

Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten

Van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst



NIVEL
Kennis voor betere zorg



Zorginstituut Nederland

Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten

Van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst

Auteurs:

Dolf de Boer¹

Nanne Bos¹

Marloes Zuidgeest²

Redactie:

Petra Beusmans²

Laura Koopman²

Sander van der Scheur²

¹ NIVEL

² Zorginstituut Nederland

ISBN 978-94-6122-000-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

© 2018 Nivel, Zorginstituut Nederland

Postbus 1568,

3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	6
1 Inleiding	8
1.1 Achtergrond en historie	8
1.2 Patiëntervaringen, patiëntgerapporteerde uitkomsten en transparantie	8
1.3 Patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten	9
1.4 Doel van dit rapport en leeswijzer	9
2 Werkwijze	10
2.1 Selectie van onderwerpen en tijdspanne	10
2.2 Bronnen	10
2.3 Duiding: werkconferentie met experts en het veld	11
3 Thema 1: Regie, hoe overheid en partijen in de zorg richting geven	12
3.1 Samenvatting	12
3.2 Wat is regie?	13
3.3 Regie rond introductie van gereguleerde marktwerking (2005 / 2006)	14
3.4 Eerste ervaringen met transparantie van kwaliteit (2006 tot +/- 2012)	15
3.5 Regie in de afgelopen jaren: veranderende accenten en veranderend beleid	17
3.6 Bevindingen uit de interviews	21
3.7 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst	22
4 Thema 2: Ontwikkelingen rondom type vragenlijsten en methoden om patiëntervaringen te meten	23
4.1 Samenvatting	23
4.2 Van patiënttevredenheid naar patiëntervaringen	23
4.3 De CQ-index	24
4.4 Patient Reported Outcome Measures (PROM)	25
4.5 Van CQ-index naar PREMs	26
4.6 De Net promotor score	27
4.7 Overige ontwikkelingen t.a.v. typen vragenlijsten	28
4.8 Bevindingen uit de interviews	29
4.9 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst	31
5 Thema 3: Visie op kwaliteit van zorg en kwaliteitsinformatie	32
5.1 Samenvatting	32
5.2 Groeiende belangstelling voor informatie over kwaliteit van zorg	32
5.3 Value-based health care	33
5.4 Regie voor de patiënt	33
5.5 Ervaringen met transparantie tot nu toe	34
5.6 Era 1, 2 & 3	35
5.7 Bevindingen uit de interviews	35
5.8 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst	36
6 Thema 4: Dataverzameling en data-infrastructuur	38

6.1	Samenvatting	38
6.2	Vragenlijsten vanuit een steekproefkader	38
6.3	Mixed mode en online dataverzameling	39
6.4	Inbedding van metingen in klinische registraties	40
6.5	Online ratings & reviews	40
6.6	Financiering, databeheer en data-infrastructuur	41
6.7	Bescherming van persoonsgegevens/ Privacywetgeving	42
6.8	Bevindingen uit de interviews	42
6.9	Hoofdpunten consultatiebijeenkomst	43
7	Thema 5: Gebruik van data	45
7.1	Samenvatting	45
7.2	Patiëntkeuze	45
7.3	Interne verbetering door zorgaanbieders	46
7.4	Screening en monitoring	47
7.5	Zorginkoop door verzekeraars	47
7.6	Bevindingen uit de interviews	47
7.7	Hoofdpunten consultatiebijeenkomst	49
8	Vooruitblik vanuit het Zorginstituut	50
8.1	Het meten van patiëntervaringen en – uitkomsten blijft belangrijk	50
8.2	Vijf geleerde lessen	50
	Literatuur	53
	Bijlage A Lijst met geïnterviewden	60
	Bijlage B Overzicht stand van zaken per hoofdstuk	61
	Bijlage C Begrippenkader	66

Samenvatting

Tijdens een werkconferentie in November 2017 bespraken meer dan 60 zorgaanbieders, zorgontvangers beleidsmakers, gegevensmakelaars, registratiespecialisten en meetbureaus actuele ontwikkelingen op het gebied van het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten. Op basis van literatuuronderzoek en interviews met deskundigen is een overzicht van ontwikkelingen opgesteld. Aan de hand van dit overzicht is tijdens de werkconferentie met de aanwezige deskundigheid bepaald welke ontwikkelingen binnen vijf thema's het meest relevant zijn voor de toekomst (zie ook bijlage 2). Deze thema's betroffen: regie, type vragenlijsten en methoden om te meten, visie op kwaliteit van zorg en kwaliteitsinformatie, dataverzameling en data-infrastructuur en het gebruik van data

Eén keer gegevens verzamelen en meerdere keren gebruiken, blijft actueel

Het belangrijkste discussiepunt binnen de thema's *regie, visie op kwaliteit van zorg en gebruik van data* is het gebruiksdoel van de verzamelde gegevens. Het meten van patiëntervaringen werd in het verleden gevoeld als verantwoording en controle op een zorgaanbieder, zonder concrete punten ter verbetering. Dit lag waarschijnlijk aan het feit dat overheid en zorgverzekeraars het initiatief namen om patiëntervaringen te meten. Tegenwoordig ligt dit initiatief en verantwoordelijkheid bij zorgaanbieders waarbij nu de nadruk ligt op het beschikbaar maken van kwaliteitsinformatie. De patiënt kan dan samen met een zorgverlener kiezen voor de beste behandeling. Daarbij wordt rekening gehouden met de wensen en voorkeuren van de patiënt. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de interpretatie en betekenis van de verzamelde gegevens. We zien ook de beweging ontstaan dat zorgaanbieders willen leren van een (iedere) patiënt. Hierbij werkt het koppelen van patiëntervaringen en -uitkomsten aan andere bronnen (financiële, klinische of administratieve gegevens) als verrijking. Dit kan via (klinische) registraties. Eén keer gegevens verzamelen en meerdere keren gebruiken, blijft actueel. Dit betekent dat er een verbinding moet zijn tussen de informatie die verzameld is voor het gebruik in de spreekkamer, het leren en verbeteren en daar openbaar over zijn.

Van meten van tevredenheid, naar ervaringen en uitkomsten naar beleving met emoties

Ontwikkelingen binnen het thema *type vragenlijsten en methoden om te meten* laten zien dat andere methoden dan vragenlijsten kunnen helpen om inzichtelijk te maken wat patiënten vinden en tegenkomen in de zorg. Denk hierbij aan het meelopen met een patiënt gedurende zijn traject in het ziekenhuis. Hierbij kan ook gedacht worden aan het meten van beleving en emoties in plaats van het meten van ervaringen en uitkomsten. Wat betreft de inhoud van vragenlijsten is die voor patiëntervaringen verschoven van zeer specifiek (voor iedere aandoening een aparte vragenlijst) naar korter en breder inzetbaar. De zogeheten *patient reported outcome measures* (PROMs) gebruikten onderzoekers zo'n 10 tot 15 jaar geleden vooral in wetenschappelijk onderzoek terwijl deze vragenlijsten nu steeds meer worden gebruikt, maar dan voor andere gebruiksdoelen, zoals in de spreekkamer.

Technische mogelijkheden meer gaan gebruiken in het zorgproces

Tot slot werd bij het thema *dataverzameling en data-infrastructuur* duidelijk dat de techniek verder is dan het daadwerkelijk gebruik. Zo is het technisch mogelijk om real-time patiëntervaringen en – uitkomsten terug te koppelen aan zowel patiënt als zorgverlener. Het is belangrijk patiënten te faciliteren en te stimuleren tot deelname aan metingen. Dit kan door metingen in te passen in de standaard zorg en te handelen op de gegevens als dit nodig is.

Vooruitblik vanuit het Zorginstituut

Er zijn veel beleidsinitiatieven die aangeven dat het meten en gebruiken van patiëntervaringen voor nu en in de toekomst belangrijk blijft. Hierbij is van belang dat er een verbinding is tussen de verschillende gebruiksdoelen: spreekkamer, leren en verbeteren en openbaarheid van gegevens. De afgelopen 15 jaar leverde onderstaande vijf lessen belangrijke informatie op voor de toekomst:

1. Hoewel meervoudig gebruik van gegevens een wens blijft, hebben we geleerd dat het beter is om één primair gebruiksdoel te kiezen.
2. Sluit aan bij de juiste momenten van zorg. Dit betekent dat het versturen en bespreken van de resultaten van vragenlijsten onderdeel is van de standaard zorg en dit te koppelen is aan klinische en administratieve informatie. Dit betekent ook evalueren en acteren op verzamelde gegevens in het primaire zorgproces.
3. Bepaal je patiëntengroep (iedereen of een steekproef) en hoe deze benaderd dient te worden zodat iedereen in de gelegenheid wordt gesteld informatie te delen.
4. Bepaal vooraf wat je wilt meten en kies (delen van) vragenlijsten die aansluiten bij wat je wilt w(m)eten. Welke domeinen als algemene kwaliteit van leven, lichamelijk of psychisch functioneren, participatie, pijn of angst zijn relevant voor een specifieke patiëntengroep?
5. Geef patiënten inzicht in de ingevulde gegevens en laat hen en anderen ook groepsgegevens van andere patiënten zien. Wees open over deze gegevens.

Zorginstituut Nederland neemt deze lessen mee bij de uitvoering van plannen die van toepassing zijn bij het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en historie

De afgelopen vijftien jaar is er in Nederland veel aandacht voor het vergroten van transparantie van kwaliteit in de zorgsector, onder andere op basis van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten. In de context van gereguleerde marktwerking werd informatie over kwaliteit van zorg steeds belangrijker. Het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten is één van de belangrijkste manieren om die informatie te vergaren. De zorg is er namelijk uiteindelijk om bij te dragen aan de gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten. Alleen om die reden ligt het al voor de hand om aan patiënten te vragen hoe zij de zorg hebben ervaren en wat dat voor hen heeft opgeleverd. Maar het kan ook de positie van patiënten verstevigen als hun ervaringen een belangrijke rol spelen in het beoordelen van de kwaliteit van zorg en hun keuzes leidend worden in het zorgproces. Dat past bij het beeld dat patiënten en zorgverleners een gelijkwaardige relatie moeten hebben met veel mogelijkheden voor regie voor patiënten.

1.2 Patiëntervaringen, patiëntgerapporteerde uitkomsten en transparantie

1.2.1 Definitie

Het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten is onderdeel van een bredere ontwikkeling naar meer transparantie in de zorg. Het begrip transparantie is echter rekbaar en wordt in verschillende contexten en betekenissen gebruikt (1). In dit rapport wordt transparantie gedefinieerd als: ‘de beschikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) zorg’. Naast informatie over zorgaanbieders valt onder de gekozen definitie ook informatie over de effectiviteit van behandelingen. Daarnaast biedt deze definitie ruimte voor kwalitatieve en narratieve data als bron van informatie over kwaliteit van zorg. Tot slot gaat het ook niet altijd over kwaliteit. Stel bijvoorbeeld dat een patiënt een vragenlijst invult over zijn eigen functioneren als onderdeel van een intake of diagnostiek. Dan is er nog geen zorg geleverd en kan kwaliteit nog niet worden beoordeeld. Tegelijkertijd wordt wel duidelijk waar de patiënt staat aan het begin van een behandeling wat kan bijdragen aan het scherpen van keuzes en verwachtingen. Meer definities zijn weergegeven in het begrippenkader, zie bijlage 3.

1.2.2 Doelen

Transparante informatie over kwaliteit van zorg moet bijdragen aan verschillende doelen zoals patiëntkeuze, kwaliteitsverbetering door zorgaanbieders en zorginkoop door zorgverzekeraars. Deze doelstellingen staan centraal in het stelsel van gereguleerde marktwerking in de gezondheidszorg dat sinds 2006 geldt. Ze zijn alledrie nog steeds actueel voor kwaliteitsinformatie in het algemeen en patiëntervaringen in het bijzonder (zie ook tabel 1).

De afgelopen jaren zijn andere toepassingen ook in de belangstelling gekomen, zoals de keuze voor een behandeling. Het idee is dat informatie over de effectiviteit van behandelingen hierbij een rol kan spelen. Die informatie kan worden gebaseerd op data van ‘patients like me’. Ook kan informatie van de patiënt zelf worden gebruikt in een proces van screening en monitoring van het functioneren van patiënten aan de hand van vragenlijsten.

Tot slot maakt ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg intensief gebruik van informatie over kwaliteit van zorg voor het toezicht. In dit rapport wordt deze toepassing buiten beschouwing gelaten. De reden hiervoor is dat het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten vrijwel nooit (primair) is gericht op toezicht.

Tabel 1 Toepassingen van kwaliteitsinformatie

Toepassing	Toelichting
Behandelkeuzes	Patiënten en artsen gebruiken informatie over de kwaliteit en effectiviteit van verschillende behandelopties om een keuze te maken.
Screening en monitoring	Informatie over het functioneren van de individuele patiënt wordt gebruikt in het behandelproces. Dit gebeurt om aard en ernst van de klachten te beoordelen en gedurende de behandeling veranderingen in het functioneren te meten.
Kwaliteitsverbetering	Zorgaanbieders gebruiken kwaliteitsinformatie om kwaliteit te verbeteren. Dit doen ze onder andere door te kijken op welke punten andere aanbieders beter scoren dan zichzelf.
Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder	Patiënten gebruiken kwaliteitsinformatie om de zorgaanbieder te kiezen die de beste kwaliteit levert en die het beste past bij hun voorkeuren.
Zorginkoop	Zorgverzekeraars selecteren de zorgaanbieders die zij willen contracteren op basis van kwaliteitsinformatie, of maken de contractvoorwaarden deels afhankelijk van kwaliteitsinformatie.
Toezicht	De Inspectie voor de Gezondheidszorg gebruikt kwaliteitsinformatie voor het toezicht, bijvoorbeeld door sectorbreed te kijken welke aspecten van zorg toezicht verdienen. Of door binnen een sector te bekijken welke aanbieders het meest in aanmerking komen voor een inspectiebezoek.

1.3 Patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten

Patiëntervaringen worden vaak gemeten met Patient Reported Experience Measures (PREMs). Dit zijn over het algemeen vragenlijsten die gaan over bijvoorbeeld de toegankelijkheid (wachttijden), bejegening, informatievoorziening in de zorg. Een bekende verzameling PREMs in Nederland is de Consumer Quality Index, een familie van vragenlijsten en methoden om patiëntervaringen te meten en te vergelijken tussen zorgaanbieders. Naast de PREMs is er momenteel veel aandacht voor de zogeheten Patient Reported *Outcome* Measures (patiëntgerapporteerde uitkomsten; PROMs). Met deze instrumenten wordt gemeten hoe patiënten hun eigen functioneren beoordelen (bijvoorbeeld of ze moeite hebben met traplopen, vermoeid zijn, pijn hebben, etc.). Tot slot spelen kwalitatieve data in de vorm van verhalen van patiënten en antwoorden op open vragen een steeds belangrijkere rol.

1.4 Doel van dit rapport en leeswijzer

Met dit project willen Zorginstituut Nederland en het Nivel een balans opmaken over de huidige ontwikkelingen rond het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten en welke lessen we hieruit kunnen halen voor de toekomst. Hoofdstuk 2 schetst kort de werkwijze en de hoofdstukken 3 t/m 7 gaan in op de belangrijkste thema's en ontwikkelingen (zie ook bijlage 2). Ieder van de hoofdstukken 3 t/m 7 opent met een samenvatting, gevolgd door de belangrijkste ontwikkelingen vanuit de literatuur. Deze hoofdstukken sluiten af met de resultaten van de interviews en de belangrijkste discussiepunten tijdens de werkconferentie. In hoofdstuk 8 volgt een vooruitblik vanuit het Zorginstituut.

2 Werkwijze

2.1 Selectie van onderwerpen en tijdspanne

Voor het in kaart brengen van de belangrijkste thema's van de afgelopen jaren is de volgende onderverdeling gemaakt:

- Regie
- Typen vragenlijsten
- Visie op kwaliteit van zorg
- Dataverzameling en data-infrastructuur
- Gebruik van data

Deze onderverdeling is gemaakt door de projectgroep en bleek in de uitvoering voldoende ruimte te bieden om de inzichten die uit literatuur (zie 2.2.1) en uit interviews (zie 2.2.2) naar voren kwamen in te bedden. De periode waar we naar kijken beslaat de afgelopen 15 jaar. Deze keuze is gemaakt om de overgang naar het zorgstelsel van gereguleerde marktwerking in 2006 mee te nemen.

2.2 Bronnen

2.2.1 Literatuur

De beschrijvingen van de belangrijkste thema's zijn onder andere gebaseerd op literatuur. Hierbij is gebruik gemaakt van bestaande evaluaties en primaire publicaties in de academische en grijze literatuur. Dit betreft ook wetteksten, beleidsbrieven, visiedocumenten, nieuwsuitingen en webberichten. De scope van dit project was dusdanig breed dat systematische literatuurstudie met zoekstrategie, in- en exclusiecriteria, data-extractie en analyse niet mogelijk was. In plaats daarvan is gekozen voor de benadering via sleutelpublicaties en evaluaties, aangevuld met gerichte zoekacties naar onderwerpen die vanuit de interviews naar voren kwamen.

2.2.2 Interviews

21 experts uit binnen- en buitenland zijn geïnterviewd (zie bijlage 1). Expertisegebieden betroffen onder meer PROMs, PREMs, data-infrastructuren, analyse van kwalitatieve data, betrokkenheid bij toonaangevende ontwikkelingen als ICHOM, CAHPS of het PROMs programma in Engeland. De interviews zijn gehouden met behulp van een interviewleidraad. Aan het begin van ieder interview werden deelnemers gevraagd naar hun 'stip op de horizon' gevolgd door enkele open vragen naar de belangrijkste ontwikkelingen van de afgelopen jaren wat betreft transparantie van kwaliteit op basis van patiëntervaringen. Vervolgens kwamen de geselecteerde onderwerpen aan de orde waarbij specifiek werd gevraagd wat de deelnemers de belangrijkste ontwikkelingen vonden voor dat onderwerp en hoe zij denken dat de toekomst eruit kan zien voor dat onderwerp.

De interviews zijn met toestemming opgenomen, volledig uitgewerkt en ter akkoord voorgelegd aan de deelnemers. De interviews zijn door twee personen onafhankelijke van elkaar gecodeerd en met elkaar vergeleken. De belangrijkste informatie uit de interviews is samengevat aan het einde van ieder hoofdstuk. Het gaat met name om bevestiging van en aanvullingen op het algemene beeld. Aanvullingen betroffen met name zeer recente ontwikkelingen of gezichtspunten die in de literatuur en/of het publieke debat niet prominent naar voren kwamen.

2.3 Duiding: werkconferentie met experts en het veld

Op 28 november 2017 is een werkconferentie gehouden met meer dan 60 belangstellenden uit het veld en experts. Tijdens deze conferentie zijn de ontwikkelingen die uit de literatuur en interviews naar voren kwamen gepresenteerd. Vervolgens is in interactieve sessies uitgebreid gediscussieerd over welke aspecten het meest bepalend zullen zijn voor de toekomst. De basis voor deze sessie werd gevormd door de belangrijkste thema's en stand van zaken zoals die zijn geïdentificeerd in de hoofdstukken 3 t/m 7. De inzichten uit de werkconferentie vormen de basis van de conclusie en vooruitblik vanuit het Zorginstituut in hoofdstuk 8.

3 Thema 1: Regie, hoe overheid en partijen in de zorg richting geven

3.1 Samenvatting

Onder regie verstaan we de manier waarop partijen met elkaar richting geven aan – in dit geval – transparantie van kwaliteit op basis van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten. Figuur 3.1 geeft de belangrijkste gebeurtenissen weer. Te zien is dat de overheid na de introductie van gereguleerde marktwerking verschillende initiatieven heeft ontplooid en gesteund om transparantie van kwaliteit te monitoren en te stimuleren. Denk hierbij aan Zichtbare Zorg, Centrum Klantervaring Zorg, kiesBeter.nl en ZonMw programma's. Voor een belangrijk deel zijn deze initiatieven en organisaties later ondergebracht bij het in 2014 opgerichte Zorginstituut Nederland. Meer recent heeft het Ministerie van VWS 2015 uitgeroepen tot het Jaar van de Transparantie. Dit kreeg vervolg via de subsidie regeling Transparantie over kwaliteit van zorg met de thema's samen beslissen (2016), psychosociale zorg (2017) en uitkomstinformatie (2018). De overheid bezint zich ook in groeiende mate op het gebruik van informatie voor gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer, bijvoorbeeld bij de keuze tussen behandelingen. Patiëntgerapporteerde uitkomsten worden specifiek genoemd voor dit doel in de kamerbrief uitkomsttransparantie voor Samen Beslissen (2).

Alle relevante partijen (patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars) nemen deel aan de ontwikkeling of selectie van vragenlijsten. Daarnaast ontplooiën partijen zelf ook initiatieven voor transparantie van kwaliteit op basis van patiëntervaringen. Zo hebben zorgverzekeraars sinds 2006 veel geïnvesteerd in de ontwikkeling van instrumenten voor het meten van patiëntervaringen en dataverzameling ten behoeve van zorginkoop, mede om hun rol in het stelsel van gereguleerde marktwerking vorm te geven. Zorgverzekeraars waren eveneens betrokken bij de ontwikkeling van de CQ-index als methodiek (zie box 3.1 voor een toelichting) en hebben jarenlang vragenlijstontwikkeling en benchmarkanalyses gefinancierd via een samenwerkingsverband Stichting Miletus. Voorts hebben verzekeraars PROMs een impuls gegeven middels een serie pilots in 2010 en steunen zij ook klinische registraties.

Box 3.1: De Consumer Quality Index

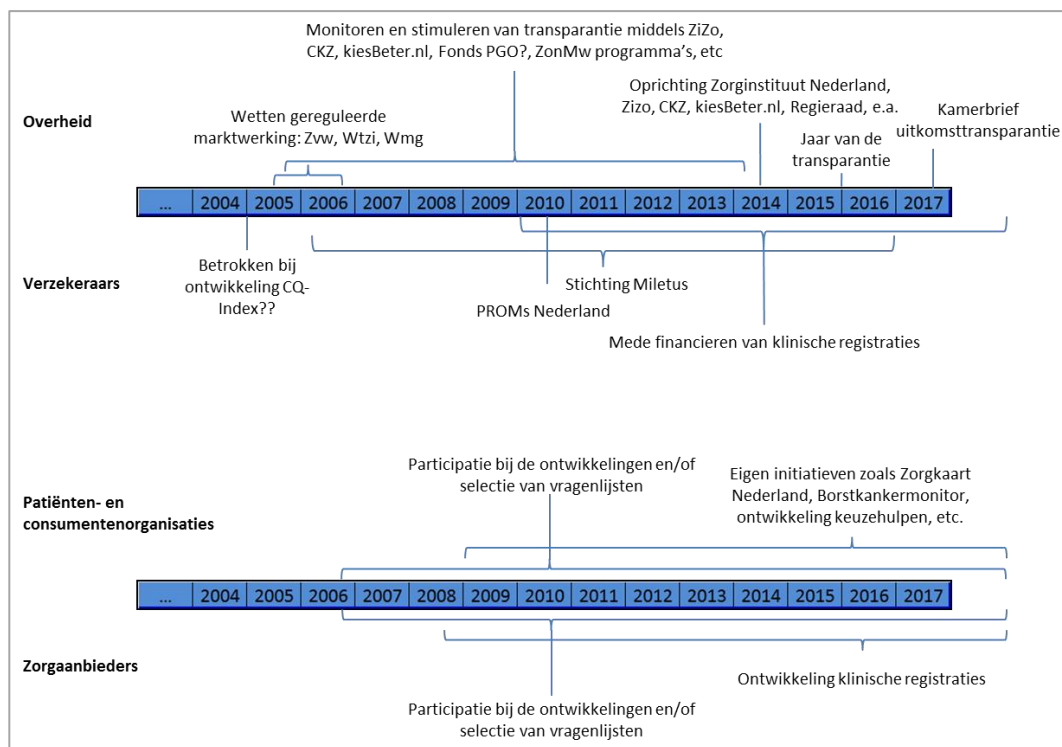
De Consumer Quality Index (CQ-index) is: (1) een familie van vragenlijsten voor het meten van patiëntervaringen en (2) methoden en technieken voor vragenlijstontwikkeling, dataverzameling en analyse en presentatie. De CQ-index is gericht op het meten van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief en het vergelijken van ervaringen van patiënten tussen verschillende zorgaanbieders. Meer recent maakt de term CQ-index plaats voor de term PREMs (Patient Reported Experience Measures). PREMs omvatten een breder palet aan instrumenten en technieken voor het meten van patiëntervaringen waar – naast de CQ-index – ook de meetinstrumenten in de gehandicaptenzorg of Apotheken door Cliënten Bekeken onder kunnen worden geschaard.

Patiënten- en consumentenorganisaties hebben initiatieven ontplooid om patiëntervaringen transparant te maken. Zo waren zij vaak initiatiefnemer van de ontwikkeling van vragenlijsten. Daarnaast ontwikkelden patiëntenorganisaties onder meer de Borstkankermonitor, Zorgkaart Nederland en verschillende vergelijkingshulpen voor keuzeondersteuning.

