

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

1088120-160700-MC

Bijlage(n)

2

Uw brief

Datum 21 februari 2017
Betreft Uitkomsttransparantie voor samen beslissen

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

Geachte voorzitter,

Als iemand aan zijn knie is geholpen, is wat *uiteindelijk* telt of hij weer kan gaan doen wat er voor hem toe doet. Voor de ene patiënt is dat lopend boodschappen doen bij de eigen buurtsuper en voor de ander is dat een marathon lopen. Je kunt iedereen zijn eigen maximale resultaat en iedereen – patiënt en professional – moet weten hoe dat resultaat kan worden bereikt; met welke behandeling en door welke behandelaar in jouw specifieke situatie. Over de noodzaak van transparantie daarover, heb ik u al vaker geschreven en ik heb u geïnformeerd over de resultaten van het jaar van de transparantie¹.

Het werk dat ten aanzien van transparantie is verzet, geeft aanleiding tot de volgende stappen. Met deze brief² informeer ik u over stappen die ik wil zetten om met behulp van door patiënten gerapporteerde uitkomsten, de zorg voor individuele patiënten te verbeteren. Ik ga in deze brief in op:

- het inzetten van kwaliteitsregistraties voor samen beslissen,
- het mogelijk maken dat patiënten uitkomsten kunnen rapporteren
- en de samenwerking op internationaal niveau.

Alvorens daarop in te gaan, vat ik een aantal belangrijke resultaten voor u samen.

Stand van zaken

Als ik de balans opmaak van transparantie van kwaliteit, dan constateer ik dat er een belangrijke slag voor patiënten is gemaakt. Ik noem twee voorbeelden:

1. De beschikbaarheid en vindbaarheid van kwaliteitsinformatie is verbeterd. Van 25 van de 30 aandoeningen op de Kwaliteit- en doelmatigheidsagenda³ zijn landelijke vergelijkbare kwaliteitsgegevens voor patiënten beschikbaar. Daarmee kunnen patiënten nu informatie krijgen over ziekenhuizen en

¹ Kamerstuk 32620-168

² Met deze brief voldoe ik ook aan uw verzoek om te reageren op de petitie van het programma Meetbaar Beter en daarbij in te gaan hoe instellingen beter worden en welke actieve steun ik daaraan verleen (Vaste commissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport kenmerk 2016Z22065/2016D47161)

³ Kamerstuk 29248-294

- klinieken, bijvoorbeeld het ziekenhuis waar deze zorg wordt verleend en of die bij hun wensen past. Deze gegevens zijn te vinden in een openbare database van het Zorginstituut en via de websites als ZorgkaartNederland, Thuisarts.nl⁴ en kiesBeter. Een patiënt kan via kiesBeter over meer dan 230 onderwerpen informatie vinden over wat goede zorg is en waar die te vinden is.
2. We perken de registratielast in. Samen met het Zorginstituut hebben vertegenwoordigers van patiënten, professionals, ziekenhuizen en verzekeraars in het afgelopen jaar afspraken gemaakt over een proces voor duurzame transparantie en het verminderen van de registratielast. Dit heeft geresulteerd in een vermindering van het aantal subindicatoren⁵ van zo'n 2700 in 2013 naar 1500 in 2017. Aandoeningen waarvoor landelijk vergelijkbare informatie beschikbaar is, kennen nauwelijks meer parallelle uitvraag. Er is bovendien een maximum aantal indicatoren afgesproken en er worden meer gegevens hergebruikt uit klinische registraties; van 18 aandoeningen is de kwaliteit transparant op basis van registraties.

Het resultaat van een behandeling voor patiënten komt steeds meer centraal te staan. Ik zie dit terug in *Verstandig Kiezen* en de *Beter niet meer doen*-lijst⁶. Artsen denken niet langer 'baat het niet – schaadt het niet', omdat onnodige behandelingen vaak *wel* schaden en zelfs gezondheidsrisico's voor de patiënt met zich meebrengen. Ik noem ook graag de *Drie goede vragen*⁷, de *campagne Samen Beslissen*⁸ en alle lokale initiatieven om patiënten mee te laten beslissen over hun behandeling.

