

Project: Stimuleren van initiatieven voor uitkomst informatie i.r.t.
landelijke afspraken voor transparantie

Geïnterviewde mogelijkheden n.a.v. gesprekken met stakeholders

Maart 2018

Inhoud

Inleiding	3
1 Achtergrond	3
2 Algemeen beeld van de gesprekken over stimuleren van uitkomst informatie i.r.t. landelijke afspraken voor transparantie	4
3 Manieren voor stimuleren van instellingen die willen overstappen op uitkomst informatie	6
3.1 Ruimte geven doordat instellingen die willen overstappen iets niet meer hoeven	7
3.1.1 Algemene wensen	7
3.1.2 Manieren om ruimte te geven doordat instellingen die willen overstappen iets niet meer hoeven	8
3.1.3 Stimuleren doordat instellingen die willen overstappen iets krijgen	10
4 Randvoorwaarden op langere termijn	11
5 Conclusie voor stimuleren van uitkomst informatie i.r.t. landelijk afspraken voor transparantie	11

Inleiding

Er is grote bereidheid en creativiteit om Samen Beslissen, uitkomstinformatie en de Transparantiekalender een stap verder te brengen. Dat is wat het Zorginstituut constateerde in een serie gesprekken en overleggen (juli 2017 t/m januari 2018). Aanleiding voor deze gesprekken was het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen dat het Zorginstituut in de zomer van 2017 startte in opdracht van het ministerie van VWS. Eén van de onderdelen in die opdracht luidt: "Onderzoek de mogelijkheid om instellingen die willen overstappen op de nieuwe instrumenten [d.w.z. meetinstrumenten om uitkomstinformatie mee te verzamelen, zoals ICHOM], gedurende een overgangperiode (gedeeltelijk) vrij te stellen van de verplichte aanlevering van indicatoren op basis van de transparantiekalender." Dat onderdeel is de basis van dit deelproject Stimuleren van uitkomstinformatie in relatie tot landelijke afspraken voor transparantie. Medewerkers van het Zorginstituut spraken met koepel- en branchepartijen uit het Overleg Transparantie Medisch Specialistische zorg¹ en met verschillende mensen die betrokken zijn bij initiatieven voor het gebruik van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen. Zowel ideeën uit bilaterale gesprekken als uit gezamenlijke overleggen en bijeenkomsten (zoals bureau-en bestuurlijke overleggen van het Overleg Transparantie Medisch Specialistische zorg en de bijeenkomst van deelnemers en belangstellende van het Linnean-initiatief²) zijn in dit document meegenomen. Daarnaast werd er in januari en februari 2018 een meelesronde georganiseerd waarin iedereen, die wij over dit onderwerp gesproken hadden³, uitgenodigd werd om te reageren op de inventarisatie uit de gesprekken. De reacties uit deze meelesronde zijn ook meegenomen in de eindinventarisatie.

1 Achtergrond

De overheid heeft een belangrijke rol bij het realiseren van transparantie in de zorg. Dit volgt uit haar verantwoordelijkheid voor het goed functioneren van het zorgstelsel. Zonder voldoende informatie over de kwaliteit van zorg kan de patiënt of cliënt geen goede keuze maken en worden zorgverzekeraars niet gestimuleerd tot het inkopen van goede zorg. Transparantie is een voorwaarde voor een goed functionerend zorgstelsel. De verantwoordelijkheid voor het openbaar maken van begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van de zorg is ondergebracht bij het Zorginstituut. Zorgaanbieders zijn wettelijk verplicht om informatie over de kwaliteit van verleende zorg aan te leveren bij het Zorginstituut. Het Zorginstituut stimuleert continue kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg en het voor iedereen toegankelijk maken van begrijpelijke en betrouwbare kwaliteitsinformatie. Kwaliteitsindicatoren en de bijbehorende informatiestandaarden leveren hier een belangrijke bijdrage aan. Het Zorginstituut verwerkt de ontvangen kwaliteitsinformatie en vervolgens wordt een publiek-vriendelijke versie op www.kiesbeter.nl geplaatst.⁴

Samenwerkingsafspraken medisch specialistische zorg

Instellingen voor medisch specialistische zorg hebben de wettelijke verplichting om kwaliteitsgegevens bij het Zorginstituut aan te leveren. Op de Transparantiekalender staat welke kwaliteitsinformatie over de medisch specialistische zorg aan het Zorginstituut moet

¹ De partijen die vertegenwoordigd zijn in het Bestuurlijk- en bureauoverleg Transparantie Medisch Specialistische zorg zijn: Patiëntenfederatie Nederland (Patiëntenfederatie), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Federatie van Medisch Specialisten (Federatie), Verpleegkundigen & Verzorgden Nederland (V&VN), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN).

² Op het ICHOM congres in het najaar van 2017 in Washington hebben het Zorginstituut Nederland en het Ministerie van VWS twee bijeenkomsten georganiseerd over het thema 'Het gebruik van uitkomstinformatie voor samen beslissen in de Nederlandse gezondheidszorg'. Op deze bijeenkomsten heeft een groot aantal van de aanwezigen, o.a. zorgaanbieders en zorgkoepels (patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars), afgesproken om dit thema samen verder te gaan brengen in een samenwerking. Dit initiatief heet het "Linnean Initiatief", naar het adres van de Nederlandse Ambassade in Washington.

³ Medewerkers van organisaties die vertegenwoordigd zijn in het Bestuurlijk- en bureauoverleg Transparantie Medisch Specialistische zorg en verschillende experts in het veld die ervaring hebben met-of interesse hebben in werken met uitkomstinformatie voor Samen Beslissen.