Waar de andere partijen vooral kansen zien in transparantie van kwaliteit, zitten er voor zorgaanbieders ook bedreigingen aan vast. Als het bijvoorbeeld gaat om zorginkoop of patiëntkeuze, dan kan dat financiële consequenties hebben voor zorgaanbieders. Zorgaanbieders hebben zich niettemin ook ingespannen voor transparantie van kwaliteit op grond van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten, door deelname aan trajecten voor vragenlijstontwikkeling. Daarnaast waren zorgaanbieders de primaire initiators van de klinische registraties waar

patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten in groeiende mate onderdeel vanuit maken (zie box 3.2 voor meer informatie over klinische registraties). Voorts maakt de Nederlands Vereniging van Ziekenhuizen het mogelijk dat ziekenhuizen de resultaten van patiëntervaringsmetingen openbaar kunnen maken via kwaliteitsvensters (www.nvz-kwaliteitsvenster.nl). Daarnaast werkt Zelfstandige Klinieken Nederland aan de mogelijkheid om PROM gegevens te vergelijken tussen aanbieders (www.zorgladder.nl).

Figuur 3.1: overzicht gebeurtenissen met betrekking tot regie^{^}*



[^] Zvw = Zorgverzekeringswet, Wtzi = Wet toelating zorginstellingen, Wmg = Wet marktordening gezondheidszorg, ZiZo = Zichtbare Zorg, CKZ = Centrum

Klantervaring Zorg, CQ-index = Consumer Quality Index, PROMs = Patient Reported Outcome Measures

* De weergegeven periodes zijn bedoeld als impressie; exacte afbakening is in de meeste gevallen niet mogelijk.

Box 3.2 Klinische registraties

In een klinische registratie verzamelen zorgaanbieders en professionals informatie over het ziekteverloop en behandelingen (van de ziekte). Doorgaans is de beroepsgroep initiatiefnemer en vaak wordt de registratie (tijdelijk) mede gefinancierd door verzekeraars. Het idee is dat de beroepsgroep indicatoren ontwikkelt, de benodigde data verzamelt en verifieert, leert van verschillen tussen instellingen, en op termijn de resultaten deelt met andere partijen. Bekende voorbeelden zijn Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA; voornamelijk oncologie en chirurgie), Routine Outcome Monitoring in de geestelijke gezondheidszorg (ROMggz) en de Landelijke Registratie van Orthopedische Implantaten (LROI).

3.2 Wat is regie?

Regie is een term die veel gebruikt wordt in verschillende contexten en uiteenlopende betekenissen. De Dikke van Dale spreekt bij het woord 'regie' van 'coördinatie, sturing, leiding'. Het is verleidelijk om te denken dat regie altijd wordt uitgeoefend door een persoon, instantie of partij, die richting geeft en leiderschap toont. Dat hoeft echter helemaal niet het geval te zijn. Theorieën over complexiteit en zelforganisatie wijzen er namelijk op dat in een complexe omgeving, coördinatie, sturing en leiding zelden een lineair gevolg zijn van het handelen van één individu of instantie, maar juist vaak een niet

voorspelbaar resultaat zijn van tal van interacties en factoren (3, 4). Deze opvatting past bij het Nederlandse model voor transparantie van kwaliteit waarbij de overheid randvoorwaarden probeert te scheppen waarbinnen patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars met elkaar richting geven aan de ontwikkeling van transparantie van kwaliteit van zorg. In dit licht definiëren we regie als ‘een proces waarin interacties tussen overheid, patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars richting geven’. Het gaat dus niet om het handelen van één persoon of instantie maar om de wijze waarop partijen reageren op elkaars handelingen en hoe dat al dan niet leidt tot een duidelijke richting.

3.3 Regie rond introductie van gereguleerde marktwerking (2005 / 2006)

3.3.1 Wetten gereguleerde marktwerking

De introductie van gereguleerde marktwerking in de Nederlandse zorg leidde ertoe dat transparantie van kwaliteit van zorg nodig was om te voorkomen dat prijsconcurrentie ten koste zou gaan van kwaliteit. Het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten is één van de manieren om kwaliteit transparant te maken.

De overheid heeft verschillende wetten ontworpen en gewijzigd om transparantie van kwaliteit van zorg te bevorderen in de context van meer marktwerking. De Wet toelating zorginstellingen (Wtzi) verplicht instellingen bijvoorbeeld om zich jaarlijks te verantwoorden middels een openbaar verslag (5), waarin ook prestaties op het gebied van kwaliteit van zorg een plaats krijgen (6). De Zorgverzekeringswet regelt onder meer dat burgers / patiënten vrij kunnen kiezen tussen verzekeraars en beoogt dat verzekeraars transparant moeten zijn in hun aanbod, waaronder ook klantvriendelijkheid en bereikbaarheid (7). Voorts regelt de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) het bestaan en de taken en bevoegdheden van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) (8). De functie van deze autoriteit wordt vaak aangeduid als die van marktmeester en betreft onder meer toezicht op (de ontwikkeling) van voldoende transparantie van kwaliteit in de zorg (Wet marktordening gezondheidszorg, Wmg). Zij kunnen via een beleidsregel eisen dat bepaalde informatie beschikbaar komt via de websites van zorgaanbieders of verzekeraars. Dit gebeurt onder andere met indicatoren rond wachttijden.

3.3.2 Randvoorwaarden en middelen vanuit de overheid

Om transparantie van kwaliteit verder te stimuleren en monitoren volgden verschillende ontwikkelingen die vanuit de overheid zijn geïnitieerd of gestimuleerd. Belangrijk voor het meten van patiëntervaringen was bijvoorbeeld de oprichting van het Centrum Klantervaring Zorg voor de doorontwikkeling en implementatie van de Consumer Quality Index, een familie van vragenlijsten en methoden voor het meten van patiëntervaringen. De financiële middelen voor dit centrum werden door de overheid verstrekt, mede vanuit de gedachte dat patiëntervaringen een informatiebron vormden over de kwaliteit van zorg. Daarnaast kwamen ook subsidieregelingen beschikbaar waar onder andere projecten voor de ontwikkeling van patiëntervaringsvragenlijsten uit werden gefinancierd (bijvoorbeeld via Fonds PGO, of het ZonMw programma Meten Patiëntervaringen). Voorts werd het bureau Zichtbare Zorg opgericht om stuurgroepen van patiënten en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars te ondersteunen bij de ontwikkeling van indicatorensets, de organisatie van metingen en de openbaarmaking van resultaten. Zorgaanbieders waren zelf verantwoordelijk voor metingen en aanlevering van gegevens, maar centrale verwerking werd via Zichtbare Zorg gefinancierd. In verschillende gevallen werden ook patiëntervaringen in sets van Zichtbare Zorg opgenomen (9-11). Tot slot had de overheid rond de ingang van gereguleerde marktwerking opdracht gegeven aan het RIVM om de website kiesBeter.nl (inmiddels ondergebracht bij het Zorginstituut) op te richten als platform voor informatie over kwaliteit van zorg. Op deze website zijn de resultaten van landelijke metingen van patiëntervaringen

geplaatst voor verschillende sectoren zoals de zorgverzekeringsmarkt verpleging, verzorging en thuiszorg, de geestelijke gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg.

3.4 Eerste ervaringen met transparantie van kwaliteit (2006 tot +/- 2012)

3.4.1 Ontwikkeling van vragenlijsten en indicatoren

Vanaf de introductie van gereguleerde marktwerking was een belangrijk uitgangspunt dat vragenlijsten en indicatoren draagvlak moeten hebben onder patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars. Dat zijn immers de partijen die elkaar scherp moeten houden in het stelsel van gereguleerde marktwerking. Deze partijen werden ook wel aangeduid als de relevante partijen.

Bij de ontwikkeling van CQ-index vragenlijsten waren patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars altijd betrokken in de begeleidingscommissie en werd een CQ-index alleen vrijgegeven voor gebruik als deze partijen de vragenlijst onderschreven (12). Op deze manier zijn tientallen CQ-index vragenlijsten ontwikkeld. Patiënten- en consumentenorganisaties waren daarin vaak vertegenwoordigd vanuit een vereniging die specifiek gericht was op de aandoening of setting waarvoor een vragenlijst werd ontwikkeld. Voor de zorgaanbieders betrof het vaak de relevante brancheorganisatie of wetenschappelijke vereniging. Vanuit de verzekeraars was het vrijwel altijd Stichting Miletus, een samenwerkingsverband dat verzekeraars hadden opgericht voor de ontwikkeling en het gebruik van vragenlijsten over kwaliteit van zorg. Naast Stichting Miletus schoven vaak ook één of twee zorgverzekeraars aan.

Bij Zichtbare Zorg gold een vergelijkbaar model van besluitvorming over ontwikkeling en gebruik van indicatoren. In verschillende sectoren werden indicatoren gebaseerd op CQ-index vragenlijsten (9-11). In alle gevallen betrof de ontwikkeling van vragenlijsten en indicatoren een interactief proces tussen onderzoekers en partijen in de zorg. De onderzoekers legden daarbij steeds besluiten voor aan de partijen, begeleid met methodologische kennis en/of resultaten uit onderzoek. Besluiten over indicatoren werden dan uiteindelijk door de partijen genomen (13).

Figuur 3.2: Verschillende visies op het dienen van meerdere doelen met één registratie, van Actiz (linker afbeelding; Actiz (2011). Kwaliteitskoers 2.0) en de NFU (rechterafbeelding; NFU (2012). Registratie aan de bron)



3.4.2 Meerdere doelen dienen

Eén van de centrale gedachtes achter de ontwikkeling en gebruik van vragenlijsten en indicatoren, is dat dit moet leiden tot één keer meten, meerdere keren gebruiken. Met andere woorden, de relevante partijen in de zorg zouden allemaal in staat moeten zijn om met dezelfde indicatoren hun eigen belangen te behartigen. De resultaten zouden dus geschikt moeten zijn voor zowel patiëntkeuze, interne kwaliteitsverbetering als zorginkoop op kwaliteit. Een belangrijk voordeel hiervan is vermindering van administratieve lasten, door te voorkomen dat verschillende partijen hun eigen informatievraag bij de zorgaanbieder en bij patiënten uitvragen (14).

Wat betreft regie is van belang in hoeverre de verschillende partijen in de zorg werken aan transparantie van kwaliteit van zorg, vanuit het uitgangspunt dat één set van indicatoren alle doelen moet dienen. Figuur 3.2 laat zien dat hier verschillend over gedacht kan worden. Niettemin was het dienen van meerdere doelen met dezelfde vragenlijsten en indicatoren wel het uitgangspunt bij de CQ-index en bij de Stuurgroepen van Zichtbare Zorg.

3.4.3 Praktijk blijkt weerbarstig

Als partijen goede ervaringen hebben met transparantie van kwaliteit van zorg zullen zij daar op een andere manier richting aan geven dan wanneer zij minder goede ervaringen hebben. In de loop der tijd ontstond een groeiende onvrede in de zorg sector over de betrouwbaarheid en de bruikbaarheid van de indicatoren. Dit richtte zich in eerste instantie op het programma Zichtbare Zorg en met name op de zorginhoudelijke indicatoren die gebaseerd waren op de registraties van zorgaanbieders. Begin 2013 verwoordde de Algemene Rekenkamer dat: “de kwaliteit van de meeste indicatoren nog matig is of onbekend”, dat “de gebruikswaarde van een indicator gering is” als “de betrouwbaarheid van de registratie matig is” en dat “het enthousiasme voor het programma Zichtbare Zorg en de samenwerking in stuurgroepen bij veel partijen is afgenomen”. Indicatoren zijn onvoldoende bruikbaar: niet-actueel, beperkte validiteit en betrouwbaarheid, niet geschikt voor specifieke doelen. Tevens werd opgemerkt dat het aantal uitkomstindicatoren zeer gering is en dat partijen bestaande samenwerkingsverbanden loslaten (15).

Ook op de CQ-index ontstond kritiek. Dit betrof onder meer het feit dat verschillen tussen zorgaanbieders erg klein waren en daardoor nauwelijks een rol van betekenis speelde in zorginkoop, patiëntkeuze of kwaliteitsverbetering. Ook vroeg de centrale dataverwerking voor publieke verantwoording vaak erg veel tijd – dit kon wel maanden tot jaren duren waarmee de resultaten alweer gedateerd waren op het moment dat zij beschikbaar kwamen. Daarnaast vonden partijen de vragenlijsten te lang en daarmee een te grote belasting voor patiënten (16-18). Daarbij bleek het buitengewoon lastig om informatie op te leveren die ook daadwerkelijk werd gebruikt voor één of meer gebruiksdoelen.

3.4.4 Parallele initiatieven vanuit patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars

Naast de ontwikkeling van CQ-index vragenlijsten en de Stuurgroepen Zichtbare Zorg ontstonden verschillende andere initiatieven voor transparantie van kwaliteit van zorg op basis van patiëntervaringen. Zo werd in de geestelijke gezondheidszorg de ROM (Routine Outcome Monitoring) ontwikkeld om met behulp van PROMs de resultaten van de geestelijke gezondheidszorg inzichtelijk te maken (19). Voorts werden verschillende andere klinische registraties opgezet die in eerste instantie gericht waren op het registreren van behandelinformatie maar waar na verloop van tijd ook steeds meer PREMs en PROMs in werden ondergebracht (20, 21). De ROMggz en de andere klinische registraties werden over het algemeen opgezet vanuit de zorgaanbieders, maar regelmatig mede gefinancierd door zorgverzekeraars (22-24). Daarnaast financierden de verzekeraars nog een serie pilots met PROMs die werden ondergebracht bij een nieuwe stichting (PROMs Nederland) die later weer opging in Stichting Miletus (25) en voort bestaat bij ZN. Tot slot zaten ook de patiënten- en consumentenverenigingen niet stil: zo ontwikkelden diverse patiëntenverenigingen verenigingen

keurmerken, lanceerde de Patiëntenfederatie Nederland Zorgkaart Nederland (zie ook paragraaf 4.7), startte de borstkankervereniging de Borstkankermonitor en ontwikkelde Stichting Kind en ziekenhuis een ervaringsmonitor.

3.5 Regie in de afgelopen jaren: veranderende accenten en veranderend beleid

3.5.1 Overheid blijft transparantie van kwaliteit van zorg stimuleren

Oprichting Zorginstituut Nederland

Zorginstituut Nederland is ontstaan door het samenvoegen van verschillende bestaande organisaties die activiteiten op het gebied van kwaliteit van zorg uitvoerden rondom indicatoren, patiëntvragenlijsten, openbaar maken van kwaliteitsinformatie en kwaliteitsstandaarden (richtlijnen en zorgstandaarden). Dit waren onder andere Zichtbare Zorg, het Centrum Klantervaring Zorg en kiesBeter.nl. De officiële oprichting van het Zorginstituut vond plaats in 2014, maar daar gingen enkele jaren voorbereiding aan vooraf in de vorm van een dialoog met de kamer, met de partijen die in het Zorginstituut moesten opgaan en met de partijen in de zorg. Box 3.2 toont de wettelijke taken van het Zorginstituut met betrekking tot transparantie van kwaliteit.

Een belangrijk aspect van de taken van het Zorginstituut is dat ontwikkeling en gebruik van vragenlijsten en indicatoren (in de wettekst: “meetinstrumenten”) *door de relevante partijen* nog steeds centraal staan (26, 27). Een tweede belangrijk aspect is dat het Zorginstituut meetinstrumenten toetst op grond van een beleidsregel, het toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten (26). Deze procestoets is gericht op de betrokkenheid en het draagvlak bij de relevante partijen in de zorg (minimaal een patiëntenorganisatie een zorgaanbieder en een zorgverzekeraar). Ook toetst het Zorginstituut of de indienende partijen de validiteit en de betrouwbaarheid van het meetinstrument hebben bekeken. Tot slot kijkt het Zorginstituut of er een werkinstructie beschikbaar is voor het instrument en of er een procesbeschrijving is voor landelijke dataverzameling als het gaat om het doel publieke informatie (26).

In de praktijk ging de oprichting van het Zorginstituut gepaard met een periode van ‘relatieve’ rust vanuit de overheid op het gebied van transparantie van kwaliteit. Zichtbare Zorg bouwde zijn activiteiten af in de aanloop naar de oprichting van het Zorginstituut. En het Zorginstituut was in zijn beginperiode nog sterk gericht op de ontwikkeling van de eigen werkwijzen en procedures waaronder bijvoorbeeld het toetsingskader en de website zorginzicht.nl (26). Inmiddels is die periode voorbij en heeft het Zorginstituut ook al gebruik gemaakt van de doorzettingsmacht voor situaties waarin partijen er niet goed in slagen om een kwaliteitsproduct aan te leveren bij het Register. Dit betrof bijvoorbeeld het ontwikkelen van indicatoren voor spoedzorg, het opstellen van een kwaliteitsstandaard voor de verpleeghuiszorg en het opstellen van een kwaliteitsstandaard voor de intensive care (28-30). Het ging hierbij niet om indicatoren op het gebied van patiëntervaringen of patiëntgerapporteerde uitkomsten.

Zorginstituut Nederland beheert een openbaar Register waarin op voordracht van partijen in de zorg (patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars) een kwaliteitsstandaard of een meetinstrument wordt opgenomen (artikel 66b Zvw). Het Zorginstituut neemt alleen producten op in het Register als deze voldoen aan eisen die gesteld zijn in het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten, een beleidsregel die door het Zorginstituut met dit doel is opgesteld. Doel hiervan is dat duidelijk beschreven is wat goede zorg is (kwaliteitsstandaard) en dat er instrumenten beschikbaar zijn op grond waarvan wordt vastgesteld of die goede zorg ook daadwerkelijk geleverd wordt.

In principe dienen de partijen in de zorg (patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars) kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten te ontwikkelen en voor te dragen. Als zij daar niet in slagen kan het Zorginstituut zijn Kwaliteitsraad vragen om de ontwikkeling van de standaard of het meetinstrument over te nemen (artikel 66c en 66e, Zvw). Deze bevoegdheid staat ook wel bekend als de doorzettingsmacht.

Tot slot heeft het Zorginstituut de taak om informatie over de kwaliteit van verleende zorg te verzamelen, samen te voegen en beschikbaar te maken zodat cliënten weloverwogen keuzes kunnen maken en de Inspectie de informatie kan gebruiken voor haar toezicht (artikel 66d, Zvw). Hierbij zijn zorgaanbieders verplicht om kwaliteitsinformatie op te leveren op grond van de meetinstrumenten in het Register.

Jaar van de transparantie, uitkomsttransparantie en ICHOM

Na de oprichting van het Zorginstituut volgden verschillende andere initiatieven van de overheid om transparantie van kwaliteit van zorg verder te brengen. Het Jaar van de Transparantie is een belangrijk initiatief geweest op het gebied van het creëren van informatie over kwaliteit. Op 2 maart 2015 kondigt de Minister van VWS dit initiatief aan in een brief aan de kamer (31). De brief bevat een aantal belangrijke elementen die gericht zijn op transparantie, waaronder:

- Focus op een lijst van 30 aandoeningen in de medisch specialistische zorg; de lijst werd in overleg met het veld op 30 juni van dat jaar vastgesteld (32);
- Beschikbaarheid van publieksvriendelijke versies van richtlijnen;
- Ontwikkeling van keuzehulpen voor patiënten;
- Het gebruik van informatie voor gezamenlijke besluitvorming.

Deze en andere elementen van de brief zijn niet specifiek gericht op patiëntervaringen, maar wel relevant, bijvoorbeeld omdat de ervaringen van andere patiënten gebruikt kunnen worden bij gezamenlijke besluitvorming, of in keuzehulpen. Daarnaast worden patiëntervaringen ook specifiek benoemd in de brief. Als belangrijk reeds behaald resultaat wordt bijvoorbeeld gemeld: “De patiënt kan op Zorgkaart ervaringen lezen van andere patiënten met zorginstellingen en zorgverleners”. Als belangrijke ambitie wordt verder gemeld: “de ontwikkeling van een uniform systeem voor het meten van patiëntervaringen, de zogenaamde Patient Reported Outcome Measures (PROMs)”. Het is dus duidelijk dat patiëntervaringen (PREMs) en patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs), blijvend worden gezien als een belangrijke bron van transparante over kwaliteit van zorg.

Het Jaar van de Transparantie heeft een vervolg gekregen in de subsidieregeling ‘Transparantie over de Kwaliteit van Zorg’. Deze regeling is eveneens gericht op het voor patiënten beter vindbaar en begrijpelijk maken van informatie over de kwaliteit van zorg. Deze subsidieregeling loopt tot 2020 en richt zich elk jaar op een specifiek thema. In 2016 was dat thema samen beslissen, in 2017 psychosociale zorg en in 2018 uitkomstinformatie. Aandacht en ondersteuning voor projecten in de zorg die zijn gericht op het vergroten en benutten van transparantie worden op deze manier gecontinueerd (33).

Eind 2017 startte het Zorginstituut met een programma genaamd Uitkomstinformatie voor Samen beslissen (34). Met dit programma werkt het Zorginstituut aan de ambitie om binnen vijf jaar burgers beter te informeren over hun gezondheidssituatie en hun keuzemogelijkheden. Het

uiteindelijke doel is om voor de helft van de Nederlandse ziektelast uitkomsten transparant te maken. Hiermee hebben patiënten meer informatie in handen om een zorginstelling of behandelaar te kiezen, en om in de spreekkamer samen goede keuzes voor een behandeling te maken. Een onderdeel van dit programma is te onderzoeken of sets van meetinstrumenten en indicatoren van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM; zie box 3.3) kunnen worden gebruikt in Nederland. Dit is buitengewoon relevant, want ICHOM sets bevatten vaak meerdere PROMs.

Box 3.3 ICHOM

ICHOM is een non-profit organisatie die is opgericht door Michael Porter om wereldwijd het meten van uitkomsten van zorg te bevorderen. ICHOM doet dit door Standaard Sets van meetinstrumenten en indicatoren te ontwikkelen met internationale teams van artsen en andere deskundigen. In verschillende gevallen zijn ook experts uit Nederland betrokken bij de ontwikkeling van deze sets. Michael Porter is ook degene die het gedachtengoed rond Value Based Health Care (VBHC) heeft ontwikkeld en het werk van ICHOM sluit ook naadloos aan bij dit gedachtengoed. In vrijwel alle Standard Sets zijn PROMs opgenomen en in verschillende gevallen bevatten deze sets ook PREMs.

3.5.2 Partijen in de zorg werken op verschillende manieren verder aan transparantie

De manier waarop partijen in de zorg bezig zijn met transparantie van kwaliteit in het algemeen en op het gebied van patiëntervaringen in het bijzonder blijft in ontwikkeling.

Patiënten- en consumentenorganisaties

Patiënten en consumentenorganisaties blijven pleiten voor openbare informatie over kwaliteit van zorg over zorgaanbieders en vinden patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten daarin erg belangrijk. Het gebruik van PROMs en PREMs voor deze doelen juichen zij dan ook toe en zij blijven hier zelf ook hard aan werken. Zo heeft Stichting Kind en Ziekenhuis in 2014 een ervaringsmonitor gelanceerd voor het verzamelen van ervaringen binnen ziekenhuizen en werkt de Patiëntenfederatie Nederland stevig door aan de ontwikkeling van Zorgkaart Nederland waar inmiddels niet alleen elektronische verzamelde ratings en reviews te vinden zijn, maar ook resultaten gebaseerd op face-to-face interviews in de ouderenzorg. Daarnaast wordt ook in groeiende mate aandacht besteed aan het gebruik van met name PROMs in het behandelproces. Dit gebruik wordt bijvoorbeeld specifiek genoemd in een ‘handleiding PROMs’ die is ontwikkeld onder auspiciën van de Patiëntenfederatie Nederland (35), de borstkankervereniging spreekt zich op haar website ook expliciet uit voor dit doel van PROMs (36) en LPGGz noemt de doorontwikkeling van een keuzesite door LPGGz waarbij specifiek gesproken wordt over patiëntervaringen op de site en het gebruik van de site voor samen beslissen (37).

Verzekeraars

Vlak nadat het Zorginstituut operationeel werd ontstond vanuit Stichting Miletus en de zorgverzekeraars een herbezinning rond transparantie van kwaliteit op grond van patiëntervaringen (38). Daar kwam onder meer uit dat de verzekeraars de metingen veel meer bij de zorgaanbieders wilden leggen en dat ze behoefte hadden aan een kleine, stabiele en landelijke set van indicatoren. Daarbij wilden verzekeraars – mede om ruimte te maken voor de PROMs – de PREMs terugbrengen naar korte vragenlijsten en deze veel breder inzetbaar maken. De ambitie is bijvoorbeeld om niet voor iedere vorm van kanker weer een aparte PREM of CQ-index te hebben, maar één algemene PREM oncologische zorg. Uiteindelijk is Stichting Miletus opgegaan in Zorgverzekeraars Nederland (39). De herbezinning en overgang naar Zorgverzekeraars Nederland (ZN) markeren een andere betrokkenheid van verzekeraars waarbij minders sprake is van initiatieven van verzekeraars voor dataverzameling en vragenlijstontwikkeling.

Zorgaanbieders

Voor zorgaanbieders kan het bedreigend zijn als informatie over kwaliteit van zorg openbaar wordt. Daarnaast moeten zorgaanbieders in veel gevallen ook forse inspanningen leveren voor het verzamelen en registreren van informatie over kwaliteit van zorg. Hoe zorgaanbieders hiermee omgaan verschilt aanzienlijk tussen sectoren. Zo zien we in de medisch-specialistische zorg samenwerkingsafspraken ontstaan met betrekking tot transparantie (40). Alle relevante partijen inclusief de zorgaanbieders hebben dit ondertekend en de afspraken richten zich onder meer op de verdere ontwikkeling van transparantie van kwaliteit van zorg en het beheersbaar houden van de administratieve lasten die hiermee gepaard gaan. In dit licht zijn partijen ook overeen gekomen dat het aantal indicatoren niet mag stijgen wat betekent dat het ontwikkelen van nieuwe indicatoren gepaard moet gaan met het schrappen van oude indicatoren. Wat betreft patiëntgerapporteerde uitkomsten merken we op dat inmiddels de eerste PROMs verschijnen in de openbare database van het Zorginstituut (41). Het is goed denkbaar dat hier meer volgen, gezien verschillende ziekenhuizen in Nederland betrokken zijn bij de ontwikkeling van ICHOM sets die voor een groot deel bestaan uit PROMs. Ook DICA werkt aan de integratie van PROMs in registraties die ziekenhuizen gebruiken voor publieke verantwoording (42). Daarnaast heeft Zelfstandige Klinieken Nederland een subsidie gekregen voor het ontwikkelen van Zorgladder, een benchmarkplatform voor een ieder die zijn PROM gegevens wil vergelijken met anderen (43). De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra voert jaarlijks een patiëntervaringsmeting met de CQ-index Ziekenhuisopname/ poliklinische zorg uit onder haar leden (44). En leden van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen maken via zogeheten kwaliteitsvensters (www.nvz-kwaliteitsvenster.nl) 10 generieke indicatoren openbaar over hun kwaliteit van zorg is. Patiëntervaringen zijn hier een onderdeel van. Tot slot timmert een groep ziekenhuizen onder de naam 'Santeon ziekenhuizen' al jaren aan de weg met transparantie van kwaliteit van zorg en maken zij ook resultaten van metingen openbaar, waaronder metingen van patiëntervaringen (www.santeon.nl).

In de geestelijke gezondheidszorg is het debat rond de ROMggz nog niet uitgekristalliseerd. Tegenstanders van transparantie van kwaliteit van zorg op grond van ROM (PROMs in de ggz) wijzen op methodologische beperkingen en hebben kritiek op de borging van privacy (45, 46). Zij willen het gebruik van ROM voor transparantie van kwaliteit graag afschaffen. De voorstanders willen ROM graag doorontwikkelen, onder andere omdat zij menen dat de huidige manieren om de meerwaarde van de geestelijke gezondheidszorg te verantwoorden onvoldoende zijn (47, 48).

In de ouderenzorg is de CQ-index losgelaten (49) en ontstond onder de partijen in de zorg geen overeenstemming over een kwaliteitskader. Het Zorginstituut heeft vervolgens eind 2016 de regie overgenomen en een kwaliteitskader verpleeghuiscare opgesteld waarin cliëntervaringen terugkomen in de vorm van een algemeen oordeel (de Net Promotor Score, zie ook sectie 4.6 voor een toelichting) (50). Tevens werd de sector opgeroepen om te komen tot een selectie van erkende instrumenten voor het meten van de ervaringen en oordelen van cliënten. In de gehandicaptenzorg is momenteel sprake van een 'waaier' van instrumenten waar zorgaanbieders uit kunnen kiezen wat het beste bij hen past. Op kiesbeter.nl worden niet de resultaten van de metingen openbaar gemaakt, maar is wel te vinden of een zorgaanbieder metingen uitvoert. In het kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022 is als ontwikkelpunt opgenomen: "Samen met het Zorginstituut een passende methodologische benadering ontwikkelen voor publieksinformatie (keuze-ondersteunende informatie voor zorgvragers)" (51).

De voorbeelden hierboven zijn uiteraard niet uitputtend, maar laten wel zien dat zorgaanbieders op verschillende manieren bezig zijn om handen en voeten te geven aan transparantie van kwaliteit en in het algemeen en transparantie op basis van patiëntervaringen in het bijzonder. Belangrijke thema's daarbij zijn de administratieve lasten en de wens vanuit zorgaanbieders om gegevens vooral te gebruiken om te leren en verbeteren en niet om 'af te rekenen'. Daarbij is er ook belangstelling voor het gebruik van met name PROMs in het behandelproces voor gezamenlijke besluitvorming, screening en monitoring, zoals onder meer blijkt uit initiatieven in de fysiotherapie (52), de behandeling van reumatoïde artritis (53) en de recente aanschaf van een systeem voor het meten van PROMs door een ziekenhuis (54). Voorts was het gebruik van PROMs voor het

behandelproces ook een belangrijk doel achter de ROM in de geestelijke gezondheidszorg en lijkt die toepassing ook helemaal niet ter discussie te staan.

3.6 Bevindingen uit de interviews

3.6.1 Besluitvorming door de relevante partijen

Twee van de geïnterviewden gingen in op de besluitvorming over indicatoren en vragenlijsten voor publieke verantwoording door de relevante partijen. Zij gaven aan het een goed uitgangspunt te vinden dat deze partijen indicatoren en vragenlijsten voor publieke verantwoording gezamenlijk ontwikkelen en vaststellen. Maar dit uitgangspunt wordt tegelijkertijd ook wel eens als een obstakel te ervaren. Een geïnterviewde was van mening dat zorgaanbieders hier soms in kunnen overheersen. Ook kwam naar voren dat het niet altijd wenselijk is om te wachten op een besluit door de relevante partijen over opname van een vragenlijst of indicator in een landelijke set omdat dit erg lang kan duren. Dit kan ertoe leiden dat een partij consensus niet afwacht, maar zelf informatie gaat verzamelen buiten de indicatorensets om. Dat komt ook omdat er soms eerst indicatoren uit de landelijke set moeten om ruimte te maken voor nieuwe indicatoren.

De intentie is er wel om tripartiet alles te doen, soms moet je afwijken om onafhankelijk aan belangenbehartiging te kunnen doen. (6)

3.6.2 ICHOM

In de interviews is herhaaldelijk gesproken over de indicatorensets van ICHOM. Daarin kwam naar voren dat het jammer zou zijn als men in Nederland het eigen wiel gaat uitvinden terwijl er bij ICHOM internationaal overeenstemming is wat de beste klinische en patiëntgerapporteerde uitkomstindicatoren zijn. Tegelijkertijd werd opgemerkt dat de sets van ICHOM niet altijd zullen passen bij de Nederlandse situatie. Niettemin wordt ICHOM gezien als een factor die in potentie veel richting kan geven aan uitkomst informatie gebaseerd op vragenlijsten en klinische informatie in Nederland.

‘Wij zeggen alleen dat het jammer is dat er Internationaal zoveel wordt ontwikkeld dat je in Nederland denkt dat je alles zelf moet verzinnen. Ga eens kijken wat er is.’ (8)

‘Pak de minimale set van ICHOM en ga die landelijk meten. Er zitten nadelen aan de omvang van de set, maar we zouden ook met elkaar ineens sneller kunnen komen tot relevante uitkomst informatie.’ (10)

3.6.3 Coördinatie en versnippering

Begrippen als ‘versnipperd’, ‘wildgroei’, ‘verkaveld’ kwamen in verschillende interviews terug. Zo kwam bijvoorbeeld aan de orde dat de accreditatie van meetbureaus van het voormalige CKZ zorgde voor coördinatie in metingen, methoden en meetbureaus en dat er nu sprake is van versnippering en onderschatting van de werkzaamheden.

Accreditatie was toen erg pittig. Nu zie je dat ziekenhuizen denken, dat doe ik even. Hierdoor komt versnippering en ontstaat de vraag of iedereen het op dezelfde manier doet. Door accreditatie los te laten worden de werkzaamheden onderschat wat je allemaal moet doen. Het zijn toch patiëntgegevens. (6)

Door een andere geïnterviewde werd gesproken over een behoefte aan coördinatie rond de ontwikkeling van vragenlijsten en indicatoren om te voorkomen dat iedereen zijn eigen wiel uitvindt. Ook werd gesproken van een verkaveld landschap van data-infrastructuren dat leidt tot

onderbenutting van data. Welke partij voor meer coördinatie zou moeten zorgen werd lang niet altijd expliciet benoemd, al benoemde een enkeling wel expliciet de overheid als logische regisseur.

Hier is echt sturing nodig. Dat komt duidelijk niet vanzelf goed....Daarom kan Nederland bij internationale vergelijking vaak ook data niet leveren.(4)

De vraag hoe meer regie tot stand zou moeten komen en welke partijen daarin aan zet zijn raakt aan het spanningsveld tussen top-down benaderingen en bottom-up benaderingen. Eén van de geïnterviewden ging specifiek in op dit spanningsveld en benoemde dat een top-down benadering vanuit overheid of verzekeraars sneller tot resultaat leidt, maar dat het ook kan leiden tot gebrek aan draagvlak en eigenaarschap bij zorgaanbieders. Een andere geïnterviewde benoemde dat het feit dat resultaten uiteindelijk openbaar moeten worden (een top-down vereiste) er wel voor zorgt dat metingen en registraties voldoende aandacht krijgen. Deze inbreng illustreert dat top-down initiatieven om richting te geven aan transparantie niet zaligmakend zijn, terwijl enige druk / stimulans van bovenaf wel faciliterend kan werken.

Een belangrijk verschil tussen ROM en DICA is dat ROM niet direct voortvloeit uit de professionals. (3)

Transparantie is erg belangrijk om een formele status te krijgen voor kwaliteitsregistraties, en kan helpen om ervoor te zorgen dat ziekenhuisdirecties dat ook steunen (gezien investeringen nodig zijn). (7)

3.7 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst

Het dienen van meerdere doelen en de noodzaak tot prioritering waren terugkerende thema's tijdens de bijeenkomst. Geconstateerd werd dat het combineren van doelen ingewikkeld is en tot nu toe (te) weinig heeft opgeleverd. Prioritering is dus gewenst / noodzakelijk. Daarbij kwam steeds terug dat het leren en verbeteren de hoogste prioriteit moet krijgen, vanuit de gedachte dat dit het snelst echt iets oplevert voor de patiënt. Tegelijkertijd werd aandacht gevraagd voor het (openbaar) beschikbaar maken van informatie gebaseerd op patiëntervaringen of patiëntgerapporteerde uitkomsten voor patiënten.

Hoe partijen omgaan met het al dan niet combineren van doelen in één en dezelfde uitvraag is dus ook voor de toekomst een belangrijk vraagstuk. Lukt het om leren en verbeteren te faciliteren en prioriteren zonder andere doelen teveel uit het oog te verliezen? Of zullen er toch parallelle metingen ontstaan om verschillende doelen te dienen?

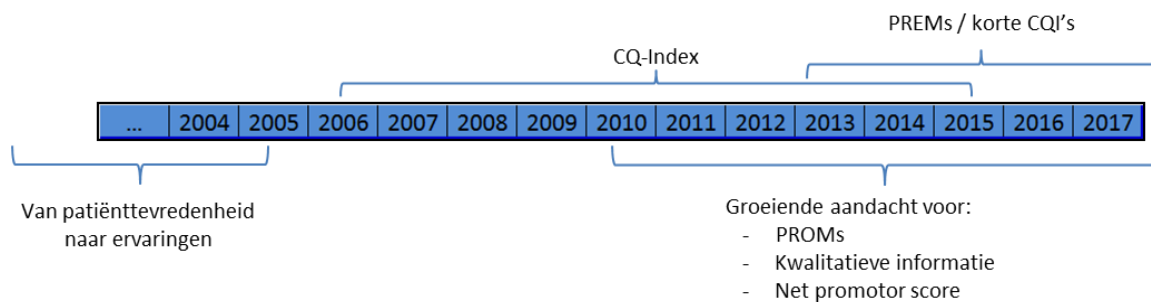
4 Thema 2: Ontwikkelingen rondom type vragenlijsten en methoden om patiëntervaringen te meten

4.1 Samenvatting

In de jaren '90 waren vragenlijsten over de zorg die patiënten hadden gehad met name gericht op patiënttevredenheid. Een zorg hierbij was dat patiënten best heel tevreden kunnen zijn over dingen die niet goed gelopen waren en vice versa. Het idee achter de opkomst van metingen van patiëntervaringen is dat deze zich richten op wat er daadwerkelijk gebeurd is in de zorg en dat dit beter bruikbare informatie oplevert over de kwaliteit van zorg. In Nederland leidde dit tot de ontwikkeling van de QUOTE-vragenlijsten (QUality Of care Through the patients Eyes) en in het verlengde daarvan de Consumer Quality Index.

Na verloop van tijd groeide de belangstelling voor andere typen vragenlijsten / instrumenten, waaronder Patient Reported Outcome Measures, kwalitatieve informatie en de Net Promotor Score die bestaat uit een aanbevelingsvraag op een schaal van 0 tot 10. Parallel aan deze groeiende belangstelling ontstond weerstand tegen de lengte van CQ-index vragenlijsten. Dit leidde ertoe dat CQ-index vragenlijsten steeds korter werden en dat in toenemende mate werd gesproken over Patient Reported Experience Measures (PREMs) als hele korte en breed inzetbare vragenlijsten voor het meten van patiëntervaringen. Deze vragenlijsten eindigen vaak met een open vraag naar verbeterpunten.

Figuur 3.1: Overzicht ontwikkelingen met betrekking tot vragenlijsten*



* De weergegeven periodes zijn bedoeld als impressie; exacte afbakening is in de meeste gevallen niet mogelijk.

4.2 Van patiënttevredenheid naar patiëntervaringen

4.2.1 Patiënttevredenheid

In de jaren 90 waren vragenlijsten voor patiënten over de zorg met name gericht op patiënttevredenheid (55, 56). Een voorbeeld van een tevredenheidsvraag uit is "Hoe tevreden was u met de tijd die uw dokter voor u had?". Om deze vraag te kunnen beantwoorden moeten patiënten de ervaring met de arts tijdens het consult afzetten tegen de verwachting die zij voorafgaand hadden aan het consult, voordat zij een oordeel kunnen geven over het consult. De tevredenheid van de patiënt is dus gerelateerd aan het eigen referentiekader (de verwachting). Een van de voornaamste bezwaren betreft de onduidelijkheid bij zorgorganisaties over hoe zij patiënttevredenheid kunnen

verbeteren, omdat niet duidelijk is in hoeverre de resultaten van een tevredenheidsmeting zijn toe te schrijven aan wat er daadwerkelijk is gebeurd of wat patiënten hadden verwacht. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat een patiënt tevreden is over een wachttijd van een half uur omdat deze gewend is om nog veel langer te wachten. Deze onduidelijkheid beperkt de bruikbaarheid van de resultaten van tevredenheidsmetingen.

4.2.2 Patiëntervaringen

De gedachte achter het meten van ervaringen is dat het informatiever is om vragen te stellen over wat er daadwerkelijk gebeurd is in plaats van hoe tevreden patiënten zijn over wat er is gebeurd. Op die manier zou het referentiekader van patiënten een minder grote rol spelen waardoor de informatie over ervaringen objectiever is (57-59). Dit leidde tot de ontwikkeling van nieuwe 'families' van vragenlijsten voor het meten van patiëntervaringen, waarbij de nadruk lag op het verzamelen van meer gedetailleerde informatie. Voorbeelden van vragenlijsten zijn o.a. de Amerikaanse Consumer Assessment of Healthcare Providers & Systems (CAHPS) en Nederlandse Quality Of care Through the patient's Eyes (QUOTE), later gevolgd door de CQ-index.

Patiënttevredenheidsvragen zijn echter nooit helemaal weg geweest. De algemene oordelen die in vragenlijsten voor patiëntervaringen staan zijn namelijk feitelijk nog steeds tevredenheidsvragen. Ook in de sets van ICHOM komt patiënttevredenheid als indicator voor, bijvoorbeeld bij de set Pregnancy and Childbirth in de vorm van de Birth Satisfaction Scale van 30 vragen. Ook bij de set Overactive Bladder wordt tevredenheid meegenomen in de vorm van een enkele vraag met de antwoordcategorieën wel / niet tevreden. De behoefte om uitdrukking te geven aan de mate van tevredenheid van patiënten met de zorgverlening blijft dus bestaan (60). Dat is ook wel logisch aangezien tevredenheid echt iets anders is dan ervaringen en het meten van ervaringen nooit helemaal een vervanging kan zijn voor het meten van tevredenheid.

4.3 De CQ-index

Vanuit de behoefte om het meten van patiëntervaringen voor meerdere doeleinden (naast verbeterinformatie voor zorgorganisaties) toe te kunnen passen werden vanaf 2006 vragenlijsten ontwikkeld volgens de Consumer Quality Index (CQI of CQ-index) systematiek. Ook de systematiek zelf was in die periode in ontwikkeling in de vorm van een Handboek CQI Meetinstrumenten waarvan door de jaren heen verbeterde versies beschikbaar kwamen (12, 61-64). Kenmerkend voor CQI vragenlijsten is dat patiënten intensief betrokken worden bij het ontwikkelen van de vragenlijst. Ook worden bij de ontwikkeling alle relevante partijen binnen een bepaalde zorgsector betrokken, zodat breed draagvlak voor de te ontwikkelen CQI vragenlijst ontstaat. Naast de vragenlijst werden ook werkinstructies ontwikkeld om systematisch en gestandaardiseerd te meten. De intrede van de CQI systematiek maakte het mogelijk om kwaliteit van zorg zoals patiënten die ervaren te vergelijken tussen aanbieders.

Om zo betrouwbaar mogelijk te kunnen meten zijn voor iedere CQI vragenlijst kwaliteitsthema's geformuleerd, zoals bejegening, informatievoorziening, communicatie en wachttijd. Ieder kwaliteitsthema bevat meerdere vragen waarover gemiddeldes en sterren kunnen worden berekend. Het voordeel daarvan is dat meetfouten worden uitgemiddeld. Daarnaast eindigt elke CQI vragenlijst met een waarderingscijfer (score op een schaal van 0-10), een aanbevelingsvraag en een open vraag naar gewenste verbeteringen van de zorgverlening, zodat zorgorganisaties aanvullende kwalitatieve informatie krijgen naast de kwantitatieve scores.

Een veelgebruikte manier binnen de CQ-index om vergelijkingen tussen zorgaanbieders weer te geven is de zogeheten sterrensystematiek. De sterren werden toegekend op grond van de score en het betrouwbaarheidsinterval van een instelling in relatie tot het (landelijk) gemiddelde. Als het betrouwbaarheidsinterval overlapt met het gemiddelde over alle zorgaanbieders kreeg de betreffende zorgaanbieder twee sterren. Als het betrouwbaarheidsinterval in zijn geheel boven of onder het gemiddelde viel kreeg de zorgaanbieder respectievelijk drie sterren of één ster. De

toekenning van sterren zat zo in elkaar dat een zorgaanbieder met 1 ster significant verschilde van zorgaanbieder met 3 sterren.

4.4 Patient Reported Outcome Measures (PROM)

4.4.1 Opkomst van PROMs

Vanaf 2007 werden in Engeland grote inspanningen geleverd om Patiëntgerapporteerde uitkomstmaten te gebruiken als bron van transparantie informatie over kwaliteit van zorg (Patient Reported Outcome Measures (PROMs);65, 66, 67). In Nederland is ook een groeiende belangstelling ontstaan voor PROMs. Deze vragenlijsten hebben met name betrekking op kwaliteit van leven en functioneren. Het klassieke voorbeeld van het gebruik van PROMs als uitkomstmaat is dat van de heup- of knieoperatie waarbij de PROM voor- en na de ingreep wordt afgenomen en het verschil tussen beide metingen weergeeft wat de bijdrage is geweest van de ingreep aan het functioneren van patiënten. Met chronische ziekten ligt het iets ingewikkelder omdat het daar vaak gaat om het remmen van achteruitgang in functioneren over een veel langere tijdspanne, maar het basale idee is hetzelfde.

4.4.2 Generieke en specifieke PROMs

Een belangrijk onderscheid is dat tussen generieke PROMs en specifieke PROMs. Bij generieke PROMs gaat het om een vragenlijst die je bij (vrijwel) alle patiëntengroepen kunt afnemen (68). Het zijn vaak hele algemene maten over kwaliteit van leven met meerdere domeinen zoals de SF-36 en de EQ5D. Het nadeel van generieke PROMs is dat er vaak vragen inzitten die voor bepaalde interventies of aandoeningen niet relevant zijn, en dat er vragen missen over dingen die voor een specifieke populatie juist heel belangrijk zijn. Het gevolg is dat generieke PROMs veranderingen in de tijd vaak niet goed kunnen meten omdat ze te algemeen zijn (68). Een alternatieve benadering is die van de specifieke PROMs die gericht ontwikkeld zijn voor een bepaalde vorm van zorg. De vragen refereren dan aan een specifieke aandoening of interventie en richten zich op aspecten van functioneren die daar heel kenmerkend voor zijn. Het nadeel van specifieke PROMs is dat het niet mogelijk is om vergelijkingen te maken tussen aandoeningen of interventies (68).

Een benadering die een beetje het midden houdt tussen generieke en specifieke PROMs is die van het Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (69-71). PROMIS bestaat uit wat men noemt 'item banken'. Een item bank is een verzameling van vragen over een bepaald domein van functioneren. De item banken zijn zo ontwikkeld dat het mogelijk is om met behulp van een computer algoritme steeds de meest informatieve vragen voor te leggen. Dit maakt het mogelijk om met een zeer beperkte computergestuurde selectie van vragen toch heel precies te meten. Deze techniek staat bekend als Computer Adaptive Testing. PROMIS is in Amerika ontwikkeld en inmiddels komen onderdelen van PROMIS voor in ICHOM sets. Ook in Nederland is er belangstelling voor PROMIS (72).

Figuur 4.2: Een voorbeeld van een PROM (KOOS-PS (73)) en een pagina van een de PREM Fysiotherapie(74, 75)

KOOS-PS

Vragenformulier voor kniepatiënten

Datum: ____/____/____ Geboortedatum: ____/____/____

Naam: _____

Instructies:
Deze vragenlijst vraagt naar uw mening over uw knie. Deze informatie helpt ons na te gaan hoe u zich voelt over uw heup en hoe goed u in staat bent om uw normale dagelijkse activiteiten uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door één hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over de beantwoording van een vraag, kruis dan de best mogelijke optie aan.

Wilt u voor elk van de onderstaande activiteiten aangeven hoeveel moeite u de afgelopen week heeft ervaren tijdens deze activiteiten vanwege uw knie.

1. Opstaan vanuit bed	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)
2. Slikken / kousen aantrekken	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)
3. Opstaan vanuit een stoel	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)
4. Bukken naar de grond/iets oppakken van de grond	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)
5. Draaien op een belaste knie	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)
6. Knielen	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)
7. Op uw knieën zitten	geen □ (0)	gering □ (1)	matig □ (2)	veel □ (3)	erg veel □ (4)

Ervaren kwaliteit van de fysiotherapie
Wat vindt u van de zorg in de fysiotherapiepraktijk van Multi Fysio?

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met deze fysiotherapiepraktijk en de behandeling die u hier van uw fysiotherapeut krijgt of kreeg.

U kunt deze vragenlijst anoniem invullen; niemand weet welke antwoorden u geeft. Het wel of niet meedoen heeft geen gevolg voor de zorg die u krijgt. Wilt u alstublieft géén vragen overslaan? Als u een vraag niet kunt beantwoorden, kruis dan 'weet ik niet/niet van toepassing (n.v.t.)' aan.

Ervaringen met de fysiotherapie
De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de fysiotherapie.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet oneens, niet eens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet/n.v.t.
Uw contact met de fysiotherapeut						
1. Mijn fysiotherapeut nam voldoende tijd voor me	□	□	□	□	□	□
2. De fysiotherapeut luisterde aandachtig naar mij	□	□	□	□	□	□
3. De fysiotherapeut nam mij serieus	□	□	□	□	□	□
4. Mijn fysiotherapeut behandelde mij beleefd en met respect	□	□	□	□	□	□
5. Mijn fysiotherapeut had aandacht voor de zorgen die ik uitte	□	□	□	□	□	□

4.5 Van CQ-index naar PREMs

4.5.1 Behoeftte aan kortere vragenlijsten

Parallel aan de opkomst van PROMs ontstond een behoefte aan veel kortere vragenlijsten voor de ervaringen van patiënten met het zorgproces dan de CQ-index vragenlijsten van dat moment. Het uitgebreide ontwikkeltraject van een CQI vragenlijst en de betrokkenheid van diverse partijen vanuit verschillende perspectieven leidde namelijk (vaak) tot vragenlijsten met veel vragen, omdat alle betrokkenen speerpunten hebben die zij terug willen zien in de vragenlijst. Het is dan ook geen uitzondering dat een CQI vragenlijst meer dan 50 vragen bevat. Tegelijkertijd waren stakeholders van mening dat vragenlijsten zo kort mogelijk moesten zijn om de belasting voor de patiënt beperkt te houden, wat ten koste zou gaan van de respons. Een bijkomend punt was dat pogingen om PROMs te combineren met de CQ-index leidde tot nog weer langere vragenlijsten. Tot slot waren CQI-vragenlijsten erg specifiek voor een bepaalde aandoening of vorm van zorg wat er in de medisch specialistische zorg toe kon leiden dat er in één ziekenhuis meerdere CQI-vragenlijsten werden afgenomen. Dat maakt het lastig om te voorkomen dat patiënten met meerdere vragenlijsten worden aangeschreven omdat zij meerdere vormen van zorg hebben gehad.

