

De Transparantiemonitor 2021/2022: Transparantie in de langdurige zorg

Astrid Doorduijn
Anne Zagt
Linda Springvloet
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer
Nanne Bos



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.

November 2022

ISBN 978-94-6122-772-0

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2022 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

Samenvatting	4
1 Achtergrond	6
1.1 Transparantie in de langdurige zorg	6
2 Context langdurige zorg	8
2.1 Organisatie van langdurige zorg	8
2.2 Gehandicaptenzorg	8
2.3 Verpleeghuiszorg	9
2.4 Kwaliteitskaders	9
3 Transparantie in de langdurige zorg	11
3.1 Kwaliteitskaders als raamwerk voor transparantie	11
3.2 Kwaliteit van zorg en ondersteuning	13
3.3 Cliëntervaringen	14
3.4 Informatievoorziening	14
4 Overeenkomsten en verschillen transparantie in langdurige zorg en medisch specialistische zorg	16
4.1 Openbaar maken van kwaliteit van zorg	16
4.2 Cliëntervaringen	16
4.3 Narratieve informatie	17
4.4 Benchmarken	18
4.5 Samen beslissen	18
5 Tot slot	19
5.1 Best passende zorg in de langdurige zorg	19
5.2 Kwaliteitskaders in de praktijk	19
5.3 Toekomst	20
Methodologische verantwoording	21
5.4 Conclusie	21
Literatuur	22
Bijlage A De Transparantiemonitor	24
Bijlage B Interview leidraad	26

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie van zorg zich ontwikkelt en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Dit rapport beschrijft een verkenning van transparantie binnen de langdurige gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg op basis van literatuur en interviews.

Context van de langdurige zorg

De langdurige zorg is een sector waar cliënten niet alleen terecht komen voor het ontvangen van zorg, maar ook voor ondersteuning bij de handelingen van het dagelijks leven. De kwaliteit van zorg moet ondersteunend zijn aan een betekenisvol leven en kwaliteit van leven van de cliënt. Deze zorg en ondersteuning is vaak levenslang en levensbreed, met een grote variatie in de zorgvraag van de cliënten gezien de diversiteit binnen de doelgroep.

Kwaliteitskaders als raamwerk voor transparantie

Uit de interviews komt naar voren dat transparantie van zorg gelijk staat aan de kwaliteitskaders, en het openbare kwaliteitsrapport dat jaarlijks moet worden opgeleverd. Deze kwaliteitskaders vormen een leidraad voor zorgaanbieders over hoe ze zorg en ondersteuning kunnen leveren aan cliënten. Het leren en verbeteren van de kwaliteit van de zorg is hierbij het primaire doel, hoewel het extern verantwoord van de geleverde zorg ook vaak wordt genoemd. Dilemma's gerelateerd aan deze kaders en rapporten zijn dat het lastig is om kwaliteit van zorg en ondersteuning binnen deze sectoren te definiëren, en dat het verplicht openbaar maken van de rapporten een spanningsveld met zich meebrengt omdat iedereen deze kan lezen.

Lessen voor de medisch specialistische zorg

In de medisch specialistische zorg staat één aandoening centraal en is de behandelduur vaak kort. Dit is anders dan de levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning binnen de langdurige zorg. Toch zijn er lessen te trekken voor de medisch specialistische zorg als het gaat om transparantie en kwaliteit van zorg. De focus bij het openbaar maken van kwaliteit van zorg ligt binnen de langdurige zorg op interne verbetering, en niet op benchmarken, wat in de medisch specialistische zorg belangrijker is. Door meer te focussen op het verbeteren van de interne kwaliteit van zorg, kan ook meer gebruik gemaakt worden van narratieve, verhalende, informatie naast een (beperkte) set indicatoren. Op deze manier kan een zorgaanbieder makkelijker verbeterpunten uit de opgehaalde informatie halen en deze omzetten naar een concreet verbeterplan, iets wat nu in de medisch specialistische zorg niet altijd goed van de grond komt. Het individueel terugkoppelen van de ervaringen van de cliënt en deze gebruiken om het zorgleefplan en daarmee de kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren zou waardevol kunnen zijn voor de medisch specialistische zorg.

Conclusie

In de langdurige zorg zijn de jaarlijkse kwaliteitsrapportages de belangrijkste uiting van transparantie. Het intern leren en verbeteren staat centraal, met een beperkte hoeveelheid meetbare indicatoren en veel ruimte voor narratieve informatie. Het interne continue verbeterproces heeft een prominente rol in deze sector en benchmarken is van ondergeschikt belang. De medisch specialistische zorg zou de invulling van transparantie kunnen verbreden door niet alleen te focussen

op het vaststellen van een set indicatoren, maar door te kijken naar de verhalen van de patiënten achter deze indicatoren. Door daarnaast meer te focussen op het intern verbeteren, kunnen zorgaanbieders de geleverde zorg beter laten aansluiten bij hun patiënten en daarmee de weg naar de best passende zorg voor hun patiënten ondersteunen.

1 Achtergrond

Nivel brengt sinds 2018, met financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), jaarlijks de Transparantiemonitor uit. De Transparantiemonitor beschrijft de stand van zaken op het gebied van transparantie van zorg in de medisch specialistische zorg in Nederland. De centrale vraagstelling binnen de monitor is: hoe ontwikkelt transparantie van zorg zich en hoe draagt transparantie bij aan de best passende zorg voor patiënten? Onder transparantie van zorg wordt het volgende verstaan: de beschikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners. Deze definitie is afgeleid uit diverse beleidstheorieën en inzichten uit eerdere jaren van de Transparantiemonitor. De best passende zorg binnen de Transparantiemonitor gaat over zorg die van kwalitatief hoog niveau is en aansluit bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. De Transparantiemonitor bestaat uit diverse deelstudies per jaar en een jaarlijks overkoepelend rapport. In bijlage A is een uitgebreidere uiteenzetting van de Transparantiemonitor en een overzicht van alle rapportages binnen de Transparantiemonitor te vinden.

1.1 Transparantie in de langdurige zorg

Binnen de medisch specialistische zorg lijkt er een behoefte te zijn om naast het gebruik van indicatoren om kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken ook op andere manieren deze kwaliteit in kaart te brengen. Een veelgehoorde opmerking vanuit zowel het veld als beleid is dat er in de langdurige zorg veel gebeurt op het gebied van transparantie, waar de medisch specialistische zorg wellicht van kan leren [1]. In het kader van de Transparantiemonitor is het daarom relevant om te verkennen wat er gebeurt op het gebied van transparantie in de langdurige zorg. Sinds 2015 wordt de langdurige zorg gefinancierd vanuit meerdere wetten: de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), de Zorgverzekeringswet en de Jeugdwet. Gezien de haalbaarheid van deze deelstudie ligt de focus in dit rapport op de Wlz geleverde (intensieve) zorg in instellingen voor gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg [2].

1.1.1 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van voorliggende deelstudie is om de invulling van transparantie in de langdurige zorg in kaart te brengen en verschillen en overeenkomsten met de medisch specialistische zorg te identificeren.

De onderzoeksvragen hierbij zijn:

- Wat is de betekenis van transparantie binnen de langdurige zorg?
- Hoe wordt binnen de langdurige zorg gewerkt aan transparantie?
- In hoeverre is dit vergelijkbaar met de medisch specialistische zorg, welke verschillen zijn er?
- Welke lessen kan de medisch specialistische zorg leren van de langdurige zorg?

