

Vergaderjaar 2024–2025

31 476

Patiënten- en cliëntenrechten

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 42

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 30 juni 2025

Wanneer je bijvoorbeeld de diagnose prostaatkanker, rughernia of hartfalen krijgt, heb je het recht om te weten welke behandeling het beste bij jouw wensen en situatie past. Of bij welke zorgaanbieder de voor jou best passende behandeling wordt aangeboden. Wat voor jou als de optimale uitkomst wordt gezien en welke waarde je daaraan hecht, kan anders zijn voor iemand anders. Leeftijd, gewenste mate van functioneren, en de medische uitgangssituatie spelen hierbij een belangrijke rol. Om te weten wat met jou vergelijkbare patiënten kiezen en wat uitkomsten van behandelingen en verschillen tussen zorgaanbieders zijn, is openbare informatie nodig.

In de praktijk lopen de uitkomsten van behandelingen tussen zorgaanbieders soms behoorlijk uiteen. Dit kan betekenen dat er verschillen in kwaliteit van zorg zijn. Zo zijn er zorgaanbieders waar 85% van de patiënten bij prostaatkanker na het verwijderen van de prostaat blijvend urineverlies hebben. Maar ook zorgaanbieders waarbij dit maar voor 19% van de patiënten het geval is. Als patiënt wil je de voor jou meest optimale uitkomsten met zo min mogelijk risico op complicaties. Je wilt in ieder geval begrijpen waarom je bij de ene zorgaanbieder een hoger risico op urineverlies hebt dan bij een andere zorgaanbieder. Vandaag de dag is onbekend welke zorgaanbieder welk risico op urineverlies heeft en waarom¹, terwijl deze informatie voor patiënten belangrijk is. Als je die informatie met uitleg hebt, helpt het om tot een keuze van een behandeling of zorgaanbieder te komen. Om bij dit voorbeeld te blijven: ik wil daarom dat het risico op urineverlies na een prostaatverwijdering per zorgaanbieder openbaar komt voor patiënten, voorzien van een duidelijke uitleg.

¹ Schepens MHJ, Hooff van ML, Galiën van der O, et al. (2023). Does Centralization of Radical Prostatectomy Reduce the Incidence of Postoperative Urinary Incontinence? European urology open science, 58 (December 2023), 47–54

Naast dit concrete voorbeeld, zijn er signalen dat er ook voor andere aandoeningen verschillen bestaan in de kwaliteit van zorg. In veel gevallen is onbekend of er grote verschillen zijn tussen zorgaanbieders, omdat deze informatie mist of niet – op een begrijpelijke manier – openbaar beschikbaar is voor patiënten. Daar moet wat mij betreft verandering in komen. Patiënten hebben het wettelijke recht om een weloverwogen keuze te kunnen maken tussen verschillende zorgaanbieders². Dit is ook de wens van de meeste patiënten. Vooral als het gaat om complexere behandelingen. Patiënten kunnen dit op basis van het huidige, beperkte aanbod aan keuze-informatie nog onvoldoende³. Ik wil daarbij benadrukken dat dit geen nieuwe wens of nieuw recht is. Er wordt immers al vele jaren geprobeerd hier een echte doorbraak in te bereiken. Dat lukt tot op heden onvoldoende.

Eén van mijn ambtsvoorgangers heeft in juni 2024 een brief naar uw Kamer gestuurd waarin zowel acties op de korte als op de (middel)lange termijn staan beschreven die tot meer openbare en begrijpelijke keuze-informatie voor patiënten moeten leiden⁴. Deze brief is daar een vervolg op. Daarbij voer ik met deze brief de motie van het lid Tielen⁵ uit, die verzoekt om met een concreet plan te komen hoe en op welke termijn transparantie van kwaliteit stap voor stap inzichtelijk wordt, en hiermee aan de slag te gaan. Daarnaast voer ik hiermee ook de volgende toezegging uit⁶: «De Kamer wordt het stappenplan om te komen tot meer transparantie van de kwaliteitsregistratie toegezegd». Tot slot voer hier ik hier de motie van de leden Tielen en Krul uit. Zij verzoeken om bij de uitwerking van het stappenplan ook kwaliteit-van-leven-data mee te nemen⁷.

