

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
949507-148812-MC

Bijlage(n)
2

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 22 april 2016
Betreft Resultaten van het Jaar van de transparantie

Geachte voorzitter,

Om de positie van de patiënt te verbeteren, is het noodzakelijk om meer betrouwbare en begrijpelijke informatie voor patiënten beschikbaar te hebben. Informatie op basis waarvan patiënten kunnen kiezen voor een ziekenhuis, een behandelaar of behandeling. Samen beslissen op basis van goede informatie, de kansen en risico's van een behandeling, de bijwerkingen en alternatieven maakt dat betere besluiten worden genomen. Daarom zijn in het Jaar van de transparantie stappen gezet die onomkeerbaar leiden tot een betere informatievoorziening voor patiënten in de medisch specialistische zorg. In maart 2016 is het Jaar van de transparantie geëindigd. Met deze brief informeer ik u over de resultaten en vervolgstappen.

Veel is bereikt

Mede dankzij de inspanningen professionals in de zorg, van verzekeraars, van patiënten en van hun organisaties, te weten de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), de Federatie van Medisch Specialisten (de Federatie), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het Kwaliteitsinstituut is het afgelopen jaar veel bereikt.

In de eerste plaats zijn zoals in de brief van 2 maart 2015 toegezegd 53 acties gestart die bijdragen aan meer en betere informatie voor de patiënten. Van deze 53 acties zijn er ondertussen 35 afgerond, 13 liggen op schema en vijf hebben vertraging opgelopen. Ten tweede hebben we zoals ook toegezegd de focus van de kwaliteits- en doelmatigheidsagenda gelegd op de 30 meest voorkomende aandoening. Voor deze aandoeningen werken we nu samen met de betrokken partijen aan een permanente planmatige verbetercyclus, die bovendien bijdragen aan meer informatie voor de patiënt zoals keuzehulpen en pagina's op kiesBeter.nl. Tot slot zijn 300 richtlijnen voorgedragen voor inschrijving van het

Register van het Kwaliteitsinstituut. Ook hier liggen we goed op stoom want ruim 200 richtlijnen zijn ondertussen ingeschreven. Hieronder ligt ik deze resultaten nader toe.

Resultaten van de 53 acties

Er is dit jaar voor patiënten veel informatie ontwikkeld en vindbaar gemaakt. Patiënten kunnen op ZorgkaartNederland.nl voor 25¹ aandoeningen gebruik maken van keuzehulpen om de best passende aanbieder te kiezen voor het behandelen van hun aandoening. Er zijn nieuwe keuzehulpen beschikbaar voor bijvoorbeeld mensen die overwegen een knie of heup te laten vervangen. Patiënten kunnen nu over ruim 150 aandoeningen en zorgvragen korte informatieve teksten vinden over wat goede zorg is. Er is informatie beschikbaar gekomen over revalidatiezorg en palliatieve zorg. Patiënten kunnen nu eenvoudiger betrouwbare bronnen vinden en omdat kiesBeter.nl, ZorgkaartNederland.nl en Thuisarts.nl nu naar elkaar verwijzen, vinden patiënten makkelijker de weg.

Er is ook veel bereikt dat niet meteen bijdraagt aan gezamenlijke besluitvorming maar wel belangrijk is voor de positie van de patiënt. Zo is er meer informatie over de zorgpolis. Veel mensen vinden het ingewikkeld om een zorgpolis te kiezen. Zorgverzekeraars hebben in het actieplan Kern-gezond afspraken gemaakt om hun aanbod voor verzekerden inzichtelijker te maken en het overstappen eenvoudiger.

In 2015 en 2016 werken zorgverzekeraars en zorgaanbieders samen aan een polischecker. Hiermee kan een ziekenhuis vooraf inzicht verkrijgen of een behandeling voor medisch specialistische zorg voor die patiënt voor vergoeding in aanmerking komt. Dit om te voorkomen dat een verzekerde achteraf wordt geconfronteerd met een ziekenhuisrekening die niet (volledig) wordt vergoed. Tijdens het afgelopen overstapeseizoen bleek dat de contractering van ziekenhuizen, universitair medische centra en zelfstandige

