

Inzicht in openbare kwaliteitsinformatie in de medisch- specialistische zorg

Nulmeting van de huidige staat van
transparantie

Definitief | 02 april 2026

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inleiding	5
1.1 Landelijke initiatieven	5
1.2 De akkoorden: HLA, IZA en AZWA	5
1.3 Doel en afbakening van de nulmeting	6
1.3.1 Doel	7
1.3.2 Afbakening	7
2 Achtergrond	8
2.1 Belang van transparantie	8
2.2 De Transparantiekalender	9
2.2.1 Doel en functie van de Transparantiekalender	9
2.2.2 Totstandkoming van de Transparantiekalender	9
3 Methode	10
3.1 Verslagjaar en publicatiejaar	10
3.2 Methode voor het bepalen van het aantal aandoeningen	10
3.3 Methode voor het bepalen van het aantal indicatoren	10
3.3.1 Hoofd- en subindicatoren	10
3.3.2 Totaaloverzicht transparantie	10
3.4 Methode voor het bepalen van het percentage van de ziektelast	11
3.4.1 Definitie van ziektelast	11
3.4.2 Ziektelastberekening	11
4 Resultaten	13
4.1 Aantal aandoeningen	13
4.2 Aantal indicatoren en totaaloverzicht transparantie	13
4.2.1 Aantal indicatoren	13
4.2.2 Totaaloverzicht transparantie	15
4.2.3 Uitkomstindicatoren	15
4.2.4 PROM-indicatoren	15
4.3 Percentage van de ziektelast	17
5 Discussie	19
5.1 Aantal aandoeningen en uitkomstindicatoren	19
5.1.1 Administratieve lasten	19
5.1.2 Landelijke programma's	20
5.2 Percentage van de ziektelast	21
5.2.1 Ziektelast als maat	21
5.2.2 Methodologische overwegingen	21
5.3 Vervolg	21
6 Conclusie	22

Samenvatting

Transparantie over de kwaliteit en resultaten van zorg is belangrijk voor keuzes en goede zorg. Patiënten hebben wettelijk recht op keuze-informatie om een weloverwogen beslissing te nemen tussen zorgaanbieders. Transparantie over kwaliteitsinformatie is essentieel om praktijkvariatie te verminderen en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Met deze nulmeting dragen Zorginstituut Nederland en Patiëntenfederatie Nederland bij aan meer inzicht in transparantie van kwaliteitsinformatie.

Conclusie: mate van kwaliteitstransparantie niet toegenomen

We concluderen dat de landelijke ambities uit de akkoorden niet gehaald zijn en dat de voortgang van transparantie de laatste jaren gestagneerd is. Het aantal aandoeningen waarover uitkomsten transparant zijn, neemt niet toe. Ook het aandeel uitkomstindicatoren neemt niet toe. In 2026 is voor 11,5 procent van de ziektelast ten minste één uitkomstindicator transparant voor patiënten. De belofte aan de patiënt om over 50 procent van de ziektelast uitkomsten transparant te maken, is ook in 2026 niet gehaald. Wel zien we dat partijen verschillende afspraken hebben gemaakt met de bedoeling om meer transparantie te behalen.

Achtergrond

Deze meting is uitgevoerd om een stand van zaken te krijgen over de huidige mate van transparantie van kwaliteitsinformatie in de medisch-specialistische zorg (MSZ) in Nederland. Deze meting volgt uit de afspraken van het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA). Hierin staan afspraken die partijen maken om meer informatie over kwaliteit van zorg transparant te maken. Door de jaren heen zijn meerdere afspraken gemaakt om kwaliteitsinformatie voor patiënten transparant te maken, maar deze afspraken werden ook uitgesteld. Dat roept vragen op: wat is nu eigenlijk de stand van zaken? Zijn de afspraken tussen partijen in het veld en de overheid nagekomen? En zijn hiermee de beloftes aan de patiënt waargemaakt?

Doel en afbakening

Deze nulmeting geeft een beeld van de mate waarin de landelijk afgesproken doelstellingen over transparantie in de MSZ zijn gerealiseerd. We meten hiervoor drie onderdelen van transparantie:

1. Het aantal aandoeningen waarover uitkomsten transparant zijn.
2. Het aantal uitkomstindicatoren (inclusief een totaaloverzicht van transparantie).
3. Het percentage van de ziektelast waarover uitkomsten transparant zijn.