⁴ Uit: Monitor ervaren regedruk transparantie medisch specialistische zorg. SIRA consulting 2018

worden aangeleverd. De vertegenwoordigers van zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars bepalen dit gezamenlijk. De ontwikkeling van indicatoren vindt plaats in werkgroepen aan de hand van een ontwikkelkader dat het Bestuurlijk overleg Transparantie vaststelt. De samenwerkingspartners in het Bestuurlijk overleg Transparantie zijn de Federatie van Medisch Specialististen (Federatie), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland (Patiëntenfederatie), Verpleegkundigen & Verzorgden Nederland (V&VN), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Zorginstituut Nederland en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). De voortgang van de werkgroepen wordt bewaakt door het Bureauoverleg Transparantie, dat is samengesteld uit een afvaardiging op bureau niveau van alle samenwerkingspartners en onder voorzitterschap staat van het Zorginstituut.⁵

Doelen van meetinstrumenten

In het algemeen kunnen indicatoren voor verschillende doelen gebruikt worden⁶:

- publieke informatie/ keuze-informatie: de informatie is bedoeld voor het brede publiek/ burgers. Met deze informatie kunnen zij zich informeren over de kwaliteit van de zorg die een zorgverlener verleent. Ze kunnen de informatie ook gebruiken om meerdere zorgverleners met elkaar te vergelijken en tussen hen een keuze te maken. De indicatoren uit het Register van het Zorginstituut, waarvan partijen in de zorg hebben aangegeven dat deze geschikt zijn voor het genereren van publieke informatie/ keuze-informatie, komen op de Transparantiekalender terecht.
- Zorginkoop-informatie: de informatie over de kwaliteit van de zorg is geschikt voor zorgverzekeraars om verschillende zorgaanbieders te vergelijken en om de prestaties van één zorgaanbieder over een langere tijd te volgen. Deze informatie kunnen zorgverzekeraars gebruiken voor afspraken bij inkoopcontracten met zorgaanbieders over de klantgerichtheid van zorg (zogenaamde pay-for-performance afspraken).
- interne verbetering: de informatie is geschikt voor interne verbetering van de zorgorganisatie die de informatie verzameld heeft. De informatie kan een stimulans zijn voor managers en zorgverleners om verbeteracties in gang te zetten daar waar de zorg beter kan.
- toezicht: de informatie wordt gebruikt door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd i.o. om toezicht te houden.

Idealiter is een indicator voor meerdere doeleinden inzetbaar en is landelijk publieke informatie/ keuze-informatie gebaseerd op de data die in het primaire proces ('in de spreekkamer') gebruikt wordt.

2 Algemeen beeld van de gesprekken over stimuleren van uitkomstinformatie i.r.t. landelijke afspraken voor transparantie

Wat opviel in alle gesprekken met stakeholders was de grote bereidheid en creativiteit om te kijken naar wat er gedaan kan worden om toe te groeien naar meer (transparante) uitkomstinformatie en wat er gedaan kan worden om de afspraken die er zijn over de Transparantiekalender voor de medisch specialistische zorg (de 'Samenwerkingsafspraken'^{7,8})

⁵ Uit: Monitor ervaren regeldruk transparantie medisch specialistische zorg. SIRA consulting 2018

⁶ Uit: het Toetsingskader voor kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten 2015

⁷ De zes bij de medische specialistische zorg betrokken branchepartijen hebben dinsdag 4 oktober een overeenkomst getekend met afspraken over de methodiek en afstemming voor de aanlevering van kwaliteitsgegevens bij Zorginstituut Nederland; deze gegevens worden gebruikt voor kwaliteitsinformatie voor zorgconsumenten, de zorginkoop door zorgverzekeraars en ook de kwaliteitsverbetering bij de zorgaanbieders zelf. De partijen (FMS, NFU, NVZ, V&VN, ZKN, ZN, Patiëntenfederatie Nederland en het Zorginstituut) gaan de komende jaren gezamenlijk doorwerken aan een verdere verbetering van het verzamelen, bewerken en aanleveren van deze gegevens: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/nieuws/2016/10/04/akkoord-over-meer-en-beter-inzicht-in-de-kwaliteit-van-zorg-tegen-een-lagere-administratieve-lastendruk>.

⁸ Samenwerkingsafspraken 2016: de overeenkomst met afspraken over de methode en afstemming voor de aanlevering van kwaliteitsgegevens bij Zorginstituut Nederland. De overeenkomst is op 4 oktober 2016 getekend door zes bij de medische specialistische zorg betrokken branchepartijen. De aan te leveren gegevens voorzien burgers en zorginkopers van

hier nog beter op aan te laten sluiten. Alle betrokkenen willen toe naar meer bruikbare uitkomstinformatie. Bruikbaar wil zeggen dat patiënten die informatie kunnen gebruiken om zelf- en samen met hun behandelaar keuzes te maken over hun zorg, zowel voor de keuze van hun behandeling ('Samen beslissen in de spreekkamer') als voor de keuze van de zorgaanbieder waar deze patiënt naartoe wil ('transparante keuze-informatie'). Uiteraard geeft men in de gesprekken aan dat deze beweging (naar meer uitkomsten) niet op zich staat, maar in dienst staat van betere zorg voor patiënten. Sommige betrokkenen geven aan dat het moet passen in het bredere idee van value based healthcare waarbij uitkomstinformatie niet alleen in dienst staat van betere zorg, maar ook van een verbeterde waarde van die zorg (betere zorg per geïnvesteerde euro).

In de gesprekken was men ook reëel over de behoeften en voorwaarden die voor een ieder van belang zijn om mee te kunnen gaan in de beweging naar meer (transparante) uitkomstinformatie. Ook werd benadrukt dat er al veel waardevolle ontwikkelingen zijn. Er zijn al veel goede voorbeelden van initiatieven die in de praktijk bezig zijn met Samen Beslissen en/ of met het gebruik van uitkomstinformatie. Verder zijn er in de afgelopen jaren al veel stappen gezet in het openbaar maken van patiëntvriendelijke versies van richtlijnen, keuze-ondersteunende informatie voor patiënten, zoals Zorgkaart Nederland, Thuisarts.nl en Kiesbeter.nl. Ook met de ontwikkeling van behandelkeuzehulpen (hulp bij de keuze voor een behandeling) en vergelijkingshulpen (hulp bij de keuze voor een zorgaanbieder) zijn veel stappen gemaakt. Daarnaast zijn er steeds meer ondersteunende systemen beschikbaar zoals PacMed⁹.

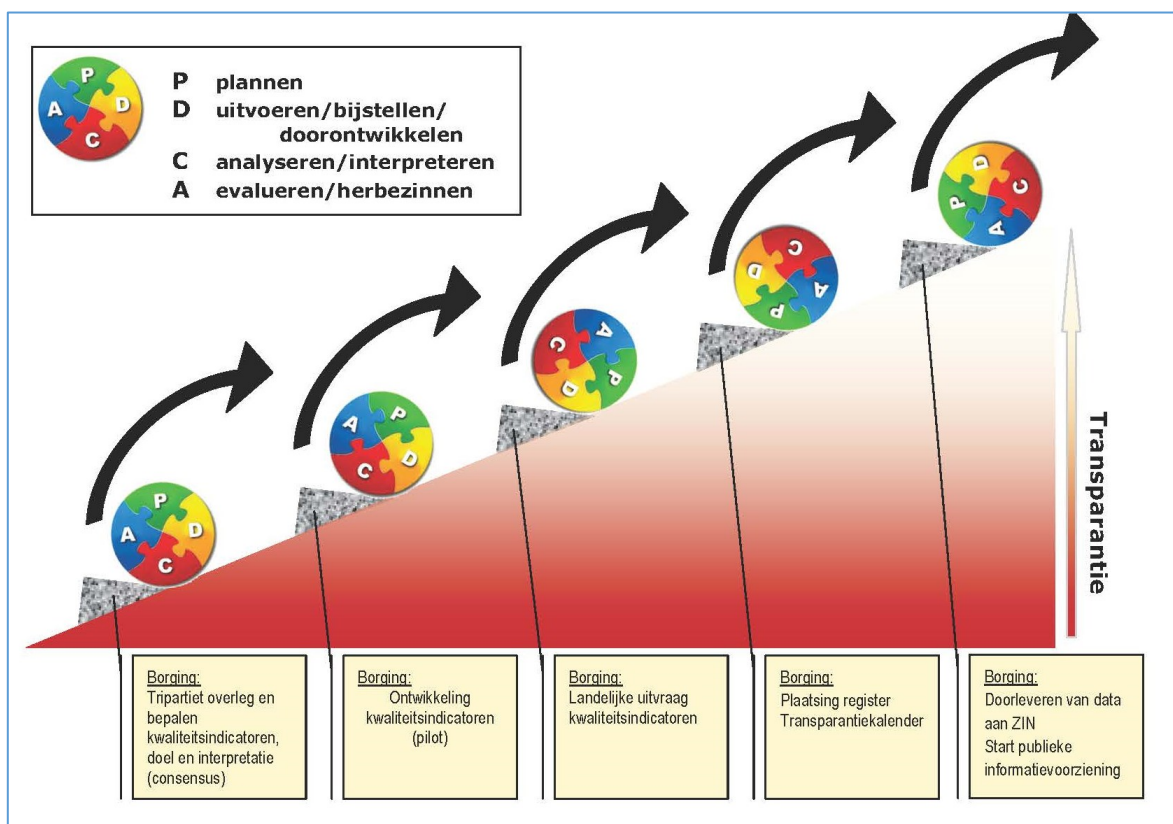
In alle gesprekken kwam naar voren dat het belang om te gaan werken vanuit draagvlak voor de gekozen aanpak bij iedereen voorop staat. Men voelt er weinig voor om te snel over te gaan tot verplichten en opleggen van grote aantallen nieuwe uitkomstindicatoren via de Transparantiekalender. Hoewel men ook aangeeft dat een verplichting wel nodig kan zijn om ervoor te zorgen dat alle aanbieders uitkomstindicatoren gaan gebruiken en de uitkomsten publiek maken. Daarnaast deden verschillende gesprekspartners de oproep om vooral gebruik te maken van wat er al is, bijvoorbeeld initiatieven die al bezig zijn met het toepassen van uitkomstinformatie voor Samen beslissen. Tot slot blijkt er nog wel behoefte te zijn aan een duidelijker beeld van wat dit in de praktijk gaat betekenen, zowel inhoudelijk als qua aanlevering en publicatie van informatie (Transparantiekalender).

Uitkomstinformatie is te gebruiken voor verschillende doeleinden. In verschillende gesprekken kwam naar voren dat er sterk ingezet zou moeten worden op het gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen in de spreekkamer (voor de keuze voor een bepaalde behandeling). Patiënten hebben het recht om mee te beslissen in de spreekkamer, gaf men aan. Maar de bruikbaarheid van uitkomstinformatie voor interne kwaliteitsverbetering, benchmarking en publieke informatie (landelijke transparantie) voor een keuze tussen zorgaanbieders wordt, in elk geval door patiënten en zorgverzekeraars, ook belangrijk gevonden. Wat betreft de laatste toepassing (publieke informatie) geldt tenslotte dat patiënten ook inzicht zouden moeten krijgen in kwaliteitsverschillen tussen zorgaanbieders. In de fasering van de implementatie suggereren praktisch alle gesprekspartners om (in elk geval) te beginnen bij het stimuleren van het gebruik van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen in de spreekkamer (voor een behandeling). Invoering van Transparante uitkomstindicatoren vraagt om een gefaseerde invoering van de registratie en publicatie van indicatoren (ook wel 'getrapte transparantie'). Een gefaseerd pad voor uitkomstindicatoren ziet er ongeveer als volgt uit (Figuur 1): eerst richt men zich op goed

zorgverzekeraars van kwaliteitsinformatie over de zorg. Zorgaanbieders kunnen de informatie gebruiken om er de kwaliteit van hun zorg mee te verbeteren: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/publicaties/publicatie/2016/10/04/samenwerkingsafspraken-ten-behoeve-van-transparante-kwaliteitsinformatie-in-de-medisch-specialistische-zorg> .

⁹ Pacmed ontwikkelt beslissingsondersteunende tools, gebaseerd op de analyse van anonieme routinezorggegevens. Pacmed presenteert (huis)artsen de verwachte uitkomsten van verschillende behandelopties, op basis van de resultaten van de behandeling van vergelijkbare patiënten in de praktijk (<http://www.pacmed.ai/nl/>)

en volledig registreren, op basis van de eerste resultaten volgen interne verbeteringen en doorontwikkeling van de indicatoren. In een volgende stap kunnen de data in vertrouwen worden gedeeld waarbij nog steeds de focus ligt op intern leren en zo nodig door ontwikkelen van de indicatoren. Net zolang totdat er betrouwbare en betekenisvolle indicatoren zijn ontwikkeld die transparant gemaakt kunnen worden. Proces- en structuurindicatoren kunnen een rol spelen in de gefaseerde ontwikkeling van uitkomstindicatoren. Waardoor in een eerdere fase proces- en structuurindicatoren transparant gemaakt worden en deze daarna worden vervangen door uitkomstindicatoren. Ook inhoudelijk zal in elke fase goed gekeken moeten worden welke informatie in de volgende fase nodig is. De uitkomstinformatie die uiteindelijk landelijk transparant gemaakt wordt is een afgeleide en geaggregeerde versie van dat wat in het primaire proces nodig is.



Figuur 1 schematische weergave van getrapte transparantie

3 Manieren voor stimuleren van instellingen die willen overstappen op uitkomstinformatie

In de gesprekken kwamen verschillende manieren ter sprake waarmee instellingen die willen overstappen op de nieuwe instrumenten voor uitkomstinformatie gestimuleerd kunnen worden. Grofweg zijn de manieren die ter sprake kwamen onder te verdelen in twee typen (Figuur 2):

1. Ruimte geven doordat de instelling die wil overstappen iets **'niet meer hoeft'**, bijvoorbeeld door (gedeeltelijke) vrijstelling van de aanleververplichting voor de Transparantiekalender.
2. Stimuleren doordat de instelling die wil overstappen iets **'krijgt'**, bijvoorbeeld ondersteuning met (financiële) middelen, mankracht of bekendheid / een podium.



Figuur 2 twee typen voor stimuleren van de instelling die wil overstappen op de nieuwe instrumenten voor uitkomstinformatie, in- en rond de Transparantiekalender

Hieronder lichten we de geïnventariseerde mogelijkheden voor elk van deze manieren toe. Uiteraard is een combinatie mogelijk.

3.1 Ruimte geven doordat instellingen die willen overstappen iets niet meer hoeven

3.1.1 Algemene wensen

Bij de mogelijkheden om instellingen die willen overstappen ruimte te geven, kwamen drie algemene wensen ter sprake.

Wens: Continuïteit in informatie zoveel mogelijk behouden

In de gesprekken kwam de wens naar voren om de continuïteit die er nu is in de publiek beschikbare informatie zoveel mogelijk te behouden. De afgelopen jaren hebben de betrokken partijen veel geïnvesteerd om te komen tot een goed lopende cyclus met samenwerkingsafspraken voor transparante kwaliteitsinformatie in de medisch specialistische zorg. Partijen in het Overleg Transparantie Medisch Specialistische Zorg waarderen het dat zij samenwerkingsafspraken gemaakt hebben over de ontwikkeling van indicatorsets en de jaarlijkse aanlevering van informatie. Dit betekent dat zij het laten vervallen van complete Transparantiekalender-sets op dit moment niet wenselijk vinden. Zij uiten de voorkeur dat er in ieder verslagjaar (in elk geval enige) informatie beschikbaar blijft. Er zou wel draagvlak gevonden kunnen worden voor het laten vervallen van delen van indicatorsets.

Wens: 'extra' registratie zoveel mogelijk voorkomen

Idealiter kunnen zorgaanbieders hun data eenmalig aan de bron registreren, van waaruit deze gebruikt worden voor meerdere doeleinden (Registratie aan de bron). In de gesprekken komt naar voren dat zolang Registratie aan de bron nog niet overal kan, 'extra' registratie zoveel mogelijk moet worden voorkomen. Op dit moment is het bij veel aanbieders nog zo ingericht dat er 'dubbel' wordt geregistreerd: naast informatie in het EPD worden er aparte kwaliteitsregistraties bijgehouden. Ook zijn er ziekenhuizen die een registratie bijhouden voor de Transparantiekalender, en daarnaast nog op eigen initiatief uitkomstinformatie registreren die ze gebruiken om hun zorg te verbeteren. Hierbij moet opgemerkt worden dat van landelijke kwaliteitsregistraties maar een (klein) deel vertaald wordt naar indicatoren voor de Transparantiekalender. Het verminderen van registratielast vraagt dus meer dan alleen aanpassingen in de Transparantiekalender zelf. De ruimte die daar eventueel gemaakt wordt moet ook vertaald worden naar ruimte in de onderliggende registraties. Daarnaast bleek in de gesprekken dat de beleving van 'extra' registratie tussen instellingen heel verschillend is.