Er moet echter nog veel gebeuren om inzicht in voor patiënten relevante uitkomsten te vergroten. Het aantal uitkomstindicatoren is in de afgelopen drie jaar weliswaar gestegen naar 15%, maar door patiënten gerapporteerde uitkomsten (PROMS) maken nog nauwelijks deel uit van verplichte transparantie. Juist de stem van de patiënt over de uitkomsten van de behandeling moet gehoord worden.

De volgende fase

Het is tijd voor een volgende fase. Het basisuitgangspunt voor deze volgende fase is wat mij betreft dat meer dan nu er informatie beschikbaar komt over voor patiënten relevante uitkomsten, zodat de patiënt beter kan kiezen "in welke spreekkamer hij of zij terecht komt" en dat vervolgens "in die spreekkamer gezamenlijk de juiste beslissingen kunnen worden genomen"⁹. Alle acties en programma's op het terrein van transparantie, kwaliteitsregistraties en ontwikkeling van uitkomstmaten waar ik ondersteuning aan wil geven of wil aanjagen moeten een bijdrage leveren aan dit basisprincipe.

⁴ Het aantal huisartsenbezoeken en telefonische consulten is enorm gedaald sinds de introductie van de website thuisarts.nl. Uit onderzoek van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) blijkt dat er - verdeeld over het land - 675.000 huisartsbezoeken per maand minder plaatsvinden.

⁵ Indicatoren bestaan vaak uit meerdere vragen / subindicatoren.

⁶ die nu ook geïntegreerd is in de richtlijnen database van het kennisinstituut van de medisch specialisten. <https://richtlijnendatabase.nl/>