Verschuivingen van voorwaarden beïnvloeden de transparantie van kwaliteitsinformatie, zoals goede gegevensuitwisseling, digitale infrastructuur en voldoende capaciteit voor kwaliteitsregistraties. Deze vallen echter buiten de scope van deze nulmeting. De toegankelijkheid en begrijpelijkheid van de data en de effecten van lopende landelijke initiatieven om transparantie te vergroten, vallen buiten beschouwing.

Resultaten

Het aantal aandoeningen waarvoor uitkomsten transparant zijn, is in de laatste 5 jaar vrijwel niet toegenomen. In 2020 was er voor 25 aandoeningen voor elk ten minste één uitkomstindicator. In 2025 was dat aantal aandoeningen nog niet gestegen, met nog steeds 25 aandoeningen met minstens één uitkomstindicator.

- Het aantal uitkomstindicatoren is sinds 2020 nauwelijks toegenomen: van 84 in verslagjaar 2020 naar 86 in 2025. Ook het aandeel uitkomstindicatoren binnen het totaal is niet gegroeid, maar juist afgenomen van 32 procent naar

29 procent. Ondanks meerdere landelijke initiatieven en bestuurlijke afspraken, waaronder het Programma Uitkomstgerichte Zorg en het Bestuurlijk Overleg Transparantie, heeft dit niet geleid tot een toename van het aantal of het aandeel uitkomstindicatoren.

- Er zijn duidelijke verschillen zichtbaar in de aandoeningen waarover enige mate van uitkomst informatie bekend is. Er zijn aandoeningen waarvoor wel 8 uitkomstindicatoren gerapporteerd worden. Maar voor veel aandoeningen zien we dat er 1 of 2 uitkomstindicatoren beschikbaar zijn. Ook zien we dat patiëntgerapporteerde uitkomsten nog maar in zeer beperkte mate uitgevraagd worden.
- De doelstelling om uitkomsten over 50 procent van de ziektelast transparant te maken, is niet gehaald. In 2026 is voor 11,5 procent van de ziektelast in de MSZ sprake van transparantie van ten minste één uitkomstindicator.

Landelijke ontwikkelingen

De doelstelling van uitkomst informatie voor 50% van de ziektelast wordt door alle partijen nagestreefd. Om dit waar te maken, zijn verschillende acties in gang gezet. Deze omvatten onder meer het verder brengen van de transparantie van bestaande kwaliteitsregistraties en het verbeteren van de digitale infrastructuur en gegevensstandaardisatie. Partijen werken hierbij in onderlinge afstemming aan prioritering en fasering, gericht op een doelmatige en stapsgewijze uitvoering van de beoogde transparantie.

Vervolg

Deze transparantiemeting gaat elk jaar herhaald worden, zoals afgesproken in het AZWA. Op die manier kunnen we de voortgang van transparantie blijven monitoren. Het is aan te bevelen om in een volgende meting expliciet aandacht te besteden aan de gebieden waar de groei in transparantie mogelijk is. Hierbij denken we bijvoorbeeld aan het meten van de ziektelast die gedekt wordt door kwaliteitsregistraties die tot nu toe nog niet transparant zijn. Daarmee kunnen we laten zien waar de kansen voor de toekomst liggen, zodat de ambities over transparantie van kwaliteitsinformatie waargemaakt kunnen worden.



Inleiding

Patiënten hebben wettelijk recht op keuze-informatie om een weloverwogen beslissing te nemen tussen zorgaanbieders. Transparantie over kwaliteitsgegevens is essentieel om praktijkvariatie te verminderen en de kwaliteit van zorg te verbeteren en te vergroten. Toch zien we dat meer transparantie op dit moment nog niet goed van de grond komt, ondanks verschillende initiatieven en akkoorden door de jaren heen.

1.1 Landelijke initiatieven

In Nederland zijn al twee decennia landelijke initiatieven om de transparantie van kwaliteit van zorg te vergroten. Het programma Zichtbare Zorg is gestart in 2007.¹ Daarbij was het oorspronkelijke doel om voor ongeveer 80 aandoeningen indicatorensets te ontwikkelen en die informatie ook transparant te maken voor patiënten en zorgverzekeraars.² Ondanks eerdere initiatieven, zoals het *Jaar van de Transparantie* (2015), blijft de toename van transparantie in de praktijk achter.

1.2 De akkoorden: HLA, IZA en AZWA

In 2018 is in het Hoofdlijnenakkoord (HLA) afgesproken om in 2022 over 50 procent van de ziektelast in Nederland zorguitkomsten openbaar te maken. Deze ambitie is destijds niet gehaald. In het Integraal Zorgakkoord (IZA) is deze ambitie nogmaals expliciet vastgesteld voor 2025 voor de medisch-specialistische zorg (MSZ).³

Vervolgens is deze ambitie ook weer vooruitgeschoven naar 2026 in het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA)⁴, zie figuur 1. Deze landelijke doelstellingen zijn dus steeds vooruitgeschoven én niet gemeten. Dit vormde dus de aanleiding voor deze nulmeting.

Binnen het AZWA is afgesproken om inzicht te creëren in de mate waarin transparantie van uitkomstinformatie in de MSZ daadwerkelijk is gerealiseerd. Deze nulmeting is een eerste stap om de huidige stand van zaken rondom transparantie over kwaliteitsinformatie per aandoening in kaart te brengen.

De tekst uit de opdracht in het AZWA (fiche E1.1) die de basis vormt voor deze eerste meting luidt: "Patiëntenfederatie Nederland en het Zorginstituut presenteren samen met alle betrokken partijen uiterlijk september 2025 een meting Transparantie waar we nu staan. Daarmee maken we concreet hoe het op dit moment met de

¹ Het programma Zichtbare Zorg richtte zich op het zichtbaar maken van kwaliteit in verschillende zorgsectoren. Medisch-specialistische zorg is daarbij een belangrijk aandachtsgebied, maar ook sectoren zoals langdurige zorg worden meegenomen.

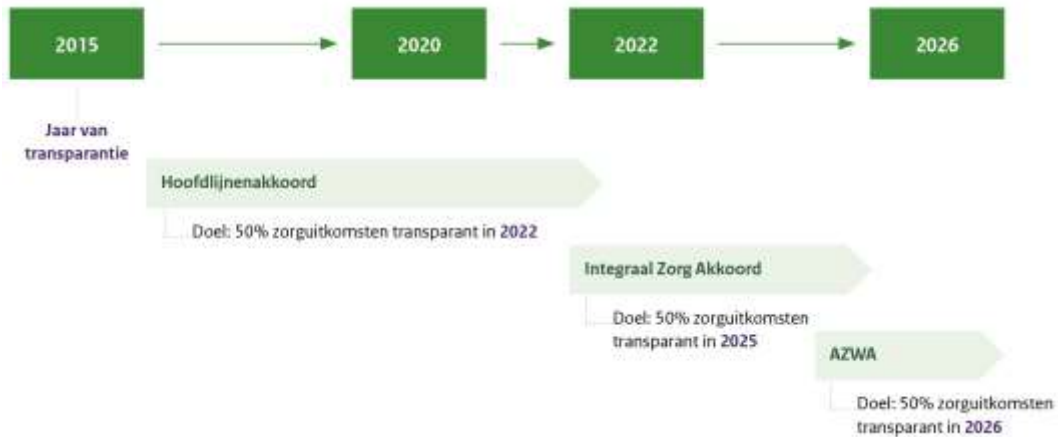
² T. K. der Staten-Generaal, Slotwet en jaarverslag ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2008; Jaarverslag van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Xvi). Ministerie van VWS, Den Haag, 2009. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-31924-XVI-3.html>.

³ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg. Ministerie van VWS, Den Haag, 2022.

⁴ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (Onderhandelaarsakkoord). Ministerie van VWS, Den Haag, 2025.

transparantie staat. Dit doen we onder andere aan de hand van de Landelijke Transparantiekalender, waarbij het gaat om informatie die er voor de patiënt toe doet (bijvoorbeeld klinische informatie, volumennormen en patiëntgerapporteerde uitkomsten).”

Figuur 1 - Tijdlijn landelijke transparantie-doelstellingen voor de medisch-specialistische zorg.