Wens: lerende aanpak hanteren

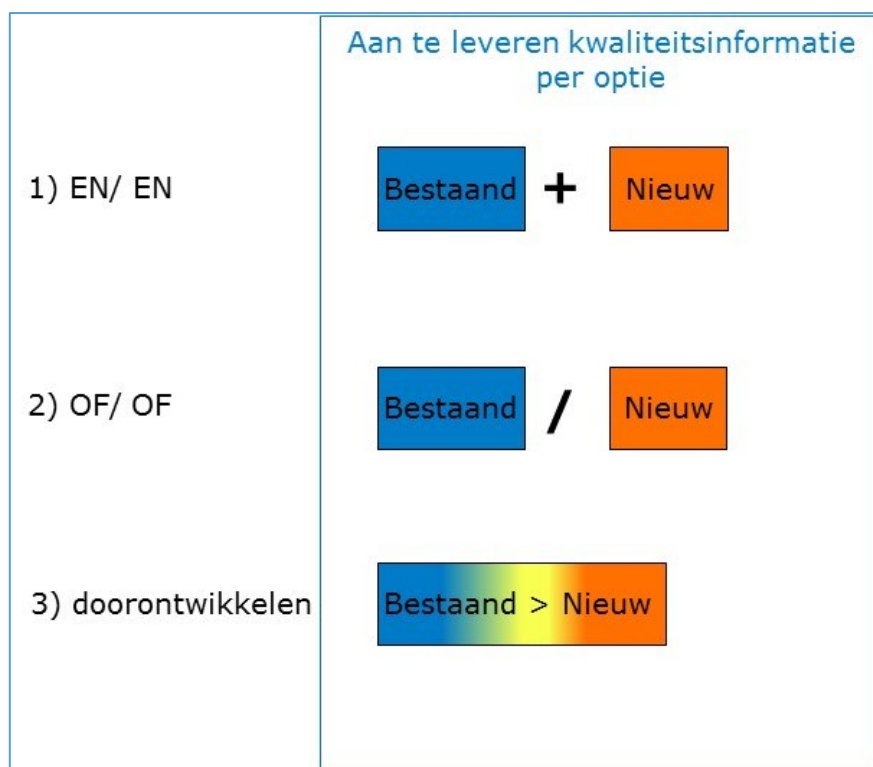
In een aantal gesprekken kwam de wens voor een lerende aanpak naar voren. Dat wil zeggen

dat er ruimte komt om te beginnen met experimenten door meten en (onderling) delen (vergelijken en verbeteren), zodat er op kleinere schaal gekeken kan worden naar wat werkt. Vervolgens kan dat wat werk verder opgeschaald worden.

3.1.2 Manieren om ruimte te geven doordat instellingen die willen overstappen iets niet meer hoeven

In de gesprekken kwamen grofweg drie opties naar voren om instellingen ruimte te geven doordat ze gedeeltelijk of geheel vrijgesteld worden van de aanleververplichting voor de Transparantiekalender (Figuur 3):

1. De Transparantiekalender en nieuwe uitkomstinitiatieven (bv ICHOM) beiden naast elkaar laten bestaan: het is "en/en". Een instelling die wil overstappen levert dan zowel informatie over de Transparantiekalendersets aan en verzamelt daarnaast informatie binnen het nieuwe uitkomstinitiatief (bv ICHOM) en levert deze aan. Wanneer vanuit het nieuwe uitkomstinitiatief een volwaardige indicatorset op de Transparantiekalender kan worden opgenomen dan kan de bestaande/huidige indicator-set komen te vervallen.
2. De Transparantiekalender en nieuwe uitkomstinitiatieven (bv ICHOM) beiden naast elkaar laten bestaan, maar er is een keuze voor aanleveren: het is "of/of". Een instelling die wil overstappen kiest: óf om informatie over de Transparantiekalendersets aan te leveren óf om informatie over het nieuwe uitkomstinitiatief (bv ICHOM) aan te leveren.
3. De Transparantiekalendersets worden doorontwikkeld met input uit (nieuwe) uitkomstinitiatieven (bv ICHOM). De Transparantiekalendersets groeien zo door naar sets die steeds meer uitkomst informatie opleveren voor samen beslissen en/of publieke (keuze-) informatie.



Figuur 3 Drie opties om instellingen die willen overstappen op de nieuwe instrumenten voor uitkomst informatie de ruimte te geven, doordat ze gedeeltelijk of geheel vrijgesteld worden van de aanleververplichting voor de Transparantiekalender.

1. "EN/ EN": Transparantiekalender **en** nieuwe uitkomstinitiatieven (bv ICHOM)
Het doel van indicatoren op de Transparantiekalender is het genereren van de informatie voor

het brede publiek/ burgers. Dit geeft hen informatie over de kwaliteit van de zorg die een zorgverlener verleent. Ze kunnen de informatie gebruiken om meerdere zorgverleners met elkaar te vergelijken en tussen hen een keuze te maken. Vanuit beide gebruiksdoelen is het relevant dat er een relatie bestaat tussen de informatie die in de spreekkamer gebruikt wordt en de publiek toegankelijke informatie. De vorm waarin deze relatie bestaat en welke informatie op welk niveau beschikbaar is, kan verschillen. In de 'lichtste' vorm van transparantie wordt ICHOM ingezet om in de spreekkamer te kiezen en is op de Transparantiekalender een indicator opgenomen die meet óf een instelling hieraan mee doet.

Conclusie n.a.v. meeleesronde: **Geen voorkeur**

Hoewel met deze optie een mogelijkheid ontstaat voor instellingen die al willen werken met uitkomstinformatie om hierover transparant te zijn, heeft de optie 'EN/EN' niet de voorkeur. Op dit moment ervaren zorgaanbieders dat er (te) veel "dubbel" geregistreerd moet worden. Deze optie zou hier nog een schep bovenop kunnen doen.

