



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de Minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Zorginstituut Nederland
Ontwikkeling, Wetenschap &
Internationale Zaken

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

2019007884

Datum 27 februari 2019
Betreft Rapport Subsidieregeling Transparantie

Onze referentie 2019007884

Geachte de heer Bruins,

Hierbij bieden wij u het rapport 'Bouwstenen voor evaluatie Subsidieregeling Transparantie' aan. Het rapport betreft de Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg die Zorginstituut Nederland uitvoert met een mandaat van uw Ministerie.

Conform artikel 4:24 van de Algemene wet bestuursrecht moet deze Subsidieregeling worden geëvalueerd. De evaluatie moet inzicht geven in de doeltreffendheid en de effecten van de subsidie in de praktijk. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voert deze evaluatie zelf uit. In dit rapport leveren wij een aantal bouwstenen aan hiervoor. We putten daarbij uit de kwantitatieve en kwalitatieve informatie die wij zelf verzamelen met betrekking tot de 45 projecten die reeds afgerond zijn en nog lopen onder de Subsidieregeling Transparantie.

De projecten die in deze Subsidieregeling zijn gehonoreerd, illustreren dat in de afgelopen vier jaar het begrip 'transparantie' veel breder is ingevuld dan in de meer klassieke betekenis die aan dit begrip werd gehecht bij de introductie van gereguleerde marktwerking. Het gaat niet langer alleen om het publiceren van keuzeinformatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. Er is sprake van een verbreding, waarbij het steeds meer gaat om het (ook) bieden van bruikbare informatie voor patiënten en hun naasten over wat bij een bepaalde aandoening of beperking goede zorg is.

In de doelstellingen van projecten heeft tussen 2015 en 2018 een verschuiving plaatsgevonden van het beschikbaar maken van informatie naar het bruikbaar maken en gebruiken van deze informatie. Tegelijkertijd zien we echter dat naarmate projecten meer gericht zijn op feitelijk gebruik van informatie ten behoeve van samen beslissen, de schaalgrootte lijkt af te nemen. Bovendien lijkt het verkrijgen van structurele financiering bij veel projecten een probleem.

We komen tot een aantal aanbevelingen. Zo is het belangrijk dat de Subsidieregeling zich niet alleen richt op het beschikbaar maken van informatie, maar ook op het gebruik van deze informatie in het proces van zorgverlening. Daarnaast is er behoefte aan begeleiding van projectleiders om hen wegwijs te maken in de mogelijkheden voor structurele inbedding van resultaten en

werkwijzen. Dat vraagt om een vorm van begeleiding vanuit het Zorginstituut die niet stopt na afloop van de projecten. Het Zorginstituut zou daarnaast de ontwikkeling van een lerend netwerk moeten faciliteren. Samen beslissen als een beweging betekent dat deze manier van werken zich verplaatst van de ene locatie naar de andere, dat steeds meer verschillende soorten instellingen deelnemen en dat deze methode voor steeds meer aandoeningen gemeengoed wordt. Er is daarom behoefte aan een landelijke infrastructuur die daarvoor zorgt. Tot slot blijft het belangrijk om aandacht te hebben voor heldere subsidiecriteria. Hoewel het percentage afgewezen projecten in 2017 en 2018 lager was dan in 2016, worden er nog ieder jaar veel projecten ingediend die niet aan de criteria voldoen. Het blijft dus nodig om continu te zoeken naar een aanscherping van de subsidiecriteria en om daarover helder te communiceren.

Wij hopen dat dit rapport een goede bijdrage levert aan de evaluatie van de Subsidieregeling Transparantie door uw Ministerie. Uiteraard zijn we graag bereid de resultaten nader toe te lichten.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma,
Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland
Ontwikkeling, Wetenschap &
Internationale Zaken

Datum
27 februari 2019

Onze referentie
2019007884



Zorginstituut Nederland

Bouwstenen voor evaluatie Subsidierегeling Transparantie

Datum 18 februari 2019
Status Definitief

Colofon

Volgnummer	2018060997
Auteurs	
Afdeling	Ontwikkeling, Wetenschap & Internationale Zaken
Uitgebracht aan	Ministerie van VWS

Inhoud

Colofon—1

Samenvatting—5

1 Inleiding—7

1.1 Achtergrond—7

1.2 De Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg—7

2 Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg—9

2.1 Doel—9

2.2 Procedures—9

2.3 Aantal ingediende en gehonoreerde projecten—10

3 Data en methode—13

4 Resultaten evaluatievraag 1: informatie over het zorgaanbod—17

4.1 Beschikbaar komen van informatie over (de kwaliteit van) het zorgaanbod—17

4.2 Randvoorwaarden voor beschikbaarheid—18

5 Resultaten evaluatievraag 2: een onomkeerbare beweging?—21

5.1 Vergroten bruikbaarheid en gebruik van informatie—21

5.2 Schaalgrootte en structurele inbedding van projecten—23

5.3 Aandoeningen en doelgroepen van de projecten—25

6 Overstijgend beeld—27

6.1 Verschuiving van doelstellingen—27

6.2 Schaalgrootte van projecten—27

7 Conclusies en aanbevelingen—29

7.1 Conclusie en discussie—29

7.2 Methodologische kanttekeningen—30

7.3 Aanbevelingen—30

7.3.1 Stuur op gebruik van informatie in het proces van zorgverlening—31

7.3.2 Maak projectleiders wegwijs in de mogelijkheden voor structurele inbedding—31

7.3.3 Faciliteer de ontwikkeling van een lerend netwerk—31

7.3.4 Zorg voor heldere subsidiecriteria—32

Samenvatting

Achtergrond

In de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) van 2 maart 2015 aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal zijn beleidsdoelstellingen op het terrein van transparantie over de kwaliteit van zorg uiteengezet. Doel was om de transparantie op het terrein van de kwaliteit van zorg te bevorderen, zodat de patiënt de benodigde informatie heeft en zelf kan meebeslissen over de best passende behandeling. Het ging om het in gang zetten van een onomkeerbare beweging met breed gedragen activiteiten waardoor de informatievoorziening over de zorg en het zorgaanbod en over de kwaliteit daarvan op toegankelijke wijze beschikbaar komt. Hiervoor zijn door de Minister van VWS extra middelen beschikbaar gesteld waardoor het mogelijk is om met een specifieke subsidie een impuls te geven aan de beoogde transparantie. Deze Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg (kortweg Subsidieregeling Transparantie) voert Zorginstituut Nederland uit met een mandaat van het Ministerie van VWS. Voor deze Subsidieregeling Transparantie is in principe jaarlijks € 5 miljoen beschikbaar.

Doel

Conform artikel 4:24 van de Algemene wet bestuursrecht is het verplicht om de Subsidieregeling Transparantie eens in de 5 jaar te evalueren. Deze evaluatie moet inzicht geven in de doeltreffendheid en de effecten van de subsidie in de praktijk. Het Ministerie van VWS voert deze evaluatie van de Subsidieregeling Transparantie uit. In dit rapport leveren wij een aantal bouwstenen aan voor de beantwoording van de evaluatievragen. We putten daarbij uit de kwantitatieve en kwalitatieve informatie die wij zelf verzamelen met betrekking tot de 45 projecten die reeds afgerond zijn en nog lopen onder de Subsidieregeling Transparantie. Voor de evaluatie is het belangrijk te vermelden dat de Subsidieregeling Transparantie nog niet is afgerond. De laatste subsidieperiode is namelijk net van start gegaan.

Bevindingen

De projecten die in deze Subsidieregeling zijn gehonoreerd, illustreren dat in de afgelopen vier jaar het begrip 'transparantie' veel breder is ingevuld dan in de meer klassieke betekenis die aan dit begrip werd gehecht bij de introductie van gereuleerde marktwerking. Het gaat niet langer alleen om het publiceren van keuzeinformatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. Er is sprake van een verbreding, waarbij het steeds meer gaat om het (ook) bieden van bruikbare informatie voor patiënten en hun naasten over wat bij een bepaalde aandoening of beperking goede zorg is. Dit heeft een vlucht genomen met het ontsluiten van informatie over ziekte en behandeling, bijvoorbeeld op sites als www.thuisarts.nl en het beschikbaar maken van lekenversies van richtlijnen. Naast kwaliteitsproducten voor de zorgverlener en de zorgorganisatie, en voor de 'kiezende consument' worden steeds meer ook producten ontwikkeld voor het ondersteunen van samen beslissen in de spreekkamer met patiënten en naasten. Informatie over wat goede zorg is, wordt vertaald naar beslisondersteunende instrumenten, zoals keuzehulpen.

In de doelstellingen van projecten heeft tussen 2015 en 2018 een verschuiving plaatsgevonden van het beschikbaar maken van informatie naar het bruikbaar maken en gebruiken van deze informatie. Tegelijkertijd zien we echter dat naarmate projecten meer gericht zijn op feitelijk gebruik van informatie ten behoeve van samen beslissen, de schaalgrootte lijkt af te nemen. Bovendien blijkt het verkrijgen van structurele financiering bij veel projecten een probleem.

Aanbevelingen

We komen tot de volgende aanbevelingen:

- Stuur op gebruik van informatie in het proces van zorgverlening. Het is belangrijk is dat de Subsidieregeling zich niet alleen richt op het beschikbaar maken en op het bevorderen van kennis en vaardigheden, maar ook op de sociale context waarin aan deze informatie betekenis gegeven wordt door professionals en patiënten.
- Maak projectleiders wegwijs in de mogelijkheden voor structurele inbedding en zorg dat dit vanaf de start van het project aandacht krijgt. Het lijkt namelijk moeilijk voor projectleiders om gedurende de looptijd van de subsidie een structureel netwerk op te bouwen dat na afloop het project verder helpt. Dat vraagt om een vorm van begeleiding vanuit het Zorginstituut die niet stopt na afloop van de projecten. Het accent binnen de subsidieregeling zou moeten verschuiven van het opleveren van de projectresultaten naar het creëren en structureel borgen van netwerken die deze resultaten kunnen implementeren en borgen.
- Faciliteer de ontwikkeling van een lerend netwerk. Samen beslissen als een beweging betekent dat deze manier van werken zich verplaatst van de ene locatie naar de andere, dat steeds meer verschillende soorten instellingen deelnemen en dat deze methode voor steeds meer aandoeningen gemeengoed wordt. Er is behoefte aan een landelijke infrastructuur die ervoor zorgt dat deze innovaties zich kunnen verspreiden. Het Zorginstituut zou nog meer dan nu gebeurt, de ontwikkeling daarvan moeten faciliteren.
- Zorg voor heldere subsidiecriteria. Hoewel het percentage afgewezen projecten in 2017 en 2018 lager was dan in 2016, worden er echter nog ieder jaar veel projecten ingediend die niet aan de criteria voldoen. Het blijft dus nodig om continu te zoeken naar een aanscherping van de subsidiecriteria en heldere, multimediale communicatie daarover.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

In een bijlage over gepersonaliseerde zorg bij de NRC van zaterdag 24 november 2018 werd aandacht besteed aan Samen Beslissen. In het interview kwam een kinderarts aan het woord. Zij vertelde: "Ons ziekenhuis heeft de filosofie van Zinnige Zorg ontwikkeld [...]. SDM [shared decision making] –wij noemen het Samen Beslissen- staat daarin centraal [...]. Pas als de door ons zo genoemde Drie Goede Vragen zijn gesteld, kun je spreken van zinnige zorg."