4.5.2 Korte CQ-index en opkomst van PREMs

Aan de behoefte aan kortere vragenlijsten is al vrij vroeg in de ontwikkeling van de CQI-sytematiek aandacht besteed door een methode te ontwikkelen voor het inkorten van vragenlijsten (76) en door in verschillende gevallen ook bestaande CQ-index vragenlijsten in te korten (77). In het verlengde daarvan wordt momenteel steeds vaker gesproken over de ontwikkeling van nieuwe vragenlijsten voor patiëntervaringen onder de noemer Patient Reported Experience Measures (PREMs) (78, 79).

De term (PREM) is een algemene term voor patiëntervaringsvragenlijsten. De CQ-index is dus ook een PREM. In Nederland wordt de term PREM echter vaak gebruikt als term voor vragenlijsten die korter en generieker zijn dan de CQ-index. Het gaat om liefst minder dan 20 vragen en één vraag per onderwerp in plaats van meerdere vragen waarover een gemiddelde wordt berekend. De vragenlijst

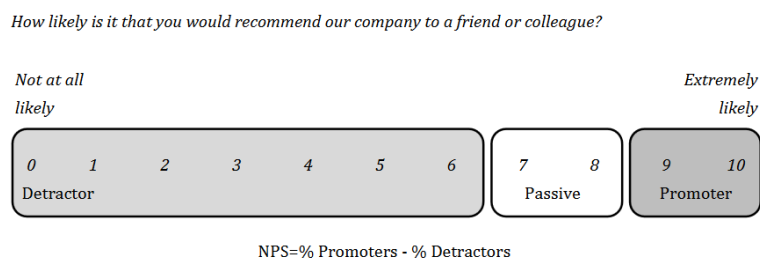
bevat doorgaans ervaringsvragen over de onderwerpen die stakeholders en patiënten het meest belangrijk vinden, zoals samen beslissen, samenwerking, nazorg, bejegening en informatie. Daarnaast bevatten deze vragenlijsten vaak één of twee algemene waarderingsvragen zoals een rapportcijfer of een aanbevelingsvraag (Zie ook de Net Promotor Score, paragraaf 4.6). Tot slot is er ook vaak een open vraag naar koester- en verbeterpunten.

Eén van ideeën achter de PREMs is dat ze niet alleen korter moeten zijn dan de CQ-index, maar ook breder inzetbaar. Hierbij kan gedacht worden aan een generieke PREM voor eerstelijnsketenzorg, in plaats van aparte vragenlijsten voor bijvoorbeeld astma, copd, diabetes, etc. Voor oncologie kan gedacht worden aan één PREM voor kanker, in plaats van aparte PREMs voor verschillende vormen van kanker.

4.6 De Net promotor score

De Net promotor score (NPS) is een poging om het oordeel van de patiënt in één overkoepelende maat te vatten. De vraagstelling wordt ook wel de “ultimate question” genoemd en luidt: “Hoe waarschijnlijk is het dat u onze zorgorganisatie zou aanbevelen aan een vriend of collega?” (figuur 4.3). De patiënt kan die waarschijnlijkheid aangeven op een schaal van 0 tot 10. De Net promotor score wordt uiteindelijk berekend door het percentage patiënten dat een 0 t/ 6 geeft (de zogenaamde ‘detractors’ die een zorgaanbieder actief zouden afraden aan anderen) af te trekken van het percentage dat een 9 of een 10 geeft (de zogeheten promotors). Deze werkwijze heeft zijn oorsprong in de marketing en management literatuur en zou een maat zijn voor de loyaliteit van klanten (80). In de Nederlandse zorg wordt de vraag regelmatig gebruikt zonder de berekening met detractors en promotors toe te passen. Daarmee is de toepassing analoog aan de Friends & Family test in Engeland die ook bestaat uit een aanbevelingsvraag waarbij berekening van de NPS inmiddels wordt afgeraden omdat de score lastig te interpreteren is en zich niet goed leent om vergelijkingen tussen zorgaanbieders te maken (81).

Figuur 4.3: een visuele weergave van de Net Promotor Score



Over de waarde van deze en andere mogelijkheden om het oordeel van patiënten in één overkoepelende maat te vatten wordt verschillend gedacht. Stakeholders en beleidsmakers vinden het vaak prettig omdat het alternatief – het interpreteren en integreren van informatie over tal van verschillende onderwerpen – ook niet eenvoudig is. Ook in het licht van de behoefte aan kortere vragenlijsten en minder indicatoren zijn overkoepelende maten zoals een aanbevelingsvraag of een rapportcijfer aantrekkelijk. Zorgaanbieders die op basis van de gegevens hun kwaliteit willen verbeteren zijn meer geneigd om te wijzen op de beperkte zeggingskracht van een overkoepelende maat, zeker als het gaat om het vergelijken van zorgaanbieders (81, 82) en bevelen aan om (ook) naar de onderliggende onderwerpen te kijken. De eerdergenoemde PREMs lijken hierin een middenweg te volgen door overkoepelende maten als een aanbevelingsvraag of rapportcijfer mee te nemen en daarnaast ook specifiekere vragen in te bedden, zij het aanzienlijk gericht en spaarzamer dan de eerste CQ-index vragenlijsten.

4.7 Overige ontwikkelingen t.a.v. typen vragenlijsten

4.7.1 Online ratings en reviews

Verschillende websites in Nederland bieden de mogelijkheid voor patiënten om op eigen initiatief een zorgaanbieder te beoordelen met een cijfer en daar een toelichting op te geven. Dit worden ook wel Ratings & Reviews genoemd. We gaan hier in op het bekendste voorbeeld van een site die deze mogelijkheid biedt, namelijk Zorgkaart Nederland.

Zorgkaart Nederland

Zorgkaart Nederland is in 2010 ontstaan als een website van Patiëntenfederatie Nederland met informatie over zorgaanbieders en professionals. Patiënten kunnen op eigen initiatief hun ervaringen met artsen en zorgaanbieders achterlaten in de vorm van een aantal oordelen op een 10-puntsschaal en een geschreven toelichting (zie figuur 4.4 voor een voorbeeld).

Gebruiksdoelen van Zorgkaart Nederland

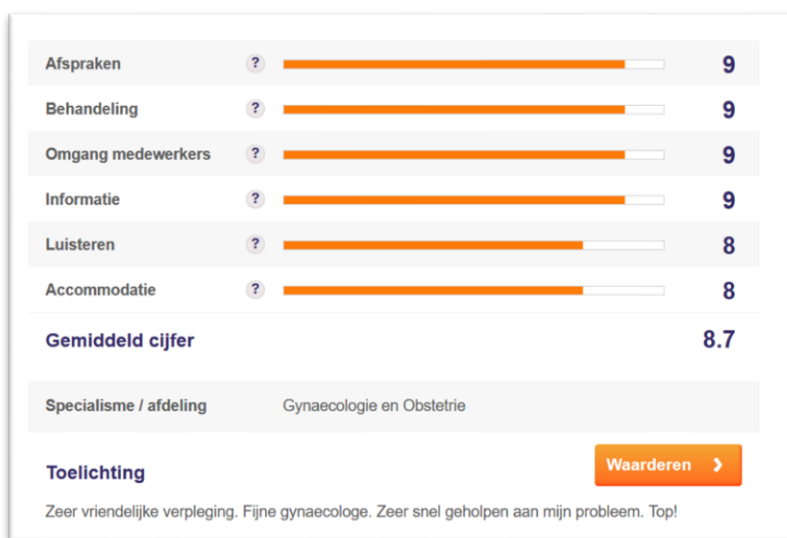
Er is veel discussie over Zorgkaart Nederland omdat er bij werkwijze weinig zicht is op respons en representativiteit. In hoofdstuk 6 gaan we hier dieper op in, waarbij we zullen zien dat de problemen in werkelijkheid kleiner zijn dan veel critici denken.

Een belangrijk punt van aandacht in de discussie over Zorgkaart Nederland is welke doelen worden beoogd met de Reviews and Ratings. Het basale idee is dat wanneer informatie wordt gebruikt voor beslissingen die zeer ingrijpend zijn, dit hogere eisen stelt aan de informatie dan wanneer het gaat om minder ingrijpende beslissingen. In dit licht maken zorgaanbieders zich waarschijnlijk het meeste zorgen over zorginkoop en grote wisselingen van patiëntenstromen als gevolg van patiëntkeuze. De vraag is dus in hoeverre waarderingen op Zorgkaart Nederland invloed hebben op patiëntkeuze en zorginkoop. In het algemeen lijken de effecten van patiëntkeuze betrekkelijk gering, onder andere omdat patiënten de keuze voor een zorgaanbieder niet vaak baseren op indicatorscores (83). En voor zorginkoop hebben verzekeraars nog geen financiële consequenties verbonden aan de Ratings and Reviews op Zorgkaart Nederland. Dat laatste zou echter wel kunnen veranderen nu de aanbevelingsvraag op Zorgkaart Nederland kan worden gebruikt om te voldoen aan landelijke eisen voor transparantie in de ouderenzorg (50, 84). Kortom, eventuele beperkingen aan de informatie op Zorgkaart Nederland lijken tot nu toe geen groot probleem, maar zullen wel zwaarder gaan wegen wanneer meer patiënten de keuze voor een zorgaanbieder op Zorgkaart Nederland gaan baseren, of wanneer verzekeraars meer met de informatie op Zorgkaart Nederland gaan doen voor de zorginkoop.

4.7.2 Aandacht voor kwalitatieve data

Verschillende ontwikkelingen wijzen op meer aandacht voor kwalitatieve data. De reviews op Zorgkaart Nederland illustreren dit, maar ook in de steeds kortere PREMs vragenlijsten blijven over het algemeen tekstvakken bestaan waarin patiënten hun ervaringen kunnen weergeven en waar ook meer mee wordt gedaan dan pakweg 10 jaar geleden (85). Daarnaast zijn er verschillende projecten geweest die niet direct gingen over transparantie, maar wel over kwaliteit van zorg en manieren om hier via kwalitatieve data en verhalen van patiënten inzicht in te krijgen. Voorbeelden hiervan zijn het project Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis (86) en de methode Beelden van Kwaliteit in de langdurige zorg (www.beeldenvankwaliteit.nl).

Figuur 4.4: een voorbeeld van een waardering op Zorgkaart Nederland



4.7.3 ‘Moeilijk’ te bereiken doelgroepen

Verschillende doelgroepen zijn minder goed in staat om een vragenlijst in te vullen. De oplossingen daarvoor lopen uiteen. Zo komt het voor dat wordt gewerkt met interviews, of met het benaderen van naasten om een vragenlijst in te vullen in gevallen waarin de patiënt dat niet goed zelf kan. Denk hierbij aan kinderen onder de 12 jaar of aan ouderen met dementie (87). Voor migranten is gekeken naar het vertalen van vragenlijsten en het cultureel valideren van die vragenlijsten (88). In de gehandicaptenzorg wordt gewerkt met een waaier aan instrumenten waar instellingen een keuze uit kunnen maken die het beste bij hun specifieke situatie en populatie past (89).

4.8 Bevindingen uit de interviews

4.8.1 PREMs en PROMs worden als complementair gezien

Vanuit de interviews komt naar voren dat PREMs en PROMs naast elkaar moeten blijven bestaan. PREMs gaan in op het zorgproces (structuur en proces) en worden anoniem ingevuld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. PROMs gaan over de uitkomsten van de zorgverlening zodat dit besproken kan worden met de patiënt, waardoor beiden complementair zijn aan elkaar. Een ander punt dat werd gemaakt is dat alleen uitkomstmaten voor verschillende aandoeningen niet voldoende zullen zijn omdat je de uitkomsten soms pas jaren later weet. In die gevallen zijn PROMs minder bruikbaar omdat de resultaten alweer achterhaald zijn tegen de tijd dat ze beschikbaar komen. Met PREMs is dat niet het geval en dat pleit er ook voor om ook naar PREMs te blijven kijken.

PREMs and PROMs are different and complementary to each other. (16)

PREMs en PROMs zijn wel hele verschillende dingen, want de resultaten daarop correleren weinig. Ze vullen elkaar vooral goed aan, dus het beste is om beiden te houden. (3)

4.8.2 Van CQ-index naar PREMs

Wat betreft de overgang van de langere CQ-index vragenlijsten naar kortere varianten en naar PREMs waren geïnterviewden over het algemeen enthousiast. Dat het bij kortere PREM-vragenlijsten niet mogelijk is om gemiddelden te berekenen over meerdere vragen over hetzelfde onderwerp lijkt geen bezwaar. Meerdere geïnterviewden gaven aan dat gebruikers van de resultaten over het algemeen gelukkiger zijn met resultaten voor een specifieke vraag, dan gemiddelden over groepen van vragen. Dit gold niet alleen voor PREMs, maar ook voor PROMs. Dit lijkt een spanningsveld tussen wetenschap en praktijk omdat wetenschappers vanuit methodologisch oogpunt de gemiddelden over groepen van vragen zouden aanbevelen omdat deze betrouwbaarder zijn. Eén geïnterviewde gaf nog expliciet aan dat de voorkeur van met name artsen voor resultaten per vraag geldt voor zowel PREMs als PROMs.

Van CQI naar PREM is een hele goede ontwikkeling geweest. (7)

PROMs are not as much seen for institutional comparisons, but more and more for facilitating conversion. And for this reason, clinicians are very interested in item-level results. Which is intriguing given the effort psychometricians put in the development of dimensions / scales within surveys. The psychometrics comes in part from use in clinical trials. But in clinical practice this might be less useful and item-level might be more useful. (9)

4.8.3 Generieke en specifieke maten

Voor zowel PROMs als PREMs is in de interviews gesproken over generieke maten. Enerzijds wordt de waarde van meer algemene maten gerelativeerd omdat die te algemeen zouden zijn en weinig relevante informatie verschaffen. Anderzijds is er wel belangstelling voor omdat generieke maten breder inzetbaar zijn en meer mogelijkheden bieden om vergelijkingen te maken tussen patiëntengroepen of tussen landen. Eén van de geïnterviewden gaf aan dat multi-morbiditeit eigenlijk vraagt om een generieke PROM, terwijl de meeste initiatieven zich lijken te richten op specifieke PROMs.

PREMs kunnen nog veel generieker. Dieper kijken kan met kwalitatieve data. (1)

Veel van de programma's en metingen zijn disease-specific. Maar belangrijk is ook om te kijken naar generic PROMs. (4)

4.8.4 Kwalitatieve data

De groeiende belangstelling voor kwalitatieve data kwam ook uit de interviews naar voren. Deze belangstelling werd zowel in Nederland herkend, als bij de geïnterviewden uit de Verenigde Staten en Engeland. Daarbij ging het onder andere om open vragen en de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde methoden voor het genereren van betrouwbare 'narratives'. Het verder ontwikkelen van manieren om kwalitatieve data te verzamelen en gebruiken werd daarbij als belangrijke prioriteit genoemd.

Although clinicians knew whether they had 4 or 5 stars and patients could figure out whether a given doctor, hospital or health plan had 4 or 5 stars, they didn't actually know what that meant. To fill in the gap was to begin to collect a complementary set of information which we call patients narrative to complement the close ended questions. (15)

4.8.5 Kennis van PROMs gewenst

Naast het grote enthousiasme dat er bestaat voor PROMs noemen enkelen ook dat het vergroten van kennis over (methodologische) eigenschappen, zoals betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit van PROMs nodig is om de PROMs op de juiste wijze in te bedden in de zorg. Hierbij is onder meer gesproken over de keuze voor welke PROM, maar ook over het begrip van de resultaten van metingen.

<i>....there is still lack of knowledge about what a PROM is, which choices to make and why (9)</i>

4.8.6 Andere manieren van dataverzameling in de toekomst

Tot slot is in de interviews aan de orde geweest dat op termijn ook hele andere instrumenten gebruikt kunnen worden om informatie te genereren. Denk hierbij bijvoorbeeld wearables zoals stappentellers of hartslagmeters, en gegevens uit mobiele telefoons. Het gaat dan om instrumenten die informatie verzamelen die nu die nu nog met een vragenlijst worden verzameld, zoals bijvoorbeeld informatie over mobiliteit. Of deze instrumenten op termijn een deel van de vragenlijstmetingen gaan vervangen is de vraag.

4.9 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst

Het belang van kwalitatieve data werd tijdens de bijeenkomst ook breed onderkent. Op dit moment zijn er eigenlijk nog geen goede methoden om grote hoeveelheden kwalitatieve data goed te verwerken. Zeker bij hele grote hoeveelheden tekst zal de ontwikkeling van methoden om die te verwerken van grote invloed zijn op de mogelijkheden om die gegevens goed te benutten.

Een belangrijke toevoeging vanuit de bijeenkomst was dat men in de marketing niet meer kijkt naar ervaringen maar naar beleving. Dit is een ander concept dat zich veel meer richt op het onderbewuste. In de zorg gebeurt hier nog weinig tot niets mee en een belangrijke vraag voor de toekomst is in hoeverre ook in de zorg een verschuiving gaat ontstaan van metingen gericht op ervaringen naar metingen gericht op beleving.

5 Thema 3: Visie op kwaliteit van zorg en kwaliteitsinformatie

5.1 Samenvatting

Binnen de ontwikkeling 'visie op kwaliteit van zorg en kwaliteitsinformatie' zien we vanaf de 90-er jaren een groeiende belangstelling voor informatie over kwaliteit van zorg in het algemeen (5.2). Deze periode wordt gevolgd door een periode waarin patiëntervaringen als bron van informatie over kwaliteit van zorg een belangrijke rol kregen toebedeeld in het stelsel van gereguleerde marktwerking (5.3). Parallel daaraan groeit de aandacht voor Value Based Health Care (VBHC) met een nadruk op het gebruik van patiëntervaringen voor leren en verbeteren (5.4). Ook zien we een groeiende belangstelling voor gezamenlijke besluitvorming om te komen tot de best passende zorg voor de individuele patiënt, een ontwikkeling die nauw aansluit bij het concept 'patient-centered care' en de nieuwe definitie van gezondheid (90) (zie ook Figuur 5.1).

Figuur 5.1: tijdlijn met enkele belangrijke gebeurtenissen voor het denken over kwaliteit*



* De weergegeven periodes zijn bedoeld als impressie; exacte afbakening is in de meeste gevallen niet mogelijk.

5.2 Groeiende belangstelling voor informatie over kwaliteit van zorg

5.2.1 Algemene belangstelling voor informatie over kwaliteit van zorg

Het meten van patiëntervaringen in de context van transparantie is niet los te zien van de algemene roep om informatie over kwaliteit van zorg. Deze roep werd in de jaren 90 formeel vastgelegd in de Kwaliteitswet Zorginstellingen als een plicht van zorginstellingen om zich openbaar te verantwoorden over de kwaliteit van zorg (91). Patiëntervaringen werden in die periode nog weinig systematisch gemeten. Het verschilde tussen instellingen *of* zij metingen deden van patiëntervaringen, *hoe* zij dat deden, en met *welke* techniek of vragenlijst zij dat deden. Patiëntervaringen werden echter wel steeds meer gezien als een uniek perspectief dat een aanvulling is op medische en financiële informatie.

5.2.2 Transparantie en vergelijkbaarheid: standaardisatie van instrumenten en methoden

Met de komst van gereguleerde marktwerking in 2006 werd de behoefte aan openbare informatie over kwaliteit van zorg een stuk sterker (92). Daar kwam bij dat die informatie valide, betrouwbaar én vergelijkbaar moest zijn. Het idee was dat transparante en vergelijkbare informatie over kwaliteit van zorg bijdraagt aan het borgen of bevorderen van de kwaliteit van zorg door selectie (via processen als patiëntkeuze, accreditatie, zorginkoop, etc.) en interne kwaliteitsverbetering (93). Daarnaast werden

transparantie van kwaliteit van zorg en keuzevrijheid ook – nog los van marktwerking – gezien als manieren om bij te dragen aan patient empowerment (94).

Wat betreft het denken over kwaliteitsmetingen heeft het gebruik van resultaten voor patiëntkeuze en zorginkoop geresulteerd in veel aandacht voor standaardisatie en vergelijkbaarheid van metingen, registraties, vragenlijsten, analysemethoden etc. Het ontstaan van een landelijke standaard voor het ontwikkelen en meten van patiëntervaringen in de vorm van de Consumer Quality Index sloot hier naadloos op aan. De wens tot standaardisatie en vergelijkbaarheid van kwaliteitsinformatie staat overigens ook niet op zichzelf, maar is onderdeel van een bredere ontwikkeling van groeiende aandacht voor alles wat ‘evidence-based’ is (95).

5.3 Value-based health care

5.3.1 Waarde, uitkomsten en kosten

Parrallel aan introductie van marktwerking in het Nederlandse zorgstelsel werd waardegedreven zorg (‘Value-based health care’) ontwikkeld als een visie en strategie voor het verbeteren van de gezondheidszorg. Dit begon in de Verenigde Staten tussen 2004 en 2006 (75), maar kwam in Nederland later geleidelijk meer in de belangstelling te staan. Centraal bij waardegedreven zorg staat de definitie van waarde als uitkomsten gedeeld door kosten (96). Het verhogen van de waarde van zorg vereist het verbeteren van uitkomsten bij gelijkblijvende of stijgende kosten, danwel het behouden van uitkomsten bij dalende kosten. Waardegedreven zorg stelt heel nadrukkelijk dat alleen uitkomsten zoals het risico op complicaties of de kwaliteit van leven na een behandeling er echt toe doen. Indicatoren met betrekking tot structuur en proces zijn voor daarbij van minder belang. Het Erasmus MC en de Santeon ziekenhuizen zijn voorbeelden van instellingen die heel expliciet invulling geven aan dit thema.

5.3.2 PROMs passen naadloos in Value based health care

Wat betreft het meten van patiëntervaringen draagt Value-based health care bij aan een groeiende belangstelling voor de zogeheten patiënt gerapporteerde uitkomsten (‘Patient Reported Outcome Measures’) omdat VBHC zich richt op de uitkomsten. In het geval van PROMs kunnen uitkomsten betrekking hebben op hoe patiënten hun eigen functioneren ervaren en hoe dit zich ontwikkelt gedurende de behandeling. Het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) dat vanuit het gedachtengoed van Value-based health care gegevenssets ontwikkelt, heeft dan ook al veel PROMs in die sets opgenomen (www.ichom.org). Patiëntervaringen met het *proces* van de zorg zoals wachttijden, bejegening en informatievoorziening passen strikt genomen veel minder goed omdat deze ervaringen niet worden gezien als de uitkomsten waar Value-based health care op gericht is. In de ICHOM sets zijn dergelijke ervaringen dan ook betrekkelijk weinig opgenomen, al komt het wel voor.

5.4 Regie voor de patiënt

5.4.1 Patient-centered care vs evidence-based medicine

Aan het einde van de vorige eeuw werd steeds duidelijker dat er twee verschillende visies op de gezondheidszorg redelijk gescheiden van elkaar in ontwikkeling waren (97). Enerzijds was er het perspectief van evidence-based medicine en het biomedische model dat zich richtte op de *ziekte* en de behandeling daarvan op grond van klinische expertise en wetenschappelijke kennis. Anderzijds was er het perspectief van patient-centered care dat zich richtte op *de patiënt met zijn ziekte* en veel aandacht had voor arts-patiënt communicatie, gezamenlijke besluitvorming en persoonlijke interactie (97, 98). Omdat voor beide perspectieven veel valt te zeggen werd opgeroepen om deze meer te combineren dan tot dan toe het geval was (97). De ontwikkeling van de nieuwe definitie van gezondheid past goed bij dat streven. Deze definitie van gezondheid luidt: “het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven” (90). Huber en collega’s, die de definitie ontwikkelden benadrukken ook het belang van “....persoonlijke groei en ontwikkeling en het vervullen van persoonlijke doelen in het leven....” (99). Vanuit deze definitie van gezondheid is het doel van gezondheidszorg een bijdrage leveren aan de

persoonlijke doelen en eigen regie van patiënten. Voor het denken over kwaliteit van zorg betekent dit dat het niet alleen gaat om het effect van zorg op functioneren, maar ook of dat effect bijdraagt aan de persoonlijke doelen en eigen regie van patiënten.

5.4.2 Persoonlijke doelen: maatwerk en gezamenlijke besluitvorming

Wat betreft het zorgproces past de groeiende aandacht voor gezamenlijke besluitvorming goed bij de nieuwe definitie van gezondheid en bij het concept van patient-centered care: de gezamenlijke besluitvorming draagt op zichzelf al bij aan de eigen regie van de patiënt, maar moet er ook toe leiden dat een patiënt een behandeling kiest die het beste past bij zijn / haar eigen persoonlijke doelen. Het woord *persoonlijk* is hier van groot belang, omdat het gaat om individueel maatwerk, terwijl kwaliteitsmetingen vaak draaien om standaardisatie en groepsgegevens. Het een sluit het ander niet uit, want informatie op groepsniveau kan heel waardevol zijn om een goede persoonlijke afweging te maken.

