85

Transparantie in de kwaliteit van zorg

FLORIEN VAN WOERDEN

Het jaar 2015 is door minister Schippers uitgeroepen tot 'het jaar van de transparantie'. Informatie over kwaliteit en kosten in de zorg moet beter worden ontsloten, vindt de minister. De website KiesBeter.nl, beheerd door Zorginstituut Nederland, krijgt een belangrijke rol bij het openbaar maken van kwaliteitsinformatie en het verwijzen van de burger naar andere betrouwbare sites. In deze bijdrage bespreek ik het belang van het zichtbaar maken van kwaliteit in de zorg, op welke wijze de overheid sturing geeft aan dit proces en enkele recente ontwikkelingen op het vlak van registratie van zorggegevens en van kwaliteitsindicatoren in de zorg.

Waarom transparantie in de zorg?

In de afgelopen twintig jaar is zowel door de overheid, als door zorgaanbieders, zorgverzekeraars en cliëntenorganisaties hard gewerkt aan het vergroten van het inzicht in de kwaliteit van de zorg. Die ontwikkeling speelde zich eerst vooral binnen de muren van een zorginstelling af. Later is de nadruk meer komen te liggen op het afleggen van externe verantwoording over de kosten en de kwaliteit van zorg. Vele organisaties houden zich bezig met het registreren van kwaliteitsinformatie zoals de Stichting Benchmark GGZ, het Dutch Institute voor Clinical Auditing (DICA) en de Stichting Perinatale Registratie Nederland. Ziekenhuizen publiceren sinds dit jaar 'kwaliteitsvensters', waarin aan het publiek inzicht wordt gegeven in de kwaliteit van het ziekenhuis en patiëntervaringen. Op ZorgkaartNederland.nl, een initiatief van het Nederlands Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), worden maandelijks duizenden ervaringen van patiënten met zorgaanbieders gepubliceerd. Er zijn in verschillende zorgsectoren indicatorensets ontwikkeld die een beeld geven van de kwaliteit van zorg. Ook worden cliëntervaringen gemeten door het afnemen van vragenlijsten, bijvoorbeeld met de Consumer Quality-Index[1](CQ-Index). Met het 'jaar van de transparantie' wenst de minister het tempo waarin wordt gewerkt aan verbetering van transparantie van de geleverde kwaliteit van zorg aanzienlijk te versnellen.

Het onderwerp roept gemengde reacties op. Zo zouden patiënten helemaal niet willen kiezen[2] en laat de kwaliteitsinformatie die gepubliceerd wordt te wensen over.[3] Het meten van kwaliteit zou leiden tot strategisch gedrag van zorgaanbieders: het halen van streefcijfers wordt een doel en geen middel om te komen tot betere zorg voor de patiënt. Niet doorgaan op het ingeslagen pad is echter geen optie. Slechte en ondoelmatige zorg kost de gemeenschap geld. Het vergroten van transparantie wordt beschouwd als één van de middelen om te bereiken dat de kwaliteit van de zorg verbetert en de schaarse middelen in de zorg zo efficiënt mogelijk worden verdeeld.

Het openbaar maken van kwaliteit in de zorg dient meerdere doelen. Patiënten hebben deze informatie nodig om weloverwogen keuzes te maken over de gewenste behandeling en welke zorgaanbieder die zorg kan bieden. Zorgverzekeraars gebruiken kwaliteitsinformatie voor de toepassing van selectieve zorginkoop. Zorgverleners kunnen met behulp van spiegelinformatie hun zorgprocessen inrichten en systematisch hun prestaties verbeteren, terwijl de Inspectie voor de Gezondheidszorg zich op specifiek omschreven normen moet baseren om te kunnen vaststellen of de geleverde kwaliteit aanvaardbaar is. Ten slotte is inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg essentieel om in de toekomst over te kunnen gaan op uitkomstfinanciering. Bij deze vorm van financiering staat niet de verrichting, maar het resultaat van de behandeling centraal voor de hoogte van de vergoeding.

