

Samen beslissen

Via uitkomstinformatie naar
patiëntgerichte zorg?

Prof.dr. Diana Delnoij

Samen beslissen

Via uitkomstinformatie naar patiëntgerichte zorg?

Prof.dr. Diana Delnoij

Colofon

Samen beslissen

Via uitkomstinformatie naar patiëntgerichte zorg?
Prof.dr. Diana Delnoij

Oplage

500

Uitgever

Marketing & Communicatie ESHPM

Vormgeving

PanArt.nl

Druk

De Bondt Grafimedia

Rotterdam, september 2019

www.eur.nl/eshpm

Inhoudsopgave

1 Inleiding	9
2 Value-Based Health Care en Zorginstituut Nederland	11
2.1 Value-Based Health Care	11
2.2 Zorginstituut Nederland	11
2.3 Pakket- en kwaliteitstaken	13
3 Evidence ecosysteem	16
4 Uitkomstmaten in het evidence ecosysteem	18
4.1 Generiek of specifiek?	18
4.2 Wie wil wat weten en waarom?	19
5 Samen beslissen	21
5.1 Verwachtingen ten aanzien van samen beslissen	21
5.2 Een complexe interventie	22
5.3 Samen beslissen en patiëntgerichte zorg	23
5.4 Een 4e Goede Vraag?	26
6 Enkele kanttekeningen	28
6.1 Mogelijke risico's	28
6.2 Epistemic injustice?	29
6.3 Het belang van patiëntwetenschappen	30
7 Afronding	32
8 Dankwoord	34
9 Literatuur	36

Samen beslissen

Via uitkomst informatie naar
patiëntgerichte zorg?

**Mijnheer de Rector Magnificus,
gewaardeerde collega's en oud-collega's,
lieve familie, vrienden en studenten,**

1 Inleiding

Ik begon deze rede te schrijven op wat tot dan toe de warmste dag was die ooit in Nederland was gemeten: 24 juli 2019. In Eindhoven was het aan het eind van de middag 39,3 graden. Het verslag van de Tour etappe naar Gap werd onderbroken door een extra uitzending van het NOS-journaal, geheel gewijd aan de uitzonderlijke weersomstandigheden en het feit dat het oude warmterecord uit 1944 was gebroken. De luchtkwaliteit was slecht, bedrijven draaiden tropenroosters, kinderdagverblijven sloten de deuren, maar in verzorgingshuis Aafje De Vijf Havens werden vanwege de hitte spelletjes met water gespeeld.¹ Zoveel plezier kun je hebben in de zorg. Deze locatie scoort dan ook een rapportcijfer 8,2 op ZorgkaartNederland.nl en 93% van de mensen die deze locatie een beoordeling hebben gegeven, beveelt deze zorginstelling aan. Een snelle blik op de reviews die mensen achterlaten op Zorgkaart, leert dat men vooral enthousiast is over het personeel: liefdevolle aandacht, warmte, geduld zijn kwalificaties die mensen gebruiken om de houding van de verplegenden en verzorgenden te beschrijven.

Nu is kwaliteit van zorg een concept dat uit meerdere dimensies bestaat. Het hebben van vriendelijke en geduldige zorgverleners heeft te maken met de patiëntgerichtheid van de zorg. Naast patiëntgerichtheid benoemt het Amerikaanse Institute of Medicine nog vijf andere dimensies van kwaliteit: veiligheid, effectiviteit, doelmatigheid, tijdigheid en toegankelijkheid voor iedereen. De bijbehorende definitie van kwaliteit luidt: "The degree to which health services for individuals and

populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge.² Deze definitie en de zes domeinen zijn geformuleerd aan het begin van deze eeuw. Ze zijn nog steeds relevant, maar om te voorkomen dat er steeds meer hete zomerdagen komen waarop verpleeghuisbewoners geen verkoeling kunnen vinden, zouden we het element duurzaamheid als 7^e kwaliteitsdimensie moeten overwegen.³ De zorg is in Nederland namelijk verantwoordelijk voor 7% van de CO2 uitstoot.⁴ Maar dit terzijde.

Liefdevolle aandacht en geduld zijn niet alleen in het verpleeghuis belangrijke kwaliteitsaspecten vanuit het perspectief van de zorggebruiker en zijn of haar familie. Ook in de curatieve zorg is gehoord en serieus genomen worden, respectvolle bejegening en aandacht voor de mens als geheel –kortom patiëntgerichte zorg– een relevant aspect van kwaliteit en een belangrijk waarde.⁵ In een keuze-experiment onder vrouwen met infertiliteitsproblematiek bleek dat vrouwen bereid waren genoeg te nemen met een 10% lagere kans op zwangerschap in ruil voor patiëntgerichte zorg.⁶ Deze uitkomst is niet specifiek voor vrouwen onder invloed van hormoonbehandelingen. Een recente systematische review van 38 van dergelijke keuze-experimenten laat zien dat in het algemeen professionals structuurkenmerken en uitkomsten van zorg belangrijker vinden, terwijl patiënten relatief meer waarde hechten aan proceskenmerken.⁷ Dit blijkt bovendien niet alleen uit experimenten waarin mensen hypothetische keuzes moeten maken, maar ook uit onderzoek naar feitelijk gerapporteerde patiëntervaringen. Ervaringen van patiënten met proceskenmerken als bejegening en communicatie verklaren een groter deel van de variatie in hun rapportcijfer voor de zorg dan de ervaren uitkomsten.⁸

2 Value-Based Health Care en Zorginstituut Nederland

Waarom hebben we dan voorafgaand aan deze oratie een heel symposium gewijd aan Value-Based Health Care, of uitkomstgerichte zorg? En waarom is dat een relevant onderwerp voor een leerstoelhouder die zich bezighoudt met vraagstukken rond sturing op kwaliteit en doelmatigheid van zorg? Om dat uit te leggen, zal ik u zo meteen meenemen op een korte toer langs de taken van Zorginstituut Nederland.

2.1 Value-Based Health Care

Voor degenen die niet bij het symposium konden zijn: het concept Value-Based Health Care komt uit de koker van Michael Porter en Elizabeth Teisberg, respectievelijk een bedrijfseconoom en een ingenieur. Volgens Porter en Teisberg worden zorgaanbieders in de huidige gezondheidszorgsystemen onvoldoende uitgedaagd om het beste uit zichzelf te halen ten voordele van de patiënt.⁹ Kwaliteit van zorg, is volgens Porter een verwarrend concept geworden, waarbij het in de praktijk vooral gaat om het naleven van richtlijnen en het meten van proceskenmerken. Wat volgens hem nodig is, is concurrentie op basis van resultaten, gemeten aan de hand van de uitkomsten van zorg. Dit ziet Porter als de enige remedie tegen stijgende kosten van zorg en achterblijvende kwaliteitsverbetering: "Achieving high value for patients must become the overarching goal of health care delivery, with value defined as the health outcomes achieved per dollar spent."¹⁰

2.2 Zorginstituut Nederland

Het ging op het symposium over deze afweging van kosten en baten in de zorg. Een relevant onderwerp voor mijn werkgever, Zorginstituut Nederland. Het Zorginstituut komt regelmatig in het nieuws als de overheidsinstantie die een negatief advies uitbrengt over de opname van nieuwe behandelingen in het basispakket. Vaak gaat het daarbij om geneesmiddelen die onvoldoende effectief zijn of teveel kosten in relatie tot de meerwaarde ervan voor de patiënt. Het Zorginstituut beoordeelt dure nieuwe geneesmiddelen op die manier om ervoor te zorgen dat iedere burger toegang kan houden tot goede zorg, die betaalbaar is voor het individu maar ook voor de samenleving als geheel; nu en in de toekomst.

Uit de Barometer Solidariteit van het NIVEL blijkt dat bijna driekwart van de Nederlanders bereid is om in het basispakket te betalen voor zorgbehandelingen van een ander waar zij zelf (nog) geen gebruik van maken.¹¹ Het behoud van deze solidariteit is belangrijk. Kennis van de werking van het systeem kan daaraan bijdragen.¹² Het is daarom belangrijk dat burgers begrijpen waarom er keuzes gemaakt worden en op grond van welke afwegingen die tot stand komen. Een burgerforum zoals eerder is ingezet door Baltussen e.a.¹³ is een manier om mensen mee te nemen in die afwegingen, maar het is ook een arbeidsintensieve methode die daarom niet breed inzetbaar is. Het Zorginstituut zoekt dus ook naar andere manieren om burgers goede uitleg te geven over de werking van het systeem, de ontwikkelingen van gebruik en kosten van zorg, de keuzes die voorliggen en de economische, zorginhoudelijke en ethische afwegingen die bij het maken van die keuzes aan de orde zijn.

Hoewel negatieve adviezen rond de opname van nieuwe middelen in de basisverzekering veel media-aandacht krijgen, kent de rol van het Zorginstituut als pakketbeheerder veel meer nuances en een veel breder bereik. Behalve voor extramuraal geneesmiddelen, intramuraal geneesmiddelen in de zogeheten sluis en de chronische lijst fysiotherapie kennen we in Nederland namelijk een open pakket. In zo'n open pakket is er geen vaste lijst van diagnostiek en behandelingen die voor vergoeding in aanmerking komen. In eerste instantie beslissen de zorgverzekeraars daarover. Het Zorginstituut doet er alleen uitspraken over wanneer de open omschrijving in de praktijk onduidelijk blijkt te zijn. Het toetst dan of de betreffende zorg effectief is, dat wil zeggen of zij voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk. Overigens gaat het daarbij om meer dan alleen het vaststellen van effectiviteit. Er worden ook andere pakketcriteria, zoals noodzakelijkheid en kosteneffectiviteit, betrokken in de afweging. Hierdoor kan het voorkomen dat het Zorginstituut besluit of adviseert zorg niet te vergoeden, ondanks dat zorg wel effectief is. Een voorbeeld vormen zelfzorgmiddelen (zoals paracetamol), die wel effectief zijn maar die door hun lage prijs voor eigen rekening kunnen komen en dus niet noodzakelijk te verzekeren zijn.

Het Zorginstituut heeft naast zijn rol als pakketbeheer ook taken op het gebied van informatiemanagement, fondsbeheer en kwaliteit van zorg. Voor nu is het vooral belangrijk om wat dieper in te gaan op de kwaliteitstaken. Deze houden in dat het Zorginstituut moet bevorderen dat zorgaanbieders, zorggebruikers en zorgverzekeraars gezamenlijk kwaliteitsstandaarden opstellen en dat kwaliteitsstandaarden worden geïmplementeerd. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat vanuit het perspectief van de patiënt goede zorg is bij een bepaalde aandoening of beperking. De term kwaliteitsstandaarden is een verzamelnaam voor verschillende typen instrumenten, zoals klinische richtlijnen en zorgstandaarden. Daarnaast moet het Zorginstituut zorgen voor transparantie over de kwaliteit van de geleverde zorg, zodat voor de burger duidelijk is wat goede zorg is en wie goede zorg levert. Het

Zorginstituut stelt daarom kwaliteitsindicatoren vast die worden voorgedragen door partijen in de zorg. Voor het meten van deze kwaliteitsindicatoren wordt steeds meer gebruik gemaakt van bestaande registraties in de zorg, bijvoorbeeld de registraties van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), of de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI). Om sturing te geven aan de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en –indicatoren stelt het Zorginstituut een zogeheten Meerjarenagenda op. Dit is een wettelijk instrument dat beschrijft welke kwaliteitsstandaarden of –indicatoren door partijen in de zorg moeten worden ontwikkeld en wanneer. De focus ligt hierbij op kwaliteitsproducten die prioriteit hebben, bijvoorbeeld omdat ze veel mensen raken.