5.5 Ervaringen met transparantie tot nu toe

Het meten en transparant maken van kwaliteit van zorg heeft een behoorlijke ontwikkeling doorgemaakt de afgelopen jaren. Tegelijkertijd geven verschillende evaluaties aan dat de informatie over kwaliteit van zorg in de meeste gevallen onvoldoende betrouwbaar, valide en onderscheidend is, dat verschillende doelen moeilijk te combineren zijn, de administratieve lasten hoog zijn en er erg weinig uitkomstindicatoren zijn (15, 92, 100). Dit wordt niet alleen gezegd over indicatoren in het algemeen, maar ook over indicatoren gebaseerd op patiëntervaringen (92). Dit soort observaties laten zien dat het ontwikkelen van transparantie van kwaliteit een zoektocht is in de context van voortschrijdend inzicht. Het is dan ook niet verwonderlijk dat in de loop der tijd partijen andere benaderingen hebben gekozen en dat accenten zijn verschoven.

5.5.1 Meer aandacht voor kwaliteitsverbetering

Een belangrijke ontwikkeling is dat kwaliteitsmetingen steeds meer worden ontwikkeld om in eerste instantie te kunnen bijdragen aan het primaire proces. Dit is met name ingegeven door de opzet van klinische registraties zoals DICA, ROMggz, LROI en Meetbaar Beter waar zorgaanbieders in eerste instantie kwaliteit meten om daar zelf iets van te leren. Zij kunnen dan de registraties valideren, leren van de resultaten en de achterblijvers kunnen hun kwaliteit verbeteren. Als enkele meetcycli zijn doorlopen worden de indicatoren daarna openbaar. Dit heet ook wel ‘getrapte transparantie’ (101, 102).

Hoewel er momenteel meer aandacht is voor de bruikbaarheid van kwaliteitsinformatie voor het primaire proces en voor kwaliteitsverbetering, zijn verzekeraars nog steeds voornemens om (op termijn) in te kopen op uitkomsten zelf en spreekt Value-based health care van “competing on value” (103). Dit past bij het stelsel van gereguleerde marktwerking en de overheersende economische principes daarachter zijn dus ook zeker niet weg. Het is de vraag of er spanning ontstaat tussen enerzijds de economische principes die onlosmakelijk verbonden zijn aan het huidige stelsel van gereguleerde marktwerking, en anderzijds de groeiende wens om informatie over kwaliteit van zorg primair te gebruiken voor interne kwaliteitsverbetering.

5.5.2 Exploratie van andere toepassingen van informatie over kwaliteit van zorg

De laatste jaren ontstaat een groeiende aandacht voor de mogelijkheid om informatie over kwaliteit van zorg in de spreekkamer te gebruiken. Zo is onder andere onderzocht of gegevens over kwaliteit van zorg verwijspatronen van huisartsen beïnvloeden (dit bleek nauwelijks het geval te zijn; 104). Maar nog veel meer belangstelling krijgt het gebruik van informatie voor het kiezen van een behandeling, of het monitoren van een behandeling. Het idee is dat arts en patiënt samen kijken naar de uitkomsten die een behandeling kan bieden en op grond daarvan een keuze maken (105). Vervolgens is het idee dat de gewenste uitkomsten worden gemonitord gedurende het verloop van de behandeling om tijdig te kunnen bijsturen. Met name PROMs worden gezien als instrumenten die dit mogelijk maken (106). De brief van de Minister getiteld “Uitkomsttransparantie voor samen

beslissen” sluit hier ook nauw bij aan. In de brief worden PROMs expliciet genoemd als bron van informatie die moet helpen om in de spreekkamer de beste beslissingen te nemen (34).

5.5.3 Initiatief verschuift

In het hoofdstuk over Regie (H3) gingen we uitgebreid in op de wijze waarop overheid en partijen in de zorg richting hebben gegeven aan de ontwikkeling van transparantie van kwaliteit in de loop der jaren. Een belangrijke hoofdlijn daarbij is dat overheid en andere partijen in de zorg de klinische registraties (zie box 3.1 voor een toelichting) in het algemeen toejuichen en daar ook graag bij aansluiten. Hetzelfde geldt voor initiatieven van patiënten- en consumentenorganisaties zoals Zorgkaart Nederland, de Borstkankermonitor, verschillende keuzehulpen vanuit patiëntenverenigingen enz. Met name verzekeraars en overheid juichen deze initiatieven toe en investeren er met enige regelmaat ook in. Voor PREMs en PROMs betekent dit bijvoorbeeld dat initiatieven vanuit zorgaanbieders/professionals en patiënten- en consumentenorganisaties steeds meer leidend worden en dat initiatieven daarbuiten kleiner worden. Deze beweging ontstaat met horten en stoten en uiteraard zijn hierin ook aanzienlijke verschillen tussen sectoren.

5.6 Era 1, 2 & 3

De ontwikkelingen die we hierboven in detail beschreven voor Nederland sluiten voor een deel aan bij meer overkoepelende observaties zoals beschreven door Donald Berwick in een artikel dat ook in Nederland veel aandacht heeft gekregen. Hij beschrijft grofweg drie tijdperken en typeert deze als volgt (107):

- Era 1 gaat over de opkomst van het beroep arts / zorgverlener en loopt helemaal vanaf het allereerste begin (Hippocrates) tot de 20^e eeuw. Het is een tijdperk waarin het beroep arts als nobel, nuttig en specialistisch wordt gezien, met als uitgangspunt dat het zichzelf kan reguleren.
- Era 2 ontstaat als duidelijk wordt dat: er grote verschillen zijn in het handelen van artsen / zorgverleners (praktijkvariatie), de nodige verspilling plaats vindt en dat er ook in de zorg geregeld dingen mis gaan. Dit leidt tot een tijdperk van controle, verantwoording, metingen, incentives en markten.
- Era 3 ziet Berwick als het tijdperk waar we naartoe moeten gaan en hij noemt het “de moral Era”. Als belangrijke aspecten ziet hij o.a. het beperken van metingen en het focussen op leren in plaats van verantwoorden (“measure only what matters, and mainly for learning”). Leren ziet hij namelijk als een effectiever proces dan verantwoorden en het beperken van kwaliteitsinformatie tot hetgeen helpt om te leren (met name uitkomstinformatie) zou de kosten van het vergaren van kwaliteitsinformatie verlagen. Transparantie blijft in deze visie wel belangrijk, maar in een andere rol.

De observaties van Berwick zijn vrij consistent met wat we in Nederland zien gebeuren en geven aan dat de ontwikkelingen in Nederland niet uniek zijn, maar ook elders ter wereld worden gezien.

5.7 Bevindingen uit de interviews

5.7.1 Aandacht voor leren en verbeteren lijkt te groeien

In de interviews is herhaaldelijk naar voren gekomen dat het marktdenken – waarin meten, verantwoorden en incentives centraal staan – wat op de achtergrond lijkt te raken.

The biggest challenge for PREMs is how to use it in practice..... For PROMs, the main challenge is also how to use it at the clinical level. (9)

Idealiter is dat het allemaal gebeurt vanuit lerend systeem perspectief, maar dat is lang niet altijd het geval. (4)

Iedereen wil naar kort cyclisch meten en verbeteren. (2)

Het meten van patiëntervaringen past in het tijdperk dat zorgorganisaties patiëntgericht willen werken. In het verleden werd ingezet op de CQ-index, waar patiëntkeuze en zorginkoop een belangrijke rol speelden naast interne verbetering. Nu is het tijdperk ontstaan dat naast het proces, informatie over uitkomsten die er voor patiënten toe doen beschikbaar komen. De geïnterviewden vonden dat over het algemeen ook een goede ontwikkeling. In het verlengde daarvan spraken verschillende geïnterviewden ook over gebruik van informatie over in de spreekkamer, vanuit de gedachte dat dit kan bijdragen aan beter passende zorg voor de individuele patiënt. Hierbij gaat het dan met name om uitkomsten zoals PROMs en niet om PREMs.

5.7.2 Gelijkwaardigheid en eigen regie voor de cliënt

Een tweede ontwikkeling die op verschillende manieren naar voren kwam in de interviews is de beweging richting meer regie en gelijkwaardigheid voor de cliënt. Dit hangt onder andere samen met het gebruik van gegevens voor samen beslissen in de spreekkamer. Maar ook rond eigenaarschap van data en de mogelijkheden van patiënten om zorgaanbieders te waarderen kwam dit aan de orde. Zo werd opgemerkt dat bij het meten van patiëntervaringen vanuit een steekproef, de patiënt afhankelijk is van een uitnodiging voor de mogelijkheid om zijn mening te geven. Met de opkomst van websites waar patiënten op eigen initiatief hun ervaringen kunnen achterlaten vermindert deze afhankelijkheid. Ook werd voorzien dat het eigenaarschap over data van metingen van patiëntervaringen in de toekomst meer bij de patiënt komt te liggen.

Bij zorgkaart en aanverwanten kan de cliënt altijd een ervaring delen, ongeacht of de instelling daarnaar vraagt. (5)

Bij PROMS gaan we naar een situatie waarin artsen registreren en patiënten zelf aanvinken voor wie de informatie beschikbaar is. (1)

5.7.3 Waarde van PREMs in relatie tot Value-based health care

In verschillende interviews is gevraagd naar de waarde van PREMs nu steeds meer aandacht uitgaat naar de PROMs en deze ook beter lijken te passen bij Value-based health care. In alle gevallen onderschreven de geïnterviewden de waarde van PREMs. En velen gaven aan PREMs zeer waardevol te vinden zonder direct een vergelijking te maken met de waarde van PROMs. Kortom, hoewel PROMs aan een opmars bezig zijn en goed passen in het steeds populairder wordende Value-based health care, zijn PREMs ook niet weg te denken volgens de geïnterviewden.

PROMs and PROMs are different and complementary to each other. (16)

Uiteindelijk moet je voor value wel ook de PREMs meten. (4)

5.8 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst

Tijdens de bijeenkomst werd herkend dat de visie voor kwaliteitsinformatie steeds meer verschuift naar leren en verbeteren en dat verantwoordingsdoelen wat meer op de achtergrond komen. Voor de toekomst wordt een belangrijk vraagstuk hoe het proces te organiseren waarin informatie over kwaliteit van zorg wordt gebruikt om te leren en verbeteren. Idealiter maakt benchmarking onderdeel uit van dit proces, maar als minder goed scorende zorgaanbieders te weinig ruimte krijgen om hier van te leren zullen defensieve reacties ontstaan. Daarnaast is en blijft de visie dat patiënten zelf zoveel mogelijk regie moeten kunnen voeren en dat informatie die ze daarbij kan helpen dan ook zoveel mogelijk toegankelijk moeten zijn voor hen. Dit vraagt een afweging tussen enerzijds veilig

leren en verbeteren door zorgaanbieders en anderzijds toegankelijkheid van informatie voor patiënten.

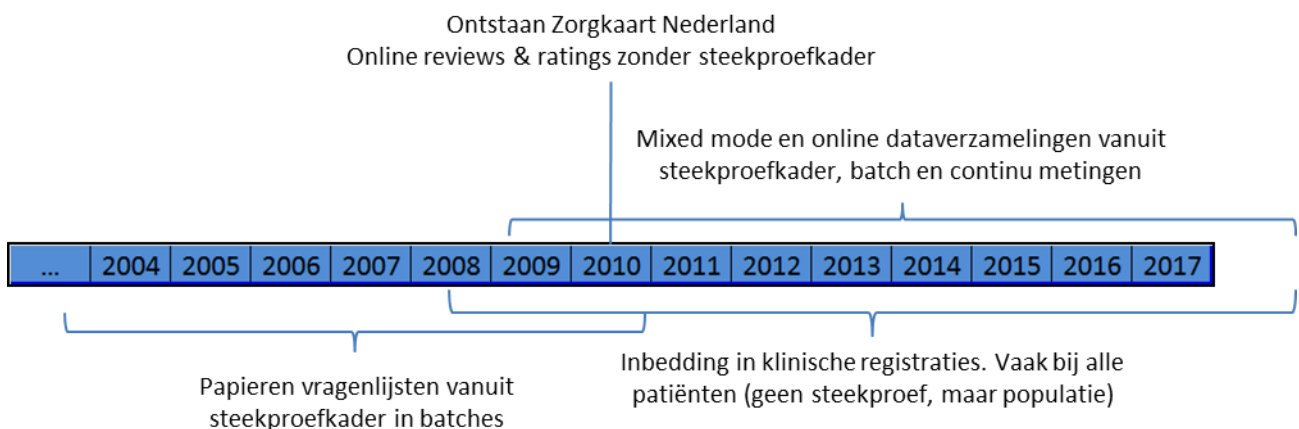
Naast informatie over zorgaanbieders is er ook een groeiende belangstelling voor informatie over de patiënt zelf, bijvoorbeeld door op basis van patiëntgerapporteerde uitkomsten te kijken waar een patiënt staat ten opzichte van vergelijkbare patiënten. De aanname is dat patiënten dit zelf ook graag willen zien, maar dat is nog maar helemaal de vraag. Voor de toekomst wordt het dus ook belangrijk in hoeverre aannames over wat patiënten van zichzelf willen zien ook kloppen en zo nee, wat dat betekent voor de ideeën over het gebruik van die informatie door patiënten zelf.

6 Thema 4: Dataverzameling en data-infrastructuur

6.1 Samenvatting

In dit hoofdstuk worden de ontwikkelingen op het gebied van dataverzameling en data-infrastructuur¹ van patiëntervaringen beschreven. Aanvankelijk betrof het met name papieren vragenlijsten die in één grote verzending werden verstuurd (6.2). In de loop der tijd werd steeds meer gebruik gemaakt van mixed mode dataverzamelingen (combinatie van papier en digitaal) en volledig digitale metingen (6.3). Daarbij werden dataverzamelingen ook regelmatig 'continu' uitgevoerd, dat wil zeggen, het hele jaar door in (hele) kleine aantallen (per individuele patiënt, of iedere week of maand een kleine aantal van patiënten die in aanmerking komen voor metingen). Parallel daaraan zien we met de opkomst van klinische registraties (zie box 3.2 voor een toelichting en 6.4) een bredere ontwikkeling die ook relevant is voor metingen van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten. Tot slot zijn in navolging van andere sectoren online platforms voor ratings en reviews ontstaan zoals Zorgkaart Nederland (6.5, zie ook figuur 6.1).

Figuur 6.1: Overzicht van gebeurtenissen op het gebied van dataverzameling en data-infrastructuur*



* De weergegeven periodes zijn bedoeld als impressie; exacte afbakening is in de meeste gevallen niet mogelijk.

6.2 Vragenlijsten vanuit een steekproefkader

6.2.1 Traditioneel vragenlijstonderzoek

Dataverzameling van patiëntervaringen werd na de introductie van gereguleerde marktwerking in belangrijke mate vormgegeven vanuit traditionele methoden voor vragenlijstonderzoek. Het ging daarbij om het gebruik van papieren vragenlijsten, metingen vanuit een steekproefkader en veel aandacht voor respons en representativiteit (12, 108). Steekproeven werden getrokken uit declaratiegegevens van zorgverzekeraars of uit de patiëntenbestanden van zorgaanbieders. Ook binnen verpleging, verzorging en thuiszorg werd ook gewerkt met een steekproefkader en steekproeven uit de bestanden van zorgaanbieders. Cliënten die thuiszorg ontvingen en

¹ Met dataverzameling bedoelen we hoe patiënten worden uitgenodigd voor deelname (steekproef, populatie, op initiatief van de patiënt zelf, etc.) en hoe hun ervaringen worden gemeten (papieren vragenlijst, online, interview). Met data-infrastructuur bedoelen we hoe en waar die gegevens worden opgeslagen, voor wie deze gegevens goed toegankelijk zijn, of het mogelijk is om de gegevens te koppelen met andere gegevens etc.)

vertegenwoordigers van bewoners met psychogeriatrische problematiek werden aangeschreven met een vragenlijst. Daarnaast vonden interviews plaats bij huizen waarvan veel bewoners daartoe in staat waren waarbij wederom werd gewerkt vanuit een steekproefkader om respons en representativiteit te kunnen monitoren.

6.2.2 Dataverzameling door geaccrediteerde meetbureaus

Dataverzamelingen vonden in de regel plaats in een grote verzending waarbij een steekproef van patiënten in één keer werd aangeschreven. Metingen werden veelal uitgevoerd door meetbureaus (18). Gezien de grote belangen die gemoeid zijn met het gebruik van de resultaten voor zorginkoop, patiëntkeuze en publieke verantwoording werd veel aandacht besteed aan gestandaardiseerd meten. Rond de Consumer Quality Index bestond dan ook een aparte accreditatie voor meetbureaus. Alleen meetbureaus die door het Centrum Klantervaring Zorg, eigenaar van het merk CQ-index, waren geaccrediteerd mochten metingen uitvoeren ten behoeve van de wettelijke verplichting van instellingen om patiëntervaringen te meten en transparant te maken (18). Dit specifieke accreditaat rondom het meten van patiëntervaringen is met de overgang van Centrum Klantervaring Zorg naar Zorginstituut Nederland losgelaten. In plaats daarvan wordt nu verwezen naar algemene standaarden zoals ISO 9001 of ISO 20252.

6.3 Mixed mode en online dataverzameling

6.3.1 Traditionele dataverzamelingsmethoden naar online kanaal

In de loop der tijd groeide de belangstelling voor metingen via internet als gevolg van de digitalisering van de samenleving. Maar uiteraard speelde ook het kostenmotief hierin een belangrijke rol. Grootchalige schriftelijke dataverzamelingen zijn immers duur, door de druk- en portokosten van de vragenlijsten en reminders, en de relatief arbeidsintensieve handling van inpakken, verzenden, ontvangen en invoeren. Online dataverzameling is aanmerkelijk goedkoper dan dataverzameling per post.

Een belangrijk aandachtspunt bij het verschuiven van dataverzameling via de post naar online, was dat respons, representativiteit en – daarmee samenhangend – de vergelijkbaarheid van de resultaten tussen instellingen geborgd moesten blijven. In eerste instantie ontstonden vooral mengvormen waarbij mensen bijvoorbeeld een papieren uitnodiging ontvingen met een inlogcode en een webadres voor het invullen van de vragenlijst. Patiënten die niet reageerden (non-responders) kregen dan na verloop van tijd alsnog een papieren vragenlijst. Om de effecten te bekijken op respons, representativiteit en resultaten zijn analyses uitgevoerd naar verschillen tussen online en papieren dataverzameling (108, 109). De resultaten die naar voren kwamen waren wisselend, mogelijk doordat het effect van verschillende manieren van dataverzameling ook weer samenhangt met de patiëntenpopulatie en de setting. Zo is bijvoorbeeld bekend dat jongeren vaak beter toegang hebben tot internet en ook vaardiger zijn in het gebruik van internet dan ouderen (110) waardoor niet in het algemeen gezegd kan worden dat online dataverzameling beter is, of toereikend is, want het moet nu eenmaal ook passen bij de patiëntenpopulatie. Past het niet bij de patiëntenpopulatie dan leidt online dataverzameling tot een lage respons en/of selectieve uitval waardoor de respons niet meer representatief is voor de populatie.

Naast mengvormen vindt ook in toenemende mate dataverzameling plaats die volledig online / digitaal wordt uitgevoerd. Bij benadering via email is daarbij van belang dat de mailadressen van patiënten bekend zijn en ook voor dat doel gebruikt mogen worden, wat lang niet altijd vanzelfsprekend is. Daarnaast wordt in sommige gevallen ook gewerkt met tablets of computers op locatie.

6.3.2 Continu meten

Parallel aan de verschuiving van dataverzameling naar digitale kanalen ontstond de wens om dataverzameling steeds meer 'continu' te laten plaatsvinden, dat wil zeggen dat doorlopend patiënten die in aanmerking komen voor de meting worden uitgenodigd. Het voordeel daarvan is dat patiënten vrij kort na de zorg hun mening kunnen geven als alles nog vers in het geheugen ligt. Uiteindelijk zorgt dit er ook voor dat resultaten voor de instelling actueler zijn, omdat de ervaringen van patiënten waarop die metingen gebaseerd zijn minder ver in het verleden liggen. Tot slot is deze ontwikkeling van continu meten en de gegevens direct beschikbaar essentieel voor het gebruik van resultaten als onderdeel van het behandelproces voor de individuele patiënt, zoals bij PROMs wordt nagestreefd (105).

6.4 Inbedding van metingen in klinische registraties

De afgelopen jaren zijn klinische registraties steeds belangrijker geworden voor transparantie van kwaliteit en worden daar ook in groeiende mate patiëntervaringen in ondergebracht. In de meeste gevallen zijn of worden PROMs en PREMs ingebed in deze klinische registraties. PROMs lijken daarbij meer prioriteit te hebben dan PREMs. Zo heeft DICA inmiddels een systeem voor het verzamelen van PROMs (111) en zijn PROMs ook ingebed in de LROI (20). Deze worden onder verantwoordelijkheid van DICA en LROI beheerd door Patient Involved.

De inbedding van vragenlijstmetingen in klinische registraties is meer een ontwikkeling van data-infrastructuur dan van meetmethoden. De technieken die binnen klinische registraties worden gebruikt om patiëntervaringen te verzamelen kunnen in de meeste gevallen namelijk zowel binnen als buiten de context van een klinische registratie worden toegepast. Wel is het zo dat dataverzameling van patiëntervaringen binnen een klinische registratie vaak betekent dat de dataverzameling onderdeel is van het klinische proces. Zorgprofessionals moeten dan patiënten uitnodigen om deel te nemen, of in een systeem registreren dat een patiënt wordt geïncorporeerd binnen een bepaalde dataverzameling. Het heeft vaak veel tijd en aandacht nodig om dit mogelijk te maken (112).

6.5 Online ratings & reviews

Een toelichting op ratings and reviews is te vinden in paragraaf 4.7. Wat betreft dataverzameling en data-infrastructuur zijn ratings en reviews duidelijk niet opgezet vanuit traditionele methoden van vragenlijstonderzoek met aandacht voor respons en representativiteit. Het gaat immers om respondenten die op eigen initiatief meedoen en die niet worden benaderd vanuit een steekproef. Daarnaast is het met de werkwijze van Zorgkaart Nederland minder makkelijk te verifiëren dat reviews ook daadwerkelijk van patiënten van de betreffende aanbieder of professional komen. Wel worden de nodige inspanningen geleverd om dit zo goed mogelijk te borgen, onder meer door berichten te bekijken met een redactieteam of nader onderzoek te doen als meerdere waarderingen van hetzelfde IP-adres komen (113).

6.5.1 Zorgen over validiteit en vergelijkbaarheid, al lijken problemen mee te vallen

Dat het lastig is om te verifiëren dat ratings op Zorgkaart Nederland ook daadwerkelijk van patiënten van de betreffende aanbieder komen gaf aanleiding tot kritiek op Zorgkaart Nederland, met name wat betreft validiteit en vergelijkbaarheid van de gegevens. Onderzoek laat echter zien dat de problemen die critici signaleren in werkelijkheid kleiner zijn. Zo is voor ziekenhuizen gebleken dat bij een voldoende aantal reviews de gemiddelden op Zorgkaart Nederland goed overeenkomen met de resultaten van vragenlijstonderzoek vanuit een steekproefkader (114). Deze bevindingen zijn consistent met Amerikaans onderzoek bij een aantal verschillende review websites, waaruit bleek dat gemiddelden overeen kwamen tussen online ratings en reviews enerzijds en de resultaten van vragenlijstonderzoek vanuit een steekproefkader anderzijds (115). Uit datzelfde onderzoek werd duidelijk dat zowel zeer tevreden als zeer ontevreden mensen oververtegenwoordigd zijn in de ratings en reviews. Vertaald naar Zorgkaart Nederland suggereren deze bevindingen dat

oververtegenwoordiging van zeer ontevreden en zeer tevreden patiënten mogelijk niet zo'n probleem is omdat zij elkaar uitmiddelen. Voorwaarde hiervoor blijft natuurlijk dat er voldoende reviews worden geplaatst en dat is wel een punt van aandacht. Enerzijds is er namelijk heel veel belangstelling voor Zorgkaart en laten veel patiënten een review achter. Anderzijds zijn er ook grote aantallen zorgaanbieders en zorgverleners die heel weinig of helemaal geen waarderingen hebben.

6.6 Financiering, databeheer en data-infrastructuur

6.6.1 Financiering van metingen en dataverwerking meer naar het veld

In de meeste gevallen werden metingen gefinancierd door zorgaanbieders of verzekeraars (18). Vanuit de zorgaanbieders betrof het de inhuur van een geaccrediteerd meetbureau. Vanuit de verzekeraars werden benchmark analyses betaald en opgezet via Stichting Miletus, een samenwerkingsverband van verzekeraars voor het meten van patiëntervaringen. Deze stichting financierde ook de ontwikkeling van verschillende CQ-index vragenlijsten. De metingen op initiatief van verzekeraars werden in eerste instantie gebruikt voor zorginkoop (18).

Naast zorgaanbieders en verzekeraars speelde ook de overheid een belangrijke rol (92). Via Zichtbare Zorg werden bijvoorbeeld indicatorensets ontwikkeld door landelijke stuurgroepen en in verschillende gevallen werden indicatoren gebaseerd op patiëntervaringen. Voor landelijke Stuurgroepen Zichtbare Zorg organiseerde Zichtbare Zorg dan ook dat gegevens uit metingen van patiëntervaringen over het hele land bij elkaar kwamen, werden geanalyseerd en werden teruggekoppeld. Zichtbare Zorg bracht dit soort activiteiten middels aanbestedingsprocedures onder bij adviesbureaus en onderzoeksinstituten en droeg de kosten hiervoor. Daarnaast financierde de overheid voor de CQ-index ook het Centrum Klantervaring Zorg om de methode te beheren en door te ontwikkelen, en het veld bij te staan met expertise rond meet- en analyse methoden, indicatoren, etc. In de periode 2012 – 2014 gingen Zichtbare Zorg en het Centrum Klantervaring Zorg op in het Zorginstituut en moesten de kosten voor centrale dataverwerking en analyse ook opnieuw worden belegd. Dit betekende dat de partijen in de zorg (aanbieders, verzekeraars en patiënten- en consumentenorganisaties) de financiering moesten gaan dragen.

6.6.2 Databeheer en data-infrastructuur: meer continuïteit

Databeheer en data-infrastructuur voor patiëntervaringen waren lange tijd tamelijk versnipperd (18). Zichtbare Zorg regelde het beheer van data namens de stuurgroepen, maar feitelijk waren alleen de geaggregeerde data (gemiddelden per instelling) opvraagbaar. Daarnaast had Stichting Miletus veel gegevens en beschikten de zorgaanbieders normaal gesproken ook over hun eigen ruwe data en hun bewerkte data. Ook hadden onderzoeksinstituten en meetbureaus vaak toegang tot data als onderdeel van projecten of opdrachten, maar dat was in veel gevallen van tijdelijke aard, met een beperkt gebruiksrecht en niet met als doel om die data ook structureel te beheren. De data van Zorgkaart Nederland worden door de Patiëntenfederatie Nederland beheerd. Al met al waren er dus wel heel veel data, maar zat er geen duidelijke lijn in het beheer van die data. Daarmee samenhangend was ook de continuïteit van het databeheer niet vanzelfsprekend omdat er sprake was van wisselingen tussen bewerkers en beheerders van data.

De klinische registraties lijken te voorzien in meer continuïteit en structuur van databeheer. Naarmate zo'n registratie langer bestaat levert deze namelijk ook meer en betere informatie op over kwaliteit van zorg. Het opzetten van een registratie gebeurt dan ook vaak met een horizon van een aantal jaar wat betreft commitment en financiering. Steeds vaker maken patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten onderdeel uit van deze registraties. Daarmee ontstaat ook meer continuïteit van databeheer en data-infrastructuur voor het meten van patiëntervaringen.

Wanneer steeds meer informatie in klinische registraties bij elkaar komt leidt dit tot minder versnippering van data en databeheer. Tegelijkertijd ontstaan er steeds meer klinische registraties omdat die vooral rond een bepaalde aandoening of vorm van zorg zijn opgezet. Versnippering van

databaseer en databewerking wordt dus vooral minder *binnen* aandoeningen en/of vormen van zorg, maar blijft bestaan *tussen* aandoeningen / vormen van zorg. Dit risico treedt ook op bij de ziekte-georiënteerde opzet van ICHOM. Deze opzet verhoudt zich niet goed tot de het gegeven dat de populatie in Nederland steeds ouder wordt en dat comorbiditeiten een steeds grotere rol gaan spelen (116). In dit licht is goede informatie over één aandoening of vorm van zorg op termijn misschien niet meer genoeg. Het is de vraag of dit kan worden opgelost door goede koppelingen tussen ziekte-georiënteerde registraties mogelijk te maken, of dat dit meer geïntegreerde registraties vraagt waar ziektegeoriënteerde registraties in opgaan.

6.7 Bescherming van persoonsgegevens/ Privacywetgeving

De bescherming van persoonsgegevens, kortweg privacy van patiënten en respondenten, is een belangrijk onderwerp bij dataverzameling van patiëntervaringen en beheer van gegevens. Het gaat onder andere om voorwaarden waaronder je patiënten mag aanschrijven, de wijze waarop de anonimiteit van respondenten geborgd blijft, onder welke voorwaarden verschillende databronnen op patiëntniveau gekoppeld mogen worden, in hoeverre data op een later tijdstip gebruikt mogen worden voor andere analyses en doelen dan waarvoor ze verzameld waren en vernietiging van gegevens.

Overkoepelend zijn twee bewegingen waarneembaar die elkaar vooralsnog in evenwicht lijken te houden. Enerzijds is er maatschappelijk en politiek gezien veel aandacht voor het borgen van de privacy van patiënten en burgers, en dat zien we terug in de vorm van privacywetgeving en een autoriteit die toeziet op de naleving van die wetgeving: de Autoriteit Persoonsgegevens. Dit levert de nodige regels en procedures op voor partijen die patiëntervaringen willen verzamelen en gebruiken. Tegelijkertijd wordt veel belang gehecht aan het verzamelen en gebruiken van informatie over kwaliteit van zorg, waaronder patiëntervaringen. Partijen ontwikkelen dan ook werkwijzen die voldoen aan privacywetgeving, waarmee het mogelijk blijft om patiëntervaringen te verzamelen en gebruiken. Een voorbeeld van zo'n werkwijze is om patiënten als standaardonderdeel van de intake gelijk te vragen of hun (adres)gegevens gebruikt mogen worden om ze later te benaderen voor vragenlijstonderzoek (opt-in procedure).

Recent is de huidige Wet bescherming persoonsgegevens vervangen door een Algemene verordening gegevensbescherming. Dit is een Europese privacyverordening die sinds 2016 al van kracht is. Organisaties hebben tot mei 2018 de tijd gekregen om hun bedrijfsvoering in overeenstemming te brengen met deze verordening. Sindsdien kunnen zij ook echt worden aangesproken op de naleving. Belangrijke veranderingen zijn o.a. dat meer gegevens als persoonsgegevens worden aangemerkt, dat organisaties meer moeten documenteren als het gaat om datalekken of verwerkingen van persoonsgegevens en dat boetes onder de nieuwe wetgeving veel hoger worden (117).

Voor dataverzamelingen en data-infrastructuren is van belang dat privacywetgeving zorgt voor hogere eisen aan bestuur en governance van de organisaties die dit uitvoeren. Dit maakt het aantrekkelijk om dataverzameling en databaseer onder te brengen bij organisaties die al aan die eisen voldoen en het daar ook voor langere tijd onder te brengen.

6.8 Bevindingen uit de interviews

6.8.1 Real time monitoring in de toekomst

In de interviews kwam naar voren dat in de toekomst real time monitoring een mogelijkheid kan worden. Bij realtime monitoring is er vrijwel geen vertraging tussen zowel het leveren van de zorg en het meten van de ervaringen, als het meten van de ervaringen en het beschikbaar komen van de resultaten. Dit stelt een instelling in staat om veel sneller bij te sturen op het moment dat het nodig is. Bij PROMs kan het gaan om reageren op een signaal dat de zorg niet het beoogde effect heeft voor een individuele patiënt of een groep patiënten. Bij PREMs kan het gaan om direct bijsturen als een patiënt een ongelukkige gang van zaken meldt of als de algemene scores plotseling dalen.

6.8.2 Aantal databronnen lijkt te groeien

Meerdere geïnterviewden verwachten in de toekomst meer databronnen. Zo werd onder meer opgemerkt dat in de toekomst ook data verzameld kan worden met stappentellers of bewegingssensors in mobiele telefoons. Voor PROMs kan dit een aanvulling of alternatief zijn. Ook werd genoemd dat IT-bedrijven in de toekomst wellicht gaan speuren naar data op het internet om die te bundelen tot informatie over kwaliteit van zorg. Patiënten laten immers net als iedereen een steeds groter spoor van gegevens achter op het internet via bijvoorbeeld google, facebook, twitter en instagram. De vraag daarbij is in hoeverre dit soort gegevens een substituuut kunnen zijn voor het meten van patiëntervaringen.

Er is ruimte voor verdere doorontwikkeling van maten die we nu nog niet hebben, maar bijvoorbeeld via wearables ons iets kunnen gaan vertellen over patiënt relevante uitkomstmaten die we nu nog uitvragen maar in de toekomst kunnen meten. Bijvoorbeeld een stappenteller als maat voor het daadwerkelijk functioneel bewegen van mensen. (10)

6.8.3 Koppelen van data en integratie van databronnen

De mogelijkheden van het koppelen van data kwamen verschillende keren aan de orde. Dit ging vaak ook specifiek over het koppelen van PROMs en PREMs aan klinische uitkomsten. Een opmerking die hier ook bij aansluit is dat PROMs en PREMs op termijn idealiter standaard onderdeel zijn van het elektronisch patiënten dossier (EPD) of persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). Een andere geïnterviewde merkte op dat bij koppeling van data vaak veel dataverlies optreedt omdat de koppeling niet voor iedereen slaagt. Dit probleem wordt grotere naarmate meer bronnen met elkaar worden gekoppeld. Kort samengevat zien geïnterviewden in de toekomst dus meer informatiebronnen ontstaan en veel perspectief voor de mogelijkheden van het combineren van databronnen.

PROMs en PREMs zijn daarin nog best een jong onderwerp. En het is toch ook iets anders dan klinische registratie omdat het meer iets gedeelds is tussen dokter en patiënt. De patiënt vult het in, maar je kunt PROM en PREMs niet los zien van klinische uitkomsten. Omdat type aandoening, type patiënt etc. enorm veel invloed heeft op uitkomsten. (7)

Nederland is erg verkaveld qua data-infrastructuur. En daardoor is ook sprake is van onderbenutting. (4)

Ik geloof het meest in een centrale databank waar alles in terecht kan komen. (10)

Linking data is very interesting, but you often also loose many datapoints due to failure to link. (9)

6.9 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst

Een belangrijke kwestie voor de toekomst is de teruglopende respons op metingen, zo kwam naar voren tijdens de bijeenkomst. Voor dataverzameling en data-infrastructuur ligt er een uitdaging om deelname zo makkelijk mogelijk én zo leuk en zinvol mogelijk te maken voor patiënten. Dit kan door de belasting laag te houden, methoden van dataverzameling aan te sluiten op de doelgroep, en door te laten zien hoe deelname bijdraagt aan betere zorg voor de deelnemer zelf of voor andere patiënten. Ook een betere inbedding in het zorgproces en terugkoppeling aan de deelnemers zelf kan hierbij helpen.

Door alle punten heen loopt de vraag hoe nieuwe technologische mogelijkheden kunnen zorgen voor verbetering van dataverzameling en data-infrastructuur, maar ook voor uitbreidingen. Als voorbeeld werd genoemd dat sommige parkinsonpatiënten thuis een hometrainer hebben waarmee ook weer informatie kan worden verzameld. Dit is slechts één van de vele voorbeelden die laten zien wat technologische ontwikkelingen mogelijk maken.

Een belangrijke vraag voor de toekomst is wat het oplevert als we informatie van PROMs kunnen koppelen aan andere klinische informatie. Er zijn hoge verwachtingen van deze koppelingen en verschillende klinische registraties zijn hier al op ingericht.

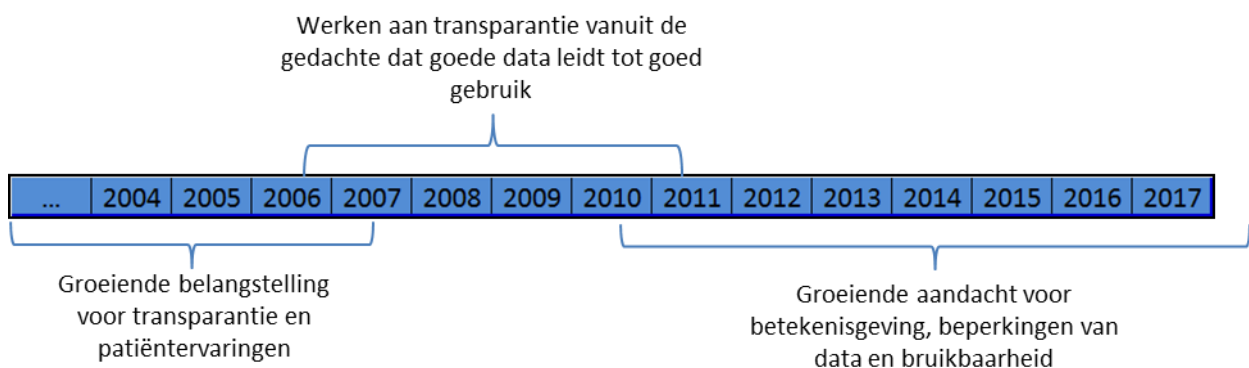
Het inbedden van PROMs metingen in het persoonlijk gezondheidsdossier vindt iedereen logisch, maar zou dat ook met PREMs kunnen? Deelnemers aan de bijeenkomst vonden het moeilijk voor te stellen dat patiënten hun ervaringen met zorgverleners zouden willen delen met diezelfde zorgverleners. Tegelijkertijd bracht één van de deelnemers in dit tijdens een project te hebben verkend waarbij patiënten vrijwel allemaal bereid waren hun ervaringen herleidbaar te delen. Voor de toekomst is dus een belangrijke vraag of PREMs op vergelijkbare wijze kunnen worden ingebed in persoonlijke gezondheidsdossiers als PROMs, of dat dit toch een parallelle infrastructuur vraagt.

7 Thema 5: Gebruik van data

7.1 Samenvatting

Wanneer we globaal kijken naar de gebeurtenissen van de afgelopen jaren zien we dat in beginsel werd gewerkt vanuit de aanname dat betrouwbare en valide data leidt tot betere informatie en beter gebruik van die informatie (figuur 7.1). Al vrij snel werd duidelijk dat dit heel ingewikkeld was en dat een goede vertaalslag van data naar informatie die bruikbaar is, allerm minst vanzelfsprekend is. De laatste jaren zien we dan ook groeiende belangstelling voor betekenisgeving en bruikbaarheid van data en informatie. In dit hoofdstuk schetsen we de achterliggende ontwikkelingen voor de gebruiksdoelen patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, zorgverlener of behandeling (7.2), interne verbetering door zorgaanbieders (7.3), screening en monitoring (7.4) en zorginkoop door zorgverzekeraars (7.5).

*Figuur 7.1: Belangrijke gebeurtenissen rond het gebruik van informatie gebaseerd op patiëntervaringen**



* De weergegeven periodes zijn bedoeld als impressie; exacte afbakening is in de meeste gevallen niet mogelijk.

7.2 Patiëntkeuze

7.2.1 Keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener

Naar de mate waarin informatie over kwaliteit van zorg een rol speelt bij keuzes van patiënten voor een zorgaanbieder of zorgverlener is veel onderzoek gedaan (118-123). Veel onderzoek betreft indicatoren als sterftcijfers, heropnames, postoperatieve wondinfecties etc. Ook het gebruik van informatie over patiëntervaringen wordt hierbij onderzocht. Uit deze onderzoeken blijkt dat patiënten om verschillende redenen weinig gebruik maken van informatie bij dit soort keuzes. Uit een grote interviewstudie onder 142 patiënten bleek bijvoorbeeld dat 70% geen andere ziekenhuizen had overwogen en ook niet had gekeken naar kwaliteitsinformatie over het ziekenhuis. Daarnaast had 16% wel andere ziekenhuizen overwogen, óf gekeken naar kwaliteitsinformatie van het ziekenhuis waar ze uiteindelijk naartoe gingen. Tot slot had 13% andere ziekenhuizen overwogen én gekeken naar kwaliteitsinformatie (83). De redenen waarom grote groepen patiënten geen gebruik maken van kwaliteitsinformatie en/of niet bewust kiezen tussen meerdere aanbieders lopen uiteen. Eén reden is dat veel mensen ook moeite hebben om kwaliteitsinformatie te vinden, begrijpen en gebruiken. Dit vereist namelijk vaardigheden (ook wel gezondheidsvaardigheden genoemd) waar lang niet alle mensen over beschikken (124). Daarnaast heeft informatie over kwaliteit van zorg vaak betrekking op meerdere aspecten, wat het moeilijk maakt voor patiënten om al die aspecten te wegen en te vertalen naar een keuze voor een aanbieder (125). Ook ervaren patiënten vaak geen duidelijk keuzemoment omdat zij in beginsel meestal niet weten wat ze hebben en zich na diagnose niet

realiseren dat ze ook nog een andere zorgaanbieder kunnen kiezen. Tot slot speelt reisbereidheid ook een rol; de kans dat mensen een alternatieve zorgaanbieder overwegen hangt mede af van de reisafstand naar die zorgaanbieder (83). Daarnaast vertrouwen patiënten bij doorverwijzing in veel gevallen op het oordeel van de verwijzer (104). Dit soort bevindingen gelden in het algemeen voor informatie over kwaliteit van zorg, maar daarmee dus ook voor informatie gebaseerd op patiëntervaringen.

De laatste jaren groeit de belangstelling voor andere manieren om patiëntervaringen te meten en te gebruiken voor keuzes voor zorgaanbieders of zorgverleners. De website Zorgkaart Nederland besteedt bijvoorbeeld ook veel aandacht aan kwalitatieve informatie in de vorm van reviews. En informatie over patiëntervaringen kan ook worden verwerkt in keuzehulpen waarbij deze informatie in een aantal stappen wordt gecombineerd met andere informatie om de patiënt te helpen kiezen. Dit gebeurt bijvoorbeeld in de keuzehulp van de Borstkankermonitor en die van Kind en Ziekenhuis.

7.2.2 Keuze voor een behandeling

Verschillende keren is aan de orde geweest dat met name PROMs een rol zouden kunnen spelen in de keuzes van patiënten voor een behandeling, al dan niet in overleg met een zorgverlener (shared decision making). Patiënten doen dit naar alle waarschijnlijkheid niet of nauwelijks los van de zorgverlener omdat informatie over het effect van behandelingen op PROMs uitkomsten nog nauwelijks toegankelijk is voor patiënten. In dat opzicht valt het gebruik van PROMs voor behandelkeuzes wellicht eerder te verwachten in de spreekkamer. Het gebruik van PROMs in de spreekkamer is inderdaad in opkomst, maar dan gaat voornamelijk vooral om screening en monitoring (zie 7.4) en niet om gebruik voor gezamenlijke besluitvorming over de keuze tussen behandelingen. Het is overigens wel goed denkbaar dat zorgverleners PROMs in de spreekkamer gebruiken voor behandelkeuzes, zonder dat dit expliciet wordt. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat een arts patiënten informeert over de effecten van een behandeling op het functioneren van patiënten en dat die informatie is gebaseerd op ervaringen bij andere patiënten of op PROMs. Het is voor de patiënt dan alleen geen transparante informatie omdat de patiënt niet zelf toegang heeft tot PROMs resultaten.

7.3 Interne verbetering door zorgaanbieders

Zorgaanbieders kunnen informatie over patiëntervaringen gebruiken voor het verbeteren van kwaliteit van zorg. Over het algemeen juichen zij dit gebruik van informatie toe, maar de bruikbaarheid van de informatie wordt als beperkt ervaren. In een eerdere evaluatie van de CQ-index kwam bijvoorbeeld naar voren dat de presentatiewijze - de uit de VS (CAHPS) overgenomen zogeheten 'sterrensystematiek' - niet duidelijk was. Ook kwam naar voren dat de resultaten van de metingen op zichzelf eigenlijk niet veel zeggen: bij minder goede scores is nader onderzoek naar de aard van de problemen nodig. Een dergelijk onderzoek vond op dat moment lang niet altijd plaats. In dit verband kwam ook aan de orde dat verdiepende interviews met patiënten kunnen worden gebruikt om meer zicht te krijgen in eventuele problemen (18). Een rapport uit 2016 – waar overigens andere presentatiewijzen dan de sterrensystematiek zijn onderzocht – laat een vergelijkbaar beeld zien: professionals in een ziekenhuis hebben moeite om de resultaten van metingen te duiden en om te zetten in verbeteracties. Ook kwam in dit onderzoek naar voren dat de verhalen van patiënten (kwalitatieve data) hierbij helpen (126). Vergelijkbare voorbeelden zijn te vinden op Zorgkaart Nederland waarbij mensen hun ervaringen beschrijven en waarbij zorgaanbieders aangeven dat die ervaringen hen hebben geholpen om de kwaliteit te verbeteren.

Dat er een analyse nodig is om vanuit kwantitatieve resultaten tot verbeteracties te komen geldt ook voor PROMs. Ook voor PROMs wordt onderzoek gedaan naar de begrijpelijkheid en bruikbaarheid van informatie voor zorgverleners en ook daar blijkt dat het goed begrijpen en gebruiken van de informatie niet vanzelfsprekend is (106). Enerzijds wordt gesproken over het verbeteren van manieren om PROMs resultaten weer te geven. Anderzijds komt aan de orde dat

interpretatie en gebruik van PROMs kennis vereist die in scholing of workshops kan worden overgedragen aan zorgverleners (106).

7.4 Screening en monitoring

Een van de beoogde gebruiksdoelen voor met name PROMs is screening en monitoring. Screening is het beoordelen van de aard en omvang van de klachten voor zover deze van invloed zijn op het functioneren van patiënten. Monitoring is het volgen van het functioneren van de patiënt in de tijd om te zien of daar veranderingen in optreden. Deze veranderingen kunnen een gevolg zijn van de behandeling, of aanleiding zijn om de behandeling aan te passen.

De belangstelling voor het gebruik van PROMs voor deze doeleinden is groot. De overheid stimuleert dit (2), in de nationale en internationale literatuur wordt er veel over gesproken (105, 106) en initiatieven om PROMs te implementeren noemen ook vaak deze doelen (127, 128). De ROM in de geestelijke gezondheidszorg is bijvoorbeeld onder meer ontwikkeld om te monitoren of de behandeling voldoende effect heeft (19) en uit recent promotie-onderzoek in Nederland is gebleken dat ROM helpt om bij te sturen als de afname van klachten niet volgens verwachting verloopt (129). Een ander voorbeeld is het KLIK-project waarbij PROMs worden gebruikt in de kindergeneeskunde (130). En ook in de fysiotherapie wordt gewerkt aan het gebruik van PROMs voor deze doelen (52).

7.5 Zorginkoop door verzekeraars

Zorgverzekeraars hebben verschillende pogingen ondernomen om zorg in te kopen op kwaliteit en hebben daarbij ook patiëntervaringen gebruikt door die mee te laten wegen in het vaststellen van de vergoedingen van zorgaanbieders (92). Of het nu om patiëntervaringen in het bijzonder gaat, of om kwaliteitsinformatie in het algemeen, de *resultaten* van kwaliteitsmetingen spelen doorgaans een kleine rol bij zorginkoop (15, 92, 131). Wat betreft het meten van patiëntervaringen komt het wel geregeld voor dat verzekeraars *deelname aan* en *openbaarmaking van* metingen met PREMs en/of PROMs belonen middels betere contractvoorwaarden (132-134). Ook de behaalde responses als indicatie voor de inspanningen die zorgaanbieders leveren voor het genereren van kwaliteitsinformatie kunnen daarbij meewegen. Het gebruik van PREMs en PROMs op deze manier ontslaat beide partijen van de discussie wat de resultaten precies betekenen en of die betekenis een meer of minder goed contract rechtvaardigt. Een ontwikkeling die in het verlengde ligt van incentives voor deelname en behaalde respons, zijn incentives voor de wijze waarop resultaten worden meegenomen in het kwaliteitsbeleid. Het gaat hierbij om het aanjagen van verbetercycli binnen instellingen en dit is een richting die verzekeraars momenteel serieus verkennen (135).

Naast het gebruik van kwaliteitsinformatie bij de zorginkoop kunnen verzekeraars die informatie ook gebruiken bij het informeren van hun verzekerden. In feite gaat het dan niet om zorginkoop, maar om ondersteuning van patiëntkeuze door de verzekeraar. De NZa constateert echter in de marktscan medisch-specialistische zorg dat dit eigenlijk alleen gebeurt als verzekerden er zelf om vragen (136). En zorgverzekeraar VGZ komt terug van het expliciet adviseren van verzekerden omdat ze merkten dat patiënten de verzekeraar hiervoor onvoldoende vertrouwen (137).

7.6 Bevindingen uit de interviews

Een belangrijke rode draad uit de interviews, is dat zinvol gebruik van de data nog weinig van de grond komt omdat de cijfers op zichzelf weinig betekenis hebben voor de gebruikers. Geïnterviewden opperden verschillende manieren om hiermee om te gaan.

7.6.1 Kwalitatieve data en narratives

Duiding met behulp van kwalitatieve data en narratives kwam verschillende keren aan de orde. Eén geïnterviewde verwachtte in de toekomst veel meer betrokkenheid van patiënten bij duiding van resultaten, bijvoorbeeld door met panels / klankbordgroepen van patiënten de resultaten van metingen te bespreken. Een andere geïnterviewde meldde de ontwikkeling van een methode die

“rigorous narrative elicitation” wordt genoemd en tot doel heeft om bij het verzamelen van narratives dezelfde zorgvuldigheid in methodologische onderbouwing te betrachten als bij kwantitatieve dataverzamelingen gebeurt. Eén geïnterviewde gaf daarbij aan dat patiënten ook veel kijken naar de verhalen van andere patiënten, misschien wel te veel omdat ze de kwantitatieve gegevens uit het oog lijken te verliezen. Hoe dan ook is er veel aandacht voor narratives en kwalitatieve data als middel om kwantitatieve data meer betekenis te geven.