2. Transparantiekalender **of** nieuwe uitkomstinitiatieven (bv ICHOM)

Door bij de verplichte aanlevering van kwaliteitsinformatie instellingen de keuze te geven welke informatie zij aanleveren - de 'bestaande' Transparantiekalender-set óf over het nieuwe uitkomstinitiatief -, krijgen instellingen die willen overstappen meer ruimte. Zij zijn niet meer belast met een dubbele aanleververplichting. Bovendien krijgen zij de gelegenheid om te laten zien waar ze mee bezig zijn en kunnen instellingen die later aansluiten, van hen leren.

Wanneer instellingen de keuze krijgen tussen aanleveren over de 'bestaande' Transparantiekalender-set óf het nieuwe uitkomstinitiatief, blijven gebruikers van deze informatie (zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties) in elk aanleverjaar de beschikking houden over informatie van alle instellingen. Deze informatie is verdeeld over twee groepen: instellingen die de 'bestaande' informatie aanleveren en instellingen die de nieuwe informatie aanleveren.

Om de inspanningen bij de doorontwikkeling efficiënt in te zetten, zou het Bestuurlijk Overleg Transparantie kunnen besluiten om de bestaande set voor een aantal jaar te bevriezen, d.w.z. dat ze nog wel bestaan, maar niet langer doorontwikkeld worden. Na een aantal jaar vervangt de set uit het nieuwe uitkomstinitiatief de bestaande indicator-set en wordt deze voor alle instellingen verplicht.

Anders dan bij de vorige optie is hier een voorwaarde dat er bij aanvang uitkomstinitiatieven beschikbaar zijn met voldoende substantie.

Conclusie n.a.v. meeleesronde: **Geen voorkeur**

Ondanks het feit dat instellingen die willen overstappen met deze optie beloofd worden en zich kunnen profileren, blijkt dit niet de eerste voorkeurs-optie. Men geeft aan dat dat ten eerste komt doordat de continuïteit van informatie niet helemaal gegarandeerd is. Er zal tijdelijk een onvolledige landelijke benchmark (en dus ook ontbrekende informatie voor patiënten) zijn. Vrijstelling van de aanleververplichting voor de Transparantiekalender brengt een mogelijk risico met zich mee voor de validiteit van de data. Ten tweede geven aanbieders aan dat instellingen vaak niet meteen volledig overstappen naar de nieuwe uitkomstensets, maar dit geleidelijk zullen doen. Hierdoor kan in een overgangperiode de registratielast nog steeds 'dubbel' zijn. Ten derde, zegt men, bestaat het risico dat als de bestaande indicatorensets niet langer doorontwikkeld worden ('bevriezen'), het draagvlak voor deze sets vooral bij professionals vervalst.

3. Transparantiekalender-sets **doorontwikkelen** met nieuwe uitkomstinitiatieven (bv ICHOM)

Een aanpak waarbij de bestaande Transparantiekalender-sets gericht doorontwikkeld worden met input uit nieuwe uitkomstinitiatieven (bv ICHOM) kan ervoor zorgen dat veel instellingen zo snel mogelijk overstappen.

Als volgende stap voor de doorontwikkeling van de Transparantiekalender-sets kwam in de gesprekken naar voren dat deze zich meer en meer op uitkomstindicatoren gaat richten en dat hier een versnelling in komt. De proces-en structuurindicatoren die nu nog in de verschillende

sets zitten, zouden (al dan niet gefaseerd) uit de sets gehaald moeten worden om zo ruimte te creëren. Over de snelheid en de omvang van deze ingreep lopen de meningen op dit moment nog sterk uiteen. Dit heeft er onder andere mee te maken dat veel van de structuur- en procesindicatoren op de Transparantiekalender input zijn voor vergelijkingshulpen (voor de keuze tussen zorgaanbieders) van patiëntenorganisaties. Mocht er worden besloten om proces- en structuurindicatoren uit de Transparantiekalender-sets te halen, dan moeten er goede afspraken gemaakt worden tussen instellingen en patiëntenorganisaties over hoe de informatie die relevant is voor deze vergelijkingshulpen aangeleverd wordt via een andere route dan de Transparantiekalender. Of er moet overeenstemming komen over welke andere informatie de vergelijkingshulpen op een goede manier kan vullen.

Een andere variant die genoemd werd is te beginnen met het opnemen van één generieke uitkomstmaat in Transparantiekalender-sets. Gesuggereerd werd om de generieke vragen uit PROMs in de ICHOM-sets te gebruiken om tot zo'n generieke uitkomstmaat te komen. Een voordeel hiervan zou zijn dat met een generieke PROM¹⁰ snel belangrijke verbeterstappen gemaakt worden, terwijl er slechts een beperkt aantal vragen gesteld hoeft te worden. Een vervolgstap op deze optie kan zijn om de generieke PROM op de Transparantiekalender later uit te breiden met een aantal aandoening-specifieke vragen, waar dat werkenderwijs zinvol is gebleken.

Tot slot werd als optie genoemd om instellingen die willen overstappen in de eerste jaren (overgangperiode) alleen te verplichten om de indicatoren uit de Transparantiekalender-sets aan te laten leveren die overlappen met de door hen gebruikte uitkomsten. De verplichting voor het aanleveren van de andere (niet-overlappende-) indicatoren uit de betreffende set vervalt in dit geval dus tijdelijk voor instellingen die willen overstappen. Deze variant kan binnen de huidige samenwerkingsafspraken uitgewerkt worden door de indicatoren die niet overlappen met de set van het nieuwe uitkomstinitiatief 'vrijwillig onder voorwaarden' te maken. Zo'n voorwaarde kan zijn dat de instelling die wil overstappen, zijn ervaring inbrengt in de indicatorwerkgroep. In de gesprekken kwam namelijk naar voren dat kennis en ervaring die instellingen met nieuwe uitkomstindicatoren opdoen, snel ingebracht zou moeten worden voor de doorontwikkeling van de Transparantiekalender-sets.

Conclusie n.a.v. meeleesronde: Voorkeur

Deze optie heeft de voorkeur. Daarvoor worden tweehoofdredenen gegeven: Ten eerste bouwt deze aanpak voort op samenwerkingsafspraken en de werkwijze die in de praktijk gevolgd wordt voor het doorontwikkelen van indicatorsets. Het geeft de gelegenheid om in die werkwijze met alle betrokken partijen samen een passende versnelling aan te brengen. Ten tweede blijft het initiatief voor het bepalen van de inhoud bij het veld, zodat in de ontwikkelgroepen de juiste afwegingen gemaakt kunnen worden over wat er voor een specifieke aandoening passend is.

3.1.3 Stimuleren doordat instellingen die willen overstappen iets krijgen

Aan de andere kant kwamen manieren ter sprake om instellingen te stimuleren door iets te 'geven'. Ook hiervoor zijn verschillende vormen denkbaar en de suggesties die in gesprekken gedaan zijn, waren uiteenlopend. Grofweg is deze manier van stimuleren onder te verdelen in twee opties:

1. Stimuleren door zichtbaar maken van de ervaringen
2. Stimuleren door ondersteunen met (financiële) middelen en/of mankracht

1. Stimuleren door zichtbaar maken van de ervaringen
'Informeel' belonen wordt gezien als belangrijke stimulans. Hierbij kan gedacht worden aan manieren waarop (de ervaring van) instellingen die overstappen op nieuwe uitkomstinitiatieven zichtbaar gemaakt worden, bijvoorbeeld door in landelijke bijeenkomsten deze instellingen de gelegenheid te geven hun ervaringen te vertellen. Instellingen krijgen zo de gelegenheid om te laten zien waar ze al mee bezig zijn en bovendien kunnen anderen die aan willen sluiten leren van die ervaringen. Zowel letterlijk als figuurlijk podium bieden aan de ervaring met de nieuwe uitkomstinitiatieven. Dit podium kan zowel 'analoog' (bijeenkomsten ed.) als digitaal (online platforms, interviews ed.) zijn. Ook het actief en op aantrekkelijke wijze beschikbaar stellen van de 'nieuwe' uitkomst informatie (uitkomst informatie die via de

¹⁰ bijvoorbeeld met de EQ-5D, SF12 of PROMIS-10

nieuwe initiatieven wordt aangeleverd) wordt als stimulans gezien, omdat zo zichtbaar wordt waar deze informatie bruikbaar voor is en wat het kan betekenen.

Conclusie n.a.v. meelesronde: **Voorkeur**

Naast de optie 'doorontwikkelen transparantiekalendersets' wordt ook het zichtbaar maken van de ervaringen met uitkomstinformatie gezien als stimulans. Hiermee wordt aangesloten bij lopende ontwikkelingen en de praktijkervaring daarmee.

2. Stimuleren door ondersteunen met (financiële) middelen en/of mankracht
Gericht belonen in de vorm van ondersteuning met (financiële) middelen, mensen of mankracht wordt gezien als een goede manier om instellingen die overstappen op nieuwe uitkomstinitiatieven een stap verder te helpen. Hierbij worden verschillende vormen genoemd. Zo wordt er o.a. genoemd dat er mankracht nodig is om de implementatie in instellingen te ondersteunen en ter plekke projecten hierbij te faciliteren. Als de implementatie kan worden versneld door extra mankracht beschikbaar te stellen, is dat voor instellingen die willen overstappen een stimulans. Wel is het daarbij van belang dat er een vorm gekozen wordt waarbij de impuls duurzaam is en de implementatie niet afhankelijk wordt van de extra ingezette mankracht. Verder is financiële ondersteuning als mogelijkheid genoemd. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van het organiseren van subsidie, zoals de Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg (voor het financieren van pilots). Ook kan onderzocht worden of aansluiting bij het VIPP (Versnellingsprogramma Informatie uitwisseling Patiënt en Professional) mogelijk is.

Conclusie n.a.v. meelesronde: **Voorkeur**

Het stimuleren van initiatieven voor uitkomstinformatie met bijvoorbeeld een financiële impuls of tijdelijke ondersteuning met extra mankracht wordt als wenselijk ervaren en er worden verschillende suggesties voor gedaan. Als aanvullende suggestie voor een andere vorm van 'iets geven' wordt ondersteunen in een betere terugkoppeling van het gebruik van informatie genoemd, omdat de ervaren registratielasten ook deels te danken zijn aan het niet zien op welke manier de aangeleverde informatie gebruikt wordt.

Ondersteuning bij het (gestandaardiseerd) vastleggen, rapporteren en uitwisselen van uitkomstinformatie wordt veel genoemd, zoals het faciliteren van het meten en delen van data in de keten en het gebruik van uitwisselingsstandaarden.

4 Randvoorwaarden op langere termijn

Uit de gesprekken kwamen ook randvoorwaarden naar voren die cruciaal zijn voor het op langere termijn creëren van ruimte en het laten slagen van de beweging naar meer uitkomstinformatie voor Samen Beslissen, zoals voorzieningen voor het uitwisselen van gegevens, aandacht voor de registratielast bij patiënten en aandacht voor de benodigde gezondheidsvaardigheden van patiënten. De opmerkingen die betrokkenen over deze thema's maakten zijn meegenomen in het eindrapport, in de bijlage die gaat over Instrumentarium voor informatie-uitwisseling en in het advies zelf, waar het gaat over de rol van patiënten en patiëntkeuzes.

