

# De Transparantiemonitor 2020/2021

Verschillende invullingen van transparantie, maar ook gezamenlijk richting de toekomst. Een overkoepelend rapport.

Linda Springvloet  
Marlon Rolink  
Nanne Bos  
Anne Zagt  
Judith de Jong  
Roland Friele  
Dolf de Boer



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

September 2021

**ISBN** 978-94-6122-689-1

030 272 97 00

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

© 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1 Achtergrond</b>	<b>7</b>
1.1 Een terugblik: eerdere bevindingen uit de Transparantiemonitor	7
1.2 Focus Transparantiemonitor 2020/2021: verdieping	8
1.3 Leeswijzer	10
<b>2 Verbrede invulling van transparantie</b>	<b>12</b>
2.1 Hoe zien we deze verbreding terug in overheidsbeleid?	12
2.2 Een beeld van de bredere invulling vanuit de praktijk; enkele voorbeelden uit de Transparantiemonitor 2020/2021	13
2.3 Aanvullende informatie vanuit de interviews	15
2.4 Wat betekent dit voor de bijdrage aan de best passende zorg?	17
<b>3 Van beschikbaarheid naar bruikbaarheid</b>	<b>19</b>
3.1 Hoe zien we deze verschuiving terug in overheidsbeleid?	19
3.2 Een beeld van de focus op bruikbaarheid vanuit het veld; enkele voorbeelden uit de Transparantiemonitor 2020/2021	20
3.3 Aanvullende informatie uit de interviews	21
3.4 Wat betekent dit voor de bijdrage aan de best passende zorg?	24
<b>4 Meer focus op leren en verbeteren</b>	<b>26</b>
4.1 Hoe zien we deze verschuiving terug in overheidsbeleid?	26
4.2 Een beeld van de focus op kwaliteitsverbetering vanuit het veld; enkele voorbeelden uit de Transparantiemonitor 2020/2021	26
4.3 Aanvullende informatie vanuit de interviews	27
4.4 Wat betekent dit voor de best passende zorg?	28
<b>5 Tot slot</b>	<b>29</b>
5.1 Verschillende soorten informatie dragen bij aan best passende zorg	29
5.2 Transparantie en de coronacrisis (COVID-19)	31
5.3 Gezamenlijk richting de toekomst	31
5.4 Vooruitblik Transparantiemonitor	31
<b>Literatuur</b>	<b>33</b>
<b>Bijlage A Samenvattingen deelstudies Transparantiemonitor 2020/2021</b>	<b>37</b>
A.1 Casestudie: het burgerperspectief op transparantie in de zorg	37
A.2 Casestudie: het artsenperspectief op transparantie in de zorg	39
A.3 Casestudie: Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	40
A.4 Casestudie: PROMs	42

# Samenvatting

## De Transparantiemonitor

In de Transparantiemonitor wordt jaarlijks onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor het vinden van de best passende zorg. Hiertoe worden meningen en ervaringen van patiënten en artsen in kaart gebracht en vinden verschillende casestudies plaats naar specifieke initiatieven of thema's. Deze activiteiten worden gepubliceerd in deelrapporten. Het rapport dat nu voor u ligt schetst overkoepelende bevindingen die vanuit de verschillende deelstudies en uit aanvullende interviews met overheidspartijen en veldpartijen in de zorg naar voren komen. De focus ligt hierbij met name op de curatieve zorg, met specifieke aandacht voor de ziekenhuiszorg.

## Veranderende invulling van transparantie over de kwaliteit van zorg

In de eerste twee jaar (2018-2020) van de Transparantiemonitor constateerden we dat de invulling van transparantie in de zorg zich heeft verbreed van kwaliteitsinformatie over de door zorgaanbieders geleverde kwaliteit van zorg naar ook informatie over (effecten van) behandelingen. Beide type informatie kunnen keuze-ondersteuning bieden bij twee belangrijke (al dan niet bewuste) keuzemomenten in het zorgproces van patiënten; namelijk de keuze voor een zorgaanbieder en de keuze voor een behandeling. Waar het voorheen met name ging om het beschikbaar maken van dergelijke informatie, zien we ook steeds meer aandacht ontstaan voor de bruikbaarheid van de informatie. Ook ontstaat er steeds meer nadruk op kwaliteitsverbetering als primair doel van transparantie in de zorg. Door deze verschillende invullingen lijkt een divers landschap te ontstaan binnen 'transparantie in de zorg', waarin partijen verschillend omgaan met het begrip transparantie en hier een invulling aan geven die past bij hun eigen belangen. Desondanks zijn er ook gezamenlijke afspraken gemaakt in Hoofdlijnakoorden waarin verschillende invalshoeken, zoals kwaliteitsverbetering, samen beslissen en keuze-informatie voor patiënten, naast elkaar bestaan en het patiëntperspectief het (gezamenlijke) uitgangspunt is.

## Wat vinden partijen in de zorg van deze veranderingen?

De verbrede invulling van transparantie zien we ook weer terug in het derde jaar van de monitor. In dit overkoepelende rapport bekijken we wat partijen in de zorg vinden van deze veranderende benadering van transparantie en gaan we in op wat die benadering betekent voor de mate waarin transparantie bijdraagt aan het vinden en geven van de best passende zorg. De belangrijkste bevindingen zijn:

- De steeds grotere inspanningen die worden geleverd om informatie over aandoeningen en behandelingen beschikbaar te maken, en het proces van samen beslissen tussen arts en patiënt te ondersteunen, lijken veel op te leveren. Alle partijen in de zorg zien de waarde van dit type informatie en diverse deelstudies in de Transparantiemonitor van dit jaar en voorgaande jaren ondersteunen dat. Zo blijken zorggebruikers met name op zoek te gaan naar dit type informatie en zien we een groei van de publiekswaarde van Thuisarts.nl en een toenemende aandacht voor hulpmiddelen bij samen beslissen. Al illustreren de bevindingen uit de monitor ook dat er nog ruimte is voor verbetering; bijvoorbeeld omtrent de door zorggebruikers ervaren mate van samen beslissen en het relatief beperkte gebruik van hulpmiddelen bij samen beslissen zoals Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en behandelinhoudelijke keuzehulpen. De kanttekening die sommigen bij deze ontwikkeling

plaatsen, is dat deze focus ten koste kan gaan van aandacht voor het openbaar en beschikbaar maken van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders.

- De bruikbaarheid van informatie wordt een steeds belangrijker aspect van transparantie en er is veel aandacht voor het toegankelijk presenteren van informatie voor patiënten. Daarmee wordt ook steeds duidelijker dat het een ingewikkeld aspect is van transparantie. Wat bruikbaar is voor de één hoeft dat niet te zijn voor de ander. Daarnaast vraagt het bruikbaar maken van informatie vaak ook een vereenvoudiging van die informatie, wat ten koste kan gaan van volledigheid en nuance, en daarmee spanning kan geven met de achterliggende gedachte van transparantie. Veel partijen in de zorg herkennen zowel het belang als de complexiteit van het bruikbaar maken van informatie en zien daarbij een rol voor zichzelf, maar kennen ook veel uitdagingen hierbij. Dit komt onder andere doordat beschikbare data niet altijd zondermeer te vertalen zijn richting patiënten. Deze uitdagingen lijken in sterkere mate te gelden voor informatie over de kwaliteit van zorg(aanbieders) dan voor informatie over aandoeningen en behandelingen.
- Het belang van leren en verbeteren op basis van informatie over kwaliteit van zorg wordt door alle partijen in de zorg onderschreven. Wel zien we dat deze informatie vaak in de professional journey blijft steken: zorgaanbieders en zorgverleners gebruiken het om hun eigen kwaliteit te verbeteren, maar deze informatie vindt zijn weg vaak niet naar de patiënt ten behoeve van het kiezen van een zorgaanbieder. Zorgaanbieders zijn terughoudend met het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorg. Andere partijen vinden het juist een gemiste kans wanneer deze informatie niet beschikbaar komt voor patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of als externe katalysator van het interne verbeterproces. Tevens is het de perceptie dat wat betreft het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders, de laatste jaren weinig vooruitgang is geboekt.

### **Verschillende soorten informatie dragen bij aan de best passende zorg**

Binnen 'de route naar de best passende zorg' spelen verschillende typen informatie een rol. Enerzijds informatie over zorgaanbieders, anderzijds informatie over aandoeningen en behandelingen. Uit de Transparantiemonitor blijkt dat er op verschillende manieren aan deze informatie wordt gewerkt en daarmee via verschillende mechanismen een mogelijke bijdrage wordt geleverd aan de best passende zorg. In de patient journey zien we dat de focus ligt op het ondersteunen van behandelkeuzes met informatie over aandoeningen en behandelingen en processen van samen beslissen. Rond kwaliteitsinformatie ten behoeve van de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener wordt minder vooruitgang waargenomen binnen de patient journey en zien we dat die informatie voornamelijk benut wordt in de professional journey voor kwaliteitsverbetering en daar blijft steken. Ook de focus op het bruikbaar(der) maken van informatie concentreert zich met name op informatie over aandoeningen en behandelingen. Dit komt mede doordat het naar patiënten vertalen van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders meer uitdagingen kent. Bijvoorbeeld omdat het meer maatwerk is en complexe verbanden kent, maar ook omdat hier meer perspectieven en belangen een rol spelen dan bij informatie over aandoeningen en behandelingen. Rondom het bruikbaar maken van informatie ten behoeve van het vinden en geven van de best passende zorg valt dan ook nog veel winst te behalen op met name het vlak van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. Dit roept de vraag op, op welk type informatie het sterkst moet worden ingezet; informatie over aandoeningen en behandelingen vanwege het bestaande draagvlak, of juist informatie over kwaliteit van zorgaanbieders omdat het beschikbaar maken van deze informatie wat achterop dreigt te raken?

## Gezamenlijk richting de toekomst

Ondanks de verschillende percepties en invullingen is er wel consensus dat transparantie belangrijk is voor zowel patiënten als voor zorgaanbieders en zijn er ook gemeenschappelijke delers. Ook komt sterk naar voren dat er veel waarde wordt gehecht aan de verschillende onderdelen van transparantie van zorg. Tussen zorgaanbieders ontstaat de laatste jaren meer aandacht voor samenwerken en van elkaar leren in plaats van concurreren. Ook trekken partijen vaker samen op, bijvoorbeeld in het programma Uitkomstgerichte Zorg en zien we gezamenlijke afspraken over transparantie terugkomen in Hoofdlijnakoorden. Interessant hierbij is of de verbrede opvatting van transparantie in de toekomst stand houdt of dat er door de verschillende opvattingen een schifting gaat ontstaan tussen enerzijds informatie ten behoeve van samen beslissen en anderzijds informatie over kwaliteit van zorgaanbieders.

# 1 Achtergrond

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe partijen invulling geven aan transparantie in de zorg, hoe transparantie zich ontwikkelt, en wat dat oplevert voor patiënten en professionals. Het rapport dat nu voor u ligt betreft het overkoepelende rapport van het derde jaar (2020/2021) van de monitor. Dit overkoepelende rapport reflecteert op de bevindingen uit de onderliggende deelstudies en biedt aanvullend daarop verdiepende inzichten aan de hand van interviews met partijen in de zorg (zie paragraaf 1.2 voor een uitgebreidere beschrijving).

## 1.1 Een terugblik: eerdere bevindingen uit de Transparantiemonitor

Transparantie in de zorg wordt beschouwd als een belangrijk thema. Vanuit zowel overheidspartijen als veldpartijen is er consensus dat transparantie belangrijk is voor patiënten, zorgaanbieders en verzekeraars. In de eerste twee jaren (2018-2020) van de Transparantiemonitor zagen we dat de invulling van het begrip transparantie zich heeft verbreed, inclusief enkele focusverschuivingen (zie Box 1.1.) [1, 2]. Het gaat bij transparantie tegenwoordig niet enkel meer om informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders (ofwel: kwaliteitsinformatie) ten behoeve van het kiezen van een zorginstelling of zorgverlener zoals bedoeld onder de oorspronkelijke gedachte van transparantie. Tegenwoordig valt ook informatie over (effecten van) behandelingen ten behoeve van het kiezen van een behandeling en samen beslissen onder transparantie. Er is daarnaast ook veel nadruk komen te liggen op de bruikbaarheid van informatie, voor zowel patiënten als professionals. Transparantie valt daarmee niet (meer) te vangen onder een enkele operationele definitie.

### *Box 1.1 Focusverschuiving binnen de invulling van transparantie over de kwaliteit van zorg*

**Van kwaliteitsinformatie naar ook informatie over behandelingen.** De invulling van transparantie is in de loop van de jaren verbreed en heeft niet alleen meer betrekking op informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners (ofwel: kwaliteitsinformatie), maar ook op informatie over effecten van behandelingen (zie hoofdstuk 2).

**Van beschikbaarheid naar bruikbaarheid van informatie.** Waar voorheen de focus voornamelijk lag op het beschikbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg, gaat tegenwoordig steeds meer aandacht uit naar de bruikbaarheid van deze informatie voor zowel professionals als patiënten [3]. Hierbij wordt ook de toegevoegde waarde van contextinformatie of duiding van uitkomsten meer (h)erkend [4]. Het kwalitatieve en narratieve aspect is hiermee een belangrijk(er) onderdeel geworden bij kwaliteitsinformatie. Zie hoofdstuk 3.

**Meer focus op leren en verbeteren door zorgaanbieders.** Kwaliteitsverbetering is, naast keuze-informatie, een belangrijk doel van transparantie in de zorg en lijkt steeds belangrijker te worden en meer op de voorgrond komen te staan [5-10] (zie hoofdstuk 4).

### 1.1.1 Werken aan transparantie vanuit verschillende perspectieven

In de praktijk zien we inderdaad dat transparantie wordt geoperationaliseerd vanuit verschillende kaders, perspectieven en doelstellingen. Veldpartijen gebruiken hun eigen invulling van transparantie om bij te dragen aan de doelen die zij belangrijk achten en delen het begrip op in concretere onderdelen. Patiëntenorganisaties zetten zich nog steeds sterk in voor het leveren van keuze-informatie gericht op zowel het kiezen van een zorginstelling als behandeling, terwijl de brancheorganisaties als de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) zich meer richten op de rol die transparantie kan spelen bij het verbeteren van de kwaliteit – een doelstelling die ook steeds meer op de voorgrond komt te staan. Verzekeraars hebben belangstelling voor transparantie over kwaliteit van zorg ten behoeve van zorginkoop en zorgbemiddeling, maar zetten ook steeds meer de doelstelling van kwaliteitsverbetering voorop.

