

Passende Transparantie voor Passende en Uitkomstgerichte Zorg

De Transparantiemonitor 2021/2022 – Overkoepelend Rapport

Dolf de Boer
Astrid Doorduijn
Anne Zagt
Judith de Jong
Roland Friele
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 978-94-6122-773-7

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 De Transparantiemonitor 2021/2022	6
1.1 Terugblik	6
1.2 Nieuwe ontwikkelingen	7
1.3 Dit rapport	8
2 Transparantie en de principes van Passende Zorg	9
2.1 Passende zorg is waardegedreven	9
2.2 Passende zorg komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand	11
2.3 Passende zorg vindt plaats op de juiste plek	13
2.4 Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van ziekte	13
3 De transparantie van de toekomst	15
3.1 Het goede behouden	15
3.2 Mogelijke doorontwikkeling, accentverschuiving en vernieuwing	15
Literatuur	18
Bijlage A De Transparantiemonitor	20

Samenvatting

De Transparantiemonitor

In de Transparantiemonitor wordt jaarlijks onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt in de zorg en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg. Hiertoe worden meningen en ervaringen van patiënten en zorgverleners in kaart gebracht en vinden verschillende deelstudies plaats naar specifieke thema's zoals samen beslissen, thuisarts.nl of metingen van patiëntervaringen. Deze activiteiten worden gepubliceerd in deelrapporten. Het rapport dat voor u ligt schetst de belangrijkste bevindingen en rode draden die uit de deelrapporten van het vierde jaar van de Transparantiemonitor naar voren komen. Deze bevindingen zijn waar mogelijk in het licht geplaatst van actuele discussies over passende en houdbare zorg.

Behouden wat goed is en ruimte voor heroverweging

Veel van de initiatieven om de zorg transparant te maken zijn relevant in het licht van passende zorg en de houdbaarheidsopgave die voor ons ligt. Daarbij zien we verschillende aanknopingspunten voor doorontwikkeling en accentverschuiving:

- In de langdurige zorg is samen beslissen veel meer een continu proces dan in theoretische modellen doorgaans naar voren komt. Ook in ziekenhuizen lijken verpleegkundigen bij uitstek in de positie om bij te dragen aan dit continue aspect van samen beslissen. Mogelijk kan expliciete(re) aandacht voor de rol en positie van de verpleegkundige bijdragen aan samen beslissen in ziekenhuizen.
- Transparantie van zorg verschuift steeds meer in de richting van leren en verbeteren, in plaats van concurrentie en marktwerking. Het leren en verbeteren vindt vooral plaats door samenwerking binnen en tussen zorgaanbieders.
- Het door ontwikkelen van transparantie van kwaliteit van zorg vanuit modellen en voorbeelden kan de blik vernauwen. Het potentieel voor transparantie en passende zorg kan daardoor onderbelicht blijven, zoals de beperkte aandacht voor de rol van de verpleegkundige bij samen beslissen. Deze observatie nodigt uit om waar mogelijk transparantie meer exploratief en lerend te ontwikkelen, waarbij theoretische kaders wel het vertrekpunt kunnen zijn, maar rekening gehouden moet worden met toepassing in de praktijk.
- Een andere manier om verder te komen met een vorm van transparantie is om de onderliggende aannames en doelen te heroverwegen. Zo wordt er al ruim 20 jaar veel tijd en energie gestoken in het steeds beter meten van patiëntervaringen. Ons verkennende onderzoek laat zien dat er aanleiding is om juist meer aandacht te besteden aan de manier waarop die resultaten daadwerkelijk gebruikt worden, zodat deze een bijdrage kunnen leveren aan de best passende zorg. De huidige ontwikkelingen rond passende en houdbare zorg bieden daar ook ruimte voor.

Kruisbestuiving tussen sectoren

Transparantie in de langdurige zorg en in de huisartsenzorg wordt op andere manieren ingevuld dan in de medisch specialistische zorg. Dat roept de vraag op wat sectoren van elkaars invullingen van transparantie kunnen leren. Is de wijze waarop de langdurige zorg gebruik maakt van narratieve informatie en verbeterplannen bruikbaar voor de medisch specialistische zorg? Valt er in andere sectoren iets te zeggen voor de (impliciete) keuze van huisartsen om kwaliteitsindicatoren alleen bij grote en uniforme patiëntengroepen in te zetten? Biedt de benadering van kwaliteit van leven als vertrekpunt voor samen beslissen in de langdurige zorg aanknopingspunten voor andere sectoren om beter op tafel te krijgen wat patiënten belangrijk vinden en welke zorg daarbij het beste past?

Deze vragen nodigen verschillende sectoren in de zorg uit om met elkaar te kijken hoe ze de invulling van transparantie van zorg anders kunnen vormgeven.

Transparantie en houdbare zorg

Ontwikkelingen als uitkomstgerichte zorg en passende zorg zijn naar verwachting niet toereikend om de zorg houdbaar te houden. In toenemende mate lijken er keuzes in de zorg nodig over wat wel en wat niet (meer) kan. Tot op heden richt transparantie van zorg zich niet op dit soort keuzes. Tegelijkertijd hebben we gezien dat transparantie een flexibel begrip is dat in de loop der tijd meerdere betekenissen heeft gekregen. Mogelijk krijgt transparantie van zorg opnieuw een extra betekenis, waarbij verantwoording van welke zorg wel of niet meer beschikbaar is centraal staat.

1 De Transparantiemonitor 2021/2022

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. Het rapport dat voor u ligt betreft het overkoepelende rapport van het vierde jaar van de monitor.

1.1 Terugblik

1.1.1 Transparantie: een (ultrakorte) geschiedenis

Oorspronkelijk was transparantie een begrip dat veel werd gebruikt als een waarde in de context van integriteit van (openbaar) bestuur [1]. Rond de introductie van gereguleerde marktwerking in de zorg (2006) werd transparantie over kwaliteit van zorg een instrument om de markt te laten functioneren [2]. De nadruk lag hierbij op kwaliteitsindicatoren die openbaar moesten worden zodat patiënten ze konden gebruiken voor de keuze van een zorgaanbieder en verzekeraars voor zorginkoop op kwaliteit. Uiteraard was een derde doel dat zorgaanbieders de informatie konden gebruiken voor kwaliteitsverbetering. Parallel daaraan kreeg het gedachtegoed van waardegedreven zorg (box 1) wind in de zeilen [3]. Waarna vanaf 2010 – 2012 gaandeweg meer nadruk kwam te liggen op het gebruik van kwaliteitsinformatie voor kwaliteitsverbetering door zorgaanbieders [4]. Patiëntkeuze en zorginkoop op kwaliteit bleven belangrijk, maar werden steeds meer gezien als zaken om aan te werken *nadat* het gebruik van kwaliteitsinformatie voor kwaliteitsverbetering is gerealiseerd.

1.1.2 De Transparantiemonitor

Sinds 2016 loopt de subsidieregeling ‘Transparantie over de kwaliteit van zorg’. De subsidieregeling sluit aan bij het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en had als doel een impuls te geven aan de mogelijkheden voor patiënten en zorgverleners om samen te beslissen over de best passende zorg [5]. Als vervolg op deze subsidieregeling startte in 2018 De Transparantiemonitor in de context van twee nieuwe accentverschuivingen: (1) transparantie kreeg in groeiende mate betrekking op informatie over gezondheid, ziekte en behandelingen, en daarmee ook op samen beslissen over behandelopties, en (2) transparantie ging niet langer uitsluitend over beschikbaarheid van informatie, maar ook over bruikbaarheid [6]. Deze accentverschuivingen zijn goed ingebed in het conceptuele model van de monitor (zie Bijlage A figuur 1) en binnen de monitor expliciet gemaakt in de verschillende deelstudies van de afgelopen jaren naar onderwerpen als keuzehulpen, www.thuisarts.nl, ZorgkaartNederland, transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en kwaliteitsregistraties (DICA). Dit heeft vele inzichten opgeleverd over de verschillende manieren

waarop aan transparantie wordt gewerkt en wat dat oplevert voor patiënten en professionals. De inzichten zijn onder meer gebruikt om het programma uitkomstgerichte zorg te volgen en van input te voorzien [7, 8].

1.2 Nieuwe ontwikkelingen

Een oud adagium luidt: *'We cannot solve our problems with the same thinking we used when we created them'* (vaak toegeschreven aan Einstein). Met andere woorden, soms zijn er nieuwe denkkaders nodig om verder te komen. Binnen wetenschapsfilosofie is daar veel aandacht voor, denk maar aan de paradigmashift [9]. Ook in ideeën over strategieontwikkeling of lerende organisaties zien we dat terug [10, 11]. In feite hebben we dit ook zien gebeuren binnen de Transparantiemonitor: denkkaders over leren en verbeteren en samen beslissen kwamen steeds sterker naar voren in de zorg, met als gevolg dat transparantie zich meer ging richten op bruikbaarheid van informatie over kwaliteit van zorg en de beschikbaarheid van informatie over behandelopties.

Momenteel lijkt ruimte te ontstaan voor nieuwe denkkaders waar transparantie een rol in kan spelen. Die ruimte wordt ingegeven door twee belangrijke ontwikkelingen in het afgelopen jaar: het WRR rapport over houdbare zorg [12] en de groeiende populariteit van het begrip Passende Zorg als een nieuw perspectief en een nieuwe norm voor de gezondheidszorg [13, 14]. Deze ontwikkelingen hebben hun weg reeds gevonden in een kamerbrief getiteld *'Visie en agenda kwaliteit van zorg.....'* [15] en het [16] wat illustreert dat houdbare zorg en passende zorg de potentie hebben om het denken over kwaliteit van zorg, en de rol van transparantie daarbij, verder te brengen.

1.2.1 Houdbare zorg

De hoofdboodschap van het rapport van de WRR [12] is duidelijk: op termijn is de zorg in zijn huidige vorm niet houdbaar, onder meer vanwege kosten maar ook – en niet in de laatste plaats – de beschikbaarheid van personeel. Dit vraagt scherpe keuzes over wat wel en wat niet (meer) kan. Tal van lopende initiatieven en bewegingen zoals uitkomstgerichte zorg, waardegedreven zorg, of de juiste zorg op de juiste plek dragen bij aan de houdbaarheid van het stelsel, maar niet voldoende om de scherpe keuzes van de toekomst te vermijden. Hetzelfde geldt voor transparantie van kwaliteit van zorgaanbieders of zorgverleners, als manier om leren en verbeteren in de zorg te informeren en te stimuleren. Of transparantie over de effectiviteit van behandelingen om (gezamenlijke) behandelkeuzes te ondersteunen. Vanuit het perspectief van de Transparantiemonitor roept dit de vraag op in hoeverre in de toekomst andere vormen van transparantie nodig zijn. Bijvoorbeeld transparantie over wat wel en wat niet (meer) kan en waarom. Of transparantie over de wijze waarop dat soort keuzes tot stand komen en wie daarover mee mag praten. In het WRR rapport komt naar voren dat naast de politiek ook de samenleving een rol heeft in het debat over prioritering in de zorg. Tegelijkertijd komt naar voren dat het betrekken van de samenleving geen excuus mag zijn voor de politiek om beslissingen over de zorg te vermijden [12].

1.2.2 Passende zorg

Het begrip passende zorg is eind 2020 gelanceerd door Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit als een nieuw perspectief en een nieuwe norm die richting moet geven aan de inrichting en organisatie van de zorg. Het is een multidimensionaal begrip dat feitelijk alle gevleugelde concepten dekt die reeds bestaan: passende zorg is waardegedreven, met de juiste zorg op de juiste plek, in samenspraak met de patiënt (samen beslissen) en gaat over gezondheid in plaats van ziekte (positieve gezondheid). Het gaat ook over 'gepast gebruik', namelijk de effectiviteit en

doelmatigheid van medische interventies en of deze aansluiten bij het individu [13]. De inhoud van het begrip is dus feitelijk helemaal niet zo nieuw, aangezien het gevormd wordt door reeds bestaande concepten. Daarmee is het begrip passende zorg ook consistent met, maar breder dan, het begrip uitkomstgerichte zorg. Het samenbrengen van bestaande concepten in het nieuwere begrip Passende Zorg schept wel ruimte om te verkennen hoe deze concepten zich onderling verhouden, en om (nieuwe) accenten te leggen [15]. Vanuit het perspectief van de Transparantiemonitor is interessant om te volgen welke accenten gelegd gaan worden en in hoeverre dat om andere vormen van transparantie vraagt. Zo wordt het begrip Passende Zorg geladen vanuit de maatschappelijke opgaven waaronder houdbaarheid (naast mensgerichtheid en duurzaamheid) [3, 15], wat past bij de constatering van de WRR [12]. Daarnaast neemt de aandacht voor samenwerking tussen zorgaanbieders en zorgverleners toe, terwijl de verwachtingen van concurrentie en marktwerking verder afnemen [15, 17, 18].

1.3 Dit rapport

In het rapport dat voor u ligt schetsen we een overkoepelend beeld van de inzichten uit de Transparantiemonitor van 2021/2022. Om aan te sluiten bij actuele ontwikkelingen ordenen we dit naar de principes van passende zorg in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 reflecteren we vanuit actuele ontwikkelingen en de bevindingen uit de monitor op de toekomst van transparantie en de mogelijke rol van transparantie bij het borgen van de houdbaarheid van de zorg.

Box 1 Begrippenkader

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. En dat kan voor iedereen anders zijn. Zorgprofessional en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. En te overleggen waar de kwaliteit het beste is. Om deze ontwikkeling door zorgprofessionals, patiënten en zorgaanbieders te stimuleren, investeert het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) €70 miljoen in het **Programma Uitkomstgerichte zorg** (periode 2018-2022).

Het concept '**waardegedreven zorg**' (in het Engels: value-based health care) is in 2006 geïntroduceerd door Porter en Teisberg. Kort gezegd komt waardegedreven zorg hierop neer: patiënten de best mogelijke zorg bieden in een aanvaardbare of betere verhouding tot de werkelijke gemaakte kosten. Het gaat om zorg die beter aansluit bij de behoefte(n) van een patiënt tegen redelijke – of zelfs lagere – kosten (Linnean initiatief).

Passende zorg is zorg die waarde toevoegt aan het leven van mensen en oog heeft voor de maatschappelijke opgaven waarvoor we staan. Het is daarmee een individueel en collectief begrip, gebaseerd op professionele waarden van zorgverleners, persoonlijke waarden van mensen en maatschappelijke waarden van de samenleving. Passende zorg gaat over de gezamenlijk af te leggen weg om de Nederlandse gezondheidszorg toekomstbestendig te maken, met aandacht voor zowel passend gebruik als passende organisatie en bekostiging van zorg (Kader passende zorg, Zorginstituut Nederland).

Houdbare zorg. Om kwaliteit en toegankelijkheid te kunnen borgen dient de zorg financieel, personeel en in maatschappelijk opzicht houdbaar te zijn (WRR rapport Kiezen voor houdbare zorg).

2 Transparantie en de principes van Passende Zorg

2.1 Passende zorg is waardegedreven

In het kader Passende Zorg wordt dit principe als volgt gedefinieerd: *Waardegedreven betekent dat veilige zorg een relevante bijdrage levert aan de gezondheid van mensen, nu en in de toekomst, tegen een proportionele inzet van geld, personeel en grondstoffen* [3]. Transparantie kan hieraan bijdragen in de vorm van inzicht in welke zorg daadwerkelijk een relevante bijdrage levert aan de gezondheid van mensen en waar die zorg wordt geleverd. Daarnaast nodigt dit principe van passende zorg uit tot reflectie over de wijze waarop inspanningen voor transparantie van zorg zich verhouden tot de opbrengsten.

2.1.1 Gebruik van medische gegevens als bron van transparantie

In toenemende mate hebben patiënten toegang tot en inzicht in hun eigen medische gegevens. In onze peiling onder burgers dit jaar bleek de helft (50%) van de zorggebruikers zich ervan bewust is dat zij toegang hebben tot eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis via internet. Dit is bijna het dubbele ten opzichte van 2018 en laat zien dat toegang tot het eigen elektronisch patiëntendossier aan bekendheid wint. Ook zien we een lichte stijging in het aantal mensen dat om toestemming is gevraagd voor het delen van medische gegevens (64% in 2021) en die toestemming ook geeft (93% in 2021). De meest genoemde overweging daarbij is dat het delen van medische gegevens de zorg voor henzelf beter maakt (77%) [19]. Uit onze interviews met huisartsen kwam een belangrijke kanttekening naar voren over de toegang tot medische gegevens. Zo zijn huisartsen zich heel bewust dat patiënten inzicht hebben in hun eigen dossier, waardoor zij aangeven soms informatie weg te laten omdat zij niet willen dat de patiënt dit (al) leest. Daarnaast zijn huisartsen in principe geen tegenstander van het inzicht hebben in het eigen medische dossier, maar is de vraag voor wie dit werkelijk wat oplevert. Huisartsen schatten dat slechts een gering percentage van hun patiënten gebruik maakt van de toegang tot het dossier, en leidt het vaak tot ongeruste telefoontjes of vragen van patiënten naar aanleiding van wat ze hebben gelezen [20]. Partijen die werken aan uitwisseling van gegevens in de zorg (en transparantie gebaseerd op die gegevens) moeten zich bewust zijn van deze verschillende perspectieven, en kritisch blijven ten aanzien van de bijdrage van de toegang tot de medische gegevens in het perspectief van passende en houdbare zorg.

2.1.2 Verwachtingen van metingen van patiëntervaringen

Reeds tientallen jaren worden de ervaringen van patiënten met het zorgproces (bijvoorbeeld ervaringen met informatievoorziening, wachttijden, bejegening) gemeten aan de hand van vragenlijsten, waaronder in de ziekenhuiszorg en huisartsenzorg. Uit de verschillende deelstudies binnen de Transparantiemonitor kwam naar voren dat de gerealiseerde opbrengsten van metingen van patiëntervaringen achterblijven bij het verwachte of gehoopte gebruik voor kwaliteitsverbetering [20, 21]. Waarom dit het geval is, kan interessant zijn voor het bijstellen van verwachtingen en het (opnieuw) beoordelen van de verhouding tussen benodigde inspanningen voor het meten van patiëntervaringen voor passende zorg.

Ziekenhuiszorg

Voor een deelstudie spraken wij met verschillende ziekenhuizen en zelfstandige behandelklinieken die vragenlijsten uitzetten om patiëntervaringen te meten als onderdeel van hun kwaliteitsbeleid [21]. Zij gaven aan patiëntervaringen te willen gebruiken voor interne kwaliteitsverbetering. Bij

verder doorvragen blijken zorgaanbieders hier maar in (zeer) beperkte mate in te slagen. In de praktijk blijkt het meten van patiëntervaringen een kwestie van monitoring en aanzienlijk minder bij te dragen aan kwaliteitsverbetering dan men had gehoopt of verwacht. Manieren om de doelmatigheid van het meten van patiëntervaringen te verhogen kunnen worden overwogen door te kijken naar het verminderen van benodigde inspanningen of hoe de opgehaalde resultaten beter kunnen worden gebruikt. Een andere insteek zou kunnen zijn dat het meten van patiëntervaringen een monitoringsfunctie krijgt met ruimte voor een incidentele gelegenheid tot kwaliteitsverbetering. De vraag is dan of het meten van patiëntervaringen voldoende bijdraagt aan passende zorg.

Huisartsenzorg

Huisartsen meten patiëntervaringen als onderdeel van de accreditatie [20]. De huisartsen die wij spraken zagen dit vaak als het afvinken van een verplichting en wij kregen uit de gesprekken geen indicatie dat resultaten bijdragen aan passende zorg. Een interessante vraag is waarom de huisartsen niet meer uit de gemeten patiëntervaringen halen. Vanuit de interviews met huisartsen kwam naar voren dat er nauwelijks tot geen nuttige informatie uit de ervaringen komt, maar ook werd een gebrek aan tijd genoemd als reden om geen opvolging te geven aan de gemeten patiëntervaringen. Omdat het in deze deelstudie om kwalitatief onderzoek gaat, is niet duidelijk hoe breed deze bevindingen leven, dat zou nader onderzocht moeten worden. Indien zou blijken dat deze zeer breed leven, is de vraag in hoe we ervoor kunnen zorgen dat huisartsen meer gebruik kunnen maken van de opgehaalde ervaringen van patiënten om zodoende een bijdrage te kunnen leveren aan de best passende zorg voor patiënten.

2.1.3 Welke indicatoren zijn wanneer meer / minder passend?

In het kader van waardegedreven zorg is het interessant om te kijken naar de verhouding tussen inspanningen voor en opbrengsten van transparantie, en welke indicatoren in welke situaties meer of minder opleveren. Hoewel het lastig is om hier algemene uitspraken over te doen zien we in deelstudies in de langdurige zorg [22] en de huisartsenzorg [20] enkele aanknopingspunten.

Lessen uit de langdurige zorg

Wij hebben gekeken welke invulling er wordt gegeven aan transparantie in de langdurige gehandicapten- en verpleeghuiszorg en wat de medisch specialistische zorg daar mogelijk van kan leren. Daarbij is met name gesproken met beleidsmakers die betrokken waren bij de ontwikkeling van kwaliteitskaders in de langdurige zorg; deze kaders spelen een centrale rol bij transparantie van zorg en ondersteuning in de sector. Wat betreft indicatoren voor kwaliteit van zorg kwamen daarin een aantal accentverschillen naar voren die te maken hebben met de aard en context van de zorg in die sectoren:

1. Wat is kwaliteit en is dat meetbaar?

De mensen die wij spraken gaven aan dat in de langdurige zorg de nadruk ligt op kwaliteit van leven en continue zorg en ondersteuning ten behoeve van die kwaliteit van leven. Waar het in de praktijk in de curatieve zorg nog steeds meer gaat om medische diagnostiek en behandeling, gaat het in de langdurige zorg meer om begrijpen wat kwaliteit van leven is voor een cliënt en welke rol zorg daarbij al dan niet kan spelen. Dat maakt het volgens betrokkenen lastig om kwaliteit van zorg te definiëren en te meten zoals dat op verschillende plekken in de curatieve zorg gebeurt.

2. De rol van narratieve informatie en focus op interne kwaliteitsverbetering.

In de kwaliteitskaders binnen de langdurige zorg is veel ruimte voor narratieve informatie. Zo geven instellingen in kwaliteitsrapportages bijvoorbeeld aan wat voor verbeteringen zijn gemaakt naar aanleiding van het jaar ervoor, en hoe deze verbeteringen resulteren in beter passende zorg en ondersteuning voor cliënten. Daarnaast zagen de mensen die wij spraken geen of weinig perspectief voor benchmarking tussen zorgverleners in de langdurige zorg, onder meer omdat aandoeeningen en behandelingen niet altijd goed gedefinieerd zijn, omdat het meer gaat om

kwaliteit van leven dan om medisch technische uitkomsten, en vanwege de variatie aan cliënten. Het accent lijkt dus vooral te liggen op verbeteren ten opzichte van vorige jaren en niet op verbeteren ten opzichte van andere instellingen. Dat betekent echter niet dat de kwaliteit van zorg in de langdurige zorg niet inzichtelijk is of hoeft te zijn, dat moet namelijk wel degelijk openbaar en inzichtelijk zijn. Maar de kwaliteitskaders, de bijbehorende pdca-cyclus en de ruimte voor narratieve informatie onderstrepen het belang van leren en verbeteren ten opzichte van interne bevindingen, en maken kwaliteitsverbetering inzichtelijk.

Lessen uit de huisartsenzorg

Huisartsen hebben een heterogenere patiëntenpopulatie dan medisch specialisten. Het ontwikkelen en registreren van kwaliteitsindicatoren zoals dat in de medisch specialistische zorg gebeurt is niet realistisch voor al die verschillende patiëntengroepen die de huisarts ziet. Daar komt bij dat huisartsen ook regelmatig niet behandelen, bijvoorbeeld omdat zij doorverwijzen of de klachten nog even aankijken. Huisartsen werken wel met indicatoren bij een beperkt aantal grote patiëntengroepen waar zij zelf een sleutelrol spelen in de zorgverlening, met name chronische aandoeningen. Daarnaast borgen zij kwaliteit in grote mate via richtlijnen, accreditaties en visitaties. Dat lijkt een passende keuze te zijn gezien de positie van de huisarts en de heterogene patiëntenpopulatie.

In de langdurige zorg en de huisartsenzorg wordt op een andere manier invulling gegeven aan transparantie op basis van indicatoren dan in de medisch specialistische zorg. Deze verschillen lijken samen te hangen met de mate waarin aandoeningen goed te definiëren zijn, de heterogeniteit van patiëntenpopulatie, en het volume per specifieke patiëntengroep. Ook de aard en de rol van de zorg voor de patiënt spelen daarbij een rol. De invulling van transparantie in de huisartsenzorg en de langdurige zorg sluit dus goed aan bij de aard van zorg en de patiëntenpopulaties in die sectoren. Dat neemt niet weg dat er onderling geleerd kan worden al was het maar omdat deelpopulaties binnen medisch-specialistische zorg overeenkomsten vertonen met de langdurige zorg of de huisartsenzorg en andersom. Zo zijn er in de medisch specialistische zorg ook specialismen die relatief heterogene patiëntengroepen zien of patiëntengroepen met lage volumes – zij kunnen in die situaties overwegen in hoeverre een kwaliteitsregistratie het juiste middel is voor kwaliteitsborging of dat, overeenkomstig de huisartsenzorg, de weg via richtlijnen, accreditaties en visitatie passender is. Daarnaast is interessant wat de medisch specialistische zorg kan met narratieve informatie, aangezien leren en verbeteren een belangrijk doel is en narratieve informatie dat in de langdurige zorg goed ondersteunt. Ook maakt de medisch specialistische zorg ook een ontwikkeling door richting meer aandacht voor kwaliteit van leven, maar is dat tegelijkertijd nog niet zo vanzelfsprekend als in de langdurige zorg. Dat roept de vraag op of de manieren waarop in de langdurige zorg wordt gekeken naar kwaliteit van leven, bijvoorbeeld middels een zorg- en leefplan, elementen bevatten die bruikbaar zijn voor de medisch specialistische zorg. Tot slot zou een betere balans tussen het monitoren van een kleine set vaste indicatoren en gefocust leren een idee zijn voor de medisch specialistische zorg in relatie tot passende zorg.

2.2 Passende zorg komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand

Het kader passende zorg definieert dit principe als volgt: *Zorg die samen met patiënten/cliënten tot stand komt, betekent zorg die past bij de persoonlijke situatie, behoeften en wensen van de patiënt/cliënt. Dat wordt bepaald in een gezamenlijk besluitvormingsproces tussen zorgverlener(s) en patiënt/cliënt en naaste(n).* Waar samen beslissen in beginsel gedefinieerd is als een

(preferentiegevoelige) keuze tussen verschillende behandelopties betreft het kader passende zorg ook oplossingen buiten de zorg in het proces van samen beslissen: *‘Niet elke gezondheidsvraag behoeft overigens altijd een zorgantwoord; afzien van zorg en/of antwoorden van buiten het zorgdomein kunnen ook passende opties zijn’* [3]. Er komt dan ook meer aandacht voor samenwerking tussen alle zorgprofessionals in de eerste lijn, en voor samenwerking van de eerste lijn met ander domeinen (sociaal domein, medisch-specialistische zorg en langdurige zorg) [16].

2.2.1 Mogelijke inspiratie uit de langdurige zorg

In een van de deelstudies van de Transparantiemonitor van dit jaar is gekeken hoe transparantie vorm krijgt in de langdurige zorg [22]. Een belangrijk onderdeel van transparantie is samen beslissen, waarbij behandelopties en persoonlijke wensen en voorkeuren van patiënten transparant moeten worden. De wijze waarop samen beslissen tot uiting komt in de langdurige zorg bevat verschillende aspecten die voor passende zorg en de ziekenhuiszorg interessant kunnen zijn. In de langdurige zorg staan behandelingen, en daarmee samenhangend transparantie over te verwachten uitkomsten van die behandelingen, veel minder centraal. Het gaat om het bieden van de juiste ondersteuning voor het leiden van een betekenisvol leven, waarbij de ondersteuningsbehoefte van tijd tot tijd kan veranderen. Samen beslissen wordt daarmee veel meer een doorlopend proces waarin veel breder gekeken wordt naar antwoorden op zorgvragen. Dit is anders dan de theoretische benadering van samen beslissen die zich richt op duidelijke beslistmomenten over verschillende behandelopties, inclusief ondersteunende behandelkeuzehulpen. Tegelijkertijd past deze benadering wel heel goed bij het principe dat passende zorg samen met en gezamenlijk rondom een patiënt tot stand komt, en de wijze waarop dat principe is uitgewerkt in het kader passende zorg. Daarbij is gezamenlijke besluitvorming ook in de praktijk van ziekenhuizen al meer een continu proces dan in rapporten en programma’s doorgaans tot uiting komt (zie paragraaf 2.2.2).

2.2.2 De rol van de verpleegkundige

In de ziekenhuiszorg zijn artsen sterk in beeld op het gebied van samen beslissen terwijl verpleegkundigen beperkt naar voren komen. Omdat verpleegkundigen een cruciale rol vervullen in de zorg in het algemeen en in patiëntcontacten in het bijzonder, onderzochten we de rol van verpleegkundigen bij samen beslissen in het ziekenhuis in een aparte deelstudie. Daar kwam uit naar voren dat hoewel de grote besluiten worden genomen met de arts, verpleegkundigen vooraf al de contacten hebben met de patiënt en in beeld zijn voor de vragen achteraf waarbij zij informatie herhalen en nader toelichten. Daarnaast is de verpleegkundige betrokken bij tal van (hele) kleine besluiten over allerlei dagelijkse dingen – dat is essentieel om de regie die de patiënt kan hebben ook zoveel mogelijk bij de patiënt te laten. Tot slot is de verpleegkundige in staat om vanuit een ander soort relatie met de patiënt inzicht te krijgen in diens persoonlijke wensen en voorkeuren. In het verlengde hiervan en overeenkomstig onze bevindingen in de langdurige zorg zien verpleegkundigen in de ziekenhuiszorg samen beslissen veel meer als een continu proces dan tot uiting komt in theoretische modellen over samen beslissen [23]. Gezien de rol en positie van de verpleegkundige kan deze mogelijk een sleutelrol vervullen in de verdere uitwerking van het principe dat passende zorg samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand komt. Dit kan deels door patiënten (verder) te informeren in aanvulling op het gesprek met een arts en deels door artsen attent te maken op de persoonlijke wensen en voorkeuren van patiënten die verpleegkundigen signaleren. In de praktijk gebeurt dit al, maar bij de ontwikkeling en implementatie van samen beslissen is betrekkelijk weinig aandacht besteed aan de rol van de verpleegkundige. Het is dan ook denkbaar dat verpleegkundigen een grotere betrokkenheid kunnen hebben bij samen beslissen als er meer aandacht is voor hun mogelijke rol hierbij, bijvoorbeeld door die rol explicieter te benoemen en te organiseren dat verpleegkundigen die rol ook zo goed mogelijk kunnen vervullen.

2.3 Passende zorg vindt plaats op de juiste plek

Het derde principe van passende zorg luidt ‘Passende zorg vindt plaats op de juiste plek’. Het kader passende zorg definieert dit principe als volgt: *Passende zorg op de juiste plek betekent zorg verplaatsen naar dichterbij als het kan en verder weg als het moet, zorg vervangen door nieuwe vormen van zorg zoals e-Health en domotica, en zorg voorkomen die niet passend is.* Samenwerking tussen zorgaanbieders wordt hierbij nadrukkelijk gezien als een middel om invulling te geven aan dit principe van passende zorg.

2.3.1 Openbare informatie over gezondheid en zorg draagt bij

Dit jaar hebben we in focusgroeps gesprekken met patiënten onderzocht wat zij verstaan onder passende zorg, hoe zij informatie al dan niet gebruiken voor het zoeken van passende zorg en wanneer informatie niet toereikend is en een gesprek met een zorgverlener nodig is. Uit de ervaringen van deelnemers kwam naar voren dat openbare informatie bij laag complexe klachten heel handig is om te beoordelen of je naar de huisarts moet of om waar mogelijk zelf maatregelen te nemen [24]. Deze bevinding is consistent met eerder onderzoek naar www.thuisarts.nl waar ook uit bleek dat mensen de informatie op de website onder meer gebruiken om te kijken wat ze zelf kunnen doen en te beoordelen of ze naar een arts toe moeten [25]. Zodra het gaat om complexere zorgvragen blijkt openbare informatie zelden voldoende en volgt een bezoek aan een zorgverlener. Dat kan erop duiden dat openbare informatie bij complexe aandoeningen een andere functie vervult dan bij minder complexe aandoeningen: een opstapje naar contact met een zorgverlener en als naslagwerk na contact met de zorgverlener wanneer duidelijk is wat precies de relevante informatie is voor de patiënt. Hoe dan ook laten deze bevindingen zien dat openbare informatie over gezondheid en zorg kan bijdragen aan het principe dat passende zorg op de juiste plek plaats moet vinden, doordat het patiënten helpt om te beoordelen of ze naar een (huis)-arts toe moeten, of zelf maatregelen kunnen nemen.

2.3.2 Samenwerking en patiëntkeuze voor een zorgaanbieder

De aandacht voor samenwerking in de zorg groeit. Zo zet de huidige minister Kuipers hierop in [17] en past het bij waardegedreven zorg waar het uitgangspunt is dat ‘waarde’ op het niveau van een zorgketen wordt gerealiseerd en beoordeeld [26]. In het verlengde daarvan roept het kader passende zorg ook op tot samenwerking en (regionale) netwerkvorming om te borgen dat zorg wordt geleverd op de juiste plek [3]. In de Transparantiemonitor zien we, overeenkomstig eerder onderzoek [27], dat patiënten waar mogelijk de zorg graag dichtbij huis ontvangen. Bij lange wachttijden en complexe zorgvragen die lokaal niet goed beantwoord kunnen worden kijken patiënten verder [24]. Ook huisartsen zijn geneigd om vooral door te verwijzen naar zorgaanbieders in de buurt [20]. Waar dit in het licht van patiëntkeuze en marktwerking minder wenselijk lijkt (het idee was immers dat patiënten vooral zouden kiezen op basis van kwaliteit), is het vanuit de (regionale) samenwerkingsgedachte juist wenselijk dat patiënten waar mogelijk binnen een goed op elkaar ingespeeld netwerk van aanbieders hun zorg ontvangen en in veel gevallen is dat inderdaad een lokaal netwerk.

2.4 Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van ziekte

In het kader passende zorg is dit principe als volgt gedefinieerd: *Het centraal stellen van gezondheid in plaats van ziekte betekent een breder perspectief op de gezondheidszorg. Zorg gaat niet primair om de ziekte, maar om het leven van mensen, ook in de laatste levensfase. Dat vraagt om aandacht*

voor andere levensterreinen. Preventie wordt nadrukkelijk genoemd als onderdeel van dit principe van passende zorg.

Dit principe van passende zorg hangt deels samen met het tweede principe van passende zorg (komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand, zie ook sectie 2.2). De bevindingen uit paragraaf 2.2 zijn daarmee ook relevant voor het principe dat passende zorg over gezondheid moet gaan in plaats van ziekte. Daarnaast laat dit principe zien hoe breed het begrip passende zorg is: antwoorden op zorgvragen die buiten het domein van de zorg liggen hebben nadrukkelijk een plek en ook preventie komt hierbij aan de orde. Bij het kwalitatieve onderzoek onder burgers dit jaar verkenden we hun associaties met het begrip passende zorg. Die associaties besloegen grotendeels dezelfde breedte die Zorginstituut en NZa daarin zien, en preventie kwam ook nadrukkelijk naar voren vanuit de gedachte dat passende zorg daar begint. Daarmee resoneert het begrip passende zorg zoals Zorginstituut Nederland en NZa dit ontwikkelden met de associaties die burgers ermee hebben.

3 De transparantie van de toekomst

3.1 Het goede behouden

Met de beweging naar passende zorg in het verschiet en de houdbaarheidsopgave die zich steeds nadrukkelijker aandient is interessant hoe transparantie hieraan kan bijdragen. In hoeverre blijven de manieren waarop transparantie van zorg tot op heden is ingevuld relevant?

Wanneer we kijken naar de verschillende invullingen van transparantie die de afgelopen jaren bestudeerd zijn binnen de Transparantiemonitor blijkt veel daarvan onverminderd relevant. Denk aan transparantie van informatie over gezondheid, ziekte en behandeling op www.thuisarts.nl, de waarde van samen beslissen en de transparantie die daarvoor nodig is, en de wijze waarop zorgaanbieders leren en verbeteren op basis van kwaliteitsindicatoren zoals bijvoorbeeld bij DICA gebeurt [28]. Dat bestaande invullingen van transparantie relevant blijven is ook niet verrassend aangezien het begrip passende zorg op zichzelf niet nieuw is, maar in belangrijke mate een compilatie is van reeds bestaande concepten en begrippen. Dit betekent ook dat voortgebouwd kan worden op de resultaten van het programma Uitkomstgerichte zorg.

3.2 Mogelijke doorontwikkeling, accentverschuiving en vernieuwing

Uiteraard valt niet te onderzoeken hoe transparantie van zorg zich de komende jaren gaat ontwikkelen. Tegelijkertijd is duidelijk dat in het verlengde van actuele ontwikkelingen rond passende zorg en houdbaarheid ruimte kan ontstaan voor andere accenten voor transparantie van zorg, en mogelijk ook vernieuwing. Om de discussie hierover te voeden verkennen we een aantal invalshoeken die mogelijk naar voren gaan komen.

3.2.1 Concurrentie, marktwerking en schaarste

In het publieke debat zien we momenteel de nadruk op concurrentie en marktwerking in de zorg afnemen [17]. Dat is logisch omdat we te maken hebben met schaarste van personeel dat naar verwachting aan zal houden [12]. De oorspronkelijke gedachte bij marktwerking dat minder goed presterende zorgverleners of zorgaanbieders de markt kunnen verlaten als gevolg van minder marktaandeel en minder gunstige contractvoorwaarden is dan niet zo aantrekkelijk. In plaats daarvan wordt het veel belangrijker om die zorgverleners en zorgaanbieders op niveau te krijgen en houden door te leren en verbeteren zodat hun capaciteit behouden blijft. Daarmee verschuift de functie van transparantie van kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners nog verder in de richting van leren en verbeteren. Dat betekent een grotere nadruk op indicatoren die leren en verbeteren stimuleren, en de processen waarin die indicatoren worden gebruikt (nog) meer richten op leren en verbeteren. Bij deze ontwikkeling is aandacht nodig voor de positie van de kiezende patiënt, die kiest op basis van kwaliteitsinformatie. De observaties in de langdurige zorg, waar transparantie over kwaliteit van zorg met name is gericht op huidige prestaties versus eerdere prestaties en ervaringsverhalen betreffen, kunnen hierbij mogelijk inspirerend zijn voor de ziekenhuiszorg.

3.2.2 Ontwerpen of laten ontstaan?

Veel ontwikkelingen op het gebied van transparantie van zorg zijn ontstaan vanuit een bepaald model of goed voorbeeld dat men wil implementeren en 'uitrollen'. In feite wordt daarmee ontworpen hoe transparantie tot stand zou moeten komen en tot betere zorg moet leiden.

Vervolgens blijkt de werkelijkheid keer op keer weerbarstiger dan was voorzien. Denk maar aan het idee van marktwerking [29], indicatoren [30], samen beslissen [31, 32], of door patiënt gerapporteerde uitkomsten [33] en het meten van patiëntervaringen [21]. Wat hierbij onder andere kan gebeuren is dat potentieel om bij te dragen aan transparantie onderbenut blijft, omdat dit potentieel niet in het te implementeren model zat. Denk bijvoorbeeld aan de rol van de verpleegkundige bij samen beslissen, zoals dat in dit rapport en onze deelstudie naar voren kwam [23] – zij lijken veel te bieden te hebben, maar daar was tot op heden weinig oog voor. Of denk aan de huisartsen die terughoudend en selectief zijn geweest in transparantie op basis van indicatoren [34] en daarmee niet goed pasten in het model van transparantie en marktwerking, maar ondertussen voorop liepen met het transparant maken van richtlijnen via www.thuisarts.nl [25]. Ook in de langdurige zorg is na het nodige getouwtrek uiteindelijk gekozen voor vormen van transparantie die zich niet goed lenen voor benchmarking, maar wel passen bij de waarde die de sector wil leveren. Dit roept de vraag op of er voldoende oog is, los van een bepaald model of ontwerp, voor wat betrokken actoren aan transparantie kunnen bijdragen vanuit de logica van hun eigen positie. In beeldspraak: mogelijk vraagt transparantie minder de benadering van een architect die alles ontwerpt alvorens aan de slag te gaan en meer de benadering van een tuinier, die de dingen binnen zekere kaders laat ontstaan en laat groeien, met nieuwsgierigheid voor wat dat oplevert. Dat heeft wel als risico dat er wat nodeloze wildgroei ontstaat waar patiënten niets aan hebben.

3.2.3 Double loop learning

Bij verschillende initiatieven voor transparantie van zorg hebben we in de afgelopen jaren gezien dat ontwikkeling en implementatie met wisselend succes plaatsvinden. In gevallen waarin de beoogde transparantie niet gerealiseerd wordt, of niet oplevert wat men had verwacht, is de eerste reflex er doorgaans een van doorontwikkeling. Dat kan veel opleveren, zoals bijvoorbeeld bij DICA waar jaren aan gewerkt is en waar gaandeweg steeds meer vruchten van zijn geplukt [28]. In de organisatieliteratuur wordt het verfijnen van bestaande strategieën ook wel singleloop learning genoemd. Daar tegenover staat doubleloop learning waarbij veel meer gekeken wordt of de aannames waarop een strategie gestoeld is kloppen, en of de strategie past bij het beoogde doel [35]. In dit rapport brachten we het meten van patiëntervaringen in ziekenhuizen onder de aandacht. In de praktijk blijken de gemeten patiëntervaringen vaak een monitoringsfunctie te hebben en minder te worden gebruikt voor het verbeteren van kwaliteit dan aanvankelijk was verwacht. Evaluatie van gebruik en functie van het meten van patiëntervaringen is daarom passend. De beweging naar passende zorg en de houdbaarheidsopgave die voor ons ligt moeten aanleiding zijn voor meer doubleloop learning op het gebied van transparantie. Dat zou om verschillende redenen goed zijn. Ten eerste is er een natuurlijke neiging om vooral te kijken naar succesvolle initiatieven en inspirerende voorbeelden, want die initiatieven blijven vaak langer bestaan en er wordt meer over geschreven. Daarmee raken lessen van minder succesvolle initiatieven om de zorg transparant te maken wat onderbelicht, een enkele uitzondering daargelaten [36]. Het gevolg is dat strategieën, doelen en onderliggende aannames minder snel worden heroverwogen. Ten tweede kan de beweging naar passende zorg andere rollen en doelen van transparantie van zorg vragen, denk maar aan de observatie dat het accent verder verschuift van marktwerking en concurrentie naar leren en verbeteren. Ten derde vraagt transparantie om inzet van mensen en middelen die steeds schaarser worden waarmee het belangrijker wordt dat de gerealiseerde transparantie het nodige oplevert voor de best passende zorg.

3.2.4 Transparantie over wat wel en niet (meer) kan en waarom

De WRR verwacht niet dat bewegingen als uitkomstgerichte zorg of passende zorg toereikend zullen zijn voor de houdbaarheidsopgave die voor ons ligt. Keuzes over welke zorg nog wel en welke zorg niet (meer) kan worden geboden zullen zich steeds nadrukkelijker aandienen. Het kan hierbij gaan

om welke behandelingen voor een gegeven aandoening beschikbaar zijn, maar ook over hoe beschikbare middelen worden verdeeld over verschillende sectoren [12]. Transparantie van zorg zou op de langere termijn dan ook steeds meer kunnen gaan over de wijze waarop dit soort keuzes worden gemaakt en de mate waarin burgers dat als rechtvaardig ervaren. Het gaat daarbij niet alleen om een evenwichtige verdeling van middelen (distributieve rechtvaardigheid), maar ook over een transparant proces (procedurele rechtvaardigheid). De betrokkenheid van burgers en de communicatie aan burgers over deze keuzes (interactionele rechtvaardigheid) zijn daarin ook cruciaal. Dat er op dit vlak ontwikkeling nodig is in een tijd waarin de kloof tussen overheid en burger lijkt te groeien is duidelijk en de visiebrief over kwaliteit van zorg benoemt de houdbaarheidsopgave en het gesprek hierover met burgers en patiënten expliciet [15]. De tijd zal uitwijzen hoe transparantie daarin verder kan bijdragen.

Literatuur

1. Cucciennello, M., G. Porumbescu, and S. Grimmelikhuijsen, *25 Years of Transparency Research*. Public Administration Review, 2017. **77**(1): p. 12.
2. van den Berg, M., et al., *H11. Transparantie van Kwaliteit*. , in *Zorgbalans 2014. De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg*. 2014, RIVM: Bilthoven.
3. Zorginstituut Nederland, *Kader Passende zorg*. 2022, Zorginstituut Nederland: Diemen.
4. de Boer, D., et al., *Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten: van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst*. 2018, Nivel: Utrecht.
5. Zorginstituut Nederland. *Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg*. 2022 [cited 2022; Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg>].
6. de Boer, D., et al., *De Transparantiemonitor 2018: Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie*. 2019, Nivel: Utrecht.
7. Ministerie van VWS, *Voortgangsrapportage II Uitkomstgerichte zorg 2018-2022*. 2020, Ministerie van VWS: Den Haag.
8. Ministerie van VWS, *Voortgangsrapportage III Uitkomstgerichte zorg*. 2021, Ministerie van VWS: Den Haag.
9. Kuhn, T., *The structure of scientific revolutions*. 1962, Chicago IL: University of Chicago Press.
10. Senge, P., *The Fifth Discipline: The Art and Practice of the Learning Organization* 1990, Michigan: Double Day / Currency.
11. Schoemaker, P., *Scenario Planning: A Tool for Strategic Thinking*. Sloan Management Review, 1995.
12. de Visser, M., et al., *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. 2021, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid: Den Haag.
13. Zorginstituut Nederland and Nederlandse Zorgautoriteit, *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú*. 2020, Zorginstituut Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit: Diemen.
14. Kabinet Rutte 4, *Coalitieakkoord 'Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst'* 2022, Rijksoverheid: Den Haag.
15. Ministerie van VWS, *Visie en agenda kwaliteit van zorg: toegang tot goede zorg voor iedereen. Brief aan de Tweede Kamer*. 2022, Ministerie van VWS: Den Haag.
16. Ministerie van VWS, *Integraal Zorg Akkoord, Samen werken aan gezonde zorg*. 2022, Ministerie van VWS: Den Haag.
17. Kiers, B. and F. Baltesen, *Ernst Kuipers heeft 'veel meer samenwerking' voor ogen*, in *Zorgvisie*. 2022.
18. Ministerie van VWS, *Integraal Zorgakkoord conceptversie 0.9 - 12 augustus 2022 (gelekte versie)*. 2022, Ministerie van VWS: Den Haag.
19. Zagt, A., Bos, N., Springvloet, L., Doorduijn, A., Friele, R., de Jong, J., de Boer, D., *Zorggebruikers weten in toenemende mate dat ze toegang hebben tot eigen medische gegevens. De Transparantiemonitor 2021/2022*. 2022, Nivel: Utrecht.
20. Doorduijn, A., Springvloet, L., Zagt, A., de Jong, J., Friele, R., de Boer, D., Bos, N., *De Transparantiemonitor 2021/2022: Huisartsenperspectief. Transparantie in de huisartsenzorg*. 2022, Nivel: Utrecht.
21. Doorduijn, A., Zagt, A., Springvloet, L., Friele, R., de Jong, J., de Boer, D., Bos, N., *Het meten van patiëntervaringen in de medisch specialistische zorg: tijd voor een heroriëntatie? De Transparantiemonitor 2021/2022* 2022, Nivel: Utrecht.

22. Doorduijn, A., Zagt, A., Springvloet, L., de Jong, J., Friele, R., de Boer, D., Bos, N., *De Transparantiemonitor 2021/2022: Transparantie in de langdurige zorg*. 2022, Nivel: Utrecht.
23. Zagt, A., Doorduijn, A., Friele, R., de Jong, J., de Boer, D., Bos, N., *Verpleegkundigen werkzaam in de ziekenhuiszorg spelen een belangrijke rol bij transparantie van zorg. De Transparantiemonitor 2021/2022. Het verpleegkundig perspectief op transparantie van zorg*. 2022, Nivel: Utrecht.
24. Zagt, A., Bos, N., Springvloet, L., Doorduijn, A., Friele, R., de Jong, J., de Boer, D., *De Transparantiemonitor 2021/2022: de best passende zorg voor patiënten*. 2022, Nivel: Utrecht.
25. Springvloet, L., et al., *Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?* 2019, Nivel: Utrecht.
26. Porter, M.E. and E.O. Teisberg, *Redefining health care*. 2006, Boston: Harvard business school press.
27. Victoor, A., *How do patients choose a healthcare provider*. 2015, University of Tilburg: Utrecht.
28. Springvloet, L., et al., *The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?* 2019, Nivel: Utrecht.
29. Jeurissen, P. and H. Maarse, *The market reform in Dutch health care: results, lessons and prospects*. . 2021, European Observatory on Health Systems and Policies.
30. Algemene Rekenkamer, *Indicatoren voor kwaliteit in de zorg*. 2013: Den Haag.
31. Hulst, F.v.d., et al., *Infographic. Mate waarin arts en patiënt samen beslissen over een behandeling nauwelijks veranderd tussen 2016-2020. Gezamenlijke besluitvorming 2016-2020. Utrecht: Nivel, 2021*. 2022, Nivel: Utrecht.
32. Oosterveld, M., J. Noordman, and J. Rademakers, *Kennisvraag. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden*. 2019, Nivel: Utrecht.
33. Zagt, A., Bos, N., Springvloet, L., Friele, R., Jong, J. de, Boer, D. de., *PROMs: hoe dragen PROMs in de medisch-specialistische zorg bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten? De Transparantiemonitor 2020/2021*. 2021, Nivel: Utrecht.
34. Ineen, N., LHV, *Kwaliteitsbeleid in de huisartsenzorg*, N. Ineen, LHV, Editor. 2018, Ineen: Utrecht.
35. Argyris, C., *Double loop learning*. Harvard Business Review 1977.
36. Hoff, J., et al., *Lessen uit het mislukken van de parkinsonregistratie*. Medisch Contact, 2019.

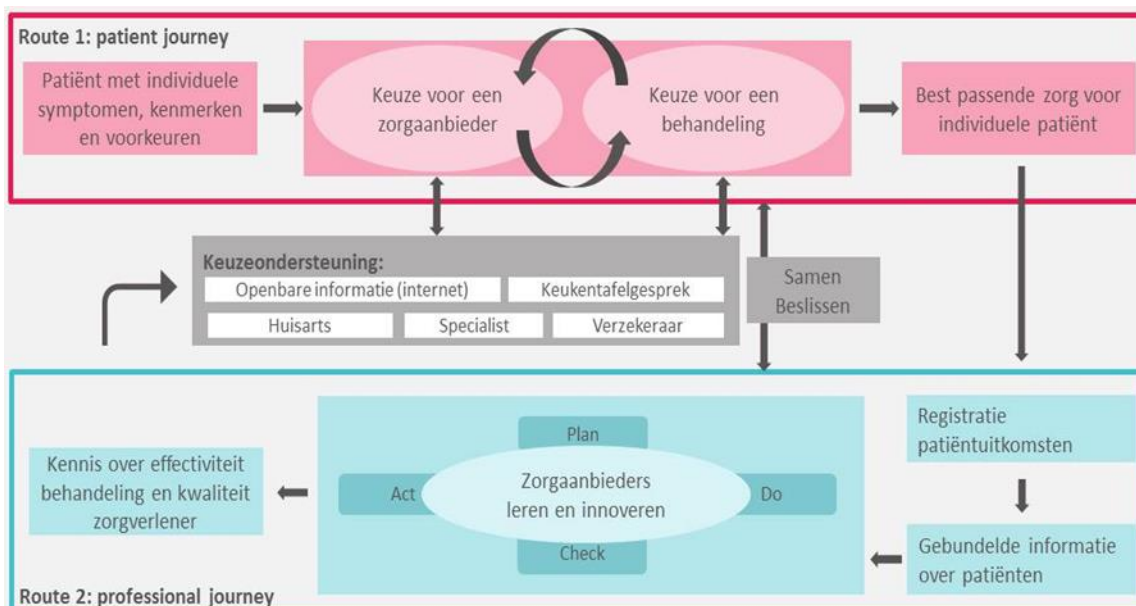
Bijlage A De Transparantiemonitor

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-)hypotheses, 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			