Leeswijzer

In deze brief zal ik eerst uitleggen wat mijn toekomstbeeld is van keuze-informatie over de behandeling en zorgaanbieder voor patiënten. Dat doe ik aan de hand van een voorbeeld. Daarna maak ik concreet hoe we in stappen daartoe komen.

1. Toekomstbeeld: de patiënt heeft vanuit huis inzicht in behandelopties en verschillen tussen zorgaanbieders

Mijn wensbeeld is dat patiënten vanuit hun eigen thuissituatie op een begrijpelijke en voor ieder toegankelijke manier gegevens over behandelingen kunnen vergelijken met die van patiënten in een soortgelijke situatie. Bijvoorbeeld op basis van leeftijd, geslacht, gewicht of de aanwezigheid van andere ziektes. Dit wordt ook wel «patients-like-me» informatie genoemd, oftewel «patiënten-zoals-ik» informatie. Dit kan door middel van een dashboard, dat voor iedereen vanaf de eigen locatie vrij toegankelijk is. Hoe dit precies vorm kan krijgen en op welke plek, moet nog onderzocht worden.

² Artikel 2, 10 en 11i van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) en artikel 38 Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg)

³ Patiëntenfederatie Nederland. (2024). Transparantie kwaliteit. Rapport (Transparantie kwaliteit (patientenfederatie.nl))

⁴ Kamerstukken II, 2023–2024, 31 765, nr. 858

⁵ Kamerstukken II, 2023–2024, 31 765, nr. 894

⁶ Toezegging bij Integraal Zorgakkoord (TZ202501-098)

⁷ Kamerstukken II, 2024–2025, 36 278, nr. 30

Welke informatie moet een «patiënten-zoals-ik» dashboard bevatten?

Patiënten en zorgprofessionals zijn aan zet om te bepalen wat relevante informatie is om een passende keuze voor een behandeling of zorgaanbieder op te baseren. Waar je aan kan denken, is dat de patiënt kan zien welke behandeling(en) andere, vergelijkbare, patiënten kiezen en wat de (ervaren) uitkomsten zijn. Zoals bijvoorbeeld de mate waarin een behandeling vanuit huis gedaan kan worden, wat de lange termijn gevolgen zijn, wat de behandeling doet met de kwaliteit van leven en hoe groot de kans op volledig herstel is of juist hoe hoog het risico op een complicatie of zelfs overlijden is per behandeling. Ook kan de patiënt in het dashboard terugvinden welke zorgaanbieder de betreffende zorg of behandeling levert, of er wachtlijsten zijn en wat uitkomsten per zorgaanbieder zijn. Deze uitkomsten gaan over gegevens die er voor de patiënt toe doen. Gegevens die meewegen in het maken van een beslissing van de patiënt voor een zorgaanbieder. Deze informatie kan bijvoorbeeld gaan over hoe vaak een behandeling uitgevoerd wordt door de zorgaanbieder, hoe vaak er complicaties optreden of over de verschillen in hoe patiënten de zorg ervaren hebben tussen de verschillende zorgaanbieders. Zodat voor de patiënt inzichtelijk is wat hij/zij kan verwachten gezien de eigen persoonlijke situatie en wensen en hierop een passende keuze kan baseren.

Hoe kan zo'n dashboard er uitzien?

Een voorbeeld van hoe zo'n patiënten-zoals-ik dashboard er uit kan zien, is hieronder weergegeven (Figuur 1). Dashboards als deze worden nu al op eigen initiatief ontwikkeld en gebruikt door sommige zorgaanbieders om uitkomsten van verschillende aandoeningen inzichtelijk te maken. Zo is in het voorbeeld te zien hoe dit binnen Santeon ziekenhuizen gedaan wordt voor patiënten met borstkanker⁸. Het dashboard maakt onder andere de ervaring inzichtelijk van vrouwen één jaar na hun operatie voor borstkanker. Met deze informatie wordt een beter beeld gegeven van de mogelijke gevolgen van de behandeling en wat een patiënt kan verwachten. Dit kan een patiënt met borstkanker helpen met het maken van een passende behandelkeuze⁹.

⁸ De zeven Santeon ziekenhuizen zijn Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Catharina Ziekenhuis, Maasstad Ziekenhuis, Martini Ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, OLVG en St. Antonius Ziekenhuis.

⁹ IKNL werkt samen met Santeon aan het verder opschalen en onderzoeken van het dashboard.

Rechts ziet u een voorbeeld grafiek

In de linker balk staan de antwoorden van de vrouwen die **géén** anti-hormonale therapie kregen

In de rechter balk staan de antwoorden van de vrouwen die **wél** anti-hormonale therapie kregen

De kleur van de bolletjes geeft aan welk antwoord iemand gaf:

- helemaal niet
- nogal/heel erg
- een beetje

Was u gedurende de afgelopen week beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?



Ga door naar
inzichten

Figuur 1. Voorbeeld van Santeon ziekenhuizen.

Hoe worden dit soort dashboards nu gebruikt?

Dashboards als deze, met informatie over de behandeling, worden momenteel vooral gebruikt om samen met de patiënt te beslissen in de spreekkamer. Dit dashboard is nog niet vanuit huis voor de patiënt benaderbaar. Daarnaast is het in het dashboard van het voorbeeld niet mogelijk om de bij Santeon aangesloten ziekenhuizen te vergelijken op uitkomsten voor een behandeling. Momenteel wordt het dashboard uit het voorbeeld uitgebreid met informatie vanuit andere zorgaanbieders, zodat informatie over de (ervaren) uitkomsten na de behandeling nog meer betrouwbaar wordt. Verschillen tussen zorgaanbieders zijn nu niet weergegeven. Dat betekent dat het dashboard nu niet gebruikt kan worden om te kiezen voor een zorgaanbieder. Ondanks dat dit in het voorbeelddashboard niet beoogt is, zie ik de potentie van dergelijke dashboards om de keuze voor een passende zorgaanbieder in de toekomst wel te kunnen maken door het vergelijken van uitkomsten van verleende zorg.

Wat is nodig?

In mijn wensbeeld is er een landelijk, voor alle patiënten vrij toegankelijk dashboard compleet met voor de patiënt relevante informatie vanuit ALLE zorgaanbieders die deze zorg voor patiënten met – in dit specifieke voorbeeld – borstkanker leveren. Keuze-informatie is nodig voor zowel de behandeling, maar ook verschillen tussen zorgaanbieders moeten inzichtelijk zijn voor patiënten. Dat zorgt dat de patiënt in staat gesteld wordt om tot een meer passende keuze van zowel een behandeling als zorgaanbieder te komen.

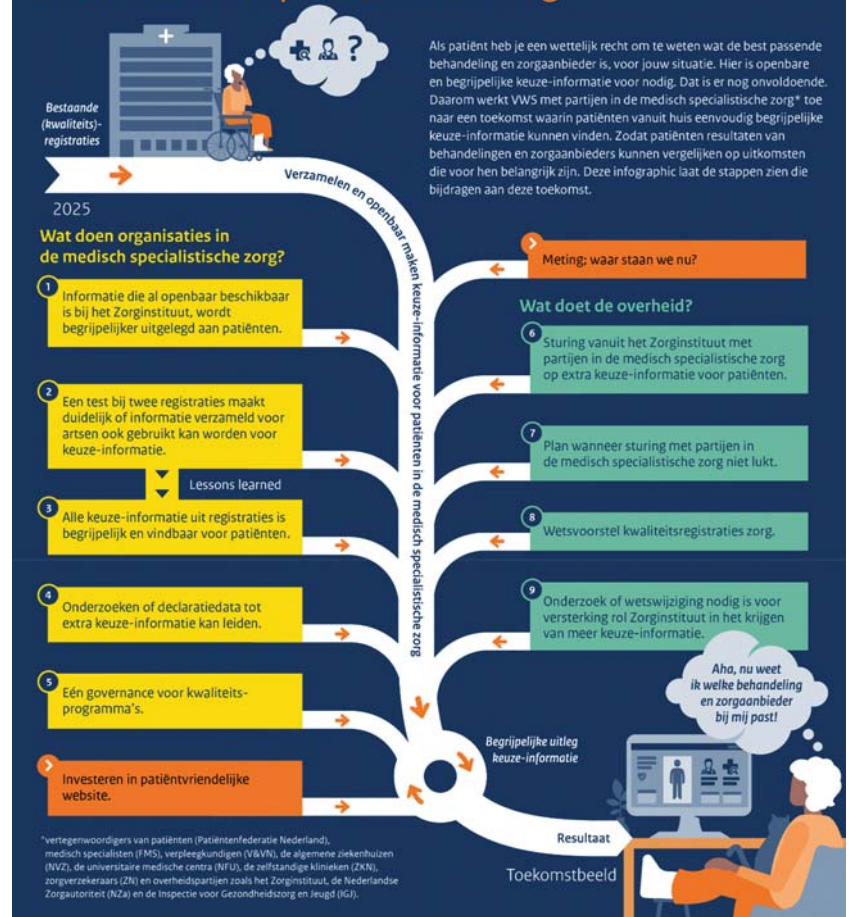
2. Er zijn veel acties ingezet om versneld tot meer keuze-informatie te komen