1.3 Doel en afbakening van de nulmeting

1.3.1 Doel

Deze nulmeting heeft als doel om voor het eerst systematisch in kaart te brengen wat de huidige mate is van transparantie van kwaliteitsinformatie, en specifiek uitkomstinformatie, binnen de MSZ. Daarmee is de nulmeting een middel om te beoordelen in hoeverre de landelijke doelstellingen voor transparantie in 2026 gehaald worden. Daarnaast geeft de nulmeting inzicht in de aandoeningen waarover de laatste jaren landelijke afspraken over transparantie zijn gemaakt. En welk type uitkomst informatie per aandoening beschikbaar is.

In deze nulmeting meten we drie onderdelen van transparantie:

1. Het aantal aandoeningen waarover uitkomsten transparant zijn.
2. Het aantal uitkomstindicatoren⁵ (inclusief een totaaloverzicht van transparantie).
3. Het percentage van de ziektelast waarover uitkomsten transparant zijn.^{6,7}

Samen geven deze indicatoren een beeld van de omvang van transparante uitkomst informatie binnen de medisch-specialistische zorg.

⁵ Een uitkomstindicator is een maatstaf die inzicht geeft in het resultaat van zorg voor de patiënt, zoals gezondheidstoestand, functioneren of kwaliteit van leven na een behandeling.

⁶ Ziektelast is een internationale meeteenheid/maat. Landelijk is de ambitie voor transparantie afgesproken op basis van ziektelast. Het gebruik van ziektelast betekent dat je niet alleen rekening houdt met het aantal patiënten dat leidt aan een bepaalde aandoening, maar juist ook met de mate waarin zij hiervan last hebben in het dagelijks leven en ook hoelang de ziekte duurt.

⁷ Hiervoor is per aandoening gekeken naar de openbare indicatoren in het Register van het Zorginstituut. Zie: 'Kwaliteitsinstrumenten in het Register' Zorginstituut Nederland, geraadpleegd 12 januari 2026. <https://www.zorginstituutnederland.nl/wat-wij-doen/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/register-plaatsen-van-kwaliteitsinstrumenten-in-het-register>.

1.3.2 Afbakening

Voorwaarden voor transparantie

Verschillende voorwaarden beïnvloeden de mate waarin transparantie van kwaliteitsinformatie mogelijk is. Deze voorwaarden zijn belangrijk voor de interpretatie van de resultaten, maar vallen buiten de scope van deze nulmeting. Belangrijke voorwaarden zijn onder andere:

1. Goede gegevensuitwisseling, een passende digitale infrastructuur en standaardisatie van gegevens. Dit maakt dataverzameling efficiënter en helpt de administratieve lasten te beperken.
2. Voldoende tijd, capaciteit en middelen voor het (door)ontwikkelen en beheren van kwaliteitsregistraties en indicatorensets.

Toegankelijkheid van transparante informatie

Deze nulmeting richt zich op de beschikbaarheid van transparante kwaliteitsinformatie. We onderzoeken niet in hoeverre deze informatie toegankelijk, begrijpelijk en bruikbaar is voor patiënten en zorgprofessionals, bijvoorbeeld voor keuze-informatie of samen beslissen. Deze vraag is beschreven in fiche E1.2 van het AZWA.⁸

Lopende initiatieven

Naast de ontwikkelingen die we in deze nulmeting beschrijven, lopen verschillende landelijke initiatieven om de transparantie van kwaliteitsinformatie te vergroten. Bijvoorbeeld het traject één governance, om de governance in de MSZ goed in te richten voor de doelen: leren en verbeteren, samen beslissen en keuze-informatie voor een zorgaanbieder. Binnen dit traject is een afwegingskader Transparantie ontwikkeld. Dit kan in de toekomst worden gebruikt bij de selectie en ontwikkeling van uitkomstindicatoren per aandoening. Het meten van de effecten van deze projecten valt buiten de scope van deze nulmeting.

⁸ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (Onderhandelaarsakkoord). Ministerie van VWS, Den Haag, 2025.

2 Achtergrond

Transparantie van kwaliteitsinformatie is belangrijk voor iedereen in de zorg: voor patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers. De Transparantiekalender laat zien welke kwaliteitsinformatie zorgaanbieders jaarlijks moeten aanleveren.⁹

2.1 Belang van transparantie

Transparantie over de kwaliteit van zorg is belangrijk voor iedereen in de zorg; voor patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers. Transparantie draagt bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg.^{10,11} Ook speelt het een rol in het informeren van patiënten.¹²

Dit zijn de belangrijkste redenen waarom transparantie van uitkomsten gewenst is:

1. Verbetering van de kwaliteit van zorg door leren en verbeteren.¹³
 - Zorgprofessionals en zorginstellingen kunnen van elkaars sterke en zwakke punten leren.
 - Openbare gegevens over prestaties kunnen zorgverleners motiveren om hun zorg te verbeteren.
 - Transparantie maakt het mogelijk om zorginstellingen verantwoordelijk te houden voor hun handelen.
2. Patiënten hebben wettelijk gezien recht op deze informatie.
 - Volgens de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), hebben patiënten recht op keuze-informatie over de zorg.¹⁴
3. Transparantie draagt bij aan inzicht voor en vertrouwen van patiënten.
 - Patiënten kunnen beter meedenken en beslissen over hun behandeling met meer informatie.
 - Transparantie helpt patiënten om geïnformeerde keuzes te maken tussen zorgaanbieders.
4. Het verbetert de kwaliteit van leven van patiënten.
 - Door meer inzicht kunnen patiënten beter passende zorg kiezen. Dat draagt bij aan een verbeterde kwaliteit van leven.

⁹ Het Register is het formele kader waar de kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten, inclusief indicatoren, worden opgenomen.

¹⁰ Austin JM, McGlynn EA, Pronovost PJ. Fostering Transparency in Outcomes, Quality, Safety, and Costs. *JAMA*. 2016;316(16):1661–1662.

¹¹ Campanella, P., Vukovic, V., Parente, P. *et al.* The impact of Public Reporting on clinical outcomes: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Serv Res* **16**, 296 (2016).

¹² Fukami, T., & FUKAMI, T. (2024). Enhancing healthcare accountability for administrators: fostering transparency for patient safety and quality enhancement. *Cureus*, 16(8).

¹³ Hughes, R. G. (2008). Tools and Strategies for Quality Improvement and Patient Safety. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).

¹⁴ *Burgerlijk Wetboek artikel 7:448; Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg artikel 10:1; Kamerstukken II 2010/11,32402,7,p.56.*

- Patiënten kunnen met de juiste informatie voorkomen dat ze achteraf spijt krijgen van de keuze van behandeling of de keuze voor een behandelende instelling
5. Inzicht in uitkomsten is zowel belangrijk voor zorgverlener als voor patiënten.
- Om kwaliteit van zorg te monitoren bestaan vele kwaliteitsregistraties. Deze worden gebruikt door zorgverleners voor 'leren en verbeteren'.
 - Zonder extra administratieve lasten kunnen deze gegevens ook gebruikt worden voor inzicht in kwaliteit van zorg voor patiënten en ook zorgverzekeraars.

2.2 De Transparantiekalender

De Transparantiekalender van Zorginzicht speelt een rol in het transparant maken van kwaliteitsinformatie.

2.2.1 Doel en functie van de Transparantiekalender

De Transparantiekalender maakt inzichtelijk welke kwaliteitsinformatie zorgaanbieders moeten aanleveren. De Transparantiekalender wordt jaarlijks geactualiseerd en geeft per verslagjaar inzicht in welke kwaliteitsinformatie per aandoening of zorgthema openbaar wordt gemaakt. Zorgaanbieders zijn wettelijk verplicht om deze gegevens aan te leveren bij het Zorginstituut, volgens de afspraken over de Transparantiekalender. De aangeleverde gegevens worden vervolgens openbaar gepubliceerd in het databestand op Zorginzicht. Verschillende partijen kunnen de openbare gegevens gebruiken.