1 CQ-index is een gestandaardiseerde methodiek om klantervaringen in de zorg te meten.

2 Redactioneel Yolanda van der Graaf, 15 januari 2015 *NtvG*.

3 Zie bijvoorbeeld: dr. Kees Verheyen, dr. Maurice Wolfhagen, 'Kwaliteitsvenster biedt weinig uitzicht', *Medisch contact* 2014, p. 1889.

Zorgaanbieders zijn zelf verantwoordelijk voor kwaliteit zorg

Tot het einde van de twintigste eeuw wilde de overheid aan de kwaliteit van de zorg centrale sturing geven. Dit leidde tot gedetailleerde regelgeving, bijvoorbeeld tot het stellen van eisen voor erkenning van instellingen in de Ziekenfondswet en de AWBZ. Tijdens de Paarse kabinetten veranderde de visie op de taak van de overheid. De kern van de in 1996 ingevoerde Kwaliteitswet zorginstellingen (de Kwaliteitswet) is dat zorgaanbieders zelf verantwoordelijk zijn voor het verlenen van goede en verantwoorde zorg. De Kwaliteitswet geeft alleen globale normen. Zo verplicht artikel 2 van die wet de zorgaanbieder verantwoorde zorg aan te bieden. Artikel 4 bepaalt dat de zorgaanbieder moet zorgen voor de systematische bewaking, beheersing en verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarvoor is het nodig om kwaliteitsgegevens te verzamelen. Deze kunnen geanonimiseerd verzameld worden, zodat deze geen privacyproblemen of problemen in de sfeer van schending van het beroepsgeheim scheppen. De kwaliteitsbewaking moet niet een bureaucratisch, maar een dynamisch en cyclisch karakter hebben. Met de invoering van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) zal de Kwaliteitswet worden ingetrokken.[4] De Wkkgz gaat uit van hetzelfde uitgangspunt als de Kwaliteitswet en bevat in het tweede hoofdstuk bepalingen die vergelijkbaar zijn met de Kwaliteitswet.

In 2007 startte het programma 'Zichtbare Zorg' (ZiZo), dat moest zorgen voor meer regie in de afstemming tussen de verschillende partijen in de zorg. Dit programma was ondergebracht bij de IGZ en had als doel de perspectieven van de verschillende partijen (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, organisaties van cliënten) op de kwaliteit van de zorg bij elkaar te brengen met als uitkomst kwaliteitsindicatoren die voor verschillende doeleinden konden worden gebruikt. De Algemene Rekenkamer concludeert in 2012 dat er van 2008 tot en met 2012 ten minste €31 miljoen is uitgegeven aan de ondersteuning bij de ontwikkelingen van indicatorensets, maar dat de bruikbaarheid van die sets tegenvalt.[5] De indicatoren zijn te weinig gericht op de uitkomst van de zorg en zijn onvoldoende bruikbaar vanwege onder andere beperkte validiteit en betrouwbaarheid en daardoor van onvoldoende kwaliteit, aldus de Rekenkamer. Deze harde conclusies nemen niet weg dat de ervaringen van het programma ZiZo thans de basis vormen voor het maken van een forse verbeterslag. Zo is men afgestapt van het ontwikkelen van één indicatorenset die alle doelen dient. Patiënten, zorgverzekeraars en professionals hebben andere perspectieven op kwaliteit van zorg en dienen om die reden ook over andere kwaliteitsinformatie te beschikken. Partijen zetten nu in op een beperkte set indicatoren met betekenisvolle informatie over de uitkomst van het zorgproces. Die informatie kan worden onttrokken aan registraties.