Als je een onderwerp wilt verbeteren, dan kun je via een panel intensiever vragen stellen (2)

Consumers spent so much time at reading the comments that they don't take enough time to look at the quantitative data. We need to find better ways to help them to find a balance between these different kinds of feedback (15)

We talked about the national surveys and friends and family test, but locally organisations use qualitative methods as well to improve quality (14)

7.6.2 Combineren van patiëntervaringen met andere gegevens

Een tweede manier om meer duiding te geven aan resultaten is het combineren van patiëntervaringen met andere gegevens en hier zijn ook verschillende opmerkingen over gemaakt. Bijvoorbeeld dat PROMs niet los te zien zijn van klinische uitkomsten, dat het koppelen van data (klinische informatie en PROMs en PREMs) buitengewoon interessante mogelijkheden oplevert, en dat je eigenlijk drie typen informatie met elkaar zou willen combineren, nl: informatie over de uitkomsten, informatie over de interventie en informatie over de inspanningen die gemoeid waren met de behandeling (bijvoorbeeld het aantal behandelcontacten, de duur van de behandeling).

7.6.3 Werken aan begrijpelijkheid en begrip van informatie over patiëntervaringen

Tot slot zijn verschillende opmerkingen gemaakt over het begrijpelijker maken van de kwantitatieve informatie op zichzelf, door normscores of referentiescores te gebruiken. of door kennisoverdracht aan professionals in de vorm van masterclasses over interpretatie van de resultaten. In dit verband is ook meerdere keren opgemerkt dat zorgverleners vaak veel beter uit de voeten kunnen met scores voor één enkele vraag dan met gemiddelden over meerdere vragen.

Normen en referentiegegevens zijn van groot belang..... Artsen helpt het enorm in de interpretatie. (13)

Bij wetenschappelijk onderzoek is een lange vragenlijst prima en kijk je gewoon naar verschillen in totaalscores. Maar bij benchmarken en van elkaar leren heb je te weinig aan algemene totaalscores. (7)

7.6.4 Bruikbaarheid en gebruiksdoel

Samenhangend met de behoefte aan meer betekenisgeving van kwantitatieve resultaten kwam aan de orde dat nog niet is uitgekristalliseerd waar je die resultaten nu wel en niet voor kunt gebruiken. Eén van de geïnterviewden sprak van een leercurve waarop we misschien nog maar halverwege zijn, en anderen benoemden de behoefte aan meer kennis en evidentie. Enkele geïnterviewden noemden het een risico om PROMs en PREMs te introduceren als de resultaten uiteindelijk niet worden gebruikt. Dit pleit voor terughoudendheid met het uitrollen van PROMs en PREMs en snelheid in het verwerven van kennis over hoe je de resultaten goed kunt gebruiken. Daarnaast stelde één van de geïnterviewden dat er wel evidentie was dat PROMs en PREMs kunnen worden ingezet voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg, maar dat die evidentie vooralsnog beperkt is en volgt uit onderzoeksprojecten. Of dat vervolgens ook echt in de praktijk bestendigd blijft nadat het onderzoek

is afgerond is nog niet duidelijk. Tot slot benoemde één van de geïnterviewden dat consistentie van informatie erg belangrijk is voor het gebruik omdat het – zeker voor patiënten – heel verwarrend is als verschillende bronnen elkaar tegenspreken.

There is a learning curve going with the providers to understand and use the data, but we are probably only half way through this learning curve. (14)

Our problem is not a lack of transparency, it is too much transparency, it's a cacaphony, a mess of different sources. (15)

7.7 Hoofdpunten consultatiebijeenkomst

Voor zorgverzekeraars is het interessant om na te denken over micro-sturing door de patiënt. De verzekeraar gaat dan niet inkopen op kwaliteit met financiële consequenties, maar kijkt naar deelname aan metingen en of ervan wordt geleerd. Verzekeraars en aanbieders moeten het daar samen over kunnen hebben zonder financiële consequenties en dat wordt ook makkelijker als er meer microsturing uitgaat van patiënten die ook naar de informatie kijken. De tendens wordt dan: je moet resultaten gebruiken voor een gesprek over kwaliteit op verschillende niveaus. En niet voor afrekenen.

Voor beter gebruik van data is het van belang om te werken aan de bruikbaarheid van data, onder meer door het combineren van gegevens en het beter benutten van kwalitatieve data. Daarnaast is het ook van belang om te werken aan de vaardigheden van de professionals die wat moeten doen met die gegevens.

Opgemerkt werd dat we mogelijk in een transitie zitten van verantwoord *versus* leren en verbeteren naar verantwoord *op* leren en verbeteren. In het laatste geval zullen zorgaanbieders geen verantwoording meer afleggen op scores zelf, maar vooral laten zien hoe zij werken aan de randvoorwaarden voor leren en verbeteren. Denk hierbij aan deelname aan metingen, het behalen van een goede respons, het inrichten van processen voor interpretatie en kwaliteitsverbetering met patiënten of andere zorgaanbieders etc.

8 Vooruitblik vanuit het Zorginstituut

8.1 Het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten blijft belangrijk

Het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten was een belangrijk thema in het verleden en is een belangrijk thema voor de toekomst. Door het meten van patiëntervaringen krijgen patiënten en zorgverleners informatie die een uniek kijkje geeft in de belevingswereld van de patiënt. Hoe heeft hij zijn zorgproces ervaren? Hoe ervaart hij de (behandel)uitkomsten van de zorg? Hierbij kun je denken aan vermoeidheid, pijn, angst of somberheid. Dat het meten van patiëntervaringen een belangrijk thema is en blijft blijkt uit de beleidsinitiatieven die recent gestart zijn, waaronder:

- VWS heeft in het regeerakkoord van 2017 activiteiten benoemt gericht op het gebruik van uitkomstinformatie in de zorg (o.a. VWS 'ontwikkeling uitkomstgerichte zorg'). Ook het hoofdlijnenakkoord 2019-2022 tussen VWS en partijen in de Medisch Specialistische Zorg stelt dat uitkomsten van zorg belangrijker zijn dan omzet. Daarnaast willen de partijen in de zorg zich inzetten om uitkomstinformatie beschikbaar te maken in de spreekkamer zodat artsen en patiënten (en hun naasten) samen kunnen beslissen over een geschikte behandeling.
- Zorginstituut Nederland voert het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen in opdracht van VWS uit. Dit moet ertoe leiden dat in 2022 voor 50% van de ziektelast, uitkomstinformatie beschikbaar is in de spreekkamer. Met uitkomstinformatie wordt zowel klinische uitkomsten (b.v. complicaties) als uitkomstinformatie gerapporteerd door patiënten zelf bedoeld.
- de subsidieregeling transparantie gaat in 2018 over het gebruiken van uitkomstinformatie in het proces van samen beslissen in de spreekkamer. VWS stelt 12 miljoen euro beschikbaar om projecten te financieren die een impuls kunnen geven aan dit proces.
- Santeon ziekenhuizen ontvangen 4,5 miljoen van VWS om te onderzoeken hoe zorguitkomsten – zowel klinische als door de patiënt ervaren uitkomsten – het beste kunnen worden ingezet om patiënten beter te informeren en te betrekken bij behandelkeuzes.

Deze projecten en nog vele anderen hebben tot doel om meer uitkomstinformatie beschikbaar te maken en het gebruik hiervan, met name in de spreekkamer, te stimuleren.

8.2 Vijf geleerde lessen

Op basis van de ervaringen in de afgelopen jaren met het meten van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten zijn een vijftal lessen mee te geven voor de toekomst.

1 Kies een primair gebruiksdoel

De belangrijkste les is dat voor aanvang van het meten van patiëntervaringen en of patiëntgerapporteerde uitkomsten bepaald moet worden met welk gebruiksdoel dat primair gedaan wordt. Dit bepaalt vervolgens de keuzes die gemaakt worden bij de te kiezen onderwerpen, (delen van) vragenlijsten, meetmomenten, wie reageert op de ingevulde gegevens etc. Daarbij is het idee wel dat, door aan te sluiten bij het proces in 'de spreekkamer', ook andere gebruiksdoelen – veelal in de vorm van geaggreerde scores-bediend kunnen worden.

2 Sluit aan bij de juiste momenten van zorg

In het verleden zagen we dat zorgverzekeraars een jaar na het verlenen van de zorg aan patiënten vragenlijsten verstuurden om hun ervaringen te meten. Deze informatie was daardoor niet gekoppeld aan een moment met een zorgverlener of gekoppeld aan klinische gegevens van patiënten. Om informatie relevanter en bruikbaar te maken, dienen de meetmomenten en vragenlijsten aan te sluiten bij de momenten waarop een patiënt een

zorgaanbieder ziet en welke zorg geleverd wordt. Dit kan voorafgaand aan een consult zijn, voorafgaand aan een operatie of juist na een operatie en is ook afhankelijk van de ziekte en zijn beloop. Belangrijk hierbij is dat de zorgverlener de vragenlijsten stuurt en kan koppelen aan aanvullende administratieve en klinische gegevens, waardoor er verrijking van gegevens ontstaat. Voor de patiënt is het belangrijk dat naar aanleiding van een ingevulde vragenlijst hij of zij teruggebeld wordt als zijn (pijn)scores te hoog of te laag zijn.

3 Wil je ervaringen en uitkomsten van iedere patiënt?

Als een zorgverlener van iedere patiënt de ervaringen en uitkomsten wil weten, dan moet hij bij iedere patiënt dit uitvragen. Indien men bijvoorbeeld wil leren van een groep patiënten, maar niet van iedere patiënt, kan besloten worden via een steekproef patiënten te vragen naar hun ervaringen en uitkomsten te delen. Evalueren op basis van de verzamelde gegevens kan dagelijks, wekelijks, maandelijks of een paar keer per jaar zijn. Dit hangt af van het doel van de meting. Zo kan een team dagelijks of wekelijks de zorg van patiënten evalueren en kunnen teams van andere teams leren bijvoorbeeld één of twee keer per jaar.

De manier waarop gegevens verzameld worden dient aan te sluiten bij de mogelijkheden van patiënten. Veel informatie kan verzameld worden via een digitale vragenlijst, uitgenodigd via een brief of email. Een andere optie is om patiënten te assisteren bij het invullen van de vragenlijst via een mantelzorger, een familielid, een vrijwilliger of een verpleegkundige. Dit kan thuis, maar ook in een wachtruimte voor of na een consult. Soms is een papieren vragenlijst of wellicht een (telefonisch) interview effectiever. De inspanning die een zorgaanbieder hiervoor wil leveren, hangt af van het doel, de doelgroep en de opbrengst van de informatie.

De toekomst waar naar toegewerkt wordt is een persoonlijk gezondheidsomgeving (PGO) waarin gegevens staan over behandelingen, medicatie, onderzoeksuitslagen. Hier kunnen patiënten zelf hun ervaringen en uitkomsten registreren en bepalen met wie ze deze delen.

4 Bepaal vooraf welke onderwerpen je wilt m(w)eten

In het verleden werden meerdere (wetenschappelijk) vragenlijsten in het geheel afgenomen, waarbij veelal slechts delen van de vragenlijsten gebruikt werden. Afhankelijk van wat je wilt meten kun je kiezen welke (delen van) vragenlijsten hierbij aansluiten. Welke onderwerpen zijn relevant voor een specifieke patiëntengroep? Deze onderwerpen kunnen algemene kwaliteit van leven, lichamelijk of psychisch functioneren, participatie, pijn of angst zijn. Hierbij kunnen vragenlijsten geselecteerd, samengesteld of ontwikkeld worden. Vaak worden ziekte-specifieke lijsten gekozen (bijvoorbeeld Catquest voor staaroperaties, HOOS voor heup operatie) in combinatie met een generieke vragenlijst (SF-36, EQ-5D, pijn via NRS of VAS, mentale gezondheid via MHI).

Het liefst is de basisinformatie bij dezelfde patiëntenpopulatie hetzelfde. Dan is het mogelijk om vergelijkende analyses uit te voeren over een groep patiënten, waarvan geleerd kan worden tussen zorgverleners zorginstellingen én verschillende behandelingen.

5 Koppel informatie aan patiënten terug en wees open hierover

Er wordt veel moeite en energie gestoken in het meten van patiëntervaringen en uitkomsten. De bruikbaarheid van informatie wordt vergroot als patiënten inzicht krijgen in de ingevulde gegevens waarbij ze die kunnen vergelijken met andere patiënten. Daarnaast is het van belang dat anderen ook over deze (geaggregeerde) informatie kunnen beschikken.

Openbaarheid van de gegevens kan op verschillende manieren en niveaus. Een manier is om via een jaarrapportage van de zorgaanbieder te beschrijven wat het kwaliteitsbeleid is, hoe er geëvalueerd wordt, wat de uitkomsten ervan zijn en welke acties ingezet zijn. Een andere manier is dat er in regionaal of landelijk verband tussen

zorgaanbieders gegevens worden vergeleken om te verbeteren en te bepalen wat relevante acties zijn. Leren van elkaar staat dan centraal. Tot slot kunnen de uitkomsten van de patiëntvragenlijsten landelijk openbaar worden gemaakt. Vaak wordt door zorgaanbieders dan waarde gehecht aan het corrigeren van deze gegevens voordat openbare publicatie plaatsvindt. Zo zijn gegevens beter vergelijkbaar tussen zorgaanbieders en hebben patiëntkenmerken geen invloed op de hoogte van de uitkomsten.

Zorginstituut Nederland neemt deze lessen mee bij de uitvoering van plannen die van toepassing zijn bij het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten.

Literatuur

- 1 Scholtes HHM. Transparantie, icoon van een dolende overheid. Tilburg: Tilburg University; 2012.
- 2 Rijksoverheid. Kamerbrief over uitkomsttransparantie voor samen beslissen 2017. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/02/21/kamerbrief-over-uitkomsttransparantie-voor-samen-beslissen>.
- 3 Lipsitz LA. Understanding health care as a complex system: the foundation for unintended consequences. JAMA. 2012;308(3):243-4.
- 4 Uhl-Bien M, Marion R, B M. Complexity Leadership Theory: Shifting leadership from the industrial age to the knowledge era. The Leadership Quarterly. 2007;18.
- 5 Wet toelating zorginstellingen, (2006).
- 6 Regeling verslaggeving WTZi. Sect. 247 (2005).
- 7 ZVW. Zorgverzekeringswet. 2005.
- 8 WMG. Wet marktordening gezondheidszorg. 2006.
- 9 Gezondheidszorg ZZG. Basisset-Prestatieindicatoren 2009 2010. Den Haag: 2009.
- 10 Kraamzorg ZZ. Kwaliteitsindicatoren Kraamzorg. den Haag: Zichtbare Zorg, 2011.
- 11 Zichtbare Zorg Verpleging VeT. Kwaiteitskader Verantwoorde Zorg. den Haag: Zichtbare Zorg, 2010.
- 12 Sixma H, Hendriks M, Boer Dd, Delnoij D. Handboek CQI Metingen: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI meetinstrument2008 2008.
- 13 Delnoij DM, Rademakers JJ, Groenewegen PP. The Dutch consumer quality index: an example of stakeholder involvement in indicator development. BMC Health Serv Res. 2010;10:88.
- 14 Ikkersheim D, Van der Avoort J. Onderzoek kosten kwaliteitsmetingen. 2015.
- 15 Algemene Rekenkamer. Indicatoren voor kwaliteit in de zorg. Den Haag: 2013 2013. Report No.
- 16 Gerding G. CQ-index is duur en ineffectief om cliënttevredenheid te verbeteren2011 11/19/2013. Available from: <http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Verdieping/2011/10/CQ-index-is-duur-en-ineffectief-om-clienttevredenheid-te-verbeteren-ZVS012471W/>.
- 17 Montfoort Gv. Van Montfort wil af van CQ-index en Zichtbare Zorg2011 11/19/2013. Available from: <http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Nieuws/2011/8/Van-Montfort-wil-af-van-CQ-index-en-Zichtbare-Zorg-ZVS012157W/>.
- 18 Hopman P, De Boer D, Rademakers J. Kennisvraag: wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd? Utrecht: 2011 2011. Report No.
- 19 de Beurs E, den Hollander-Gijsman ME, van Rood YR, van der Wee NJ, Giltay EJ, van Noorden MS, et al. Routine outcome monitoring in the Netherlands: practical experiences with a web-based strategy for the assessment of treatment outcome in clinical practice. Clin Psychol Psychother. 2011;18(1):1-12.
- 20 LROI, Landelijke Registratie Orthopedische Ingrenpen. Landelijke Registratie Orthopedische Ingrenpen. LROI-webforms voor PROMs registratie beschikbaar2013 11/23/2013. Available from: <http://www.lroi.nl/nl/organisatie/nieuws/nieuws/lroi-webforms-voor-proms-registratie-beschikbaar>.
- 21 DICA, Dutch Institute for Clinical Auditing. Wat is DICA2013 11/20/2013. Available from: <http://www.clinicalaudit.nl/node/12>.
- 22 GGZ Nederland, Geestelijke GezondheidsZorg Nederland, ZN ZN. **Bestuurlijk akkoord. GGZ Nederland en Zorgverzekeraars Nederland**2010 11/19/2013. Available from: <http://www.onvz.nl/ONVZ/documenten/2011/bestuurlijk-akkoord-ggz-n-en-zn.pdf>.
- 23 Zorgvisie. Gedoe over financiering van DICA. Zorgvisie. 2015.

- 24 DICA. Ziekenhuizen financieren DICA niet meer 2017. Available from: <https://www.dica.nl/nieuws/dica-zorgvisie>.
- 25 Nederland P. Proms Nederland meet resultaat van geleverde zorg 2010 7/20/2011. Available from: <http://www.patiëntuitkomsten.nl/persbericht/proms-nederland-meet-resultaat-van-geleverde-zorg/>.
- 26 Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten. Diemen: 2014 2014. Report No.
- 27 ZVW. Zorgverzekeringswet. 2014.
- 28 Nederland Z. Spoed moet goed: indicatoren en normen voor zes spoedzorgindicaties Diemen: 2015.
- 29 Nederland Z. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren. Diemen: 2017.
- 30 Nederland Z. Kwaliteitsstandaard Organisatie van Intensive Care. Opgesteld door de Adviescommissie Kwaliteit van het Zorginstituut, 07 juli 2016. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2016.
- 31 VWS Mv. Kamerbrief 'Het jaar van de transparantie'. 2015.
- 32 Rijksoverheid. Jaar van transparantie: 30 aandoeeningen geselecteerd 2015. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2015/06/30/jaar-van-transparantie-30-aandoeeningen-geselecteerd>.
- 33 VWS Mv. Besluit van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 19 mei 2016, kenmerk 967200-150306-MC, houdende vaststelling van beleidsregels en subsidieplafond inzake het subsidiëren van transparantie over de kwaliteit van zorg (Besluit vaststelling beleidskader subsidiëring transparantie over de kwaliteit van zorg). Staatscourant. 2016(26926).
- 34 VWS Mv. Uitkomsttransparantie voor samen beslissen. Kamerbrief. 2017.
- 35 van der Wees P, Vaijda I. Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2015.
- 36 Nederland B. PREM en PROM 2017. Available from: <https://borstkanker.nl/nl/prem-en-prom>.
- 37 Nederland Z. Kiezen in de GGZ - Interview met Axel van Venrooij. 2017.
- 38 Miletus S. Presentatie bij "BIJEENKOMST VOOR MEETBUREAUS" 2015. Available from: <https://stichtingmiletus.nl/wp-content/uploads/2015/12/20151209-presentatie-meetbureaus.pdf>.
- 39 Miletus S. Stichting Miletus en Programma Kwaliteit (ZN) gaan samen verder 2017. Available from: <https://stichtingmiletus.nl/>.
- 40 Specialisten FvM, Centra NFvUM, Ziekenhuizen NVv, Nederland P, Nederland VV, Nederland ZK, et al. Samenwerkingsafspraken ten behoeve van transparante kwaliteitsinformatie in de medisch specialistische zorg. diemen: Zorginstituut Nederland, 2016.
- 41 Nederland Z. Openbare databestanden: Zorginstituut Nederland; [cited 2017]. Available from: <https://www.zorginzicht.nl/opendata/Paginas/aangeleverdebestanden.aspx?sub=1&fLvIT=Openbare%20data&subIdx=2>.
- 42 DICA. Jaarrapportage 2016. 2017.
- 43 Nederland Zk. Zorgladder 2016. Available from: <https://www.zkn.nl/zorgladder>.
- 44 NFU. Umc-patiënten delen wederom een dikke 8 uit 2015. Available from: <http://www.nfu.nl/actueel/umc-patienten-delen-wederom-een-dikke-8-uit>.
- 45 Os Jv, Berkelaar A, E.A.; H. Benchmarks: doodlopende weg onder het mom van ROM. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2017;59.
- 46 van Os J, Kahn R, Denys D, Schoevers RA, Beekman ATF, Hoogendijk WJG, et al. rom: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2012;54(3):245-53.
- 47 Schoevers R, Beekman A. Van 'stop ROM' naar 'hier met die ROM!'. Psychiatrie. 2017;59:2.

- 48 Jong Kd, Tiemens B, Verbraak M, E.A.; Red ROM als Kwaliteitsinstrument. *Psychiatrie*. 2017;59:3.
- 49 Skipr. Van Rijn wil af van de CQ-Index. 2016.
- 50 Nederland Z. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2017.
- 51 Gehandicaptenzorg Lsk. Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017- 2022. Landelijk kader binnen de Wlz. . 2017.
- 52 KNGF. FysioNet: Fysiocare Zuidoost Gelderland start met data analyse patient-reported outcome measures (PROMs) 2013. Available from: <https://www.fysionetwerken.nl/forum/discussie/881-fysionet-fysiocare-zuidoost-gelderland-start-met-data-analyse-patient-reported-outcome-measures-proms>.
- 53 Bernhoven. Afdeling reumatologie Bernhoven praat patiënten bij over ReumaNet: Bernhoven; 2016. Available from: <https://www.bernhoven.nl/Afdeling-reumatologie-Bernhoven-praat-patienten-bij-over-ReumaNet>.
- 54 Groningen MZ. Jaardocument 2016 Groningen: Martini Ziekenhuis, 2017.
- 55 Gerteis M, Edgman-Levitan, S., Daley, J., Delbanco, T.L., eds. . *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1993.
- 56 Kravitz R. Patient satisfaction with health care: critical outcome or trivial pursuit? *J Gen Intern Med*. 1998;13(4):280-2.
- 57 Delnoij DM. Measuring patient experiences in Europe: what can we learn from the experiences in the USA and England? *Eur J Public Health*. 2009;19(4):354-6.
- 58 Sixma H, Hendriks, M., de Boer, D., Delnoij D. . *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: NIVEL, 2008.
- 59 van Campen C, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L, Rasker JJ. Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the QUOTE-Rheumatic-Patients instrument. *BrJRheumatol*. 1998;37(4):362-8.
- 60 Kleefstra SM. Hearing the patient's voice: The patient's perspective as outcome measure in monitoring the quality of hospital care. Amsterdam: University of Amsterdam; 2016.
- 61 Koopman L, Sixma H, de Boer D, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling. Richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument.*: Centrum Klantervaring Zorg; 2011 2011.
- 62 Koopman L, Sixma H, de Boer D, Delnoij D. *Handboek Eisen en Werkwijzen CQI Metingen: College Voor Zorgverzekeringen*; 2013 2013.
- 63 Sixma H, Delnoij D. *Handboek CQI meetinstrumenten: een handleiding voor de ontwikkeling en het gebruik van Consumer Quality Index (CQI) vragenlijsten*. Utrecht: NIVEL; 2007 2007.
- 64 Sixma H, Hendriks M, Boer Dd, Delnoij D. *Handboek CQI Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*2008 2008.
- 65 Browne J, Jamieson L, Lewsey J, van der Meulen J, Black N, Cairns J, et al. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in Elective Surgery. 2007 12/12/2007. Report No.
- 66 Devlin NJ, Parkin D, Browne J. Patient-reported outcome measures in the NHS: new methods for analysing and reporting EQ-5D data. *Health Econ*. 2010;19(8):886-905.
- 67 Valderas JM, Fitzpatrick R, Roland M. Using health status to measure NHS performance: another step into the dark for the health reform in England. *BMJ QualSaf*. 2012;21(4):352-3.
- 68 McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Med*. 2011;9:86.
- 69 Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *MedCare*. 2007;45(5 Suppl 1):S3-S11.

