hoormij·NVVS

Houten, 26 januari 2021

Betreft: reactie van patiëntenorganisatie Hoormij·NVVS op de nota Zorg voor de Toekomst

Aan de staatssecretaris, geachte heer Blokhuis,

Hoormij·NVVS is met 5200 leden de grootste patiëntenorganisatie voor mensen met een gehooraandoening. Graag maken we gebruik van de mogelijkheid om in te spreken op uw nota Zorg voor de Toekomst. Op pagina 34 van het rapport benadrukt u het belang van de inbreng van patiëntenorganisaties. Hoormij.NVVS is het daar grondig mee eens en hoort graag wat u met onze inbreng gaat doen: onze verwachtingen zijn hoog gespannen.

Gehoorverlies

U vindt onze uitgebreide reactie met voorbeelden in de bijlage. We wijzen u er op dat gehooraandoeningen een groeiend probleem zijn in onze samenleving. Het gaat nu al om 2,6 miljoen mensen met slechthorendheid en ruim 1 miljoen mensen met tinnitus en/of evenwichtsaandoeningen. En dat betreft niet alleen een gevolg van ouderdom!

1 op de 5 kinderen tussen 5 en 9 jaar vertoont al gehoorverlies. In 2000 is onderzocht dat een half miljoen jongeren gehoorschade hebben van 10 tot 20 decibel. Over 20 jaar zal de gemiddelde leeftijd waarop iemand hoorhulpmiddelen nodig heeft met 20 jaar gedaald zijn. Ondanks Arbowetgeving staat lawaaislechthorendheid al jarenlang in de top 3 van meest gemelde beroepsziekten. Dagelijks werken 900.000 werknemers in schadelijke geluidsniveaus.

Deltaplan tegen gehoorbeschadiging noodzakelijk

Deze ontwikkelingen voorspellen een grote groei in de omvang van gehoorschade in alle leeftijdsgroepen. Het World Report of Hearing dat de WHO binnenkort uitbrengt komt tot vergelijkbare conclusies. Met een lange termijn visie op de houdbaarheid van de zorg wordt de toenemende schade aan het gehoor een immense uitdaging voor de toekomst. Een Deltaplan tegen gehoorbeschadiging is wat ons betreft dringend noodzakelijk.

Doorgeschoten privatisering

Hieronder hebben we samengevat wat er vanuit patientenperspectief moet gebeuren. Naast specifieke punten met betrekking tot de hoorzorg op de thema's uit de nota geven we aan dat een deel van de problemen in de hoorzorg voortkomt uit het gekozen systeem van zorg en zorgverlening in Nederland. Met name de te ver doorgeschoten privatisering maakt dat

Hoormij·NVVS • Randhoeve 221 • 3995 GA Houten • (030) 261 76 16 • info@stichtinghoormij.nl
www.stichtinghoormij.nl • www.hoorwijzer.nl
Stichting Hoormij • IBAN NL82RABO 0300 7732 69 • BIC RABONL2U • BTW nummer 8546.19.276B01 • KvK 62053000 • ANBI-status
NVVS (Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden) • IBAN NL68RABO 0326 2739 48 • BIC RABONL2U • KvK 40532151 • ANBI-status

het belang van de patiënt is ondergesneeuwd. Het is jammer dat u in uw nota geen beschouwing geeft over deze effecten op de zorg en de kosten daarvan.

Wat er vanuit patiëntenperspectief moet gebeuren:

Preventie en gezondheid

1. Neem het voorkomen van gehooraandoeningen op in het Nationaal Preventie Akkoord;
2. Regel vermindering van geluidsbelasting in de sectoren gebouwde omgeving, werk en vertier, met wettelijk lagere geluidsnormen en strikter toezicht;
3. Reguleer geluidsproductie mede volgens het principe van "de geluidsvervuiler betaalt" en besteed de vrijkomende middelen voor de hoorzorg;
4. Onderken dat gehooraandoeningen (o.a. slechthorendheid, tinnitus en duizeligheid) niet uitsluitend aandoeningen zijn van ouderen. De sluipende epidemie tekent zich nu al af bij jongeren met een 10% stijging per jaar en een snel dalende leeftijd waarop hoorhulpmiddelen noodzakelijk zijn.

Coördinatie en regie

1. Zorg voor onderzoek naar de negatieve markteffecten van het oligopolie van producenten van hoortoestellen en audiciens op de patiëntenzorg en de gelijke toegang van patiënten voor innovatieve hoorhulpmiddelen. Betrek daarbij de kosten voor marketing in de zorg;
2. Ontkoppel de levering van hoorhulpmiddelen van de zorgverlening aan patiënten;
3. Beëindig de eigen bijdrage voor hoorhulpmiddelen en voorkom daardoor onderbehandeling;
4. Normeer de wachtlijsten bij audiologische centra tot 1 maand en stem de bekostiging daarop af.