2.2.2 Totstandkoming van de Transparantiekalender

In de MSZ zijn door brancheorganisaties en Zorginstituut Nederland samenwerkingsafspraken opgesteld voor de totstandkoming van kwaliteitsinformatie die openbaar worden gepubliceerd. Hiermee wordt gewerkt aan betrouwbare, vergelijkbare en bruikbare informatie voor patiënten. Deze kwaliteitsinformatie omvat kwaliteitsindicatoren die in een jaarlijkse cyclus worden (door)ontwikkeld. Deze indicatoren, bestaande uit uitkomst-, structuur-, en procesindicatoren, worden eerst uitgebreid beoordeeld en vastgesteld door alle betrokken partijen en hun achterban. Daarna worden ze voorgedragen aan Zorginstituut Nederland voor opname in het Register en op de Transparantiekalender. Na opname van kwaliteitsindicatoren in het Register en op de Transparantiekalender geldt een wettelijke verplichting voor zorgaanbieders om kwaliteitsinformatie bij het Zorginstituut aan te leveren.

3 Methode

Dit hoofdstuk beschrijft de methode bij het maken van de nulmeting.

3.1 Verslagjaar en publicatiejaar

Wanneer er jaartallen voorkomen in de rapportage, gaat dit over de verslagjaren, tenzij anders vermeld. Met een verslagjaar wordt de periode (vaak een kalenderjaar), bedoeld waarin gegevens verzameld worden. Deze nulmeting gaat over verslagjaar 2025. De resultaten hiervan worden in mei 2026 openbaar gemaakt.

3.2 Methode voor het bepalen van het aantal aandoeeningen

Met de gegevens van de Transparantiekalender van 2018 tot en met verslagjaar 2025 is geanalyseerd voor hoeveel aandoeeningen jaarlijks verplicht gegevens aangeleverd moeten worden. Daarvan is voor verslagjaar 2025 gemeten voor hoeveel van deze aandoeeningen uitkomstindicatoren aangeleverd worden.

3.3 Methode voor het bepalen van het aantal indicatoren

3.3.1 Hoofd- en subindicatoren

Voor alle aandoeeningen op de Transparantiekalender (verslagjaren 2014-2025) zijn de indicatoren geïnventariseerd en geteld. Het Zorginstituut voert deze telling sinds 2014 met dezelfde methodiek uit. Bij deze telling wordt onderscheid gemaakt tussen hoofd- en subindicatoren.

- Een indicator is een (hoofd-)vraag waarmee een aspect van de kwaliteit van zorg wordt gemeten.
- Subindicatoren zijn eventuele deelvragen, bijvoorbeeld over verschillende patiëntgroepen, behandelingen, typen behandelaren of faciliteiten waarover steeds dezelfde hoofdvraag wordt beantwoord.

In een indicatorgids is het niet altijd duidelijk wat een losse indicator is en wat subindicatoren zijn. Het Zorginstituut heeft een aantal stelregels voor de telling van hoofd- en subindicatoren vastgelegd in een handleiding voor het tellen van de indicatoren.¹⁵ In dit rapport zijn de subindicatoren waar mogelijk meegeteld om een zo compleet mogelijk overzicht te geven.

3.3.2 Totaaloverzicht transparantie

Om een totaaloverzicht te krijgen van de huidige transparantie van aandoeeningen en type indicatoren is gebruikgemaakt van de gegevens op de Transparantiekalender die over 2025 aangeleverd moeten worden. Om een beter beeld te krijgen van de bron van de indicatoren, is onderzocht voor welke aandoeeningen een kwaliteitsregistratie¹⁶ beschikbaar is. Er is per aandoening ook gemeten hoeveel indicatoren van welk type beschikbaar zijn. Hierbij zijn indicatoren ingedeeld in de volgende categorieën:

- Volume.¹⁷

¹⁵ Zorginstituut Nederland. Handleiding telling indicatoren (MSZ). Diemen: Zorginstituut Nederland, 2019. Deze handleiding is op te vragen bij het Zorginstituut.

¹⁶ Een kwaliteitsregistratie is een systematische en structurele verzameling van gegevens over het zorgproces en/of zorguitkomsten, met als doel het meten, vergelijken en verbeteren van de kwaliteit van zorg.

¹⁷ Indicatoren die iets zeggen over volume (aantallen) zijn afzonderlijk vermeld onder volume-indicatoren.

- Klinische uitkomsten (verder onverdeeld in gewenste uitkomst (*textbook outcome*), heropname/complicaties en mortaliteit).
- Patiëntgerapporteerde uitkomsten (verder onderverdeeld in PROM aangeboden, deelname/responspercentage, PROM-uitkomsten besproken en PROM-verschilscore¹⁸).

