, beperkt participatie en geeft extra kosten (tijd/geld/energie) voor de patiënt. Een verklaring kan zijn, dat de wensen van de huid- en haarpatiënt wel de aanleiding zijn, maar dat de consequenties voor hem of haar niet doorslaggevend zijn. Vooral de financieel-organisatorische randvoorwaarden zijn bepalend voor de vraag of ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten mogelijk is. Bij de helft van de respondenten is de bekendheid van het ziekenhuis/de specialist met ziekenhuisverplaatste zorg een factor. Dit is de helft van de (academische) ziekenhuizen en ruim een vijfde van de ZBC's.

Welke factoren spelen een rol bij ziekenhuisverplaatste zorg	Aantal reacties*	%
Wensen van de patiënt	30	73%
Voorwaarden verstrekking: of iemand in aanmerking komt (indicatie, verwijzer, toestemming)	29	71%
Afspraken zorgverzekeraar	26	63%
Categorie huidpatiënten/aandoeningen	25	61%
Beleid ziekenhuis en/of specialist	25	61%
Budget ziekenhuis	25	61%
Randvoorwaarden verstrekking thuissituatie (ruimte, veiligheid, controle, anders)	25	61%
Beschikbare alternatieven	20	49%
Bekendheid ziekenhuis/specialist met ziekenhuisverplaatste zorg	19	46%
Afspraken leverancier apparatuur thuis	18	44%
Consequenties voor patiënt	16	39%
Anders	2	5%

* meerdere antwoorden per respondent mogelijk

Andere genoemde factoren die een rol spelen zijn:

- Meer aandacht voor anderhalve lijnszorg en e-health
- De regionale functie van het betreffende ziekenhuis, waardoor deze mensen van (ver) buiten de regio krijgt doorverwezen voor UV-B lichttherapie thuis. Dat drukt dan op het budget van deze instelling, die daarom in principe alleen eigen patiënten behandelt binnen de eigen regio.

Aanbeveling Huidpatiënten Nederland:

- Geef meer bekendheid aan ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten bij instelling/specialist door duidelijke informatie over: de wettelijke aanspraak, de voorwaarden voor verstrekking thuis, de consequenties voor patiënt, het regelen van de levering
- Zorgaanbieders (instellingen, specialisten) waarborgen in hun onderlinge (financiële) afspraken ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten

Inbreng huid- en haarpatiënt

Bij minder dan de helft van de respondenten krijgt de patiënt zowel informatie over de invulling van de ziekenhuisverplaatste zorg, uitleg over de daarbij te maken overwegingen, alsook ruimte voor eigen inbreng en keuze.

Bij twee respondenten krijgt de patiënt de informatie en uitleg overwegingen.

Bij drie respondenten krijgt de patiënt uitleg overwegingen en ruimte inbreng/keuze.

Bij één respondent krijgt de patiënt informatie en ruimte inbreng/keuze.

Bij acht respondenten krijgt de patiënt alleen informatie.

Bij drie respondenten alleen uitleg over de overwegingen. En drie respondenten geven alleen aan ruimte voor eigen inbreng/keuze te bieden.

Vier instellingen bieden geen van deze opties: twee ZBC's bieden geen ziekenhuisverplaatste zorg/hebben daarvoor geen budget. Twee ziekenhuizen geven dit alleen als de patiënt er expliciet om vraagt of als zich een probleem voordoet.

Dit betekent dat een derde van de patiënten geen informatie krijgt of uitleg op de te maken overwegingen. Vier tiende van de patiënten krijgt geen ruimte voor eigen inbreng en het maken van eigen keuzen.

Binnen de instelling krijgt de huid- en haarpatiënt	Aantal reacties*	%
informatie over de invulling van de ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten binnen uw instelling	29	71%
uitleg over de daarbij te maken overwegingen	27	66%
ruimte voor eigen inbreng en keuze	25	61%
geen van de voornoemde opties	4	10%

* meerdere antwoorden per respondent mogelijk

Aanbeveling Huidpatiënten Nederland:

- Geef als instelling/specialist actief informatie over ziekenhuisverplaatste zorg aan huid- en haarpatiënten
- Geef daarbij uitleg over de te maken overwegingen en betrek de patiënt daarbij
- Geef de patiënt ruimte voor een eigen inbreng en het maken van eigen keuzen als het gaat om ziekenhuisverplaatste zorg

Beoordeling beleid en praktijk

Een respondent beoordeelt het huidige beleid en de praktijk van ziekenhuisverplaatste zorg als onvoldoende. Dit is een ZBC die geen budget daarvoor heeft en daarom dit niet kan bieden.

Ruim een kwart van de respondenten beoordeelt huidig beleid en huidige praktijk als goed.

Dit is de helft van de ZBC's en ruim een vijfde van de ziekenhuizen.

Ruim viertiende van de respondenten vindt beleid en praktijk voldoende (een zesde van de ZBC's en de helft van de (academische) ziekenhuizen). Voor drietiende van de respondenten zijn huidig beleid en huidige praktijk matig. Dit is de helft van de academische ziekenhuizen, een kwart van de ZBC's en bijna drietiende van de ziekenhuizen.

Beoordeling door respondent van het beleid en de uitvoerings-praktijk van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten binnen diens instelling		Aantal reacties	%
0	(onvoldoende)	1	2%
1		0	0%
2		0	0%
3	(matig)	12	29%
4		17	42%
5	(goed)	11	27%

Behoeftte aan veranderingen

Een derde van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan veranderingen in beleid en uitvoering van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten. Dit zijn niet alleen respondenten die het huidig beleid en de huidige praktijk een onvoldoende geven. Ook een deel van de respondenten die deze als matig, voldoende of goed beoordelen, heeft behoefte aan veranderingen in beleid en uitvoering van ziekenhuisverplaatste zorg:

- Beleid/Praktijk onvoldoende**

Dit is de respondent die eerder een onvoldoende heeft gegeven aan huidig beleid en huidige praktijk en pleit voor budget voor ZBC's;
- Beleid/Praktijk matig**

Dat is de helft van de respondenten die huidig(e) beleid/praktijk als matig hebben beoordeeld. Deze pleiten voor toereikende financiële middelen, duidelijke beleidsmatige en financiële kaders (voorkomen concurrentie/afwenteling tussen instellingen) en minder invloed van zorgverzekeraars op het beleid (lees: sturing op de kosten);
- Beleid/Praktijk voldoende**

Een kwart van de respondenten die een voldoende hebben gegeven, heeft behoefte aan verandering. Dit is enerzijds ingegeven door niet-adequate bekostigings-systematiek. Anderzijds komt dat door de inschatting dat met de voortdurende verschuivingen in de zorg – en het chronisch karakter van de ziektebeelden – er meer ruimte moet komen voor ziekenhuisverplaatste zorg. Tevens worden anderhalvelijns zorg en e-health veelbelovend genoemd.
- Beleid/Praktijk goed**

Een zesde van de respondenten die het huidige beleid en de huidige praktijk binnen hun instelling als goed beschouwen, heeft behoefte aan verandering. Zij verwachten dat in de toekomst problemen gaan ontstaan als het gaat om bijvoorbeeld biologicals en de kwaliteit van de thuiszorg die niet stuurbaar is door de instelling. Om te voorkomen dat vormen van ziekenhuisverplaatste zorg verdwijnen pleit een respondent voor input van patiëntenverenigingen.

Respondent heeft behoefte aan veranderingen in beleid en uitvoeringspraktijk van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten	Aantal reacties	%
Nee	28	68%
Ja	13	32%

Aanbeveling Huidpatiënten Nederland:

- Alle betrokkenen moeten gezamenlijk tot heldere beoordelingskaders en toereikende financiële middelen komen voor ziekenhuisverplaatste zorg
- Daarbij is het patiëntenperspectief uitgangspunt om tot gepaste zorg te komen en tegemoet te komen aan ontwikkelingen als: zorg dichtbij en maatschappelijke participatie van patiënten

Bijlage 1

Vragenlijst ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten

Algemeen

Huidpatiënten Nederland werkt met het project 'Sterker op 3 Fronten' aan een grotere transparantie, volledigheid en eenduidigheid van het vergoedingensysteem voor huid- en haarpatiënten. Daaronder ook de zorg voor huid- en haarpatiënten die valt onder de 'ziekenhuisverplaatste zorg'. Het gaat om behandelingen, hulpmiddelen of medicatie die als onderdeel van de medisch-specialistische zorg onder verantwoordelijkheid van de medisch-specialist bij de patiënt thuis verstrekt worden en ten laste van het ziekenhuisbudget komen.

Met een enquête onder instellingen wil Huidpatiënten Nederland inventariseren wat het beleid en de praktijk ten aanzien van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten zijn. De gegevens worden niet herleidbaar tot individuele respondenten en instellingen tot een landelijke rapportage verwerkt. Deelnemende instellingen ontvangen een eigen rapportage met resultaten, conclusies en aanbevelingen.

Invulinstructie

Deze vragenlijst is bedoeld voor ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die medisch specialistische zorg bieden aan huid- en haarpatiënten.

U kunt de vragen beantwoorden door het vakje voor de antwoordmogelijkheid aan te kruisen. Per vraag wordt aangegeven of slechts één antwoord mogelijk is dan wel meerdere antwoorden mogelijk. Bij sommige vragen kunt u desgewenst een tekst in het daarbij vermelde tekstvak invullen.

In geval van vragen kunt u contact opnemen met de projectleider van het project Sterker op 3 Fronten.

Peter van den Broek.

Email: P.vandenBroek@huidpatienten-nederland.nl.

Telefoon: 06 22 99 88 47.

1 Respondentgegevens

Naam instelling :
 Naam respondent :
 Functie :
 Telefoonnummer :
 E-mail :

2 Welke ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten biedt uw instelling?

Meerdere antwoorden mogelijk

	UV-B lichttherapie thuis
	Geneesmiddelen, biologicals zoals TNF-alfaremmers
	Anders, nl. ...
	Geen van de voornoemde opties, omdat

3 Voor de ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten

	is ziekenhuisbreed beleid geformuleerd (afspraken medische staf, bestuur en financiën)
	zijn alleen binnen de afdeling dermatologie en/of ziekenhuisapotheek intern afspraken of richtlijnen
	is het volledig aan de dermatoloog en/of ziekenhuisapotheker een beslissing te nemen
	is onduidelijk of daar beleid, afspraken en ruimte voor zijn
	is geen van de voornoemde opties van toepassing, omdat

4 Wie bepalen binnen uw instelling of en hoe ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten mogelijk is?

Meerdere antwoorden mogelijk

	Instellingsmanagement (Medische staf, bestuur, financiën)
	Dermatoloog
	Ziekenhuisapotheek
	Patiënt
	Anders, nl.

5 Welke factoren spelen een rol bij ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten binnen uw instelling?

Meerdere antwoorden mogelijk

	Bekendheid ziekenhuis/specialist met ziekenhuisverplaatste zorg
	Categorie huidpatiënten/aandoeningen
	Voorwaarden verstrekking: of iemand in aanmerking komt (indicatie, verwijzer, toestemming)
	Beleid ziekenhuis en/of specialist
	Budget ziekenhuis
	Randvoorwaarden verstrekking thuissituatie (ruimte, veiligheid, controle, anders)
	Beschikbare alternatieven
	Afspraken zorgverzekeraar
	Afspraken leverancier apparatuur thuis
	Wensen van de patiënt
	Consequenties voor patiënt
	Anders, namelijk

6 Binnen uw instelling krijgt de huid- en haarpatiënt

Meerdere antwoorden mogelijk

	informatie over de invulling van de ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten binnen uw instelling
	uitleg over de daarbij te maken overwegingen
	ruimte voor eigen inbreng en keuze
	geen van de voornoemde opties, omdat

7 Geef uw beoordeling van het beleid en de uitvoeringspraktijk van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten binnen uw instelling

Onvoldoende

Goed

	0	1	2	3	4	5	

8 Heeft u behoefte aan veranderingen in beleid en uitvoeringspraktijk van ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten?

	Nee
	Ja, namelijk

9 Heeft u andere opmerkingen of suggesties wat betreft ziekenhuisverplaatste zorg voor huid- en haarpatiënten?

	Nee
	Ja, namelijk

Bijlage 2

Deelnemende instellingen

Plaats	Naam instelling
Alkmaar	Centrum Oosterwal
Almelo	Zorg Groep Twente
Amstelveen	Amstelland Ziekenhuis
Amsterdam	Boven-Y-Ziekenhuis
Amsterdam	Dermatologie / SNIP AMC
Amsterdam	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis
Amsterdam	Praktijk voor Dermatologie De Bliet en Kuijken
Amsterdam	Slotervaartziekenhuis
Arnhem	Rijnstate Arnhem
Bergen op Zoom	DermaTeam, Bravis ZH, Bergen op Zoom
Hoogeveen	Bethesda
Breda	Amphia Ziekenhuis, Locatie Molengracht
Capelle a/d IJssel	ZBC De Terp
Delft	Reinier de Graaf Groep, Locatie Delft
Den Bosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis
Deventer	Deventer Ziekenhuis
Dirksland	Van Weel Bethesda
Drachten	Ziekenhuis Nij Smellinghe
Ede	Psoriasis Dagbehandeling Centrum
Goes	Oosterschelde Ziekenhuizen
Groningen	Universitair Med. Centrum Groningen
Haarlem	Dermicis
Haarlem	Kennemer Gasthuis, Locatie Zuid
Helmond	Ceulen Huidkliniek
Hilversum	Tergooi, Locatie Hilversum
Hoensbroek	Kliniek Mosaderma
Leeuwarden	Medisch Centrum Leeuwarden
Hoorn	Mohs Klinieken Noord Holland
Hoorn	West-Friesgasthuis
Nieuwegein	St. Antonius Ziekenhuis
Roosendaal	DermaTeam, Bravis ZH, Roosendaal
Schiedam	Pellegrinus Kliniek
Schiedam	Vlietland Ziekenhuis
Tiel	Ziekenhuis Rivierenland
Uden	Bernhoven Ziekenhuis, Locatie Uden
Uden	DermaPark
Zaandam	Zaans Medisch Centrum
Zoetermeer	LangeLand Huidkliniek
Zwolle	Isala Klinieken



Huidpatiënten Nederland

Postbus 156, 3430 AD Nieuwegein

info@huidpatienten-nederland.nl

www.huidpatienten-nederland.nl