- 70 Dewalt DA, Rothrock N, Yount S, Stone AA. Evaluation of item candidates: the PROMIS qualitative item review. *MedCare*. 2007;45(5 Suppl 1):S12-S21.
- 71 Reeve BB, Hays RD, Bjorner JB, Cook KF, Crane PK, Teresi JA, et al. Psychometric evaluation and calibration of health-related quality of life item banks: plans for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *MedCare*. 2007;45(5 Suppl 1):S22-S31.
- 72 Terwee CB, Roorda LD, de Vet HC, Dekker J, Westhovens R, van Leeuwen J, et al. Dutch-Flemish translation of 17 item banks from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2014;23(6):1733-41.
- 73 Roos EM, Roos HP, Lohmander LS, Ekdahl C, Beynnon BD. Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS)--development of a self-administered outcome measure. *J Orthop Sports Phys Ther*. 1998;28(2):88-96.
- 74 Heeren J, Triemstra M, Boer Dd. Ontwikkeling van de PREM Fysiotherapie: een vragenlijst over de ervaren kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg. 2016:1-85.
- 75 Porter ME, Teisberg EO. Redefining health care. Boston: Harvard business school press; 2006.
- 76 Triemstra M, Hendriks M, Delnoij D, Rademakers J. Doelspecifieke versies van CQ-index meetinstrumenten: korter, krachtiger, en specifiekere meten? TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen. 2008;86(8):486-93.
- 77 Asmoredjo J, Boer Dd, Delnoij D. Verantwoording aanpassing vragenlijsten en indicatoren CQI VV&T. Utrecht: 2012 2012. Report No.
- 78 Hendriks M, Krol M, Zuizewind C. PREM Eerstelijnszorg en PREM Chronische zorg: cognitieve validatie van twee vragenlijsten over patiëntervaringen met de zorg in de eerste lijn. www.nivel.nl: NIVEL, 2016 9789461223777.
- 79 Kessel Pv, Bruins-Slot J, Triemstra M. PREM Ziekenhuiszorg: ontwikkeling van een korte vragenlijst over patiëntervaringen met ziekenhuiszorg. www.nivel.nl: NIVEL, 2016 9789461223814.
- 80 Reichheld FF. The one number you need to grow. *Harv Bus Rev*. 2003;81(12):46-54, 124.
- 81 NHS. NHS England Review of the Friends and Family Test. 2014.
- 82 Krol MW, de Boer D, Delnoij DM, Rademakers JJ. The Net Promoter Score--an asset to patient experience surveys? *Health Expect*. 2015;18(6):3099-109.
- 83 Victoor A. How do patients choose a healthcare provider. Utrecht: University of Tilburg; 2015.
- 84 zorginzicht.nl. Aanlevering kwaliteitsgegevens verpleeghuiszorg over 2016 2017. Available from: <https://www.zorginzicht.nl/Documents/Nieuwsbericht%20aanlevering%20verpleeghuiszorg.pdf>.
- 85 Actiz. Hoe een spiegelrapportage er precies uitziet 2015. Available from: <https://www.actiz.nl/ouderenzorg/kwaliteit/vaststellen-van-kwaliteit/spiegelrapportage-hoe-ziet-een-spiegelrapportage-er-precies-uit>.
- 86 van Egmond S, Heerings H, Munnichs G. Sterke verhalen uit het ziekenhuis. den Haag: Rathenau instituut, 2014.
- 87 Triemstra M, Winters S, Kool RB, Wiegers TA. Measuring client experiences in long-term care in the Netherlands: a pilot study with the Consumer Quality Index Long-term Care. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:95.
- 88 Asmoredjo J, Sixma H, Plass AM, Rademakers J, Wassie N, Bokhoven Rv, et al. Culturele validatie van vier CQI meetinstrumenten. Deel 1: groepsgesprekken en cognitieve interviews. 2013:1-153.
- 89 Significat. Het in kaart brengen van de kwaliteit van bestaan in de gehandicaptenzorg en -ondersteuning. Inventarisatie van instrumenten die worden gebruikt. Barneveld: 2015.

- 90 Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ*. 2011;343:d4163.
- 91 KWZ. Kwaliteitswet zorginstellingen. 1996.
- 92 van den Berg M, de Boer D, Gijsen R, Heijink R, Limburg L, Zwakhals S. H11. Transparantie van Kwaliteit. . *Zorgbalans 2014 De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg*. Bilthoven: RIVM; 2014.
- 93 Berwick DM, James B, Coye MJ. Connections between quality measurement and improvement. *Med Care*. 2003;41(1 Suppl):I30-8.
- 94 Victoor A, Friele RD, Delnoij DM, Rademakers JJ. Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. *BMC Health ServRes*. 2012;12:441.
- 95 RVS. Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. den Haag: 2017.
- 96 Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81.
- 97 Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Educ Couns*. 2000;39(1):17-25.
- 98 Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*. 2000;51(7):1087-110.
- 99 C K. De definitie van gezondheid luidt vanaf vandaag anders. *scientias*. 2014.
- 100 Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013 10-12-2013. Report No.
- 101 NZa. Ontwikkeling algemene indicatoren. Utrecht2016.
- 102 Peeters JK, L; Verstijnen, I; de Boer, D. Transparantie van kwaliteit: Nog genoeg werk aan de winkel. NIVEL/Zorginstituut Nederland, 2015.
- 103 Clawson J, Lawyer P, Schweizer C, Larsson F. Competing on Outcomes. Winning strategies for value-based health care. Boston Consulting Group, 2014.
- 104 Ikkersheim D, Koolman X. The use of quality information by general practitioners: does it alter choices? A randomized clustered study. *BMC Fam Pract*. 2013;14:95.
- 105 Vonk S, Verbiest-Hoppenbrouwer M, Geltink T, Boots S, de Bruijne M, Faber M, et al. PROMs voor de ziekte van Parkinson: van spreekkamer naar publiek en weer terug. Amsterdam, Nijmegen: NFU, 2016.
- 106 Greenhalgh J, Dalkin S, Gooding K, Gibbons E, Wright J, Meads D, et al. Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. Southampton (UK): 2017.
- 107 Berwick DM. Era 3 for Medicine and Health Care. *Jama*. 2016;315(13):1329-30.
- 108 Zuidgeest M, de Boer D, Hendriks M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelmethode in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. 2008;8:455-62.
- 109 Zuidgeest M, Hendriks M, Koopman L, Spreeuwenberg P, Rademakers J. A comparison of a postal survey and mixed-mode survey using a questionnaire on patients' experiences with breast care. *J Med Internet Res*. 2011;13(3):e68.
- 110 Deursen Av, Van Dijk J. Trendrapport internetgebruik 2012. Een Nederlands en Europees perspectief. Twente: Universiteit van Twente, 2012.
- 111 DICA. Jaarrapportage 2016. Leiden: DICA, 2016.
- 112 Van der Wees PJ, Nijhuis-van der Zanden MWG, Ayanian JZ, Black N, Westert GP, Schneider EC. Integrating the Use of Patient-Reported Outcomes for Both Clinical Practice and Performance Measurement: Views of Experts from 3 Countries. *The Milbank Quarterly*. 2015;92(4):754.

- 113 Maassen H. ZorgkaartNederland wapent zich tegen misbruik. Medisch Contact. 2016.
- 114 Geesink R. **Increasing importance of patient ratings.** A study on the validity and reliability of ZorgkaartNederland.nl. **Master thesis Policy and Organization of Healthcare.** Amsterdam: Vrije Universiteit; 2013.
- 115 Gao GG, Greenwood BN, McCullough J, Agarwal R. **Vocal Minority and Silent Majority: How do Online Ratings Reflect Population Perceptions of Quality?**
http://warringtonufl.edu/departments/isom/docs/seminar/paper_2013Agarwal_OnlineRating.spdf [Internet]. 2013 12/2/2013. Available from:
http://warrington.ufl.edu/departments/isom/docs/seminar/paper_2013Agarwal_OnlineRatings.pdf.
- 116 Hoeymans N, van Loon AJM, van den BM, Harbers MM, Hilderink HBM, van Oers JAM, et al. Een gezonder Nederland. Kernboodschappen Volksgezondheid Toekomstverkenning 2014. Bilthoven: RIVM, 2014.
- 117 ictrecht. Een nieuwe privacywet voor heel Europa, dat is wat de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR in het Engels) ons brengt. Vanaf 25 mei 2018 moet ook uw organisatie voldoen aan deze strenge nieuwe wet. Wat gaat er nu allemaal veranderen? Available from: <https://ictrecht.nl/factsheets/algemene-verordening-gegevensbescherming-verandert-er-echt/>.
- 118 Victoor A, Rademakers J, Rooijen MR, Jong JD, Delnoij D, Friele R. The effect of the proximity of patients' nearest alternative hospital on their intention to search for information on hospital quality. JHealth ServResPolicy. 2013.
- 119 Victoor A, Delnoij DM, Friele RD, Rademakers JJ. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. BMC Health ServRes. 2012;12:272.
- 120 Damman OC. Public reporting about healthcare users' experiences. The Consumer Quality Index 2010.
- 121 Faber M, Bosch M, Wollersheim H, Leatherman S, Grol R. Public reporting in health care: how do consumers use quality-of-care information? A systematic review. MedCare. 2009;47(1):1-8.
- 122 Hibbard JH, Slovic P, Jewett JJ. Informing consumer decisions in health care: implications from decision-making research. Milbank Q. 1997;75(3):395-414.
- 123 Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. Hospital performance reports: impact on quality, market share, and reputation. Health affairs. 2005;24(4):1150-60.
- 124 Rademakers J. Kennissynthese: gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend. 2014:1-42.
- 125 Damman OC, Hendriks M, Rademakers J, Delnoij DM, Groenewegen PP. How do healthcare consumers process and evaluate comparative healthcare information? A qualitative study using cognitive interviews. BMC Public Health. 2009;9:423.
- 126 Boer Dd, Zuizewind C, Driesenaar J, Plass AM. Rapporteren van patiëntervaringen ten behoeve van kwaliteitsverbetering: inzichten uit het Maxima Medisch Centrum. 2016:1-30.
- 127 Bernhoven. Reumatologie Bernhoven informeert over online portaal ReumaNet 2017. Available from: <https://www.bernhoven.nl/actueel/nieuwsarchief/2017/reumatologie-bernhoven-informeert-over-online-portaal-reumanet/>.
- 128 Ziekenhuis M. Jaardocument 2016. Groningen: 2017.
- 129 De Jong K. A chance for change : building an outcome monitoring feedback system for outpatient mental health care. LUMC, 2012.
- 130 Haverman L. Electronic Patient and Parent Reported Outcomes in Pediatric Clinical Practice. Proefschrift. Amsterdam: UVA, 2013.
- 131 Schut E, Van Kleef R, Van de Ven W. Zorgstelsel spoort nog onvoldoende aan tot goede kwaliteit. 2014;99.
- 132 NZa. Marktscan Geestelijke Gezondheidszorg 2014. Deel B. Utrecht: 2015.

- 133 NZa. Marktscan langdurige zorg. Utrecht: 2016.
- 134 Zorgkantoor A. Zorginkoopdocument Wlz 2016 V&V. 2015.
- 135 van Kolfschoten F. Zorgverzekeraars laten kwaliteitsregie weer aan de dokters. NtvG. 2017;161.
- 136 NZa. Marktscan Medisch-specialistische zorg 2016. Utrecht: 2016.
- 137 NRC. Bij VGZ gaat patiënt voortaan oordelen wat goede zorg is. NRC. 2016 07-11-2016.

Bijlage A Lijst met geïnterviewden

Tabel A.1 Lijst van geïnterviewden (alfabetisch)

Arlene Bierman, Caren Ginsberg (Agency for Healthcare Research and Quality, VS)
Carol Richel (Borstkanker Vereniging Nederland)
Charlotte Roberts (International Consortium for Health Outcomes Measurement)
Chris Graham (Picker Institute, VK)
Edwin de Beurs (Leids Universitair Medisch Centrum / Stichting Benchmark GGZ)
Elizabeth Gibbons (University of Oxford, VK)
Heleen Post, Rinie Lammers & Marilou Muris (Patiëntenfederatie Nederland)
Jan Hazelzet (Erasmus MC)
Kees Molenaar & Dimitri Schakelaar (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)
Lotte Haverman (Academisch Medisch Centrum Amsterdam / Kwaliteit van Leven In Kaart)
Marc Mureau (Erasmus MC)
Mark Schlesinger (Yale University, VS)
Nicoline van Leersum (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Niek Klazinga (Academisch Medisch Centrum Amsterdam / Organisation for Economic Co-operation and Development)
Sandra van Beek (Verenso)
Ward Bijlsma (Menzis)
Kees Korrelboom (Parnassia Groep, Tilburg University)

Bijlage B Overzicht stand van zaken per hoofdstuk

Thema 1: Regie, hoe partijen in de zorg richting geven

Ontwikkeling	Stand van zaken
Rol van de overheid bij transparantie van kwaliteit	Randvoorwaarden creëren (wetten, oprichting Zorginstituut Nederland) en transparantie stimuleren (steunen van het Centrum Klantervaring Zorg (2006 - 2014), Subsidieregeling transparantie van kwaliteit, Programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen, doorzettingsmacht etc.)
Betrokkenheid van de partijen in de zorg (patiënten- en consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars) bij het transparant maken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten.	Relevante partijen hebben initiatieven, of participeren in initiatieven om patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten transparant te maken (Borstkanker monitor, vergelijkingshulpen, Zorgkaart Nederland, kwaliteitsvenster, Zorgladder, PREM)
Al dan niet meerdere doelen dienen met dezelfde gegevens	Men probeert alle doelen te dienen met dezelfde gegevens. Dit betekent compromissen sluiten.
Besluitvormingsproces over vragenlijsten en indicatoren voor landelijke publieke verantwoording	Alle relevante partijen (ten minste 1 patiëntenorganisatie, 1 koepel van zorgaanbieders en 1 (koepel van) zorgverzekeraars) zijn betrokken bij de ontwikkeling en vaststelling van vragenlijsten en indicatoren.
Administratieve lasten (ervaren regeldruk)	Zorgaanbieders ervaren deze als hoog. Er wordt gestuurd op vermindering van het aantal indicatoren dat transparant is.
Zorgaanbieders afrekenen op uitkomsten van metingen van kwaliteit van zorg	In sectoren sommige sectoren hebben zorgaanbieders zorgen over het 'afrekenen op kwaliteit' en 'oneigenlijk gebruik van data'.
Uitkomstinformatie stimuleren	Vele partijen zien kansen voor het stimuleren van uitkomstinformatie door het gebruiken van ICHOM indicatoren sets, omdat partijen in Nederland dan 'niet zelf het wiel hoeven uit te vinden'
Opslag en beheer van data	Versnipperd over vele partijen met onderbenutting van data tot gevolg

Ontwikkeling	Stand van zaken
Het meten van ervaringen versus tevredenheid	Voor transparantie van kwaliteit krijgen concrete ervaringen van patiënten de voorkeur boven tevredenheid omdat ervaringen worden gezien als objectiever (Verwachtingen spelen geen rol bij ervaringen)
Generieke vs specifieke PROMs	Beiden staan in de belangstelling voor transparantie van kwaliteit (PROM).
PROMIS (Patient Reported Outcome Measurement Information System)	Een systeem van PROMs voor (vrijwel) alle patiëntengroepen. Het is op dit moment onduidelijk welke rol PROMIS gaat spelen.
Lengte en scope van PREMs	PREMs worden steeds korter en generieker
De Net Promotor Score (NPS; deze wordt uitgevraagd middels één enkele vraag op een schaal van 0 tot 10)	Voorziet in de behoefte aan een samenvattende maat voor patiëntervaringen (PREMs). Tegelijkertijd hebben wetenschappers kritiek en biedt de NPS op zichzelf weinig aanknopingspunten voor kwaliteitsverbetering.
Ratings en Reviews op websites	Staat in de belangstelling als bron van transparante informatie over patiëntervaringen. Er is ook kritiek, onder andere omdat respons en representativiteit niet goed in beeld zijn.
Kwalitatieve data	De belangstelling voor kwalitatieve data neemt toe, onder andere in de vorm van reviews op websites of open vragen in vragenlijsten die kunnen worden gebruikt bij de interpretatie van kwantitatieve data.
Doelgroepen die moeite hebben met het invullen van vragenlijsten (bv. mensen met cognitieve beperkingen)	Voor deze doelgroepen worden regelmatig extra inspanningen geleverd om vragenlijsten toepasbaar te maken. Tegelijkertijd gaat dataverzameling steeds meer online plaatsvinden waarmee doelgroepen die moeite hebben met het gebruik van internet ondervertegenwoordigd kunnen raken.
De mogelijkheden van wearables (stappentellers, hartslagmeters, apps op een smartphone etc.) om data te verzamelen die ook met vragenlijsten worden verzameld (m.n. PROMs)	Op dit moment worden data van wearables niet gebruikt als bron van transparante informatie over kwaliteit van zorg. In hoeverre het mogelijk is om wearables hiervoor te gebruiken is nog onduidelijk.

Ontwikkeling	Stand van zaken
Toegevoegde waarde van patiëntervaringen	Patiëntervaringen worden gezien als een essentiële bron van informatie naast medische en financiële informatie.
De rol van standaardisatie en vergelijkbaarheid (voor benchmarking) bij metingen van patiëntervaringen.	Er is veel aandacht voor standaardisatie van metingen van patiëntervaringen i.v.m. vergelijkbaarheid en de gebruiksdoelen keuze-informatie en zorginkoop.
De rol van PREMs bij Value Based Health Care	Bij VBHC wordt waarde gedefinieerd als uitkomsten gedeeld door kosten. PROMs zijn uitkomstmaten en nemen hierbij een belangrijke rol in. PREMs blijven belangrijk, maar in mindere mate.
Eigen regie in relatie tot transparantie van kwaliteit en patiëntervaringen	Informatie op basis van patiëntervaringen wordt gezien als een middel om de patiënt een steviger positie te geven. De gedachte is dat de informatie een rol kan spelen in gezamenlijke besluitvorming.
Focus op gebruik van informatie voor leren en verbeteren versus focus op controle en verantwoording	Vergeleken met enkele jaren geleden is er nu meer aandacht voor leren en verbeteren en minder focus op controle en verantwoording.
Eigenaarschap over data in relatie tot regie van de patiënt	Juridisch gezien hebben patiënten veel te zeggen over wat er met hun data gebeurt. Tegelijkertijd kunnen patiënten op dit moment vaak niet bij de data van de vragenlijsten die ze zelf hebben ingevuld.
PROMs vs PREMs	PROMs en PREMs bestaan naast elkaar

Ontwikkeling	Stand van zaken
Patiëntervaringen al dan niet meten vanuit een steekproef (waarmee een beeld ontstaat van respons en representativiteit)	Veel metingen van patiëntervaringen (met name PREM) worden gedaan vanuit een steekproefkader. Een uitzondering vormen online ratings and reviews die patiënten op eigen initiatief invullen (bijvoorbeeld op Zorgkaart Nederland).
Eisen aan dataverzamelende instanties	Dataverzamelingen van patiëntervaringen worden voornamelijk uitgevoerd door gecertificeerde instanties (bijvoorbeeld CQ-index accreditaat, ISO of NEN-certificering).
Online dataverzameling	Metingen gaan steeds meer verlopen via online kanalen.
De rol van klinische registraties	Het meten van patiëntervaringen (met name PROMs) wordt steeds vaker opgenomen in klinische registraties zodat koppeling met klinische gegevens mogelijk is.
Financiering van metingen en dataverwerking	Voor grote initiatieven met veel draagvlak lukt het meestal om financiering te vinden. Maar het is niet vanzelfsprekend.
Opzetten van registraties vanuit ziekten / specialismen in relatie tot de verwachting dat comorbiditeiten in de toekomst een veel grotere rol gaan spelen	Op dit moment zijn /worden veel klinische registraties opgezet vanuit een ziekte of een specialisme.
Mogelijkheid van realtime monitoring van patiëntervaringen (verzamelde data worden doorlopend verwerkt in indicatorscores zodat transparante informatie altijd actueel is)	Realtime monitoring is inmiddels mogelijk, maar wordt nog lang niet overal toegepast.
Het aantal databronnen	Er komen steeds meer databronnen bij, van meerdere registraties zoals social media, apps en wearables.
PROMs en PREMs in relatie tot het elektronisch patiëntendossier of het persoonlijk gezondheidsdossier	Op dit moment zijn PROMs en/of PREMs niet of nauwelijks ingebed in elektronische of persoonlijke gezondheidsdossiers.

Ontwikkeling	Stand van zaken
Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder	De meeste patiënten baseren de keuze voor een zorgaanbieder op uiteenlopende redenen niet op transparante informatie over kwaliteit van zorg.
Gebruik van PROMs voor behandelkeuzes	Het gebruik van geaggregeerde informatie van PROMs voor keuzes tussen behandelingen is nog pril
Interpretatie van data/informatie gebaseerd op patiëntervaringen voor interne kwaliteitsverbetering	Om verbeteracties in te kunnen zetten is het nodig om eerst te begrijpen waarom scores (relatief) laag zijn. Dit is niet eenvoudig en vaak ook een obstakel voor het benutten van data voor kwaliteitsverbetering. Het komt voor dat extra inspanningen worden geleverd om de scores te begrijpen, bijvoorbeeld door die te bespreken met een panel van patiënten om een beeld te krijgen van de mogelijke verhalen achter de cijfers.
Kwalitatieve data	De belangstelling voor kwalitatieve data neemt toe, onder andere in de vorm van reviews op websites en open vragen in vragenlijsten. Deze informatie wordt onder meer gebruikt bij de interpretatie van kwantitatieve data.
Gebruik van PROMs voor screening en monitoring	Vooraf vragenlijsten invullen en de resultaten bespreken in de spreekkamer gebeurt voor verschillende patiëntengroepen waaronder geestelijke gezondheidszorg, kindergeneeskunde en fysiotherapie.
Zorginkoop op kwaliteit	Er is op dit moment op hoofdlijnen sprake van twee benaderingen die beiden ook in ontwikkeling zijn: Inkoop op kwaliteit richt zich op deelname van zorgaanbieders aan metingen, behaalde responses en gebruik van resultaten voor kwaliteitsverbetering (aanjagen van de verbetercyclus) Er worden (financiële) consequenties verbonden aan scores op indicatoren.
Ontwikkeling van interpretatie en gebruik van data van PROMs en PREMs.	Verschillende stakeholders en experts verwachten veel van de volgende mogelijkheden voor het verbeteren van interpretatie en gebruik: Het combineren van kwalitatieve en kwantitatieve gegevens. Het koppelen van informatie van PROMs en/of PREMs en klinische registraties Het werken aan presentatiewijzen Scholing / masterclasses voor professionele gebruikers van informatie

Bijlage C Begrippenkader

Begrip	Definitie/ toelichting
Behandelkeuzes/ gezamenlijk beslissen	Een proces waarin patiënt en arts samen bijdragen aan medische besluitvorming. Bijvoorbeeld door samen verschillende behandelopties tegen elkaar af te wegen.
CQ-index	Een 'familie' van vragenlijsten en een methodiek voor vragenlijstontwikkeling, dataverzameling en analyse en presentatie vanuit patiëntenperspectief. Deze index is gericht op ervaringen met het zorgproces (bejegening, informatievoorziening, wachttijden).
Definitie gezondheid Huber	Het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement ontwikkelt vanuit het gedachtegoed van Value Based Health Care gegevenssets. Hierin zijn vele PROMs opgenomen.
Kwaliteitsverbetering	Zorgaanbieders gebruiken kwaliteitsinformatie om kwaliteit te verbeteren. Dit gebeurt onder andere door te kijken op welke punten andere aanbieders beter scoren dan zichzelf.
NIVEL	Onderzoeksinstituut NIVEL onderzoekt de effectiviteit en kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland en de relaties tussen zorgaanbieders, zorgconsumenten, zorgverzekeraars en de overheid.
Patiëntervaringen	De ervaringen met het zorgproces (vaak gemeten met Patient Reported Experience Measures (PREMs) alsook ervaringen met de uitkomsten van zorg (vaak gemeten met Patient Reported Outcome Measures (PROMs)).
Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder	Patiënten gebruiken kwaliteitsinformatie om de zorgaanbieder te kiezen die de beste kwaliteit levert en het meeste past bij hun voorkeuren.
Landelijke publieke verantwoording	De transparantie van (zorg)kwaliteit op basis van vragenlijsten en indicatoren in het Register van Zorginstituut Nederland.
Administratieve lasten	De inspanningen die zorgaanbieders moeten leveren om informatie over kwaliteit van zorg beschikbaar te maken.
PREMs	Patient Reported Experience Measures (PREMs); deze vragenlijsten lijken op de CQ-Index, maar zijn over het algemeen iets korter en generieker. Ze zijn gericht op ervaringen met het zorgproces (bejegening, informatievoorziening, wachttijden).
PROMs	Patient Reported Outcome Measures richten zich op uitkomsten van behandelingen met betrekking tot het functioneren van patiënten (fysiek, mentaal en sociaal functioneren).
Regie	Een proces van interactie tussen partijen waarmee zij richting geven aan - in dit geval - transparantie van kwaliteit op basis van patiëntervaringen.
Screening en monitoring	Informatie over het functioneren van de individuele patiënt wordt gebruikt in het behandelproces om het functioneren te beoordelen (screening vlak voor een behandeling) of veranderingen in het functioneren te volgen (monitoring gedurende de behandeling).
Transparantie van kwaliteit	De beschikbaarheid van informatie over kwaliteit van zorg. Deze definitie heeft betrekking op:

	- de informatie over zorgaanbieders; - de informatie over de effectiviteit van behandelingen zoals PROMs. Deze informatie kan patiënten helpen bepalen of een behandeling voor hen voldoende zinvol is.
Value Based Health Care	Een visie en strategie voor het verbeteren van de gezondheidszorg gebaseerd op de definitie van waarde o.b.v. uitkomsten gedeeld door kosten. Het meten van uitkomsten, PROMs, past hierin.
Zorginkoop op kwaliteit	Zorgverzekeraars selecteren de zorgaanbieders die zij willen contracteren op basis van kwaliteitsinformatie of maken contractvoorwaarden (deels) afhankelijk van kwaliteitsinformatie.
Zorginstituut Nederland	Zorginstituut Nederland bevordert de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg en adviseert over de inhoud van de verplichte zorgverzekeringen. Op deze manier behoudt elke burger toegang tot goede zorg, tegen aanvaardbare kosten voor iedereen. Niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk.