3.4 Methode voor het bepalen van het percentage van de ziektelast

3.4.1 Definitie van ziektelast

Ziektelast is een maat voor het gezondheidsverlies van een groep mensen door ziekten. De ziektelast wordt volgens internationale afspraken uitgedrukt in Disability-Adjusted Life Years (DALY).¹⁹ Eén DALY staat voor het verlies van één jaar in volledige gezondheid. Wij rekenen in deze nulmeting met DALY's, omdat de landelijke doelstellingen voor transparantie gebaseerd zijn op een percentage van de totale ziektelast in DALY's. Het gebruik van ziektelast als maat geeft een eerlijker en informatiever totaalbeeld dan alleen het aantal aandoeningen.

3.4.2 Ziektelastberekening

Voor de berekening van het percentage van de totale ziektelast dat wordt gedekt door uitkomstindicatoren is uitgegaan van de aandoeningen waarvoor in verslagjaar 2025 minstens één uitkomstindicator is opgenomen op de Transparantiekalender voor de MSZ. Dit is een minimale maat voor transparantie van uitkomsten die gebruikt is in deze nulmeting.

Uit de literatuur blijkt echter dat voor patiënten vaak meerdere uitkomstindicatoren nodig zijn om een goed beeld te krijgen van kwaliteit van zorg.²⁰ Daarom hebben we ook onderzocht hoeveel ziektelast wordt gedekt als twee uitkomstindicatoren worden gehanteerd als minimumnorm voor transparantie. Tot slot is gekeken naar een combinatie van minimaal twee uitkomstindicatoren en een PROM-verschilscore als maat voor transparantie, omdat een PROM-verschilscore inzicht geeft in veranderingen in de ervaren gezondheid vanuit het perspectief van de patiënt.

Met 'gedekte ziektelast' bedoelen we: het deel van de totale ziektelast (uitgedrukt in DALY's) dat is toe te rekenen aan deze aandoeningen. De analyse is in een aantal stappen uitgevoerd:

1. Allereerst is vastgesteld voor welke aandoeningen uitkomstindicatoren beschikbaar zijn op de Transparantiekalender.
2. Tot slot is de ziektelast bepaald voor de geselecteerde aandoeningen. Voor het grootste deel van de aandoeningen zijn de landelijke ziektelastcijfers direct af te leiden uit een ziektelastoverzicht van het RIVM.²¹
 - a. Wanneer er geen directe ziektelastcijfers beschikbaar waren voor de aandoeningen, moest een aanvullende berekening gedaan worden. Berekeningen zijn gedaan op basis van wetenschappelijke literatuur, en waar nodig, onderbouwde aannames.
 - b. Daarnaast was soms een aanscherping nodig wanneer de uitkomstindicatoren slechts gelden voor een deelpopulatie binnen een

¹⁸ Een PROM-verschilscore geeft het verschil weer tussen de door de patiënt gerapporteerde gezondheidstoestand vóór en na de behandeling.

¹⁹ Murray CJ. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life years. *Bull World Health Organ.* 1994;72(3):426-45.

²⁰ Schang, L., Blotenberg, I., Boywitt, D. What makes a good quality indicator set? A systematic review of criteria, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 33, Issue 3, 2021.

²¹ 'Ziektelast in DALY's | Ziektelastcijfers' Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), geraadpleegd 9 januari 2026. <https://www.vzinfo.nl/ziektelast-in-dalys/ziektelast/interactief-cijferoverzicht>.

aandoening. Dit is bijvoorbeeld het geval bij enkele oncologische aandoeningen, waarbij uitkomstindicatoren alleen beschikbaar zijn over patiënten die chirurgisch worden behandeld, terwijl slechts een deel van alle patiënten met deze aandoening een chirurgische behandeling ondergaat.

De methodiek voor de bepaling van de ziektelastcijfers is opgenomen in bijlage 2. De aandoeningsspecifieke berekeningen zijn uitgewerkt in bijlage 3.