Door deze verschillende invullingen lijkt een divers landschap te ontstaan waarbinnen partijen verschillend omgaan met het begrip transparantie. Deze verschillende benaderingen, perspectieven en doelen maken weliswaar allemaal deel uit van de verbrede invulling van transparantie in de zorg, maar zijn niet altijd met elkaar verenigbaar en kunnen spanning of wrijving veroorzaken. Zo is het vanuit het perspectief van patiënten (keuze-informatie) en zorgverzekeraars (zorginkoop) cruciaal om kwaliteitsinformatie openbaar te maken, terwijl dit vanuit het perspectief van zorgaanbieders veelal niet wenselijk wordt gevonden.

### 1.1.2 Transparantie en de best passende zorg voor patiënten

Transparantie is informatie die er (via verschillende routes) aan moet bijdragen dat mensen de zorg krijgen die het beste past bij waar ze behoefte aan hebben. Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen met betrekking tot deze bijdrage van transparantie aan de best passende zorg<sup>1</sup>. Twee primaire keuzes binnen het zorgproces van patiënten zijn 1) het kiezen van een zorgaanbieder en 2) het kiezen van een behandeling. Beide perspectieven op transparantie, met enerzijds kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders en anderzijds informatie over (effectiviteit van) behandelingen, bieden keuze-ondersteuning voor patiënten en dragen daarmee in theorie bij aan het vinden van de best passende zorg voor patiënten.

Binnen de zorg is momenteel veel aandacht voor het begrip ‘passende zorg’ [11]. Passende zorg is een breed begrip en gaat enerzijds om gepast gebruik van zorg en anderzijds om een passende organisatie van zorg. Basisprincipes die hierbij een rol spelen zijn bijvoorbeeld waardegedreven zorg, gezamenlijke besluitvorming over de best passende behandeling, ‘de juiste zorg op de juiste plek’ en een focus op gezondheid in plaats van ziekte. Binnen de Transparantiemonitor focussen we met name op het patiëntperspectief en daarmee de ‘voor de patiënt best passende zorg’. Dit betekent dat er enkele raakvlakken zijn met (basisprincipe van) passende zorg, maar dat de focus die we hanteren binnen de Transparantiemonitor iets minder breed is.

## 1.2 Focus Transparantiemonitor 2020/2021: verdieping

Bovenstaande constatering uit de eerdere jaren (2018-2020) van de Transparantiemonitor roepen de vraag op wat deze veranderende invullingen van en percepties op transparantie

---

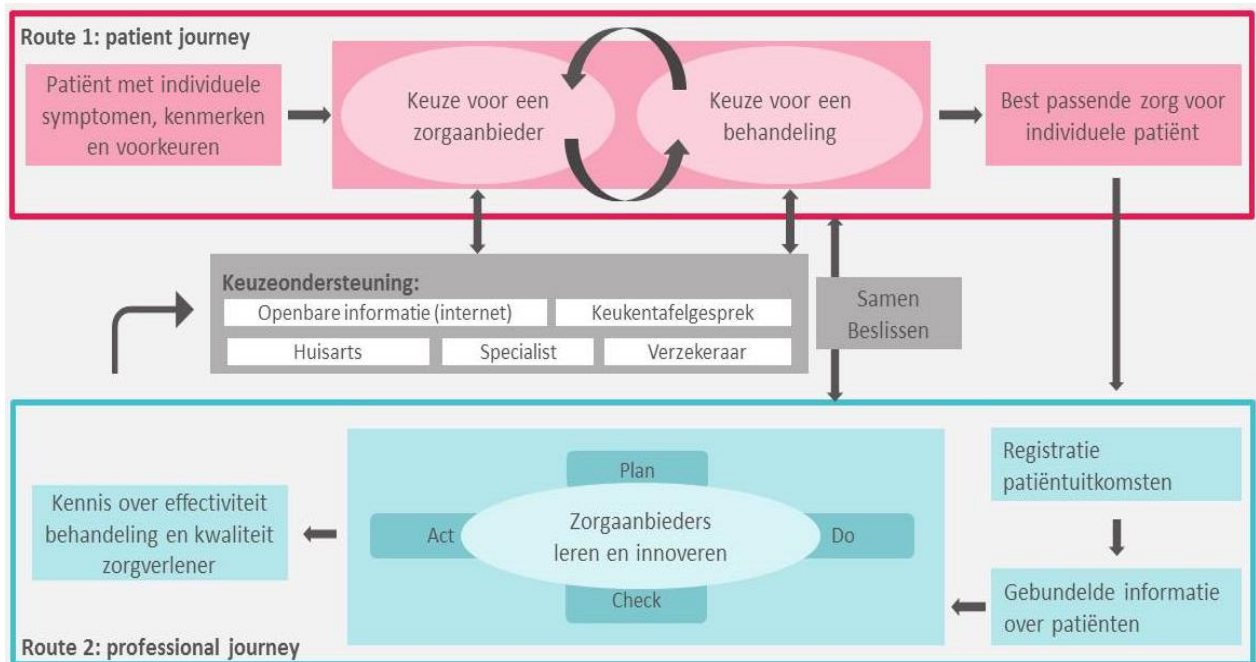
<sup>1</sup> Dit model is ontstaan rond de start van de Transparantiemonitor in 2018 en bevat reeds de verbreding van het begrip transparantie die toen zichtbaar begon te worden.



betekenen voor de manier waarop men naar transparantie kijkt en hoe de verschillende vormen van transparantie bijdragen aan het vinden en geven van de best passende zorg. In het derde jaar van de Transparantiemonitor (2020/2021) zijn we daarom op zoek gegaan naar een verdieping op de constatering uit Box 1.1. Deze verdieping staat centraal in dit overkoepelend rapport.

Het derde jaar van de Transparantie liep van medio 2020 tot medio 2021. Tijdens deze periode kende de zorg veel uitdagingen vanwege de coronacrisis. De Transparantiemonitor heeft niet ten doel om de invloed van COVID-19 op de zorg in kaart te brengen of coronamaatregelen te evalueren, maar kijkt op een meer overkoepelend niveau naar hoe transparantie zich ontwikkelt. De (gevolgen van de) coronacrisis maakt daarmee geen expliciet onderdeel uit van dit rapport.

*Figuur 1.1 Raamwerk hoe transparantie bijdraagt aan de best passende zorg*



### 1.2.1 Methodologische verantwoording overkoepelend rapport

De reflectie die wordt gegeven in dit rapport is gebaseerd op de verschillende deelstudies uit de Transparantiemonitor. Hierbij wordt met name gebruik gemaakt van de deelstudies uit het derde jaar van de monitor. In Box 1.2. staat een beschrijving van de onderwerpen van deze deelstudies; Bijlage A bevat de samenvattingen van de rapporten. In aanvulling op de deelstudies zijn 10 aanvullende interviews gehouden met partijen in de zorg, te weten: de Patiëntenfederatie Nederland, de NVZ, de NFU, Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), beleidsadviseurs van de Federatie Medisch Specialisten (FMS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en twee individuele zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA). Het rapport bevat verschillende quotes afkomstig uit deze interviews. Omdat de resultaten uit deze interviews verdiepend inzicht bieden bij de resultaten uit de verschillende deelstudies, is ervoor gekozen deze inzichten samen te voegen in het overkoepelend rapport en niet apart te presenteren in een afzonderlijke deelstudie.

**Casestudie: het burgerperspectief op transparantie** (zie Bijlage A.1)

In het najaar van 2020 vulden 778 leden van het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg een vragenlijst in over het zoeken, vinden en gebruiken van informatie over gezondheid, behandelingen en zorgaanbieders. Ook zijn er vragen gesteld over toegang tot eigen medische gegevens, samen beslissen en zoeken naar informatie over het coronavirus. Deze resultaten bieden zicht op hoe patiënten al dan niet hun weg vinden naar de best passende zorg. In het rapport is ook gekeken naar verschillen tussen de jaren 2018, 2019 en 2020.

**Casestudie: het artsenperspectief op transparantie** (zie Bijlage A.2)

Via een vragenlijst onder 192 huisartsen en 276 medisch specialisten is het perspectief van artsen op transparantie in de zorg verkend. Onderwerpen die aan bod kwamen zijn: patiënteninformatie, samen beslissen, toegang tot eigen medische gegevens, kwaliteitsregistratie en het overkoepelend perspectief op transparantie.

**Casestudie: publiekswbsites in de ziekenhuiszorg** (zie Bijlage A.3)

Publiekswbsites vervullen een belangrijke rol in de patient journey. Twee websites die binnen de zorg een centrale positie innemen zijn Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. Thuisarts.nl biedt betrouwbare en toegankelijke patiënteninformatie over gezondheid en ziekte; ZorgkaartNederland biedt patiëntwaarderingen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. In 2019 is binnen de Transparantiemonitor reeds gekeken naar de algemene bijdrage van Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland aan transparantie en de best passende zorg. In het derde jaar van de monitor brengen we, middels literatuur en interviews, in kaart hoe de websites bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg.

**Casestudie: Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in de ziekenhuiszorg** (zie Bijlage A.4)

PROMs zijn vragenlijsten waarin patiënten gevraagd wordt naar aspecten van gezondheid, zoals symptomen met betrekking tot functioneren in werk, sport of huishouden. Door een vragenlijst in te vullen kan een patiënt een oordeel geven over zijn ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven. PROMs kunnen bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt door inzichtelijk te maken waar een patiënt staat, wat verschillende behandelopties in het verleden hebben opgeleverd en wensen van een patiënt te bespreken. Aan de hand van desk research en interviews met sleutelfiguren uit ziekenhuizen, zelfstandig behandelklinieken en koepelorganisaties is in kaart gebracht hoe de implementatie van PROMs verloopt in de ziekenhuiszorg en op welke wijze PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten.

## 1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 1 beschrijft de belangrijkste bevindingen uit de voorgaande jaren van de Transparantiemonitor en schetst de focus van het derde jaar. In hoofdstukken 2 t/m 4 staat steeds een van de eerder geconstateerde veranderingen centraal, te weten: verbrede invulling van transparantie, focus op bruikbaarheid en focus op kwaliteitsverbetering. Hierbij wordt beschreven wat we hiervan terugzien in overheidsbeleid en in praktijkvoorbeelden (gebaseerd op

deelstudies van de Transparantiemonitor), aangevuld met resultaten uit de interviews met overheidspartijen en veldpartijen. Vervolgens wordt ingegaan op de vraag wat dit betekent voor de bijdrage van transparantie aan de best passende zorg. Hoofdstuk 5 geeft een overkoepelende beschouwing en mogelijke aandachtsgebieden voor de komende jaren van de Transparantiemonitor.

In opzet is de Transparantiemonitor gericht op de curatieve zorg. Dit betekent dat de verschillende deelstudies binnen de monitor betrekking hebben op de curatieve zorg, met in het bijzonder aandacht voor de *medisch-specialistische zorg en huisartsenzorg*. Vanzelfsprekend leidt dat ook tot veel aandacht voor het programma Uitkomstgerichte Zorg als een set van activiteiten om met uitkomstinformatie de zorg verder te brengen.

## 2 Verbrede invulling van transparantie

In 2006 is het stelsel van gereguleerde marktwerking ingetreden [12]. De gedachte achter dit stelsel is dat marktwerking zorgaanbieders en verzekeraars stimuleert te concurreren op zowel prijs als kwaliteit. Kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders<sup>2</sup> speelt hierbij een cruciale rol en transparantie werd geoperationaliseerd als de beschikbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners [13, 14]. Het ging om openbare informatie zoals die nu is te vinden op bijvoorbeeld de Transparantiekalender. Verondersteld werd dat het openbaar maken van dergelijke kwaliteitsinformatie de patiëntkeuze, kwaliteitsverbetering en zorginkoop op kwaliteit faciliteert [5-9]. De achterliggende gedachte hierbij is dat patiënten en zorgverzekeraars (kunnen) kiezen voor de zorgaanbieder die de beste kwaliteit levert. Anderzijds stimuleert het (moeten) publiceren van kwaliteitsinformatie dat zorgaanbieders onderdelen voor verbetering identificeren en hier mee aan de slag gaan, waardoor kwaliteitsverbetering ontstaat.

In de eerste jaren van de Transparantiemonitoren constateerden we echter dat transparantie in de zorg geen statisch begrip is en dat een verandering zichtbaar is rondom deze oorspronkelijke invulling van transparantie in de zorg; de invulling van transparantie is in de loop van de jaren verbreed en heeft niet alleen meer betrekking op informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners, maar ook op informatie over effecten van behandelingen [1, 2].

### 2.1 Hoe zien we deze verbreding terug in overheidsbeleid?

#### 2.1.1 Focus van subsidies voor transparantie wordt breder

Deze verbrede invulling van transparantie zien we ook terug in overheidsbeleid op transparantie over de kwaliteit van zorg. Bijvoorbeeld in de activiteiten die centraal stonden in het Jaar van de Transparantie, waar veel aandacht was voor samen beslissen over de behandelkeuze [15]. Hetzelfde beeld zien we binnen de projecten die gehonoreerd zijn vanuit de 'Subsidieregeling over transparantie van de kwaliteit van zorg' [16]. Deze subsidieregeling heeft zich in de loop der jaren steeds meer verbreed richting samen beslissen over de zorg die het best bij een patiënt past. De Subsidieregeling wordt vanaf 2020 (uitgesteld naar 2021) voor vijf jaar doorgezet onder de naam 'Subsidieregeling: Leren gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen' [17]. Ook in deze jaren is samen beslissen dus het aandachtsgebied. Anders dan in de jaren 2016-2019, ligt het zwaartepunt van deze subsidieregeling nu op de zorg in de eerste lijn, zoals huisartsenzorg of wijkverpleging. Dit impliceert dat ook in de eerste lijn steeds meer aandacht komt voor andere informatie dan bedoeld onder de oorspronkelijke invulling van transparantie.

#### 2.1.2 Programma Uitkomstgerichte Zorg

Dezelfde focus op samen beslissen zien we binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg [18]. Dit programma is met name gericht op het bevorderen van samen beslissen op basis van uitkomstinformatie, met als doel dat patiënten de behandeling krijgen die het best bij hun persoonlijke situatie past. Het programma kent vijf thema's: 1) Inzicht in uitkomsten; 2) Samen beslissen; 3) Organiseren en betalen; 4) ICT en toegankelijkheid; en 5) Leren en veranderen. De

---

<sup>2</sup> Met kwaliteitsinformatie wordt informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg bedoeld. Dit wordt meestal verzameld op het niveau van zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen. De informatie betreft bijvoorbeeld volumennormen, complicaties en wachttijden.

focus binnen het thema ‘Samen beslissen’ spreekt voor zich. Maar ook als we inzoomen op het thema ‘Inzicht in uitkomsten’ wordt samen beslissen primair als doel gesteld en komt informatie voor zorginkoop en patiëntkeuze voor een zorgaanbieder later aan de orde.