Wie veel waarde hecht aan een juiste bronvermelding of aan 'branding' moest bij bovengenoemd artikel misschien even slikken. Nergens werd namelijk gerefereerd aan Samen Beslissen als een bredere beweging. Evenmin werd de Patiëntenfederatie genoemd als de bedenker van de Drie Goede Vragen. Maar vanuit het perspectief van de Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg die Zorginstituut Nederland uitvoert (kortweg Subsidieregeling Transparantie) is het juist heel goed nieuws dat een kinderarts in een perifeer ziekenhuis zich als vanzelfsprekend eigenaar voelt van het concept Samen Beslissen en van het gebruik van de Drie Goede Vragen. Het geeft aan dat er een onomkeerbare beweging in gang is gezet en dat was nou precies de bedoeling van het Jaar van de Transparantie waarvoor de toenmalige Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in 2015 de aftrap gaf.

In het Jaar van de Transparantie leverden alle partijen in de zorg een extra inspanning om de beschikbaarheid en vindbaarheid van betrouwbare en begrijpelijke informatie voor patiënten een impuls te geven. In de brief van de Minister van VWS van 2 maart 2015 aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal zijn beleidsdoelstellingen op het terrein van transparantie over de kwaliteit van zorg uiteengezet. Doel was om de transparantie op het terrein van de kwaliteit van zorg te bevorderen, te verbeteren dan wel het bestaande aanbod op dit gebied te versterken, zodat de patiënt de benodigde informatie heeft en zelf kan meebeslissen over de best passende behandeling. Het ging om het in gang zetten van een onomkeerbare beweging met breed gedragen activiteiten waardoor de informatievoorziening over de zorg en het zorgaanbod en over de kwaliteit daarvan op toegankelijke wijze beschikbaar komt.

Hiervoor zijn door de Minister van VWS extra middelen beschikbaar gesteld waardoor het mogelijk is om met een specifieke subsidie een impuls te geven aan de beoogde transparantie. In 2015 was € 5 miljoen beschikbaar die door het Ministerie van VWS zelf in de vorm van subsidies zijn uitgezet.

1.2 De Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

Na afloop van het Jaar van de Transparantie is en wordt in de vier daarop volgende jaren (2016-2019) het stimuleren en ondersteunen van transparantie in de zorg gecontinueerd met de Subsidieregeling Transparantie die Zorginstituut Nederland uitvoert met een mandaat van het Ministerie van VWS. Voor deze Subsidieregeling Transparantie is in principe jaarlijks € 5 miljoen beschikbaar.

Conform artikel 4:24 van de Algemene wet bestuursrecht is het verplicht om deze Subsidieregeling Transparantie eens in de 5 jaar te evalueren. Deze evaluatie moet inzicht geven in de doeltreffendheid en de effecten van de subsidie in de praktijk.

Het Ministerie van VWS voert deze evaluatie van de Subsidieregeling Transparantie uit.

De centrale vragen die het Ministerie van VWS ten behoeve van de evaluatie stelt, zijn:

1. Draagt de Subsidieregeling Transparantie er aan bij dat informatievoorziening over de zorg en het zorgaanbod en over de kwaliteit daarvan op toegankelijke wijze beschikbaar komt?
2. Geeft de Subsidieregeling Transparantie een impuls aan een breed gedragen onomkeerbare beweging op het terrein van transparantie over de kwaliteit van zorg?
3. Zijn er verbeterpunten met betrekking tot de Subsidieregeling Transparantie?

In dit rapport leveren wij een aantal bouwstenen aan voor de beantwoording van deze vragen. We putten daarbij uit de kwantitatieve en kwalitatieve informatie die Zorginstituut Nederland zelf verzamelt met betrekking tot de projecten die reeds afgerond zijn en nog lopen onder de Subsidieregeling Transparantie.

Met behulp van deze informatie proberen wij licht te werpen op evaluatievraag 1 (Draagt de Subsidieregeling Transparantie er aan bij dat informatievoorziening over de zorg en het zorgaanbod en over de kwaliteit daarvan op toegankelijke wijze beschikbaar komt?). Daarnaast willen we een bijdrage leveren aan de beantwoording van vraag 2 (Geeft de Subsidieregeling Transparantie een impuls aan een breed gedragen onomkeerbare beweging op het terrein van transparantie over de kwaliteit van zorg?). Voor zover wij verbeterpunten kunnen aandragen op basis van onze ervaringen, zullen wij deze vermelden (vraag 3).

Alvorens in te gaan op de methode die we hanteren bij het beantwoorden van de evaluatievragen, schetsen we in de volgende paragraaf allereerst in het kort de werkwijze die binnen de Subsidieregeling Transparantie wordt toegepast.

2 Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

2.1 Doel

De Subsidieregeling Transparantie is bedoeld voor projecten op het terrein van de curatieve zorg. Dit is echter een veelomvattend beleidsterrein. Om richting te geven aan de ontwikkelingen op het gebied van transparantie worden daarom jaarlijks prioriteiten benoemd waarvoor impulssubsidies verstrekt kunnen worden.

Deze prioriteiten waren in de afgelopen jaren:

- 2015: Transparantie over de kwaliteit van de medisch specialistische zorg.
- 2016: Transparantie in de context van Samen Beslissen.
- 2017: Transparantie over psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen.
- 2018: Gebruiken van uitkomstinformatie bij Samen beslissen.

Het thema van 2019 bouwt voort op dat in 2018 en betreft het gebruiken van uitkomstinformatie bij Samen beslissen in ketens binnen de curatieve zorg. Dit rapport betreft echter de periode 2015-2018.

Bij het inrichten van de Subsidieregeling is reeds via een aantal algemene criteria gepoogd te borgen dat projecten bijdragen aan het op gang krijgen van een 'onomkeerbare beweging'. Belangrijke voorwaarden daarvoor zijn bijvoorbeeld dat een project wordt gedragen door de voor dat specifieke project relevante stakeholders, dat de opgedane ervaringen in potentie geschikt zijn om op landelijke schaal te worden gebruikt, dat activiteiten en resultaten na afloop van het project met eigen mensen en middelen worden ingebed in het langetermijnbeleid van de aanvragende en samenwerkende organisatie(s) en dat projectresultaten om niet voor iedereen toegankelijk en te gebruiken zijn. Deze elementen zijn opgenomen in de subsidievoorwaarden. Via de subsidievoorwaarden worden projectaanvragers tevens verplicht om –waar nodig- afspraken te maken over samenwerking met andere projecten binnen de Subsidieregeling of mee te werken aan onderzoek ten behoeve van de Subsidieregeling. De samenwerking en uitwisseling tussen de verschillende projecten wordt verder gestimuleerd via bijeenkomsten en symposia die regelmatig door het Zorginstituut in het kader van de Subsidieregeling worden georganiseerd en waaraan de subsidieontvangers mee moeten werken.

2.2 Procedures

De algemene procedure voor het verstrekken van projectsubsidies in het kader van deze regeling is vastgelegd in de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Aanvragen voor de Subsidieregeling Transparantie kunnen worden ingediend bij Zorginstituut Nederland via een formulier voor de aanvraag van subsidie dat beschikbaar is op de website. Het aanvragen van subsidie is in de huidige opzet in principe mogelijk tussen 1 februari en 31 maart van elk kalenderjaar, of zolang 'de subsidievoorraad strekt' nadat de periode van aanvragen is verstreken.

Beoordeling van de projectaanvragen vindt plaats aan de hand van de algemene, themaspecifieke en aanvullende themaspecifieke subsidievoorwaarden door een team van Zorginstituut Nederland medewerkers die beschikken over zorginhoudelijke, juridische en financiële kennis. Subsidieaanvragers kunnen tegen de beschikkingen van Zorginstituut Nederland bezwaar aantekenen. Van die mogelijkheid is in 2016 4 keer, in 2017 2 keer en in 2018 9 keer gebruik gemaakt.

Van de 15 bezwaarschriften is er één bezwaarschrift ingetrokken, zijn op basis van een hoorzitting 13 bezwaarschriften tegen afwijzingsbeschikkingen ongegrond verklaard en is één bezwaarschrift tegen een verleningsbeschikking gedeeltelijk gegrond verklaard, waarna een aanpassing heeft plaatsgevonden.

Na toekenning van een projectsubsidie wordt aan elk project een vaste contactpersoon van Zorginstituut Nederland gekoppeld. Deze contactpersoon voert regelmatig gesprekken met de projectleider van het project om te reflecteren op de bevindingen en om zicht te houden op de voortgang. Elke jaargang van de subsidieregeling kent daarnaast een eigen 'jaargangleider' die verantwoordelijk is voor het bewaken van de samenhang tussen de projecten onderling en –indien relevant- de samenhang met andere jaargangen en of aanpalende programma's van Zorginstituut Nederland en andere partijen.

2.3

Aantal ingediende en gehonoreerde projecten

In het Jaar van de Transparantie (2015) honoreerde het Ministerie van VWS 5 projectvoorstellen. Er was geen open call voor het indienen van projecten. De voorstellen werden ingediend door de landelijke partijen die in het kader van het Jaar van de Transparantie werkten aan het beschikbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg. In 2015 is daarnaast gewerkt aan het inrichten van de Subsidieregeling Transparantie die door het Zorginstituut wordt uitgevoerd. In de jaren 2016 en verder is er wel steeds gewerkt met een open oproep voor het indienen van projectvoorstellen.

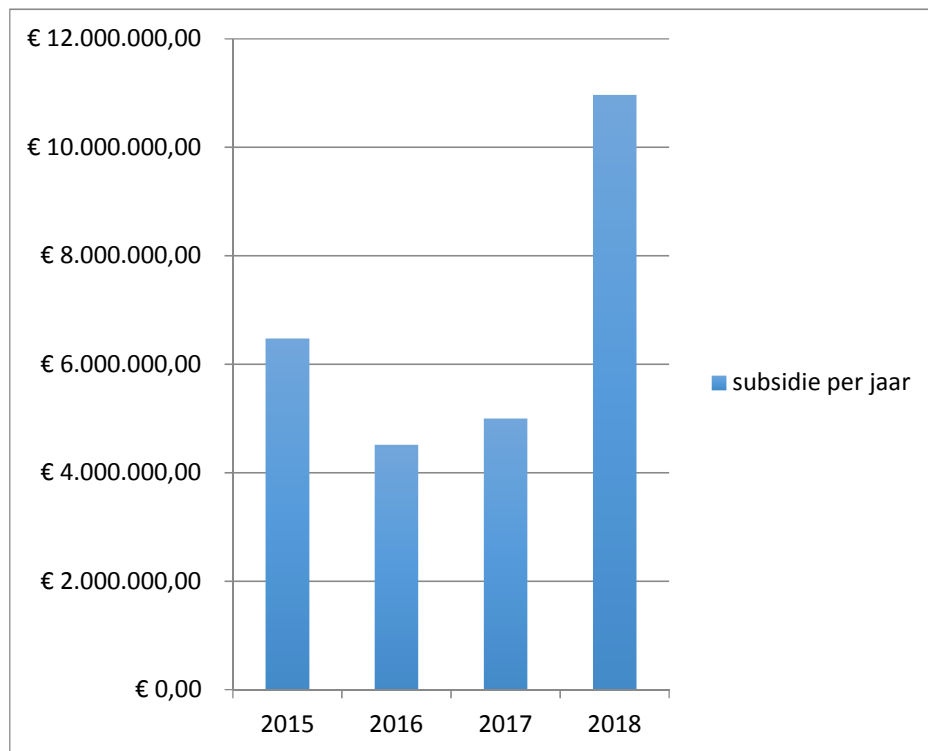
In tabel 2.1 is per jaargang weergegeven hoeveel projectvoorstellen zijn ingediend en hoeveel er zijn gehonoreerd. Verdeeld over de drie jaargangen zijn in totaal 133 projectvoorstellen ingediend, waarvan er 40 zijn gehonoreerd. Met name in 2016 is de discrepantie tussen het aantal ingediende en gehonoreerde projecten groot: 82% van de ingediende projecten werd afgewezen. In de jaren 2017 en 2018 lag het percentage gehonoreerde projecten duidelijk hoger.

Tabel 2.1 Aantal ingediende en gehonoreerde projecten per jaargang

Jaargang	Aantal ingediend	Aantal gehonoreerd	Percentage gehonoreerd
2016: Transparantie in de context van Samen Beslissen	39	7	18%
2017: Psychosociale gevolgen bij somatische aandoeningen	42	17	40%
2018: Gebruiken van uitkomstinformatie bij Samen beslissen	52	16	31%
Totaal	133	40	30%

Deze cijfers moeten geïnterpreteerd worden tegen het licht van de beschikbare middelen. In 2017 werd de totale beschikbare subsidie van € 5 miljoen niet direct uitgeput. In eerste instantie konden maar 7 projecten worden gehonoreerd voor iets meer dan € 2 miljoen. Daarom is de subsidieregeling een tweede keer opengesteld. In deze tweede subsidieronde zijn nog eens 10 projecten toegekend. In 2018 was de belangstelling voor het thema zo groot en was de kwaliteit van de ingediende voorstellen zo hoog dat de minister voor Medische Zorg en Sport besloten heeft om eenmalig het subsidieplafond te verhogen naar € 11,1 miljoen. In figuur 2.1 zijn de totale toegekende subsidiebedragen per jaar te zien.

Figuur 2.1 Totaal subsidiebedrag per jaar



Een overzicht van de gehonoreerde projecten uit 2016, 2017 en 2018 is hier te vinden:

<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/publicatie/2019/01/31/overzicht-gesubsidieerde-projecten-samen-beslissen---transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg>

3 Data en methode

Voor de in hoofdstuk 4, 5 en 6 beschreven resultaten is gebruik gemaakt van gegevens waarover Zorginstituut Nederland beschikt via de aanvraagformulieren van de subsidieontvangers en via de voortgangsgesprekken en bijeenkomsten met projectleiders.

Ten behoeve van dit rapport is een database opgesteld met relevante informatie per project (n=45), te weten:

- Aanvragende partij(en)
- Schaal van het project (landelijk, meerdere instellingen/regionaal of één instelling)
- Onderwerp/doel van het project
- Patiënt-/cliëntgroep waarop het project zich richt (wel/niet op de zogeheten top-30 aandoeningen van de Kwaliteits- en doelmatigheidsagenda Medisch Specialistische Zorg uit 2015)¹
- Toegekend budget

Samenhang met de lijst van aandoeningen op de top-30 is relevant vanwege de verwevenheid van de Subsidieregeling Transparantie met andere relevante initiatieven. Als projecten zich op een of meer van deze aandoeningen richten, achten wij de kans op landelijke opschaling groter.

De doelen van projecten zijn gecodeerd aan de hand van de volgende 10 definities:

- 1. Ontsluiten informatie over ziekte en behandeling:**
Projecten waarin voor burgers en patiënten informatie in lektaal wordt gegeven over de aandoening en/of de oorzaken daarvan en/of de klachten en symptomen daarvan en/of de gevolgen voor maatschappelijk functioneren en/of zelfzorgadviezen en/of behandelmogelijkheden.
- 2. Ontsluiten informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg:**
Projecten waarin voor burgers en patiënten informatie in lektaal wordt gegeven over de kwaliteit van de geleverde zorg per zorgaanbieder (instelling of professional), op basis van structuur-, proces- en/of uitkomstindicatoren op de Transparantiekalender en/of andere informatie uit kwaliteitsregistraties en/of keurmerken en/of 'ratings & reviews'.
- 3. Creëren randvoorwaarden voor betrouwbare dataverzameling:**
Projecten die werken aan eenheid van taal en/of interoperabiliteit en/of het valideren, standaardiseren, vergelijken en/of doorleveren van data.
- 4. Toerusten professionals voor Samen Beslissen:**
Projecten waarin professionals worden getraind in het gebruik van beslissondersteunende informatie en/of worden voorbereid op gespreksvoering ten behoeve van samen beslissen.
- 5. Toerusten patiënten voor Samen Beslissen:**
Projecten waarin patiënten en/of naasten worden getraind in het gebruik van beslissingsondersteunende informatie en/of worden voorbereid op gespreksvoering ten behoeve van samen beslissen.
- 6. Implementatie van samen beslissen in de zorg:**
Projecten waarbij zorgprocessen of zorgpaden zodanig worden (her)ingericht dat samen beslissen een plek krijgt in diagnostiek of behandeling en/of waarin beslissondersteunende instrumenten daadwerkelijk worden gebruikt.

¹ <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2015/07/01/kwaliteitsinformatie-voor-patiënten-in-het-jaar-van-de-transparantie-sneller-beschikbaar-door-focus-op-30-aandoeningen>

- 7. In kaart brengen preferenties en behoeften van patiënten:**
Projecten waarin de wensen en/of behoeften van individuele of groepen patiënten ten aanzien van zorg, behandeling en uitkomsten worden verzameld als basis voor samen beslissen
- 8. In kaart brengen van ervaringen van patiënten met zorg en behandeling:**
Projecten waarin op basis van PREMs en/of PROMs en/of focusgroepen en/of interviews en/of meldacties en/of andere (achterban)raadplegingen in kaart wordt gebracht hoe patiënten de zorg van individuele zorgaanbieders (instellingen of professionals) of in het algemeen ervaren en/of hoe zij de (bij)effecten van behandeling ervaren.
- 9. Ontwikkelen beslisondersteunende instrumenten:**
Projecten waarin gespreksvoeringsmodellen en/of keuzehulpen en/of option grids voor samen beslissen worden ontwikkeld en/of verrijkt, al dan niet op basis van informatie uit kwaliteitsregistraties of uit de onder 8 genoemde patiëntervaringen.
- 10. Opzetten kwaliteitsregistratie:**
Een kwaliteitsregistratie is een registratie van gegevens over een welomschreven patiëntenpopulatie, die is opgezet om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren. De patiëntenpopulatie wordt gedefinieerd door een bepaalde aandoening, zorgtype of complicatie dan wel combinaties daarvan.

Een aantal doelen kan samengevoegd worden. Er ontstaan dan 5 hoofddoelen:

I. Ontsluiten van informatie

1. Ontsluiten informatie over ziekte en behandeling
2. Ontsluiten informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg
9. Ontwikkelen beslisondersteunende instrumenten

II. Creëren randvoorwaarden

3. Creëren randvoorwaarden voor betrouwbare dataverzameling
10. Opzetten kwaliteitsregistratie

III. Toerusten voor Samen Beslissen

4. Toerusten professionals voor Samen Beslissen
5. Toerusten patiënten voor Samen Beslissen

IV. Implementatie van samen beslissen in de zorg

6. Implementatie van samen beslissen in de zorg

V. In kaart brengen patiëntperspectief

7. In kaart brengen preferenties en behoeften van patiënten
8. In kaart brengen van ervaringen van patiënten met zorg en behandeling

De codering en bijbehorende definities zijn opgesteld door het Zorginstituut. De auteurs van dit rapport hebben op basis van de samenvattende beschrijvingen van alle projecten in de jaargangen 2015 tot en met 2018 eerst zelf alle projectdoelstellingen gecodeerd met behulp van deze codes. Vervolgens is aan alle contactpersonen van de projecten binnen het Zorginstituut gevraagd om onafhankelijk van de auteurs hun project(en) te labelen op basis van de lijst met codes en definities. Over verschillen van inzicht tussen de contactpersonen en de auteurs heeft overleg plaatsgevonden om vervolgens tot een definitieve codering van de projecten te komen.

In het volgende hoofdstuk zullen de projecten uit de jaargangen 2015, 2016, 2017 en 2018 worden beschreven aan de hand van de informatie in deze database. Daarbij zullen we in de tabellen aantallen projecten en/of aantallen doelstellingen weergeven. De grafieken zijn gebaseerd op de totale en gemiddelde subsidie per doelstelling, per jaargang en per type project naar aandoening of schaalgrootte. Hiervoor is gekozen omdat de subsidiehoogte meer zegt over de feitelijke omvang en mogelijke impact van een project dan aantallen.

Voor de beantwoording van vraag 1 van de evaluatie (Draagt de Subsidieregeling Transparantie er aan bij dat informatievoorziening over de zorg en het zorgaanbod en over de kwaliteit daarvan op toegankelijke wijze beschikbaar komt?) laten we zien hoeveel projecten door de jaren heen werken aan het ontsluiten informatie over ziekte en behandelingen over de kwaliteit van de geleverde zorg; aan het ontwikkelen van beslissondersteunende instrumenten; en aan randvoorwaarden voor het beschikbaar maken van betrouwbare informatie.

Vraag 2 (Geeft de Subsidieregeling Transparantie een impuls aan een breed gedragen onomkeerbare beweging op het terrein van transparantie over de kwaliteit van zorg?) is minder gemakkelijk op basis van feitelijke projectinformatie te beantwoorden. We zullen op basis van de projectinformatie en interviews toch proberen zicht te krijgen op de onomkeerbaarheid van de beweging. Daarbij worden de volgende aannamen gehanteerd:

- Projecten die een landelijke schaal hebben, dragen meer bij aan de doelstelling om tot een onomkeerbare beweging te komen, dan projecten van meerdere instellingen/regionale projecten;
- Projecten van meerdere instellingen/regionale projecten dragen meer bij aan de doelstelling om tot een onomkeerbare beweging te komen, dan projecten van één instelling;
- Projecten die betrekking hebben op patiënten/cliënten op aandoeningen op de top-30 dragen meer bij aan de doelstelling om tot een onomkeerbare beweging te komen dan projecten die zich op andere patiëntgroepen richten;
- Projecten die zich richten op het gebruik van kwaliteitsinformatie door professionals en patiënten (codes 4, 5 en 6: hoofdoelen III en IV) dragen meer bij aan de doelstelling om tot een onomkeerbare beweging te komen dan projecten die randvoorwaarden creëren voor dit gebruik (overige codes).

Daarnaast zijn op verschillende momenten met projectleiders en andere betrokkenen interviews gevoerd ten behoeve van publicaties over de subsidieregeling. Deze interviews zijn gepubliceerd via:

- Een e-zine met daarin de opbrengsten van de 7 projecten van 2016: <https://7-concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/cover/>
- Een overzicht van de 2016 projecten op de website van Zorginstituut Nederland:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/publicatie/2017/07/24/samen-beslissen-in> en
<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/publicatie/2017/04/07/artikel-over-subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg>
- Een overzicht van de 2018 projecten op Qruux:
<https://www.qruux.com/category/achtergrond/>

De informatie uit deze interviews zal worden gebruikt om bepaalde ontwikkelingen te illustreren. Het is belangrijk daarbij in het achterhoofd te houden dat de interviews niet gevoerd zijn met het doel om de subsidieregeling te evalueren.

4 Resultaten evaluatievraag 1: informatie over het zorgaanbod

4.1 Beschikbaar komen van informatie over (de kwaliteit van) het zorgaanbod

In 33 van de 45 projecten wordt gewerkt aan het beschikbaar komen van informatie over de (kwaliteit) van behandelingen en behandelaren. Het gaat daarbij om projecten waarin één van de volgende doelstellingen centraal staan:

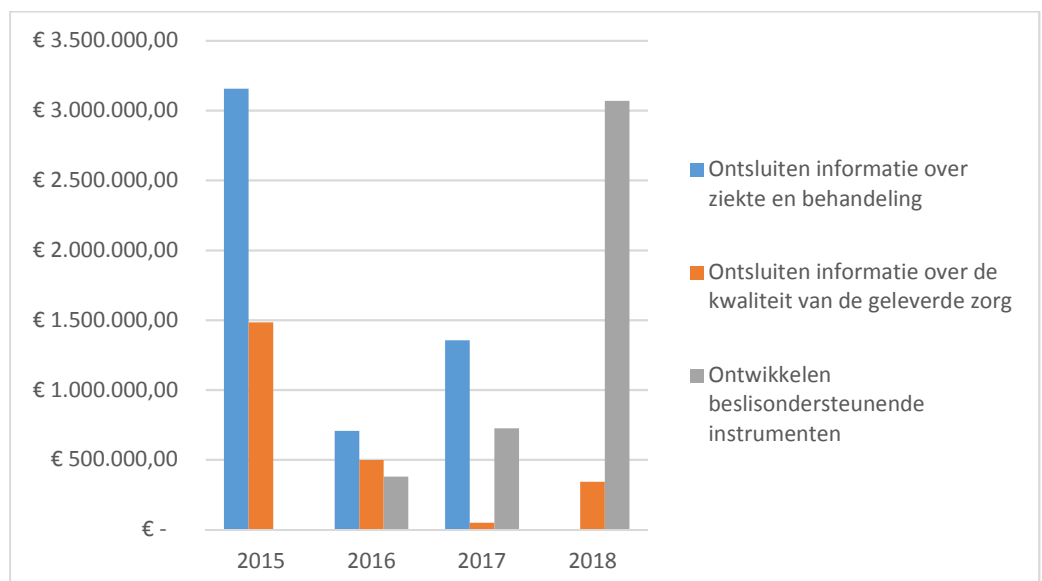
- Ontsluiten informatie over ziekte en behandeling;
- Ontsluiten informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg;
- Ontwikkelen beslisondersteunende instrumenten.

Tabel 4.1 Aantal projectdoelstellingen op het gebied van het beschikbaar komen van informatie over de (kwaliteit) van behandelingen en behandelaren (n=33 projecten en n=40 doelstellingen; projecten kunnen meer dan 1 doelstelling hebben)

Doelstelling	2015	2016	2017	2018	Totaal
Ontsluiten informatie over ziekte en behandeling	1	2	13	0	16
Ontsluiten informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg	1	1	1	2	5
Ontwikkelen beslisondersteunende instrumenten		2	6	11	19
Totaal	2	5	20	13	40

Uit tabel 4.1 blijkt dat in 16 projecten gewerkt is/wordt aan het ontsluiten van informatie over ziekte en behandeling, in 19 projecten aan het ontwikkelen van beslisondersteunende instrumenten en in slechts 5 projecten aan het ontsluiten van informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg.

Figuur 4.1 Subsidiebedragen per doelstelling per jaar: ontsluiten informatie en ontwikkelen beslisondersteunende instrumenten



In figuur 4.1 is te zien dat deze 5 projecten samen goed waren voor zo'n € 2,4 miljoen, bijna 9%, van het totale subsidiebudget. De subsidiebedragen voor het ontsluiten van informatie over ziekte en behandeling zijn door de jaren heen afgenomen; de subsidiebedragen voor het ontwikkelen van beslisondersteunende instrumenten zijn toegenomen.

Informatieproducten die in deze projecten tot stand zijn gekomen en deels nog zullen gaan komen, zijn bijvoorbeeld:

- Patiënteninformatie op thuisarts.nl voor de aandoeningen op de zogeheten top-30 van de medisch-specialistische zorg;
- Bij 300 medisch-specialistische richtlijnen in de Richtlijnen-database van het Kwaliteitsinstituut Medisch Specialisten een korte uitleg van de richtlijn in leekentaal;
- De website <https://www.kiezenindeggz.nl/>.

4.2

Randvoorwaarden voor beschikbaarheid

Aan het beschikbaar komen van deze informatie op websites, in voorlichtingsmateriaal en in beslisondersteunende instrumenten gaat vaak het bewerken en verzamelen van gegevens vooraf. Deze activiteiten zijn randvoorwaardelijk van aard. We onderscheiden twee typen randvoorwaardelijke activiteiten in de projecten, namelijk ten aanzien van: (1) klinische gegevens (randvoorwaarden voor betrouwbare gegevensverzameling; inrichten van kwaliteitsregistraties); (2) patiëntgebonden gegevens (het verzamelen van informatie over preferenties en behoeften van patiënten; het verzamelen van gegevens over ervaringen van patiënten met de zorg en behandeling). In totaal zijn 18 projecten gericht op één of meer van deze activiteiten.

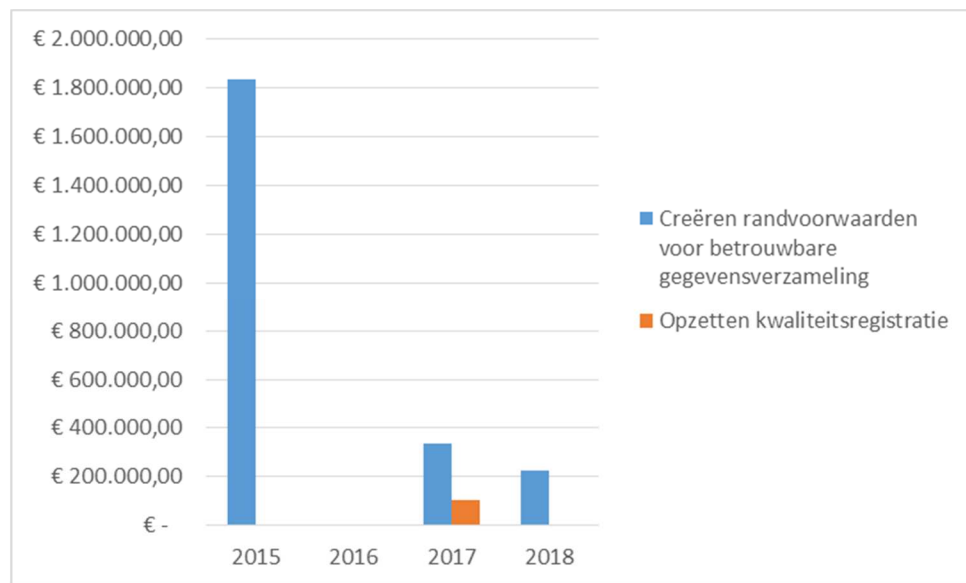
Tabel 4.2 laat de verdeling over de jaargangen zien. Het zwaartepunt van activiteiten rond patiëntgebonden gegevens ligt duidelijk in jaargang 2017 en, in mindere mate, jaargang 2018. Voorbeelden van activiteiten gericht op een betrouwbare gegevensverzameling zijn het bevorderen van registratie aan de bron, het uitvoeren van dataverificatie, of het verbeteren van digitale informatievoorziening aan ouders van ernstig zieke kinderen. Activiteiten rond patiëntgebonden gegevens zijn bijvoorbeeld de ontwikkeling van een tool voor het in kaart brengen van wensen of psychosociale noden van patiënten. Patiëntervaringen worden bijvoorbeeld verzameld in een project rond de ICHOM-set geboortezorg.

Tabel 4.2 Aantal projectdoelstellingen met betrekking tot randvoorwaardelijke activiteiten op het gebied van klinische, respectievelijk patiëntgebonden gegevens (n=27 projecten en n=32 doelstellingen; projecten kunnen meer dan 1 doelstelling hebben)

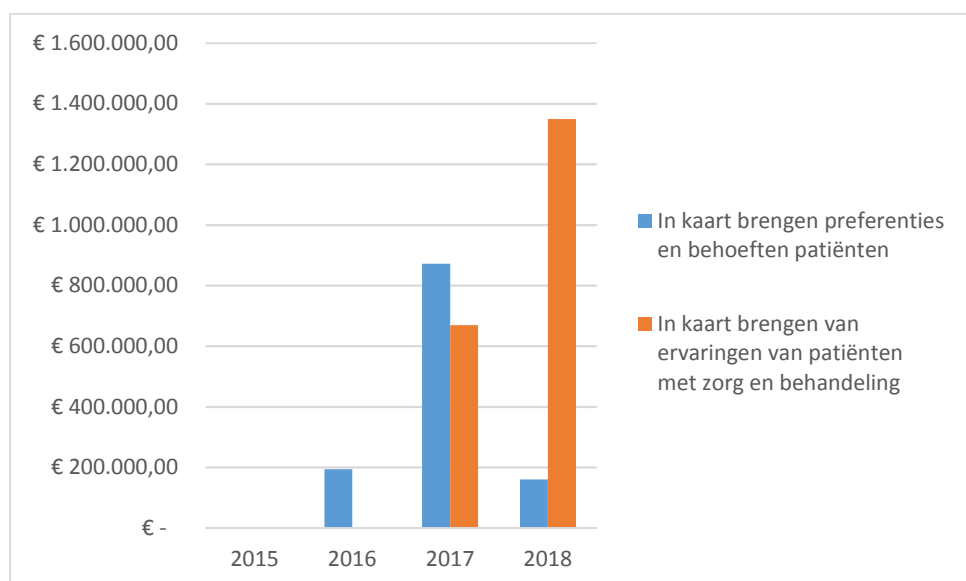
Doelstelling	2015	2016	2017	2018	Totaal
<i>Klinische gegevens</i>					
Creëren randvoorwaarden voor betrouwbare gegevensverzameling	3		3	1	7
Opzetten kwaliteitsregistratie			1		1
<i>Patiëntgebonden gegevens</i>					
In kaart brengen preferenties en behoeften patiënten		1	9	1	11
In kaart brengen van ervaringen van patiënten met zorg en behandeling			7	6	13
Totaal	3	1	20	8	32

In figuur 4.2 en 4.3 is te zien hoeveel subsidie er verleend is aan de betreffende doelstellingen. In 2015 werd een substantieel deel van het budget besteed aan het creëren van randvoorwaarden voor betrouwbare gegevensverzameling. In latere jaren betrof het relatief kleine subsidiebedragen. Tevens is te zien dat pas in de latere jaren (2017 en 2018) budget werd besteed aan het in kaart brengen van patiënten-preferenties en ervaringen met zorg van patiënten (met name in 2018).

Figuur 4.2 Subsidiebedragen per doelstelling per jaar: creëren randvoorwaarden en opzetten kwaliteitsregistratie



Figuur 4.3 Subsidiebedragen per doelstelling per jaar: in kaart brengen preferenties en ervaringen van patiënten



5 Resultaten evaluatievraag 2: een onomkeerbare beweging?

5.1 Vergroten bruikbaarheid en gebruik van informatie

In hoofdstuk 4 lieten we zien hoeveel projecten in de verschillende jaargangen gericht waren op het beschikbaar maken van informatie over (de kwaliteit van) het zorgaanbod. Het beschikbaar komen van deze informatie leidt op zichzelf nog niet tot een onomkeerbare beweging. Hiervoor is het nodig dat deze informatie bruikbaar is en gebruikt wordt. Om bruikbaar te zijn moet relevante informatie op het juiste moment, via het juiste medium, in begrijpelijke beelden of taal beschikbaar zijn. De 'bruikbaarheid' van informatie is echter niet een objectiveerbaar kenmerk van die informatie zelf, maar krijgt pas betekenis in de interactie tussen de informatie en de gebruikers ervan. Het gaat om de vraag hoe gebruikers omgaan met de informatie en wat zij ermee doen. In welke mate de informatie die in de projecten ontwikkeld wordt, bruikbaar is en gebruikt wordt, kunnen we op basis van de projectinformatie niet in kaart brengen. Door in de subsidievoorwaarden als eis te stellen dat patiënten betrokken zijn bij de ontwikkeling van informatieproducten, zijn wel randvoorwaarden geschapen voor bruikbaarheid van de informatie. De interviews met projectleiders laten hier voorbeelden van zien.

MIND ontwikkelde binnen jaargang 2016 van de Subsidieregeling de website www.kiezenindegz.nl: "Om een beeld te krijgen van de onderwerpen waarover toekomstige gebruikers informatie willen hebben, raadpleegde MIND haar achterban via de 17 aangesloten organisaties. Daar kwamen als belangrijkste primaire vragen uit: waar kan ik terecht, hoe snel kan dat en wat kost het?"

<https://7-concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/mind-landelijk-platform-psychische-gezondheid-ea/>

Kim Karsenberg van de VSOP vertelt dat op elk niveau van het project expertisecentra en patiëntenorganisaties gelijkwaardige gesprekspartners waren: "Telkens kon de patiëntenorganisatie inbrengen waar patiënten in het dagelijks leven tegenaan lopen en waar ze behoefte aan hebben."

Bron: <https://7-concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/patintenvereniging-vsop/>

De bruikbaarheid van informatie is mede afhankelijk van de logistiek en timing van het proces waarbinnen de informatie beschikbaar wordt gemaakt en van de kennis en vaardigheden van degenen die de informatie moeten gebruiken.

Simon de Groot van het NIP: "Aan de hand van ROM-uitkomsten kan de behandelaar samen met de cliënt bekijken waar deze staat in zijn behandeling. De zorgstandaarden maken inzichtelijk welke opties er vervolgens zijn." De training die binnen het project Samen beslissen in de GGZ werd ontwikkeld, bevordert niet alleen Samen beslissen, maar ook de kennis over ROM en zorgstandaarden. Simon de Groot: "Het mes snijdt inderdaad aan twee kanten. De zorgstandaarden zijn net nieuw en waren dus nog weinig bekend."

Bron: <https://7-concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/nederlands-instituut-voor-psychologen-ea/>

Uroloog Peter Ausems: "In je opleiding leer je zo'n gesprek te voeren, maar ik wilde het beter kunnen. Sommige van die gesprekken zijn echt lastig. Zo heb ik patiënten die al meteen zeggen: 'Dokter, beslist ú maar.' Hoe leid je hen terug naar een echt gesprek over de opties en krijg je zicht op wat belangrijk voor ze is? En hoe ga je om met de patiënt die met zo'n stapel papieren binnenkomt van alles wat hij op internet heeft gegogoeld?"

Bron: <https://7-concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/stz-ziekenhuizen-ea/>

In totaal 25 projecten binnen de Subsidieregeling Transparantie hebben zich gericht op de inrichting van dat proces en/of op de kennis en vaardigheden van de gebruikers van informatie (zowel patiënten als professionals).

In tabel 5.1 is te zien waarop deze projecten zich specifiek richten en tot welke jaargang zij behoren.

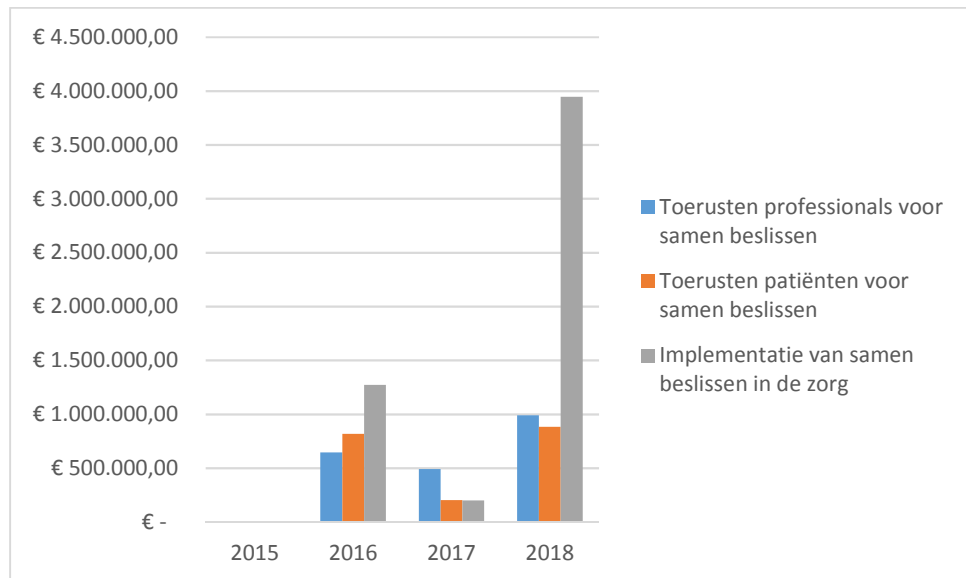
Tabel 5.1 Aantal projectdoelstellingen op het gebied van het toerusten van professionals en patiënten en het daadwerkelijk implementeren van samen beslissen in de zorg (n=25 projecten en n=40 doelstellingen; projecten kunnen meer dan 1 doelstelling hebben)

Doelstelling	2015	2016	2017	2018	Totaal
Toerusten professionals voor samen beslissen		2	4	6	12
Toerusten patiënten voor samen beslissen		2	2	5	9
Implementatie van samen beslissen in de zorg		3	1	15	19
Totaal		7	7	26	40

Uit tabel 5.1 blijkt dat het toerusten van professionals en/of patiënten voor samen beslissen, bijvoorbeeld door middel van trainingen, voorkomt in alle jaargangen behalve 2015. Het (her)inrichten van processen in de zorg zodanig dat samen beslissen daarin ook daadwerkelijk een plaats krijgt, komt voor in 3 projecten uit 2016, 1 project in 2017 en 15 projecten in 2018. Dat laatste heeft alles te maken met het specifieke thema van de jaargang 2018: het gebruiken van uitkomstinformatie voor samen beslissen. Voorbeelden hiervan zijn het gebruik van uitkomstinformatie bij besluitvorming over opname en behandelkeuzes op de intensive care, het kiezen van optimale depressiebehandeling op basis van uitkomstinformatie, of de invoering van een gespreksmodel op basis van persoonlijke uitkomstinformatie. Hoewel de meeste projecten gericht zijn op het maken van een passende keuze voor behandeling, heeft een project als doel om kankerpatiënten in staat te stellen –met ondersteuning van de huisarts- uitkomstinformatie te gebruiken voor het kiezen van een ziekenhuis.

Aan het toerusten van patiënten en professionals voor samen beslissen werd vooral in 2016 en 2017 relatief veel subsidie gegeven. De subsidiebedragen besteed aan het toerusten van patiënten, respectievelijk aan het toerusten van professionals, ontlopen elkaar niet veel als naar het geheel van de jaren 2016-2018 wordt gekeken. In 2018 valt vooral het hoge bedrag op dat besteed is aan de daadwerkelijke implementatie van samen beslissen in de zorg: bijna € 4 miljoen.

Figuur 5.1 Subsidiebedragen per doelstelling per jaar: in kaart brengen toerusten van patiënten en professionals en implementatie van samen beslissen



5.2

Schaalgrootte en structurele inbedding van projecten

Zoals in paragraaf 2.1 al werd geschetst, draagt een aantal voorwaarden in de Subsidieregeling Transparantie eraan bij dat de gehonoreerde projecten een onomkeerbare beweging in gang zetten. Om voor subsidie in aanmerking te komen moeten de resultaten van een project in potentie geschikt zijn voor landelijke toepassing en in het publieke domein om niet beschikbaar worden gesteld. Tevens moeten de activiteiten in de deelnemende instellingen of organisaties na afloop van het project structureel worden onderhouden. Op basis van de projectinformatie waarover het Zorginstituut beschikt, kan niet systematisch worden nagegaan of alle projecten na twee jaar ook daadwerkelijk structureel zijn ingebed in de betreffende organisaties. Verschillende projectleiders uit jaargang 2017, wier projecten nu in de afrondende fase verkeren, geven echter aan op zoek te gaan naar nieuwe subsidies. Het feit dat opnieuw subsidie nodig is, geeft aan dat projecten niet structureel ingebed zijn. Ook voor de inmiddels afgeronde projecten uit jaargang 2016 is structurele financiering een probleem.

De verschillende interviews die zijn uitgevoerd, geven een illustratie.

Anouk Knops van Patiëntenfederatie Nederland over borging van de resultaten: "Het fijne is dat we elkaar als landelijke koepels door dit traject echt hebben gevonden. Het materiaal dat we hebben opgeleverd, is verspreid via al onze communicatiekanalen en we hopen dat we er zoveel mogelijk mensen mee bereiken. Samen beslissen vergt een gedragsverandering en dat doe je niet in twee jaar. Maar het zaadje is geplant."

Bron: <https://7-concrete-lessons-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessons-aanpak-en-resultaten/patintenfederatie-nederland-ea/>

Project Beslist Samen!: "Twaalf ziekenhuizen zijn geselecteerd om mee te doen (verdeeld over 4 topklinische, 2 academische en 6 algemene en/of categorale ziekenhuizen), aan de

hand van plannen die zij zelf hebben opgesteld. Een jaar lang gaan ze aan de slag met de uitvoering van hun plannen. Ze worden daarbij geïnspireerd door de andere ziekenhuizen en ontvangen extra ondersteuning van experts en patiëntorganisaties. Na dat jaar is het de bedoeling dat het Samen Beslissen in de ziekenhuizen verder wordt uitgebreid. Ziekenhuizen die niet in het project zitten kunnen wel een beroep doen op het digitale leerplein, dat te vinden is op de site van de Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen.”

Bron:

<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2017/07/24/samen-beslissen->

In antwoord op de vraag naar mogelijke problemen bij opschaling, geeft Irene Dingemans van de NFK aan: "Structurele financiering moet hiervoor nog gezocht worden. Het genereren en opstellen van betekenisvolle keuze-informatie is arbeidsintensief werk. Hiervoor is menskracht nodig. Zorgen dat de burgers 'met de voeten kunnen stemmen voor het juiste ziekenhuis' zoals is bedoeld in de zorgwet, zou niet afhankelijk moeten zijn van ervaringsdeskundige vrijwilligers. Hiervoor moet geld beschikbaar gesteld worden. Daarnaast berust het project op de vrijwillige deelname van ziekenhuizen. Raden van bestuur moeten akkoord gaan met het transparant maken van kwaliteitsdata in registraties als de Nederlandse kankerregistratie en DICA."

Bron: <https://www.gruxx.com/voorloper-betekenisvolle-keuze-informatie-voor-de-juiste-sprekkamer/>

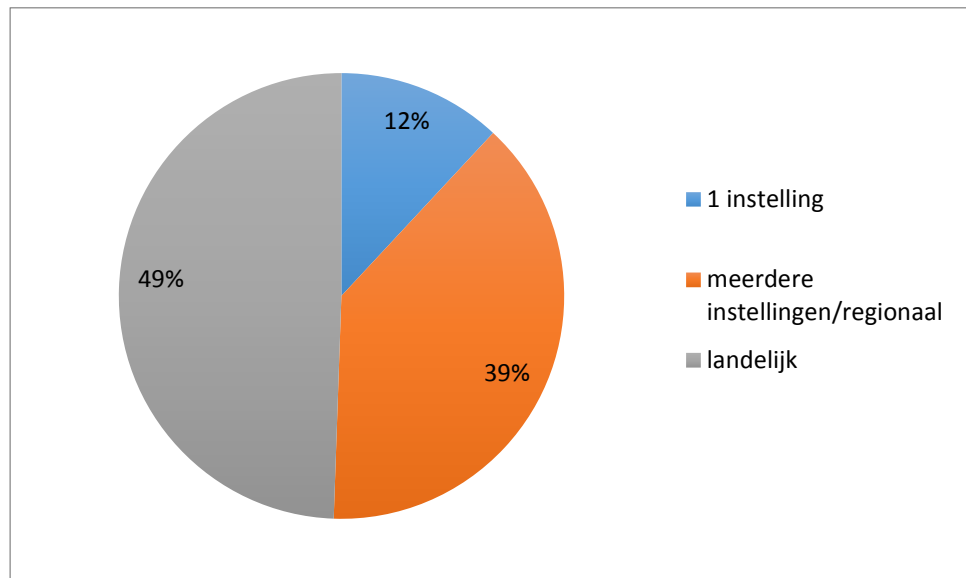
We kunnen wel een beeld schetsen van de schaal van de projecten zelf door de jaren heen (zie tabel 5.2 en figuur 5.2). Uit deze tabel blijkt dat tussen 2015 en 2017 70-80% van de projecten een landelijke schaal had. De projecten in jaargang 2018 markeren een trendbreuk. In dit jaar heeft nog slechts 19% een landelijke schaal en worden de meeste projecten (62%) uitgevoerd binnen meerdere instellingen of binnen een regio.

Tabel 5.2 Aantal en percentage projecten naar schaalgrootte (n=45 projecten)

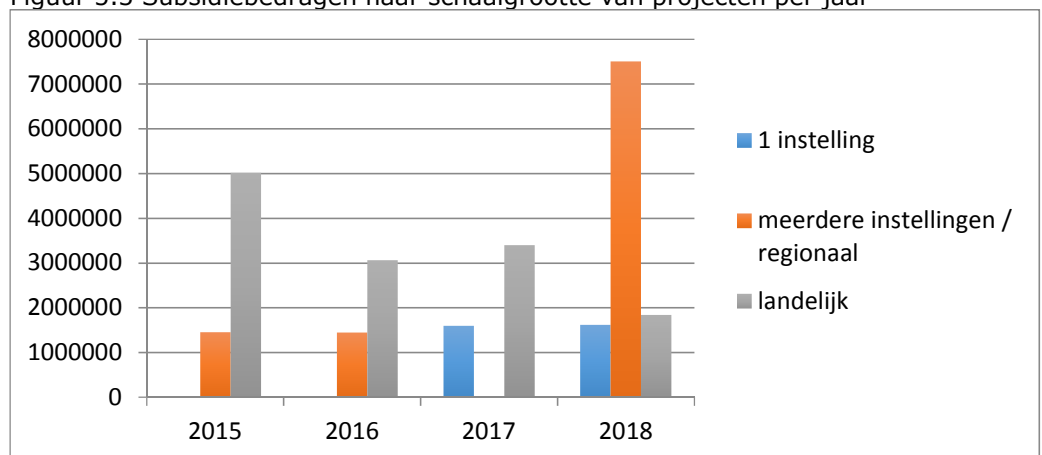
Schaalgrootte	2015	2016	2017	2018	Totaal
Landelijk	4 (80%)	5 (71%)	13 (76%)	3 (19%)	25 (56%)
Meerdere instellingen of regionaal	1 (20%)	2 (29%)		10 (62%)	13 (29%)
Eén instelling			4 (24%)	3 (19%)	7 (15%)
Totaal	5 (100%)	7 (100%)	17 (100%)	16 (100%)	45 (100%)

In Figuur 5.2 is te zien dat ook de helft van het totale subsidiebudget over 2015-2018 is besteed aan projecten met een landelijke schaal. Aantallen projecten en omvang subsidiebudget vertonen ongeveer eenzelfde verdeling.

Figuur 5.2 Percentage van het totale subsidiebudget over 2015-2018 naar schaalgrootte van de gesubsidieerde projecten



Figuur 5.3 Subsidiebedragen naar schaalgrootte van projecten per jaar



5.3

Aandoeningen en doelgroepen van de projecten

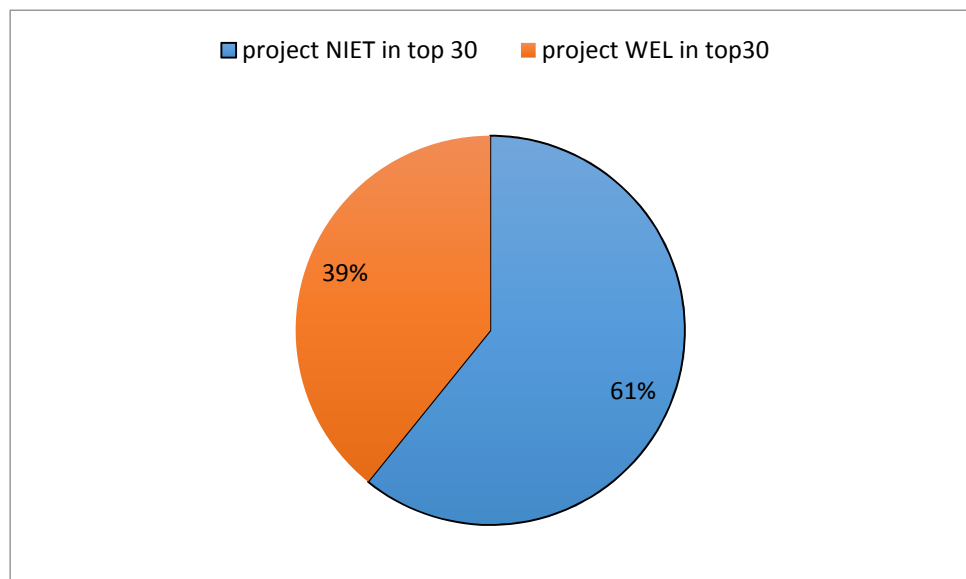
In hoofdstuk 3 maakten we de aanname dat projecten die betrekking hebben op patiënten/cliënten op de lijst van de top-30 van aandoeningen meer bijdragen aan de doelstelling om tot een onomkeerbare beweging te komen dan projecten die zich op andere patiëntgroepen richten. Dat heeft niet zozeer te maken met de aard van die 30 aandoeningen, als wel met de gedachte dat hierdoor meer focus wordt aangebracht in de verschillende activiteiten die nodig zijn om patiënten daadwerkelijk te voorzien van goede informatie die zij ook feitelijk kunnen gebruiken om samen met professionals te beslissen over hun behandeling en behandelaar.

In tabel 5.3 is het aantal en het percentage projecten weergegeven naar doelgroep. Uit deze tabel blijkt dat met uitzondering van 2016 gemiddeld 40 tot 50% van de projecten betrekking had op de 30 aandoeeningen waarvoor in 2015 door alle partijen samen ingezet werd op permanente verbetering van de beschikbare informatie voor patiënten. Overall is dus minder dan de helft van de projecten gericht op de top-30 aandoeeningen (<https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2015/06/30/jaar-van-transparantie-30-aandoeeningen-geselecteerd>). Projecten die zich richten op de top-30 ontvangen gezamenlijk 39% van de totale subsidie, zoals te zien is in Figuur 5.4.

Tabel 5.3 Aantal en percentage projecten naar doelgroep (n=45 projecten)

Doelgroep	2015	2016	2017	2018	Totaal
Niet in de top-30	3 (60%)	6 (86%)	10 (59%)	8 (50%)	27 (60%)
Wel in de top-30	2 (40%)	1 (14%)	7 (41%)	8 (50%)	18 (40%)
Totaal	5 (100%)	7 (100%)	17 (100)	16 (100%)	45 (100%)

Figuur 5.4 Percentage van het totale subsidiebudget over 2015-2018 naar doelgroep van de gesubsidieerde projecten

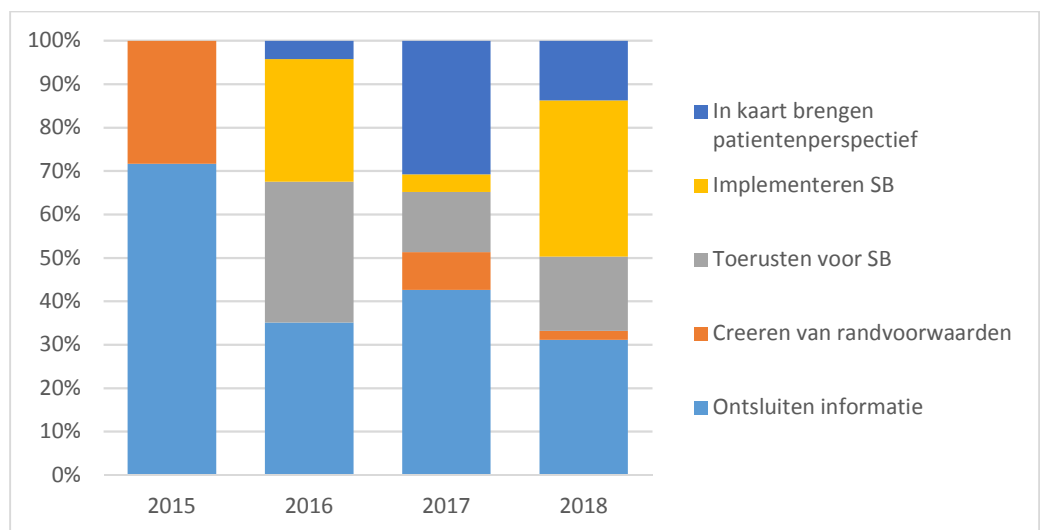


6 Overstijgend beeld

6.1 Verschuiving van doelstellingen

Om conclusies te kunnen trekken ten aanzien van de ontwikkelingen rond de Subsidieregeling is het goed om de resultaten van hoofdstuk 4 en 5 in samenhang te bekijken. In figuur 6.1 is het percentage subsidie per doelstelling per jaar weergegeven. Daarbij zijn de doelstellingen gegroepeerd in vijf hoofdgroepen: het ontsluiten van informatie, het creëren van randvoorwaarden voor deze ontsluiting, het toerusten van patiënten en professionals voor samen beslissen, het daadwerkelijk implementeren van samen beslissen en het in kaart brengen van het patiëntenperspectief. Uit deze figuur blijkt dat het ontsluiten van informatie en creëren van randvoorwaarden daarvoor qua subsidiebedragen iets aan belang hebben ingeboet ten gunste van het daadwerkelijk implementeren van samen beslissen. In die zin heeft er dus een verschuiving plaats gevonden van beschikbaarheid naar bruikbaarheid en gebruik van informatie.

Figuur 6.1 Percentage subsidie per doelstelling per jaar



6.2 Schaalgrootte van projecten

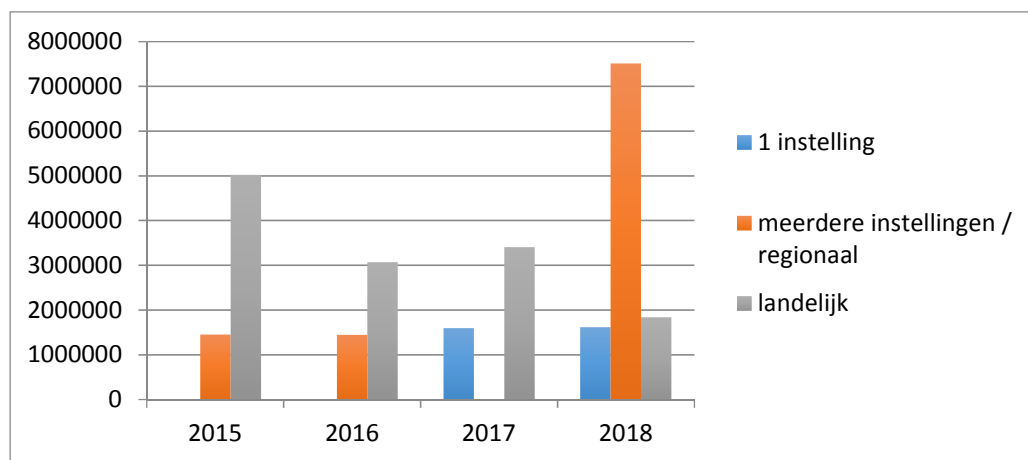
Tegelijkertijd bleek echter uit tabel 5.2 dat de schaalgrootte van projecten met name in 2018 was afgenomen. Dit is ook weergegeven in figuur 6.2. Uit figuur 6.2 blijkt dat het grootste deel van het totale subsidiebudget voor 2018 is toegekend aan projecten die in slechts meerdere instellingen of regionaal worden uitgevoerd en slechts een klein deel aan projecten met een landelijke schaal.

Kijkend naar de grafieken in figuur 6.1 en 6.2 kunnen we voorzichtig constateren dat naarmate projecten meer gericht zijn op feitelijk gebruik van informatie ten behoeve van samen beslissen, de schaalgrootte afneemt. Dit is een bekend fenomeen voor implementatiedeskundigen. Een onomkeerbare beweging begint vaak lokaal, waar mensen zich een nieuwe manier van werken eigen moeten maken en gaan begrijpen. Daarnaast is een landelijk infrastructuur nodig die ervoor zorgt dat toepassingen zich kunnen verspreiden, zoals bijvoorbeeld het digitale leerplein voor ziekenhuizen in het project Beslist Samen. Die infrastructuur zou echter niet

alleen technisch van karakter moeten zijn, maar zou ook een sociaal element moeten kennen.

Om een onomkeerbare beweging in gang te zetten, is het belangrijk dat op een gegeven moment goedlopende projecten zich vanuit één instelling verspreiden, bijvoorbeeld naar regionale of landelijke schaal. In jaargang 2017 is hieraan aandacht besteed in de uitwisselingsbijeenkomsten. In jaargang 2018 is er nog meer aandacht naar uit gegaan, bijvoorbeeld door, naast de uitwisselingsbijeenkomsten, het inbouwen van een go/no go beslissing voor landelijke opschaling bij bijna alle projecten.

Figuur 6.2 Subsidiebedrag naar schaalgrootte van projecten per jaar



7 Conclusies en aanbevelingen

7.1 Conclusie en discussie

Voor de evaluatie van de Subsidieregeling Transparantie stelt het Ministerie van VWS de vraag of met deze regeling de beoogde beleidsdoelstellingen worden behaald. De Subsidieregeling zou er aan moeten bijdragen dat informatievoorziening over de zorg en het zorgaanbod en over de kwaliteit daarvan op toegankelijke wijze beschikbaar komt. Daarnaast moet de Subsidieregeling een impuls geven aan een breed gedragen onomkeerbare beweging op het terrein van transparantie over de kwaliteit van zorg. In dit rapport hebben een aantal bouwstenen aangedragen voor het beantwoorden van de evaluatievragen.

De projecten die in deze Subsidieregeling zijn gehonoreerd, illustreren dat in de afgelopen vier jaar het begrip 'transparantie' veel breder is ingevuld dan in de meer klassieke betekenis die aan dit begrip werd gehecht bij de introductie van gereguleerde marktwerking. In de tien jaar voorafgaand aan het Jaar van de Transparantie is vooral gewerkt aan het beschikbaar maken, bijvoorbeeld op www.kiesbeter.nl en www.zorgkaartnederland.nl, van informatie over de zorginhoudelijke kwaliteit van de geleverde zorg per aanbieder en over de ervaringen van patiënten met deze aanbieders. Het doel hiervan was om patiënten te voorzien van informatie voor het kiezen van een zorgaanbieder.

Het Jaar van de Transparantie markeerde echter expliciet een verbreding van het begrip transparantie naar het bieden van bruikbare informatie voor patiënten en hun naasten over (1) wat bij een bepaalde aandoening of beperking goede zorg is en (2) wie goede zorg levert. Het eerste heeft een vlucht genomen met het ontsluiten van informatie over ziekte en behandeling, bijvoorbeeld op sites als www.thuisarts.nl, het beschikbaar maken van lekenversies van richtlijnen en met het vertalen van informatie over wat goede zorg is naar beslissondersteunende instrumenten, zoals keuzehulpen. Naast kwaliteitsproducten voor de zorgverlener en de zorgorganisatie, en voor de 'kiezende consument' worden steeds meer ook producten ontwikkeld voor het ondersteunen van samen beslissen in de spreekkamer met patiënten en naasten. Zo ontstaan er naast richtlijnen, zorgstandaarden, kwaliteitskaders, indicatoren en meetinstrumenten ook keuzehulpen, consultkaarten, voorspelmodellen, dashboards, enz. Deze ontwikkeling loopt de afgelopen jaren parallel met de aandacht voor Value Based Health Care, waarin uitkomstinformatie een belangrijke rol speelt.

We constateerden in dit rapport bovendien dat het ontsluiten van informatie en creëren van randvoorwaarden daarvoor aan belang hebben ingeboet ten gunste van het daadwerkelijk implementeren van samen beslissen in de zorg. In die zin heeft er in de doelstellingen van de projecten dus een verschuiving plaats gevonden van beschikbaarheid naar bruikbaarheid en gebruik van informatie. Tegelijkertijd zagen we dat naarmate projecten meer gericht zijn op feitelijk gebruik van informatie ten behoeve van samen beslissen, de schaalgrootte lijkt af te nemen. Bovendien blijkt het verkrijgen van structurele financiering bij veel projecten een probleem.

De hierboven geschetste verschuiving van beschikbaarheid van informatie naar gebruik is natuurlijk geen autonome ontwikkeling geweest, maar is mede het gevolg van het steeds aanpassen van het jaargangspecifieke thema in de richting van bruikbaarheid en gebruik. In die zin hebben het Ministerie van VWS en Zorginstituut Nederland dus de ontwikkelingen binnen deze Subsidieregeling gestuurd. Die sturing

had echter niet succesvol kunnen zijn als het veld niet rijp was geweest voor de recent gekozen thema's. Het feit dat jaargang 2018 zich in zo'n grote belangstelling kon verheugen, geeft aan dat de Subsidieregeling aansluit bij ontwikkelingen in de zorg.

Hoe belangrijk het is dat de keuze van een jaargangspecifiek thema aansluit bij ontwikkelingen in het veld, wordt geïllustreerd door het verloop van jaargang 2017. Het thema van jaargang 2017 was 'Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen'. Dit onderwerp was in de voorafgaande jaren nadrukkelijk op de agenda gezet door een aantal partijen in de zorg voor mensen met kanker. Een rapport van een door het Ministerie van VWS ingestelde stuurgroep 'Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen' constateerde dat er voor de patiënt meer inzicht zou moeten komen in wat goede psychosociale zorg is en waar zij die kunnen vinden. Toch waren er twee aanvraagrondes nodig om rond dit thema voldoende projecten te honoreren om de totale subsidie te kunnen besteden. De subsidieregeling vormde kennelijk niet het juiste antwoord op de problemen die door partijen in de stuurgroep op de politieke agenda waren gezet.

7.2 Methodologische kanttekeningen

In dit rapport is gepoogd een aantal bouwstenen aan te dragen voor de evaluatie van de Subsidieregeling Transparantie. Deze evaluatie zal door het Ministerie van VWS worden uitgevoerd. De analyse en reflectie in dit rapport is gedaan door Zorginstituut Nederland, de organisatie die ook verantwoordelijk is voor de uitvoering van de regeling. Het voordeel daarvan is dat we gebruik hebben kunnen maken van alle informatie over projecten waarover we als uitvoerder beschikken. Maar het nadeel is dat we direct betrokken zijn bij deze subsidieregeling; dit rapport is daarmee dus geen onafhankelijke evaluatie en richt zich evenmin op de wijze waarop wij de subsidieregeling in de afgelopen jaren hebben uitgevoerd. Voor een beoordeling van die uitvoering zou tenminste ook naar de ervaringen van de indieners, projectleiders, bezwaarmakers en afgewezenen moeten worden gevraagd. Dat valt echter buiten de scope van dit rapport.

Daarnaast is de analyse in dit rapport voor een belangrijk deel gebaseerd op de doelstellingen van de verschillende projecten en in mindere mate op de werkelijk bereikte resultaten. Voor de jaargangen 2017 en 2018 is het namelijk nog te vroeg om daar iets over te kunnen zeggen. Van de projecten uit de jaargangen 2015 en 2016 is uiteraard wel bekend dat ze de producten hebben opgeleverd die ze beoogden op te leveren. Maar op de mate waarin die producten ook hun weg naar beslissingen van patiënten en professionals hebben gevonden, kunnen we op basis van onze projectinformatie geen uitspraken doen.

Het blijft daarmee moeilijk om iets te zeggen over de mate waarin een onomkeerbare beweging in gang is gezet. In deze analyse hebben we bijvoorbeeld aangenomen dat naarmate projecten een grotere geografische schaal hebben (regionaal of landelijk) hiervan meer sprake is. De vraag is echter of de schaal van een project altijd een goede indicatie is voor het ontstaan van een onomkeerbare beweging. Een landelijk ontwikkelde website hoeft bijvoorbeeld niet landelijk te worden gebruikt. Bij een beweging gaat het er meer om of en hoe projecten aan opschaling werken en of er sprake is van een 'olievlekwerking'.

7.3 Aanbevelingen

De derde evaluatievraag van het Ministerie van VWS met betrekking tot de Subsidieregeling Transparantie luidt: Zijn er verbeterpunten met betrekking tot de Subsidieregeling Transparantie? Die zijn er uiteraard altijd. Op basis van de voorgaande hoofdstukken, lichten we een aantal verbeterpunten hier nader toe.

7.3.1 *Stuur op gebruik van informatie in het proces van zorgverlening*
Belangrijk is dat de Subsidieregeling zich niet alleen richt op het beschikbaar maken en op het bevorderen van kennis en vaardigheden, maar ook op de sociale context waarin aan deze informatie betekenis gegeven wordt door professionals en patiënten. Het (her)inrichten van processen in de zorg zodanig dat samen beslissen daarin ook daadwerkelijk een plaats krijgt, komt voor in 3 projecten in 2016, 1 project in 2017 en 15 projecten in 2018. In deze projecten is het de bedoeling om het gebruik van informatie echt in te bedden in het zorgproces. Jaargang 2018 kent –als gevolg van het gekozen thema- een groot aantal van dit type projecten. Het is belangrijk deze trend door te zetten. Om die reden is voor jaargang 2019 gekozen voor een thema dat in het verlengde van 2018 ligt en waarbij nadrukkelijk gestuurd wordt op het ontwikkelen van projectvoorstellen waarin samen beslissen wordt geïmplementeerd.

7.3.2 *Maak projectleiders wegwijs in de mogelijkheden voor structurele inbedding*
Dit moet vanaf de start van het project aandacht krijgen. Een belangrijk kenmerk van deze subsidieregeling is dat het een stimuleringsregeling is, bedoeld om initiatieven aan te jagen en te versnellen, maar niet gericht op langlopende subsidietrajecten (de maximale looptijd is twee jaar). Een belangrijke voorwaarde om voor subsidie in aanmerking te komen is dat er zicht is op structurele inbedding van een project na afloop van de subsidieperiode. Het verkrijgen van structurele financiering is echter bij veel projecten een probleem. Verschillende projectleiders uit jaargang 2017 zijn bijvoorbeeld op zoek naar nieuwe subsidies. Ook voor de inmiddels afgeronde projecten uit jaargang 2016 is structurele financiering een probleem. Zo zagen we in paragraaf 5.2 een voorbeeld van een projectleider die aangaf: "Structurele financiering moet [...] nog gezocht worden". In het algemeen blijkt het moeilijk voor projectleiders om gedurende de looptijd van de subsidie een structureel netwerk op te bouwen dat na afloop het project verder helpt. Projectleiders richten zich (terecht) vooral op de projectuitvoering. De tijd is kort, de complexiteit groot, de projectervaring niet altijd ruimschoots aanwezig. Het grotere structurele verband wordt daardoor soms uit het oog verloren. Opvallend is de achterblijvende rol van de zorgverzekeraars. Het aantal projecten waaraan zij deelnemen, is op de vingers van een hand te tellen, wellicht omdat de beoogde projectresultaten onvoldoende aansluiten op financieel-economische beslisinformatie. Zorgverzekeraars lijken voor veel projectaanvragers geen logische projectpartners te vormen.

Structurele inbedding en landelijke opschaling krijgt aandacht tijdens de uitwisselingsbijeenkomsten die het Zorginstituut organiseert voor de projectleiders. Dat gebeurt door projectleiders aan de hand van stellingen en vraagstukken met elkaar in discussie te laten gaan, te kijken waar hun gemeenschappelijkheden, afhankelijkheden en hun uitdagingen liggen ten opzichte van elkaar. Het Zorginstituut kan projectleiders echter nog beter toerusten door meer aandacht te besteden aan netwerkvorming (stakeholdersanalyse), het actief mee helpen bouwen van deze netwerken, informatie te verzorgen over de governance van de zorg (inclusief financiering, het belang van een business case en de betrokkenheid van zorgverzekeraars), actief publiciteit te genereren onder doelgroepen, enz. Dat vraagt om een vorm van begeleiding vanuit het Zorginstituut die niet stopt na afloop van de projecten. Het accent binnen de subsidieregeling zou moeten verschuiven van het opleveren van de projectresultaten naar het creëren en structureel borgen van netwerken die deze resultaten kunnen implementeren en borgen.

7.3.3 *Faciliteer de ontwikkeling van een lerend netwerk*
Samen beslissen als een beweging betekent dat deze manier van werken zich verplaatst van de ene locatie naar de andere, dat steeds meer verschillende soorten

instellingen deelnemen en dat deze methode voor steeds meer aandoeeningen gemeengoed wordt. Belangrijk is dat projecten niet alleen maar door de eigen projectgroep en afdeling worden gedragen, maar dat ook andere afdelingen, raden van bestuur en wetenschappelijke verenigingen enthousiast worden en de werkwijze uitdragen. Daarbij moeten er zogeheten 'adaptive spaces' in netwerken ontstaan, die ruimte bieden aan nieuwe betrokkenen om geïnspireerd raken en met een nieuwe werkwijze te oefenen. Het laten ontstaan van deze ruimte vraagt om leiderschap². Er is behoefte aan een landelijke infrastructuur die ervoor zorgt dat deze innovaties zich kunnen verspreiden. De vraag hierbij is of er voldoende wordt gewerkt aan een sociaal-technische infrastructuur: bijvoorbeeld, niet alleen een website met informatie, maar ook uitwisselingsbijeenkomsten en een lerend netwerk. Het Zorginstituut zou nog meer dan nu gebeurt, de ontwikkeling daarvan moeten faciliteren.

7.3.4 *Zorg voor heldere subsidiecriteria*

Tot slot is er ook nog steeds verbetering mogelijk op het gebied van de jaarlijkse thema's en de uitwerking daarvan in subsidiecriteria. De regeling wordt in 2019 al voor de vierde achtereenvolgende keer uitgevoerd door Zorginstituut Nederland. Gedurende de periode 2016-2018 is de werkwijze en de formulering van subsidiecriteria continu bijgesteld op basis van geleerde lessen in eerdere jaren. Zo zou de in hoofdstuk 2 geconstateerde stijging in het percentage toegekende projecten kunnen wijzen op een leercurve aan beide kanten: het Zorginstituut slaagt er beter in om via de omschrijving van algemene en jaargangspecifieke criteria duidelijk te maken naar welk type projecten wij op zoek zijn; de indieners van projectvoorstellen slagen er beter in om aan deze voorwaarden te voldoen. Weliswaar is in 2018 ook eenmalig het budget verdubbeld, waardoor er meer financiële ruimte was om projecten te honoreren. Maar zowel voor 2017 als voor 2018 geldt dat er geen projecten zijn afgewezen vanwege een gebrek aan budget. De afgewezen projecten voldeden niet aan de criteria en alle projecten die daar wél aan voldeden, konden worden gehonoreerd.

Hoewel het percentage afgewezen projecten in 2017 en 2018 lager was dan in 2016, worden er echter nog ieder jaar veel projecten ingediend die niet aan de criteria voldoen. Dat betekent dat de indieners tijd besteden aan het opstellen van een voorstel dat niet past binnen de regeling en dat de beoordelaars tijd besteden aan het beoordelen ervan. Het blijft dus nodig om continu te zoeken naar een aanscherping van de subsidiecriteria. Tevens blijft heldere communicatie nodig via verschillende kanalen (website, social media, informatiebijeenkomsten etc.).

² http://www.sagewaysconsulting.com/wp-content/uploads/2017/03/ComplexityLeadershipTheory_HRPS_39.2_Arena_UhI_Bien.pdf