Vernieuwing en werkplezier

1. Kom tot een wettelijke regeling voor de functie van audicien om zo te waarborgen dat zij uitsluitend het patiëntbelang voorop stellen. Zo verhogen zij ook hun werkplezier;
2. Regel dat alle hoortoestellen die in Nederland op de markt gebracht worden in principe voor verzekerde zorg in aanmerking komen. Waardoor er geen ongelijkheid in de zorg ontstaat en innovaties alleen beschikbaar zijn voor de mensen die dat kunnen betalen;
3. Voorkom dat de race naar digitalisering in de zorg de menselijke maat en/of de kwaliteit uit het oog verliest. Voorkom dat groepen in de samenleving die niet digitaal vaardig zijn steeds meer van kwaliteit van zorg worden uitgesloten. Waarborg dat de patiënt de keuze bepaalt om wel of niet voor digitale zorgverlening te kiezen;
4. Versterk wettelijk de positie van patiëntenorganisaties en maak de financiering zodanig dat patiënten daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen;
5. Versterk de onafhankelijke voorlichting zowel preventief als curatief en onderzoek de mogelijkheden om patiëntenorganisaties daar een rol in te geven.

Zoals gezegd: wij horen graag hoe u onze inbreng gaat gebruiken. Voor vragen of opmerkingen kunt u uiteraard altijd contact met ons opnemen.

Met vriendelijke groet,

Drs. Roelof Eleveld

Voorzitter Bestuur Hoormij·NVVS

Drs. Wil Verschoor

Directeur Hoormij·NVVS

Hoormij·NVVS • Randhoeve 221 • 3995 GA Houten • (030) 261 76 16 • info@stichtinghoormij.nl
www.stichtinghoormij.nl • www.hoorwijzer.nl
Stichting Hoormij • IBAN NL82RABO 0300 7732 69 • BIC RABONL2U • BTW nummer 8546.19.276B01 • KvK 62053000 • ANBI-status
NVVS (Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden) • IBAN NL68RABO 0326 2739 48 • BIC RABONL2U • KvK 40532151 • ANBI-status

Bijlage

Achtergrond notitie bij de bijdrage van Hoormij·NVVS aan de nota Zorg voor de Toekomst

Hieronder hebben we een tweetal algemene opmerkingen over de nota. Daarna volgen een aantal opmerkingen die specifiek zijn voor de hoorzorg.

1. In een korte tijd worden allerhande nota's geproduceerd over de zorg voor de toekomst. Dat is een positieve zaak omdat er zeker wat de hoorzorg betreft verbeteringen in de zorg noodzakelijk zijn. We noemen het rapport van het ministerie van financiën over scenario's voor de zorg en de recente nota's van het Zorginstituut en de Zorgautoriteit. Daarnaast produceren politieke partijen allerhande inzichten over de toekomst in de zorg. Uw diagnose over hoe de zorg in Nederland wordt georganiseerd komt ook naar voren in de actuele discussie over de zorg. Voor de burger is het echter volstrekt onduidelijk wie nu waar over gaat, wie nu welke invloed heeft en hoe het beste invloed kan worden uitgeoefend. En soms blijkt die onduidelijkheid ook voor de mensen die in en met dat systeem werken. Dit onderschrijft de noodzaak van een verbetering van dit systeem om de zorg voor de toekomst te waarborgen en te verbeteren.

   Voorbeeld: In het kader van de corona crisis vroeg Hoormij NVVS aan Zorgverzekeraars Nederland om een eerdere en snellere vergoeding van nieuwe hoorhulpmiddelen mogelijk te maken. Dit gezien de mondkapjes, spuugschermen en dergelijke waardoor het voor slechthorenden een extra moeilijke tijd is. Zorgverzekeraars Nederland verwees ons naar het Zorginstituut of de individuele verzekeraars, het Zorginstituut verwees ons naar VWS en VWS verwees ons naar het zorginstituut en die verwees ons weer naar de individuele zorgverzekeraars. Het kastje naar de muur sturen uit uw nota wordt hier duidelijk veroorzaakt door het systeem. Overigens heeft geen enkele zorgverzekeraar de moeite genomen ons te antwoorden op onze vraag.