5 Conclusie voor stimuleren van uitkomstinformatie i.r.t. landelijk afspraken voor transparantie

Het Zorginstituut concludeert op basis van meelesronde en besprekingen met de verschillende stakeholders, dat alle partijen naar meer (transparante) uitkomstinformatie willen die patiënten helpt om keuzes te kunnen maken over hun zorg en waar ze die zorg krijgen. Ook zijn de betrokken partijen bereid om samen te kijken naar wat er gedaan kan worden om de afspraken die er zijn over de Transparantiekalender voor de medisch specialistische zorg (de 'Samenwerkingsafspraken') hier nog beter op aan te laten sluiten. Er is een duidelijke voorkeur om de huidige Transparantiekalender-indicatorsets door te ontwikkelen naar sets met meer uitkomstindicatoren (optie 3 in 3.1.2).

Daarnaast worden er een aantal suggesties gedaan om te stimuleren dat ervaringen die er (lokaal) zijn met het gebruiken van uitkomstinformatie gedeeld worden om ervan te leren en er worden suggesties gedaan om te ondersteunen met (financiële) middelen en/of mankracht.

Deze suggesties zal het Zorginstituut gebruiken in het vormgeven van de volgende fasen van het Programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen.

Het Zorginstituut wil dat uitkomstinformatie altijd zo snel mogelijk beschikbaar komt, zowel in de spreekkamer als landelijk transparant. De uitkomstinformatie moet patiënten helpen om (samen met hun zorgverlener) zowel keuzes te kunnen maken over hun zorg (welke behandeling past bij hen?) als over waar ze die zorg krijgen (welke zorgaanbieder kan hen die behandeling geven?). Bovendien moet er zoveel mogelijk gebruik gemaakt worden van dezelfde indicatoren om te voorkomen dat parallelle uitvragen ontstaan (met het risico op toename van de registratielast).

Het Zorginstituut ziet een aantal voorwaarden dat hierbij meegenomen moet worden:

1. Landelijk transparante informatie moet gebaseerd zijn op de data in het primaire proces en de relevante partijen kiezen de indicatoren

Een belangrijke voorwaarde is dat de landelijke transparante uitkomstinformatie gebaseerd is op de data die in het primaire proces ('de spreekkamer') gebruikt wordt om een behandeling te kiezen die bij de betreffende patiënt past. Een tweede voorwaarde is dat partijen in het zorgveld (de relevante partijen bij een bepaalde aandoening) zelf kiezen welke indicatorset en welke uitkomstindicatoren het beste passen, dat wil zeggen: welke indicatoren geschikt zijn voor publieke informatie.

2. Voorwaarden scheppen om te kunnen 'leren in transparantie'

Daar waar er nog geen ervaring is met de geschiktheid van de gekozen uitkomstindicatoren voor de landelijke transparantie moet de bruikbaarheid om een zorgaanbieder te kiezen in transparantie worden uitgetoet. Dat betekent dat er ruimte gecreëerd moet worden voor 'leren in transparantie': gedurende een afgesproken aantal jaar worden er geen financiële consequenties verbonden aan transparante uitkomsten. In die periode wordt gebruik gemaakt van 'getrapte transparantie' en kunnen zorgaanbieders wel beloofd of afgerekend worden op het werken aan transparantie of het feit dat ze transparant zijn over uitkomsten.

3. Het Ontwikkelkader van het Bestuurlijk Overleg Transparantie moet de wenselijke doorontwikkelrichting aangeven

Doorontwikkeling blijkt in de praktijk soms lastig te zijn. Partijen lijken dan pas uitkomstindicatoren op te willen nemen, als deze al breed in de sector gemeten worden. Dit kan de wenselijke versnelling aanzienlijk tegenhouden. Daarom moet er een duidelijk plan (Ontwikkelkader) opgesteld worden dat de wenselijke ontwikkeling beschrijft en voorwaarden stelt waaraan de doorontwikkeling van indicatorsets moet voldoen. In het plan moet aandacht zijn voor wat er zowel in de basis (voor samen beslissen in de spreekkamer) aan informatie nodig is, als wat er (eventueel daarnaast) landelijk aan informatie nodig is voor patiënten om keuzes op de baseren.

4. Er moeten bestuurlijke afspraken komen over de balans tussen uitkomstindicatoren en proces-en structuurindicatoren op de Transparantiekalender:

Een veel genoemde voorwaarde om ruimte te krijgen voor het gebruik van uitkomsten is dat proces- en structuurindicatoren uit bestaande indicatorsets worden gehaald. Aan de andere kant kan ook informatie over processen voor patiënten belangrijk zijn. Verder zullen proces- en structuurindicatoren doorgaans minder registratielast opleveren dan uitkomstindicatoren. Dat betekent dat er keuzes gemaakt moeten worden om te komen tot een beperkt aantal goede uitkomstindicatoren. Er zullen afspraken moeten komen over de gewenste balans tussen transparante proces-en structuurindicatoren en uitkomstindicatoren en daarmee het verminderen van structuur- en procesindicatoren op de Transparantiekalender.

Het gebruik van een **generieke PROM** gebruiken kan een mogelijke uitkomst bieden. Daarnaast zou de **generieke PREM MSZ** als standaard voor patiënt-ervaringsmetingen geadopteerd kunnen worden. Deze kan voor alle electieve en chronische MSZ behandelingen dienen. De generieke PREM kan bovendien de behoefte aan proces-en structuurinformatie ondervangen.

5. Het ZIN en VWS moeten stimuleren dat er keuzes gemaakt worden waar dat

nodig is.

Doorontwikkeling, blijkt in de praktijk nog erg lastig. Zeker nu er ook een versnelling wenselijk is. Extra stimuleren en richting geven vanuit de overheid is dan ook nodig. Als voorwaarde zou gesteld kunnen worden dat elke indicatorset op de Transparantiekalender binnen een aantal jaar één (of meer) uitkomstindicator(en) bevat. Dan worden partijen in de werkgroep nog meer gestimuleerd om een keuze te maken. Een generieke PROM of PREM kan hiervoor ook gebruikt worden.