⁷ www.3goedevragen.nl

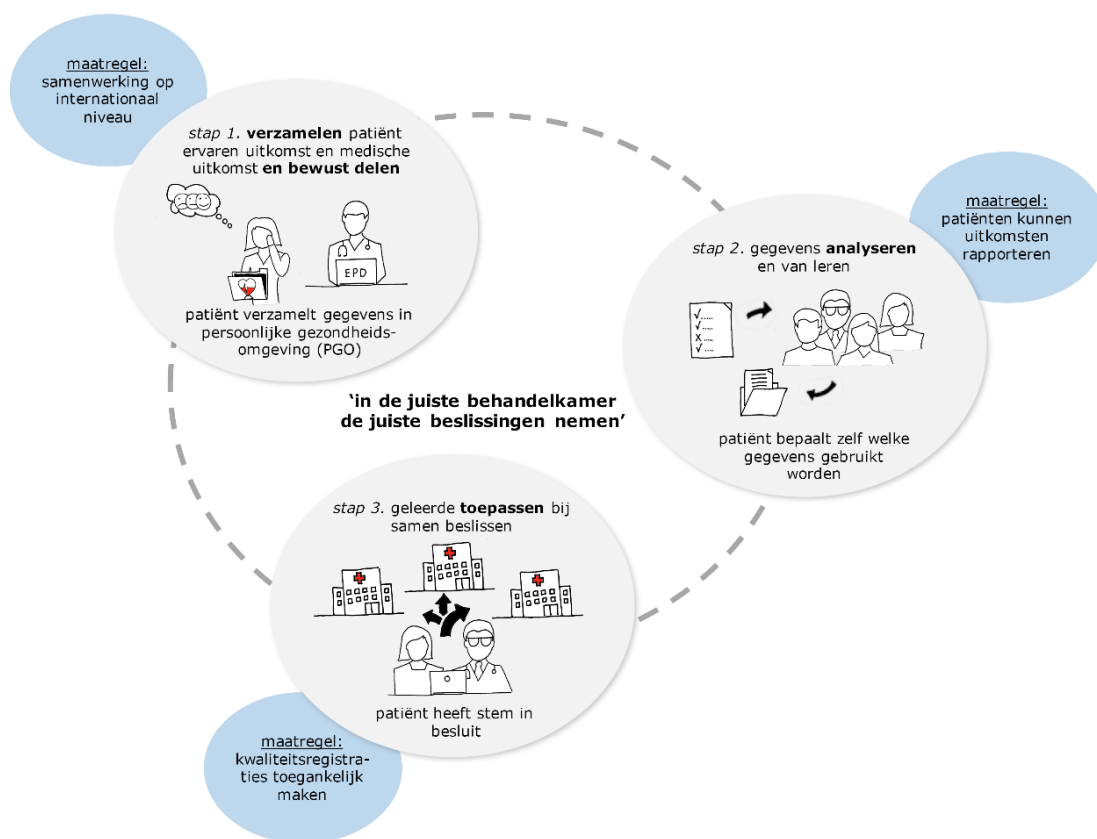
⁸ <http://www.beginengoedegesprek.nl/>

⁹ Ik gebruik hierbij het begrip spreekkamer voor de plek waar de relatie tussen patiënt en dokter zich afspeelt. In de huidige tijd en in de toekomst zal dat steeds vaker op andere plekken zijn dan de traditionele spreekkamer.

Ik neem daarom een aantal maatregelen dat de start markeert van deze volgende fase waarmee ik wil bereiken dat binnen vijf jaar voor ruim de helft van de ziektelast inzicht bestaat in uitkomsten die ertoe doen voor patiënten. En bovenal dat deze informatie door patiënten en professionals goed vindbaar is en goed te begrijpen is en ook in de praktijk kan worden gebruikt om samen te kunnen kiezen voor de best passende zorg. Het Zorginstituut krijgt daarbij een sturende rol en waar nodig de rol om knopen door te hakken. Deze fase kent de volgende lijnen:

Kenmerk
1088120-160700-MC

1. Kwaliteitsregistraties inzetten voor samen beslissen
2. Mogelijk maken dat patiënten uitkomsten kunnen rapporteren
3. De samenwerking op internationaal niveau



1. Kwaliteitsregistraties inzetten voor samen beslissen

We gaan werken aan het beschikbaar maken van uitkomsten voor samen beslissen. Dat betekent dat we moeten werken aan een andere registratie en bewerking van gegevens, dat patiënten hun uitkomsten gaan delen met de professional en dat artsen en patiënten samen gebruik gaan maken van de gegevens uit landelijke kwaliteitsregistraties. Ik ken daarvan al wel enkele mooie voorbeelden¹⁰, maar voor landelijke opschaling is meer nodig.

Het gebruik van kwaliteitsregistraties voor beslissingsondersteuning in het zorgproces – ook voor samen beslissen – zal gevolgen hebben voor de organisatie

¹⁰ Zoals het systeem in Twente op patiëntgegevens te verzamelen voor de Dream registratie; DICA, LROI en Parkinsonnet breiden hun registraties uit zodat ze niet alleen voor verbeterprocessen maar ook voor patiëntenzorg bruikbaar zijn.

van de zorgpraktijk. We kunnen daarbij leren van ziekenhuizen en klinieken die er al mee zijn gestart. Ik verwijs in dit verband ook naar de health deal over beslissingsondersteunende systemen¹¹ die ik heb gesloten¹², waarin wordt onderzocht hoe dit kan worden ingebed in de zorgpraktijk.

Kenmerk
1088120-160700-MC

Er zijn veel initiatieven om nieuwe kwaliteitsregistraties te starten. Dat roept ook een tegenreactie bij partijen op want deelname aan kwaliteitsregistraties kost tijd en geld. Kwaliteitsregistraties zijn voor verschillende partijen belangrijk omdat ze inzicht geven in de kwaliteit van de zorg en in kansen voor het verbeteren van kwaliteit. Voor mij staat – vanuit het publieke belang – het gebruik van de registraties voor de zorg voor individuele patiënten voorop. Dat vraagt om heldere en bindende regels voor privacy en beveiliging. Een veelbelovend initiatief in de praktijk is het Landelijk servicepunt voor kwaliteitsregistraties dat het gegevensverkeer tussen zorgaanbieders en kwaliteitsregistraties moet regelen. Ik heb mijn medewerking toegezegd aan een definitiestudie en daarbij als voorwaarde gesteld dat deze ontwikkeling past binnen het hierboven genoemde uitgangspunt. Zie bijlage 1 voor een korte beschrijving van dit project.