### **2.1.3 Zorginstituut: kwaliteitstaken en pakkettaken meer in elkaars verlengde**

Een aanvullende observatie die de verbreding binnen transparantie illustreert, is dat de kwaliteitstaken en pakketbeheer van Zorginstituut Nederland steeds meer in elkaars verlengde komen te liggen, zoals wordt geconstateerd in een evaluatie onderzoek van Kwink groep [19]. De pakkettaken zijn grotendeels gericht op effectiviteit en doelmatigheid van zorg. Kwaliteitstaken zijn met name gericht op het leveren van (kwalitatief) goede zorg (bijvoorbeeld via het Register voor kwaliteitsstandaarden en de mogelijkheid tot doorzettingsmacht) en het transparant maken van de kwaliteit van zorg vanuit met name het patiëntperspectief (bijvoorbeeld via de openbare database met kwaliteitsindicatoren). Deze taken werden in eerste instantie van elkaar gescheiden, om te voorkomen dat middelen de kwaliteit gaan sturen. Het Zorginstituut beschouwt kwaliteitstaken en pakketbeheer echter niet meer als van elkaar losstaande taken. Zo dragen adviezen over de uitbreiding of verwijdering uit het verzekerde pakket ook bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Ook hier zien we dus de aandacht voor samenhang tussen verschillende type informatie terug, al gaat het hier niet om een focus op (informatie voor) samen beslissen over de behandelkeuze.

## **2.2 Een beeld van de bredere invulling vanuit de praktijk; enkele voorbeelden uit de Transparantiemonitor 2020/2021**

Ook in het veld zien we dat informatie die vroeger niet bij transparantie hoorde, tegenwoordig veel aandacht krijgt en ook goed wordt ontvangen. Dit zagen we reeds in de eerste twee jaren van de Transparantiemonitor en ook in het derde jaar van de monitor zien we het beeld bestendig dat informatie over aandoeningen en behandelingen en (daarmee) samen beslissen sterk wordt ondersteund [20-22]. Onderstaand worden enkele voorbeelden vanuit de deelstudies uitgebreider beschreven.

### **2.2.1 Gebruik van PROMs voornamelijk gericht op het primaire (interne) proces**

PROMs zijn vragenlijsten over aspecten van gezondheid, waarmee zorggebruikers een oordeel kunnen geven over de door hen ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven [23, 24]. De vragenlijsten gaan bijvoorbeeld in op het functioneren in werk, sport of huishouden. Verschillende ziekenhuizen hebben PROMs geïmplementeerd in een of meerdere zorgpaden. Ziekenhuizen streven hierbij veelal vergelijkbare doelen na, waarbij PROMs vaak worden ingezet als hulpmiddel voor samen beslissen of het monitoren van patiënten, of ten behoeve van interne kwaliteitsverbetering. PROMs kunnen ook worden gebruikt als kwaliteitsinstrument en om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken. Echter, waar aanvankelijk veel belangstelling was voor deze doelstelling van PROMs, maakt dat nu dus plaats voor andere doelen. Daarbij is het de vraag in hoeverre deze vragenlijsten al bijdragen aan transparantie van zorg en het vinden en geven van de best passende zorg. We zien op het niveau van zorgpaden uiteenlopende manieren om PROMs te implementeren met enkele veelbelovende voorbeelden van hoe PROMs bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten, bijvoorbeeld door het inzichtelijk maken van te verwachten uitkomsten van behandelingen. Enerzijds lijkt de verschuiving van het gebruik van PROMs van

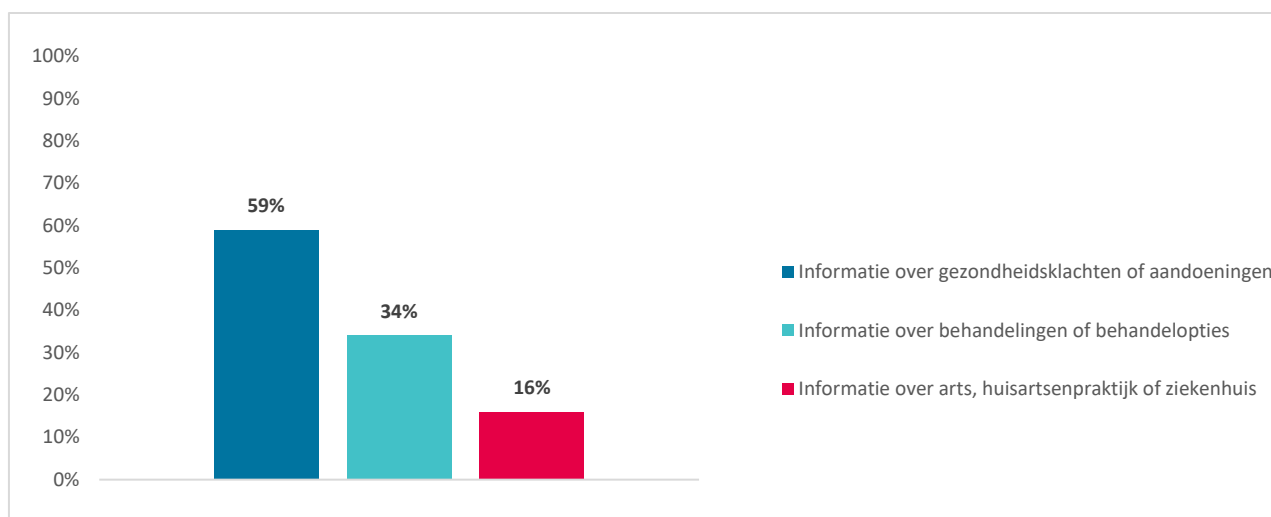
benchmarking naar gebruik in het primaire proces meer op te leveren voor de best passende zorg. Anderzijds komen dergelijke goede voorbeelden veelal nog enkel incidenteel voor binnen enkele zorgpaden in enkele ziekenhuizen.

## 2.2.2 Het perspectief van burgers en artsen

Jaarlijks wordt vanuit de Transparantiemonitor onder zowel burgers als artsen (huisartsen en medisch specialisten) een vragenlijst afgenomen om inzicht te krijgen in hoe zij aankijken tegen verschillende aspecten van transparantie in de zorg. Voor burgers betrof de meting in najaar 2020 de derde jaarlijkse vragenlijst<sup>3</sup>; voor artsen was de meting begin 2021 de tweede keer dat de vragenlijst werd afgenomen<sup>4</sup>. De volgende observaties passen bij de bevinding dat onder de vlag van transparantie ook wordt gewerkt aan informatie over aandoeningen en behandelingen:

- Zorggebruikers zoeken vaker naar informatie over aandoeningen en behandelingen dan naar informatie over zorgaanbieders (zie Figuur 2.1) [25, 26].
- De artsen die de vragenlijst invulden zien dit zoekgedrag ook terug in de spreekkamer en merken dat patiënten regelmatig voorafgaand aan een consult informatie opzoeken [27]. Deze informatie gaat vaker over de gezondheidsklacht, aandoening of behandeling dan over een zorgaanbieder.
- Het draagvlak voor het transparant maken van informatie over aandoeningen en behandelingen bleek onder deze groep artsen groot; 95% van de huisartsen en 97% van de medisch specialisten in dit onderzoek gaf aan hier voorstander van te zijn [27]. Dat geldt niet voor het openbaar maken van informatie over prestaties; slechts 65% van zowel de responderende huisartsen als medisch specialisten steunt dit als het gaat om prestaties van zorgorganisaties en respectievelijk 37% en 35% als het gaat om prestaties van individuele zorgverleners.

*Figuur 2.1 Mate waarin zorggebruikers informatie opzoeken over gezondheidsklachten, behandelingen en zorgaanbieders (bron: peiling onder burgers, peiljaar 2020)*



<sup>3</sup> Voor de meting onder burgers zijn in het najaar van 2020 1500 leden van het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg benaderd met een vragenlijst. De resultaten zijn gebaseerd op 778 respondenten.

<sup>4</sup> Voor de meting onder artsen zijn 10.000 medisch specialisten en 10.000 huisartsen benaderd via VvAA. In totaal hebben 192 huisartsen en 276 medisch specialisten gereageerd. In verband met de lage respons, zijn de bevindingen enkel van toepassing op de responderende artsen in dit onderzoek en dienen de resultaten met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

## 2.3 Aanvullende informatie vanuit de interviews

Zowel overheidspartijen als veldpartijen herkennen de bredere benadering van transparantie in de zorg. In de volgende paragrafen gaan we in op hoe men tegen deze verbrede focus aankijkt en welke zorgen hier spelen.

*“Als je kijkt naar, zoals we zichtbare zorg hadden en de Transparantiekalender, dan was het meer beperkt tot inderdaad informatie op het niveau van de zorgaanbieder en dan publiekelijk transparant gemaakt door het Zorginstituut. En nu hebben we het ook over een heel ander soort informatie, op hele andere aggregatieniveaus.”*  
[interview beleidsadviseurs van de Federatie Medisch Specialisten]

*“De laatste jaren is samen beslissen en informatie over de behandeling van zorg [behandelkeuze informatie] meer naar de voorgrond getreden. We volgen daarin wat er door de partijen belangrijk wordt gevonden.”* [interview Zorginstituut Nederland]

*“Ik denk wel dat we elkaar begrijpen, maar uiteindelijk is daar nog wel een verschil in waar men de focus op legt.”* [interview Patiëntenfederatie Nederland]

### 2.3.1 Bredere invulling van transparantie meestal wenselijk

In de interviews komt een eenduidig positief beeld naar voren als het gaat om het belang van (patiënten)informatie over aandoeningen en behandelingen en het daarmee meer toegankelijk maken van informatie / professionele richtlijnen voor zorggebruikers, ten behoeve van samen beslissen. Dat er naast informatie over kwaliteit van zorgaanbieders ook aandacht is ontstaan voor informatie over effecten van behandelingen, vinden de meeste partijen dan ook een gunstige ontwikkeling. Men geeft ook aan dat het in elkaars verlengde ligt, met elkaar samenhangt en dat beide typen informatie belangrijk zijn voor het ondersteunen van het volledige keuzeproses van patiënten en voor kwaliteitsverbetering door zorgaanbieders. Belangrijk om te benoemen is dat diverse partijen het ook met elkaar eens zijn dat informatie over effecten van behandelingen de oorspronkelijke kwaliteitsinformatie niet moet of kan vervangen.

*“Ziekenhuizen voeren werkzaamheden uit die gefinancierd zijn met premiegelden. Feitelijk is dat publiek geld. Dan ligt het in de reden dat je ook op een of andere manier laat toetsen als het gaat om de werkzaamheden die je uitvoert. [...] Je mag zien hoe ziekenhuizen presteren, dus wat de kwaliteit is die wij leveren. Kun je discussie hebben over wat dan die kwaliteit is en hoeveel transparantie er moet zijn, over de onderwerpen, maar de consensus is wel dat het belangrijk is dat burgers, patiënten, wie dan ook inzicht kunnen hebben in de resultaten die met publiek geld worden behaald.”* [interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]

### 2.3.2 Maar er bestaan ook zorgen bij de bredere invulling van transparantie

Desondanks geven enkele partijen ook aan dat een verbreding of verschuiving van de focus van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders naar andere type informatie ook risico's met zich meebrengt. Hierbij uitten zij enkele zorgen en vragen richting deze verbreding van transparantie.

*“[Informatievoorziening] is ook cruciaal, maar we vinden wel dat je met alleen informatievoorziening nog niet genoeg doet [aan transparantie].”*

[interview Patiëntenfederatie Nederland]

### **Kwaliteitsinformatie kan onderbelicht raken**

De verbrede invulling van transparantie kan inhouden dat de focus op transparantie ten behoeve van zorginkoop en keuze-informatie vermindert. Dit zou kunnen gebeuren wanneer er niet enkel sprake is van een verbreding, maar ook van een verschuiving van de focus. Een aantal partijen ziet hier een risico in. Andere partijen geven echter aan deze zorg niet te delen, mede omdat het verzamelen van informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg is verankerd in het wettelijk kader. Ook zijn alle partijen het met elkaar eens dat transparantie over effecten van behandelingen weliswaar ook belangrijk of zelfs essentieel is, maar de informatie over kwaliteit van zorg niet moet of kan vervangen. Vanuit het patiëntperspectief wordt daarnaast aangegeven dat deze informatie nog steeds voor een aanzienlijk deel van de patiënten relevant is.

*“De zorg die je er dan bij kan hebben is dat mensen gaan zeggen ‘kijk, we doen heel veel aan transparantie’, maar dat is transparantie van de andere soort. En dat is niet verkeerd, maar het is iets anders. En dat andere, op aanbiederniveau, dat hebben we ook nodig voor keuze-informatie en zorginkoop. [...] Eigenlijk hebben we ze gewoon graag allebei. [...] Maar het werkt ook anders. Want bijvoorbeeld bij de medisch-specialistische zorg hebben we een wettelijk kader, via de Transparantiekalender, dat ervoor zorgt dat die indicatoren uitgevoerd moeten worden.”*

[interview Zorgverzekeraars Nederland]

### **Blijft de terughoudendheid in het openbaar maken van kwaliteitsinformatie?**

Dat partijen kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders belangrijk vinden, betekent echter niet dat de verzamelde kwaliteitsinformatie vanzelfsprekend openbaar wordt gemaakt. Hier zit namelijk (nog steeds) een spanningsveld. Er is geen consensus en de mening hierover hangt samen met hoe naar transparantie wordt gekeken. Partijen die voorstander zijn van het openbaar maken van kwaliteitsinformatie ten behoeve van keuze-ondersteuning voor patiënten vinden dat alle informatie beschikbaar moet worden gesteld. Veel partijen zien transparantie echter als middel, bijvoorbeeld tot kwaliteitsverbetering, en zijn van mening dat niet alle informatie openbaar hoeft te zijn om dit doel te bereiken. De terughoudendheid rondom het openbaar maken van kwaliteitsinformatie heeft voor een groot deel te maken met de perceptie dat informatie nog onvoldoende bruikbaar is (zie ook hoofdstuk 3), verkeerd kan worden gebruikt of geïnterpreteerd en de angst te worden afgerekend op deze informatie (zie ook hoofdstuk 4). Brancheorganisaties geven daarbij aan dat transparantie niet van cruciaal belang is voor het voor zorgaanbieders meest belangrijke doel, namelijk het leveren van goede zorg. Al geven andere partijen, zoals zorgverzekeraars, aan dat het openbaar maken van kwaliteitsinformatie wel een externe stimulans kan bieden voor leren en verbeteren (zie ook hoofdstuk 4).

*“[De angst] dat mensen de verkeerde conclusies trekken. En er wordt ook vaak gezegd door artsen van: ‘Sommige indicatoren zeggen eigenlijk helemaal niet zo veel over de kwaliteit van zorg.’ Dat is het punt. En als je dan toch het gevoel hebt dat mensen je daar wel op beoordelen of je kwaliteit van zorg daarop beoordelen, dat voelt natuurlijk heel onterecht dan.”*

[interview beleidsadviseurs van de Federatie Medisch Specialisten]



### **Wat is transparantie en wat is informatievoorziening?**

Samenhangend met het risico op vertroebeling van de focus op kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders, wordt door verschillende partijen de vraag gesteld in hoeverre we informatie over aandoeningen en behandelingen daadwerkelijk onder transparantie over de kwaliteit van zorg zouden moeten scharen. Dergelijke informatie wordt vaak gezien als puur, weliswaar essentiële, informatievoorziening. Al is dit soms ook een grijs gebied, omdat steeds vaker wordt gewerkt aan samen beslissen op basis van uitkomstinformatie over behandelingen, wat weer wel als vorm van transparantie wordt gezien.

*“Ik zou zeggen dat, dat [informatie over aandoeningen en behandelingen] niet onder transparantie valt. Dat is toch meer een goede informatievoorziening. Waar je natuurlijk los daarvan aan moet werken als het gaat over toegankelijke informatie over ziektebeelden, soorten behandelingen, gevolgen daarvan, eventuele complicaties of wanneer je de huisarts moet bellen. Dat is heel relevante informatie, maar ik zou niet zeggen dat, dat onder transparantie valt.”*

[interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]

### **Kunnen de verschillende invullingen van transparantie elkaar in de weg staan?**

Een ander vraagstuk dat door een aantal veldpartijen werd geuit tijdens de interviews is in hoeverre de verschillende vormen van transparantie elkaar ook in de weg kunnen gaan staan. Wanneer patiënten door samen beslissen andere keuzes maken dan de keuze voor de beste en meest effectieve zorg, kan dit de kwaliteit van de zorg beïnvloeden. De vraag is dan in hoeverre kwaliteitsinformatie nog iets zegt over deze kwaliteit van zorg. Anderzijds wordt benoemd dat de keuze voor de best passende zorg ook onderdeel is van een goede kwaliteit van zorg, wat de complexiteit van dergelijke vraagstukken en samenhang ervan verder illustreert.

*“De vraag is denk ik ook: hoe zuiver blijven de cijfers ook iets zeggen over de kwaliteit van zorg, als die patiënt meer betrokken wordt bij de keuze die gemaakt wordt? Het kan zijn dat patiënten keuzes maken die mogelijk wel tot weer complicaties leiden. Hoe duid je dat vervolgens dan weer? [...] Als jij een patiëntenpopulatie hebt van allemaal jonge werkende mensen die binnenkomen met een hernia [...] kan je daar dan de zorgaanbieder op afrekenen dat die vaker opereert dan gemiddeld?”* [interview beleidsadviseurs van de Federatie Medisch Specialisten]

## **2.4 Wat betekent dit voor de bijdrage aan de best passende zorg?**

Het is duidelijk dat informatie over aandoeningen en behandelingen steeds meer wind in de zeilen krijgt: subsidieregelingen en overheidsprogramma's richten zich meer op dit type informatie, de belangstelling en het draagvlak hiervoor onder zowel burgers als artsen is groter, en dit soort informatie lijkt veel op te (kunnen) leveren voor de best passende zorg. De mogelijke keerzijde hiervan is dat de ontwikkeling van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners ten behoeve van patiëntkeuze, onderbelicht raakt. Stakeholders als zorgverzekeraars en de Patiëntenfederatie vragen daar dan ook aandacht voor. Deze informatie wordt ook door velen belangrijk gevonden en is niet voor niets verankerd in wettelijke kaders en Hoofdlijnakkoorden. Ook de NZa wil het gebruik van (uitkomst)informatie stimuleren [28]. Er wordt niettemin veel gewerkt aan dit soort informatie, maar dan veelal voor leren en verbeteren (zie ook hoofdstuk 4), zonder dat die informatie vanzelfsprekend openbaar wordt gemaakt ten behoeve van patiëntkeuze voor een zorgaanbieder.

Een deel van de vraagstukken, zorgen en discussies rondom transparantie loopt al langere tijd [29]. Deze vraagstukken blijken hardnekkig en niet in korte tijd opgelost. De vraag is dan ook of en in hoeverre transparantie over de kwaliteit van zorg(aanbieders) uiteindelijk een vanzelfsprekendheid zal worden (8). Dit roept de vraag op, op welk type informatie het sterkt moet worden ingezet als het gaat om het ontwikkelen en beschikbaar stellen ervan. Is dit informatie over aandoeningen en behandelingen omdat hier veel belangstelling en draagvlak voor is? Of juist informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners omdat het beschikbaar maken van deze informatie wat achterop dreigt te raken maar vanuit het perspectief van de patiënt en zorgverzekeraar wel relevant is? Als de huidige trend zoals bovenstaand beschreven zich doortrekt, zouden we de komende jaren met name vooruitgang verwachten ten aanzien van informatie over aandoeningen en behandelingen, en minder vooruitgang ten aanzien van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners ten behoeve van patiëntkeuze. Het beschikbaar maken van kwaliteitsinformatie blijft wettelijk verankerd, maar deze vorm van informatie is vaak nog niet geschikt voor patiëntkeuze (zie ook hoofdstuk 3). Een vraag die in dit kader ook relevant is, is in hoeverre de huidige aandacht voor informatie over aandoeningen en behandelingen tijdelijk is en of, zodra dit type informatie goed bestendig is, de aandacht weer terugveert naar informatie over zorgaanbieders.

## 3 Van beschikbaarheid naar bruikbaarheid

Het beschikbaar maken van keuze-informatie voor patiënten is één van de oorspronkelijke doelen van transparantie over kwaliteit van zorg [5-9, 13]. Voorheen lag de focus hierbij dan ook met name op het beschikbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg en was de veronderstelling dat burgers de informatie gebruiken wanneer beschikbaar [3]. Voortschrijdend inzicht laat echter zien dat de beschikbare kwaliteitsinformatie veelal niet geschikt is voor gebruik op patiëntniveau. De beschikbare informatie is vaak complex en verzameld voor andere doeleinden, zoals kwaliteitsverbetering, en daarmee primair gericht op professionals. Er is een groeiend besef dat een vertaalslag nodig is richting patiënten en dat het enkel naar buiten brengen van cijfers niet vanzelfsprekend leidt tot gebruik onder patiënten. Tegenwoordig gaat er dan ook steeds meer aandacht uit naar de bruikbaarheid van informatie [3]. Het gaat hierbij met name om vindbaarheid, relevantie en begrijpelijkheid van de informatie.

*“Ik denk ten eerste dat er een goede vertaling moet plaatsvinden van cijfers naar informatie. Dus dat het begrijpelijk moet zijn. Want nu zie je dat het vooral cijfers zijn die naar buiten gaan. Dus dan zie je een percentage staan of een ingewikkelde uitkomstindicator, waar professionals zelf al over discussiëren of zich afvragen: ‘wat zegt dit nou eigenlijk?’. [...] Kun je nagaan als je daar helemaal geen kennis van hebt, dan zwem je denk ik. Dat moet van context voorzien worden wil het nuttig zijn voor een patiënt. [...] Ik denk dat daar [duiding] toenemende aandacht voor is. [...] Dat men ook steeds meer inziet dat je niet zomaar cijfers naar buiten kan gooien en dan verwachten dat iedereen dat begrijpt of überhaupt ziet. [...] Dat is moeilijk te vinden en nog moeilijker te begrijpen.” [interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]*

### 3.1 Hoe zien we deze verschuiving terug in overheidsbeleid?

#### 3.1.1 Focus van subsidieregelingen en overheidsprogramma's

Vanuit overheidsbeleid wordt veel nadruk gelegd op bruikbaarheid van informatie over kwaliteit van zorg. Bijvoorbeeld binnen de al eerder aangehaalde ‘Subsidieregeling Transparantie over kwaliteit van zorg’, waarbij in de doelstellingen van projecten een verschuiving is ontstaan van het beschikbaar maken van informatie naar het bruikbaar maken en gebruiken van deze informatie [16]. De projecten uit alle jaargangen hebben met elkaar gemeen dat ze informatie over de kwaliteit van zorg voor patiënten beter vindbaar en begrijpelijk willen maken. Daarnaast is hier ook aandacht voor het daadwerkelijk leren gebruiken van deze informatie door zowel zorgverleners als patiënten. Ook in het programma Uitkomstgerichte Zorg is bruikbaarheid en gebruik van informatie een belangrijk kerncomponent [30]. Uitkomstinformatie wordt al gezien als bruikbare informatie ten behoeve van samen beslissen, maar er is binnen dit programma bijvoorbeeld ook expliciet aandacht voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het besef van het belang van relevantie en begrijpelijkheid blijkt ook uit de ontwikkeling dat patiënten(vertegenwoordigers) tegenwoordig structureel betrokken zijn bij het tripartiet vaststellen en ontwikkelen van indicatoren en patiënteninformatie [31].

### 3.1.2 Uitgangspunten voor bruikbare zorginformatie

Recent (2020) heeft de NZa de bruikbaarheid van informatie hoog op hun eigen agenda gezet middels de 'uitgangspunten voor bruikbare zorginformatie' [3]. Bruikbare informatie voldoet voor de NZa aan een aantal uitgangspunten: 1) informatie is relevant voor de zorgkeuze op dat moment; 2) informatie sluit aan bij de vaardigheden van de consument; en 3) informatie is juist, vindbaar en vergelijkbaar. Hierin komt dus ook duidelijk de drieluik van vindbaarheid, relevantie en begrijpelijkheid van informatie naar voren.

*“Moet je al die informatie ontsluiten echt direct voor de patiënt of gaat het bijvoorbeeld veel meer om dat de verwijzer beschikt over de voor de patiënt relevante informatie? Want misschien kan de verwijzer ook wel een gebrek aan vaardigheden aan de kant van de patiënt dus compenseren. [...] Dus ja, dat is voor ons ook wel een soort van focus verlegging. En dat we wat breder kijken naar oké, patiëntperspectief is wel goed maar je kunt ook vanuit het patiëntperspectief tot de conclusie komen dat je de informatie vooral bij anderen op het bordje moet leggen zodat zij de patiënt kunnen helpen.” [interview Nederlandse Zorgautoriteit]*

## 3.2 Een beeld van de focus op bruikbaarheid vanuit het veld; enkele voorbeelden uit de Transparantiemonitor 2020/2021

Veel initiatieven en thema's die zijn uitgelicht binnen de drie jaargangen van de Transparantiemonitor hebben een sterk component richting het bruikbaar maken van informatie of de vertaalslag richting patiënten. Bijvoorbeeld behandelinhoudelijke keuzehulpen, die zich steeds verder door ontwikkelen en de toenemende aandacht voor gezondheidsvaardigheden [22, 32]. Onderstaand belichten we enkele bevindingen hierbij vanuit het derde jaar van de monitor.

### 3.2.1 Publiekswbsites: Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland

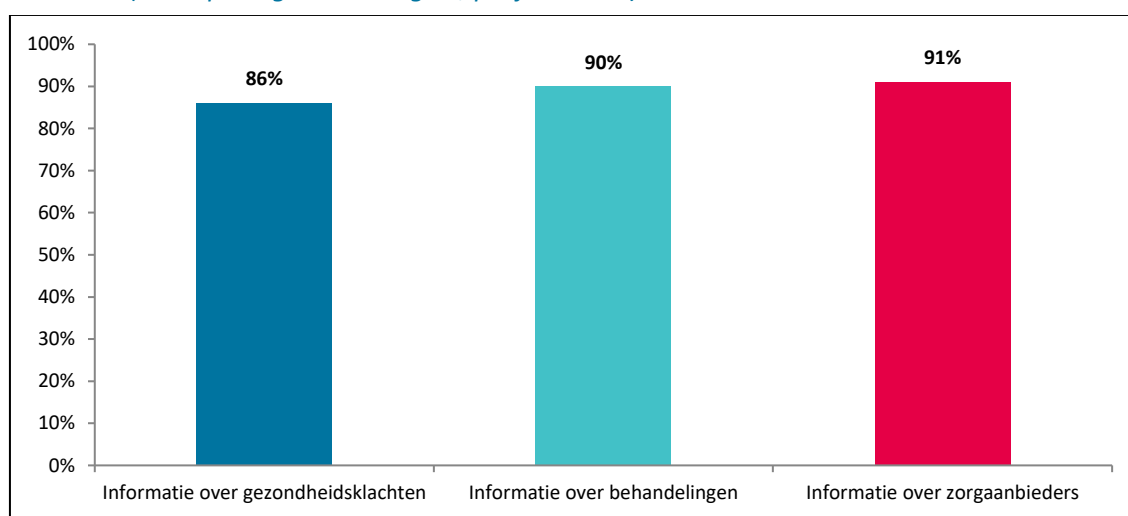
Publiekswbsites, zoals Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland, zijn primair gericht op het bruikbaar maken van informatie richting patiënten [33, 34]. Op Thuisarts.nl staat de vertaalslag van professionele richtlijnen naar overzichtelijke, bruikbare patiënteninformatie centraal. Waar dit voor de huisartsenzorg al enkele jaren heel gebruikelijk was, zien we dat dit sinds kort ook in de medisch-specialistische zorg de standaard is geworden. De positionering van de website is mede daardoor ook aan het veranderen en de website spreidt zich steeds meer uit over de gehele zorgketen, wat illustratief is voor het belang dat men hecht aan bruikbare patiënteninformatie [33, 35-37]. ZorgkaartNederland is gericht op keuze-informatie voor het kiezen van een zorgaanbieder en biedt patiëntwaarderingen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. Er is hierbij nadrukkelijk gekozen voor het presenteren van individuele waarderingen en cijfers zonder onzekerheidsmarge, om zo de informatie sprekend en behapbaar te houden voor burgers. Beide websites kennen hoge bezoekersaantallen en voorzien in een behoefte onder zowel burgers als professionals, al kent met name ZorgkaartNederland hierbij wel verschillende uitdagingen in onder andere de ziekenhuiszorg (zie ook hoofdstuk 4) [33, 34].

### 3.2.2 Het perspectief van burgers

In de peiling onder burgers is gevraagd naar de mate waarin men de gezochte informatie heeft gevonden en gebruikt in hun zorgproces. Het ruime merendeel van de zorggebruikers die zochten naar informatie over aandoeningen, behandelingen en/of zorgaanbieders, heeft deze informatie

naar eigen zeggen kunnen vinden (zie Figuur 3.1.). Een groot deel van de zorggebruikers gaf daarnaast aan de gevonden informatie te hebben gebruikt bij het maken van een keuze voor een behandeling (70%) of keuze voor een zorgaanbieder (60%). Zorggebruikers geven gemiddeld een rapportcijfer van 7,3 voor het vinden van informatie over een behandeling en een 7,2 voor het vinden van informatie over arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis. Dit impliceert dat veel mensen de informatie goed kunnen vinden en gebruiken, wat belangrijke indicaties zijn voor de bruikbaarheid van informatie. Uiteraard blijft er ook een groep mensen die de informatie niet vinden of er niet goed mee uit de voeten kunnen, bijvoorbeeld omdat zij niet kunnen lezen en schrijven of digitale vaardigheden missen [32].

*Figuur 3.1 Mate waarin zorggebruikers de informatie die ze zochten konden vinden (bron: peiling onder burgers, peiljaar 2020)*



### 3.3 Aanvullende informatie uit de interviews

Zowel overheidspartijen als veldpartijen zijn eenduidig als het gaat om het belang van het verhogen van de bruikbaarheid, relevantie en begrijpelijkheid van informatie voor patiënten.

*“De informatie zoals die nu beschikbaar is, is niet direct keuze-informatie voor de patiënt maar echt beleidsinformatie. En ik denk als je het hebt over ‘welke doelen dient transparantie op dit moment’, dat het veel meer in die hoek [leren en verbeteren] zit dan dat het zit op dat het nu echt de patiënt al ondersteunt in zijn keuzes.” [interview Nederlandse Zorgautoriteit]*

#### 3.3.1 Het belang van relevante informatie

Er is steeds meer aandacht en (h)erkenning dat informatie die openbaar wordt gemaakt ook relevante informatie dient te zijn voor patiënten. Zowel qua type informatie als de manier van verzamelen en presenteren. Dat dit vaak nog niet het geval is, werd in meerdere interviews geïllustreerd met wachttijd als voorbeeld. In veel zorgprocessen lijkt wachttijd voor patiënten een relevante keuze-factor. Echter, wachttijd wordt meestal gerapporteerd op het niveau van een specialisme en is daarmee een gemiddelde over verschillende aandoeningen, zorgpaden of behandelingen binnen dat specialisme. Voor de individuele patiënt zeggen die wachttijden

daardoor niet zoveel, want voor zijn of haar situatie kan de wachttijd heel anders uitpakken dan het gemiddelde per specialisme zoals dat nu wordt gerapporteerd. Ondanks de toenemende aandacht voor het belang van relevantie, is het vraagstuk niet gemakkelijk te beantwoorden. Zo zijn er door verschillen tussen zorgprocessen en type patiënten grote verschillen in informatiebehoefte en relevantie van informatie.

*“Aan de ene kant hoor je mensen zeggen: ‘nee, maar patiënten zijn helemaal niet geïnteresseerd in kwaliteit’. Dat hangt ook een beetje af van wat voor vragen je stelt, want als je mensen vraagt: ‘heeft u weleens gezocht naar een zorgverlener en waar zocht u dan naar?’, dan staat kwaliteitsinformatie of uitkomst informatie meestal niet bovenaan het lijstje. Maar als je vraagt: ‘wat vindt u belangrijk bij het kiezen van de zorg?’, dan wil iedereen weten waar de beste dokter met de meeste ervaring zit. En er is nu gewoon te weinig informatie om mensen de gelegenheid te geven om te kiezen op basis van kwaliteitsinformatie. En daar moet je denk ik eerst wat aan doen voordat je écht kunt zeggen of mensen die interesse hebben of niet. En je moet ook wat doen aan de toegankelijkheid en de beschikbaarheid van de informatie.”*

[interview Patiëntenfederatie Nederland]

### **3.3.2 Groeiende aandacht voor het begrijpelijke presenteren van informatie; wie pakt het op?**

Uit de interviews blijkt dat het belang van het voor patiënten begrijpelijk maken van informatie sterk wordt (h)erkend. Veldpartijen zien deze vertaalslag ook wel als een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Verschillende voorbeelden laten zien dat er op dit vlak inderdaad een en ander gebeurt. Denk bijvoorbeeld aan de eerder benoemde publiekswbsites en keuzehulpen. De term vertaalslag lijkt overigens niet volledig toereikend, omdat het niet enkel een kwestie is van ‘informatie tekstueel vertalen’. In lijn hiermee, geeft men ook aan dat het nog niet structureel wordt of kan worden opgepakt. Dit geldt in sterkere mate voor kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders dan voor informatie over aandoeningen en behandelingen. Het begrijpelijk presenteren van kwaliteitsinformatie is waarschijnlijk ook lastiger, omdat deze informatie vaak minder eenduidig is, samenhangt met bijvoorbeeld andere processen of uitkomsten alsmede met de patiëntenpopulatie en daarnaast niet altijd voldoende actueel kan worden aangeboden. Met andere woorden: de beschikbare data zijn ook niet altijd zondermeer geschikt om te vertalen richting patiënten. De toenemende netwerkvorming rondom verschillende zorgaanbieders en ketenzorg wordt daarbij benoemd als extra uitdaging. Als gevolg van deze netwerkvorming worden gegevens ook meer op netwerkniveau gegenereerd, waardoor veel kwaliteitsinformatie betrekking heeft op verschillende zorgaanbieders en niet aan een entiteit kan worden toegeschreven. Wat overigens niet wegneemt dat de kwaliteit van het netwerk ook van belang is, maar hier zijn vooralsnog weinig aparte indicatoren voor ontwikkeld.

*“Vanuit NVZ is ooit wel gestart met kwaliteitsvenster, nu met ziekenhuischeck, waarbij we een aantal uitkomstindicatoren publiceren per ziektebeeld, daar een begrijpelijke tekst bij proberen te zetten en ziekenhuizen de mogelijkheid geven om daar ook een toelichting bij te schrijven over hoe die cijfers gelezen moeten worden of wat de verklaring is dat ze in negatieve of positieve zin afwijken van het gemiddelde. Daar proberen we mee tegemoet te komen, maar dat is best ingewikkeld, als je daar echt induikt, om dat goed vorm te geven.”*

[interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]

*“Je bent als zorgaanbieder onderdeel van een keten of van een netwerk, dus lever je soms bepaalde onderdelen van een behandeling of zorgproces. Daarnaast opereert een arts uit één ziekenhuis soms ook in andere ziekenhuizen binnen een netwerk. Dit alles is lang niet altijd zichtbaar in transparante kwaliteitsinformatie, waardoor keuze-informatie voor patiënten soms slechts zeer beperkte zeggingskracht heeft. Indicatoren zouden ook iets moeten zeggen over de kwaliteit van een keten, dus dat je ook ziet: ‘hoe doet een keten dit? Hoe gaat de samenwerking en de overdracht van zorg bijvoorbeeld?’ [...] Om goede keuze-informatie te leveren, is dus eigenlijk heel ingewikkeld.” [interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]*

### **3.3.3 De rol van zorgverleners en zorgverzekeraars**

Een aantal partijen benoemde de rol van zorgverleners in relatie tot het begrijpelijk presenteren van informatie aan patiënten. Zorgverleners, zowel huisartsen, medisch specialisten als verpleegkundigen, hebben de mogelijkheid om mondeling en individueel informatie over te brengen, maar ook om patiënten te verwijzen naar bruikbare informatie. Zorgverleners pakken dit inderdaad op, maar met name voor informatie over aandoeningen en behandelingen.

Zorgverzekeraars focussen daarentegen juist meer op (openbare) kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders om hun verzekerden te voorzien van keuze-informatie voor het kiezen van een zorgverlener. Dit doen ze bijvoorbeeld via zogeheten Zorgzoekers, waarbij verzekerden kunnen kijken waar ze terecht kunnen voor een bepaalde behandeling. Een aantal zorgverzekeraars, waaronder Zilveren Kruis, biedt begrijpelijke kwaliteitsinformatie laagdrempelig aan voor diverse aandoeningen [38], bijvoorbeeld voor verschillende vormen van kanker. In diverse andere situaties wordt echter informatie vanuit de Transparantiekalender overgenomen en vindt geen extra vertaalslag plaats. Overigens spelen zorgverzekeraars ook een rol in zorgbemiddeling, waarbij zorgverzekeraars kunnen kijken waar een verzekerde sneller geholpen kan worden; kwaliteitsinformatie kan daarbij helpen in het maken van een keuze.

*“Daar zit niet een directe vertaalslag, want dat kan ook bijna niet, want dan ga je al heel snel net iets anders zeggen. We geven er wel een uitleg bij en er wordt wel aangegeven wat ermee bedoeld wordt en wat het inhoudt als een score hoger of lager is, net wat bij die indicator van toepassing is.” [interview zorgverzekeraar]*

### **3.3.4 Openbaar maken van niet-bruikbare informatie?**

Dat veel kwaliteitsinformatie nog niet bruikbaar is op individueel patiëntniveau, roept bij veel partijen ook vragen op over de mate waarin deze informatie dan openbaar gemaakt zou moeten worden. In Box 3.1. staat een aantal quotes uit de interviews die de verschillende perspectieven illustreren.

### Box 3.1 Diverse quotes uit de interviews met betrekking tot het openbaar maken van informatie

*“En het is goed om transparant te zijn, maar wanneer je door de bomen het bos daardoor niet ziet, dan schiet je, je doel voorbij. En op dat doel moeten we heel kritisch blijven. Is de informatie geschikt om keuzes te maken voor een behandeling? Is de informatie geschikt om een keuze te maken voor een zorgaanbieder, een spreekkamer? Zegt de informatie echt iets over de kwaliteit van een instelling of een arts? Kijk, je moet niks te verbergen hebben. Patiënten hebben recht op transparantie, maar het moet wel tot iets leiden, dat is het belangrijkste.”*

[interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]

*“Voor ons is transparantie uiteindelijk niet alleen een middel, [...] maar ook een heel principieel punt. Namelijk dat patiënten er recht op hebben om te weten, om informatie te krijgen over: waar de zorg goed is, waar de zorg misschien minder goed bij ze past. En dat is niet per se afrekenen, maar het gaat er gewoon om dat mensen het recht hebben.”*

[interview Patiëntenfederatie Nederland]

*“Transparantie voor iedereen voor verschillende doelgroepen. Dat zou mijn eerste ingeving zijn. Maar tegelijkertijd weten we natuurlijk ook uit heel veel onderzoeken dat op het moment dat je het hebt over patiëntperspectief, dat die heel snel overladen wordt met informatie. En dat die er zich heel vaak ook geen raad mee weet. Hoe meer informatie er beschikbaar is hoe meer keuzestress er ontstaat, en dat bevordert de keuze voor de best matchende zorgaanbieder of behandeling ook niet per se. En die heeft daar wat hulp bij nodig van de arts of van iemand anders om dat een beetje voor hem te filteren of te vertalen naar een keuze. Dus in basis ben ik voor transparantie voor iedereen, totdat het, het doel voorbischiet.”*

[interview Nederlandse Zorgautoriteit]

*“Het alleen openbaar maken is één ding, bruikbaarheid en leesbaarheid een tweede, maar volgens mij zijn we er altijd vrij uitgesproken over dat het openbaar moet zijn en dat we moeten durven leren met elkaar, ook al is de transparantie niet perfect. [...] Liever leren in transparantie dan afrekenen en weinig transparantie.”* [interview Zorginstituut Nederland]

## 3.4 Wat betekent dit voor de bijdrage aan de best passende zorg?

De bruikbaarheid van informatie is van invloed op de mate waarin beschikbare informatie over aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders ondersteunend is aan de patient journey. Daarbij spelen ook de vaardigheden van burgers om informatie te vinden en begrijpen een rol.

Het verbeteren van de beschikbaarheid en vindbaarheid van betrouwbare en begrijpelijke informatie voor patiënten is een van de taken van Zorginstituut Nederland [18, 19, 39]. Zo is via de Transparantiekalender onbewerkte kwaliteitsinformatie openbaar beschikbaar. Tot voor kort werden daarnaast bewerkte data beschikbaar gesteld via KiesBeter.nl; sinds 2019 verwijst deze website enkel door naar externe bronnen voor patiënteninformatie, zoals ZorgkaartNederland en Thuisarts.nl [19, 40]. In een recente evaluatie stelt Kwink groep dat de verantwoordelijkheid voor het maken van toegankelijke en betrouwbare patiënteninformatie daarmee meer bij het veld wordt gelegd. Op basis van bovenstaande resultaten lijkt het veld deze verantwoordelijkheid te voelen en door veel partijen wordt hier op verschillende manieren aan gewerkt. Dit past tevens



bij de constatering dat verschillende groepen van gebruikers van informatie, verschillende doelen hebben met verschillende informatiebehoefte.

*“De vertaalslag naar patiënt is er één, maar je hebt ook de vertaalslag naar de verzekeraar, de zorgverleners, er zijn allerlei vertaalslagen nodig. En inderdaad zien we dat daar zoveel maatwerk in zit dat we dat niet op één plek centraal willen doen en daar waar we vinden dat het wel centraal kan, zijn er partijen zoals ZorgkaartNederland en Thuisarts die drukbezochte websites hebben waar we liever die informatie aanbieden en zorgen dat zij die goed kunnen gebruiken dan dat we daar zelf nog een concurrerende site hebben lopen.” [interview Zorginstituut Nederland]*

Voor de patient journey betekent dit dat er weliswaar nog veel informatie is die niet goed bruikbaar is, maar ook dat de hoeveelheid bruikbare informatie aan het groeien is. Dit laatste geldt overigens veel sterker voor informatie over aandoeningen en behandelingen dan voor kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders of zorgverleners. Bij laatstgenoemde bestaat bij zorgaanbieders namelijk nog veel terughoudendheid omtrent het beschikbaar maken van deze informatie voor patiënten en spelen ook diverse andere uitdagingen die het bruikbaar maken ervan bemoeilijken. Bijvoorbeeld de verschillende doelstellingen van transparantie in de zorg en daarmee verschillende niveaus van informatiebehoefte. Interessant is ook het voorbeeld van gemiddelde wachttijden per specialisme, wat duidelijk maakt dat beschikbare informatie een individuele patiënt soms ook op het verkeerde been kan zetten. Het beschikbaar maken van informatie die nog niet goed bruikbaar is heeft dus ook risico's voor het vinden van de best passende zorg. Dit roept de vraag op wat het toekomstperspectief is voor dit soort informatie. Er lijkt daarbij ook een spanningsveld te zijn tussen het volledig openbaar maken van informatie versus concessies rondom volledigheid en nuance ten behoeve van bruikbaarheid. Tot slot illustreert ook de ontwikkeling richting informatie over zorgketens en netwerken versus individuele aanbieders de uitdagingen die ontstaan bij het bruikbaar maken van informatie. Enerzijds zou informatie over kwaliteit op het niveau van ketens de bruikbaarheid van informatie moeten verhogen; een patiënt heeft uiteindelijk immers niet alleen te maken heeft met de individuele zorgverlener, maar ook met de keten waar die zorgverlener onderdeel van is. Anderzijds compliceren ketenindicatoren de toch al ingewikkelde uitdaging om kwaliteit te meten en op een bruikbare manier te presenteren nog verder.

## 4 Meer focus op leren en verbeteren

Kwaliteitsverbetering is, naast keuze-informatie voor patiënten, altijd al een belangrijk doel van transparantie in de zorg geweest [5-9]. Dit ‘leren en verbeteren’ op basis van (al dan niet openbare) kwaliteitsinformatie en op voet van samenwerking in plaats van concurrentie lijkt een steeds belangrijker doel van transparantie te worden [10]. Hierbij is ook meer aandacht ontstaan voor de bruikbaarheid en relevantie van indicatoren. Voorheen werd veel informatie geregistreerd, met een verscheidenheid aan proces-, structuur- en uitkomstindicatoren; de laatste jaren is juist veel aandacht geweest voor het schrappen van externe indicatoren, bijvoorbeeld in het kader van (Ont)regel de zorg [41]. Enerzijds omdat de indicatoren ‘hun werk hebben gedaan en niet meer nodig zijn’, anderzijds omdat sommige indicatoren niet voldoende relevant zijn gebleken of omdat de indicatoren niet met voldoende kwaliteit konden worden verzameld.

### 4.1 Hoe zien we deze verschuiving terug in overheidsbeleid?

De focusverschuiving naar kwaliteitsverbetering is onder andere zichtbaar in hoe de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) omgaat met de kwaliteitsinformatie van zorgaanbieders. De IGJ kijkt namelijk steeds vaker naar de verbetermaatregelen die zorginstellingen nemen en vertaalt indicatoren steeds meer naar verbeterdoelen [42, 43]. Daarbij wordt vanuit de IGJ ook steeds meer de mogelijkheid geboden om toelichtingen in te vullen bij de cijfers (contextinformatie); er is dus niet meer enkel sprake van kwantitatieve indicatoren, maar ook van kwalitatieve toelichtingen.

Ook in het programma Uitkomstgerichte Zorg is expliciet aandacht voor leren en verbeteren op basis van uitkomstinformatie en lijkt er meer focus op dat doel vergeleken met patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of zorginkoop op kwaliteit [44]. In aanvulling daarop benoemt de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut dat de essentie van kwaliteit van zorg vooral ligt in het samen leren en verbeteren [45].

### 4.2 Een beeld van de focus op kwaliteitsverbetering vanuit het veld; enkele voorbeelden uit de Transparantiemonitor 2020/2021

De focus op kwaliteitsverbetering zien we ook sterk terug in diverse onderwerpen binnen de Transparantiemonitor, zoals ook deels beschreven in hoofdstuk 2 en 3. Bijvoorbeeld bij het artsenperspectief op het openbaar maken van kwaliteitsinformatie, waarbij opvalt dat het delen ten behoeve van kwaliteitsverbetering meer draagvlak kent dan het delen ten behoeve van andere doeleinden. Ook bij PROMs is kwaliteitsverbetering vaak een primair doel voor zorgaanbieders. En bij onze eerdere deelstudie naar kwaliteitsregistraties van DICA zagen we ook de focus op interne kwaliteitsverbetering sterk terug [46].

Een casus die we in dit kader graag apart willen belichten is het meten van patiëntervaringen. Dit kan onder meer via ZorgkaartNederland en in verschillende sectoren stijgt het aantal

waarderingen op deze site stevig door [34]. In de ziekenhuiszorg is dit veel minder het geval en het gestructureerd verzamelen van geverifieerde waarderingen komt hier, in tegenstelling tot in andere sectoren, nog niet goed van de grond, zo wees onze deelstudie dit jaar uit. Het meten van patiëntervaringen heeft voor zorgaanbieders een andere doelstelling (input voor kwaliteitsverbetering) dan voor ZorgkaartNederland (keuze-informatie). Veel ziekenhuizen maken daarom gebruik van andere, uitgebreidere patiënttevredenheidsonderzoeken om in hun eigen informatiebehoefte te voorzien, en zien weinig meerwaarde in het daarnaast verzamelen van patiëntervaringen ten behoeve van ZorgkaartNederland. Er is daardoor op dit moment weliswaar veel informatie over patiëntervaringen aanwezig in de ziekenhuiszorg, maar niet al deze informatie komt openbaar beschikbaar voor patiëntkeuze, omdat de ziekenhuizen die deze patiëntervaringen verzamelen de focus leggen bij interne kwaliteitsverbetering. Overigens zijn er ook voorbeelden te benoemen waarbij verzamelde kwaliteitsinformatie wel openbaar wordt gemaakt, zoals de kwaliteitsindicatoren die verplicht moeten worden aangeleverd op basis van de Transparantiekalender en openbaar worden gemaakt door het Zorginstituut of de kwaliteitsrapportages afkomstig uit de DICA-registraties [46, 47].

### 4.3 Aanvullende informatie vanuit de interviews

In de interviews met de veldpartijen werd kwaliteitsverbetering benoemd als één van de belangrijkste doelen van kwaliteitsinformatie over de geleverde zorg. Dit doel wordt eigenlijk door alle partijen wel gedeeld. De wrijving zit hem met name in de mate waarin deze kwaliteitsinformatie openbaar gemaakt zou moeten worden, zoals ook staat beschreven in hoofdstuk 2. Er wordt vanuit zorgaanbieders vaak aangegeven dat het openbaar maken van kwaliteitsinformatie over de geleverde zorg geen vereiste is om kwaliteitsverbetering na te streven en dit wordt door verschillende partijen dan ook als niet per se nodig gezien. Desondanks horen we in de interviews ook het geluid dat het openbaar (moeten) maken van kwaliteitsinformatie wel een extra stimulans lijkt te geven aan kwaliteitsverbetering. Dit komt bijvoorbeeld naar voren in de interviews met zorgverzekeraars, die eveneens kwaliteitsverbetering als een van de primaire doelen nastreven.

*“Als je die informatie alleen intern deelt [...] dan wordt het volle potentieel er soms niet van benut. Door het extern transparant te maken wordt wel die druk groter.”*  
[interview Zorgverzekeraars Nederland]

#### 4.3.1 Hoe maken zorgverzekeraars gebruik van de beschikbare kwaliteitsinformatie?

Het openbaar maken van indicatoren van kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners had deels ten doel dat zorgverzekeraars deze informatie konden gebruiken ten behoeve van zorginkoop. Zorgaanbieders en zorgverleners denken dan ook vaak dat dit de primaire gedachte achter transparantie is. Dit geeft soms een gevoel van afgerekend te worden op basis van de cijfers. Als we echter kijken naar de zorgverzekeraars die we hebben gesproken alsmede het beeld dat Zorgverzekeraars Nederland geeft, is dit niet het primaire doel van zorgverzekeraars. De meeste zorgverzekeraars gebruiken de kwaliteitsinformatie juist om het gesprek over kwaliteitsverbetering aan te gaan<sup>5</sup>. Hierbij wordt gekeken naar verschillende factoren. Bijvoorbeeld uitkomsten van behandelingen, maar ook meer procesmatige informatie zoals doorlooptijden. Uit

---

<sup>5</sup> Een belangrijke kanttekening hierbij is dat er mogelijk (nuance)verschillen zitten tussen zorgverzekeraars en ook tussen sectoren. De manier waarop zorgverzekeraars de informatie gebruiken als keuze-ondersteuning voor verzekerden staat beschreven in hoofdstuk 3.

de interviews komt het beeld naar voren dat bij zorginkoop tot op heden weinig gebruik gemaakt wordt van kwaliteitsinformatie in de zin dat er op wordt afgerekend of dat er selectief gecontracteerd wordt. Een uitzondering hierop betreft de minimale volumenormenten of beroepsnormen die door de beroepsgroepen zelf worden geformuleerd om de minimale kwaliteit te garanderen. Dit zijn harde afspraken die zorgaanbieders moeten halen om contractafspraken te kunnen behouden. Sommige zorgverzekeraars zouden de zorginkoop wel meer willen afstemmen op kwaliteitsinformatie, maar deze is meestal niet voldoende voorhanden.

*“Transparantie is echter nog geen vanzelfsprekendheid. Er zit ook een grote mate van gevoeligheid in, waarbij ziekenhuizen die op een onderdeel slecht scoren, dit liever niet openbaar zullen willen maken. [...] Transparantie is nog niet zo ver dat het echt een onlosmakelijk vast onderdeel is. Het staat altijd wel weer ter discussie.”* [interview Zorgverzekeraars Nederland]

*“De insteek van de zorgverzekeraar is om met het ziekenhuis of de zorginstelling te helpen of een focus aan te brengen, maar vooral om die zorg beter te maken.”*  
[interview zorgverzekeraar]

#### **4.4 Wat betekent dit voor de best passende zorg?**

Kwaliteitsverbetering draagt bij aan het leveren van goede zorg aan patiënten, en daarmee aan de best passende zorg. Focus op kwaliteitsverbetering ligt hoofdzakelijk in de professional journey en draagt bij aan het geven de best passende zorg. Door de steeds sterkere focus op kwaliteitsverbetering en de daarmee ontstane discussie in hoeverre kwaliteitsinformatie over de geleverde zorg openbaar gemaakt zou moeten worden, ontstaat echter wel het risico dat er minder aandacht gaat naar het openbaar maken van deze informatie ten behoeve van het kiezen van een zorginstelling. Ook voor zorginkoop is kwaliteitsinformatie nodig, maar de vraag is in hoeverre deze informatie nog beschikbaar is of komt als er steeds meer wordt ingezet op kwaliteitsverbetering. Kortom, de focus op leren en verbeteren versterkt de professional journey richting het geven van de best passende zorg, maar waar deze focus ten koste gaat van het openbaar beschikbaar stellen van informatie draagt dat niet bij aan de patient journey waarin patiënten een zorgaanbieder kunnen kiezen op basis van kwaliteitsinformatie.

## 5 Tot slot

In de eerste twee jaren (2018-2020) van de Transparantiemonitor signaleerden we dat het begrip transparantie zich verbreedt en dat verschillende actoren verschillende invullingen geven aan het doel van transparantie. Het derde jaar van de monitor (2020/2021) bestendigt dit beeld.

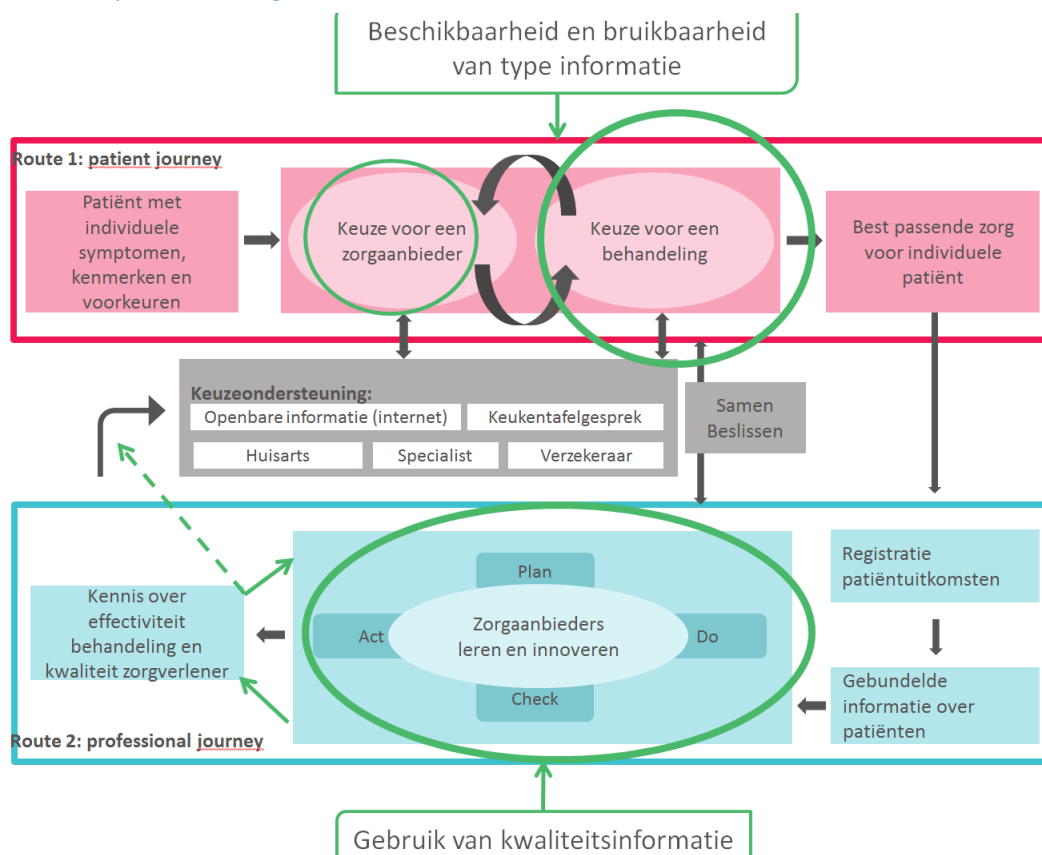
### 5.1 Verschillende soorten informatie dragen bij aan best passende zorg

Binnen ‘de route naar de best passende zorg’ spelen verschillende typen informatie een rol (zie Figuur 5.1). Enerzijds informatie over kwaliteit van zorgaanbieders, anderzijds informatie over aandoeningen en behandelingen. Uit de Transparantiemonitor blijkt dat op verschillende manieren aan deze informatie wordt gewerkt en daarmee via verschillende mechanismen een mogelijke bijdrage wordt geleverd aan de best passende zorg.

Figuur 5.1 op de volgende pagina illustreert de bevindingen uit dit overkoepelende rapport aan de hand van de patient journey en professional journey. In de patient journey zien we dat de focus met name ligt op het ondersteunen van behandelkeuzes met informatie over aandoeningen en behandelingen en processen van samen beslissen. De meeste partijen zien dit als belangrijke informatie voor patiënten. Rond kwaliteitsinformatie ten behoeve van de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener wordt minder vooruitgang waargenomen binnen de patient journey. Dit komt mogelijk omdat meer aandacht, tijd en dus resources uitgaan naar informatie ten behoeve van het kiezen van een behandeling. Daarbij zien we dat daar waar inspanningen worden geleverd om informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners te genereren, deze informatie voornamelijk benut wordt in de professional journey voor kwaliteitsverbetering en daar vervolgens blijft steken. Onder andere verschillende belangen van verschillende partijen in de zorg spelen hierbij een rol.

Ook de stappen op het gebied van het bruikbaar maken van informatie voor patiënten concentreren zich met name op informatie over aandoeningen en behandelingen. Dit komt mede doordat het vertalen van kwaliteitsinformatie naar patiënten meer uitdagingen kent. Bijvoorbeeld omdat het meer maatwerk is, het afhangt van het doel en de doelgroep wanneer informatie bruikbaar is en de informatie op het juiste moment beschikbaar moet zijn én het bruikbaar maken van informatie vaak vereenvoudigingen vraagt die ten koste gaan van nuance. Daarnaast spelen bij kwaliteitsinformatie over de geleverde zorg meer perspectieven en belangen een rol dan bij informatie over aandoeningen en behandelingen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat steeds meer gekeken wordt naar partijen in het veld die voor hun doel en doelgroep informatie bruikbaar kunnen maken. Voor het bruikbaar maken van informatie ten behoeve van het vinden en geven van de best passende zorg betekent dit dat er nog veel winst te behalen valt, maar ook dat dit forse inspanningen zal vragen en deels een zoektocht zal zijn, zeker voor informatie over de kwaliteit van geleverde zorg.

Figuur 5.1 Illustratie van de manieren waarop verschillende initiatieven bijdragen aan de best passende zorg



Noot. De verschillende groottes en lijndiktes van de cirkels in de patient journey visualiseren het zwaartepunt van focus op beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie. In de professional journey ligt het zwaartepunt met name op leren en verbeteren, waarbij de informatie voor een deel blijft hangen in de professional journey en niet beschikbaar wordt gesteld voor keuzeondersteuning (zie gestippelde pijl).

### 5.1.1 Wat betekent dit voor het systeem?

Keuze-ondersteuning voor patiënten en zorginkoop waren ooit bedacht als belangrijke doelen van transparantie over de kwaliteit van zorg [9, 12]. Volledige beschikbaarheid van informatie is hierbij een belangrijk uitgangspunt. In de praktijk wordt echter niet alle verzamelde informatie daadwerkelijk ontsloten en daarmee niet voldaan aan de vooraf opgestelde uitgangspunten rondom gereguleerde marktwerking. Dit komt enerzijds door de terughoudendheid in het delen van informatie, maar ook (vraagstukken bij) concessies rondom volledigheid en nuance ten behoeve van bruikbaarheid blijven spanning geven met de achterliggende oorspronkelijke gedachte van transparantie. Ook zien we dat patiënten de beschikbare kwaliteitsinformatie weinig (kunnen) gebruiken om een zorgaanbieder te kiezen en dat zorginkoop op basis van kwaliteitsinformatie in (zeer) beperkte mate gebeurt [13, 48].

Desondanks zien we toch een beweging naar meer passende zorg in zowel de patient journey als de professional journey. Dit komt voor een belangrijk deel doordat er, al dan niet op een andere manier dan destijds is beoogd, een sterke focus aan het ontstaan is op leren en verbeteren. Dit is

een van de destijds ook beoogde doelen rondom het openbaar maken van kwaliteitsinformatie [5-9]. Maar ook de toenemende aandacht voor bruikbaarheid van informatie draagt steeds verder bij aan de rol van informatie bij keuze-ondersteuning, al lijkt dit sterker te gelden voor informatie over aandoeningen en behandelingen dan voor kwaliteitsinformatie.

## 5.2 Transparantie en de coronacrisis (COVID-19)

Het afgelopen jaar (2020) was een bijzonder jaar vanwege de uitdagingen die de coronacrisis met zich meebracht. Voor een deel viel bijvoorbeeld de vrije artskeuze weg, vanwege beperkingen in capaciteit. Anderzijds werd er in korte tijd veel informatie ontwikkeld rondom coronazorg, bijvoorbeeld op Thuisarts.nl. Ook kreeg andere beleidsinformatie voorrang, zoals informatie over besmettingsgraad en percentage patiënten dat naar de IC gaat. Ook op het gebied van digitalisering is er in korte tijd veel veranderd en staat men hier nu meer voor open dan voorheen. De vraag is in hoeverre deze (al dan niet tijdelijke) veranderingen op de langere termijn leiden tot een andere (manier van kijken naar) kwaliteit van ziekenhuizen en/of transparantie. De werkelijkheid van afgelopen jaar is immers anders dan de jaren daarvoor wat een vergelijking op veel kwaliteitsaspecten onmogelijk heeft gemaakt en mogelijk andere vraagstukken oproept. Het is vanuit de Transparantiemonitor interessant om deze eventuele veranderingen te volgen.

## 5.3 Gezamenlijk richting de toekomst

Ondanks de verschillende percepties en invullingen is er wel consensus dat transparantie belangrijk is voor zowel patiënten als voor zorgaanbieders en zijn er ook gemeenschappelijke delers te identificeren. Zo ziet men het belang in van kwaliteitsinformatie, worden patiënten gezien als een belangrijke doelgroep en vindt men het belangrijk dat informatie bruikbaar is. Transparantie wordt over het algemeen gezien als een terechte verwachting die men mag hebben van de zorg, al is transparantie en het delen van informatie nog geen vanzelfsprekendheid. Ook komt sterk naar voren dat er veel waarde wordt gehecht aan verschillende onderdelen van transparantie van zorg en wordt er steeds verder ingezet op ontwikkelingen op dit gebied. Dit impliceert dat er bij de verschillende partijen de overtuiging leeft dat dit belangrijk is voor het zorgstelsel en dat transparantie van zorg op een bepaalde manier diepgeworteld is in Nederland. Ondanks de achterliggende gedachte van marktwerking gericht is op concurrentie tussen zorgaanbieders, zien we de laatste jaren bij zorgaanbieders juist meer aandacht ontstaan voor samenwerken en van elkaar leren. Ook trekken partijen vaker samen op, bijvoorbeeld in het programma Uitkomstgerichte Zorg. Interessant hierbij is of de verbrede opvatting van transparantie in de toekomst stand houdt of dat er door de verschillende opvattingen een schifting gaat ontstaan tussen enerzijds informatie ten behoeve van samen beslissen en anderzijds informatie over zorgaanbieders.

## 5.4 Vooruitblik Transparantiemonitor

De resultaten uit de Transparantiemonitor tot dusver leveren verschillende inzichten op rondom de veranderingen binnen transparantie van zorg. Maar er ontstaan ook steeds weer nieuwe

vraagstukken op dit gebied. Bijvoorbeeld over de betekenis van transparantie van zorg in de eerste lijn. Er is tot dusver binnen het veld en ook in de Transparantiemonitor veel aandacht uitgegaan naar de medisch-specialistische zorg. In lijn met de focus van de verlengde Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg, is het in het kader van de monitor interessant om te kijken hoe vanuit huisartsenzorg wordt gekeken naar en gewerkt aan transparantie in de zorg en of hierbij verschillen zijn met de medisch-specialistische zorg.

Zorgverleners spelen een belangrijke rol bij informatieoverdracht. Deze rol werd in de interviews ook genoemd als het gaat om het bruikbaar maken en vertalen van informatie richting patiënten. Huisartsen en medisch specialisten hebben we reeds als doelgroep uitgelicht binnen de monitor. Steeds vaker horen we echter terug dat ook verpleegkundigen een belangrijke rol spelen op het gebied van informatievoorziening en samen beslissen en zien we dat deze beroepsgroep ook nauw betrokken is bij het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het zou daarmee bijzonder relevant zijn om deze rol in een komend jaar van de Transparantiemonitor te belichten.

Naast de -vaak al langer lopende- discussies en vraagstukken die ook in het derde jaar van de monitor weer naar voren komen, zien we ook beweging op het vlak van transparantie. Er zijn veranderingen zichtbaar in de manier waarop naar transparantie wordt gekeken en de verwachtingen die men hierbij heeft. Transparantie van zorg is geen vastomlijnd proces en voortschrijdend inzicht resulteert soms in een andere kijk op aspecten van transparantie. Dit is inherent aan nieuwe processen. Interessant is om te blijven monitoren welke stappen het proces van transparantie verder zal doormaken om te komen tot een voor alle partijen haalbaar en wenselijk uitgangspunt. Gaan we op termijn zien dat informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners weer meer belangstelling krijgt? Of ontstaat een andere visie op het nut van dit soort informatie waardoor de belangstelling hiervoor blijvend afneemt?

De scope van de Transparantiemonitor ligt op de curatieve zorg. Maar ook in andere sectoren en domeinen gebeurt veel op het gebied van transparantie, bijvoorbeeld in de langdurige zorg [49]. Vanuit het oogpunt van de Transparantiemonitor is het interessant om te kijken naar dergelijke voorbeelden binnen andere sectoren en hier lessen uit te trekken voor de curatieve zorg.



## Literatuur

1. De Boer D, Bos N, Springvloet L, de Jong J, and Friele R. Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie. De Transparantiemonitor 2018. Nivel: Utrecht. 2019.
2. de Boer D, Springvloet L, Rolink M, Bos N, de Jong J, and Friele R. De Transparantiemonitor 2019/2020. Transparantie: ieder zijn eigen invulling? Utrecht: Nivel, 2020. Nivel: Utrecht. 2020.
3. Nederlandse Zorgautoriteit. Uitgangspunten voor bruikbare zorginformatie voor consumenten. NZa: Utrecht. 2020.
4. Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving. Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Raad voor de Volksgezondheids en Samenleving: Den Haag. 2017.
5. Vrangbaek K, Robertson R, Winblad U, Van de Bovenkamp H, and Dixon A, Choice policies in Northern European health systems. Health Economics, Policy and Law. 2012;7(1):47-71.
6. Gaynor M and Town RJ, Competition in health care markets. Handbook of health economics. Elsevier. 2011:499-637.
7. Berwick DM, James B, and Coye MJ, Connections between quality measurement and improvement. Medical care. 2003;41(1):I-30-I-8.
8. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zinnige en duurzame zorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg: Zoetermeer. 2006.
9. Tweede Kamer der Staten-Generaal. Indicatoren voor kwaliteit in de zorg. Tweede Kamer der Staten-Generaal: Den Haag. 2013.
10. QRUXX. Kwaliteitsraad: 'Essentie van kwaliteit is samen leren verbeteren'. [Geraadpleegd op 15-02-2021 via: <https://www.qruux.com/kwaliteitsraad-essentie-van-kwaliteit-is-samen-leren-verbeteren/#:~:text=Nieuwe%20kwaliteit%20draait%20volgens%20de,op%20regionaal%20en%20landelijk%20niveau>].
11. Zorginstituut Nederland and NZa. Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú. NZa,; Utrecht. 2020.
12. Nederlandse Overheid. Wet marktordening gezondheidszorg. Nederlandse Overheid: Den Haag. 2016.
13. Van den Berg M, De Boer D, Gijsen R, Heijink R, Limburg L, and Zwakhals S. Zorgbalans 2014: De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg. RIVM: Bilthoven. 2014.
14. Victoor A, Friele RD, Delnoij DM, and Rademakers JJ, Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. BMC health services research. 2012;12(1):441.
15. Ministerie van VWS. Het Jaar van de Transparantie. Ministerie van VWS: Den Haag. 2015.

16. Zorginstituut Nederland. Bouwstenen voor evaluatie Subsidierегeling Transparantie Zorginstituut Nederland: Diemen. 2019.
17. Zorginstituut Nederland. Subsidierегeling: Leren gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen. [Geraadpleegd op 05-04-2021 via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidierегelingen/subsidierегeling-leren-gebruiken-van-uitkomstinformatie-voor-samen-beslissen>].
18. Zorginstituut Nederland. Subsidierегeling Transparantie over de kwaliteit van zorg. [Geraadpleegd op 11-03-2021 via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidierегelingen/subsidierегeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg#:~:text=De%20subsidierегeling%20Transparantie%20over%20de,gebruiken%20om%20samen%20te%20beslissen.>].
19. Minister van Medische Zorg en Sport. Kamerbrief over Kaderwetevaluatie Zorginstituut Nederland 2014-2019. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Den Haag. 2020.
20. Bos N, Springvloet L, de Jong J, Friele R, and De Boer D. Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Nivel: Utrecht. 2019.
21. Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, and De Boer D. De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2019.
22. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: Keuzehulpen. Hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2020.
23. Van de Glind I, Bakker-Jacobs A, Triemstra M, De Boer D, and Van der Wees P. Literatuurstudie over het gebruik van PROMs. Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van Patient Reported Outcome Measures. Utrecht: Nivel & Nijmegen: Scientific Centre for Quality of Healthcare: 2018.
24. Zorginzicht. Wat zijn PROMs? [Geraadpleegd op 07-04-2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-wijzer-1.-wat-zijn-proms>].
25. Bos N, Springvloet L, De Jong J, Rademakers J, Friele R, and De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Nivel: Utrecht. 2020.
26. Bos N, Springvloet L, Rolink M, de Jong J, Friele R, and De Boer D. Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers. Nivel: Utrecht. 2019.
27. Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, and De Boer D. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een vragenlijstonderzoek onder huisartsen en medisch specialisten. Nivel: Utrecht. 2020.
28. NZa. NZa wil gebruik van uitkomstinformatie versnellen. [Geraadpleegd op 06-09-2021 via: <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2021/06/24/nza-wil-gebruik-van-uitkomstinformatie-versnellen>].
29. Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Gezondheidsraad: Den Haag. 2013.
30. Ministerie van VWS. Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Den Haag. 2018.

31. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen medisch-specialistische richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2019.
32. Rolink M, Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, Rademakers J, and De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: De betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Nivel: Utrecht. 2020.
33. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2019.
34. De Boer D, Wieggers T, Bos N, Springvloet L, de Jong J, and Friele R. ZorgkaartNederland. De betekenis van ZorgkaartNederland voor transparantie. Nivel: Utrecht. 2019.
35. Nederlands Huisartsen Genootschap. NHG-Magazine. NHG: Utrecht. 2019.
36. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl start betrouwbare informatie over medisch-specialistische zorg. [Geraadpleegd op 2020 via: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-start-betrouwbare-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>].
37. Nederlands Huisartsen Genootschap. Medisch-specialistische informatie op Thuisarts.nl. [Geraadpleegd op 10-01-2020 via: <https://www.nhg.org/?q=actueel/nieuws/medisch-specialistische-informatie-op-thuisarts-nl>].
38. Zilveren Kruis. Lager risico op complicaties door zorgrapport. Vergelijking ziekenhuizen maakt kwaliteit inzichtelijk. [Geraadpleegd op 21-08-2021 via: <https://www.zilverenkruis.nl/overons/pers/lager-risico-op-complicaties-door-zorgrapport>].
39. Bloemen-van Gorp E, Evaluatie keuzehulp middel voor prostaatkankerpatienten. Op één lijn. 2016;54.
40. Zorginstituut Nederland. KiesBeter. [Geraadpleegd op 25-03-2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/servicepagina/kiesbeter>].
41. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (Ont)regel de zorg. [Geraadpleegd op 11-05-2021 via: <https://www.ordz.nl/>].
42. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Toezicht op ziekenhuizen. [Geraadpleegd op 13-04-2021 via: <https://www.igi.nl/zorgsectoren/ziekenhuizen-en-klinieken/toezicht-op-ziekenhuizen>].
43. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Indicatoren Medisch Specialistische Zorg. [Geraadpleegd op 19-05-2021 via: <https://www.igi.nl/zorgsectoren/ziekenhuizen-en-klinieken/indicatoren-medisch-specialistische-zorg>].
44. Ministerie van VWS. Uitkomstgerichte Zorg. De beste zorg die bij jou past. [Geraadpleegd op 11-03-2021 via: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>].
45. Kwaliteitsraad. Samen leren en verbeteren. Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg. Zorginstituut Nederland: Diemen. 2019.
46. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. DICA. Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2019.

47. Zorginstituut Nederland. Openbare Data. [Geraadpleegd op 11-05-2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/openbare-data>].
48. Patiëntenfederatie Nederland. Transparantie over de kwaliteit van zorg. [Geraadpleegd op 11-03-2021 via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/transparantie>].
49. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Keteninformatie Kwaliteit Verpleeghuiszorg: KIK-V. [Geraadpleegd op 11-05-2021 via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/websites-zorginstituut-nederland/kik-v>].

# Bijlage A Samenvattingen deelstudies

## Transparantiemonitor 2020/2021

### A.1 Casestudie: het burgerperspectief op transparantie in de zorg

#### *Het burgerperspectief binnen de Transparantiemonitor*

Dit rapport is een van de deelrapporten van de Transparantiemonitor 2020/2021 en beschrijft de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers waarin gevraagd is hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken. Deze resultaten bieden zicht op hoe patiënten al dan niet hun weg vinden naar de best passende zorg, met een focus op de curatieve zorg. In het najaar van 2020 ontving een steekproef van 1.500 zorggebruikers van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel een vragenlijst over informatie over gezondheid. Het rapport is gebaseerd op de resultaten van 778 respondenten. In 2020 is deze vragenlijst onder zorggebruikers voor de derde keer uitgezet. Dit maakt het mogelijk om te kijken naar veranderingen en overeenkomsten over en tussen de drie meetjaren (2018/2019/2020), waarbij vermeld moet worden dat 2020 door de coronapandemie een uitzonderlijk jaar is vergeleken met 2018 en 2019.

#### *Weinig veranderingen zichtbaar over drie meetjaren*

De drie meetjaren laten een stabiel beeld zien in de mate waarin zorggebruikers informatie over gezondheid en zorgorganisaties hebben gezocht en gevonden. Uit de 2020 meting bleek dat slechts 2% van de zorggebruikers vaker informatie over gezondheidsproblemen heeft gezocht dan normaal, waardoor de invloed van de coronapandemie op de resultaten van deze meting zeer beperkt lijkt. Mogelijk is er enige relatie met de informatiebronnen die werden gebruikt. Er werd vaker gebruik gemaakt van Thuisarts.nl en minder vaak werd een zorgverlener om informatie over een aandoening of gezondheidsklacht gevraagd. Ook werden zorgverleners iets minder vaak geraadpleegd over informatie over een behandeling in 2020 dan in 2019. Dit lijkt een logische ontwikkeling in coronatijd waarin zorggebruikers in enige mate zorg vermijden en Thuisarts wellicht als alternatieve informatiebron benutten. Ook zien we een lichte toename in de mate waarin zorggebruikers op zoek gaan naar informatie bij een ziekenhuis. We moeten hierbij opmerken dat het onduidelijk is of dit over informatie via de website van een ziekenhuis gaat of over patiënteninformatie/voorlichting in het ziekenhuis.

#### *Gegevens over en van patiënten*

De bekendheid en het gebruik van online toegang tot de eigen medische gegevens is in de afgelopen drie meetjaren toegenomen. De mate waarin toestemming gevraagd en gegeven is om medische gegevens te delen met andere partijen is in de afgelopen jaren vrijwel gelijk gebleven. De belangrijkste motivatie voor patiënten om medische gegevens te delen is om de zorg voor zichzelf te verbeteren. Dat zorggebruikers meer gebruik maken van de toegang tot de gegevens is bemoedigend vanuit de gedachten van zelfmanagement/regie.

#### *Transparantie van informatie en de best passende zorg*

Er blijkt een stabiele mate van behoefte aan informatie over gezondheid. De mate waarin deze informatie bijdraagt aan transparantie van zorg en de best passende zorg is daarmee onveranderd

in de afgelopen drie meetjaren. Thuisarts.nl wordt in toenemende mate als informatiebron gebruikt. Dit is een belangrijke bevinding voor partijen die werken aan het beschikbaar maken van begrijpelijke informatie voor patiënten; door deze informatie kunnen patiënten vaker een geïnformeerde keuze maken. Een uitdaging vormt de ambitie om patiënten meer te betrekken bij de besluitvorming over de best passende zorg. We zien hier geen verbetering in de mate waarin het aandeel relevante uitkomsten uit vragenlijsten expliciet wordt besproken met patiënten. Vanuit het oogpunt van de patiënt (patient journey) valt hier winst te boeken op het gebied van transparantie.

## A.2 Casestudie: het artsenperspectief op transparantie in de zorg

De factsheet presenteert enkele hoofdbevindingen van de tweede vragenlijstmeting onder huisartsen en medisch specialisten (februari/maart 2021). In totaal hebben 192 huisartsen (respons = 2%) en 276 medisch specialisten (respons = 3%) de vragenlijst ingevuld. Deze lage respons is een beperking van het onderzoek; de resultaten hebben daarom enkel betrekking op de artsen die hebben meegedaan aan dit onderzoek.

### *Informatievoorziening van patiënten*

Veel artsen in dit onderzoek merken dat patiënten voorafgaand aan een consult vaak informatie opzoeken, met name informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen. Artsen stimuleren patiënten om informatie op te zoeken en verwijzen meestal door naar (online) informatie.

### *Gezamenlijke besluitvorming*

Op hoofdlijnen geven deelnemende artsen aan groot voorstander te zijn van gezamenlijke besluitvorming en dit zelf ook regelmatig toe te passen. Ook geven de artsen in dit onderzoek aan regelmatig in samenspraak met patiënten af te wijken van richtlijnen.

### *Toegang tot eigen medische gegevens*

De meeste huisartsen en medisch specialisten in dit onderzoek geven aan dat patiënten toegang hebben tot hun eigen medische gegevens en een meerderheid vindt dit ook wenselijk.

### *Kwaliteitsregistraties*

Kwaliteitsregistraties helpen volgens meer dan de helft van de deelnemende huisartsen en medisch specialisten bij kwaliteitsbewaking en vergroten de kennis over de zorg. Een kleine groep is het eens met de stelling dat kwaliteitsregistraties leiden tot de best passende zorg.

### *Transparantie in de zorg*

De artsen die de vragenlijst invulden zien het belang van transparantie in de zorg en de overgrote meerderheid van hen is voorstander van het openbaar maken van patiëntinformatie over aandoeningen en behandelingen. Wat betreft informatie over kwaliteit op het niveau van zorgaanbieders en zorgverleners zijn ze terughoudender met het openbaar maken van die informatie. Zij zien vooral meerwaarde in het delen van die informatie met collega's, wetenschappelijke verenigingen en hun eigen patiënten en zijn in veel mindere mate voorstander van het breder delen van deze informatie met bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, overheid of zorgverzekeraars.

### A.3 Casestudie: Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg

#### *De Transparantiemonitor*

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Voorliggend rapport brengt, middels literatuur en interviews, in kaart hoe Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg.

#### *De rol van publiekswbsites bij het kiezen van de best passende zorg*

Voor en tijdens het zorgproces maakt een patiënt (bewust of onbewust) verschillende keuzes. Bijvoorbeeld de keuze voor een zorgaanbieder of behandeling. Publiekswbsites als Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bieden informatie om patiënten te ondersteunen bij het maken van dergelijke keuzes. Thuisarts.nl biedt betrouwbare en toegankelijke patiënteninformatie over gezondheid en ziekte, gebaseerd op professionele richtlijnen. ZorgkaartNederland is gericht op keuze-informatie voor het kiezen van een zorgaanbieder en biedt patiëntwaarderingen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. Daarmee dragen beide websites bij aan transparantie in de zorg en ondersteunen ze patiënten bij het kiezen van de best passende zorg. In het eerste jaar van de Transparantiemonitor is in kaart gebracht dat beide websites een sterke groei hebben doorgemaakt en voorzien in een behoefte onder zowel burgers als professionals. Dit geldt echter (nog) niet voor alle sectoren in gelijke mate. Een van de sectoren waar beide websites zich verder willen door ontwikkelen is de ziekenhuiszorg en dit vormt de focus van voorliggend rapport.

#### *Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg*

Sinds 2018 is het, net als voor de huisartsenzorg, ook voor de medisch-specialistische zorg standaard beleid geworden om bij richtlijnen patiënteninformatie voor Thuisarts.nl te ontwikkelen. De patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen wordt steeds verder uitgebreid, maar de dekking is nog niet volledig. Desondanks wordt Thuisarts over het algemeen goed ontvangen in de medisch-specialistische sector en verwijzen diverse specialismen op verschillende manieren naar Thuisarts.nl, indien voor hen beschikbaar.

#### *ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg*

Verschillende ziekenhuizen wijzen hun patiënten actief op de mogelijkheid om een waardering achter te laten en in enkele ziekenhuizen is sprake van een geautomatiseerde verzameling van patiëntwaarderingen voor ZorgkaartNederland. Het aantal patiëntwaardering binnen de ziekenhuiszorg is hoog. Echter, het gestructureerd verzamelen van geverifieerde waarderingen komt binnen de ziekenhuiszorg, in tegenstelling tot in andere sectoren, nog niet goed van de grond. De meeste ziekenhuizen hebben reeds andere, uitgebreidere, patiënttevredenheids-onderzoeken geïmplementeerd die niet altijd verenigbaar zijn met de 'PREM (Patient Reported Experience Measures) medisch-specialistische zorg' waarop de patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland gebaseerd zijn. Dit in combinatie met verschillende doeleinden van de vragenlijsten en een verschil in perspectief omtrent het openbaar maken van patiëntervaringen, maakt dat ziekenhuizen minder urgentie zien in het aanvullend gebruik van ZorgkaartNederland.



### *Tot slot*

De publiekswbsites Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland kunnen bijdragen aan transparantie en ondersteunen patiënten bij het vinden van de best passende zorg. Echter, voor de ziekenhuiszorg is nog ruimte voor groei voor beide websites. Gezien de toenemende dekking van medisch-specialistische richtlijnen op Thuisarts.nl, het brede draagvlak en de goede vindbaarheid van de informatie voor patiënten, is de verwachting dat deze website net als in de huisartsenzorg relatief snel zijn plek zal vinden binnen de ziekenhuiszorg. Voor ZorgkaartNederland geldt dit brede draagvlak onder medisch specialisten echter niet en is een snelle groei in de ziekenhuiszorg minder vanzelfsprekend dan in andere sectoren. Dit komt mede doordat ziekenhuizen hun eigen systemen hebben om patiënttevredenheid te meten die beter passen bij hun (lokale) informatiebehoefte en door verschillende doelstellingen als uitgangspunt. Desondanks lijken patiënten de weg naar ZorgkaartNederland wel te vinden.

## A.4 Casestudie: PROMs

### *De Transparantiemonitor*

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie zich ontwikkelt in de zorg en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Aan de hand van deskresearch en interviews met sleutelfiguren werkzaam voor tien verschillende ziekenhuizen en klinieken, vijf koepelorganisaties, en Stichting Zorgladder is in kaart gebracht hoe de implementatie van PROMs verloopt in de medisch specialistische zorg en op welke wijze PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten. PROMs zijn vragenlijsten waarin aan zorggebruikers gevraagd wordt naar aspecten van gezondheid, zoals symptomen met betrekking tot functioneren in werk, sport of huishouden. Door een vragenlijst in te vullen kan een zorggebruiker een oordeel geven over zijn ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven. PROMs kunnen dan ook bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt door inzichtelijk te maken waar een patiënt staat, wat verschillende behandelopties in het verleden hebben opgeleverd in vergelijkbare situaties en wensen van een patiënt te bespreken.

### *Een decennium van PROMs*

Er is rond de implementatie van PROMs veel vooruitgang geboekt. Vrijwel alle ziekenhuizen of zelfstandig behandelklinieken werken op enige manier met PROMs, al is de variatie in ervaring en mate van implementatie groot. Enkelingen zijn vrij recentelijk gestart (2020) en anderen hebben ruim tien jaar ervaring. Verschillende langer lopende knelpunten spelen hierbij nog steeds een rol. Zoals uitdagingen bij de selectie van vragenlijsten, een lage respons, en belemmeringen in randvoorwaardelijke zaken zoals ICT en draagvlak. De vele lessen die geleerd zijn over PROMs in de afgelopen jaren verhinderen dus (nog) niet dat nieuwe implementatietrajecten tegen een aantal van dezelfde zaken aanlopen als hun voorgangers. Deels komt dit doordat sommige knelpunten tamelijk hardnekkig zijn, zoals ICT. Daarnaast zijn bij nieuwe implementatietrajecten vaak ook weer nieuwe groepen mensen betrokken die vanuit hun perspectief voor het eerst tegen de 'bekende' knelpunten aanlopen. Niettemin is de belangstelling voor PROMs groot en blijven initiatiefnemers gemotiveerd om te werken aan implementatie van PROMs. Dat is belangrijk gezien uit de interviews blijkt dat implementatie van PROMs een zaak is van de lange adem.

### *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor bekijken we hoe informatie via processen als patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, behandelkeuzes, en leren en verbeteren door professionals, bijdraagt aan het vinden en geven van de best passende zorg. Geen van de geïnterviewden benoemde patiëntkeuze voor een zorgaanbieder als primair doel om PROMs te implementeren. Ziekenhuizen en klinieken richten zich met PROMs daarentegen wel op het ondersteunen van behandelkeuzes en monitoring van patiënten. Voor verschillende behandelingen zijn hier positieve ervaringen mee, waaronder heup- of knieoperatie en fertiliteit. Het gebruik van PROMs voor leren en verbeteren levert bij verschillende geïnterviewden resultaat op. Zo heeft Sint Maartenskliniek bijvoorbeeld geleerd dat neuromodulatie bij patiënten met beenpijn minder effectief is wanneer zij roken. PROMs kunnen in theorie dus bijdragen aan de best passende zorg, maar in de praktijk staan de eerder genoemde knelpunten regelmatig in de weg.

### *Conclusie*

Dit rapport laat zien dat er op veel plekken hard wordt gewerkt aan de implementatie van PROMs en dat dit in vrijwel alle gevallen een zoektocht is waarbij initiatiefnemers tegen reeds bekende knelpunten aanlopen. Toepassingen van PROMs concentreren zich voornamelijk op behandelkeuzes en monitoring en leren en verbeteren, maar niet op patiëntkeuze voor een zorgaanbieder. Er zijn verschillende praktijkvoorbeelden waarbij PROMs bijdragen aan de best passende zorg. Ondanks de vele geleerde lessen van de afgelopen jaren blijft het implementeren van PROMs een zaak van de lange adem zonder garantie op succes.