2. Vrijwel alle nota's nemen de toenemende kosten van de zorg als uitgangspunt en zeggen daarbij tegelijk dat die ontwikkeling onhoudbaar is. Daarbij wordt verwezen naar de vergrijzing. Wij denken dat er hier een verkeerd uitgangspunt wordt gekozen. Immers zowel de vergrijzing als de ontwikkeling van de medische wetenschap kon al decennia worden voorzien en daarop kon worden geanticipeerd. Het zou denkbaar kunnen zijn dat mensen goede zorg als een waarde zien en daar wel meer geld voor willen uitgeven. Immers als mensen of hun geliefden ziek worden of een beperking krijgen dan wil het overgrote deel daarvoor de beste zorg. Behoudens een groep zorgmijders zullen weinig mensen kiezen voor slechtere zorg dan de beste zorg. Immers toen er na de oorlog meer baby's werden geboren is de zuigelingen zorg verbeterd. Er is toen niet gezegd "zoveel baby's dat is te duur laten we de zorg afschalen". En dat in een situatie dat de welvaart aanzienlijk lager lag dan nu. De cyberneticus Stafford Beer zei "The purpose of the system is what it does." (Het doel van het systeem is wat het teweeg brengt) Dat betekent dat het zorgsysteem waarin we werken naar zijn fundamenten kritischer moet worden bezien ". Meer dan in de nota gebeurt zou het systeem effectiever moeten werken voor de patiënt. Dat moet leiden tot aan herijking tussen wat in de zorg wel en niet geprivatiseerd moet worden. De "verdienmodellen" in de zorg zouden meer geijkt moeten worden op wat voor de patiënt effectief is. De stem van de patiënt zou daar zwaarder in gewogen moeten worden. Het systeem moet sterker ten dienste staan van de patiënt.

Voorbeeld. In de hoorzorg wil de patiënt zo mogelijk een medische oplossing maar heel vaak is hij of zij aangewezen op een therapie of een hulpmiddel omdat de kwaal niet kan worden verholpen. Dan is het logisch dat je naar een gecertifieerde deskundige gaat en samen met hem je wensen en de mogelijke oplossingen verkent en de beste kiest. Maar zo is dat niet geregeld. Degene die je daarbij moet helpen heeft namelijk niet alleen een belang bij de beste zorg. Hij heeft ook een belang om winst te maken. Veelal is het audiciens bedrijf zelf ook nog eigendom van een hoortoestellenfabrikant dus een onafhankelijk advies kun je niet verwachten. Nu zijn er ook private zorgverzekeraars die belang hebben bij een zo goedkoop mogelijke oplossing om de premie uit concurrentie overwegingen laag te houden. Om dit te reguleren moest er een hoorprotocol ontwikkeld worden teneinde de functionele eisen voor hooroplossingen te kunnen indiceren en is er een data base gekomen met hooroplossingen waar de verzekerde aanspraak op kan maken. Zowel de industrie als de zorgverzekeraars zorgen dat de meest innovatieve oplossingen niet in de verzekerde zorg komen. De zorgverzekeraars omdat de hulpmiddelen dan te duur worden en de industrie omdat ze gebaat zijn bij een vrije markt naast de verzekerde markt omdat daar meer winst kan worden behaald. Het effect is dat de meest innovatieve toestellen betaald kunnen worden door degenen met een ruime beurs en de mindere toestellen door mensen met een smallere beurs. Zo komt de gelijke toegankelijkheid van de zorg die in de nota terecht als zorgwekkend wordt genoemd niet tot stand en wordt daarentegen juist stand gehouden.

Samenvattend kunnen we ons wel herkennen in de thema's waar verandering op nodig is. Wat echter mist is een fundamentele heroriëntatie van het systeem van zorg en zorgfinanciering zelf. Veel van de aangereikte beleidsopties laten het op commerciële basis geënte systeem van verzekeren en zorgaanbieder volledig intact. Vervolgens wordt de verantwoordelijkheid voor het falen van dat systeem uitbesteed naar patiënten, burgers en regio's. De thema's worden allemaal belicht vanuit het bestaande systeem waardoor het lijkt of de belangen van de actoren in het systeem belangrijker zijn geworden dan de belangen van de patiënt. Op pagina 32 van uw nota staat bijvoorbeeld bij het hoofdstuk over vernieuwing :

"Vernieuwing vindt nu te zeer plaats ondanks de manier waarop de zorg is georganiseerd. Daar komt bij dat de hindermacht van bestaande belangen de vernieuwing van de zorg afremt"

Het is spijtig dat deze constatering niet op een beschouwing over het Rijksbeleid met betrekking tot het zorgsysteem is toegepast. Maar ja, wat vlak bij je staat daar kijk je kennelijk vaak overheen. Kortom het is denkbaar dat de beste beleidsopties buiten beeld van de nota zijn gevallen.

Hierna zullen we de drie specifieke thema's uit de nota belichten vanuit de optiek van patiënten met hooraandoeningen.

Thema preventie en gezondheid.

Voorkomen is beter dan genezen. Daarmee is preventie de belangrijkste actie om de kosten van de zorg op langere termijn terug te dringen. Daarbij moet bedacht worden dat er veel mensen zijn die een leven achter de rug hebben waarbij de overheid en/of werkgevers minder belang hebben gehecht aan preventie. Het is dan schrijnend dat

die patiënten nu te horen krijgen dat ze hun problemen te danken hebben aan eigen gedrag en dat de overheid helaas de beste zorg voor hen niet meer betaalbaar acht. Ook hier moet de samenleving verantwoordelijkheid nemen voor de fouten uit het verleden waar mensen gezondheidsschade is overkomen.

De uitspraak van Dr.de Kanter schetst goed hoe het in onze samenleving kennelijk werkt.

*"Dat kinkt cru maar als je ziek bent komt er geld voor je vrij, Je moet eerst een ziekte hebben, wil je er als zorgverlener geld mee verdienen. Maar er is nauwelijks geld voor primaire preventie. Het gekke is ziekenhuizen, farmaceutische industrie, iedereen verdient aan ziekte.*https://www.tabaknee.nl/site_content/44-spotlight/2261-wanda-de-kanter-vanaf-nu-gaat-al-mijn-tijd-naar-rookpreventie.

Omdat preventie gezien wordt als iets dat geld kost en niets oplevert wordt veroorzaakt omdat de kosten en opbrengsten daarvan van elkaar zijn gescheiden.

Met betrekking tot gehoorschade is de preventie in Nederland uitermate mager. Zeker als dat afgezet wordt aan de naar schatting 4 miljoen mensen die aan gehoorschade, oorsuizen, duizeligheid en andere aandoeningen leiden. De normen voor geluidbelasting in de gebouwde omgeving, werk, concerten, festivals, bioscopen zijn evident gezondheidsbedreigend. Dit geldt zowel in de wetgeving en handhaving daarvan, als in de afgesloten convenanten tussen overheid en exploitanten. In een parallel met milieuvervuiling wordt geluidsbelasting onvoldoende bij de bron aangepakt. Ook wordt de "vervuiler" niet aangesproken op de kosten. We moeten ons rekenschap geven van het feit dat die kosten dan zowel op het individu als op de samenleving wordt afgewenteld. Waar collectieve maatregelen mogelijk zijn wordt maar al te makkelijk eenzijdig verwezen naar de verantwoordelijkheid van het individu en het beschikbaar maken van gehoor beschermingsmiddelen. Ook daar waar algemeen bekend is dat dit vaak niet toepasbaar is dan wel dat deze niet toereikend zijn.

Voorbeeld.

Veiligheid.nl constateert dat ondanks Arbowetgeving lawaaislechthorendheid al jarenlang in de top 3 van meest gemelde beroepsziekten staat. Dagelijks werken 900.000 werknemers in schadelijke geluidsniveaus".

Hier schiet onze samenleving en de overheid ernstig tekort uit een oogpunt van preventie en gezondheid. Uw constatering in het rapport (p.14) dat preventie van iedereen is en daarom van niemand is juist. Maar het gaat nog verder. Uit bovenstaande constatering blijkt immers dat waar ***wel*** duidelijk is waar de verantwoordelijkheid ligt (nl arbo wetgeving) de wetgever nalaat daar effectief toezicht en naleving te regelen. Ons inziens zal daar ook naar gekeken moeten worden.

Voorbeeld,

Bij muziekuitvoeringen feesten en partijen komt het voor dat uitvoerenden een minimum niveau van db's overeenkomen met zaal eigenaren of organisatoren. Veelal is dat geluidsniveau op een niveau dat gehoorschade veroorzaakt.. Als iemand dan vraagt of het geluid minder hard kan dan is dat contractueel niet mogelijk.

Wij onderschrijven de eigen verantwoordelijkheid van het individu voor zijn of haar gezondheid. Met betrekking tot het geluid verwijzen we toch ook naar de discussie

die decennia is gevoerd rondom de schadelijkheid van roken. Ook daar is de eigen verantwoordelijkheid van het individu vaak benadrukt zonder oog te hebben voor de effecten voor de niet-roker en de lange termijn effecten voor de gezondheid (kosten) voor de roker. Bij geluidsproductie is dat niet anders en eigenlijk erger omdat geluidsproductie vaak iets is waar individueel weinig aan te doen is. Voor degenen die dan verwijzen naar gehoorbescherming verwijzen wij in de vergelijking met het roken naar de introductie van de filter sigaret. Om toenemende gehoorschade in onze samenleving te voorkomen is het daarom noodzakelijk dat gehoorschade opgenomen wordt in het Nationaal Preventie Akkoord.

Er is een trieste reden waarom dat meer noodzakelijk dan ooit. Gehoorschade is steeds minder een zaak die nu eenmaal hoort bij het adagium "ouderdom komt met gebreken". Dit is steeds minder het geval.

Voorbeeld Veiligheid.nl constateert:

13% van de leerlingen die de JGZ Oorcheck hebben gedaan (N = 262) scoorde 'niet goed'. Uit de JEJG vragenlijst bleek dat bijna de helft van de leerlingen wel eens een piep heeft na het uitgaan en 15% na het luisteren of maken van muziek. Ook komt naar voren dat slechts 6% van de leerlingen zichzelf beschermt tijdens het uitgaan door (bijna) altijd oordoppen te dragen. Vrijwel alle leerlingen luisteren naar een muziekspeler en meer dan de helft van de leerlingen luistert zelfs dagelijks. Bijna de helft van de leerlingen luistert naar een volume van 70% of hoger. Opvallend is dat meisjes vaker een piep hebben na het uitgaan en het eigen gehoor ook als 'slechter' inschatten dan jongens" De laatste onderzoeken dateren uit 1989 en 2001. Deze onderzoeken komen op een schatting van 450.000 jongeren met 10 dB verlies en 100.000 met een gehoorverlies van 20 dB of meer dat mede is veroorzaakt door te harde muziek via hoofdtelefoons. Naar schatting komen daar jaarlijks 21.500 jongeren bij, doordat zij te harde muziek beluisteren of zelf spelen"

Uit onderzoek naar gehoorverlies bij jongeren.

Al op zeer jonge leeftijd komt slechthorendheid voor. In recent onderzoek blijkt 1 op de 5 kinderen tussen 5 en 9 jaar gehoorverlies heeft. Dit is ook zichtbaar in lagere CITO scores voor deze kinderen.
https://www.nationaleonderwijsgids.nl/basisonderwijs/nieuws/51895-licht-gehoorverlies-zorgt-voor-lagere-score-citotoets.html

Met een lange termijn visie op de houdbaarheid van de zorg wordt de toenemende schade aan het gehoor bij jongeren een immense uitdaging voor de toekomst. Deze ontwikkelingen voorspellen inmiddels een grote groei in de omvang van gehoorschade in alle leeftijdsgroepen. Het World Report of Hearing, dat de WHO binnenkort uitbrengt, komt tot vergelijkbare conclusies. Een Deltaplan tegen gehoorbeschadiging is dringend noodzakelijk. Over 20 jaar zal nu al onvermijdelijk de gemiddelde leeftijd dat iemand hoorhulpmiddelen nodig heeft met 20 jaar gedaald zijn.

Als de regering in het rapport constateert dat de verantwoordelijkheid voor preventie niet, onvoldoende of versnipperd plaatsvindt dan ligt de verantwoordelijkheid voor actie daarin ons inziens in eerste instantie bij degene die dit constateert en een belangrijke taak van volksgezondheid heeft in onze samenleving.

Tot slot op dit thema gaan we nog in op in op de indirecte preventieve effecten van preventie van gehooraandoeningen.

Voorbeeld

In het recente rapport van Veiligheid.nl en het Erasmus MC over de prevalentie van gehoorverlies staat

"Een goed gehoor is essentieel om te communiceren met anderen, veilig deel te nemen aan het verkeer en te genieten van muziek en omgeving. Gehoorverlies is meestal onomkeerbaar en kan grote negatieve gevolgen hebben op (leer)prestaties, (psychisch) welzijn, kansen op de arbeidsmarkt, inkomen en sociale participatie en heeft daarmee grote impact op het persoonlijk en maatschappelijk functioneren. Gehoorverlies is ook een belangrijke risicofactor op het ontwikkelen van dementie. Voorkomen en/of tijdige behandeling van gehoorverlies op middelbare leeftijd kan potentieel 8% van nieuwe dementie gevallen voorkomen (bron: www.thelancet.com/infographics/dementia-risk)."

Gehoorproblemen hebben aantoonbaar effect op andere ziekten of aandoeningen. In aanvulling op de bovenstaande constateringen geldt dit ook voor bedrijfsongevallen en niet te vergeten op het gebied van sociale en mentale problemen zoals burn-out en eenzaamheid. Dit betekent dat preventie op het gebied van gehooraandoeningen ook een preventieve werking heeft naar andere ziekten, ongevallen en aandoeningen.

Naar omvang en gevolg is gehoorschade een van de meest onderschatte aandoeningen waar in preventieve zin veel kan worden bereikt. Graag gaan we daarover het gesprek met u aan.

Thema Organisatie en regie.

In onze inleiding hebben we al een schets gegeven van de organisatie en regie in de hoorzorg. We willen graag een aantal punten aanvullend daarin naar voren brengen.