2. Mogelijk maken dat patiënten uitkomsten kunnen rapporteren

Uitkomsttransparantie vraagt veel van de ICT-ondersteuning van professionals en patiënten. Er is daar in al fors geïnvesteerd door middel van het Citrienfonds ("registratie aan de bron"), het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt & Professional (VIPPP) en verschillende projectsubsidies waaronder een subsidie voor Zelfstandige Klinieken Nederland voor een platform voor het delen van patiëntuitkomsten¹³. Deze initiatieven passen binnen het door mij geformuleerde uitgangspunt. Daarnaast zijn patiënten steeds vaker ook zelf een bron van informatie. Door eHealth en zelfmeting bijvoorbeeld, maar ook door het zelf registreren van uitkomsten. Door de ontwikkeling van persoonlijke gezondheidsomgevingen en het MedMij afsprakenstelsel kunnen gegevens van professionals en patiënten samenkomen. Ik zie ook mooie voorbeelden in de praktijk waaruit blijkt wat nu al kan. De kennis en de oplossingen om PROMS (uitkomsten op patiëntniveau) in de spreekkamer te gebruiken, zijn er. Ik ga in overleg met deze partijen en onderzoeken hoe de goede voorbeelden breder toegepast kunnen gaan worden. Daarnaast zal ik bij het vormgeven van het MedMij afsprakenstelsel voorwaarden stellen aan registratie van uitkomsten door patiënten en onderzoek ik de mogelijkheid van aanvullende ondersteuning daarvoor.

3. Samenwerking op internationaal niveau

We hebben in Nederland nogal eens de neiging om zelf het wiel uit te vinden, terwijl internationaal dezelfde ontwikkelingen plaatsvinden. Ik vind het veel verstandiger om gebruik te maken van internationale gestandaardiseerde en gevalideerde instrumenten. Er zijn de afgelopen jaren namelijk enorme stappen gezet om inzicht te kunnen krijgen in uitkomsten van behandelingen van

¹¹ Kamerstuk 27529-141

¹² De healthdeal voor beslissingsondersteunende systemen is ondertekend door de ministers van EZ en VWS, de bedrijven MRDM en IBM, de ziekenhuizen AMC, Antoni van Leeuwenhoek en Medisch Centrum Haaglanden en Bronovo-Nebo, zorgverzekeraars Zilveren Kruis, VGZ en Menzis, Patiëntenfederatie Nederland en de kennisinstellingen DICA, IKNL, Universiteit Twente en stichting DTL.

¹³ www.zorgladder.nl; Dit platform zal keuze-informatie gaan opleveren voor patiënten en spiegelinformatie voor zorgaanbieders.

patiënten. Alleen al door ICHOM¹⁴ zijn meetinstrumenten ontwikkeld waarmee we – als we ze direct zouden implementeren - voor ruim 30% van de ziektelast de uitkomsten kunnen kennen.

Kenmerk
1088120-160700-MC

Ik wil het werk van ICHOM gebruiken in Nederland. Deze sets zijn ontwikkeld door artsen en patiënten samen. We kunnen dan tempo maken, hoeven het wiel niet opnieuw uit te vinden en we kunnen internationaal gaan vergelijken¹⁵. Daarmee kunnen we sneller van elkaar leren en de zorg verbeteren. Steeds meer Nederlandse ziekenhuizen zijn betrokken bij de ontwikkeling en implementatie van internationale meetinstrumenten. In Nederland wordt op lokaal niveau al met een aantal van deze meetinstrumenten gewerkt om de patiëntenzorg te verbeteren. Wat zou het gevolg zijn als we afspreken dat we alleen nog maar werken met deze internationaal gestandaardiseerde en gevalideerde instrumenten? Om het antwoord op deze vraag te krijgen starten we een pilot¹⁶. Alle ziekenhuizen en klinieken die hieraan mee willen doen zijn welkom. Ik heb met het Zorginstituut de afspraak dat zij onderzoekt hoe ziekenhuizen en klinieken die hun uitkomsten op deze wijze transparant maken, voor die aandoeningen kunnen worden vrijgesteld van de verplichting op basis van de transparantiekalender. Het Zorginstituut houdt daarbij de verantwoordelijkheid om de beschikbare informatie over kwaliteit te publiceren en beschikbaar te maken voor keuzehulpen.