Net als mijn ambtsvoorganger zet ik in lijn met de eerdergenoemde brief aan uw kamer met partijen in de medisch specialistische zorg (msz-partijen)¹⁰ zowel in op acties op de korte als op de (middel)lange termijn die tot meer keuze-informatie voor patiënten moeten leiden. Om versnelling aan te brengen in het realiseren van meer openbare en begrijpelijke keuze-informatie voor patiënten in de medisch specialistische zorg (msz), maak ik extra afspraken met msz-partijen. Afspraken gaan onder andere over het in kaart brengen van waar we staan ten aanzien van transparantie en hoe extra informatie vindbaar en begrijpelijk openbaar gemaakt kan worden. Daarbij richt ik mij ook op prostaatkanker en hoe we voor deze aandoening een versnelling in transparantie van uitkomsten die er voor de patiënt toe doen, kunnen realiseren. Daarbij maken VWS, ZIN, NZa en IGj afspraken met elkaar over het inzetten van de eigen instrumenten wanneer het partijen onvoldoende lukt te versnellen.

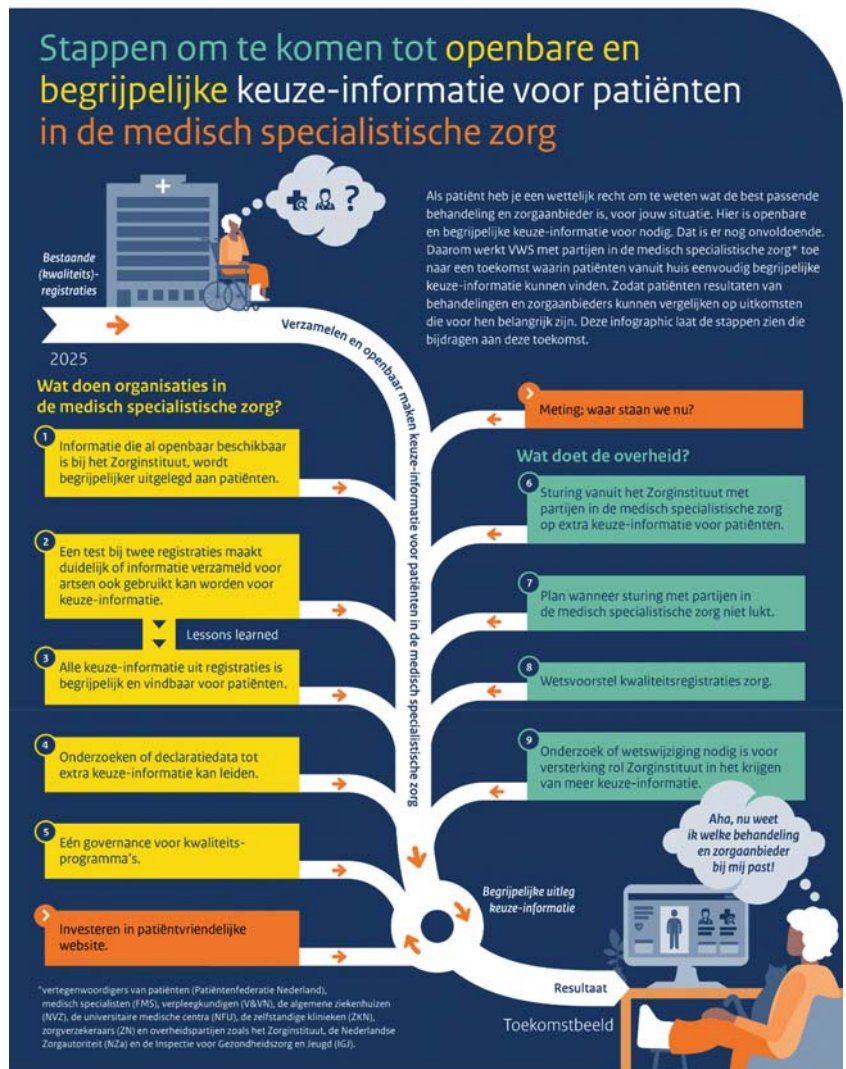
Alle lopende trajecten en hoe deze bijdragen aan meer keuze-informatie voor patiënten zijn weergegeven in Figuur 2. En of het initiatief voor het openbaar maken van keuze-informatie voor patiënten bij de msz-partijen of bij de overheid ligt. In de praktijk is dit geen hard onderscheid; de meeste trajecten vinden plaats in afstemming tussen veld en overheid. Het is een gezamenlijk opgave. De legenda geeft een verduidelijkende toelichting op ieder traject.