Gereguleerde concurrentie

De invoering van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) in 2006 is een mijlpaal in de ontwikkeling naar gereguleerde concurrentie in het zorgstelsel. In de nieuwe inrichting van het stelsel, een privaat stelsel met publieke randvoorwaarden, nemen de zorgverzekeraars een spilfunctie in. Zij moeten namens hun verzekerden optreden als kwaliteit- en kostenbewuste zorginkopers. Zorgverzekeraars stuurden in 2014 nog te weinig op kwaliteit. Zij hebben in hun inkoopvoorwaarden wel aandacht voor kwaliteit, maar kwaliteitsindicatoren worden zeer beperkt gebruikt om de inkoop te sturen.[6] Wel vormen kwaliteitsindicatoren de basis voor

Informatie over kwaliteit en kosten in de zorg moet beter worden ontsloten vindt de minister.

een goed gesprek tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Gebrek aan informatie over de kwaliteit van de zorg kan leiden tot ondermaatse kwaliteit van zorg, aldus de schrijvers van het rapport 'Evaluatie van het zorgstelsel en Risicoverevening'.[7] Zorgverzekeraars richten zich dan uitsluitend op kostenreductie en niet op een goede prijs/kwaliteit verhouding.
Kort na de Zvw werd de Wmg ingevoerd welke wet 'regels met het oog op een doelmatig en doeltreffend stelsel van zorg en de beheersing van de kostenontwikkeling van de zorg' bevat.[8] De taak om toezicht uit te oefenen op het waarborgen van de publieke belangen in de zorg is neergelegd bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Artikel 38 lid 4 Wmg bepaalt dat zorgaanbieders informatie over de tarieven en de kwaliteit van hun diensten openbaar moeten maken. De NZa kan op grond van artikel 38 lid 7 Wmg regels stellen over die informatievoorziening. In 2013 heeft de NZa gebruik gemaakt van die mogelijkheid met het uitbrengen van de 'Regeling verplichte publicatie sterftecijfers instellingen voor medisch specialistische zorg'.[9] Met deze Regeling is de publicatie van sterftecijfers verplicht gesteld, voor het eerst per 1 maart 2014. Een toenemend aantal ziekenhuizen publiceerde al informatie over sterftecijfers in de vorm van de 'Hospital Standardized Mortality Ratio (HSMR). De HSMR geeft de verhouding tussen het werkelijke aantal sterfgevallen en de verwachte sterfgevallen op basis van patiëntenkenmerken en is daarmee een indicator voor de kwaliteit van zorg in een bepaald ziekenhuis. Ziekenhuizen waren terughoudend

4 *Kamerstukken II* 2012/13, 32 404, nr. 12, het streven is deze wet per 1 januari 2016 in te voeren.
5 *Kamerstukken II* 2012/13, 33 585, nr. 2.
6 Dr. R. van Kleef, prof. dr. E. Schut. prof. dr. W. van de Ven, *Evaluatie Zorgstelsel en Risicoverevening*, Erasmus Universiteit Rotterdam 2014, p. 6.
7 Evaluatie Zorgstelsel en Risicoverevening, p. 13.
8 *Kamerstukken II* 2004/05, 30 186, nr. 3 p. 4.
9 Regeling verplichte publicatie sterftecijfers instellingen voor medisch specialistische zorg, NR/CU-251, www.nza.nl.

met het publiceren van deze cijfers omdat deze naar hun mening geen betrouwbaar beeld geven van de kwaliteit van de ziekenhuiszorg, bijvoorbeeld wegens gebrekkige ziekenhuisregistraties en verschillen in ontslagcultuur.[10] De NZa merkt over het gebruik van de HSMR als indicator op: 'De HMSR is een indicator en geen doel op zich. De NZa gaat ervan uit dat ziekenhuizen deze ratio gebruiken om de kwaliteit van zorg te verbeteren en niet als hoogste doel hebben het (H)SMR-getal omlaag te krijgen, ook als dat ten koste van de patiëntenzorg gaat. Daarnaast verwacht de NZa dat zorgaanbieders een goede toelichting geven bij de eigen cijfers, over de ontwikkeling van de cijfers en de eventueel genomen stappen om de kwaliteit van de zorg verder te verbeteren.'[11] Deze opmerkingen gelden evenzeer voor het gebruik van andere indicatoren.