ICHOM-sets zijn open source-producten. Dat wil zeggen dat iedereen deze sets kan gebruiken zonder kosten¹⁷. Voor het geval dat voor de Nederlandse situatie wijzigingen nodig zijn of sets moeten worden ontwikkeld, bijvoorbeeld omdat een aantal ICHOM-sets nog in de 'proof of concept'-fase zijn, maken we goede afspraken met de internationale gemeenschap. Ik vind het onverstandig dat wij in Nederland lokale varianten gaan maken op internationale standaarden. Daarvoor is een samenwerking nodig die recht doet aan de belangen van de Nederlandse stakeholders.

Ik juich toe dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders elkaar opzoeken en afspraken maken waarbij de waarde die de zorgaanbieder toevoegt aan het leven van patiënten steeds meer het uitgangspunt vormt voor de vergoeding¹⁸. Daar zijn ook bekostigingsexperimenten voor nodig die ik ondersteun. Ik noem bijvoorbeeld het experimenteerartikel van de Nza, maar ook de experimenten in bijvoorbeeld Bernhoven en het Erasmus MC¹⁹.

¹⁴ ICHOM (International Consortium for Health Outcome Measurement) ontwikkelt internationaal gestandaardiseerde kwaliteitsvragenlijsten, met veel patiëntgerapporteerde uitkomstmetingen. Zie bijlage 2 met daarin onder andere een overzicht van de Nederlandse deelname daarin.

¹⁵ ICHOM en OECD ondertekenen intentieverklaring <http://www.ichom.org/news/ichom-and-oecd-sign-letter-of-intent-to-collaborate-on-the-collection-analysis-and-publishing-of-patient-reported-outcomes/>

¹⁶ Zie bijlage 2 voor een toelichting op het soort vragen dat daarbij komt kijken

¹⁷ Dit is door ICHOM bevestigd in een brief aan VWS.

¹⁸ <https://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Verdieping/2017/1/Santeon-ziekenhuizen-sluiten-meerjarencontract-met-drie-verzekeraars/>
<https://www.catharinaziekenhuis.nl/nieuws/1218-catharina-ziekenhuis-en-zorgverzekeraar-vgz-sluiten-meerjarencontract-voor-nog-betere-zorg.html>

¹⁹ De Innovatieplaats Cure biedt ruimte aan 6 innovatieve werkwijzen die aanlopen tegen wet- en regelgeving. Samenwerking tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars wordt binnen de innovatieplaatsen sterk gestimuleerd.

Ik geef prioriteit aan het ondersteunen van de patient journey

Ik realiseer me dat als we de huidige Nederlandse sets gaan vervangen door internationale standaarden, dat hier en daar pijn kan doen. In de afgelopen jaren zijn vragen aan de Nederlandse sets toegevoegd waarvan het primaire belang niet is om patiënten inzicht te geven, maar waarmee andere legitieme doelen worden gediend. Ik vind dat we daar kritisch naar moeten kijken. Ik vind bijvoorbeeld dat informatie die primair tot doel heeft om professionals te voorzien van verbeterinformatie, intern kan blijven en daarom niet met een landelijke verplichte openbare set verzameld moeten worden, mits er dan wel voldoende uitkomsttransparantie wordt geboden.

Kenmerk
1088120-160700-MC

En dat geldt ook voor klantpreferenties. Ik realiseer me dat patiënten niet alleen belangstelling hebben voor uitkomsten, maar bijvoorbeeld ook willen weten of het mogelijk is om in een ziekenhuis alle afspraken op een middag te maken, of het mogelijk is om 's nachts te dialyseren en willen weten wat andere patiënten over een professional hebben geschreven. Ik vind deze informatie cruciaal voor patiënten. Het is goed als deze informatie bij elkaar wordt ontsloten opdat de patiënten niet al deze elementen los bijeen hoeven sprokkelen.

Tot slot

In al mijn gesprekken met professionals, met bestuurders, met patiënten, met verzekeraars en industrie, valt mij op dat iedereen vol energie vertelt over het gebruiken van uitkomsten om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Om maatwerk te kunnen bieden, omdat iedereen weer andere verlangens en verwachtingen heeft. Dat is betekenisvol werk. Zorg, zoals zorg bedoeld is. De tijd is rijp om een volgende fase in te gaan.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers