

Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief.

Diana Delnoij

Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief.

Rede

In verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op het terrein van “Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief”, aan de Universiteit van Tilburg (UvT), vanwege de Stichting Bijzondere Leerstoelen UvT,

Op vrijdag 15 mei 2009

door

Diana Delnoij

Een nieuw stelsel

Voor de invoering van het nieuwe zorgstelsel, een invoering die feitelijk al sinds 1987 aan de gang is¹, was ziek of hulpbehoevend zijn nog eenvoudig. Wie iets mankeerde, ging naar de huisarts. Die stelde een diagnose, schreef een geneesmiddel of andere behandeling voor, of verwees de patiënt naar een andere hulpverlener, die meer deskundig was op een bepaald terrein. Die deskundigheid was gewaarborgd doordat de hulpverlener een specifieke opleiding had gevolgd. In het geval van de vervolgopleiding tot huisarts en medisch specialist worden die opleidingen –nog steeds- in hoofdzaak door de beroepsgroepen zelf geregeld, vanaf het opstellen van de opleidingseisen, het regelen van de instroom in de opleiding tot en met het feitelijke onderwijs.

Na afronding van de opleiding, kon de beroepsbeoefenaar in kwestie aan het werk gaan en aan het werk blijven op voorwaarde dat hij of zij regelmatig na- en bijscholing volgde en zich onderwierp aan visitaties door leden van de eigen beroepsgroep. Externe kwaliteitscontrole werd toen net als nu uitgeoefend door de Inspectie voor de Gezondheidszorg, die voor hun toezicht gebruik maakten van inspectiebezoeken; hetzij routinematig, dan wel naar aanleiding van klachten of incidenten. Maar de kans om een inspecteur over de vloer te krijgen, was met name voor individuele beroepsbeoefenaren klein. En bevindingen van de Inspectie werden weliswaar in inspectierapporten vastgelegd, maar die rapporten werden –anders dan nu- in het algemeen niet breed uitgemeten in de pers.

Het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van de geleverde zorg was eigenlijk hoofdzakelijk een zaak van de beroepsgroepen zélf. Al was het alleen maar omdat het werk dat zij doen zo gespecialiseerd is, dat leken zich moeilijk een oordeel kunnen vormen over die kwaliteit. De professionals verwierven daarom het recht om zaken als opleiding, toelating tot of schorsing uit het beroep, kwaliteitseisen, kwaliteitsbevordering en kwaliteitsbewaking zélf te regelen. Vertrouwen vormde daarbij het sleutelwoord.² Vanuit de gedachte ook dat professionals er een collectief belang bij hebben om de kwaliteit van hun dienstverlening te bevorderen en te bewaken, omdat één rotte appel het vertrou-

wen van de samenleving in de gehele beroepsgroep schaadt.

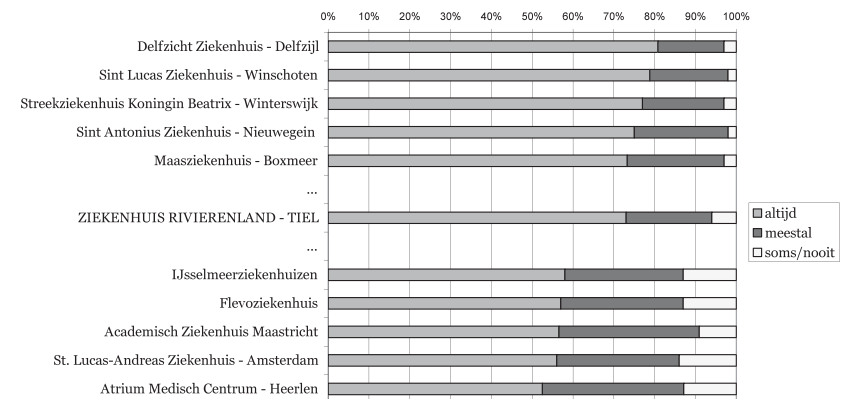
Nu, aan het begin van de 21^e eeuw is ziek of hulpbehoevend zijn stukken minder eenvoudig. Patiënten moeten zich gaan gedragen als consumenten.³ De overheid, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties verwachten dat patiënten gaan kiezen. Wie iets mankeert, wordt geacht zich te verdiepen in de vraag welke behandelingen er mogelijk zijn en welke zorgverlener die behandeling als beste kan uitvoeren. Dat vraagt om informatie over de kwaliteit van zorgverleners. Het ingelijste diploma aan de muur van de spreekkamer voldoet niet meer. Daar put de samenleving kennelijk onvoldoende vertrouwen uit. Toch is vertrouwen ook in de 21^e eeuw een basisbehoefte van patiënten op het moment dat zij ziek zijn en afhankelijk worden van zorgverleners.^{4 5} Dat geldt zelfs voor de meest kritische consumenten.

Op 14 januari van dit jaar overleed Joop Gillissen aan de gevolgen van darmkanker. Joop Gillissen was de voorzitter van het Centrum Klantervaring Zorg. Hij was ervan overtuigd dat patiënten –als zij daartoe in staat worden gesteld en over goede informatie beschikken– bewuster gaan kiezen in de zorg. En als er ooit iemand was toegerust om zelf te kiezen in zorg, was het Joop wel. Dus toen hij zelf ziek werd en allerlei onderzoeken moest ondergaan om vast te stellen wat er precies aan de hand was en welke behandelmogelijkheden er waren, vroeg ik hem: “Waar ben je eigenlijk onder behandeling?”. De toon waarop ik dat vroeg was blijkbaar niet helemaal neutraal. Want Joop antwoordde: “Ik zit in Tiel. Maar ik heb heel veel vertrouwen in dat team daar.” Hij zei het een beetje verdedigend. Als om aan te geven dat hij geen behoefte had aan een second opinion. Vertrouwen, daar ging het om. En trouwens, waar had hij anders zijn keuze op moeten baseren? Er is geen vergelijkende informatie beschikbaar over de prestaties van ziekenhuizen en oncologen als het gaat om de behandeling van darmkanker.

Was het vertrouwen van Joop in het ziekenhuis Rivierenland gerechtvaardigd? Die vraag kan ik niet in een tijdsbestek van drie kwartier beantwoorden. Maar Joop was zeker niet de enige patiënt die het gevoel had dat hij bij de artsen in Tiel in goede handen was. Uit

onderzoek van zorgverzekeraars aangesloten bij Stichting Miletus onder patiënten van bijna 80 Nederlandse ziekenhuizen bleek dat 76% van de patiënten van het ziekenhuis Rivierenland het gevoel had dat zij tijdens hun ziekenhuisopname bij artsen, verpleegkundigen en ander ziekenhuispersoneel in vertrouwde handen waren (zie figuur 1). Het ziekenhuis Rivierenland scoort daarmee gemiddeld. Het kan beter. In het Delfzicht ziekenhuis heeft 80% van de patiënten het gevoel in goede handen te zijn. Maar het kan ook veel slechter. Ter vergelijking: in het Atrium ziekenhuis in Heerlen gaf slechts 53% van de patiënten aan dat zij het gevoel hadden bij de artsen en verpleegkundigen in vertrouwde handen te zijn.

Figuur 1 Percentage patiënten in Nederlandse ziekenhuizen dat tijdens de ziekenhuisopname het gevoel had bij artsen, verpleegkundigen en ander ziekenhuispersoneel in vertrouwde handen te zijn; geselecteerde data voor ziekenhuis Rivierenland en voor de 5 ziekenhuizen met respectievelijk de hoogste en laagste score.



Bron: Beleidsrapportage CQI Ziekenhuiszorg 2007, Stichting Miletus, februari 2009

Waarom vertel ik u dit? Het is geen nieuws dat patiënten vooral kiezen voor het ziekenhuis in hun directe woonomgeving.⁶ Maar hoe komt dat en wat betekent dat voor een hoogleraar Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief? Ligt het aan de patiënten? Willen die niet kiezen? Of ligt het aan de omstandigheden? Bijvoorbeeld aan

het feit dat er geen goede vergelijkende informatie is die patiënten kunnen gebruiken om te kiezen.

Laten we eerst eens naar die laatste verklaring kijken: patiënten kiezen niet omdat ze geen goede informatie hebben. Hoe zit het met de informatie die in Nederland beschikbaar is over de prestaties van zorgaanbieders? Is de zorg transparant vanuit het perspectief van de patiënt? Zoals u van een onderzoeker kunt verwachten, kan ik deze vraag niet zonder meer met ja of nee beantwoorden. Ik wil daarvoor namelijk eerst definiëren waar we het eigenlijk over hebben als het gaat om transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief.

Hoe staat het met de informatie over prestaties van zorgaanbieders?

Transparantie heeft alles te maken met informatie over de zorg. Maar wat voor informatie? Informatie over kosten van zorg en geleverde productie wordt in de zorg al jarenlang verzameld. Het CBS houdt jaar in jaar uit bij hoe vaak de gemiddelde Nederlander op jaarbasis een huisarts of specialist bezoekt. De vroegere ziekenfondsen registreerden al in de jaren zeventig en tachtig verwijscijfers van huisartsen, naast uiteraard gegevens over de kosten van zorg. Prismant en zijn voorloper het NZi verzamelen al tientallen jaren lang gegevens over de productie van ziekenhuizen. De Stichting Farmaceutische Kengetallen houdt al jaren bij wat er aan medicijnen wordt voorgescreven. Het NIVEL onderhoudt landelijke registratiesystemen waarin de productie van huisartsen, fysiotherapeuten en andere eerstelijnsverleners wordt vastgelegd. Die informatie wordt door het RIVM gebruikt in zijn Volksgezondheid Toekomst Verkenning. En in zogeheten 'Brancherapporten' werd in de jaren negentig al die informatie jaarlijks overzichtelijk bij elkaar gebracht om als verantwoordingsinformatie van het Ministerie van VWS aan de Tweede Kamer te worden voorgelegd.

Gegevens over de zorg worden dus al decennialang door verschillende instanties verzameld en gepubliceerd. Maar dat is niet voldoende om te kunnen spreken van transparantie. Voor de transparantie kunnen we geen genoegen nemen met gegevens over gebruik, kosten en productie, maar moet ook informatie worden verzameld over de geleverde kwaliteit en de uitkomsten van zorg. En dan niet alleen geaggregeerd, dus op het niveau van een hele sector, maar uitgedrukt per zorgaanbieder; dus bijvoorbeeld per ziekenhuis, verpleeghuis of huisartsenpraktijk. Per zorgaanbieder moet informatie over de geleverde kwaliteit worden gemeten aan de hand van prestatie-indicatoren.

Wat is kwaliteit?

Hoe meet je dan kwaliteit van zorg. En wat is kwaliteit eigenlijk? Er zijn verschillende definities van kwaliteit van zorg in omloop. Het

Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) definieert kwaliteit van zorg als: *“The degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge.”*⁷ Het IOM denkt bij kwaliteit dus vooral aan gewenste uitkomsten van zorg. Maar naast gewenste uitkomsten kent de zorg helaas ook ongewenste uitkomsten: complicaties, ongelukken en fouten. Om een volledig beeld van de geleverde kwaliteit te krijgen, moet behalve naar de effectiviteit dus ook gekeken worden naar de veiligheid van zorg. En wat te doen met zorg die niet gericht is op het verbeteren van de gezondheidstoestand? Ouderenzorg en gehandicaptenzorg bijvoorbeeld, waar het niet gaat om ‘beter worden’ maar om kwaliteit van leven ondanks ziekte en beperkingen. Wat is daar goede kwaliteit van zorg? Gaat het daar niet veel meer om het ‘proces’ dan om de ‘uitkomsten’? Dus om de manier waarop zorg wordt verleend: patiëntgericht, met respect voor de autonomie van de patiënt/cliënt en in goed overleg met diens familie.

In de Nederlandse gezondheidszorg worden kwaliteit en prestatie-indicatoren gemeten op alledrie deze aspecten: effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid⁸. Die drie aspecten kun je op hun beurt definiëren vanuit verschillende perspectieven, onder andere vanuit het perspectief van de zorgverlener en vanuit het perspectief van de patiënt of cliënt. Een oogarts zal de effectiviteit van een staaroperatie bijvoorbeeld definiëren aan de hand van het percentage staaroperaties waarbij een vitrectomie is verricht, een ingreep die duidt op een complicatie.⁹ Terwijl een patiënt bij effectiviteit denkt aan beter zien, weer de krant kunnen lezen of aan het verkeer kunnen deelnemen.¹⁰

Er zijn verschillende bronnen van informatie over de geleverde kwaliteit van zorg. In Nederland wordt onder meer gebruik gemaakt van:

- Registraties van zorgverleners:
 - Bestaande registraties, bijvoorbeeld de Landelijke Medische Registratie (LMR) die gebruikt wordt om gestandaardiseerde sterftecijfers van ziekenhuizen te berekenen (de zogeheten HSMR, Hospital Standardized Mortality Rate);
 - Speciaal ten behoeve van kwaliteitsindicatoren opgezette registraties, bijvoorbeeld de meetweken in verpleeg- en ver-

zorgingshuizen, waarin het voorkomen van decubitus wordt geregistreerd;

- Vragenlijsten onder zorgverleners, bijvoorbeeld de vragenlijsten die de Consumentenbond heeft uitgezet onder ziekenhuizen, om in kaart te brengen hoe de zorg rond bepaalde aandoeningen georganiseerd is en in welke mate een ziekenhuis gespecialiseerd is in bepaalde ingrepen;
- De CQ-index: vragenlijsten of interviews onder patiënten of cliënten, waarin wordt gevraagd naar hun ervaringen met de geleverde kwaliteit van zorg.

Wat is de CQ-index?

CQ-index is de afkorting van Consumer Quality Index. De CQ-index is in 2006 door het Ministerie van VWS voorgesteld als dé standaard voor het meten van ervaringen van patiënten of cliënten met de zorg. Deze standaard wordt ontwikkeld en beheerd door het Centrum Klantervaring Zorg (zie www.centrumklantervaringzorg.nl).

Niet dat er vóór 2006 niets gemeten werd. Integendeel. Veel verschillende instanties en onderzoeksbureaus onderzochten op allerlei verschillende manieren de ervaringen en oordelen van mensen over producten en diensten in de zorg. Maar de resultaten van die metingen waren niet onderling vergelijkbaar of niet openbaar. Instellingen gebruikten verschillende vragenlijsten, werkten met onvergelijkbare steekproeven en verschillende methoden van dataverzameling. De CQ-index is bedoeld om te komen tot betrouwbare, valide en *vergelijkbare* informatie over de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de gebruiker.

De CQ-index bestaat uit een verzameling meetinstrumenten die ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van gebruikers van zorg. Het gaat om schriftelijke vragenlijsten die de concrete ervaringen van patiënten en cliënten met de zorg meten. Vragenlijsten kunnen gaan over de zorg die verleend wordt door beroepsbeoefenaren (bijvoorbeeld huisartsen of fysiotherapeuten) of instellingen (bijvoorbeeld ziekenhuizen of verpleeghuizen). Er zijn ook vragenlijsten die betrekking hebben op de zorg rond bepaalde aandoeningen (bijvoorbeeld diabetes of reuma). En er zijn vragenlijsten over specifieke ingrepen (bijvoorbeeld staaroperaties of heup-/knieoperaties).

De CQ-index is gebaseerd op twee voorlopers: de CAHPS en QUOTE systematiek. De CAHPS-meetinstrumenten –CAPHS staat voor Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems- hebben hun oorsprong in de Verenigde Staten^{11 12} en zijn voor de Nederlandse zorgmarkt aangepast door de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC en het NIVEL in samenwerking met Agis. De eerste meetinstrumenten uit de ‘familie’ die nu CQ-index heet, waren de vertaalde CAHPS 3.0 Adult Commercial (een vragenlijst over prestaties van zorgverzekeraars¹³; en de vertaalde Hospital CAHPS¹⁴. De QUOTE-meetinstrumenten, wat staat voor QUality Of care Through the patients’ Eyes, zijn ontwikkeld door het NIVEL voor de Nederlandse situatie^{15 16}.

De vragenlijsten geven inzicht in twee zaken: wat patiënten belangrijk vinden én wat hun ervaringen zijn met de zorg. Bij de meetinstrumenten horen protocollen en handleidingen voor de steekproeftrekking, de dataverzameling, de analysemethode en de rapportage. Ook deze richtlijnen maken deel uit van de CQ-index. Het is belangrijk dat niet alleen bij alle instellingen dezelfde vragenlijst wordt gebruikt, maar dat die vragenlijst ook overal op dezelfde manier wordt toegepast. Het gaat bij de CQ-index namelijk om het vergelijken van prestaties van instellingen en beroepsbeoefenaren. De prestaties waar de CQ-index concreet naar kijkt, zijn ervaringen van patiënten of cliënten met de zorg die zij hebben gekregen. De CQ-index is ingevoerd met het doel om de zorg *transparant* te maken voor wat betreft klantervaringen. De zorg moet ‘doorzichtig’ worden, zodat we kunnen zien wat er in de zorg gebeurt, wat dat kost, wat dat voor resultaten oplevert en hoe patiënten of cliënten dat ervaren.

Wat versta ik onder transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief?

De ondertitel van deze oratie en de naam van mijn leerstoel luidt “transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief”. Uitgaande van de verschillende aspecten van en perspectieven op kwaliteit van zorg definieer ik transparantie vanuit patiëntenperspectief als: Het verschaffen van inzicht in voor de patiënt relevante leveringsvoorwaarden en kwaliteitsaspecten van de zorg. Bij leveringsvoorwaarden

denk ik aan prijs, verzekeringsdekking, openingstijden, wachttijd etc. Bij kwaliteitsaspecten gaat het om die aspecten van kwaliteit die patiënten belangrijk vinden. Het gaat dus zeker niet uitsluitend over patiëntgerichtheid, want patiënten vinden ook effectiviteit en veiligheid belangrijk. Sterker nog, bij bepaalde zorgvragen –denk bijvoorbeeld aan levensbedreigende aandoeningen- is effectiviteit van de zorg vele malen belangrijker voor zorggebruikers dan de patiëntgerichtheid waarmee die zorg geleverd wordt. Het gaat bij transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief ook niet uitsluitend over informatie die verzameld is via de patiënt, dus via de CQ-index. Vanuit patiëntenperspectief kan de mate van specialisatie of ervaring van een arts een belangrijke indicator zijn. Voor informatie daarover zijn patiënten aangewezen op registraties of vragenlijstonderzoek onder artsen.

Als ik transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief definieer als het verschaffen van inzicht in voor de patiënt relevante leveringsvoorwaarden en kwaliteitsaspecten van de zorg, dan dient zich onmiddellijk de vraag aan: Wat zijn dan die relevante aspecten? Wat vinden patiënten belangrijk als het gaat om kwaliteit van zorg?

Wat verstaan patiënten onder goede kwaliteit?

Coulter en Cleary¹⁷ onderscheiden zeven dimensies die voor patiënten van belang zijn: informatie en voorlichting, coördinatie van zorg, respect voor de behoeften van de patiënt, emotionele begeleiding, lichamelijk welbevinden, betrokkenheid van familie en vrienden, continuïteit en overdracht (ketenzorg). Ook de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heeft algemene kwaliteitseisen voor de zorg geformuleerd vanuit het perspectief van de patiënt¹⁸. De verschillende kwaliteitseisen die in de internationale literatuur, maar ook in eigen land door de NPCF zijn geformuleerd, kunnen worden samengevat in onderstaande lijst.

Box 1 Algemene kwaliteitseisen vanuit het perspectief van de patiënt¹⁹

- 1 Toegankelijke zorg, dat wil zeggen zorg die goed bereikbaar en tijdig beschikbaar is
- 2 Goede communicatie en informatie, die begrijpelijk is en aansluit bij de behoefte van de patiënt
- 3 Respectvolle bejegening, dat wil zeggen voldoende aandacht voor de patiënt, de patiënt voelt zich gehoord en begrepen
- 4 Regie bij de patiënt, dat wil zeggen zoveel mogelijk behoud van de zelfstandigheid van de patiënt; patiënten kunnen meebeslissen over de zorg en behandeling
- 5 Deskundige medewerkers
- 6 Organisatie van de zorg die aansluit bij de wensen en behoefte van de patiënt
- 7 Continuïteit van zorg, dat wil zeggen een goede samenwerking tussen zorgverleners; niet steeds opnieuw hetzelfde verhaal moeten vertellen
- 8 Effectieve en veilige zorg, dat wil zeggen zorg die naar de ervaring van de patiënt bijdraagt aan een betere gezondheid en/of kwaliteit van leven
- 9 Inzicht in kosten van zorg en vergoedingen door de verzekeraar

Bovenstaand overzicht laat zien welke aspecten van kwaliteit van zorg patiënten of cliënten in het algemeen belangrijk vinden. Maar deze aspecten wegen niet voor elke zorggebruiker even zwaar. Er bestaan uiteraard verschillen tussen groepen patiënten, die in kaart kunnen worden gebracht met behulp van onderzoek. In de Verenigde Staten zijn verschillende experimenten uitgevoerd waarin is gezocht naar prestatie-indicatoren (lees: kwaliteitsaspecten) die zorgconsumenten meewegen in hun keuze van een health plan (een zorgverzekeraar) of ziekenhuis. De Nijmeegse onderzoeksgroep IQ Healthcare voerde een systematische review uit van deze Amerikaanse studies.²⁰ Zij constateren dat Amerikaanse consumenten bij het kiezen van een zorgverzekeraar meer belang hechten aan een vrije keuze van zorgaanbieders dan aan de kwaliteit van die gecontracteerde aanbieders. De auteurs geven echter aan dat gezonde consumenten op het moment dat ze een verzekeraar kiezen andere afwegingen maken dan patiënten op het moment dat ze een zorgverlener nodig hebben. In het laatste

geval is de keuze volgens de onderzoekers eerder gebaseerd op vertrouwen, ervaring met en de reputatie van de zorgverlener.

In Nederland deed Groenewoud²¹ onderzoek onder mensen met knieartrose (een indicatie voor vervangende knieoperaties), mensen met een chronische depressie, en mensen met Alzheimer en hun familieleden. Via onder meer een discrete choice experiment zocht Groenewoud naar prestatie-indicatoren (kwaliteitsaspecten) die voor deze patiëntengroepen cruciaal zijn bij het kiezen van een zorgverlener. Uit zijn onderzoek bleek dat er twee typen 'zorgconsumenten' zijn: mensen met een focus op uitkomsten (het resultaat van de behandeling) en mensen met een focus op vertrouwen (een goede relatie met de zorgverlener). Deze typering overlappen volgens het onderzoek van Groenewoud met twee dominante houdingen: de 'in-controle-consument' houding en de 'passieve patiënt' houding. 'In-controle-consumenten' zoeken actief naar informatie over zorgaanbieders en zien hun huisarts eerder als een *sparing partner* dan als degene die beslissingen voor hen neemt. Passieve patiënten verwachten daarentegen eerder een meer dominante rol van hun huisarts en stellen vertrouwen in de deskundigheid en ervaring van een specialist. Voor deze groep zijn hun eigen eerdere ervaringen met zorgaanbieders of de ervaringen van familie en vrienden bepalend voor hun keuze van een zorgverlener.

Het vóórkomen van deze houdingen hangt volgens Groenewoud onder andere samen met de aandoening en de fase waarin een patiënt zich bevindt. De in-controle-consument-houding bleek vooral voor te komen onder patiënten met knieartrose. Depressieve patiënten daarentegen bleken zich eerder passief en afhankelijk op te stellen.

De (aard van de) aandoening lijkt dus samen te hangen met wat patiënten belangrijke kwaliteitsaspecten in de zorg vinden; althans op het moment dat ze een zorgverlener kiezen. Ook retrospectief, dus nadat de zorg verleend is door de gekozen aanbieder, kun je vragen wat mensen belangrijke kwaliteitsaspecten vonden in de zorg. Bij het ontwikkelen van CQI meetinstrumenten worden de algemene kwaliteitseisen uit Box 1 geoperationaliseerd aan de hand van con-

crete criteria waaraan de zorg voor een bepaalde categorie patiënten moet voldoen. Daarbij wordt ook gemeten hoeveel waarde patiënten hechten aan die verschillende criteria. Dat gebeurt door patiënten te vragen hoe belangrijk deze criteria voor hen zijn.

Ter illustratie staan in tabel 1 de top-10 van meest belangrijke kwaliteitsaspecten van borstkankerpatiënten en patiënten met staar naast elkaar.

Tabel 1 Top-10 van de meest belangrijke kwaliteitsaspecten van de zorg voor patiënten die op verdenking van borstkanker naar het ziekenhuis zijn verwezen en patiënten die een staaroperatie hebben ondergaan²²

| Rang | Borstkanker* | Staaroperatie** |
|------|--|---|
| 1 | Na verwijzing snel een afspraak in het ziekenhuis krijgen | Door oogarts uitleg krijgen over de risico's van een operatie |
| 2 | Huisarts moet snel doorverwijzen | Uitleg krijgen over wat te doen in geval van nood na de operatie |
| 3 | Snel de uitslag van de onderzoeken krijgen | Staaroperatie volledig vergoed krijgen door de zorgverzekeraar |
| 4 | Na de diagnose snel geopereerd worden | Begrijpelijke uitleg krijgen van de oogarts |
| 5 | Snel de uitslag van het mammogram krijgen | Gevraagd worden naar mogelijke allergieën voor geneesmiddelen |
| 6 | Informatie krijgen over de schildwachtprocedure | Oogarts moet aandachtig luisteren |
| 7 | Na operatie niet opnieuw geopereerd hoeven te worden | Informatie krijgen over wat men wel en niet mag doen na de operatie |
| 8 | Informatie krijgen over mogelijke bijwerkingen van behandelingen | Begrijpelijke uitleg krijgen over mogelijke bijwerkingen |
| 9 | Door zorgverleners serieus genomen worden | Oogarts moet medicijnen voorschrijven die volledig vergoed worden door de zorgverzekeraar |
| 10 | Na de operatie niet te maken krijgen met complicaties | Geen pijn hebben tijdens de operatie |

* Patiënten die op verdenking van borstkanker naar het ziekenhuis zijn verwezen

** Patiënten die een staaroperatie hebben ondergaan

Het blijkt dat mensen die een staaroperatie moeten ondergaan vooral behoefte hebben aan goede informatie. Informatie over risico's, over bijwerkingen, over wat ze wel en niet mogen doen na de operatie, waar ze op moeten letten en hoe te handelen in geval van nood. Het krijgen van dit soort informatie speelt overigens ook een belangrijke rol voor patiënten die een vervangende heup- of knieoperatie moeten ondergaan (niet in tabel).

Voor patiënten die op verdenking van borstkanker naar het ziekenhuis worden verwezen gaat het om heel andere dingen. Zij hechten vooral belang aan een goede toegankelijkheid van de zorg: snel doorverwezen worden, snel terecht kunnen in het ziekenhuis, snel de uitslag van alle onderzoeken krijgen en als het nodig is, snel geopereerd worden. Zij willen –begrijpelijk- zo snel mogelijk van hun onzekerheid met betrekking tot de diagnose af.

Uit bovenstaand voorbeeld blijkt dat maatwerk gewenst is, wanneer het er om gaat om inzicht te verschaffen in voor de patiënt relevante leveringsvoorwaarden en kwaliteitsaspecten van de zorg. Voor op uitkomsten gefocuste patiënten die op verdenking van borstkanker naar het ziekenhuis worden verwezen, is andere informatie relevant dan voor mensen met staar. En die willen weer andere informatie dan ouderen die een verpleeghuis zoeken of de ouders die hun gehandicapte kind niet (meer) thuis kunnen verzorgen, maar in een instelling moeten onderbrengen. Voor al deze groepen vindt de overheid het echter belangrijk dat er transparantie tot stand komt.

Is de zorg in Nederland dan nog niet transparant?

In sommige sectoren is de zorg al behoorlijk transparant. De koploper is de sector verpleging, verzorging en thuiszorg. Sinds twee jaar maken alle instellingen in deze sector informatie openbaar over zorginhoudelijke indicatoren (bijvoorbeeld het vóórkomen van doorligwonden) en over klantervaringen, gemeten met de CQ-index. De uitkomsten zijn gepubliceerd op de website kiesBeter.nl en kunnen door consumenten gebruikt worden bij de keuze van een zorgaanbieder of –als mensen al gebruik maken van zorg- om te kijken hoe het gesteld is met de kwaliteit van zorg van de eigen aanbieder. Natuurlijk kan er nog veel verbeterd worden aan de kwaliteit van de indicatoren

en van de metingen die aan de cijfers ten grondslag liggen. Maar zoals Jenneke van Veen, voorzitter van de Stuurgroep Kwaliteitskader Verantwoorde zorg, in dit verband pleegt te zeggen: “Better done than perfect!”²³.

In de geestelijke gezondheidszorg gaat dit jaar een vergelijkbaar traject lopen, waarbij instellingen gegevens moeten opleveren over zorginhoudelijke indicatoren en daarnaast klantervaringen moeten meten met de CQ-index. Ook de uitkomsten van deze metingen zullen openbaar gemaakt worden.

In andere sectoren gaat het minder hard. In de eerste lijn komt dat deels door logistieke problemen: ga maar eens klantervaringen meten bij 7.000 huisartsen en 14.000 fysiotherapeuten. Dat moet je efficiënt organiseren, anders wegen de kosten niet op tegen de veronderstelde baten.²⁴

In de ziekenhuissector vormt het aantal aanbieders op het eerste gezicht niet het probleem. Er zijn immers maar ongeveer 100 ziekenhuizen. Die ziekenhuizen leveren gegevens aan over een set van indicatoren die door de Inspectie voor de Gezondheidszorg zijn vastgesteld. Die informatie is openbaar en wordt bijvoorbeeld door het AD gebruikt om de Ziekenhuis Top 100 op te stellen.

Maar binnen de muren van een ziekenhuis oefent een groot aantal specialisten zijn vak uit. De zorg en de kwaliteit die zij leveren is onderling niet goed vergelijkbaar. Er is dus behoefte aan indicatoren die meer specifiek betrekking hebben op de verschillende specialisten en de verschillende afdelingen van een ziekenhuis. Onder de hoede van een landelijke stuurgroep waarin ziekenhuizen, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en de Inspectie vertegenwoordigd zijn, wordt daarom gewerkt aan de ontwikkeling van een groot aantal indicatoren rond bepaalde aandoeningen of ingrepen.²⁵ Dat is een tijdrovend proces waar niet alleen veel wetenschappelijke haken en ogen aan zitten, maar dat ook gepaard gaat met een hoop bestuurlijke drukte.

Het meten van *klantervaringen* met ziekenhuizen haalt in deze landelijke stuurgroep maar nauwelijks de agenda. Dat neemt niet

weg dat verschillende ziekenhuizen wel degelijk experimenteren met het gebruik van de CQ-index. Bovendien is er altijd nog de stok achter de deur van de zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars hebben een eigen stichting, Miletus genaamd, die belast is met het uitvoeren van landelijke metingen met de CQ-index in opdracht van zorgverzekeraars. Bij die stichting Miletus zijn vrijwel alle zorgverzekeraars aangesloten. Verzekeraars trekken steekproeven van verzekerden die voor bepaalde ingrepen in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest, bijvoorbeeld voor een staaroperatie of een heup- of knieoperatie. Die verzekerden krijgen uit naam van de verzekeraar een CQ-index vragenlijst op de mat. Doordat vrijwel alle zorgverzekeraars deelnemen, kunnen op basis van die gegevens landelijke vergelijkingen worden opgesteld van de prestaties van ziekenhuizen op het gebied van heup-, knie- of staaroperaties.²⁶ Die informatie wordt door de verzekeraars zelf gebruikt in hun zorgcontractering en wordt momenteel ook bewerkt tot consumenteninformatie voor de website www.consumentendezorg.nl.

Al met al constateer ik dus dat de zorg nog niet in alle sectoren transparant is, maar het gaat wel degelijk de goede kant op.

Waarom moet de zorg transparant worden?

Als ik zeg dat het de goede kant op gaat, impliceert dat, dat ik transparantie in de zorg in principe een goede zaak vind. Waarom is dat? Waarom moet de zorg transparant worden?

Daar liggen verschillende ontwikkelingen aan ten grondslag.

De ontwikkeling van prestatie-indicatoren in de zorg behoorde aanvankelijk tot het domein van kwaliteit van zorg onderzoekers. Zij namen concepten als Total Quality Management, het EFQM model (European Foundation for Quality Management), het ISO model (International Organization for Standardization) en het gebruik van Balanced Scorecards over uit het bedrijfsleven. Maar de prestatie-indicatoren die als onderdeel van kwaliteitszorg werden ontwikkeld, waren niet bedoeld en zelfs niet altijd geschikt voor openbaarmaking. Hoewel sommige auteurs²⁷ uit de wereld van kwaliteitsmanagement pleiten voor “single-point data collection” ten behoeve van “multiple uses” (door het Centrum Klantervaring Zorg samengevat als “één keer verzamelen, meerdere keren gebruiken”), zijn veel onderzoekers, adviseurs, beleidsmakers en professionals uit de wereld van het kwaliteitsdenken terughoudend als het gaat om het openbaar maken van prestatie-informatie. Schellekens, Berg & Klazinga²⁸, drie bekende Nederlandse deskundigen op het terrein van kwaliteit van zorg, pleiten voor een duidelijk onderscheid tussen interne indicatoren die bruikbaar zijn voor sturing en verbetering en externe indicatoren die bruikbaar zijn voor toezicht en vergelijking.

Toch heeft onderzoek naar kwaliteit van zorg en prestatie-indicatoren een belangrijke impuls gegeven aan het streven naar transparantie. Binnen de leerstoel Kwaliteit van huisarts- en ziekenhuiszorg van collega Gert Westert wordt onderzoek gedaan naar variatie in medisch handelen. Die blijkt –ook in deze tijd van richtlijnen en *evidence-based medicine*- groot te zijn. Dat duidt erop dat er, in tegenstelling tot wat patiënten vaak denken, sprake is van kwaliteitsverschillen tussen artsen. En volgens Westert ligt dit besef aan de basis van de roep om transparantie.

De roep om transparantie in de zorg komt echter niet alleen uit de

hoek van het kwaliteitsmanagement, maar kan daarnaast teruggevoerd worden op nog tenminste drie andere ideeënwerelden:

- Publieke verantwoording: transparantie is nodig omdat instellingen en beroepsbeoefenaren moeten laten zien hoe zij collectieve middelen besteden.
- Emancipatie van de patiënt: transparantie is nodig omdat patiënten er recht op hebben te weten hoe het gesteld is met de kwaliteit van zorg in instellingen en beroepsgroepen.
- Marktwerking: transparantie is een voorwaarde voor het functioneren van de drie deelmarkten in de zorg: de zorgmarkt, verzekeringsmarkt en de zorginkoopmarkt.

Publieke verantwoording

Ik wil op elke van deze ideeënwerelden kort in gaan. Te beginnen met publieke verantwoording. De basis voor dit denken is gelegd in de Verenigde Staten in de jaren zestig van de twintigste eeuw. Daar werden, eerst in het bedrijfsleven, prestatie-indicatoren ontwikkeld in het kader van kwaliteitsmanagement. In de jaren tachtig deden prestatie-indicatoren voor de collectieve sector ook hun intrede in Europa.²⁹ Groot-Brittannië onder Thatcher vormde een van de eerste Europese landen die met behulp van prestatie-indicatoren ingrijpende hervormingen doorvoerden in het openbaar bestuur.³⁰ Het werken met prestatie-indicatoren sluit aan bij het principe van een terugtrekkende overheid die desalniettemin de uiteindelijke controle op de uitvoering van de geprivatiseerde taken wil behouden.

Emancipatie van de patiënt

De patiëntenbeweging kan gezien worden als een sociale beweging.³¹ De wortels van de patiëntenbeweging gaan ver terug. De eerste patiëntenorganisaties waren organisaties van zintuiglijk gehandicapten, die ontstaan zijn aan het eind van de 19^e eeuw. Een van de oudste organisaties is bijvoorbeeld de huidige NVVS (Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden) die in 2008 haar 100-jarig bestaan vierde. De meeste patiëntenorganisaties zijn echter ontstaan in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw.

De patiëntenbeweging houdt zich traditioneel bezig met het ondersteunen van haar leden via lotgenotencontact. Daarnaast vervullen

patiëntenverenigingen functies die voor grotere groepen in de samenleving –dus niet alleen voor de eigen leden– relevant zijn, bijvoorbeeld het geven van voorlichting en informatie en collectieve belangenbehartiging. Met de invoering van het nieuwe zorgstelsel hebben patiëntenorganisaties er nog een functie bij gekregen: de zogeheten derdepartij rol.^{32, 3} ‘Sterke patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties (pgo-organisaties) moeten in de nieuwe stelsels van zorg en maatschappelijke ondersteuning volwaardige gesprekspartners kunnen zijn van zorgverzekeraars, zorgaanbieders, overheden en andere maatschappelijke organisaties’, zo schrijft minister Klink op 23 juli 2007 aan de Tweede Kamer.³³

De collectieve belangenbehartiging van patiënten-/cliëntenorganisaties is in de afgelopen decennia gericht geweest op het creëren van meer gelijkwaardigheid in de hulpverlener-patiënt relatie en op het wegnemen van barrières die het functioneren als volwaardig burger in de weg staan. Het streven naar een meer gelijkwaardige positie ten opzichte van zorgaanbieders heeft geresulteerd in een aantal zogeheten patiëntenwetten zoals de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ), de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) of de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ).

Het recht op informatie is één van de patiëntenrechten die, bijvoorbeeld in de WGBO, is vastgelegd. In de WGBO heeft dit echter betrekking op informatie over de aandoening van de patiënt, de behandelopties en de risico’s daarvan. Een ‘recht op informatie over leveringsvoorwaarden en kwaliteit’ is daarin niet geregeld. Hiervoor wordt wél gepleit in een Voorstel voor een Richtlijn van het Europees Parlement en de Raad betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende zorg³⁴, want: “Als patiënten geen toegang tot de belangrijkste medische, financiële en praktische informatie over de gewenste gezondheidszorg hebben, vormt dit een belemmering van hun vrijheid om gezondheidsdiensten in andere lidstaten te ontvangen doordat het voor patiënten moeilijk wordt met kennis van zaken een rationele keuze te maken uit de verschillende aanbieders, waaronder aanbieders in andere lidstaten.”

Ook in het recente programma “Zeven rechten voor de cliënt in de

zorg: Investeren in de zorgrelatie” van het Ministerie van VWS en het Ministerie van Justitie wordt expliciet gesproken over het recht op keuze en het recht op keuze-informatie.³⁵ In de brief aan de Kamer over dit programma valt het volgende te lezen: “Voor de cliënt moet duidelijk zijn wat er te kiezen is in het zorgaanbod, zowel bij de curatieve als bij de langdurende zorg. Zorgaanbieders moeten betrouwbare en toegankelijke informatie over kwaliteit van het aanbod en over ervaringen van hun cliënten openbaar gaan maken.” Een alinea verderop in dit Kamerstuk wordt verwezen naar de Wet marktordening gezondheidszorg (WVG) en de rol van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), als het gaat om het beschermen en bevorderen van de positie van de cliënt. Dat doet vermoeden dat de Minister en Staatssecretaris met het promoten van de rechten van de patiënt niet uitsluitend diens rechtspositie of de “zorgrelatie” met de aanbieder voor ogen hebben, maar ook het functioneren van de verzekeringsmarkt en de zorgmarkt.

Werking van de markt

Transparantie lijkt dus geen doel op zichzelf. De Minister streeft er niet alleen maar naar gewoon omdat de patiënt er recht op heeft om te weten waar hij of zij de beste overlevingskansen heeft of waar verzorgenden nog voldoende tijd voor hem of haar hebben. Transparantie dient in het huidige overheidsbeleid –en ook in de visie van de EU als zij zich begeeft op het terrein van patiëntenrechten– vooral een achterliggend doel: de werking van de markt.

Het bewaken en bevorderen van transparantie omwille van de markt is één van de taken waartoe de NZa op aarde is. De NZa heeft duidelijke bevoegdheden om transparantie in het stelsel af te dwingen.³⁶ Zelf formuleren ze het als volgt: “Vraagsturing vormt de kern van het nieuwe zorgstelsel. Het doel van deze vraagsturing is het realiseren van kwalitatief betere, toegankelijker en beter betaalbare zorg. In een vraaggestuurde markt staat de consument centraal. Als de consument in staat is goed geïnformeerde keuzes te maken kan hij zorgaanbieders en zorgverzekeraars stimuleren tot het leveren van kwalitatief goede zorg op een efficiënte manier. Het bewaken en versterken van de positie van de consument staat dan ook centraal bij de taakuitoefening van de NZa.”³⁷

Er zijn dus verschillende ideeënwerelden waarin transparantie van de zorg wordt bepleit. Wat opvalt in de transparantiediscussies van dit moment, is dat deze vaak niet expliciet worden gemaakt of door elkaar heen worden gebruikt. Niet in de laatste plaats door de overheid, die in haar recente beleidsnota een economisch principe verpakt als een recht van de patiënt.

Is het een probleem als het doel van transparantie niet expliciet wordt gemaakt?

Nu vraagt u zich misschien af wat dat uitmaakt? Wat doet het er eigenlijk toe *waarom* je de zorg transparant wil maken? Wat het gedachtegoed daarachter is? Is dat niet gewoon geneuzel van een politicoloog?

Ik wil graag betogen dat het wel degelijk belangrijk is om over het doel van transparantie na te denken. Wanneer dat doel onduidelijk blijft, ontbreekt namelijk ook de regie op de ontwikkeling van indicatoren en meetinstrumenten. En bovendien pakt de uitwerking van abstracte thema's in concrete indicatoren verschillend uit als je bijvoorbeeld vanuit een verantwoordingsoptiek werkt, dan wanneer je vanuit marktwerking denkt. Ik wil op beide aspecten kort ingaan.

De regie op indicatoren- en meetinstrumentontwikkeling

Ik blijf met dit onderwerpen even 'dicht bij huis' door in te gaan op de ontwikkeling van CQI meetinstrumenten. In onderstaande Box 1 wordt een overzicht gegeven van de meetinstrumenten die beschikbaar of in ontwikkeling zijn:

Beschikbaar op www.centrumklantervaringzorg.nl/vragenlijsten:

- de CQI Zorg en Zorgverzekering
- de CQI Staaroperaties
- de CQI Heup-/knieoperaties
- de CQI Gehandicapten
- de CQI Verpleging, Verzorging & Thuiszorg
- de CQI Huisartsenzorg overdag
- de CQI Diabetes
- de CQI Mammacare
- de CQI Reumatoïde artritis
- de CQI Kortdurende ambulante geestelijke gezondheidszorg

In ontwikkeling:

- de CQI Astma
- de CQI COPD
- de CQI Eerstelijnszorg
- de CQI Farmacie
- de CQI Fysiotherapie
- de CQI Langdurende en klinische geestelijke gezondheidszorg
- de CQI Hernia lage rug
- de CQI Huisartsenposten
- de CQI Hulp bij het Huishouden
- de CQI Hulpmiddelen
- de CQI Jeugdgezondheidszorg
- de CQI Ketenspoedzorg
- de CQI Kraamzorg
- de CQI Maatschappelijke opvang
- de CQI Nierdialyse
- de CQI Palliatieve zorg
- de CQI Spataderen
- de CQI Ziekenhuiszorg

Die ontwikkeling van nieuwe CQI meetinstrumenten is –nog steeds– geen centraal geleid proces. Evenmin is sprake van een uitgekristalliseerd beleid over de vraag voor welke aandoeningen of onderdelen

van de zorg er CQI vragenlijsten ontwikkeld zouden moeten worden. De regie hierover ligt niet bij het Centrum Klantervaring Zorg. Dat mist daarvoor het bestuurlijk mandaat en de bijbehorende financiële middelen.

Voor een deel wordt de regie sinds een jaar of twee gevoerd door de verschillende stuurgroepen die ondersteund worden door het programma Zichtbare Zorg dat de IGZ uitvoert in opdracht van het Ministerie van VWS. Onder het motto “Sectoren zorgen zelf voor transparantie” werken partijen samen aan een breed gedragen set openbaar gepubliceerde informatie over kwaliteit van de geleverde zorg. Die partijen zijn verzekeraars, zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en de IGZ. Zij vormen samen een stuurgroep. Zo is er een stuurgroep voor de verpleging, verzorging en thuiszorg; een voor de gehandicaptenzorg; een voor de ziekenhuiszorg; een voor huisartsen; voor de GGZ; voor de openbare gezondheidszorg etc.

Bij het Ministerie van VWS leeft de wens dat straks (op een niet nader gespecificeerd tijdstip) zorgbreed met de CQ-index kan worden gewerkt. Om die reden wordt in al die stuurgroepen de CQ-index neergezet als het instrument voor het meten van klantervaringen. Een groot aantal CQI meetinstrumenten is dan ook inmiddels ontwikkeld op initiatief van die stuurgroepen, bijvoorbeeld de CQI Verpleging, Verzorging & Thuiszorg, de CQI Gehandicaptenzorg en de CQI Ambulante kortdurende GGZ. Maar stuurgroepen hebben geen monopolie op de ontwikkeling van CQI vragenlijsten. Daarnaast worden er namelijk ook nog lijsten ontwikkeld die afhangen van bijvoorbeeld:

- prioriteiten in het zorginkoopbeleid van verzekeraars;
- prioriteiten van actieve patiëntenorganisaties;
- de wervingskracht van onderzoeksgroepen die bepaalde ideeën willen uitwerken.

De vraag die wij ons bij het CKZ stellen, is: Welke CQI meetinstrumenten zouden er vanuit het maatschappelijk belang ontwikkeld moeten worden? En worden die dan ook feitelijk ontwikkeld? Bij het beantwoorden van die vraag luidt de belangrijkste wedervraag natuurlijk: Wat is dan wel dat maatschappelijk belang? Als het gaat om

de CQ-index kan dat op tenminste drie manieren worden ingevuld, namelijk door te kijken naar kosten van zorg en kosten van ziekten (economisch perspectief), door te kijken naar ziektelast (public health perspectief) en door te kijken naar keuzemogelijkheden in de zorg (beleidsmatig perspectief).

Tabel 2 Diagnosegroepen met het hoogste aandeel in de totale zorgkosten en CQ-index³⁸

| | ICD-hoofdgroep | % totale zorgkosten | CQ-index |
|----|-----------------------------------|---------------------|--|
| 1 | Psychische stoornissen | 22,0 | CQI GGZ |
| 2 | Hart vaatstelsel | 9,2 | CQI Spataderen in ontwikkeling, CQI CVA in ontwikkeling |
| 3 | Spijverteringsstelsel | 7,9 | |
| 4 | Bewegingsstelsel en bindweefsel | 6,8 | CQI Heup-/knieoperaties, CQI Fysiotherapie, CQI Hernia lage rug in ontwikkeling, CQI Reumatoïde artritis |
| 5 | Zenuwstelsel en zintuigen | 6,2 | CQI Staaroperaties, CQI Gehandicaptenzorg, CQI Hulpmiddelen in ontwikkeling |
| 6 | Nieuwvormingen | 4,1 | CQI Mammacare |
| 7 | Ademhalingswegen | 3,8 | CQI Astma in ontwikkeling, CQI COPD in ontwikkeling |
| 8 | Ongevalsletsels en vergiftigingen | 3,0 | CQI Huisartsenposten in ontwikkeling, CQI Ketenspoedzorg in ontwikkeling |
| 9 | Urogenitaal systeem | 2,8 | CQI Nierdialyse in ontwikkeling |
| 10 | Zwangerschap, bevalling, kraambed | 2,5 | CQI Kraamzorg in ontwikkeling |

In tabel 2 zijn de diagnosegroepen met de hoogste zorgkosten weergegeven in volgorde van hun aandeel in de totale zorgkosten. Daarbij is aangegeven welke CQI meetinstrumenten er rond deze diagnosegroepen (in ontwikkeling) zijn. Wat dan opvalt is het geringe aantal

lijsten rond hartvaataandoeningen en kanker. Tot nu toe worden alleen CQI vragenlijsten rond spataderen en CVA ontwikkeld en is er de CQI Mammacare. Maar vragenlijsten over hartziekten ontbreken. Toch beslaan hartvaatziekten een groot deel van de zorgkosten. Ook in termen van ziektelast zijn hartziekten belangrijk. Coronaire hartziekten staan op plaats 1 in de top-10 van aandoeningen met de hoogste ziektelast in Nederland.³⁹ Maar een CQ-index hierover is niet in ontwikkeling en wordt ook niet voorbereid. Ook longkanker staat hoog in die top-10 (op plaats 7). En toch is ook daar nog geen vragenlijst voor beschikbaar.

Als we niet vanuit een public health of kostenperspectief redeneren maar vanuit het streven naar marktwerking, moeten we kijken naar vormen van zorg waarbij er voor de consument iets valt te kiezen. Consumenten kunnen meer of gemakkelijker kiezen in de zorg bij:

- electieve zorg in vergelijking met acute zorg;
- zorg die niet chronisch is en/of als onderdeel van een keten wordt geleverd;
- vrij toegankelijke zorg in vergelijking met zorg waarvoor een verwijzing nodig is;
- een ruim aanbod aan zorg in vergelijking met schaarste en wachtlijsten.

Vormen van zorg die aan (een deel van) deze kenmerken voldoen en waarvoor ook CQI instrumenten zijn of worden ontwikkeld, zijn onder andere fysiotherapie en aandoeningen op de DBC B-lijst, zoals heup-/knieoperaties, staaroperaties en de behandeling van spataderen. Er is geen systematisch overzicht van welke andere zorgvormen aan deze kenmerken voldoen. Te denken valt echter aan oefentherapie, tandheelkundige zorg, cosmetische chirurgie, fertiliteitszorg en de groep aandoeningen op de zogeheten DBC B-lijst. Rond diverse aandoeningen op de DBC B-lijst zijn al CQI meetinstrumenten ontwikkeld. Bijvoorbeeld rond staar-, heup- en knieoperaties of rond de behandeling van spataderen. Veel van die aandoeningen op de DBC B-lijst komen echter te weinig voor om zinvolle vergelijkingen op te stellen van klantervaringen per instelling. Eigenlijk komen alleen de DBC's chronisch hartfalen, amandelen en liesbreuk qua aantallen nog wél in aanmerking voor de ontwikkeling van een CQ-index. Voor de ontwik-

keling van een CQ-index Hartfalen is een subsidie-aanvraag ingediend bij het vroegere Fonds PGO. Voor de ontwikkeling van een CQ-index amandelen of liesbreuk bestaan echter geen plannen.

Dit veld overziend rest eigenlijk maar één conclusie: er wordt hard gewerkt aan het transparant maken van klantervaringen in de zorg, maar die transparantie moet klaarblijkelijk vele doelen dienen. Zo is er een CQ-index ontwikkeld voor de jeugdgezondheidszorg: consultatiebureaus en schoolartsen. Daar kan onmogelijk een gedachte achter hebben gezeten van marktwerking of keuze-informatie. In die sector valt namelijk niks te kiezen, aangenomen dat ouders er geen verhuizing naar een andere regio voor over hebben om onder een andere GGD te vallen. Andere CQI meetinstrumenten, bijvoorbeeld de CQI Zorg en Zorgverzekeringen, zijn wel uitdrukkelijk ontwikkeld met het doel keuze-informatie te maken die op kiesBeter.nl wordt gepubliceerd. En in nog weer andere CQI meetinstrumenten staat de wens tot interne kwaliteitsverbetering voorop. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de CQI palliatieve zorg.

Operationalisatie van abstracte thema's in indicatoren

Het doel waarmee aan transparantie wordt gewerkt, heeft gevolgen voor de operationalisatie van abstracte kwaliteitsthema's in indicatoren. Neem als voorbeeld één van de algemene kwaliteitseisen vanuit het perspectief van de patiënt: toegankelijke zorg, dat wil zeggen zorg die goed bereikbaar en tijdig beschikbaar is. Hoe operationaliseer je het abstracte thema "bereikbaarheid en beschikbaarheid van ziekenhuiszorg" in concrete indicatoren? Vanuit het perspectief van de overheid is dat thema decennialang geoperationaliseerd als het aantal ziekenhuisbedden per 1.000 inwoners; in Nederland als geheel of uitgesplitst naar regio. Ziekenhuizen zelf zetten in hun jaarverslagen en op hun websites hoeveel bedden ze in totaal hebben. Zorgverzekeraars zullen misschien eerder geïnteresseerd zijn in de gemiddelde bezettingsgraad van die bedden, omdat een lage bezettingsgraad duidt op overcapaciteit. Maar voor de kiezende patiënt zijn al deze operationalisaties niet interessant: die heeft maar één bed nodig en wil weten wanneer het vrij komt.

Discussie over transparantie in de zorg gaan vaak impliciet over 'exter-

ne verantwoordingsinformatie': instellingen en zorgverleners moeten laten zien hoe goed ze het doen. Maar verantwoordingsinformatie is nog niet per definitie goede keuze-informatie. Instellingen leggen meestal verantwoording af op concernniveau. Terwijl er binnen een concern, een ziekenhuisgroep of een grote instelling voor verpleging en verzorging, vaak sprake is van verschillende locaties, die mogelijk verschillen voor wat betreft de kwaliteit van zorg die er geleverd wordt. Keuze-informatie moet dan ook eerder over locaties, of zelfs afdelingen, maatschappen of individuele zorgverleners gaan dan over groot-schalige concerns.⁴⁰ Verantwoordingsinformatie is ook per definitie retrospectief. Instellingen en zorgverleners laten zien hoe ze het in het afgelopen jaar hebben gedaan. De kiezende patiënt heeft behoefte aan prospectieve informatie. Die wil weten hoe het hem zal vergaan, als hij voor een bepaalde behandeling in een bepaald ziekenhuis kiest? Is die retrospectieve informatie dan relevant? Gaat die over soortgelijke patiënten? En zijn de prestaties van een instelling of individuele zorgverlener wel stabiel?⁴¹ Met andere woorden: vormen in het verleden behaalde resultaten eigenlijk wel een garantie voor de toekomst?

Kortom, het doet er wel degelijk toe met welk gedachtegoed in het achterhoofd er indicatoren en meetinstrumenten worden ontwikkeld. Daar zou beter over moeten worden nagedacht om een wildgroei aan indicatoren en meetinstrumenten te voorkomen en om te voorkomen dat effecten van transparantie straks aan de verkeerde uitkomsten worden afgemeten. Als je transparantie uitsluitend beoogt omdat de patiënt er recht op heeft, is het beleid geslaagd op het moment dat kiesBeter.nl gevuld is met prestatie-informatie. Als het je om de werking van de markt te doen is, mag je pas tevreden zijn als consumenten die informatie meewegen bij het maken van keuzen in de zorg en daarmee zorgaanbieders prikkelen tot het leveren van doelmatige zorg van goede kwaliteit.

(Hoe) leidt transparantie dan tot verbetering van kwaliteit?

Donald Berwick, hoogleraar aan de Harvard Medical School en de Harvard School of Public Health en tevens CEO van het Amerikaanse Institute for Healthcare Improvement, is één van de goeroes van het kwaliteitsdenken in de gezondheidszorg. Hij onderscheidde in een

artikel in 2003 twee routes waarlangs kwaliteitsmeting kan leiden tot verbetering: verandering en/of selectie.⁴¹ Selectie vindt plaats wanneer individuen of organisaties op basis van informatie over geleverde kwaliteit kiezen voor goed presterende zorgverleners. Die keuze kan door individuele patiënten worden gemaakt, maar bijvoorbeeld ook door zorgverzekeraars in hun inkoop of door (huis)artsen bij hun verwijsbeslissingen. Kenmerkend voor het selectiemechanisme is dat hiermee niet automatisch de basale verdeling van de door zorgaanbieders geleverde kwaliteit verandert. Alle zorgaanbieders op zich blijven dezelfde kwaliteit leveren. Wat wel verschuift zijn de marktaandeelen van zorgaanbieders: goed presterende aanbieders krijgen het drukker; slecht presterende gaan failliet. Als ze tenminste niet door de overheid gered worden.

Verandering als mechanisme voor kwaliteitsverbetering is juist wél gericht op het verbeteren van de geleverde kwaliteit. Het meten van prestaties vormt daarbij het startpunt voor controleren, verbeteren en herontwerpen van het primaire proces. Berwick gaf aan dat zorgaanbieders een intrinsieke motivatie hebben om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Maar hij formuleerde de hypothese dat zorgaanbieders die ook aan het selectiemechanisme worden blootgesteld, sterker geprikkeld zullen worden tot verbetering dan alleen op grond van hun intrinsieke motivatie valt te verwachten.

De mechanismen die Berwick beschrijft, vertonen verwantschap met het gedachtegoed van de econoom Hirschman⁴². Hirschman beschreef de interactie tussen organisaties en hun klanten en de wijze waarop organisaties met signalen van hun klanten omgaan. Hij onderscheidt drie typen klantgedrag: “exit”, “voice” en “loyalty”. Vertaald naar de gezondheidszorg houden die gedragingen in dat sommige klanten niet zullen kiezen voor of zullen weggaan bij slecht presterende zorgaanbieders (“exit”), anderen blijven (“loyalty”) en weer anderen zullen proberen de kwaliteit van binnenuit te verbeteren, bijvoorbeeld door een klacht te uiten of via patiëntenorganisaties of cliëntenraden (“voice”). De begrippen die Hirschman heeft geïntroduceerd worden in de hedendaagse Nederlandse discussie over de werking van het zorgstelsel meestal aangeduid als “choice” (in plaats van “exit”) en “voice”.

Willen consumenten wel kiezen in zorg?

Berwick schreef bovengenoemd artikel in 2003. Hebben we intussen meer empirische gegevens over de werking van “choice” en “voice”? Hoe zit het bijvoorbeeld met selectie van zorgaanbieders door de kiezende consument? Het gaat de goede kant op met transparantie, constateerde ik eerder. Beetje bij beetje komt er voor Nederlandse consumenten informatie beschikbaar over de prestaties van zorgaanbieders. Maar willen consumenten die informatie eigenlijk wel gebruiken om te kiezen, en kunnen ze dat ook?

Op elk symposium waar die vraag aan de orde komt, vliegen gelovigen en sceptici elkaar in de haren alsof het Genesis versus Darwin betreft. “De zorg is geen markt”. “Er valt helemaal niets te kiezen want het aanbod is te krap”. “Patiënten doen gewoon wat hun huisarts zegt.” “Ze willen helemaal niet kiezen”. En het moet gezegd zijn: daar waar wat te kiezen valt, bijvoorbeeld in de zorgverzekeringen, maken maar weinig mensen van die mogelijkheid gebruik. In 2008 wisselde slechts 4% van de mensen van zorgverzekeraar.⁴³ Hoewel het voor effectieve concurrentie niet nodig is dat iedere verzekerde reageert op premieverschillen, is het de vraag of dit percentage voldoende is om zorgverzekeraars bij de les te houden.^{44 45} Het kan dus geen kwaad de hooggespannen verwachtingen ten aanzien van de kiezende consument wat te temperen. Want kiezen is ingewikkeld en lang niet alle processen in de zorg zijn geschikt om tot onderwerp van keuze te worden gemaakt. De logica van het zorgen leent zich daar vaak niet voor, zoals Annemarie Mol⁴⁶ treffend beschrijft. En zoals ik in mijn inleiding al heb aangegeven, als mensen ernstig ziek worden en de keuzes die zij moeten maken meer beladen zijn, hebben ze vaak meer behoefte aan vertrouwen dan aan een goed gevulde kiesBeter-site. Maar dat wil allemaal nog niet zeggen dat mensen nooit willen kiezen in de zorg.

Als je het aan een doorsnee van de Nederlandse bevolking vraagt, zeggen de meeste mensen dat ze graag willen kunnen kiezen in de zorg. Het is wel de vraag wat mensen onder “kiezen” verstaan. De meeste Nederlanders hebben er bijvoorbeeld geen behoefte aan hun huisarts te passeren en zonder verwijsbriefje naar de medisch speci-

alist te gaan. Maar als ze verwezen worden, willen bijna alle mensen zélf de specialist kunnen kiezen waarnaar hun huisarts hen verwijst.⁴⁷ ⁴⁸ Sommige auteurs denken dat mensen weliswaar zéggen dat ze willen kiezen, maar dat ze vaak iets anders bedoelen: bijvoorbeeld dat ze controle willen hebben over hoe hun zorg wordt geleverd.⁴⁹ Zeggenschap (“voice”) over de leveringsvoorwaarden dus.

Maar ook het bestaan van “choice”, in de zin van keuze voor een zorgaanbieder, kan op een groot draagvlak rekenen onder het Nederlandse publiek. Niet voor niets is dit ook in Nederland één van de belangrijkste overwegingen van mensen bij de keuze van een zorgverzekeraar: mag ik zelf blijven kiezen naar welke dokter of ziekenhuis ik ga?⁵⁰ En in laboratoriumsituaties blijken vrijwel alle patiënten of hun vertegenwoordigers een ware homo economicus in zich te dragen. De conclusie van Stef Groenewoud, die uitgebreid onderzoek deed naar kiezen in zorg en de rol van prestatie-indicatoren daarbij, is dan ook dat mensen wel degelijk willen kiezen en dat ze daarbij zeker niet alleen geïnteresseerd zijn in de service-aspecten van kwaliteit, maar ook –en vaak vooral- in medische uitkomsten.

Conclusie: een deel van de patiënten wil dus best kiezen, maar kunnen ze het ook en doen ze het in de praktijk? Daar is nog niet veel empirisch onderzoek naar gedaan in Nederland. In 2003 startte weliswaar een omvangrijk ZonMw-programma Kiezen in Zorg. Maar dat had niet uitsluitend een onderzoeksdoelstelling. Een groot deel van het programma was gericht op ontwikkeling: het toerusten van de patiënt als actieve, kritische zorgconsument; het ontwikkelen van keuze-informatie; het ontwikkelen van een standaard voor het meten van patiëntervaringen en de opbouw van het Centrum Klantervaring Zorg. Waarvoor dank. De onderzoeksdoelstellingen van het programma vielen uiteen in onderzoek naar de wensen, behoeften en competenties van zorggebruikers en onderzoek naar de effecten en neveneffecten van keuze-informatie en transparantie. Dit laatste type onderzoek, naar de effecten van transparantie, heeft weinig ruimte gekregen in het programma. Volgens de externe Evaluatiecommissie Kiezen in Zorg was het daarvoor nog te vroeg. Bovendien zat VWS hier niet op te wachten.⁵¹

In het buitenland, met name in de Verenigde Staten, is wel empirisch onderzoek gedaan naar keuzegedrag van zorggebruikers en de rol die informatie over kwaliteit daarin speelt. Een overzicht van de bevindingen van deze studies is te vinden in recente reviewartikelen van Fung et al⁵² en van Faber et al²⁰.

Faber et al onderzochten aan de hand van de beschikbare literatuur hoe consumenten kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders gebruiken. Zij concluderen dat in echte keuzesituaties –dus geen keuzes in een laboratoriumsetting- minder dan 5% van de patiënten erkent dat kwaliteitsinformatie hun keuze van zorgaanbieder had beïnvloed. Volgens Faber et al is dat percentage voor een deel zo laag omdat slechts weinig patiënten bekend waren met het bestaan van keuze-informatie over kwaliteit. Het vergroten van de bekendheid van zorggebruikers met het bestaan van kwaliteitsinformatie, zoals die in Nederland bijvoorbeeld gepubliceerd wordt op kiesBeter.nl, kan volgens de auteurs bijdragen aan een groter gebruik van deze informatie in keuzeprocessen. Het bleek namelijk dat mensen die wisten van het bestaan van kwaliteitsinformatie, deze ook vaker meewogen in hun keuze.

Faber et al pleiten daarnaast voor vereenvoudiging van de presentatiewijze van kwaliteitsinformatie, omdat deze voor de doorsnee zorggebruiker moeilijk te begrijpen is. Andere auteurs ondersteunen dit pleidooi. We moeten onderzoeken hoe informatie gepresenteerd kan worden zodanig dat het zorggebruikers ondersteunt in het komen tot de beste keuze?^{53 54 55 56} Een relevante vraag daarbij is ook welke relatie er bestaat tussen patiëntervaringen enerzijds en zorginhoudelijke indicatoren van effectiviteit en veiligheid anderzijds^{57 58}. Want wat te doen als een zorgaanbieder goed scoort op patiëntervaringen, maar slecht op effectiviteit en veiligheid, of omgekeerd? Welk effect heeft dit op de begrijpelijkheid van keuze-informatie en hoe wegen zorggebruikers deze verschillende aspecten mee in hun beslissing?

Fung et al onderzochten op basis van de beschikbare literatuur wat het effect is van het publiceren van prestatie-indicatoren op kwaliteit van zorg. Zij gingen daarbij uit van het theoretisch raamwerk van Berwick, die onderscheid maakte in de route van “selectie” en “veran-

dering”. Fung et al constateren allereerst dat er –zelfs in de Verenigde Staten- maar weinig onderzoek is gedaan naar de relatie tussen het publiceren van prestatie-indicatoren en kwaliteit. Uit het onderzoek dat is gedaan blijkt opnieuw dat we voorsnog van de kiezende consument niet teveel invloed moeten verwachten. Hoewel er zeker aanwijzingen zijn dat consumenten en zorginkopers selectiemechanismen toepassen, is het effect daarvan op marktaandeel van zorgaanbieders in het algemeen zeer beperkt. Maar het publiceren van prestatie-indicatoren heeft volgens Fung et al wél effect op het aantal verbeterprojecten dat met name ziekenhuizen starten naar aanleiding van de uitkomsten. Zoals Berwick al vermoedde vormt publicatie van prestatie-indicatoren dus een extra prikkel voor zorgaanbieders om te werken aan kwaliteit.

Implicaties voor onderzoek binnen de leerstoel

Wat betekenen die resultaten voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren en voor het onderzoek binnen de leerstoel? Los van de vraag hoe publicatie van prestatie-indicatoren er precies toe leidt dat zorgaanbieders verbeterprojecten starten, is het duidelijk dat er een verband bestaat tussen externe prestatie-indicatoren en intern kwaliteitsmanagement. Die conclusie heeft consequenties voor de ontwikkeling van prestatie-indicatoren en de daarbij behorende meetinstrumenten. Het betekent namelijk dat we geen gescheiden systemen moeten ontwikkelen voor interne kwaliteitsmonitoring enerzijds en externe verantwoording anderzijds. Er moet gezocht worden naar manieren waarbij externe verantwoordingsinformatie kan worden afgetapt uit interne registratiesystemen of databases, of waarbij die interne systemen periodiek worden opgeschaald ten behoeve van het meten van externe prestatie-indicatoren. Dat “opschalen” moet in elk geval een vorm van externe controle omvatten op de kwaliteit van de gegevensverzameling: worden definities op een juiste manier toegepast, worden steekproeven op een verantwoorde manier getrokken, worden er geen cases ten onrechte geëxcludeerd etc.? In het geval van de CQ-index is die externe controle gewaarborgd doordat metingen worden uitgevoerd door en onder toezicht van meetbureaus die door het Centrum Klantervaring Zorg zijn geaccrediteerd. In het geval van de zogeheten zorginhoudelijke indicatoren vindt deze controle op het proces van gegevensverzameling nog niet systematisch plaats. Het aan elkaar verbinden van externe verantwoordingsinformatie en interne kwaliteitsmonitoring betekent automatisch ook dat alle belanghebbenden het erover eens moeten zijn wat er gemeten wordt en hoe. Alle belanghebbenden, dat wil zeggen patiënten- en cliëntenorganisaties, zorgverzekeraars, managers en professionals, en toezichhouders. Als het gaat om de ontwikkeling van prestatie-indicatoren en de meetinstrumenten die daarbij horen, zoals de CQ-index, kan het poldermodel dus voorlopig nog niet worden afgedankt.

Bij de ontwikkeling van meetinstrumenten en bij het vaststellen van externe prestatie-indicatoren is de betrokkenheid van zorggebruikers en van patiënten-/cliëntenorganisaties essentieel. We zouden immers

niet willen dat managers en professionals in de zorg zich vooral druk zouden maken over zaken die voor patiënten van ondergeschikt belang zijn, zoals parkeergelegenheid of binnenhuisarchitectuur van een instelling. Als externe verantwoording alleen op dat soort zaken betrekking heeft, zal helaas ook de concurrentie tussen instellingen en de beschikbare verbetercapaciteit op deze aspecten worden ingezet. Als de zorg dus transparantie moet worden, willen we zaken zien die er echt toe doen.

Om het patiëntenperspectief stevig over het voetlicht te brengen bij de ontwikkeling van indicatoren en meetinstrumenten hebben patiënten-/cliëntenorganisaties op allerlei fronten ondersteuning nodig. Voor zover zij daarbij behoefte aan wetenschappelijke kennis hebben, hoop ik dat mijn leerstoel zich kan ontwikkelen tot een academische helpdesk voor patiëntenorganisaties.

Voor het onderzoek binnen mijn leerstoel betekenen de hierboven geschetste inzichten dat we ons gaan richten op de werking van de mechanismen “selectie” en “verandering”. Wat betreft “selectie” vormt de ontwikkeling van effectieve keuze-informatie één leidend thema in het onderzoek binnen de leerstoel. Bij het opzetten en uitvoeren van dat onderzoek mag ik tot mijn genoegen nauw samenwerken met het NIVEL, waar Olga Damman met haar collega’s onderzoek doet naar presentatiewijzen van CQI informatie.^{59 60 61}

Het onderzoek naar de werking van het mechanisme van “verandering” zal ik opzetten in samenwerking met de TRANZO-collega’s van de werkplaatsen Kwaliteit van huisarts- en ziekenhuiszorg en Chronische zorg. Het onderzoek van Marloes Zuidgeest, naar het gebruik van CQI informatie in verpleeg- en verzorgingshuizen vormt daarvoor een goed begin. We richten ons in dit onderzoek bijvoorbeeld op de vraag waar het initiatief ligt om een verbeterproject te starten. Ligt dat bij de professionals met hun intrinsieke motivatie, bij het management dat bezorgd is om de reputatie van de instelling, of zijn het externe actoren die aandringen op verbetering: een zorginkoper, patiëntenorganisatie of een cliëntenraad? In termen van Hirschman vragen we ons af: versterkt “choice” de invloed van “voice”? Als dat het geval is, moeten we namelijk niet alleen veel

energie steken in het ontwikkelen van goede keuze-informatie voor consumenten, maar vooral ook in passende informatieproducten voor zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en cliëntenraden. Het onderzoek binnen mijn leerstoel wil hieraan een bijdrage leveren.

Dankwoord

Aan het eind van deze rede wil enkele mensen in het bijzonder bedanken.

In de eerste plaats het bestuur van het Centrum Klantervaring Zorg en de Stichting Bijzondere Leerstoelen UvT voor de vestiging van deze bijzondere leerstoel en voor het in mij gestelde vertrouwen.

Hooggeleerde Garretsen en Westert, beste Henk en Gert, ik wil jullie en de andere collega's van TRANZO bedanken voor de brug die jullie geslagen hebben tussen TRANZO en het Centrum Klantervaring Zorg. Vanaf de eerste dag heb ik mij welkom gevoeld en ik verheug me erop om in de komende jaren met jullie samen te werken.

Dank ook aan mijn collega's van het Centrum Klantervaring Zorg. We passen nog maar net met z'n allen aan één ronde tafel. Maar waar de sfeer goed is, wordt het nooit krap. Dus voorlopig verkassen we niet naar een ruimere vergaderzaal.

Hooggeleerde Groenewegen, Bensing en van der Zee, beste Peter, Jozien en Jouke, en alle andere collega's van het NIVEL: ik prijs me gelukkig dat jullie zowel letterlijk als figuurlijk nooit ver weg zijn. Het NIVEL is een belangrijke drijvende kracht achter de ontwikkeling van de CQ-index als methodiek. Maar bovenal is het een gezellige club waar professionaliteit en collegialiteit hand in hand gaan. Hooggeleerde Friele en de Bakker, Roland en Dinny, ik ben blij dat ik jullie niet alleen bij het NIVEL, maar op woensdag ook bij TRANZO tegenkom.

Hooggeleerde Klazinga, best Niek. Jij hebt me geleerd om de zorg vanuit een public health perspectief te bekijken. Als VVD-er van de liberale tak had ik daar niet automatisch affiniteit mee. Het is een plezier om met je samen te werken. Dat blijven we doen ongeacht waar en bij wie we in dienst zijn.

Niet in de laatste plaats wil ik mijn familie en vrienden bedanken, met name Louk en mijn ouders, zonder wie ik hier niet had kunnen staan. Vera en Lisa tot slot, wil ik bedanken voor het geduld dat zij opbrengen met een fulltime werkende moeder. Ik hoop dat zij net als ik dankbaar zijn dat ze mogen opgroeien in een tijd en plaats waar vrouwen ongehinderd hoogleraar kunnen worden.

Literatuur

- 1 Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (Commissie Dekker). Bereidheid tot verandering. Den Haag: Distributiecentrum overheidspublicaties, maart 1987
- 2 Arts W, Batenburg R, Groenewegen P, Raub W. Vrije beroepsuitoefening en professionele dienstverlening: een kwestie van vertrouwen? Amsterdam: Amsterdam University Press, 2001
- 3 Trappenburg M. Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2008
- 4 Friele RD, Andela M. Visie patiënten op kwaliteit ziekenhuiszorg: gaat het patiënten vooral om de cappuccino? Medisch Contact (2000); 55; 4: 129-132
- 5 Groenewegen PP, Hansen J, ter Bekke S. Professions en de toekomst: veranderende verhoudingen in de gezondheidszorg. Utrecht: VVAA/Springer, 2007
- 6 Westert GP. Variatie in prestatie. De kwaliteit van de gezondheidszorg aan bod. Oratie Universiteit van Tilburg, 2 juni 2006
- 7 Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century. Washington DC: National Academy Press, 2001
- 8 Delnoij DMJ, Asbroek AHA ten, Arah OA, Custers T, Klazinga NS. Bakens zetten. Naar een Nederlands raamwerk van prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg. Den Haag: Ministerie van VWS, 2003
- 9 Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Cataract Indicatorenset. Den Haag: februari 2009
- 10 CQI Staaroperaties, www.centrumklantervaringzorg.nl/fileadmin/site/ckz/documenten/Vragenlijsten/vragenlijst_staar_versie_2_o_gerepareerd.doc geraadpleegd op 6 april 2009
- 11 Hargraves J, Hays R, Cleary P. Psychometric properties of the Consumer Assessment of Health Plans study (CAHPS(R)) 2.0 Adult Core Survey. Health Services Research 2003; 38: 1509-1527.
- 12 Hays R, Shaul J, Williams V, Lubalin J, Harris-Kojetin L, Sweeny S et al. Psychometric properties of the CAHPS 1.0 survey measures. Consumer Assessment of Health Plans Study. Medical Care 1999; 37: MS22-31.
- 13 Delnoij DMJ, G ten Asbroek, OA Arah, JS de Koning, P Stam, A Poll, B Vriens, P Schmidt, NS Klazinga. Made in the USA: the import of American Consumer Assessment of Health Plan Surveys (CAHPS) into the Dutch social insurance system. European Journal of Public Health 2006; 16 (6): 652-9
- 14 Arah OA, Asbroek AH te, Delnoij DM, Koning JS de, Stam PJ, Poll AH, Vriens B, Schmidt PF, Klazinga NS. Psychometric properties of the Dutch version of the Hospital-level Consumer Assessment of Health Plans Survey instrument. Health Services Research 2005; 41 (1), 284-301
- 15 Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen C van, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. Health Expectations 1998; 1 (2): 82-95.
- 16 Sixma H, Van Campen C, Kerssens J, Peters L. Onderzoekprogramma Kwaliteit van ZOrg. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht : NIVEL, 1998
- 17 Coulter A, Cleary PD. Patients' Experiences With Hospital Care In Five Countries. Health Affairs 2001; 20 (3): 245
- 18 NPCF. Ons ziekenhuis? Patiëntgericht! Informatie voor iedereen die zich bezighoudt met de kwaliteit van ziekenhuiszorg. Utrecht: NPCF, december 2008
- 19 Nederkoorn A, Delnoij D. Het meten van kwaliteit van zorg vanuit klantenperspectief. VGE-Infobulletin 2008; 25 (3): 28-33
- 20 Faber M, Bosch M, Wollersheim H, Leatherman S, Grol R. Public Reporting in Health Care: How Do Consumers Use Quality-of-Care Information? Medical Care 2009; 47 (1): 1-8
- 21 Groenewoud S. It's your choice! A study of search and selection processes, and the use of performance indicators in different patient groups (thesis). Rotterdam: Erasmus University, 2008
- 22 Jaarrapportage Klantervaringen in de zorg 2007. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2008
- 23 Stuurgroep Kwaliteitskader Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis. De toon gezet: één taal voor kwaliteit. September 2008.
- 24 Meuwissen LE, Bakker DH de. CQ-indexen voor de eerste lijn: naar een samenhangende informatievoorziening. Utrecht: NIVEL, 2008
- 25 Factsheet Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Den Haag: Zichtbare Zorg, 25 november 2008 (www.zichtbarezorg.com/nl/home/ziekenhuizen/documenten004 geraadpleegd op 6 april 2009)
- 26 www.stichtingmiletus.nl/resultaten geraadpleegd op 6 april 2009
- 27 James B. Information system concepts for quality measurement. Medical Care 2003; 41 (1 suppl): 1-71 – 1-79
- 28 Schellekens W, Berg M, Klazinga N. Vliegen en gevlogen worden: mythen en mogelijkheden van prestatie-indicatoren van zorgaanbieders. Medisch Contact 2003; 8: 291-294

- 29 Bouckaert G, Halligan J. Managing performance: international comparisons. London: Routledge, 2008
- 30 Carter N, Klein R, Day P. How Organisations Measure Success. The Use of Performance Indicators in Government. London-New York: Routledge, 1992
- 31 Nederland T, Duyvendak JW, Brugman M. Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De Theorie. Utrecht: Verwey Jonker Instituut, 2003
- 32 Berk M, Steeg H van der, Schrijvers G. Stille kennis. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties: Waardevolle bronnen van informatie. Utrecht: Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, 2008
- 33 Ministerie van VWS. Versterking patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 23 juli 2007
- 34 Europese Commissie. Voorstel voor een Richtlijn van het Europees Parlement en de Raad betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. COM 414. Brussel: 2 juli 2008
- 35 Ministerie van VWS. Programma "Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: investeren in de zorgrelatie". Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 23 mei 2008
- 36 Sauter W. Marktwerking in de zorg. Toezicht: met het oog op de consument. Oratie Universiteit van Tilburg, 6 februari 2009
- 37 Nederlandse Zorgautoriteit. Visiedocument : (In) het belang van de consument. Utrecht: NZa, 2008
- 38 Slobbe LCJ, GJ Kommer, JM Smit, J Groen, WJ Meerding, JJ Polder. Kosten van ziekten in Nederland 2003. Bilthoven: RIVM, 2006
- 39 Hoeymans N (RIVM), Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (RIVM). Wat is de ziektelast in Nederland? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, www.nationaal-kompas.nl Gezondheid en ziekte\ Sterfte, levensverwachting en DALY's\ Ziektelast in DALY's, 7 december 2006
- 40 Tange H, Moser A, Korstjens I, Weijden van der T. Gebruikersparticipatie bij het ontwerp van een CQI-keuzewebsite. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2008; 86(8): 494-500
- 41 Berwick DM, James B, Coye MJ. Connections between quality measurement and improvement. Medical Care 2003; 41 (1 suppl): 1-30 – 1-38
- 42 Hirschmann AO. Exit, voice and loyalty. Responses to decline in firms, organizations, and states. Cambridge MA: Harvard University Press, 1970
- 43 Jong J de, Loermans M. Percentage mensen dat wisselt van zorgverzekeraar blijft 4%. Utrecht: NIVEL, 2008
- 44 Schut E. De zorg is toch geen markt? Laveren tussen marktfalen en overheidsfalen in de gezondheidszorg. Oratie Erasmus Universiteit Rotterdam, 9 mei 2003
- 45 Canoy M. Marktwerking in de zorg. Ondernemende zorg of zorgende ondernemers? Oratie Universiteit van Tilburg, 6 februari 2009
- 46 Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Gennep, 2005
- 47 Delnoij DMJ, van Rooijen APN, Wigtersma L, Groenewegen PP. Botsingen in de spreekkamer: publiek en artsen oordelen over vraaggestuurde inrichting van de zorg. Medisch Contact 2003; 58(11): 419
- 48 Friele RD, Albada A, Sluijs E. Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg. Een overzichtsstudie. Utrecht: NIVEL, 2006
- 49 Clark J, Newman J, Smith N, Vidler E, Westmarland L. Creating citizen-consumers. Changing publics and changing public services. London: Sage, 2007
- 50 Timmermans D. Kiezen voor een zorgverzekering: een afgewogen keuze? Presentatie ter gelegenheid van projectleidersbijeenkomst preferenties en competenties van zorggebruikers. Den Haag, ZonMw, 6 maart 2009 www.zonmw.nl/fileadmin/cm/vraagsturing/documenten/Rapporten_KiZo/Verslag_projectleidersbijeenkomst_prefcomp_060309.pdf
- 51 Externe Evaluatiecommissie Kiezen in Zorg. Rapport externe evaluatie ZonMw-programma Kiezen in Zorg 2004-2008. ZonMw, juli 2008
- 52 Fung CH, Lim YW, Mattke S, Damberg C, Shekelle P. Systematic review: the evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. Annals of Internal Medicine 2008;148 (2):111-23
- 53 Hibbard JH, Peters E, Slovic P, Finucane ML, Tusler M. Making health care quality reports easier to use. Jt Comm J Qual Improv 2001; 27 (11): 591-604.
- 54 Hibbard JH, Slovic P, Peters E, Finucane ML. Strategies for reporting health plan performance information to consumers: evidence from controlled studies. Health Service Research 2002; 37 (2): 291-313.
- 55 Hibbard JH, Peters E. Supporting informed consumer health care decisions: data presentation approaches that facilitate the use of information in choice. Annu Rev Public Health 2003; 24:413-433.
- 56 Slovic P. The construction of preference. American Psychologist 1995; 50(5):364-371.

- 57 Chang JT, Hays RD, Shekelle PG, MacLean CH, Solomon DH, Reuben DB, Roth CP, Kamberg CJ, Adams J, Young RT, Wenger NS. Patients' global ratings of their health care are not associated with the technical quality of their care. *Annals of Internal Medicine* 2006; 144; 9: 665-672
- 58 Wensing M, Jung HP. Patiëntenoordelen over medisch handelen en voorschrijfbeleid in de huisartspraktijk. In: Braspenning JCC, Schellevis FG, Grol RPTM (red). Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Kwaliteit huisartsenzorg belicht. Utrecht/Nijmegen: NIVEL/Centre for Quality of Care Research (WOK), 2004
- 59 Damman OC, Hendriks M, Triemstra AHM, Delnoij DMJ. Kwaliteitsinformatie over de zorg: hoe te presenteren aan de consument? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2007; 85 (3): 136-137
- 60 Damman O, Hendriks M, Spreeuwenberg P, Rademakers J. Gebruikswaarde van de CQ-index. Deelrapport 3: presentatiewijze van CQ-index informatie aan consumenten. Utrecht: NIVEL, 2008
- 61 Damman O, Rademakers J. Keuze-informatie in de zorg: een internationale vergelijking van presentatiewijzen op internet. Utrecht: NIVEL, 2008