1.1.2 Methodologische verantwoording

De gegevens in deze deelstudie zijn gebaseerd op literatuur en 9 interviews met betrokken organisaties binnen de gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg, zie box 1.1 voor de organisaties die wij hebben gesproken. Meer informatie over de methode staat beschreven in Bijlage B.

Box 1.1 Partijen in de langdurige zorg

- Zorgverzekeraars Nederland namens de gezamenlijke zorgkantoren
- Zorginstituut Nederland
- Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd
- Patiëntenfederatie Nederland
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- Ieder(in); koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte
- Leyden Academy; kennisinstituut vitaliteit en veroudering
- Actiz; branchevereniging van Nederlandse zorgorganisaties actief in de ouderenzorg, thuiszorg, revalidatie-&herstelzorg en jeugdgezondheidszorg
- Vilans; kennisorganisatie voor zorg en ondersteuning

2 Context langdurige zorg

2.1 Organisatie van langdurige zorg

Bij zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) gaat het om zorg waarbij mensen levenslang 24 uur per dag zorg in de nabijheid of permanent toezicht nodig hebben [3]. Er is vaak sprake van een aandoening, stoornis of handicap of omdat mensen te oud zijn om het thuis nog te redden. Deze zorg wordt geleverd in een verpleeghuis, woonvorm voor de gehandicaptenzorg, een ggz-instelling, of als mensen nog thuis wonen [4]. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) beoordeelt of iemand in aanmerking komt voor zorg uit de Wlz. In 2020 hadden 314.400 mensen een indicatie voor Wlz [5]. De gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg zijn de grootste sectoren die vallen onder de Wlz, de andere sector Geestelijke Gezondheidszorg telt ongeveer 5.000 mensen met een indicatie. Gezien de geringe omvang van de GGZ is er voor gekozen om in dit rapport te focussen op gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg.

2.2 Gehandicaptenzorg

Ongeveer 100.000 mensen hebben een indicatie voor gehandicaptenzorg binnen de reikwijdte van de Wlz [6]. Deze zorg richt zich op mensen die doorgaans hun leven lang en op veel gebieden zorg en ondersteuning nodig hebben. Jaarlijks maken ongeveer 80.000 mensen daadwerkelijk gebruik van gehandicaptenzorg op basis van de Wlz. Binnen de gehandicaptenzorg is sprake van een grote diversiteit aan problematiek. Driekwart van de doelgroep heeft primair een verstandelijke beperking, een kwart heeft een complexe lichamelijke handicap en/of een zintuiglijke beperking. Een aanzienlijk deel van de cliënten in de Wlz heeft een complexe zorgvraag, vaak door een combinatie van beperkingen [6].

‘De problematiek is in de gehandicaptenzorg levenslang, levensbreed. Met een enorme variatie aan achterliggende stoornissen en beperkingen. En essentiële elementen zijn, zeker bij mensen met verstandelijke beperkingen, dat er cognitieve en vaak ook communicatieve beperkingen zijn.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

Een belangrijk uitgangspunt binnen de gehandicaptenzorg is ‘mensen ondersteunen zodat zij een leven kunnen leiden zoals zij dat willen, zodat iedereen een waardevol bestaan kan hebben’ [6]. De gehandicaptenzorg heeft een sterke brancheorganisatie die opkomt voor de belangen van alle gehandicapten, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). In de gehandicaptenzorg staat de kwaliteit van bestaan centraal en is de kwaliteit van de zorg die een cliënt krijgt een aspect daarvan. Persoonsgerichte zorg is immers gericht op iemands kwaliteit van leven. Belangrijke pijlers hierbij zijn de relatie tussen cliënt en zorgmedewerkers, het sociale netwerk van de cliënt en participatie van de cliënt. Sinds 2015 is er gewerkt aan een andere manier van kwaliteit van zorg rapporteren, wat is samengebracht in het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg [6]. Waar het voorheen draaide om het aanleveren van kwaliteitsindicatoren die tussen instellingen werden vergeleken, staat nu het leren en verbeteren van de zorg centraal.

‘De stuurgroep Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg heeft destijds gezegd, dat werkt voor ons niet, jaarlijks indicatoren aanleveren. (...) Dat voelde voor de hele sector toch te veel als een moetje zonder dat ze zelf daarbij voelden dat zij er ook wat aan hadden. (...) Er is voor gekozen om die indicatoren in ieder geval voor een belangrijk deel te laten voor wat ze zijn. We gaan nu over op een cyclus die veel meer gericht is op leren en verbeteren.’
(Interview Zorginstituut Nederland)

2.3 Verpleeghuiszorg

De verpleeghuissector is de grootste sector binnen de langdurige zorg en telt 172.000 mensen met een indicatie [7]. In 2019 woonden ruim 115.000 mensen in verpleeghuizen. Ongeveer 18.000 mensen wachten momenteel op een plek in een verpleeghuis, van hen wacht 81% thuis op een beschikbare plek in een instelling van de voorkeur [8]. De plek van voorkeur is vaak het dichtstbijzijnde verpleeghuis. Uit onderzoek blijkt dat een derde niet terecht kan bij het verpleeghuis van voorkeur [9]. Redenen hiervoor zijn dat de wachtlijsten te lang zijn of dat er sprake was van een crisissituatie. Van de ouderen die in eerste instantie niet terecht konden in het verpleeghuis van voorkeur wordt een klein deel wel overgeplaatst naar de instelling van voorkeur als daar een plek vrijkomt. Ook binnen de verpleeghuiszorg is een kwaliteitskader ontwikkeld, wat in grote lijnen een leidraad geeft over waar de kwaliteit van zorg en ondersteuning die een instelling biedt, aan moet voldoen [10].

Overeenkomsten en verschillen gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg

De overeenkomsten tussen de gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg zijn groot. Zo staat kwaliteit van leven centraal, en is er in grote mate sprake van afhankelijkheid in zorg en ondersteuning. Hoewel binnen beide sectoren zorg tot het einde van het leven van de cliënt geleverd wordt, is dit binnen de verpleeghuiszorg een relatief korte verblijfsduur, ongeveer 2 jaar, terwijl dat in de gehandicaptenzorg vaak veel langer is. Daarnaast is verpleeghuiszorg vaker lokaal geregeld en georganiseerd, terwijl de gehandicaptenzorg centraler landelijk wordt aangestuurd.

2.4 Kwaliteitskaders

Hoewel beide sectoren een eigen invulling en uitwerking hebben van kwaliteit van zorg en ondersteuning, is de visie en doelstelling van de kwaliteitskaders hetzelfde. De ontwikkelde kwaliteitskaders voor de gehandicaptenzorg [6] en verpleeghuiszorg [10] zijn door Zorginstituut Nederland opgenomen in het Register, ter vervanging van de systematiek die in eerdere jaren is gehanteerd. De kaders geven helderheid aan cliënten over goede zorg en ondersteuning, helpen zorgverleners om de zorg te verbeteren en bieden handvatten voor bestuurlijke verantwoording.