¹⁰ De partijen in de msz zijn: Patientenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), Federatie Medisch Specialisten (FMS).

Stappen om te komen tot openbare en begrijpelijke keuze-informatie voor patiënten in de medisch specialistische zorg



Samen gezond, fit en veerkrachtig



Samen gezond, fit en veerkrachtig

Figuur 2. Infographic van stappen die ondernomen worden om tot meer openbare en begrijpelijke keuze-informatie voor patiënten te komen.

Versnelling door beter gebruik van bestaande kwaliteitsregistraties

Ik wil samen met de msz-partijen vooral versnellen door beter gebruik van de bestaande kwaliteitsregistraties (figuur 2, punt 2 en 3). Een kwaliteitsregistratie is een verzameling van gegevens van patiënten binnen een bepaald specialisme. Er zijn tientallen kwaliteitsregistraties. Bijvoorbeeld over knie- en heupfracturen, hartaandoeningen en nierziekten. Op basis van deze informatie is inzichtelijk of er verschillen bestaan in de kwaliteit van geleverde zorg afhankelijk van de behandeling of de zorgaanbieder. Informatie uit kwaliteitsregistraties wordt al verzameld en geregistreerd door artsen om van te leren en te verbeteren.

Voor openbare keuze-informatie is inzet en draagvlak van de betrokken zorgaanbieders en zorgprofessionals nodig. Daarom is het uitgangspunt zoveel mogelijk gebruik te maken van data die al door bestaande positief getoetste kwaliteitsregistraties¹¹ worden verzameld om regeldruk bij zorgaanbieders te voorkomen. kunnen kwaliteitsregistraties de informatie op de juiste manier interpreteren en deze op een begrijpelijke manier uitleggen aan patiënten. De bestaande kwaliteitsregistraties vormen daarmee een belangrijke basis om te komen tot een versnelling in extra openbare en begrijpelijke keuze-informatie voor patiënten. Partijen maken hiertoe gebruik van de structuren en samenwerkingsafspraken die er nu en/of in de toekomst bij de Transparantiekalender zijn¹². Op de Transparantiekalender staan de afspraken die msz-partijen met elkaar hebben gemaakt. Publicatie vindt plaats in het Openbare Databestand van het Zorginstituut¹³. Dit wordt vervolgens gebruikt door msz-partijen om te vertalen naar begrijpelijke keuze-informatie en keuzehulpen voor patiënten¹⁴. Daar waar dat relevant is voor patiënten, moedig ik aan om informatie die al wordt verzameld in kwaliteitsregistraties zo snel mogelijk openbaar te maken en te vertalen naar begrijpelijke keuze-informatie voor patiënten. Zowel voor de keuze van een behandeling als voor de keuze van een zorgaanbieder.