Communicatieproblemen ontstaan op alle niveaus: tussen zorgaanbieders onderling, tussen zorginstellingen en tussen de verschillende ICT systemen die in de zorg worden gehanteerd

Zorginstituut Nederland, taken en bevoegdheden

Een eenduidig perspectief op kwaliteit en doelmatigheid en het transparant maken daarvan kwam na invoering van de Kwaliteitswet niet voldoende tot stand.[12] Dit heeft op 1 april 2014 geleid tot de oprichting van het Kwaliteitsinstituut met wettelijke bevoegdheden ter bevordering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. Het Kwaliteitsinstituut is ondergebracht bij Zorginstituut Nederland, hierna het Zorginstituut.

De artikelen 66b tot en met 66f Zvw bevatten nieuwe bepalingen op het gebied van de kwaliteit van zorg. Die wettelijke bepalingen hangen nauw met elkaar samen en moeten bevorderen dat de vele uiteenlopende initiatieven om te komen tot verbetering van de kwaliteit van zorg en transparantie worden gecoördineerd en beter vindbaar zijn. Uitgangspunt blijft dat de partijen in de zorg zelf verantwoordelijk zijn voor kwaliteit. Die partijen in de zorg zijn niet alleen zorgaanbieders, waarmee zowel zorginstellingen als zorgverleners worden bedoeld, maar ook organisaties van cliënten en zorgverzekeraars. Het Zorginstituut heeft een stimulerende en ondersteunende rol en neemt zo nodig de regie. Het laat zich adviseren door de Adviescommissie Kwaliteit (ACK), een op grond van de Zvw ingestelde commissie. De leden uit de ACK worden benoemd op grond van hun specifieke deskundigheid, maatschappelijke kennis en ervaring.

Het Zorginstituut houdt een openbaar register bij waarin kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten worden opgenomen. Een kwaliteitsstandaard is een richtlijn of zorgstandaard die vanuit het perspectief van de patiënt beschrijft wat goede zorg is. Een meetinstrument is een middel waarmee een indicatie kan worden verkregen van de kwaliteit van de geleverde zorg. Het register van het Zorginstituut is te vinden op de website www.zorginzicht.nl. Voorwaarde voor opname in het register is dat kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten voldoen aan de criteria van het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten (hierna: het Toetsingskader). Het Zorginstituut heeft het Toetsingskader, een beleidsregel, vastgesteld met vier criteria voor de opname van kwaliteitsstandaarden respectievelijk voor meetinstrumenten. De in het Toetsingskader opgenomen criteria zijn procedureel van aard. Het Zorginstituut toetst de kwaliteit van de aangeboden kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten niet op inhoud. De twee belangrijkste criteria voor opname van kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten zijn dat de relevante partijen betrokken zijn bij de ontwikkeling en dat zij deze gezamenlijk voordragen. Vanwege de multidisciplinaire aanpak van aandoeningen zullen vaak meerdere disciplines van zorgverleners betrokken zijn bij het ontwikkelen van een kwaliteitsstandaard of een meetinstrument. Om kwaliteitsstandaarden ook toegankelijk te maken voor patiënten bepaalt het Toetsingskader dat een kwaliteitsstandaard een cliëntenversie moet bevatten. Om ervoor te zorgen dat ook richtlijnen en zorgstandaarden die nog niet aan de criteria van het Toetsingskader voldoen op een centrale plaats zijn te vinden, heeft het Zorginstituut de kwaliteitsbibliotheek ingericht.

Om prioriteiten te stellen en de vele initiatieven in de zorg te coördineren, stelt het Zorginstituut een meerjarenagenda vast. Hierop staan zorgonderwerpen waarvoor op korte termijn een betere kwaliteit van zorg nodig is door de ontwikkeling of herziening van een kwaliteitsstandaard of een meetinstrument. De onderwerpen van de meerjarenagenda 2014 zijn ingebracht door de koepels van de patiëntenorganisaties. Voorbeelden van onderwerpen zijn het opstellen van een richtlijn vroege psychose of de ontwikkeling van een kwaliteitskader voor de spoedzorg. Gekoppeld aan de meerjarenagenda is de inzet van de doorzettingsmacht. De doorzettingsmacht houdt in dat het Zorginstituut de ACK verzoekt een kwaliteitsstandaard of een meetinstrument op te stellen, wanneer deze volgens de planning van de meerjarenagenda niet tijdig tot stand is gekomen of aangepast. De ACK neemt dan de regie. De wetgever beschouwt de inzet van de doorzettingsmacht als een ultimum remedium.

Artikel 66d lid 1 Zvw bepaalt dat het Zorginstituut informatie over de kwaliteit van de verleende zorg met als doel keuzeinformatie voor de cliënt (publieksinformatie) en toezichtinformatie voor de IGZ samenvoegt en beschikbaar maakt. Zorgaanbieders zijn op grond van artikel 66d lid 2 Zvw verplicht kwaliteitsinformatie te rapporteren op basis van de in het register opgenomen meetinstrumenten. Het Zorginstituut neemt deze meetinstrumenten ook op in de Transparantiekalender, met de datum waarop de kwaliteitsinformatie uiterlijk moet worden aangeleverd.

10 Evaluatie Zorgstelsel en Risicoverevening, p. 15.

11 Toelichting bij de Regeling verplichting publicatie sterftecijfers voor medisch specialistische zorg.

12 *Kamerstukken II* 2011/12, 33 024, nr. 3, p. 8.

De Transparantiekalender is een communicatiemiddel ten behoeve van de zorgaanbieders en is evenals het register en de kwaliteitsbibliotheek te vinden op de website www.zorginzicht.nl. De NZa houdt toezicht op de naleving van de plicht van zorgaanbieders om kwaliteitsinformatie aan te leveren. Het Zorginstituut en de NZa hebben hierover samenwerkingsafspraken gemaakt.
Naast meetinstrumenten met de doelen publieksinformatie en toezichtinformatie neemt het Zorginstituut in het register meetinstrumenten op die kwaliteitsverbetering/interne verbeterinformatie en zorginkoop tot doel hebben. Eerstbedoelde meetinstrumenten vervullen voor zorgaanbieders een onmisbare functie in de kwaliteitscyclus. Over het algemeen zijn meetinstrumenten ten behoeve van zorginkoop ook bedoeld voor het leveren van publieke informatie. Het Zorginstituut heeft voor het publiceren van kwaliteitsinformatie de site KiesBeter.nl overgenomen van het RIVM. Deze website richt zich op consumenteninformatie over aandoeningen en de behandeling daarvan en op de kwaliteit van zorgaanbieders. KiesBeter.nl linkt ook door naar andere websites, bijvoorbeeld die van wetenschappelijke verenigingen of patiëntenorganisaties. In februari 2015 is een nieuwe en uitgebreidere versie van KiesBeter.nl gelanceerd. Gedurende het hele jaar 2015 zal het Zorginstituut de website verder uitbouwen met nieuwe pagina's met kwaliteitsinformatie over aandoeningen.