2.3 Pakket- en kwaliteitstaken

Pakketbeheer kent bij het Zorginstituut een langere traditie dan de taken op het gebied van kwaliteit, die er pas in 2014 bij gekomen zijn. Aanvankelijk werden beide taken in gescheiden programma's uitgevoerd. Maar ze hebben veel gemeen. Ik geef u enkele voorbeelden.

Zowel bij pakketbeheer als bij de kwaliteitstaken gaat het voor het Zorginstituut niet simpelweg om de vraag 'wat is goede zorg?' maar om 'wat is goede zorg voor welke patiënt, bij welke indicaties, op welke moment en in welke volgorde?'. Deze nadere specificaties van de indicatiestelling zijn bijvoorbeeld beschreven in klinische richtlijnen, of in indicatiëprotocollen. Een voorbeeld vormt de recente toelating tot het basispakket van het geneesmiddel Fampyra (fampidrine) voor Multiple Sclerose (MS) patiënten van 18 jaar en ouder met ernstige loopbeperkingen. Uit onderzoek is gebleken dat Fampyra het loopvermogen bij deze groep patiënten verbetert. Patiënten krijgen het middel echter alleen vergoed als het bij hen werkt. Om vast te stellen of dat het geval is, wordt bij elke patiënt een geprotocolleerde proefbehandeling gedaan waarbij zij onder andere een looptest moeten doen.

Om te monitoren hoe verschillende MS-geneesmiddelen zich in de praktijk tot elkaar verhouden, voert het Zorginstituut de Monitor MS-geneesmiddelen uit. Deze is in juni 2019 voor het eerst uitgebracht. Een belangrijk aanleiding voor deze monitor was het feit dat er nieuwe MS-geneesmiddelen tot het pakket waren toegelaten, waarvan de uitkomsten op lange-termijn niet inzichtelijk zijn. Ook het gebruik van Fampyra kan in de toekomst met deze monitor in kaart worden gebracht. Om het gepast gebruik ervan te onderzoeken, is het echter belangrijk dat de volgende Monitor MS-geneesmiddelen naast declaratiegegevens ook uitkomstgegevens zal bevatten. De Advies Commissie Pakket beval recent aan om daarbij de opzet van het Zweedse MS-register als voorbeeld te nemen.¹⁴ Ook in Nederland wordt met subsidie van ZonMw en met cofinanciering van de Nederlandse

Vereniging voor Neurologie en de farmaceutische industrie gewerkt aan het opzetten van een MS Registratie. Het doel daarvan is niet alleen om gepast gebruik van geneesmiddelen te onderzoeken, maar ook om kwaliteit van zorg te bevorderen, bijvoorbeeld via spiegelrapportages voor deelnemers.¹⁵

Zowel bij het pakketbeheer als bij de uitvoering van zijn kwaliteitstaken hecht het Zorginstituut belang aan de inbreng van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten-/cliëntenorganisaties. Een van de belangrijkste eisen in het Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden, Informatiestandaarden en Meetinstrumenten¹⁶ van het Zorginstituut is dat een kwaliteitsstandaard of meetinstrument door deze partijen gezamenlijk wordt ontwikkeld en ingediend. Het lukt partijen niet altijd om hierover overeenstemming te bereiken. Als men het niet eens wordt over de indiening, of als zelfs de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard of meetinstrument niet van de grond komt, kan het Zorginstituut doorzettingsmacht gebruiken. De Raad van Bestuur van het Zorginstituut geeft in zo'n situatie opdracht aan de Kwaliteitsraad, een formele adviescommissie, om de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard of het meetinstrument op zich te nemen. Deze doorzettingsmacht gebruikt het Zorginstituut alleen voor onderwerpen die op de Meerjarenagenda staan, in uitzonderingsgevallen en in de praktijk ook alleen om impasses te doorbreken. In de afgelopen zes jaar heeft het Zorginstituut deze doorzettingsmacht zeven keer ingezet, namelijk bij het Kwaliteitskader Spoedzorgketen (loopt nog), het Kwaliteitskader Cosmetische Zorg (loopt nog), de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (2017), de Kwaliteitsstandaard Diabetes hulpmiddelen (2017), het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (2017), de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg & meetinstrumenten (2016/17), de Kwaliteitsstandaard Organisatie van IC-zorg (2016) en de Indicatoren Spoedzorg (2015).

Kwaliteitsstandaarden die voldoen aan het bovengenoemde Toetsingskader, worden opgenomen in het Register van het Zorginstituut. Dat Toetsingskader wordt momenteel herzien. Sinds de politiek namelijk onaangenaam verrast werd door het prijskaartje van 2 miljard Euro dat hangt aan de implementatie van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg, dat in 2017 door Zorginstituut Nederland in het Register werd opgenomen, is wetgeving in voorbereiding om te voorkomen dat een kwaliteitsstandaard automatisch wordt ingeschreven, terwijl dit mogelijk niet past binnen de gestelde macrokostenkaders. Nieuwe normen voor goede zorg die zijn vastgelegd in kwaliteitsstandaarden, kunnen immers gevolgen hebben voor de toegankelijkheid van zorg of leiden tot kostenstijgingen met bijhorende verdringingseffecten. Daarom wordt een toets ingebouwd op zogeheten substantiële meerkosten, die in het uiterste geval de politiek de kans geeft om de verschillende publieke belangen tegen elkaar af te wegen.

Eind 2013 moest Minister Schippers nog haar best doen om –in antwoord op vragen van het Eerste Kamerlid Slagter-Roukema (SP)– uit te leggen hoe geborgd zou worden dat de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de afdelingen pakket en kwaliteit binnen het Zorginstituut gescheiden zouden blijven.¹⁷ Minister Schippers sprak zelf consequent van "het Kwaliteitsinstituut", weliswaar een afdeling van Zorginstituut Nederland, maar met eigenstandige taken. Zes jaar later zien we echter dat het onderscheid tussen pakket en kwaliteit steeds meer vervaagt, voor wat betreft:

- De beschrijving van goede zorg: wat is voor welke patiënt, bij welke indicaties, op welke moment en in welke volgorde passend;
- De registraties waarin de levering van goede zorg wordt vastgelegd en de uitkomstmaten die daarin gebruikt worden;
- De inbreng van de kennis en het perspectief van relevante partijen;
- De afweging van de publieke belangen: kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid.

3 Evidence ecosysteem

Deze samenhang tussen de verschillende taken van het Zorginstituut kan goed zichtbaar gemaakt worden aan de hand van het concept van een evidence ecosysteem. Dit concept werd toegelicht door de Noorse hoogleraar Per Olav Vandvik op een invitational conference die Zorginstituut Nederland op 6 juli 2018 samen met het Nederlands Huisarts Genootschap organiseerde. Vandvik schetste daar zijn visie op richtlijnontwikkeling van de toekomst. Hij streeft naar een goed functionerend evidence ecosysteem: een geolied en efficiënt proces waarin innovaties worden onderworpen aan gedegen onderzoek, de resultaten van primair onderzoek (de zogeheten evidence) worden vertaald worden naar aanbevelingen in richtlijnen voor professionals en keuze-ondersteunende instrumenten voor patiënten, die ingebouwd worden in het elektronisch patiëntendossier, waar ze –gekoppeld aan andere specifieke patiëntinformatie– gebruikt worden voor samen beslissen over zorg en behandeling. De informatie die daarover wordt vastgelegd in elektronische dossiers, wordt geaggregeerd in kwaliteitsregistraties en kwaliteitsindicatoren, die gebruikt kunnen worden voor het evalueren van uitkomsten van zorg. Daarmee is er nieuwe evidence gegenereerd die gebruikt kan worden voor het updaten van de aanbevelingen in de richtlijn, waarna de hele cyclus opnieuw doorlopen wordt. Ook kan de geaggregeerde informatie gebruikt worden bij het evalueren van richtlijnconform handelen.

Vandvik is niet de enige die droomt van zo'n op data en onderzoek gebouwd samenhangend systeem. Ook in het Horizon2020 project HTx (Next Generation Health Technology Assessment) wordt gewerkt aan het combineren van kennis uit klinische trials met informatie uit zogeheten real world data¹⁸ ten behoeve van pakketbeslissingen, klinische richtlijnen en samen beslissen.¹⁹ Het Utrecht Institute for Pharmaceutical Sciences (UIPS) is penvoerder van dit omvangrijke onderzoeksproject. Het voorstel voor dit project komt uit de koker van Zorginstituut-collega Wim Goettsch, die tevens de hoofdonderzoeker is in zijn functie bij de Universiteit Utrecht. Het Zorginstituut is verantwoordelijk voor een van de werkpakketten in dit onderzoek.

In een dergelijke ecosysteem:

- Gebruikt het Zorginstituut dezelfde evidence die de basis vormt voor klinische richtlijnen ook in zijn pakketadviezen;
- Publiceert het Zorginstituut keuze-ondersteunende instrumenten op zijn website Zorginzicht.nl;
- Stimuleert het samen beslissen, onder andere via de Subsidieregeling Transparantie;

- Draagt het Zorginstituut bij aan het eenduidig vastleggen en uitwisselen van gegevens die de patiënt volgen op diens route door de zorg;
- Neemt het Zorginstituut regie op registers voor dure geneesmiddelen, biedt het een Leidraad Kwaliteitsregistraties om tot een duurzaam stelsel hiervoor te komen en stelt het –op de zogeheten Transparantiekalender– de indicatoren vast die op basis van gegevens in deze registraties openbaar gemaakt moeten worden;
- Evalueert het Zorginstituut richtlijnconform handelen via het programma Zinnige Zorg, waarin het basispakket systematisch wordt doorgelicht en waaruit nieuwe kennisvragen voortvloeien en is het de thuishaven van het nieuwe programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik, dat expliciet gericht is op het verbinden van partijen binnen het evidence ecosysteem via een kwaliteitscyclus van agenderen, evalueren en implementeren van kennis over wat goede zorg is;
- Analyseert het Zorginstituut de ontwikkeling van het zorggebruik en de zorgkosten die het geaggregeerde resultaat zijn van beslissingen die op microniveau (dat wil zeggen: in de spreekkamer, aan het bed, op de afdeling, of thuis) worden genomen over zorg en ondersteuning;
- Onderhoudt het Zorginstituut de Horizonscan Geneesmiddelen om zicht te krijgen op wat er aan nieuwe dure geneesmiddelen in de pijplijn zit en om een beoordeling ten behoeve van opname in de basisverzekering tijdig te agenderen en voor te bereiden;
- En creëert het Zorginstituut nieuwe evidence via de Subsidieregeling Veelbelovende Zorg Sneller bij de Patiënt.

4 Uitkomstmaten in het evidence ecosysteem

De Subsidieregeling Veelbelovende Zorg Sneller bij de Patiënt maakt evaluatieonderzoek naar de meerwaarde en kosteneffectiviteit van nieuwe behandelingen mogelijk. Het Zorginstituut en ZonMw werken daarin nauw samen bij het geven van advies over de onderzoeksopzet in relatie tot de vragen die voor pakketbeoordeling beantwoord moeten worden. In deze Subsidieregeling worden eisen gesteld aan de uitkomstmaten waarmee de relatieve effectiviteit wordt beoordeeld. Deze eisen sluiten aan bij de werkwijze die het Zorginstituut altijd hanteert bij het beoordelen van de effectiviteit en kosteneffectiviteit van interventies. Het Zorginstituut wil graag uitkomstmaten gebruiken die gevalideerd en relevant zijn voor de betreffende interventie.

Het probleem is echter dat deze relevante uitkomstmaten lang niet altijd gebruikt zijn in het primaire onderzoek dat aan een beoordeling ten grondslag ligt en/of dat deze uitkomsten gemeten worden met behulp van meetinstrumenten waarvan niet duidelijk is of zij voor de patiënt relevante aspecten dekken. Patiënten zijn namelijk niet altijd betrokken geweest bij de totstandkoming van die meetinstrumenten.²⁰ Met andere woorden, de verschillende schakels in het evidence ecosysteem sluiten op dit moment niet goed op elkaar aan.

4.1 Generiek of specifiek?

Dat heeft voor een deel te maken met het feit dat de beslissingen die in de verschillende schakels van dit systeem door verschillende actoren genomen moeten worden, andere eisen stellen aan uitkomstmaten. Zo is voor een analyse van de kosteneffectiviteit van een interventie de inzet nodig van gestandaardiseerde kwaliteit van leven vragenlijsten zoals de EQ-5D vragenlijst²¹, ook al is dit niet het meest sensitieve instrument voor het vaststellen van de effecten van een interventie en bevat deze vragenlijst domeinen die voor patiënten soms minder relevant zijn. De EQ-5D is een zogeheten generiek meetinstrument, dat kan worden gebruikt bij allerlei verschillende aandoeningen. Dit in tegenstelling tot ziektespecifieke meetinstrumenten, die ontwikkeld zijn om de uitkomsten van zorg te meten voor mensen met een bepaalde aandoening of klacht. Deze generieke EQ-5D wordt voor kosteneffectiviteitsanalyses aanbevolen omdat de gezondheidstoestanden die deze vragenlijst meet, zijn gewaardeerd door grote aantallen Nederlanders. Deze waardering vond plaats via de zogeheten time trade-off methode.²²

In het debat over generieke versus ziektespecifieke uitkomstmaten zijn duidelijke accentverschillen te zien tussen het gedachtegoed van Value-Based Health Care en de aanpak van pakketbeheerders zoals het Zorginstituut of het Engelse NICE (National Institute for Clinical Excellence), de "pakketbeheerder" in de National Health Service. Rachel Kalf, promovendus binnen de Academische Werkplaats Health Technology Assessment and Appraisal (HTA&A) van het Zorginstituut, het UIPS en Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM), werkt aan een overzicht van de uitkomstmaten voor kankerbehandelingen die worden geëist of aanbevolen door de Amerikaanse Food and Drug Administration, de European Medicines Agency, NICE, het Zorginstituut en het International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM).²³ ICHOM is een wereldwijd consortium van onderzoekers, professionals en vertegenwoordigers van patiënten die –met Michael Porter als patroonheilige– gezamenlijk werken aan het samenstellen van sets van uitkomstmaten voor een groot aantal aandoeningen. Het doel is om uitkomsten te meten die ertoe doen voor patiënten. Het is een inspirerend initiatief waaraan ook veel Nederlandse onderzoeksgroepen en ziekenhuizen deelnemen. De analyse waaraan Rachel Kalf werkt, laat zien dat NICE en het Zorginstituut veel belang hechten aan generieke uitkomstmaten, omdat daarmee de toegevoegde waarde van interventies onderling kan worden vergeleken. Vanuit het maatschappelijk perspectief is dat verdedigbaar. In ICHOM-sets zien we naast generieke maten echter juist veel ziektespecifieke maten, omdat die relevantere uitkomsten omvatten vanuit het perspectief van de patiënt.

4.2 Wie wil wat weten en waarom?

De ene maat is niet persé beter dan de andere. Het hangt er maar van af waarvoor je hem wil gebruiken. De keuze van uitkomstmaten en daarvan afgeleide indicatoren is nooit alleen een methodologische exercitie. Indicatoren gaan over meer dan meten; ze brengen bepaalde effecten teweeg en kunnen daarmee worden gebruikt om te sturen.²⁴ Wie wil wat weten en waarom? Dat zou de eerste vraag moeten zijn bij de ontwikkeling en keuze van uitkomstmaten en bij het inrichten van de registraties waarin deze worden vastgelegd.²⁵ Gaat het om het organiseren van zorg op de juiste plek, om het vaststellen van de meerwaarde van een interventie vanuit maatschappelijk perspectief, om leren en verbeteren binnen een beroepsgroep, om zorginkoop door een verzekeraar, om het kiezen van een geschikte behandelaar via een consumentensite, of om samen beslissen in de spreekkamer of aan het bed?

Ervaringen met het gebruik van kwaliteitsindicatoren hebben laten zien dat het niet goed mogelijk is om met één set indicatoren meerdere heren te dienen. Kwaliteitsinformatie die verzameld wordt om patiëntkeuze mogelijk te maken, is niet altijd bruikbaar voor interne verbetering.²⁶ Een sterke focus op onderlinge

vergelijkbaarheid kan ten koste gaan van lokale relevantie en lokale reflectie op de data en het gebruik van gegevens voor externe verantwoording kan strategisch gedrag uitlokken bij de registratie van data.²⁷ Toch blijft het concept '1 keer vastleggen, meerdere keren gebruiken' een aantrekkelijk perspectief als het om zorgdata gaat. Daarom pleitten experts die deelnamen aan een werkconferentie van het NIVEL en het Zorginstituut over patiënt-gerapporteerde uitkomsten voor het leggen van een verbinding tussen de informatie die verzameld is voor het gebruik in de spreekkamer, het leren en verbeteren en daar openbaar over zijn.²⁸ Ook in een recente publicatie van het NIVEL en het CBS wordt gepleit voor hergebruik van data uit het zorgproces ten behoeve van beleid en transparantie.²⁹

We moeten echter realistisch zijn in onze verwachtingen over wat er met data bereikt kan worden, zo liet Antoinette de Bont zien in haar oratie.³⁰ Het effect van hergebruik van data uit het zorgproces kan bovendien zijn dat de 'hergebruiker' aanvullende vragen gaat formuleren, waardoor niet langer de vragen van zorgverleners en patiënten leidend zijn, maar externe eisen.³¹ Bij het bepalen wat er aan de bron vastgelegd en uitgewisseld moet worden, zou moeten worden uitgegaan van wat nodig is voor goede zorg en van de informatiebehoefte van zorgverlener en patiënt in het klinisch proces. Dat klinkt echter eenvoudiger dan het is. Ook de zorgverlener en patiënt kunnen namelijk verschillende opvattingen hebben over wat betekenisvolle gegevens zijn.³²

5 Samen beslissen

Betekenis geven aan data zou plaats moeten vinden in het gesprek tussen zorgverlener en patiënt over de vraag wat bij deze patiënt op dit moment goede zorg is; dus in een proces van shared decision-making, samen beslissen over zorg en behandeling. Samen beslissen neemt inmiddels een belangrijke plaats in het gezondheidszorgbeleid in. Het is opgenomen in het Regeerakkoord van het huidige kabinet en uitgewerkt in beleid rond uitkomstgerichte zorg.³³ Het is echter ook een erfenis van Minister Schippers die met het 'jaar van de transparantie' in 2015 een onomkeerbare beweging in gang heeft willen zetten naar een betere informatievoorziening in de zorg.³⁴ In de afgelopen jaren heeft een verschuiving plaatsgevonden in de invulling van dit begrip transparantie. Waar het aanvankelijk ging om het beschikbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, om te kunnen kiezen tussen behandelaren, gaat het nu veel meer om informatie over de uitkomsten van verschillende behandelingen, als input voor het proces van samen beslissen.³⁵ Het Zorginstituut ondersteunt deze ontwikkeling via de Subsidieregeling Transparantie.³⁶ Een van de projecten waaraan deze Subsidieregeling een bijdrage heeft geleverd, is de ontwikkeling van de "3 Goede Vragen": wat zijn mijn mogelijkheden, wat zijn de voor- en nadelen, wat betekent dit in mijn situatie?³⁷ Deze vragen zijn door de Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met tien grote patiëntenorganisaties en de Federatie Medisch Specialisten ontwikkeld om patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen over de voor de patiënt best passende zorg en om het goede gesprek tussen zorgverlener en patiënt op gang te brengen dat nodig is voor samen beslissen.³⁸

5.1 Verwachtingen ten aanzien van samen beslissen

Samen beslissen op basis van informatie over uitkomsten is zo niet meer alleen een aanpak die zorgverleners met een zekere vrijblijvendheid kunnen inzetten om met hun patiënten te communiceren over passende zorg. Het is door de overheid tot een -binnenkort in de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO) verankerde³⁹- norm verheven en het flankerend beleid richt zich op wat er diep in de haarvaten van het systeem gebeurt. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft hoge verwachtingen van samen beslissen. Samen beslissen leidt volgens VWS tot een toename van tevredenheid, betrokkenheid, therapietrouw en het beter geïnformeerd zijn van patiënten en tot een afname van twijfel, spijt, kosten en operaties. Het Ministerie verwijst daarbij naar een drietal studies:

- Veroff e.a.⁴⁰ onderzochten de effecten van intensieve ondersteuning door gezondheidscoaches op de kosten van zorg. Vergeleken met de groep die normale ondersteuning ontving, lagen de gemiddelde zorgkosten van patiënten in de experimentele groep 5,3% lager, onder andere door minder ziekenhuisopnamen en een lager aantal operaties.
- Een systematische review van Knops e.a.⁴¹ die specifiek betrekking had op het effect van het gebruik van decision aids (beslissingsondersteunende instrumenten) op de keuze van patiënten voor chirurgische ingrepen. De conclusie is dat het gebruik van decision aids leidt tot een groter aantal patiënten dat de voorkeur geeft aan conservatieve of minder invasieve behandelingen.
- Een omvangrijke update van een Cochrane Review van Stacey e.a.⁴², die concluderen dat patiënten die worden blootgesteld aan decision aids zich beter geïnformeerd voelen, duidelijker in beeld hebben welke waarden voor hen belangrijk zijn en een accurater beeld hebben van risico's. Decision aids dragen daarnaast bij aan keuzes die passen bij de waarden van patiënten en hebben geen negatieve effecten op gezondheidsuitkomsten of tevredenheid. Stacey e.a. bevelen nader onderzoek aan naar therapietrouw aan de gekozen optie, kosteneffectiviteit van decision aids en hun gebruik bij laaggeletterden.

Het Ministerie van VWS onderbouwt zijn verwachtingen van samen beslissen dus met wetenschappelijk onderzoek en met name de systematische review van Stacey e.a. is recent en zeer uitgebreid. Maar u kent het Zorginstituut: als iemand zo'n wondermiddel presenteert, onderwerpt het de gemaakte claims graag ook zelf aan nader onderzoek omdat het niet over één nacht ijs wil gaan. Bovendien hebben de systematische reviews van Knops e.a. en van Stacey e.a. specifiek betrekking op de effecten van het gebruik van decision aids. Decision aids zijn een hulpmiddel bij samen beslissen. Maar samen beslissen is meer.

5.2 Een complexe interventie

Elwyn e.a.⁴³ definiëren samen beslissen als "an approach where clinicians and patients share the best available evidence when faced with the task of making decisions, and where patients are supported to consider options, to achieve informed preferences". Het gaat niet alleen om het bieden van kwalitatief goede informatie aan patiënten, maar ook om het ondersteunen van het gesprek over de opties om op basis daarvan tot een goed geïnformeerd en gedragen besluit te komen. We hebben hier dus te maken met een complexe interventie, waarvan de werkzame factor uit verschillende elementen kan bestaan: de relevantie en kwaliteit van de beslissingsondersteunende informatie en de kwaliteit van de beraadslagingen, die weer kan afhangen van de mate waarin zowel arts als patiënt in staat zijn om over opties en preferenties een gesprek te voeren.

Het Zorginstituut gaf onderzoeksbureau Equalis opdracht om de literatuur rond het gebruik van uitkomstinformatie bij samen beslissen wat uitgebreider in kaart te brengen. Hun bevindingen bevestigen dat samen beslissen interventies het kennisniveau vergroten (dat geldt met name voor interventies die gericht zijn op de patiënt en minder voor training en educatie van zorgverleners) en dat decision aids het besluitvormingsproces verbeteren, spijt rondom de beslissing verlagen en de assertiviteit van patiënten verhogen. Recentere systematische reviews dan die welke door Equalis konden worden meegenomen geven eenzelfde beeld. Spronk e.a.⁴⁴ voerden een systematische review uit van de effectiviteit van decision aids voor patiënten met longkanker en darmkanker. Zij vinden positieve effecten op de kennis van patiënten en op tevredenheid met de communicatie en het besluitvormingsproces.

Volgens Equalis is er geen aantoonbaar bewijs voor een effect van samen beslissen interventies op mentale en fysieke gezondheid en op kwaliteit van leven.⁴⁵ Ook Rutherford e.a.⁴⁶ stellen vraagtekens bij het gebruik van kwaliteit van leven als uitkomstmaat voor de effectiviteit van decision aids. Het gebruik van decision aids leidt niet aantoonbaar tot effecten op de kwaliteit van leven en in geen van de door hen beoordeelde studies was goed aannemelijk gemaakt op welke wijze en op welke termijn het gebruik van decision aids effect zou kunnen hebben op domeinen van kwaliteit van leven.

Het effect van samen beslissen op kosten van zorg, tenslotte, is volgens Equalis onduidelijk: bij sommige studies wordt een effect gevonden, bij andere niet. De vraag of samen beslissen leidt tot meer doelmatig gebruik van zorg en mogelijk tot lagere kosten ligt dus nog onbeslist op tafel. Samen beslissen leidt kennelijk tot besluiten die goed zijn voor de individuele patiënt. Maar zijn die besluiten ook goed voor de samenleving als geheel? Wordt de zorg er rechtvaardiger en doelmatiger van? En hoe dan? Wie brengt in die gezamenlijke besluitvorming het perspectief van de premiebetaler in? Gijs Steinmann zal zich met dergelijke vragen bezighouden in zijn promotieonderzoek. Hij heeft op het symposium van vandaag een sneak preview gegeven van zijn eerste bevindingen. Ik verheug me al op het vervolg.

5.3 Samen beslissen en patiëntgerichte zorg

Vooralsnog doen we er waarschijnlijk goed aan om de verwachtingen van de effecten van samen beslissen op kosten en op kwaliteit van leven te temperen en ondertussen onze zegeningen te tellen. Het is niet niks dat er zulke duidelijke aanwijzingen zijn voor een effect van samen beslissen op de kwaliteit van de besluitvorming. Stacey e.a. noemen samen beslissen de crux van patiëntgerichte zorg⁴². Het geven van informatie over verschillende behandelopties en de verwachte uitkomsten van behandelingen is maar één stap in dit proces van samen

beslissen. Minstens zo belangrijk is het onderzoeken en bespreken van de voorkeuren en verwachtingen van de patiënt. Dat stelt hoge eisen aan de zorgverlener-patiënt communicatie. Uit eerder onderzoek dat ik samen met Bianca Wiering e.a. deed, bleek dat er geen verband was tussen instrumentele communicatie –zoals vragen stellen en informatie geven– en meer accurate verwachtingen van patiënten over het resultaat van behandeling; pijnbehandeling in dit geval. Wat wel samenhang met accuratere verwachtingen waren zaken als aandachtig luisteren, voldoende tijd nemen en vertrouwen opbouwen.⁴⁷ In mijn inleiding betoogde ik al hoe belangrijk dergelijke zaken voor patiënten zijn.

Het afmeten van het succes van samen beslissen aan de kwaliteit van besluitvorming past daarom prima bij een beweging naar meer patiëntgerichte en meer waardegedreven zorg. Bij Porter komt het begrip waarde (“value”) helaas alleen in het enkelvoud voor. Het is de uitkomst van een breuk waarin de teller bestaat uit gezondheidsuitkomsten en de noemer uit kosten. Maar écht goede zorg laat ruimte voor waarden in het meervoud. Dat onderstreept ook een recent Expert Panel dat zich voor de Europese Unie boog over Value-Based Health Care. ESHPM-collega Werner Brouwer was een van de leden.⁴⁸ Het Expert Panel betoogt dat de definitie van waarde subjectief is. Wat van waarde gevonden wordt verschilt tussen patiënten, clinici, zorgaanbieders, beleidsmakers en de industrie. Het Expert Panel maakt onderscheid in persoonlijke waarde (zorg die aansluit bij de voorkeuren van patiënten, als uitkomst van een proces van samen beslissen), allocatieve waarde (een eerlijke verdeling van middelen over subgroepen in de populatie), technische waarde (doelmatigheid; de beste uitkomsten produceren met behulp van de beschikbare middelen), en maatschappelijke waarde (zorg die bijdraagt aan sociale cohesie, solidariteit, rechtvaardigheid en erkenning van diversiteit). Binnen het domein van wat het Expert Panel ‘persoonlijke waarde’ noemt, gaat het om meer dan alleen gezondheidsuitkomsten: “While a focus on outcomes is welcome, process also matters. The experience of care is often equally important to patients”⁴⁸.

Hebben we daar wel genoeg oog voor? In de verpleeghuiszorg en wijkverpleging wordt de Net Promotor Score gevraagd. Daar valt van alles op af te dingen, weet ik uit eerder onderzoek met Maarten Krol e.a.⁴⁹ Bovendien is de uitvraag van deze maat is niet goed gestandaardiseerd. Maar vergeleken met de curatieve zorg is het in ieder geval nog iets. Op de Transparantiekalender staan ongeveer 1000 kwaliteitsindicatoren waarover de medisch-specialistische zorg openbare gegevens moet aanleveren aan het Zorginstituut. Niet één gaat over bejegening, communicatie of de mate waarin patiënten betrokken worden bij samen beslissen. Door indicatoren voor patiëntgerichtheid van de zorg niet op te nemen, wordt het signaal afgegeven dat daar ook niet op gestuurd hoeft te worden. Een gemiste kans, want bijna 40% van de klachten die Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) binnenkrijgt over ziekenhuizen heeft betrekking op de zorgverlener-patiëntrelatie.⁵⁰

Een overheid die samen beslissen tot norm verheft, zou ook moeten nadenken over de vraag hoe kan worden vastgesteld of aan die norm voldaan wordt, welke methode (kwantitatief of kwalitatief) daarvoor geschikt is en hoe over de bevindingen een goed gesprek gevoerd kan worden, tussen managers en professionals onderling, maar ook met patiënten, zorgverzekeraars en toezicht-houders. Het Zorginstituut kan daarin richting geven aan partijen in de zorg.

Er is natuurlijk ZorgkaartNederland, een site van en voor patiënten, die naast reviews en ratings ook vergelijkingshulpen biedt die patiënten kunnen helpen bij het kiezen van goede zorg. Patiënten kunnen daar hun ervaringen kwijt met alle aspecten van de zorg die zij hebben gekregen. Uit een recente peiling van het Consumenten-panel van het NIVEL in het kader van de Transparantiemonitor bleek dat 17% van de respondenten in de afgelopen 12 maanden gezocht had naar informatie over een zorgaanbieder, bijvoorbeeld met als doel om te kijken waar de beste zorg wordt geleverd of om een zorgaanbieder te kiezen. Google werd daarbij echter vaker gebruikt dan ZorgkaartNederland of KiesBeter.⁵¹ In kringen van professionals is ZorgkaartNederland niet onverdeeld populair.⁵² Een veelgehoord bezwaar is dat het aantal waarderingen per zorgverlener laag is en dat de waarderingen niet afkomstig zijn van een representatieve groep zorggebruikers. Daar zou wel een mouw aan te passen moeten zijn, lijkt mij. Als het Booking.com lukt om systematisch alle klanten in de gelegenheid te stellen een review achter te laten, dan moet dat in de zorg toch ook kunnen. Als zorgverleners hun patiënten zouden oproepen om hun ervaringen te delen op ZorgkaartNederland.nl wordt de betrouwbaarheid van deze informatie vanzelf beter.

Dat doen zorgverleners echter liever niet persoonlijk, in een face-to-face contact met de patiënt. Iris Wallenburg en Roland Bal beschrijven in een recente publicatie dat artsen dat gênant vinden.⁵³ Uit deze studie blijkt dat zorgverleners prestatie-metingen soms selectief negeren, bijvoorbeeld als de wijze van dataverzameling niet past bij de vaardigheden van patiënten. Maar even zo goed geeft de studie voorbeelden van zorgverleners die indicatoren op soms speelse manieren benutten waarvoor ze bedoeld zijn, namelijk om via een vergelijking van de eigen prestaties met die van anderen inzicht te krijgen in verbetermogelijkheden. Daar zit een element van competitie in. Het beste uit jezelf willen halen; Porter zei het al.

Het begrip transparantie heeft onder professionals echter in het algemeen een negatieve lading. Zij associëren het met “vinklijstjes” en andere administratieve lasten. Uit een kwalitatief onderzoek dat ik met Renate Kieft e.a. deed, bleek dat verpleegkundigen zelf weinig terugzien van de informatie die zij ten behoeve van transparantie aanleveren.⁵⁴ Artsen vragen zich af of patiënten kwaliteitsinformatie wel goed kunnen interpreteren⁵² en denken bovendien vaak dat patiënten helemaal niet willen kiezen.⁵⁵ Maar dat is te kort door de bocht. Mensen vinden het belangrijk om te kunnen kiezen. Het hebben van vrije artskenkeuze is voor meer dan driekwart van de Nederlanders een belangrijke overweging bij het kiezen van een

zorgverzekeraar; voor ongeveer de helft van de mensen is vrije artskeuze een even belangrijk aspect als de premie.⁵⁶ Mensen geven daarnaast aan dat zij uitkomstinformatie een belangrijke factor vinden bij het kiezen van een zorgaanbieder, ook al speelt in de praktijk vooral het advies van de huisarts en afstand tot het ziekenhuis een rol.^{45 57}

5.4 Een 4e Goede Vraag?

Dat mensen niet massaal gebruik maken van hun recht om een zorgaanbieder te kiezen, komt deels omdat er op hun gang door het gezondheidszorgsysteem niet altijd een natuurlijk moment is om te kunnen kiezen.⁵⁸ Wie zal -zittend in de spreekkamer- aan zijn behandelend arts de vraag stellen: "Ben ik bij u eigenlijk aan het juiste adres?" En toch is dat –naast de al bestaande 3 Goede Vragen- een hele logische 4^e Goede Vraag vanuit het perspectief van sturing op kwaliteit en doelmatigheid. Het is ook een vraag waar zorggebruikers in de praktijk mee worstelen. Ouders van kinderen met Down vinden het belangrijk dat zorgverleners goed kunnen communiceren met hun kind, zo blijkt uit onderzoek van Francine van den Driessen Mareeuw e.a.⁵⁹ Maar hoe komen ze daar achter, behalve via hun eigen ervaring, goed dan wel slecht? Ook bij het maken van keuzes in de medisch-specialistische zorg zijn patiënten geïnteresseerd in informatie over individuele medisch-specialisten in plaats van informatie op het niveau van het ziekenhuis als instelling.⁶⁰ Maar zorgverleners zijn hier huiverig voor.

Het gesprek in de spreekkamer, aan het bed, aan de keukentafel of misschien wel via Skype is een comfortabelere setting voor zorgverleners om informatie met patiënten te delen over uitkomsten van behandelingen. Zij kunnen uitleg geven bij de cijfers en patiënten op die manier helpen bij de duiding ervan. Patiënten kunnen vragen stellen en in gesprek gaan over zaken die voor hen van belang zijn. De aanpassing van de WGBO geeft aan dat de overheid het belangrijk vindt dat in dat gesprek ook echt alle opties op tafel komen. Niet alleen de verschillende behandelopties, maar ook de verschillen in uitkomsten en andere relevante verschillen tussen zorgverleners.

Kwaliteitsinformatie over zorgverleners wordt momenteel gepubliceerd op de website www.zorginzicht.nl van het Zorginstituut en wordt op ZorgkaartNederland.nl gebruikt in keuzehulpen van patiëntenorganisaties.⁶¹ Zo is er een keuzehulp voor knie vervanging, waarin onder andere informatie wordt gegeven over het aantal knieoperaties dat ziekenhuizen jaarlijks doen. In een recent artikel in Medisch Contact gebruikte de bestuurder van de Maartenskliniek (Mark van Houdenhoven) deze zelfde cijfers uit www.zorginzicht.nl om een discussie aan te zwengelen over concentratie van zorg en het feit dat sommige ziekenhuizen maar enkele complexe knieoperaties per jaar uitvoeren.⁶² Op het blog van Van Houdenhoven in Medisch

Contact kwamen twee reacties. Een van een neuroloog die schreef: "Heb je als orthopeed een leuke dag per jaar, met een uitdagende operatie, mag dat ook al niet meer...". Nou, niet ten koste van de uitkomsten voor de patiënt zou ik denken. Maar los daarvan is werkplezier van professionals die tegen hoge maatschappelijke kosten zijn opgeleid, natuurlijk wel iets om over na te denken. Het andere commentaar was afkomstig van een kaakchirurg. "Hier verwacht de econoom proces en resultaat.", schrijft hij. "Niet het aantal maar de uitkomst bepaalt de kwaliteit. Meer is niet altijd beter." Hier gaat de kaakchirurg voorbij aan het statistische probleem dat het betrouwbaar meten van uitkomsten van zorg niet goed mogelijk is bij te lage volumes. Afgezien daarvan is er in dit geval wel degelijk een verband tussen volume en uitkomsten, volgens een oude indicatorgids van de Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen uit 2013: "Uit een wetenschappelijke literatuurstudie naar de relatie tussen volume van knie vervangingen en uitkomsten van zorg, zijn tien artikelen naar voren gekomen. Alle tien artikelen onderschrijven de relatie tussen volume knieoperaties van het ziekenhuis en/of chirurg en uitkomsten zoals complicaties, sterfte, heropname en heroperaties".⁶³

Voor een patiënt die een knie vervanging moet ondergaan, kan het dus relevant om te weten hoeveel ervaring zijn orthopeed heeft in het uitvoeren van deze operaties. Maar het stellen van die vraag "Ben ik bij u aan het juiste adres?" is voor patiënten moeilijk. Net zo moeilijk als vragen of de arts zijn handen gewassen heeft, voordat hij lichamelijk onderzoek bij je gaat doen.⁶⁴ Juist daarom zouden zorgverleners die informatie in het proces van samen beslissen moeten delen met patiënten zonder dat die daarom hoeven te vragen en wordt de WGBO in die zin aangepast³⁹. Of het daarmee in de praktijk ook zal gebeuren, waarom wel en waarom niet, hoe je het kan bevorderen, of zorgverleners zelf überhaupt altijd kunnen aangeven of zij wel de juiste man of vrouw zijn voor deze patiënt, op basis van welke gegevens, welke neveneffecten dat met zich meebrengt, en hoe zich dat verhoudt tot de publicatie van uitkomstinformatie via de openbare database van Zorginstituut Nederland en landelijke websites, dat is een mooie puzzel voor een leerstoelhouder sturing op kwaliteit en doelmatigheid van zorg.

6 Enkele kanttekeningen

Bij die puzzel hoort ook de vraag of samen beslissen überhaupt een passend antwoord is op de noden van patiënten en wat mogelijke ongewenste effecten kunnen zijn.

6.1 Mogelijke risico's

Zweeds onderzoek⁶⁵ van Essén e.a. onder reumatologen en reumapatiënten laat zien dat uitkomstinformatie in een kwaliteitsregistratie kan helpen om het beloop van de ziekte goed in kaart te brengen en om het gesprek daarover te voeren. De scores worden in het Zweedse systeem mede gebruikt om te bepalen of de patiënt in kwestie in aanmerking komt voor dure medicatie en om het gepast gebruik van die medicatie te monitoren. Dat doet sterk denken aan het voorbeeld van Fampyra bij MS-patiënten, dat ik in de inleiding gaf. Scores op een vragenlijst en klinische gegevens in een registratie krijgen daarmee een disciplinerende werking. In het Zweedse voorbeeld blijken patiënten de gegevens dan ook te gebruiken om met artsen in discussie te gaan over hun behandeling en het verkrijgen van toegang tot medicatie.

Samen beslissen over een behandeling is echter pas aan de orde als de diagnose bekend is. In de top-10 van de meest voorkomende gezondheidsproblemen waarmee mensen zich bij de huisarts melden staan klachten als hoesten en moeheid of zwakte.⁶⁶ Daar valt niet altijd snel een diagnose op te plakken. Patiënt en zorgverlener zijn tijdens die zoektocht naar wat er aan de hand is, nog helemaal niet toe aan samen beslissen over een behandeling. De 'logica van het zorgen'⁶⁷ impliceert volgens Aafke Victor e.a. dat zelfs een eenmalige electieve operatie geen op zichzelf staande gebeurtenis is, maar deel uitmaakt van een heel pad dat iemand aflegt in de zorg en in zijn of haar leven.⁶⁸ In de zorg aan mensen met een chronische ziekte is samen beslissen sowieso eerder een kwestie van samen zoeken naar de beste manier om de behandeling in te passen in het dagelijks leven. Chronisch zieken vinden het belangrijk om hierin zelf de regie te houden, maar uit onderzoek blijkt dat niet iedereen dit kan, bijvoorbeeld omdat ze de gezondheidsvaardigheden missen.⁶⁸ De omvang van de groep patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden moeten niet worden onderschat: 36% van de volwassen Nederlanders beschikt over te weinig vaardigheden om informatie over gezondheid en zorg voldoende te kunnen begrijpen en te gebruiken voor het nemen van beslissingen hierover.⁶⁹

Een risico van samen beslissen op basis van uitkomstinformatie is dat kwantitatieve gegevens de holistische ervaringen van patiënten reduceren tot een selectieve set

meetbare fragmenten, waarbij er minder aandacht is voor aspecten die niet gemeten worden.⁶⁵ Dat doet geen recht aan de complexiteit van patiëntervaringen. Uit onderzoek dat ik met Evi Koster e.a. deed naar patiëntervaringen met antroposofische gezondheidszorg, bleek bijvoorbeeld dat de kwaliteit van de arts-patiënt relatie, gehoord en gezien worden als mens, serieus genomen worden en tijd en aandacht krijgen, voor patiënten een integraal onderdeel uitmaakt van wat zij omschrijven als kwaliteit van leven.⁷⁰ Het is typisch iets voor kwantitatief georiënteerde onderzoekers –een genre dat ik zelf van binnenuit ken– om allerlei verschillende aspecten van kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven vervolgens in meetbare, afgebakende stukjes te willen hakken: in Patient Reported Experience Measures (PREMs) en Patient Reported Outcome Measures (PROMs), en die dan weer onverdeeld in generieke en specifieke. Voor alle andere mensen vormen dergelijke zaken één samenhangend geheel aan ervaringen.

Het op die manier meetbaar en vergelijkbaar maken van uitkomsten en het afleggen van verantwoording daarover past in een systeem van gereguleerde marktwerking. In de Amerikaanse zorg is zelfs de inrichting van elektronische patiëntendossiers hier helemaal op afgestemd. Uit onderzoek van Louise Blume blijkt dat ook in Nederlandse ziekenhuizen behoefte bestaat aan integratie van de registratie van kwaliteitsindicatoren in het elektronisch patiëntendossier.⁷¹ Hunt e.a.³¹ laten echter zien hoe in de Verenigde Staten het gebruik van deze opgetuigde elektronische dossiers afbreuk doet aan betekenisvolle communicatie tussen zorgverlener en patiënt en leidt tot hoge administratieve lasten. Net zoals op collectief niveau veel patiëntenorganisaties zich in formele structuren hebben gevoegd om inbreng te kunnen leveren op het juiste moment en in het juiste format⁷², beschrijven Hunt e.a. hoe dat ook op individueel niveau gebeurt met de inbreng van patiënten in de spreekkamer. "[...] patients often found themselves answering seemingly redundant or irrelevant questions, or simply waiting silently for information to be typed into the computer. [...] patient narratives went undocumented, with no place for them in the EHR."

6.2 Epistemic injustice?

Waakzaamheid is dus geboden, als we willen voorkomen dat de patiënt in het proces van samen beslissen zijn inbreng alleen mag leveren in de juiste vorm, op het juiste tijdstip, in de juiste taal en door het beantwoorden van de vragen die het systeem dicteert. Dit is een probleem dat allerlei verschijningsvormen kent als het gaat om patiëntparticipatie in de zorg. Van de Bovenkamp e.a.⁷³ gebruiken er de term epistemic injustice voor: onrecht dat patiënten wordt aangedaan doordat hun kennis en ervaring niet op waarde wordt geschat. De manier waarop de inbreng van patiënten –op allerlei niveaus in de zorg– wordt georganiseerd heeft een sterk sturende werking, die niet goed recht doet aan de variëteit aan patiëntervaringen.

Het risico van epistemic injustice beschrijft ook Floor Moes in haar etnografische studie van kennispraktijken bij het Zorginstituut.⁷⁴ Publieke organisaties als het Zorginstituut moeten zich houden aan algemene beginselen van behoorlijk bestuur. Hun gedrag en besluiten moeten voorspelbaar, consistent en onderbouwd zijn. Gestandaardiseerde en gekwantificeerde vormen van kennis spelen een belangrijke rol in het objectiveren en rechtvaardigen van complexe beslissingen die het Zorginstituut moet nemen.⁷⁵ Bij het wegen van wetenschappelijk bewijs bedient het Zorginstituut zich van de GRADE-methode.⁷⁶ Deze methode om de kwaliteit van bewijs en de sterkte van aanbevelingen in richtlijnen te bepalen, is goed onderbouwd en wordt wereldwijd door toonaangevende richtlijnontwikkelaars en organisaties als het Zorginstituut gebruikt. In dit systeem kunnen patiëntervaringen echter alleen worden ingebracht via gekwantificeerde uitkomstmaten: PROMs. Dat legt een grote verantwoordelijkheid bij het Zorginstituut om te bevorderen dat voor het vaststellen van de effectiviteit van interventies PROMs gebruikt worden die voor de patiënt relevante uitkomsten meten en die met inbreng van patiënten zijn ontwikkeld. Het promotieonderzoek van Rachel Kalf zal daaraan een bijdrage leveren. Ook in het werkpakket van het Zorginstituut binnen het eerder genoemde HTx-project zal ik hieraan werken met collega's Amr Makady en Ayla Lokhorst.

In besluitvormingsprocessen die bouwen op objectieerbare en kwantificeerbare kennis is het moeilijk om individuele ervaringsverhalen van patiënten af te wegen tegen resultaten uit klinische trials. De aanname is dat dit in het proces van samen beslissingen beter lukt. Volgens Greenhalgh e.a.⁷⁷ is het wenselijk dat kennis uit klinische trials wordt geïnterpreteerd en toegepast met begrip voor de persoonlijke ervaring van de patiënt. Maar zou het wegen van deze individuele patiëntervaringen voor artsen in de spreekkamer nou echt zoveel gemakkelijker zijn dan voor een pakketbeheerder in Diemen Zuid? Hoe weegt de ervaring van de individuele patiënt in het proces van samen beslissen dan op tegen de kennis die wereldwijd in klinisch onderzoek is opgedaan en die samengevat en beoordeeld is in de richtlijnen die zorgverleners tot hun beschikking hebben en waaraan zij zich als professional ook gebonden kunnen voelen? En moet die daartegen opwegen? Arts en patiënt hoeven zich niet aan de algemene beginselen van behoorlijk bestuur te houden, maar ook in de spreekkamer geldt dat besluiten gemotiveerd moeten worden en niet willekeurig kunnen zijn.

6.3 Het belang van patiëntwetenschappen

De sectie Health Care Governance van ESHPM doet onderzoek naar patiëntervaringen en patiëntparticipatie onder de noemer 'patiëntwetenschappen'. Daarbij gaat het vaak om etnografisch onderzoek. Het ontwikkelen van patiëntwetenschappen is belangrijk als we willen dat patiënten hun rol als 'derde partij' in het gezondheidszorgstelsel vervullen. Het is niet voldoende als vertegenwoordigers van patiënten/

cliënten aan allerlei tafels waar besluiten worden genomen, mogen aanschuiven. Ze moeten daar ook een goed onderbouwde eigen inbreng kunnen leveren. Met de nadruk op eigen. Eerder gaf ik het voorbeeld van volume-eisen bij complexe knieoperaties. In dat voorbeeld was de relatie tussen volume en uitkomsten aangetoond. Er zijn ook voorbeelden van zorgvormen waarbij die relatie niet is vastgesteld, maar waarbij patiënten het tóch belangrijk vinden dat hun arts ervaring heeft met het behandelen van hun ziekte. De vraag aan patiëntvertegenwoordigers in werkgroepen waar indicatoren worden vastgesteld, moet dan niet zijn om aan te tonen dat er een verband is tussen volume en uitkomsten. Als dát de vraag is aan patiëntvertegenwoordigers dan hoeven ze niet aan tafel te zitten, want die vraag kunnen artsen prima zelf beantwoorden. De vraag zou moeten zijn om met onderzoek te onderbouwen waarom dit voor patiënten zo'n belangrijke waarde is, hoe het komt dat ze daardoor meer vertrouwen hebben in een zorgverlener, of zich beter begrepen voelen, ook al is het verband met betere uitkomsten niet aangetoond. Een eigen antwoord dus op de vraag waarom dit belangrijk is, niet het antwoord dat de professional zou geven.

Het Zorginstituut heeft er een rol in om te bewaken dat in dergelijke discussies aan beide perspectieven, dat van de professional en dat van de patiënt, recht wordt gedaan. Ik kijk er daarom naar uit om bij de sectie Health Care Governance mee te werken aan het verder ontwikkelen van patiëntwetenschappen en aan het benutten van die kennis in het werk van het Zorginstituut, op zo'n manier dat alle burgers van ons land niet alleen verzekerd zijn van goede zorg, maar zich ook gehoord voelen –in de zorg en in het beleid– en begrip hebben voor de gemaakte afwegingen, zelfs als die niet in hun voordeel zijn.

7 Afronding

Ik kom tot een afronding. Ik heb u meegenomen op een korte rondleiding langs de taken van het Zorginstituut om u te laten zien dat de taken op het gebied van kwaliteit en pakket steeds meer in elkaars verlengde komen te liggen. Het is daarom maar goed dat er nooit een apart Kwaliteitsinstituut is gekomen, zoals ooit de bedoeling was. Het Zorginstituut is onderdeel van een evidence ecosysteem waarin wereldwijd ontwikkelde kennis via landelijke pakketbesluiten, richtlijnen en decision aids zijn weg vindt naar de haarvaten van het systeem: het proces van samen beslissen tussen zorgverlener en zorggebruiker in de spreekkamer, aan het bed, op de afdeling of aan de keukentafel. Het luistert nauw welke uitkomstinformatie er in dat gesprek op tafel komt. Vanuit het perspectief van de premiebetalende burger zijn andere uitkomstmaten belangrijk dan vanuit het perspectief van de zorgverlener en patiënt. En de patiënt vindt weer andere zaken relevant dan de zorgverlener. Welke uitkomsten er in de zorg precies gemeten worden en welke er gedeeld worden met het publiek, kan het Zorginstituut niet zelfstandig bepalen. Die afspraken worden gemaakt door en met de partijen in de zorg: aanbieders, verzekeraars en patiënten/cliëntenorganisaties. Bij het maken van deze afspraken wil het Zorginstituut een kritische gesprekspartner zijn, die perspectieven verbindt en partijen overtuigt op basis van inhoudelijke argumenten. Wetenschappelijk onderzoek kan die argumenten aandragen. Op basis van mijn eigen onderzoek van de afgelopen 15 jaar heb ik hier een pleidooi willen houden voor meer aandacht voor de patiëntgerichtheid van de zorg, naast het meten van uitkomsten.

Ik definieerde kwaliteit aan de hand van de 6 dimensies van het IOM: veiligheid, effectiviteit, doelmatigheid, patiëntgerichtheid, tijdigheid en toegankelijkheid. Zo bezien lijkt de naam van mijn leerstoel een tautologie te bevatten: sturing op kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Doelmatigheid is in de definitie van het IOM immers een onlosmakelijk onderdeel van kwaliteit; net als veiligheid. Toch worden ook kwaliteit en veiligheid wel vaker afzonderlijk genoemd. Er zijn twee redenen waarom het begrip doelmatigheid een aparte plaats verdient in de naam van de leerstoel. Ten eerste heeft dat te maken met de taken van het Zorginstituut. Die liggen niet alleen op het gebied van kwaliteit van zorg, maar ook op het gebied van pakketbeheer, informatiemanagement en fondsbeheer. Ten tweede ben ik niet de eerste die deze leerstoel bekleedt. Mijn voorganger prof. Bert Boer, oud-lid van de Raad van Bestuur van het Zorginstituut, was bijzonder hoogleraar "Beleid en onderzoek voor het beheer van het basispakket zorg". Ik hecht persoonlijk waarde aan continuïteit (dat had u al kunnen afleiden uit de verschillende verwijzingen naar onderzoek dat ik met promovendi bij Tranzo aan Tilburg University deed). Ik weet dat ook het Zorginstituut erbij gebaat is dat de resultaten van het onderzoek van mijn voorganger op een goede manier in onze organisatie worden geïmplementeerd. De term 'doelmatigheid' in de titel van deze leerstoel houdt me daar alert op.

Ik richt me binnen deze leerstoel op onderzoek voor het Zorginstituut en onderzoek van het Zorginstituut. Werken bij het Zorginstituut vraagt continu om het zoeken naar de balans tussen overheidsingrijpen en laissez-faire en tussen doorzettingsmacht op grond van wettelijke bevoegdheden en overtuigingskracht op basis van inhoudelijke argumenten. Wanneer doet het Zorginstituut dat goed? Wat kan beter en hoe? Daar reflecteert het Zorginstituut zelf op met behulp van een uitgebreid evaluatieprogramma. Maar ook onderzoek binnen de Academische Werkplaats HTA&A kan en moet daaraan bijdragen. Met mijn leerstoel maak ik deel uit van die werkplaats. Het is goed om ingebed te zijn in die groep, want één hoogleraar in haar eentje maakt echt niet het verschil. De manier waarop we vragen uit de beleidspraktijk en wetenschappelijke kennis aan elkaar weten te verbinden op onze werkplaatsmiddagen heeft een grote meerwaarde, zowel voor die beleidspraktijk als voor de wetenschap.

8 Dankwoord

Daarmee ben ik aangekomen bij mijn dankwoord. “Less is more”, zeggen ze, maar ik vrees dat je daar bij een dankwoord geen vrienden mee maakt. Toch houd ik het beperkt, want het zijn echt teveel mensen om op te noemen. Ik werk namelijk al 32 jaar als gezondheidszorgonderzoeker; de laatste zeven jaar doe ik dat naast mijn werk bij Zorginstituut Nederland. Een aantal mensen ben ik in de loop van de tijd bij twee verschillende werkgevers tegengekomen als collega en een enkeling zelfs bij drie verschillende. De wereld van het gezondheidszorgonderzoek in Nederland is klein, dus we ontmoeten elkaar door de jaren heen steeds weer, op kantoor, in overleg, op congressen, op recepties, op feestjes en helaas ook zo nu en dan op een uitvaart. Ik heb in de afgelopen dertig jaar van veel mensen mogen leren en daar ben ik dankbaar voor.

Een aantal mensen wil ik graag wel met name noemen. Allereerst dank ik het college van bestuur van de Erasmus Universiteit Rotterdam, het bestuur van Erasmus School of Health Policy & Management en de Raad van Bestuur van Zorginstituut Nederland voor deze leerstoel en het in mij gestelde vertrouwen.

Werner Brouwer, Hans Severens, Roland Bal en Antoinette de Bont hebben zich ingespannen voor een vloeiende overgang van de leerstoel van mijn voorganger op mij. Dus sinds april vorig jaar schuif ik –meestal op vrijdag– aan bij de sectie Health Care Governance (HCG) van ESHPM. Collega Leistikow verklapte in zijn oratie dat hij zo nu en dan woorden moet opzoeken die in de discussies bij HCG gebruikt worden. Ik was zó blij dat ik kennelijk niet de enige ben. Maar juist die voor mij nog wat onbekende insteek die jullie kiezen in je onderzoek, maakt dat ik weer nieuwe dingen leer. Jullie slagen er in om woorden te geven aan fenomenen en ontwikkelingen waar ik bij het Zorginstituut middenin zit. Daardoor is HCG voor mij bij uitstek een plek om 1 dag in de week na te denken over het werk dat ik op die andere 4 dagen doe. Bedankt dat jullie mij die gelegenheid geven.

Die andere 4 dagen werk ik bij Zorginstituut Nederland. Ik heb tot nu toe steeds over het Zorginstituut gesproken in de derde persoon enkelvoud. Dat heb ik bewust gedaan, want ik sta hier als ESHPM-hoogleraar en niet als afdelingshoofd bij het Zorginstituut. Maar wees gerust: ik voel mij zeer verbonden met het Zorginstituut. Mijn collega's zijn gedreven mensen. Ze hebben hart voor de zorg, hart voor patiënten én hart voor de publieke zaak. Dat is maar goed ook, want aan mensen die zich niet bewust zijn van de emotionele waarde van gezondheid en zorg, zou ik de complexe vraagstukken die aan ons worden voorgelegd liever niet willen overlaten. Sjaak Wijma, Tiana van Grinsven en Peter Siebers, vanuit jullie positie als Raad van Bestuur geven jullie keer op keer aan hoe belangrijk jullie de relatie met de wetenschap vinden en stimuleren jullie mij om die relatie vorm te geven, in mijn

persoonlijke werk, in onze organisatie als geheel en in de samenwerking met universiteiten en onderzoeksinstituten binnen academische werkplaatsen. Dank voor jullie steun. Ook Arnold Moerkamp, voormalig bestuursvoorzitter van het Zorginstituut, wil ik bedanken. Evenals al mijn collega's in het management van het Zorginstituut: het is fijn om onderdeel te zijn van dit team.

Een onderdeel ben ik ook van OWIZ: de afdeling Ontwikkeling, Wetenschap en Internationale Zaken; mijn thuisbasis bij het Zorginstituut. We hebben onszelf moeten uitvinden in de afgelopen drie jaar en dat duurt even, maar dan heb je ook wat. Ik ben trots op het werk dat we verzetten en op de creativiteit in onze afdeling. Ik hoop dat we samen nog veel sprookjes zullen schrijven. Ik hoop ook dat ik volgend jaar eindelijk eens keer de Tourpool win; maar met de “ZIN-tourdirectie” in mijn eigen afdeling, riekt dat waarschijnlijk naar omkoping.

Tot slot nog enkele woorden van dank voor de mensen die het dichtst bij mij staan. Allereerst mijn moeder: bedankt voor de baret en voor al het andere, teveel om op te noemen. En natuurlijk Louk, Vera en Lisa. Louk, wij zijn weer terug bij af in ons kleine tweepersoonshuishouden met kat. Het is gelukkig nog net zo gezellig als 30 jaar geleden. Vera, met jou deel ik mijn fascinatie voor de zorg en Lisa, met jou deel ik mijn fascinatie voor sturingsvraagstukken. Ik vind het daarom hartstikke leuk dat ik af en toe concepten mag lezen van jullie scripties of andere opdrachten. Bedankt dat jullie deze keer feedback hebben gegeven op mijn concepttekst voor deze oratie. Als de mensen in de zaal er desondanks geen touw aan konden vastknopen, is dat geheel en al mijn verantwoordelijkheid.

9 Literatuur

- 1 <https://nos.nl/liveblog/2294812-met-39-3-graden-een-nieuw-hitterecord-morgen-mogelijk-40-graden.html>
- 2 Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington DC: National Academy Press; 2001
- 3 Veltman L. Real deal: Exploring green policy options for the Dutch National Health Care Institute. MSc Internship Wageningen University & Research / Zorginstituut Nederland: april-juli 2019
- 4 Gupta Strategists. Een stuur voor de transitie naar duurzame gezondheidszorg. Kwantificering van de CO2-uitstoot en maatregelen voor verduurzaming. Mei 2019 (https://gupta-strategists.nl/storage/files/1920_Studie_Duurzame_Gezondheidszorg_DIGITAL_DEF.pdf)
- 5 de Boer D, Delnoij D, Rademakers J. The importance of patient-centered care for various patient groups. Patient Educ Couns. 2013 Mar;90(3):405-10
- 6 van Empel IW, Dancet EA, Koolman XH, Nelen WL, Stolk EA, Sermeus W, D'Hooghe TM, Kremer JA. Physicians underestimate the importance of patient-centredness to patients: a discrete choice experiment in fertility care. Hum Reprod. 2011 Mar;26(3):584-93
- 7 Harrison M, Milbers K, Hudson M, Bansback N. Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. BMJ Open. 2017 May 17;7(5):e014719
- 8 Rademakers J, Delnoij D, de Boer D. Structure, process or outcome: which contributes most to patients' overall assessment of healthcare quality? BMJ Qual Saf. 2011 Apr;20(4):326-31
- 9 Porter ME, Teisberg EO. Redefining health care: creating value-based competition on results. Brighton, MA: Harvard Business Press, 2006
- 10 Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med. 2010 Dec 23;363(26):2477-81
- 11 Kooijman M, Brabers A, Jong J de. Solidariteit in de zorg: een onderzoek naar de bereidheid om voor anderen te betalen onder de algemene bevolking in 2013, 2015 en 2017. Utrecht: Nivel, 2018
- 12 Kooijman M, Brabers A, Jong J de. Solidariteit en de Nederlandse zorgverzekeringswet: Verslag van een Burgerplatform. Utrecht: Nivel, 2019
- 13 Baltussen R, Bijlmakers L, Jansen M. Draagvlak voor lastige keuzes. Eindrapport van het burgerforum 'Keuzes in de zorg'. Nijmegen: Radboudumc, 2018
- 14 Advies Commissie Pakket. Advies van de ACP aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut over de 'Monitor MS-geneesmiddelen'. Zorginstituut Nederland, 2019 (<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/adviezen/2019/04/05/acp-advies-over-de-monitor-ms-geneesmiddelen-2019/ACP-advies+Monitor+MS-geneesmiddelen+2019.pdf>)
- 15 ZonMw. Multiple Sclerose Registratie. Verslag (<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/doelmatigheidsonderzoek/programmas/project-detail/goed-gebruik-geneesmiddelen/multiple-sclerose-registratie/verslagen/>)
- 16 Zorginstituut Nederland. Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden, Informatiestandaarden en Meetinstrumenten 2015 – herziene versie juni 2018 (<https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/publicaties/publicatie/2018/06/28/toetsingskader-kwaliteitsstandaarden-informatiestandaarden-en-meetinstrumenten-2015>)
- 17 Handelingen Eerste Kamer der Staten-Generaal 2013-2014, 11-2 (<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-ek-20132014-11-2.pdf>)
- 18 Makady A, de Boer A, Hillege H, Klungel O, Goettsch W; (on behalf of GetReal Work Package 1). What Is Real-World Data? A Review of Definitions Based on Literature and Stakeholder Interviews. Value Health. 2017 Jul - Aug;20(7):858-865
- 19 Next Generation Health Technology Assessment (HTx) (www.htx-h2020.eu/)
- 20 Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. Health Expect. 2017 Feb;20(1):11-23
- 21 Euroqol. EQ-5D (<https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>)
- 22 Van Nooten F, Busschbach J, van Agthoven M, van Exel J, Brouwer W. What should we know about the person behind a TTO? Eur J Health Econ. 2018 Dec;19(9):1207-1211
- 23 Kalf R. Patient Reported Outcome Measures In Health Technology Decision Making. Oral presentation HTAi Annual Meeting, Cologne 15-19 June 2019
- 24 Wallenburg I, Mol T, Harmsen M, de Bruijne M. Onderzoek naar risicoselectie met de basisset waliteitsindicatoren ziekenhuizen: op weg naar verantwoorde keuzes. Amsterdam Public Health research institute: 2018 (https://www.eur.nl/sites/corporate/files/2019-01/20190125%20rapport%20basisset_FINAL.pdf)
- 25 Delnoij DM, Rademakers JJ, Groenewegen PP. The Dutch consumer quality index: an example of stakeholder involvement in indicator development. BMC Health Serv Res. 2010 Apr 6;10:88
- 26 Gerding G. CQ-index is duur en ineffectief om cliënttevredenheid te verbeteren. Zorgvisie: 27 oktober 2011 <https://www.zorgvisie.nl/cq-index-is-duur-en-ineffectief-om-clienttevredenheid-te-verbeteren-zvs012471w/>
- 27 Bal R.A. De nieuwe zichtbaarheid: sturing in tijden van marktwerking [Internet]. Inaugural Lectures (Erasmus MC). Erasmus University Rotterdam; 2008 (<http://hdl.handle.net/1765/13239>)
- 28 Boer D de, Bos N, Zuidgeest M, Beusmans P, Koopman L, Scheur S van der. Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten: van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst. Utrecht: Nivel, 2018
- 29 Verheij R, Witvliet C, Jansen T, Hooiveld M, Hiltten O van. Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan. Utrecht: Nivel, CBS, 2019
- 30 Bont A de. De data doen het niet (oratie). Erasmus Universiteit Rotterdam, 2 februari 2018 <https://www.eur.nl/eshpm/evenementen/de-data-doen-het-niet-2018-02-02>
- 31 Hunt LM, Bell HS, Baker AM, Howard HA. Electronic Health Records and the Disappearing Patient. Med Anthropol Q. 2017 Sep;31(3):403-421
- 32 Langstrup H. Patient-reported data and the politics of meaningful data work. Health Informatics J. 2019 Sep;25(3):567-576
- 33 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022. 2 juli 2018 (<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2018/07/02/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022.pdf>)
- 34 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Samen beslissen. 29 oktober 2015 (<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/kamerstukken/2015/10/29/kamerbrief-over-samen-beslissen/kamerbrief-over-samen-beslissen.pdf>)
- 35 Boer D de, Bos N, Springvloet L, Jong J de, Friele R. De Transparantiemonitor 2018 - Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie. Utrecht: Nivel, 2019
- 36 Zorgvisie. Zorginstituut Nederland: 'zorgvragers staan aan de basis van een nieuwe beweging'. 11 juli 2019 (<https://www.zorgvisie.nl/zorginstituut-nederland-zorgvragers-staan-aan-de-basis-van-een-nieuwe-beweging/>)