‘In eerste instantie is het Kwaliteitskader vooral bedoeld om zorgaanbieders de juiste dingen te laten doen als het gaat om het bieden van de best mogelijke kwaliteit van zorg en ondersteuning voor cliënten. (...) Al is er wel een duidelijke rangorde: leren en verbeteren is het primaire doel van het Kwaliteitskader. En de externe verantwoording in het verlengde daarvan.’
(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

De speerpunten van de kwaliteitskaders staan in box 2.1 en 2.2. Elk jaar moeten alle zorgorganisaties binnen de gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg een kwaliteitsrapport aanleveren aan het Zorginstituut Nederland en het rapport openbaar publiceren [11].

Box 2.1 Kwaliteitskader gehandicaptenzorg

Bij het kwaliteitskader gehandicaptenzorg staan de volgende 4 bouwstenen centraal [6]:

1. Zorgproces rond de individuele cliënt
2. Onderzoek naar cliëntervaringen
3. Zelfreflectie in teams
4. Kwaliteitsrapport en visitatie

Box 2.2 Kwaliteitskader verpleeghuiszorg

Bij het kwaliteitskader verpleeghuiszorg staan de volgende 8 thema's centraal [10]:

1. Persoonsgerichte zorg en ondersteuning: wat wil de cliënt?
2. Wonen en welzijn – Een aangenaam leven
3. Kwalitatief veilige zorg en ondersteuning – Leren door professionals in teams
4. Leren en ontwikkelen – Lerende organisaties
5. Leiderschap, governance en management – Transparantie en verantwoording
6. Personeelssamenstelling - Kwaliteit komt tot stand in de relatie tussen cliënt en zorgverlener
7. Hulpbronnen, omgeving en context
8. Gebruik van informatie

3 Transparantie in de langdurige zorg

In dit hoofdstuk wordt weergegeven hoe geïnterviewden transparantie zien binnen de langdurige gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg en hoe hier invulling aan wordt gegeven.

3.1 Kwaliteitskaders als raamwerk voor transparantie

Transparantie van zorg is volgens de geïnterviewden met name het open zijn over de kwaliteit van zorg en ondersteuning binnen de instelling. Deze openheid over de kwaliteit van zorg en ondersteuning is volgens hen belangrijk voor cliënten en naasten, medewerkers binnen een instelling, maar ook voor de inspectie en zorgverzekeraars. Het jaarlijks kwaliteitsrapport wordt daarbij als belangrijkste uiting van transparantie gezien. Een enkeling noemt het kunnen vergelijken van de kwaliteit van zorg tussen instellingen als belangrijkste doel van het openbaar maken van kwaliteitsrapport.

‘De gehandicaptenzorg is er voorstander van om zo transparant mogelijk te zijn als het gaat om het laten zien welke kwaliteit van zorg je hebt geleverd terugkijkend naar het kalenderjaar waar je over rapporteert. En dat is transparantie intern, naar je eigen organisatie, medewerkers, cliënten, verwanten. Maar ook een stuk verantwoording natuurlijk extern, ten aanzien van inspectie en zorgverzekeraars.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

‘Transparantie betekent voor ons dat het mogelijk is om te sturen op of dat inzicht is in de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid.’

(Interview Zorgverzekeraars Nederland)

‘Het kwaliteitskader is voor ons echt een belangrijk kader voor toezicht in de verpleeghuiszorg. Ons toetsingskader is eigenlijk grotendeels gebaseerd op het kwaliteitskader en heeft dezelfde onderwerpen. De normen die in het kwaliteitskader benoemd zijn geven richting voor de beoordeling, aangevuld met wet- en regelgeving. Hierbij kijken we per keer naar de onderwerpen waar we de grootste risico's zien bij een zorgaanbieder.’

(Interview Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd)

Overige initiatieven

Naast het kwaliteitskader is er voor de verpleeghuiszorg een andere belangrijk project dat wordt genoemd als er wordt gevraagd naar transparantie: Keteninformatie Kwaliteit Verpleeghuiszorg (KIK-V) [1, 12]. Dit programma is ontwikkeld om zorgaanbieders en ketenpartners gestroomlijnder kwaliteitsinformatie uit te laten wisselen en de behoeftes daarin beter te laten afstemmen op elkaar.

‘Bij KIK-V gaat het veel meer over de snelweg waarover transparantie moet gaan en hoe dat bij de juiste plekken moeten komen en wie er dan vervolgens bij mag.’

(Interview Patiëntenfederatie Nederland)

Spanningsveld verplicht openbaar kwaliteitsrapport

Uit meerdere interviews kwam naar voren dat de vraag is hoe transparant instellingen daadwerkelijk zijn over de kwaliteit van zorg die zij leveren, en of er daadwerkelijk wordt geschreven over leer- en verbeterplannen. Uit eerder onderzoek van de Universiteit Utrecht kwam naar voren, dat veel kwaliteitsrapporten binnen de gehandicaptenzorg zich vooral richten op het verleden en heden, en te weinig op het ontwikkelen en verbeteren van de zorg voor de toekomst [13]. Het verplichte kwaliteitsrapport kan aanvoelen als iets dat moet worden afgetikt, en door het ontbreken van een leer- en verbeterplan lijkt het kwaliteitsrapport meer een document waarmee instellingen de geleverde zorg verantwoorden dan dat het leidt tot reflecteren, leren en verbeteren [13]. Dit beeld kwam ook duidelijk naar voren tijdens de interviews, waarbij meerdere malen ook het spanningsveld werd benoemd dat een openbaar kwaliteitsrapport met zich mee brengt.

‘Als je naar de transparantie gaat kijken van die kwaliteitsrapporten, is het ook heel spannend om daar iets in bloot te geven, welke processen maak je door en waar leer je van, of beschrijf je alleen maar dingen die goed gaan. Mooi dat je succesverhalen deelt, maar daar waar het moeizaam gaat zijn er veel verhalen die we niet te weten komen. Jammer, dat is een gemiste kans om te leren.’

(Interview leder(in))

‘Er staat ergens natuurlijk spanning op. Hoe transparant wil je zijn? En aanbieders zijn er zich terdege van bewust dat wat je in zo’n kwaliteitsrapport openbaar publiceert, iedereen kan zien.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

Transparantie richting cliënten

Het jaarlijkse kwaliteitsrapport is voor veel zorgaanbieders een vorm van transparantie, met name ter verantwoording richting de inspectie en zorgkantoren. Het openbaar maken van een cliëntversie van het rapport of een samenvatting is daarbij een verplichting. Voor instellingen is dat een belangrijke manier om transparant te zijn tegenover de cliënten en hun naasten. Desondanks kwam tijdens de interviews naar voren dat de transparantie richting cliënten en naasten vaak te kort lijkt te schieten. Zo worden cliënten en naasten niet altijd betrokken bij het maken van een zorgleefplan, of gaat het te veel over de medische aspecten en te weinig over de kwaliteit van leven terwijl dat voor cliënten vaak belangrijker is.

‘Medewerkers en organisaties denken dat ze best wel transparant zijn. Maar naasten en cliënten denken vaak, ik weet het eigenlijk allemaal niet zo goed, wat er in het verpleeghuis gebeurt, behalve het zorgleefplan. Dat gaat vaak over medische dingen en eigenlijk vinden naasten dat helemaal niet zo belangrijk, die willen gewoon dat hun naaste gelukkig is in het verpleeghuis. Dat staat niet in een zorgleefplan.’