Meer samenhang tussen verschillende kwaliteitsprogramma's

Bovenstaande betreft de acties op korte termijn. Daarbij is een belangrijk project op de wat langere termijn, het project om tot één governance-structuur voor kwaliteitsprogramma's¹⁵ te komen (Figuur 2, punt 5). Dit project zorgt voor meer eenheid en samenhang ten behoeve van de doelen: leren en verbeteren, samen beslissen en keuze-informatie voor patiënten. De governance van de kwaliteitsregistraties wordt daarbij als uitgangspunt genomen. Deze governancestructuur moet leiden tot minder administratieve lasten voor zorgaanbieders.

Waar staan we nu bij de korte termijn acties?

De korte termijn acties die «nu» al kunnen, hebben de msz-partijen opgenomen in een eigen stappenplan dat is vastgesteld door het Bestuurlijk Overleg Kwaliteit voor passende msz (BO Kwaliteit) waar alle msz-partijen onder voorzitterschap van het Ministerie van VWS aan deelnemen. De eerste stap, eenduidigheid in de huidige uitleg van reeds transparante data op ZorgkaartNederland.nl en ziekenhuischeck.nl, is met goed resultaat afgerond (Figuur 2, punt 1). Ook is er een overzicht van de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen gepubliceerd op ziekenhuischeck.nl. Daarnaast zijn er bijna twee pilots afgerond die onderzoeken welke voor de patiënt relevante kwaliteitsinformatie wordt geregistreerd, maar nog niet openbaar gedeeld wordt (Figuur 2, punt 2). Het gaat daarbij om informatie over de aandoening percutane coronaire interventie (PCI) en pulmonaal venen isolatie (PVI) die verzameld worden in de Nederlandse Hartregistratie (NHR). En om informatie over heupfracturen en aneurysma verzameld binnen het platform Dutch Institute for Clinical

¹¹ Positief getoetste kwaliteitsregistraties zijn kwaliteitsregistraties die door de Inhoudsgovernance-commissie en Datagovernance-commissie een positief advies hebben ontvangen.

¹² De structuren en afspraken worden mogelijk herzien binnen het project één governance kwaliteitsprogramma's.

¹³ Zorginstituut Nederland, Zorginzicht.nl, Geraadpleegd op 07-05-2025, van <https://www.zorginzicht.nl/openbare-data/open-data-medisch-specialistische-zorg-msz-ziekenhuizen-en-zelfstandige-behandelcentra#spiegelinformatie-msz-data-ski-tool>

¹⁴ Voorbeelden zijn Zorgkaartnederland.nl, ziekenhuischeck.nl, ski.dhd.nl

¹⁵ Kwaliteitsregistraties, het programma uitkomstgerichte zorg, samenwerkingsafspraken Transparantiekalender, op termijn: aansluiting dure geneesmiddelenregistraties.

Auditing (DICA). Op basis van deze twee pilots zal besloten worden hoe dit toegepast kan worden op andere data die beschikbaar zijn bij andere kwaliteitsregistraties.

Het komen tot meer openbare en begrijpelijke keuze-informatie vraagt om continue inzet van alle msz-partijen. Zeker gezien de rol die de msz-partijen hebben binnen de verschillende trajecten, zoals te zien in Figuur 2. De monitoring van de uitvoering van het eerder genoemd «stappenplan» is dan ook een onderwerp dat ieder kwartaal geagendeerd is tijdens het BO kwaliteit. Daarbij is in september 2025 een eerste overleg Transparantie met vervolgens ieder jaar in het vierde kwartaal een vervolgoverleg om de ontwikkelingen te monitoren.

3. Tot slot

Voor mij staat vast dat voor de patiënt nuttige informatie, die betrouwbaar geregistreerd wordt en waarbij zorgprofessionals de kans hebben gehad om te leren en te verbeteren, op begrijpelijke wijze openbaar gemaakt moeten worden. Er zijn wat mij betreft geen excuses te bedenken. Als patiënt heb je een wettelijk recht om te weten wat de best passende behandeling en zorgaanbieder is. Ik zet me dan ook tot het uiterste in om dat voor elkaar te krijgen. En bij te dragen aan het geschetste toekomstbeeld.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
D.E.M.C. Jansen