Ik ben Jan en ik ben 58 jaar. Tijdens de gladheid ben ik gevallen. Daardoor kreeg ik veel pijn in mijn schouder en ik kon mijn arm niet meer heffen. Op een gegeven moment verergerde mijn klachten en kon ik mijn werk in de thuiszorg niet meer uitoefenen. Ik ben toen naar de huisarts gegaan die mij heeft doorverwezen naar het ziekenhuis in de buurt. Maar in het gesprek met de orthopeed kreeg ik voor mijn gevoel te weinig informatie en uitleg. Er was nauwelijks ruimte voor het stellen van vragen. Ik ben daarna op aanraden van mijn zwager gaan kijken op de website van Zorgkaart Nederland. Zo vond ik een andere kliniek met goede waarderingen. Ik heb een afspraak gemaakt met deze kliniek. Hier kreeg ik goede informatie over de mogelijkheden, de kans van slagen en de voor- en nadelen. De arts nam uitgebreid de tijd om mij voor te lichten en ik kreeg ook informatie op papier mee naar huis. Ik had de mogelijkheid om mijn vragen over herstelduur, mogelijke complicaties en gevolgen voor mijn werk en vrije tijd te stellen. Dat vond ik erg belangrijk. Als je goed geïnformeerd bent over de behandeling en al je vragen kunt stellen, dan weet je waarvoor je kiest.

¹ Deze 25 overlappen voor 19 aandoeningen met de genoemde 30, daarnaast is zo'n keuzehulp er nu ook voor zes andere aandoeningen.

klinieken vertraging had opgelopen. Daardoor was het voor verzekerden niet altijd duidelijk met welke polis zij bij welke instellingen in 2016 terecht kunnen. Ik heb afspraken gemaakt met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over verbetering van het contracteringsproces zodat verzekerden tijdens de volgende overstapperiode beter weten bij welke zorgaanbieders zij met welke polis terecht kunnen. Het zal nooit zo zijn dat alle contracten voor half november zijn gesloten. Dat hoeft ook niet, bijcontracteren kan in het belang van de patiënt zijn. Wel moet volstrekt helder zijn wat een polis aan zorgaanbod biedt en wat niet. De aanvullende afspraken zullen hiertoe moeten leiden.

Achter de schermen zijn ook belangrijke resultaten geboekt. Zo zijn nieuwe kwaliteitsregistraties opgeleverd waardoor zorgverleners helder krijgen hoe ze de uitkomsten van de zorg kunnen verbeteren voor alveeskliekkanker, chronisch nierfalen, cystic fibrosis en staar. Deze kwaliteitsregistraties zijn een belangrijke bron van inzicht in de kwaliteit.

In bijlage 1 zijn van alle voorgenomen 53 projecten de status, de concrete resultaten en de nog te verwachten resultaten beschreven. In mijn brief van 2 maart 2015² beschreef ik aan de hand van een *patient journey* welke informatie patiënten in elke fase kunnen verwachten. De resultaten van het Jaar van de transparantie laten zien dat grote stappen zijn gezet en dat de partijen erin zijn geslaagd om vrijwel de hele route van de patiënt te voorzien van betere informatie. Ik geef alle partijen een groot compliment voor de resultaten die gezamenlijk zijn bereikt.

Focus op 30 aandoeningen

Van de 30 aandoeningen is voor patiënten veel informatie beschikbaar gekomen. Zo zijn voor 25 aandoeningen pagina's beschikbaar op kiesBeter en zijn voor 19³ van de 30 aandoeningen keuzehulpen beschikbaar om de best passende aanbieder te kiezen voor het behandelen van hun aandoening. Bijlage 2 laat zien welke informatie van de 30 aandoeningen voor patiënten beschikbaar is.

Daarnaast is met geld van VWS voor 20 van de 30 aandoeningen de volledige kwaliteitscyclus in kaart gebracht op basis van deskresearch en in sessies met experts. Daarbij zijn witte vlekken benoemd waaruit actieplannen zijn ontwikkeld. In mei wordt dat voor de overige 10 gedaan. Het gaat hierbij om het ontwikkelen

Samen met je patiënt beslissen welke behandeling voor haar het beste is, dat doe ik eigenlijk altijd al. Ten minste, dat dacht ik. Tot ik aan de slag ging met het maken van een Consultkaart. Samen met de NPCF, collega-gynaecologen en met de nieuwe richtlijn in de hand. Voor de specifieke aandoening zijn er 5 behandelopties, waarvan er 1 een erg grote impact heeft op de patiënt. Bovendien komt die behandeling in de praktijk niet zo vaak voor. Pas als echt niets anders werkt. Maar als je met patiënten echt volledig in gesprek wil, moet je alle opties even bespreken. Dat realiseerde ik me eigenlijk pas toen ik de Consultkaart in mijn eigen spreekuur ging testen. Een goede eye opener!

² Kamerstuk 32620-149

³ Van de 25 keuzehulpen op ZorgkaartNederland – zie eerder - zijn er 19 opgenomen in de lijst van 30

van richtlijnen, zorgstandaarden, het wegnemen van belemmeringen in de bekostiging et cetera. Ik informeer u daarom na de zomer over de voortgang op deze 30 aandoeeningen, de actieplannen en de uitvoering daarvan.

Om de continuïteit van transparantie over kwaliteit te waarborgen heb ik met partijen in de medisch specialistische zorg heldere afspraken gemaakt wie de regie houdt op de ontwikkeling en aanlevering van indicatoren. Het Kwaliteitsinstituut werkt deze afspraken nu uit. Dit jaar hebben de partijen zich onder voorzitterschap van het Kwaliteitsinstituut verenigd in een bestuurlijk overleg transparantie waarmee de afspraken langdurig gewaarborgd zijn.

300 richtlijnen in het Register van het Kwaliteitsinstituut

In het achterliggende jaar zijn 200 van de 300 richtlijnen uit de richtlijndatabase van de Federatie opgenomen in het Register van het Kwaliteitsinstituut. Deze richtlijnen zijn nu tripartiet (door aanbieders, verzekeraars en patiënten) onderschreven als de standaard voor de zorg.

Aandacht voor de uitkomst

Naast de gezamenlijke inspanningen van partijen voor het verbeteren van de (informatie)positie van de patiënt, wil ik graag ook stilstaan bij de mensen die in de zorg zelf werken. Ik heb het afgelopen jaar weer veel inspirerende voorbeelden gezien van artsen die hard werken om de positie van hun patiënt te versterken. Ook zij hebben veel initiatieven genomen die bijdragen aan meer en betere informatie voor de patiënt. Ik noem als voorbeeld het samenwerkingsverband DREAM-TiH⁴ dat aantoont dat transparantie van uitkomsten leidt tot verbetering van kwaliteit van zorg en emancipatie van de reumapatiënt en een leidende rol heeft in ICHOM⁵. Ik noem ook hart.volgers.org. dat naar eigen zeggen een positieve bijdrage wil leveren aan de kwaliteit van leven van toekomstige, bestaande en oud-patiënten, alsook familieleden en andere mensen in de directe omgeving van patiënten. Ze doen dit door hen met elkaar te verbinden en hen de mogelijkheid te bieden om ervaringen uit te wisselen in een volledig transparante omgeving waar de kwaliteit van de informatie wordt gewaarborgd door actieve deelname van topexperts. Hun expertise is online zeer laagdrempelig beschikbaar.

Bij dit soort initiatieven zijn vaak artsen betrokken die op voet van gelijkwaardigheid met hun patiënten willen overleggen. Dit is een mooie ontwikkeling in het licht van mijn ambitie om de positie van de patiënt te verstevigen. Ik heb het initiatief genomen om deze voorlopers te versterken, bijvoorbeeld via de diverse praktijkteams die ik heb ingesteld om vanuit VWS mee te denken, de mogelijk om health deals te sluiten en door te experimenteren met health impact bonds.

Maar er moet meer gebeuren: informatie voor patiënten is vaak medisch van aard, en gaat minder over sociale aspecten. Een patiënt vertelde laatst dat de tumor wel uit zijn lijf was gehaald maar nog niet uit zijn gedachten. Dat heeft natuurlijk gevolgen voor zijn kwaliteit van leven. De weg die een patiënt aflegt is vaak

⁴ <http://www.dreamregistry.nl>

⁵ ICHOM: International consortium on health outcome indicators;

langer dan tot en met de behandeling. Daarom is informatie nodig die antwoord geeft op de vraag van een patiënt hoe zijn of haar leven eruit ziet na de behandeling: kan ik weer een gewoon leven leiden, heeft het invloed op mijn werk, op mijn relatie. Ik vind dit belangrijk en ik zie dat partijen er ook werk van maken. Zo worden uitkomstindicatoren ontwikkeld die dat inzicht kunnen bieden aan patiënten. Partijen onderkennen dat psychosociale zorg een onlosmakelijk onderdeel is van de behandeling van een ernstige somatische aandoening en werken aan het beter inbedden van psychosociale zorg in de bekostiging van de medisch specialistische zorg⁶.

Vermindering registratielast

Iedereen is voor betere zorg en betere informatie voor patiënten, maar het verzamelen van die informatie gaat vaak gepaard met het registreren van gegevens. Ik constateer bij de partijen gelukkig een grote ambitie om tegelijk te werken aan het verbeteren van de transparantie en aan het verbeteren van het registratieproces. Ik heb afgelopen jaar subsidie gegeven – zie bijlage met acties – voor het versnellen van registratie aan de bron. Gegevens worden één keer aan de bron geregistreerd en kunnen dan voor de verschillende doeleinden – declaratie, kwaliteit, sturing – worden gebruikt.

Veel zorgverleners hebben vragen bij het nut van het verzamelen van grote hoeveelheden gegevens en dat leidt tot frustraties. Ook ik heb daar grote vraagtekens bij. Is het echt nodig om tientallen gegevens te verzamelen over iedere behandeling? Wat zeggen bergen indicatoren en gegevens als op basis van een overzichtelijke, onderscheidende en betekenisvolle set daadwerkelijk inzicht kan worden gekregen. Het is daarom noodzakelijk om indicatoren te schrappen en om te stoppen met het verzamelen van gegevens die niemand gebruikt. Ik deed die oproep al eerder maar beseft dat het moeilijk is om de omslag te maken. Ik heb daarom de partijen uit de medisch specialistische zorg uitgenodigd om gezamenlijk de administratieve lasten waar de zorgprofessionals concreet last van hebben aan te pakken. Dit kan gebeuren in een vergelijkbaar traject dat ik heb gelopen met de huisartsen en dat nu navolging vindt in de andere onderdelen van de eerste lijn. Ik heb daar wel de professionals bij nodig. Zij weten wat nuttig en belangrijke administratie is en wat zinloos is.

En nu verder

Met deze resultaten zijn we er nog niet. Zoals ik een jaar geleden schreef is nog een flinke inspanning nodig om onze ambitie dat iedere patiënt voor elke vraag in elke fase van de behandeling relevante informatie kan vinden of krijgt aangereikt, volledig te realiseren. Daarom heb ik voor de komende tijd jaarlijks € 5 miljoen beschikbaar gesteld.

Om succesvol invulling te geven aan samen beslissen is het belangrijk dat er afstemming is tussen de verschillende sectoren: huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg en GGZ-zorg hebben elkaar nodig. We gaan daarom door in de medisch specialistische zorg om ervoor te zorgen dat ingezette acties worden afgerond en een vervolg krijgen. Maar we gaan ook uitbreiden.

⁶ Kamerstuk 25 424 nr. 289

- De drie goede vragen⁷ worden geïntroduceerd in de huisartsenpraktijk. Niet alleen voor de zorg die door de huisarts zelf wordt geleverd, maar ook wanneer de huisarts een patiënt doorverwijst voor een diagnose of behandeling.
- Met de partijen in de Ggz heb ik naar aanleiding van de 'Agenda voor gepast gebruik en transparantie in de Ggz'⁸ afgesproken dat er meer begrijpelijke informatie beschikbaar komt die ook eenvoudig vindbaar is voor patiënten.

Het Kwaliteitsinstituut heeft dit jaar laten zien de regie te kunnen voeren. Op mijn verzoek neemt het Kwaliteitsinstituut daarom opnieuw de regie en is al in overleg met de betrokken partijen om kansrijke activiteiten te verkennen. Ik publiceer binnenkort de criteria voor het aanvragen van subsidie om relevante projecten te versnellen.

Met de inspanning van alle partijen hebben we afgelopen jaar een sprong voorwaarts gemaakt in het vergroten van de transparantie over de kwaliteit van zorg. Patiënten krijgen meer heldere informatie voor, tijdens en na de behandeling en steeds vaker wordt het goede gesprek gevoerd in de spreekkamer. Dit belangrijke proces dient ook in de komende jaren voldoende aandacht te krijgen van alle betrokken partijen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers

⁷ www.3goedevragen.nl

⁸ Kamerstuk 25424-292