(Interview Leyden Academy)

‘En daarnaast wordt er ook heel veel beslist, zonder de mensen om wie het gaat en hun naasten, of zonder uitleg. Dus ook daar is nog heel veel te winnen.’

(Interview leder(in))

3.2 Kwaliteit van zorg en ondersteuning

In de langdurige zorg is kwaliteit van zorg en ondersteuning een belangrijk aspect, maar staat de kwaliteit van leven van de cliënten centraal. Hoewel dat een mooie holistische benadering is, brengt dat ook de nodige uitdagingen en vraagstukken met zich mee. Het idee leeft dat alleen de zorginstellingen verantwoordelijk zijn voor kwaliteit van leven en dus ook de invulling van zorg en ondersteuning. Tijdens de interviews werd opgemerkt dat er ook een beroep gedaan kan worden op de naasten en het netwerk van de cliënt. Zo werd als voorbeeld gegeven dat partners soms jaren lang mantelzorger zijn geweest, en dat met de overgang naar een verpleeghuis het beeld ontstaat dat de partner niets meer kan of mag doen aan ondersteuning of verzorging van de cliënt, terwijl veel instellingen hier juist voor open staan.

‘Een betekenisvol leven is nooit de verantwoordelijkheid van de zorgorganisatie an sich. Dat is altijd de verantwoordelijkheid van de bewoner zelf, aangevuld met professionele zorg, maar ook met zijn of haar netwerk.’
(Interview Actiz)

Een ander dilemma dat meerdere malen werd benoemd is dat het niet altijd duidelijk is wat wordt verstaan onder kwaliteit van zorg en ondersteuning, en hoe je dit zou moeten meten. De langdurige zorg lijkt zich minder te lenen voor indicatoren, deze zijn daarom slechts in beperkte mate opgenomen in de kwaliteitskaders.

‘Dat het belangrijk is om te weten wat verstaan we met z’n allen onder kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven. Vinden wij dat we dat moeten bepalen of bepaalt de zorgvrager met zijn naasten wat de kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven is?’
(Interview leder(in))

‘In de langdurige zorg is weinig bekend over wat bewezen effectief is, of wat onnodige zorg is. Dat is ook ingewikkeld, want wat is de effectiviteit van een bepaalde vorm van dagbesteding? Die kan van cliënt tot cliënt verschillen. Het is goed dat VWS nu bezig is met het verbeteren van de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg en ook bewegingen als concentratie en specialisatie stimuleert. (...) In de langdurige zorg is kwaliteit van leven heel belangrijk. Er zijn ook veel niet meetbare elementen. Of misschien wel meetbaar maar dan is de inspanning zo groot dat je je afvraagt of het opweegt tegen de inzet die je geeft’
(Interview Zorgverzekeraars Nederland)

Balans tussen narratieve informatie en normatieve informatie

In de kwaliteitskaders staan enkele meetbare indicatoren genoemd die in het jaarlijkse rapport moeten terugkomen, maar verder is er veel ruimte voor narratieve, verhalende, informatie. Deze balans tussen normatieve en narratieve informatie is voor veel geïnterviewden een positief punt, en blijft wat hen betreft zo in de toekomst.

‘Die indicatoren, daar zijn we nog niet helemaal vanaf, het is ook de vraag of je er helemaal vanaf moet. Wat je ziet is dat er meer balans komt in aan de ene kant gegevens die we in maat en getal kunnen rapporteren en aan de andere kant meer narratieve informatie. (...) Die beweging van afgelopen 10 jaar naar een steeds meer persoonsgerichte zorg. Daar komt nu die verschuiving naar

meer het gebruik van narratieve informatie en het verhaal van de betrokken centraal te stellen, verhalen ten behoeve van kwaliteitsverbetering.'
(Interview Leyden Academy)

3.3 Cliëntervaringen

In beide kwaliteitskaders staat expliciet vermeld dat het meten van cliëntervaringen verplicht is, en hoe dit moet worden aangepakt. Het afstemming op het niveau van de cliënt is een belangrijke voorwaarde voor het meten van deze ervaringen.

'Essentiële elementen zijn dat er vaak cognitieve en communicatieve beperkingen zijn. Dat betekent dat een cliëntervaringsinstrument afgestemd moet zijn op de cliënt.'
(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

Het intern leren en verbeteren van cliëntervaringen is het voornaamste doel, al lijkt dat in de praktijk niet altijd goed van de grond te komen.

'In het kwaliteitskader staat dat je cliëntervaringen gebruikt om van te leren. Maar als je naar de resultaten (in de kwaliteitsrapporten) kijkt dan zie je dat vooral dat thema achterblijft.' (interview Vilans)

3.4 Informatievoorziening

Informatie over de zorg en ondersteuning die een instelling biedt, kan een rol spelen bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder door cliënten en hun naasten. Dit is ook een van de redenen geweest dat er in de kwaliteitskaders vermeld staat dat instellingen een samenvatting van hun kwaliteitsrapport in begrijpelijke taal voor cliënten en naasten openbaar moeten maken. Tijdens de interviews werd opgemerkt dat hoewel alle kwaliteitsrapporten openbaar zijn, deze rapporten niet alle informatie bieden die toekomstige bewoners van zorgaanbieders zouden willen weten. Zorgaanbieders doen wel andere dingen om informatie over de geboden zorg en ondersteuning te delen met de buitenwereld.

'Aanbieders worden geacht om van het kwaliteitsrapport een cliëntversie aan te leveren, die zou je kunnen zien als een vorm van keuzeinformatie. Daarnaast hebben alle zorgorganisaties wel een klantbureau of iets dergelijks die informatie bieden over het aanbod en de kwaliteit daarvan.'
(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

'Twee jaar geleden hebben wij patiënten gevraagd: als je moet kiezen voor een verpleeghuis, wat voor informatie zou je willen weten? Daar hebben we een heel overzicht van, dat hebben we neergelegd naast de informatie/data die al bestaat. En dan zie je dat er een aantal onderwerpen wel beschikbaar zijn, een aantal onderwerpen half beschikbaar en sommige onderwerpen niet beschikbaar zijn. Er zit dus nog een gat tussen wat mensen willen weten en wat er beschikbaar is.'
(Interview Patiëntenfederatie Nederland)

Kiezen voor een zorgaanbieder

Zowel binnen de gehandicaptenzorg als verpleeghuiszorg is het niet altijd mogelijk om te kiezen voor een zorgaanbieder. Binnen de gehandicaptenzorg is er sprake van concentratie en specialisatie van zorg, waardoor mensen met bepaalde aandoeningen soms maar op een beperkt aantal plekken de zorg en ondersteuning kunnen krijgen die zij nodig hebben [14]. In de verpleeghuiszorg spelen wachtlijsten een belangrijke rol. In beide sectoren speelt ook mee dat de zorg en ondersteuning doorgaans voor de rest van het leven is, waardoor nabijheid van het persoonlijke netwerk een belangrijk criterium is bij de keuze voor een zorginstelling.