We vroegen onze Noorse collega's hoe de hoorzorg daar geregeld was. Het antwoord was van een schone eenvoud.

"Als je gehoor problemen hebt dan ga je naar een audicien/audioloog die kiest samen met jou de voor jou best beschikbare oplossing en de staat betaalt. Na 6 jaar wordt dat nog een keer herhaald of als er tussentijds een verdere verslechtering is."

De organisatie en regie in Nederland is ver van deze eenvoudige schoonheid verwijderd. Degene die de zorg verleent hoort maar één belang te dienen namelijk de beste zorg voor de patiënt. Geen winststreven, geen afhankelijkheid van naar winst strevende werkgevers, geen financiële perverse prikkels via contracten met zorgverzekeraars. Geen uitgebreide overlegcircuits waarin belangengestuurde partijen met de uitwassen van het systeem moeten omgaan. Een duidelijke regulering van de kant van de overheid tegen mondiaal opererende producenten van hoorhulpmiddelen. Geen zorgkosten verhogende activiteiten zoals reclames op allerhande media bij zowel producenten, retailers als zorgverzekeraars.

Een vast normgetal voor de kosten van marketing is in de marketing literatuur 10% van de omzet. Het lijkt ons goed om eens stil te staan bij dergelijke overhead kosten van het in ons land gekozen systeem. Zeker als de stijging van de zorgkosten echt serieus wordt genomen. Bedenk dat die kosten in elke stap in de productiekolom wordt genomen. De organisatie en regie van zorg is ons inziens teveel in handen gelegd van de werking van de markt. In de meeste gevallen is er op wereldschaal zelfs geen sprake meer van een markt zoals die gebruikelijk wordt geduid maar veelal

sprake van oligopolie. We menen dat een grondig onderzoek naar de effecten van de beperkte marktvrijheid voor de kwaliteit van de zorg en de kosten aan de orde is.

Voor wat betreft regiovorming is voor de hoorzorg van belang de afstemming tussen huisarts, KNO artsen, audiologische centra en audiciens. Uiteraard is hier overleg over in het zogenaamde NOAH. Dat vereist wel dat alle schakels in dit systeem goed kunnen werken. Patiënten ondervinden dat voor hen die schakels onduidelijk zijn en dat afgesproken communicatie tussen zorgverleners soms te kort schiet. Los van de hiervoor genoemde dysfunctionaliteiten in het systeem wreekt zich hier vooral de situatie bij de audiologische centra. De wachtlijsten daarvoor zijn al jarenlang tussen de 6 en 12 maanden. Zowel de financiering van de centra als het tekort aan audiologen wreekt zich hier. Daarbij zijn er ook zorgverzekeraars die een extra druk op de centra leggen omdat zij voor vergoeding een aanvullend advies van de audicien vragen omdat zij de audicien niet vertrouwen. Ook als daar reden voor is, is een aanvullend advies van een audiologisch centrum niet de juiste maatregel die dit wantrouwen gaat opheffen. Maar de maatregel werkt wel kostenverhogend..

De in dit hoofdstuk van de nota bepleitte regionalisering biedt voor de hoorzorg verder weinig soelaas. Het zijn immers de landelijke afspraken tussen landelijke partijen die negatief uitwerken voor de hoorzorg.

Uitwas in de hoorzorg is de willekeur bij het vragen van een eigen bijdrage voor hoorhulpmiddelen. Daar moet dringend regie op gevoerd moet worden Dat dateert uit de periode van de financiële crisis in 2010 waarbij de regering een advies daartoe van het College voor zorgverzekeringen heeft afgewezen op basis van uitsluitend financiële redenen. Dat betekent dat slechthorenden worden t.o.v. andere hulpmiddelen doordat ze naast het eigen risico ook een eigen bijdrage van 25% moeten betalen. Dit leidt tot onderbehandeling en onnodige directe en indirecte gezondheidsschade. De vaak genoemde noodzaak om de aanschaf van te dure hoorhulpmiddelen te ontmoedigen was geen reden voor de invoering van deze eigen bijdrage. Tegelijk is om dat te voortkomen al geruime tijd het hoorprotocol in werking dat dat voorkomt.

Thema Vernieuwing en werkplezier.

Innovatie en vernieuwing is van groot belang voor de hoorzorg. Technologische ontwikkelingen maken een betere compensatie van gehoorverlies mogelijk. Des te spijtiger is het dat juist de meest innovatieve vindingen niet voor verzekerde zorg in aanmerking komen. Sinds 2016 zijn we al met de audiciensorganisaties en zorgverzekeraars in gesprek om dat beter mogelijk te maken. Ook hier is de eerder geciteerde uitspraak van pagina 32 van toepassing.