- 37 3 goede vragen (<https://3goedevragen.nl/>)
- 38 Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. De Transparantiemonitor 2018 - De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten? Utrecht: Nivel, 2019
- 39 Rijksoverheid. Welke informatie moet een arts mij voor een medische behandeling geven? (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/informatie-arts--voor-medische-behandeling>)
- 40 Veroff D, Marr A, Wennberg DE. Enhanced support for shared decision making reduced costs of care for patients with preference-sensitive conditions. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):285-93
- 41 Knops AM, Legemate DA, Goossens A, Bossuyt PM, Ubbink DT. Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. *Ann Surg*. 2013 May;257(5):860-6
- 42 Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Apr 12;4
- 43 Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012 Oct;27(10):1361-7
- 44 Spronk I, Meijers MC, Heins MJ, Francke AL, Elwyn G, van Lindert A, van Dulmen S, van Vliet LM. Availability and effectiveness of decision aids for supporting shared decision making in patients with advanced colorectal and lung cancer: Results from a systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019 May;28(3):e13079
- 45 Boonen L, Taverne H. Samen beslissen en uitkomstinformatie: Welke rol speelt uitkomstinformatie bij de implementatie van samen beslissen? Equalis: 14 juni 2019 (<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2019/06/14/rapportage-samen-beslissen-in-de-praktijk/Bijlage+1+-+Samenvatting+literatuuronderzoek++bij+rapportage+Samen+Beslissen+in+de+praktijk.pdf>)
- 46 Rutherford C, King MT, Butow P, Legare F, Lyddiatt A, Souli I, Rincones O, Stacey D. Is quality of life a suitable measure of patient decision aid effectiveness? Sub-analysis of a Cochrane systematic review. *Qual Life Res*. 2019 Mar;28(3):593-607
- 47 Wiering B, de Boer D, Krol M, Wieberneit-Tolman H, Delnoij D. Entertaining accurate treatment expectations while suffering from chronic pain: an exploration of treatment expectations and the relationship with patient- provider communication. *BMC Health Serv Res*. 2018 Sep 11;18(1):706
- 48 Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH) Defining value in "value-based healthcare", 26 June 2019 (https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/docsdir/024_defining-value-vbhc_en.pdf)
- 49 Krol MW, de Boer D, Delnoij DM, Rademakers JJ. The Net Promoter Score—an asset to patient experience surveys? *Health Expect*. 2015 Dec;18(6):3099-109
- 50 Bouwman R, Bomhoff M, Robben P, Friele R. Classifying Patients' Complaints for Regulatory Purposes: A Pilot Study. *J Patient Saf*. 2016 Nov 30. [Epub ahead of print]
- 51 Bos N, Springvloet L, Rolink M, Jong J de, Friele R, Boer D de. De Transparantiemonitor 2018 - Gebruik van informatie over gezondheid: Een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019
- 52 Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. De Transparantiemonitor 2018 - Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019
- 53 Wallenburg I, Bal R. The gaming healthcare practitioner: How practices of datafication and gamification reconfigure care. *Health Informatics J*. 2019 Sep;25(3):549-557
- 54 Kieft RA, de Brouwer BB, Francke AL, Delnoij DM. How nurses and their work environment affect patient experiences of the quality of care: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2014 Jun 13;14:249
- 55 Van der Graaf Y. Patiënten willen helemaal niet kiezen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2015;159:B1132
- 56 Reitsma-van Rooijen M, Brabers AEM, Jong JD de. Vrije keuze van zorgaanbieders van belang bij het kiezen van een polis. Utrecht: NIVEL, 2015
- 57 Victoor A, Noordman J, Sonderkamp JA, Delnoij DM, Friele RD, van Dulmen S, Rademakers JJ. Are patients' preferences regarding the place of treatment heard and addressed at the point of referral: an exploratory study based on observations of GP-patient consultations. *BMC Fam Pract*. 2013 Dec 10;14:189
- 58 Victoor A, Delnoij D, Friele R, Rademakers J. Why patients may not exercise their choice when referred for hospital care. An exploratory study based on interviews with patients. *Health Expect*. 2016 Jun;19(3):667-78
- 59 Van den Driessen Mareeuw F, Coppus AM, Delnoij DM, Vries E de. Quality in healthcare according to people with Down syndrome, their parents, and support staff – a qualitative exploration, submitted
- 60 Zwijnenberg NC, Hendriks M, Bloemendal E, Damman OC, de Jong JD, Delnoij DM, Rademakers JJ. Patients' Need for Tailored Comparative Health Care Information: A Qualitative Study on Choosing a Hospital. *J Med Internet Res*. 2016 Nov 28;18(11):e297
- 61 <https://www.zorgkaartnederland.nl/keuzehulpen>
- 62 Van Houdenhoven M. Maar één complexe knierevisie per jaar. *Medisch Contact*, 18 april 2019 (<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/maar-eeen-complexe-knierevisie-per-jaar.htm>)
- 63 Indicatorenset Knievervanging. Uitvraag 2014 over verslagjaar 2013. Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen: oktober 2013 (https://www.nfu.nl/img/pdf/Indicatorgids_Knievervanging_2014.pdf)
- 64 Delnoij D, Hafner V (eds). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. Copenhagen: WHO Europe, 2013
- 65 Essén A, Oborn E. The performativity of numbers in illness management: The case of Swedish Rheumatology. *Soc Sci Med*. 2017 Jul;184:134-143
- 66 Meijer WM, Verberne LDM, Weesie YM, Davids RN, Winckers MLJJ, Korteweg L, de Leeuw-Stravers E, Urbanus TLF, Schermer TRJ, Nielen MMJ, Hek K. Zorg door de huisarts. Uit: *Zorg door de huisarts - Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: Jaarcijfers 2018 en trendcijfers 2014-2018*. Uit: Nivel Zorgregistraties eerste lijn [internet]. 2019 (www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eeerste-lijn/huisarts-gezondheidsproblemen)
- 67 Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Genneep, 2006
- 68 Heins, M.J., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trend over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte 2018. Utrecht: Nivel, 2019
- 69 Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Health Literacy in Nederland. Utrecht: Nivel, 2018
- 70 Koster EB, Baars EW, Delnoij DM. Patient-centered outcomes on quality of life and anthroposophic healthcare: a qualitative triangulation study. *Qual Life Res*. 2016 Sep;25(9):2257-67
- 71 Blume LHK, Busari JO, van Weert NJHW, Delnoij DMJ. Exploring the solutions to the inherent perils of (the multitude of) guidelines - a focus group study of stakeholders' perceptions. *BMC Health Serv Res*. 2019 Jun 19;19(1):395

- 72 Peeters MG, Delnoij DM, Friele RD. Stronger, but not (yet) an equal. The use of quality improvement instruments and strategies by patient organisations in the Netherlands. *Soc Sci Med*. 2014 Aug;115:56-63
- 73 Van de Bovenkamp e.a. in: KIZ. Patiëntwetenschappen en het belang van geschreven ervaringsverhalen. 1 mei 2019 <https://www.gruux.com/patientwetenschappen-en-het-belang-van-geschreven-ervaringsverhalen/>
- 74 Moes F, Houwaart E, Delnoij D, Horstman K. Contested evidence: a Dutch reimbursement decision taken to court. *Health Econ Policy Law*. 2017 Jul;12(3):325-344
- 75 Moes FB. Experts and Idiots: An Ethnography of Epistemic Practices in Dutch Social Health Insurance. Maastricht: Maastricht University, 2019 (<https://doi.org/10.26481/dis.20190308fm>)
- 76 <http://www.gradeworkinggroup.org/>
- 77 Greenhalgh T, Snow R, Ryan S, Rees S, Salisbury H. Six 'biases' against patients and carers in evidence-based medicine. *BMC Med*. 2015 Sep 1;13:200



Prof.dr. Diana Delnoij (1965) is bijzonder hoogleraar Sturing op kwaliteit en doelmatigheid van zorg bij Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Van 1983 tot 1987 studeerde zij politicologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen (nu: Radboud Universiteit). In 1994 promoveerde zij op een proefschrift over honorering van artsen en kosten van zorg. In haar onderzoek houdt zij zich bezig met kwaliteit van zorg en de inbreng van het perspectief van de patiënt.

Value-Based Health Care (VBHC) staat sterk in de belangstelling in de Nederlandse gezondheidszorg. Volgens Michael Porter en Elizabeth Teisberg, grondleggers van VBHC is concurrentie op basis van uitkomsten van zorg dé remedie tegen stijgende kosten van zorg. De afweging van kosten en baten van zorg die plaatsvindt binnen VBHC is ook een relevant onderwerp voor Zorginstituut Nederland. Het Zorginstituut wil ervoor zorgen dat iedere burger toegang kan houden tot goede zorg, die betaalbaar is voor het individu maar ook voor de samenleving als geheel; nu en in de toekomst.

Het Zorginstituut heeft naast zijn rol als pakketbeheer ook taken op het gebied van informatiemanagement, fondsbeheer en kwaliteit van zorg. Als onderdeel van zijn kwaliteitstaken moet het Zorginstituut zorgen voor transparantie over de kwaliteit van de geleverde zorg, zodat voor de burger duidelijk is wat goede zorg is en wie goede zorg levert. In de afgelopen jaren heeft een verschuiving plaatsgevonden in de invulling van dit begrip transparantie. Waar het aanvankelijk ging om het beschikbaarheid maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, om te kunnen kiezen tussen behandelaren, gaat het nu veel meer om informatie over de uitkomsten van verschillende behandelingen, als input voor het proces van samen beslissen. Dat samen beslissen vindt plaats in een gesprek tussen zorgverlener en patiënt: in de spreekkamer, aan het bed, op de afdeling of aan de keukentafel.

Het luistert nauw welke uitkomst informatie er in dat gesprek aan de orde komt. Vanuit het perspectief van de premiebetalende burger zijn andere uitkomstmaten belangrijk dan vanuit het perspectief van de zorgverlener en patiënt. En de patiënt vindt weer andere zaken relevant dan de zorgverlener. De patiënt is bovendien niet alleen geïnteresseerd in uitkomsten van zorg, maar vindt ook het proces van zorg belangrijk: gehoord en gezien worden, met aandacht en respect bejegend worden en goede informatie krijgen. Het is daarom essentieel om niet alleen uitkomsten van zorg te meten, maar ook de patiëntgerichtheid van de zorg in het oog te houden.

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management
Bayle Building
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam, the Netherlands
T +31 10 408 8555
E communicatie@eshpm.eur.nl
W www.eur.nl/eshpm