‘In de gehandicaptenzorg is de vraag wat dan de best passende plek is en of er op die locatie dan plek is. En hoe complexer de zorgvraag, hoe minder aanbieders daar een antwoord op hebben, en hoe beperkter de beschikbare plekken zijn.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

‘Op veel plekken zijn wachtlijsten. En meestal gaan mensen naar een verpleeghuis op het moment dat het thuis echt niet meer gaat. En dan heb je meestal niet nog een half jaar de tijd om te wachten totdat er ook plek is. Dat zijn toch wel vaak urgente situaties. [...] Dus het wil ook niet altijd zeggen als je een keuze hebt gemaakt dat je daar ook terecht komt.’

(Interview Patiëntenfederatie Nederland)

Belangrijke rol van naasten

Binnen de langdurige zorg is de rol van de naaste heel groot. Een belangrijke taak van de naaste is met name het aangeven hoe de zorg en ondersteuning het best aansluit bij de cliënt, mocht een cliënt daar zelf niet (goed) toe in staat zijn. Mensen met een beperking zijn niet altijd in staat om aan te geven waar ze behoefte aan hebben, of kunnen niet goed inschatten welke zorg en ondersteuning ze nodig hebben. Anderzijds kunnen ook cognitieve of communicatieve beperkingen of twijfels rond de wilsbekwaamheid van de cliënt de mate van samen beslissen beïnvloeden.

‘Samen beslissen als in cliënt samen met verwanten (...) Ik denk dat het in de gehandicaptenzorg een belangrijk uitgangspunt is om samen met de cliënt te kijken wat hij of zij nodig heeft als het gaat om zorg en ondersteuning. En die zorgplancyclus en het ophalen van cliëntervaringen daarin om die vooral op individueel niveau informatie te geven om dat voor die individuele cliënt te verbeteren.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

‘Je moet heel erg denken in oplossingen op maat. Op allerlei gebieden steeds inschatten: kan iemand hier weloverwogen een beslissing op nemen? Of hier juist weer niet over? Kun hij de gevolgen van die beslissing overzien? (...) Shared decision is een uniform begrip. En het omvat een heel breed spectrum aan waar je dan over beslist. En dat vraagt dus steeds reflectie op van is deze persoon daar nu toe in staat. Dat kan per persoon over de tijd weer veranderen.’

(Interview Zorginstituut Nederland)

4 Overeenkomsten en verschillen transparantie in langdurige zorg en medisch specialistische zorg

Uit eerdere onderzoeken van de Transparantiemonitor kwam de wens van de medisch specialistische zorg naar voren om minder bezig te zijn met de uitkomsten van zorg en indicatoren, en meer met de verhalen van patiënten om de zorg te verbeteren [1]. In dit hoofdstuk gaan we in op de overeenkomsten en verschillen tussen de medisch specialistische zorg en de langdurige zorg met betrekking tot de invulling van transparantie, en wat de medisch specialistische zorg van de langdurige zorg kan leren.

4.1 Openbaar maken van kwaliteit van zorg

Vergelijkbaar met de medisch specialistische zorg, is ook in de langdurige zorg transparantie een begrip dat vooral wordt gezien als het openbaar maken van kwaliteit van geleverde zorg, door middel van bijvoorbeeld jaarlijkse kwaliteitsrapporten. Binnen de medisch specialistische sector is dat voornamelijk op basis van indicatoren en is vergelijken met andere zorgaanbieders het belangrijkste doel, al wordt dat niet altijd gerealiseerd [15]. In de langdurige zorg staat intern leren en verbeteren centraal. Bij de jaarlijkse kwaliteitsrapporten, die de kwaliteitskaders volgen, gaat het om de verslaglegging wat er binnen de zorginstelling ten opzichte van het voorgaande jaar anders is aangepakt om de zorg en ondersteuning voor cliënten te verbeteren. Uit andere onderzoeken blijkt echter wel dat de kwaliteit van de kwaliteitsrapporten verschillend is tussen instellingen, en dat niet altijd duidelijk is wat er met de bevindingen wordt gedaan [16, 17]. Het opstellen van concrete verbeterplannen lijkt, net als in de medisch specialistische zorg, soms nog een uitdaging.

4.2 Cliëntervaringen

Zorginstellingen in de gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg zijn verplicht om cliëntervaringsonderzoek uit te voeren onder bewoners, en deze uitkomsten individueel terug te koppelen en er iets mee te doen, al blijkt dat in de praktijk niet altijd te gebeuren. In de medisch specialistische zorg is het uitvoeren van patiëntervaringsonderzoek niet verplicht, behalve voor particuliere behandelklinieken, al is het wel heel gebruikelijk dat zorgaanbieders dit doen. Uit een recent rapport van de Transparantiemonitor blijkt dat veel zorgaanbieders worstelen met de aanpak van de uitvoer van de metingen en komt het daadwerkelijk leren en verbeteren moeizaam van de grond [18]. In de langdurige zorg is vaak sprake van een lange behandelrelatie tussen cliënt en zorgverlener, en omdat het naast zorg ook gaat over ondersteuning en kwaliteit van leven, is individuele terugkoppeling iets wat juist heel vanzelfsprekend is. Deze terugkoppeling kan namelijk resulteren in aanpassingen in het zorgleefplan, wat direct ten goede komt aan de zorg en ondersteuning die een cliënt krijgt. De belangen lijken hier groter dan in de medisch specialistische sector, waar behandelrelaties vaak kort van duur zijn en de uitkomst van de behandeling meer centraal staat [18]. Daarnaast is het doel van meten van patiëntervaringen binnen de medisch specialistische zorg leren en verbeteren, en vindt geen individuele terugkoppeling naar de patiënt plaats. Mogelijk zou dat een interessante, nieuwe impuls kunnen zijn voor het uitvoeren van

patiëntervaringsonderzoek, zeker onder de groep patiënten die regelmatig voor hun ziekte of aandoening gebruik maakt van medisch specialistische zorg.

4.3 Narratieve informatie

Binnen de langdurige zorg staat narratieve informatie naast normatieve informatie. Er veel ruimte voor het verhaal achter de kwaliteitsindicatoren, wat in de medisch specialistische zorg minder gebruikelijk is. In de langdurige zorg wordt er wel gebruik gemaakt van indicatoren, maar dit zijn er veel minder dan in de medisch specialistische zorg.

‘Die kwaliteitskaders zijn vooral gericht op leren en ontwikkelen. Ze zijn niet zo specifiek als in de MSZ waar je per aandoening misschien wel 20 indicatoren hebt. Zo is er in de V&V gezocht naar een goede balans tussen narratieve en normatieve elementen. Die elementen komen ook terug in de kwaliteitsdialoog die we voeren met de zorgaanbieders. We denken dat andere sectoren (buiten de Wlz) hier ook van kunnen leren. De kwaliteitskaders in de Wlz gaan er vooral om de kwaliteit te verbeteren.’