Recente ontwikkelingen

De datarevolutie gaat ook aan de zorg niet voorbij. Zorgverzekeraars, zorginstellingen en overheden creëren reusachtige databases. Het is niet eenvoudig om uit de brei aan gegevens zinvolle (kwaliteits)informatie te vergaren. Partijen hebben over het algemeen geen heldere afspraken gemaakt over welke gegevens er vastgelegd en uitgewisseld moeten worden en welke terminologie er wordt gebruikt. Communicatieproblemen ontstaan op alle niveaus: tussen zorgaanbieders onderling, tussen zorginstellingen en tussen de verschillende ICT-systemen die in de zorg worden gehanteerd. Het is zaak te voorkomen dat de administratieve belasting in verband met het registreren van de vele gegevens in het zorgproces verder toeneemt. Daarom streeft de overheid naar eenmalige registratie, meervoudig gebruik. Dit houdt in dat gegevens eenmalig worden geregistreerd aan de bron, dat wil zeggen in het patiëntencontact tussen arts en patiënt, en vervolgens voor meerdere doelen kunnen worden gebruikt. Daarom moeten afspraken worden gemaakt over de standaardisatie van de registratie van patiëntgegevens, van medische terminologie en van de informatietechnologie. Deze afspraken worden neergelegd in een 'informatiestandaard'. Een informatiestandaard is 'een verzameling afspraken die ervoor moet zorgen dat de zorginformatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen.[13] In de nieuwe versie van het Toetsingskader die op 1 juni 2015 in werking zal treden heeft het Zorginstituut een nieuwe set van criteria ontwikkeld waaraan de informatiestandaard moet voldoen. Omdat het gebruik van informatiestandaarden een relatief nieuw fenomeen is en de ontwikkeling daarvan een langdurig en complex proces, verwacht het Zorginstituut niet van partijen dat de aangeboden kwaliteitsstandaarden meteen gebruik maken van een informatiestandaard. Voor het op centraal niveau bespreken van informatievraagstukken heeft de minister van VWS een 'Informatieberaad' belegd.[14] Deelnemers aan dit informatieberaad zijn de bestuurlijke vertegenwoordigers van de zorgdomeinen. Het is de bedoeling dat de deelnemers aan het beraad gezamenlijk vaststellen weke informatievraagstukken met voorrang moeten worden behandeld.
Verder zet het Zorginstituut in op onderzoek naar de ontwikkeling van universele en algemeen toepasbare indicatoren. Zo heeft het samen met de NZa een onderzoek laten verrichten naar de bruikbaarheid van informatie over heroperaties en heropnames uit het DBC Informatiesysteem (DIS) voor het genereren van kwaliteitsindicatoren.[15] Het aantal heroperaties en heropnames worden internationaal gebruikt als indicatoren voor kwaliteit van zorg. Het Zorginstituut en de NZa hebben de resultaten van dit onderzoek gepubliceerd en partijen in een openbare consultatieprocedure de mogelijkheid geboden hun visie te geven op de wenselijke route om deze indicatoren te ontwikkelen.

Slotopmerkingen

Het besef dat kwalitatief goede zorg niet alleen het beste is voor de patiënt, maar ook kosten kan besparen, dringt steeds meer door. Het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg is een voorwaarde om kwalitatief goede, doelmatige en toegankelijke zorg te verkrijgen. De oproep van minister Schippers tot meer transparantie in de zorg valt dan ook in vruchtbare aarde. Het Zorginstituut neemt de regie door prangende onderwerpen te agenderen, criteria te stellen aan kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten en door kwaliteitsinformatie te publiceren. Maar het is vooral aan de zorgaanbieders zelf, in samenspraak met cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars, om de enorme uitdaging van het bieden van meer inzicht in de kwaliteit van zorg aan te gaan.

Over de auteur
Mr. F. (Florien) van Woerden-Poppe is juridisch adviseur bij het Zorginstituut Nederland
e-mail: fwoerden@zinl.nl
cc: zip@sdu.nl

13 www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden.

14 *Kamerstukken II* 2013/2014, 32 620, nr. 93.

15 Dr. D.S. Kringos et. al, Onderzoek naar de bruikbaarheid van informatie over heroperaties en heropnames uit het DBC Informatiesysteem (DIS) voor het genereren van kwaliteitsindicatoren, NZa, Amsterdam: 2014.