*Vernieuwing vindt nu te zeer plaats **ondanks** de manier waarop de zorg is georganiseerd. Daar komt bij dat de hindermacht van bestaande belangen de vernieuwing van de zorg afremt.*

Dit is niet alleen aan de betrokkenen te wijten maar ook hier in belangrijke mate door Rijksbeleid. In de afgelopen periode worden nota's van de kant van het Rijk uitsluitend ingestoken vanuit het beperken van de zorgkosten. Daarbij worden allerlei woorden gezocht en gebruikt om de zorg niet de beste zorg te laten zijn. Als patiëntenorganisatie hebben we de volgende woorden al langs zien komen. "adequate zorg" als het gaat om de keuze voor hoorhulpmiddelen, "zinvolle zorg" vanuit de gedachte dat veel zorg niet zinvol is, en recentelijk "passende zorg" of "juiste zorg". Recentelijk komt ook het criterium "wetenschappelijk bewezen zorg"

weer naar voren. Het kiezen van allerhande nieuwe woorden moet kennelijk verhullen dat het gaat om het woord "goedkoper". Bij al die discussies is de inbreng van patiënten vrijwel afwezig of wordt afgehouden. Aangezien elke Nederlander wel een keer patiënt wordt in zijn leven zou het aardig zijn om te vragen welke woorden hij of zij zou kiezen uit dat rijtje waarbij aan dat rijtje het woord "de beste" wordt toegevoegd. Door de angst dat we dan heel duur uit zijn wordt dat angstvallig vermeden en worden we in Nederland daardoor "penny wise pound foolish". Wat ernstiger is, is dat de normatief achter die woorden vrijwel nooit wordt geëxpliciteerd. Het lijkt er op dat minder geld aan zorg uitgeven de norm is eerder dan de kwaliteit van de zorg

Het aardige is dat werkplezier voor zorgverleners ook direct samenhangt met het geven van **de beste zorg**. Structureel tegen de grenzen van de mogelijkheden aanlopen als je het beste voor hebt met je patiënten, geeft niet alleen stress maar ook weinig werkplezier. De recente berichten dat 25% van de opgeleide artsen hun beroep de rug toekeren is hierbij schrikbarend. Wij als patiënten in de hoorzorg maken ook kennis met zorgverleners die liever beter voor je zouden willen doen. Maar ze maken dan voorzichtig duidelijk dat richtlijnen van zorgverzekeraars, werkgevers of de overheid maken dat vaak onmogelijk. Wij pleiten dan ook voor een wettelijke zorgplicht voor audiciens met een wettelijke certificering. (vgl BIG registratie).

Innovatie in het aanbieden van hoorhulpmiddelen komt ook om de hoek bij de hoorzorg. Hoortoestellen bestellen via internet en het afstellen daarvan via de computer op internet of via software op het toestel zelf komt steeds meer op. We willen waarschuwen voor het als te makkelijk grijpen naar schijnbaar eenvoudige oplossingen doet afbreuk aan de complexiteit van hooraandoeningen. Natuurlijk kan in sommige gevallen daar gebruik van gemaakt worden, maar alleen als de kwaliteit van zorg kan worden gegarandeerd.

Voorbeeld

Een patiënte bij een specialist zegt "Waarom moet u mij lichamelijk onderzoeken u heeft toch de röntgen foto en de MRI al. Antwoord van de specialist: " Ja maar wij behandelen mensen en geen foto's".

Breed in de zorg geldt, dat als het menselijk contact wordt geminimaliseerd er geen echte zorg meer wordt verleend. Te veel vertrouwen op digitalisering sluit een groep mensen uit die daarin niet vaardig zijn. De uitspraak in de nota dat hulpverlener en patiënt daar samen voor kunnen kiezen laat in het midden wie daarin de zeggenschap heeft en gaat voorbij aan de afhankelijkheidsrelatie tussen zorgverlener en patiënt.

Vernieuwing en innovatie is ook van uitermate groot belang bij aandoeningen als duizeligheid en tinnitus. De miljoenen mensen die daaraan lijden getuigen van een onzichtbaar en verborgen ziekte die alleen maar toeneemt. De last en hinder verdient een grote internationale actie naar meer inzicht naar achtergronden, oorzaken en therapieën voor deze aandoeningen. Deze vernieuwing komt niet vanzelf tot stand en vereist een grotere directe stimulans vanuit de overheid.

Het benadrukken van het belang van de patiënteninbreng en het voornemen om meer middelen uit te trekken voor de subsidiering van patiënten- en gehandicaptenorganisaties spreekt ons bijzonder aan. De positie van patiëntenorganisaties is in het geweld van zorginstituties en private partijen zwaar

ondergesneeuwd. Daarmee zijn patiëntenorganisaties nauwelijks in staat de expertise te mobiliseren of te betalen om tegenwicht te bieden aan dergelijke instituties. Drempels voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid moeten inderdaad worden weggenomen. Patiëntenverenigingen vinden soms onvoldoende vrijwilligers voor intensieve participatie in overlegorganen met verzekeraars, zorgaanbieders of overheid. Soms zijn daar financiële redenen voor zoals een adequate kostenvergoeding. Ook fiscale regelgeving is een drempel als een uitkering van een vrijwilliger negatief wordt beïnvloed zodra hij een vacatievergoeding ontvangt voor zijn participatie. Het zou nuttig zijn om de patiëntenverenigingen te vragen een inventarisatie te maken van de drempels die er nu zijn om de versterking van de georganiseerde stem van de patiënt effectief te kunnen realiseren. Binnen het systeem zoals dat nu werkt is er ook ernstig gebrek aan commercieel onafhankelijke hoogwaardige patiëntenvoorlichting. Deze onafhankelijke voorlichting is nu beperkt tot de website hoorwijzer.nl. Betere voorlichting over mogelijkheden is dringend noodzakelijk en zou uitstekend door patiëntenorganisaties kunnen worden verzorgd. Daar is op dit moment geen financiële ruimte voor.

Het is noodzakelijk om de opbouw en de wettelijke positie van patiëntenorganisaties te versterken. Dit kan in het huidige systeem door ze een (sterkere) wettelijke vertegenwoordiging te geven bij zorgverzekeraars, zorginstituut en zorgautoriteit en zorg verlenende instellingen. Omdat het zorgsysteem er is in het belang van de patiënten zou het reëel zijn om patiëntenorganisaties financieel een evenredig deel te geven van de kosten van de instellingen die nu een functie hebben in het zorgsysteem.

Samenvattend

Algemeen

1. Heroverweeg het nationale systeem voor de zorg waar privatisering de belangen van de patiënt ondergeschikt gemaakt worden aan de belangen van dit systeem.

Preventie en gezondheid

2. Neem het voorkomen van hooraandoeningen op in het Nationaal Preventie Akkoord.
3. Regel vermindering van geluidsbelasting in de gebouwde omgeving, werk en vertier met wettelijk lagere geluidsnormen en strikter toezicht
4. Reguleer geluidsproductie mede volgens het principe van de geluidsvervuiler betaalt en besteedt de vrijkomende middelen daaruit voor de hoorzorg.
5. Onderken dat hooraandoeningen zoals slechthorendheid, tinnitus en duizeligheid naar de toekomst niet uitsluitend een aandoeningen zijn bij ouderen. De sluipende epidemie tekent zich nu al af bij jongeren met een 10% stijging per jaar en een snel dalende leeftijd waarbij hoorhulpmiddelen noodzakelijk zijn.

Coördinatie en regie

5. Bevorder onderzoek naar de negatieve markteffecten van het oligopolie van producenten van hoortoestellen en audiciens voor de patiënten en de gelijke toegang van patiënten voor innovatieve hoorhulpmiddelen. Betrek daarbij de kosten voor marketing in de zorg.
6. Ontkoppel de levering van hoorhulpmiddelen van de zorgverlening van patiënten
7. Beëindig de eigen bijdrage voor hoorhulpmiddelen en voorkom daardoor onderbehandeling

8. Normeer de wachtlijsten bij audiologische centra tot 1 maand en stem de bekostiging daarop af.

Vernieuwing en werkplezier

6. Kom tot een wettelijke regeling voor de functie van audicien ten einde te waarborgen dat ze uitsluitend het patiëntbelang voorop stellen waarmee hun werkplezier ook verhoogd wordt.
7. Regel dat alle hoortoestellen die in Nederland op de markt gebracht worden in principe voor verzekerde zorg in aanmerking komen zodat er geen ongelijkheid in de zorg ontstaat waarbij innovaties in de hoorzorg alleen beschikbaar zijn voor zij die dat kunnen betalen.
8. Voorkom dat de race naar digitalisering in de zorg de menselijke maat en of de kwaliteit uit het oog verliest. Zorg dat dat groepen in de samenleving die niet digitaal vaardig (kunnen) worden steeds meer van kwaliteit van zorg worden uitgesloten. Waarborg dat de patiënt de keuze bepaalt om wel of niet digitale zorgverlening te kiezen.
9. Versterk wettelijk de positie van patiëntenorganisaties in alle organisaties in de zorg en maak de financiering zodanig dat patiënten daadwerkelijk evenredige invloed kunnen uitoefenen.
10. Versterk de onafhankelijke voorlichting zowel preventief als curatief en onderzoek de mogelijkheden om patientenorganisaties daar een rol in te geven.

Houten, januari 2021