(Interview Zorgverzekeraars Nederland)

Binnen de medisch specialistische zorg is er wel een wens om minder gericht te zijn op enkel indicatoren en meer te werken met narratieve informatie, al is de vraag of het haalbaar is in deze sector. In de medisch specialistische zorg staat namelijk vaak een aandoening centraal en is de zorg vaak van heel tijdelijke aard, waar in de langdurige zorg de cliënt centraal staat met kwaliteit van leven als belangrijkste pijler. Vanuit de langdurige zorg zijn er wel een aantal belangrijke leerpunten voor het verzamelen en gebruiken van narratieve informatie. Ten eerste is de afbakening van de vraagstelling erg belangrijk, zodat de antwoorden die je krijgt ook antwoorden zijn op de vraag en waar je als zorginstelling iets mee kunt doen. Daarnaast is het inzetten van online tools om snel leerpunten uit de antwoorden te halen een belangrijk aspect. Uit een andere deelstudie van dit jaar weten we dat antwoorden op open vragen vaak de meeste verbeterpunten opleveren, maar dat zorgaanbieders in de medisch specialistische zorg moeite hebben om uit deze berg aan informatie concrete verbeterpunten te halen [18]. Opvallend is wel dat binnen de langdurige zorg een behoefte is aan het kwantitatief maken van narratieve informatie, met als voornaamste reden het kunnen vergelijken met andere instellingen, en voor de verantwoording naar toezichthouders. Dat geeft aan dat ook in deze sector, men soms nog zoekende is naar wat er gedaan moet worden met de opgehaalde informatie. Er is ingezet op diverse methoden om kwalitatieve data te categoriseren en daar analyses op los te laten. Dit sluit aan bij de worstelingen die ook in de medisch specialistische zorg spelen als het gaat over het gebruik van informatie, en een dergelijke benadering zou voor deze sector een oplossing kunnen zijn.

‘Dat je trends en patronen in de geleverde zorg kunt zien, ondanks dat het dus over verhalende informatie gaat. En dat je die trends dus ook kunt gebruiken om kwaliteit van zorg op je locatie of in je organisatie in kaart te brengen en dat je die informatie ook kunt gebruiken om te verantwoorden naar jouw toezichthouders. Er is een manier ontwikkeld, waarin kwantitatieve data en kwalitatieve data met elkaar wordt gecombineerd. Zo krijg je een bak met kwantitatieve data over die verhalen.’

(Interview Leyden Academy)

4.4 Benchmarks

Binnen de medisch specialistische zorg is het inzicht krijgen in de kwaliteit van zorg die wordt geboden belangrijk om te kunnen vergelijken met andere zorgaanbieders. Het idee komt voort uit de wens tot marktwerking en concurrentie, waarbij transparantie over de kwaliteit van zorg zou moeten leiden tot het leren en verbeteren van de zorg. Uit de interviews kwam naar voren dat het vergelijken van kwaliteit van zorg niet echt van toepassing is in de langdurige zorg. Dit komt met name omdat er een grote variatie is aan cliënten en hun zorgvraag, maar ook omdat de zorg en ondersteuning bij de kwaliteit van leven centraal staat, en niet de ‘harde’ uitkomst van een behandeling.

‘En juist in de gehandicaptenzorg is de variatie zo groot tussen aanbieders en cliëntgroepen. Dus het heeft ook niet zo veel zin om data met elkaar te kunnen vergelijken ten behoeve van benchmarking, dan ben je appels met peren aan het vergelijken.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

‘En het is ook een beetje die (klinische) indicatoren in de medisch specialistische zorg, dat is toch een stuk harder, daardoor makkelijker vergelijkbaar. Dat heeft denk ik te maken met het feit dat daar de focus altijd meer lag op kwaliteit van zorg en in de gehandicaptenzorg meer op kwaliteit van leven.’

(Interview Zorginstituut Nederland)

4.5 Samen beslissen

Het proces samen beslissen is een breed gedragen concept in de medisch specialistische zorg, waarmee bedoeld wordt dat patiënt en arts in samenspraak beslissen welke behandeling het beste past bij de patiënt indien meerdere behandelopties mogelijk zijn [19-22]. Het proces van gezamenlijke besluitvorming is niet in hetzelfde format van toepassing binnen de langdurige zorg. Toch is de continue afstemming tussen zorgverlener en cliënt in de langdurige zorg heel vanzelfsprekend omdat het gaat om levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning. Ook is in de langdurige zorg de rol van de naaste vaak veel groter dan in de medisch specialistische zorg.

‘Juist in de gehandicaptenzorg is het een belangrijk uitgangspunt om samen met de cliënt te kijken wat hij of zij nodig heeft als het gaat om zorg en ondersteuning.’

(Interview Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)

5 Tot slot

Het doel van dit deelrapport is om inzicht te verkrijgen in de manier waarop aan transparantie wordt gewerkt in de langdurige zorg en wat de medisch specialistische zorg daar van kan leren. In onderstaand hoofdstuk reflecteren we op de resultaten en werpen we een blik op de toekomst.

5.1 Best passende zorg in de langdurige zorg

De overkoepelende vraag binnen de Transparantiemonitor is: hoe ontwikkelt transparantie van zorg zich en hoe draagt transparantie bij aan de best passende zorg voor patiënten? Met transparantie van zorg bedoelen we de beschikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners. De best passende zorg binnen de Transparantiemonitor gaat over zorg die van kwalitatief hoog niveau is en aansluit bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. In de langdurige zorg vervullen de kwaliteitskaders een belangrijke rol als het gaat om transparantie, met name op het gebied van beschikbaarheid van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders. Dat de wensen en behoeften van de cliënt centraal staan in de kwaliteitskaders past goed in de definitie van transparantie zoals deze wordt toegepast in de medisch specialistische zorg, en komt daarmee ten goede aan de zorg en ondersteuning van cliënten. Informatie over kwaliteit van een behandeling is in de langdurige zorg minder van toepassing, omdat het meer gaat om de benodigde zorg en ondersteuning ten behoeve van de kwaliteit van leven. Transparant zijn over de kwaliteit van zorg en ondersteuning is een verplichting in de gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg zoals omschreven in de kwaliteitskaders, en lijkt een ander doel te dienen. In de langdurige zorg staat intern verbeteren van de zorg centraal, waar in de medisch specialistische zorg de nadruk ligt op benchmarken. In de langdurige zorg lijkt er weinig aandacht voor aspecten als marktwerking en patiënt-keuzes. Informatie over het aanbod van zorg en ondersteuning voor (nieuwe) cliënten is er maar in beperkte mate, en niet alle informatie die cliënten zouden willen krijgen is beschikbaar. Zorginstellingen lijken daarnaast weinig moeite te doen om zich te onderscheiden, en er is een beperkt inzicht in het aanbod van zorg en ondersteuning dat door een instelling geboden wordt. Het is de vraag of de langdurige zorg zich leent voor deze principes, maar gezien de verwachte knelpunten in de sector (zie paragraaf 5.3) is dit iets wat in de toekomst mogelijk meer aandacht krijgt.

5.2 Kwaliteitskaders in de praktijk

De kwaliteitskaders voor gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg vormen het raamwerk voor transparantie in de langdurige zorg. De jaarlijkse kwaliteitsrapporten laten de invulling van deze kaders zien op instellingsniveau. Uit een onderzoek uit 2019 bleek dat de meerderheid van de verpleeghuizen niet voldoet aan de eisen gesteld in het kwaliteitskader [23]. Er is vaak geen sprake van onwil, maar onmacht, door bijvoorbeeld een gebrek aan personeel. Ook ontbrak bij een deel van de rapporten een heldere reflectie, met leer- en verbeterpunten. Dit illustreert dat ondanks de duidelijke kwaliteitskaders zonder al te veel 'harde' indicatoren, het leren en verbeteren niet altijd van de grond komt. De kwaliteitskaders zijn dynamische documenten, zo wordt er momenteel gewerkt aan een geactualiseerd kwaliteitskader gehandicaptenzorg dat eind 2022 wordt verwacht

[24]. Advies van de universiteit Utrecht is om het kwaliteitskader rustig en betekenisvol door te ontwikkelen en vooral te kijken naar wat het kader al heeft gebracht [13]. In de gehandicaptenzorg is, in tegenstelling tot veel andere zorgsectoren, veel ruimte om te reflecteren op de kwaliteit van zorg. Een vraag die door de geïnterviewden werd gesteld, is of het kwaliteitskader wel meerdere doelen tegelijk kan dienen, namelijk intern verbeteren, extern verantwoorden én keuzeondersteuning. Met name de keuzeondersteuning staat op dit moment niet goed opgenomen in het kwaliteitskader.

5.3 Toekomst

Binnen de gehandicaptenzorg en verpleeghuiszorg liggen een aantal uitdagingen voor de toekomst. Allereerst is er een verwachte stijging in mensen die zorg nodig hebben en tegelijkertijd een afname aan beschikbaar personeel [25]. Ook neemt het aantal cliënten met een meer complexe zorgvraag in de verpleeghuiszorg toe doordat mensen langer thuis blijven wonen. De zorgen rond deze verwachtingen in de toekomst is tijdens de interviews meerdere malen naar voren gekomen. Het is de vraag hoe de langdurige zorg zich hier goed op kan voorbereiden zonder in te leveren op kwaliteit van zorg en ondersteuning, en tegelijkertijd aan de wensen en behoeften van cliënten kan voldoen.

‘Het grootste knelpunt is echt de arbeidsmarkt, minder zorgverleners, anders organiseren van zorg. We merken gewoon dat de vraag heel erg toeneemt, door de groei van ouderen en ook de complexiteit in de gehandicaptenzorg.’

(Interview Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd)

‘We hebben te maken met een enorm vergrijzende samenleving en daarmee een enorm toenemende zorgvraag in onze sector. We weten dat richting 2040 de zorgvraag verdubbelt en als we geluk hebben blijft het aantal medewerkers gelijk.’

(Interview Actiz)

Mogelijk kan het concentreren van specialistische en complexe zorg binnen de langdurige zorg een oplossing zijn. Voor cliënten neemt dan wel de keuzevrijheid af, zeker in de nu nog veelal lokaal geregelde verpleeghuiszorg, maar uit eerder onderzoek blijkt dat concentratie en specialisatie van zorg vaak ten goede komt aan de kwaliteit van zorg [26]. Daarnaast kan het openbaar maken van wachtlijsten een rol spelen. Tijdens de interviews werd benoemd dat mensen daar vaak niet bij stilstaan als ze een wens voor een bepaald verpleeghuis uitspreken. Openbare wachtlijsten zouden mensen die moeten kiezen voor een verpleeghuis kunnen doen besluiten om een andere afweging te maken waardoor de zorg mogelijk meer gespreid wordt.

De trend van de afgelopen jaren is om meer te kijken naar netwerken of ketens van zorg, en minder naar specifieke onderdelen van de zorg. Dit kwam ook naar voren tijdens de interviews, waarbij meerdere keren is aangegeven dat het wenselijk is om in de toekomst de kwaliteitskaders van verschillende zorgsectoren op elkaar aan te laten sluiten of samen te voegen in een nieuw kwaliteitskader. Het meer netwerk-denken, waarbij de cliënt centraal staat, is een mogelijke ontwikkeling voor de toekomst, waar de medisch specialistische zorg ook aan deel kan nemen.

‘Voor palliatieve zorg heb je dan weer een apart kwaliteitskader terwijl verpleeghuiszorg is vaak gewoon palliatieve zorg.’
(Interview Vilans)

‘En als je het hebt over die langdurige zorg thuis, dan heb je toch ook die informatie-uitwisseling, dat ook die transitie naar bijvoorbeeld straks verpleeghuiszorg of palliatieve zorg, dat dat gewoon allemaal gestroomlijnd gaat.’
(Interview Zorginstituut Nederland)

Methodologische verantwoording

In deze deelstudie is gebruik gemaakt van literatuur en gesprekken met beleidsmakers in de langdurige zorg, waarvan velen betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van (een van de) kwaliteitskaders. Het is dan ook goed mogelijk dat er vanuit beroepsorganisaties, zorgverleners, cliënten en hun naasten anders wordt gekeken naar transparantie van zorg in de langdurige zorg.

5.4 Conclusie

In de langdurige zorg zijn de jaarlijkse kwaliteitsrapportages de belangrijkste uiting van transparantie. Het intern leren en verbeteren staat centraal, met een beperkte hoeveelheid meetbare indicatoren en veel ruimte voor narratieve informatie. Het vergelijken van kwaliteit van zorg en ondersteuning tussen zorginstellingen is, anders dan in de medisch specialistische zorg, geen doel op zich binnen de langdurige zorg. De medisch specialistische zorg zou de invulling van transparantie kunnen verbreden door niet alleen te focussen op het vaststellen van een set indicatoren, maar door te kijken naar de verhalen van de patiënten achter deze indicatoren. Door daarnaast meer te focussen op het intern verbeteren, kunnen zorgaanbieders hun eigen zorg beter laten aansluiten bij hun patiënten en kunnen ze de weg naar de best passende zorg ondersteunen.

Literatuur

1. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Keteninformatie Kwaliteit Verpleeghuiszorg: KIK-V*. [cited 2021 11-05]; Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/websites-zorginstituut-nederland/kik-v>.
2. <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/ondersteuning/wetten>. 19-05-2022].
3. <https://www.ciz.nl/over-ciz/samenwerkingspartners-in-de-wlz>. 19-05-2022].
4. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/wet-langdurige-zorg-wlz>. 23-05-2022].
5. <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/84529NED?q=verpleeg%20en%20verzorghuizen>. 23-05-2022].
6. Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg, *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022*. 2017, Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg: Utrecht.
7. <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2020/13/115-duizend-mensen-in-verzorgings-of-verpleeghuis>. 23-05-2022].
8. NEDERLAND, S.Z.N.E.Z., *Landelijke rapportage wachtlijsten Verpleging & Verzorging (Wlz) 4e kwartaal 2021*.
9. Nederland, P., *Verkenning: Kunnen mensen wonen in het verpleeghuis van hun voorkeur*. 2019.
10. *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg*. 2021.
11. *Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, 10-03-2014, kenmerk 33 1490-117789-mc*.
12. <https://www.kik-v.nl/>. 23-05-2022].
13. Schiffelers, M., M. Kuiper, and M. van der Spek, "Samen voor Sectorontwikkeling" *Lerende evaluatie kwaliteitskader gehandicaptenzorg (kkgzh)*. 2021.
14. <https://zorgvoorjump.nl/nl/spreiding-en-concentratie>. [cited 25-7-2022.
15. Zagt, A., et al., *Hoe dragen PROMs in de medisch-specialistische zorg bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?* 2021.
16. <https://www.waardigheidentrots.nl/praktijk/marjon-schoneveld-zn-de-kwaliteitsplannen-bieden-goede-basis-voor-de-dialoog-over-kwaliteit-tussen-zorgaanbieders-en-zorgkantoren/>. 25-05-2022].
17. <https://sociaalweb.nl/nieuws/kwaliteit-langdurige-zorg-is-gebaat-bij-samenwerking-en-transparantie>. 25-05-2022].
18. Doorduijn, A., et al., *Het meten van patiëntervaringen in de medisch specialistische zorg: tijd voor een heroriëntatie?* 2022, Nivel: Utrecht.
19. Elwyn, G., Durand, M.A., Song, J., Aarts, J., Barr, P.J., Berger, Z., et al. , *A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process*. . BMJ, 2017. **359**.
20. Elwyn, G. and N. Vermunt, *Goal-Based Shared Decision-Making: Developing an Integrated Model*. Journal of Patient Experience, 2019: p. 1-9.
21. Lenzen S, et al., *Development of a conversation approach for practice nurses aimed at making shared decisions on goals and action plans with primary care patients*. BMC Health Services Research, 2018. **18**.
22. Stiggelbout, A., A. Pieterse, and D.H. J, *Shared decision making: Concepts, evidence, and practice*. Patient education and counseling, 2015. **98**.
23. <https://www.zorgvisie.nl/veel-verpleeghuizen-voldoen-niet-aan-eisen-kwaliteitskader/>.

24. <https://www.vgn.nl/nieuws/meer-aandacht-voor-ervaringsdeskundigheid-de-geactualiseerde-versie-van-het-kwaliteitskader>. 23-08-2022].
25. Ministerie van Volksgezondheid, W.e.S., *Dialognota Ouder Worden 2020-2040*. 2021.
26. Markt, A.C.e., *Consultatiedocument Concentratietoezicht op de verpleeghuissector*. 2021.

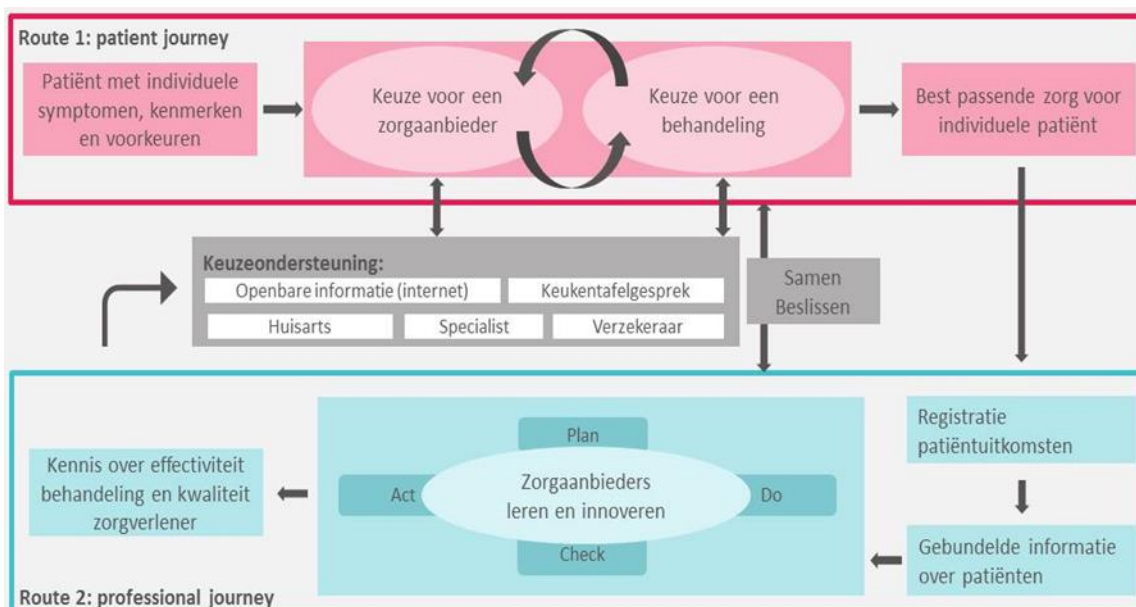
Bijlage A De Transparantiemonitor

In de inleiding werd al kort ingegaan op het project de Transparantiemonitor. In deze bijlage staat een uitgebreidere toelichting op de Transparantiemonitor weergegeven.

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie van zorg gedefinieerd als ‘beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners’. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten. In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder. Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn leven.

Figuur 1 Raamwerk transparantie



De Transparantiemonitor belicht jaarlijks verschillende deelthema's die vallen binnen de bovenstaand beschreven patiënt en professional journey. Tabel A1 geeft een overzicht van de deelstudies die tot op heden zijn uitgevoerd.

Tabel A1. Overzicht van de deelstudies binnen de Transparantiemonitor

2018 / 2019	2019 / 2020	2020 / 2021	2021 / 2022
Peiling burgers	Peiling burgers	Peiling burgers	Peiling burgers
Focusgroepen huisartsen en medisch specialisten	Peiling huisartsen en medisch specialisten	Peiling huisartsen en medisch specialisten	Transparantie langdurige zorg
Thuisarts.nl	Verdiepende interviews burgers	PROMs	Verpleegkundig perspectief
ZorgkaartNederland	Behandelinhoudelijke keuzehulpen	Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	Kwalitatieve raadpleging burgers
Beslist samen!	Gezondheidsvaardigheden		PREMs
De 3 goede vragen			Transparantie in de huisartsenzorg
DICA			
Medisch specialistische richtlijnen			

Bijlage B Interview leidraad

INTERVIEW LEIDRAAD 'Langdurige zorg' V1.0 d.d. 13-12-2021

Overkoepelende vragen / kernvragen:

- Kunt u een beschrijving geven van de rol van uw organisatie binnen de ouderenzorg en/of gehandicaptenzorg?
- Wat betekent transparantie voor jullie? / Wat is de visie van jullie organisatie op transparantie? / Welke vormen van informatie vallen daar volgens jullie onder?
- Hoe zou transparantie volgens jullie moeten werken? Wat moet het opleveren? Voor wie? Zijn er verschillende doelen aan verbonden?
- Hoe werken jullie daaraan? Wie of wat hebben jullie daarvoor nodig / met wie werken jullie hierbij samen? Welke informatie is volgens jullie van belang t.b.v. transparantie?
- Wat zijn in de langdurige zorg belangrijke voorbeelden van projecten die transparantie stimuleren?
- Hoe maken patiënten hier gebruik van? Wat zijn hun wensen en behoeften? Waar lopen ze tegenaan? Wat missen zij qua informatievoorziening?
- Welke knelpunten zijn er vanuit jullie perspectief? En wat gaat er goed?
- Wat verwachten jullie n.a.v. Regeerakkoord?

Kwaliteit van zorg

- Binnen de MSZ is 'kwaliteit van zorg' een belangrijk onderwerp. Geldt dit ook in de ouderenzorg / gehandicaptenzorg? Hoe uit dit zich?
- Wordt er ook gebruik gemaakt van kwaliteitsregistraties?
- En de PDCA-cyclus?
- Kwaliteit in innovatieve woonvormen

Samen beslissen

- Binnen de MSZ is 'samen beslissen' een belangrijk onderwerp. Geldt dit ook in de ouderenzorg / gehandicaptenzorg? Hoe uit dit zich?
- Welke initiatieven zijn er voor specifiek de langdurige zorg?

Informatievoorziening

- Hoe wordt gewerkt aan informatievoorziening richting cliënten? Bijv. omtrent keuzemogelijkheden, maar ook bijv. PGB / financiering van zorg?
- Welke rol speelt de Wmo?