Rekenvoorbeeld:

De volledige ziektelast van darmkanker is 1,299%. Aan de indicatoren is te zien dat alleen uitkomsten gerapporteerd worden over operaties. Aangezien maar 61,8% van de darmkankerpatiënten geopereerd wordt, is de daadwerkelijke ziektelast die gedekt wordt met uitkomstindicatoren voor darmkanker:

$$0,618 * 1,299\% = 0,803\%$$

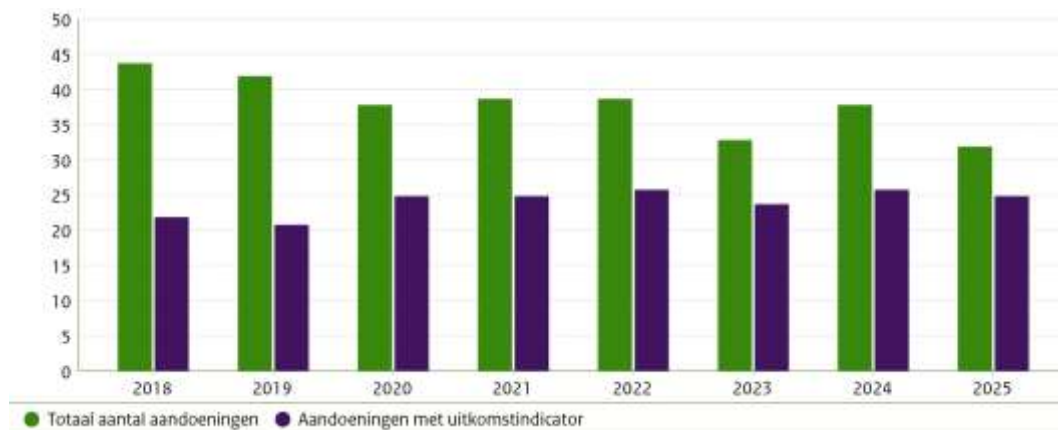
4 Resultaten

De resultaten worden per onderwerp hieronder toegelicht. Eerst wordt het aantal aandoeningen op de Transparantiekalender beschreven. Daarna worden de verschillende indicatoren en de gedekte ziektelast door de uitkomstindicatoren beschreven.

4.1 Aantal aandoeningen

Het totaal aantal aandoeningen in de MSZ die op de Transparantiekalender staan, is gedaald van 44 in 2018 tot 32 in 2025. De daling van het aantal aandoeningen is deels te verklaren door het stopzetten van indicatorgidsen als gevolg van onvoldoende beheer en onderhoud van de indicatorensets en daarnaast door het stopzetten van een aantal kwaliteitsregistraties. De redenen hiervoor zijn dat partijen verklaren dat zij onvoldoende tijd, geld en expertise beschikbaar hebben om het beheer en onderhoud van de sets op zich te nemen. Het stopzetten van kwaliteitsregistraties is gebeurd, omdat de wetenschappelijke vereniging(en) niet meer achter de inhoud of de werkwijze stond van de kwaliteitsregistratie. Bijvoorbeeld bij de aandoeningen Parkinson en perifeer arterieel vaatlijden. Of omdat er onvoldoende vertrouwen was in het functioneren van de kwaliteitsregistratie, zoals bij wervelkolomchirurgie. Voor wervelkolomchirurgie onderhoudt de wetenschappelijke vereniging nog wel een indicatorenset. Voor perifeer arterieel vaatlijden wordt nog jaarlijks een structuurindicator uitgevraagd over de organisatie van de zorg. Het totaal aantal aandoeningen in de MSZ waarvoor ten minste één uitkomstindicator op de Transparantiekalender staat, is gestegen van 22 in 2018 tot 25 in 2025. Het aantal aandoeningen in de MSZ waarvoor uitkomstindicatoren op de Transparantiekalender staan, is vanaf 2020 nauwelijks toegenomen. In 2020 waren er uitkomsten voor 25 aandoeningen, in 2025 voor 26 aandoeningen. Van de 25 aandoeningen waarvoor over verslagjaar 2025 minstens één uitkomstindicator beschikbaar wordt, zijn er 10 sets voor oncologische aandoeningen.

Figuur 2 - Totaal aantal aandoeningen op de Transparantiekalender voor de MSZ en aantal aandoeningen met ten minste één uitkomstindicator op de Transparantiekalender per jaar.



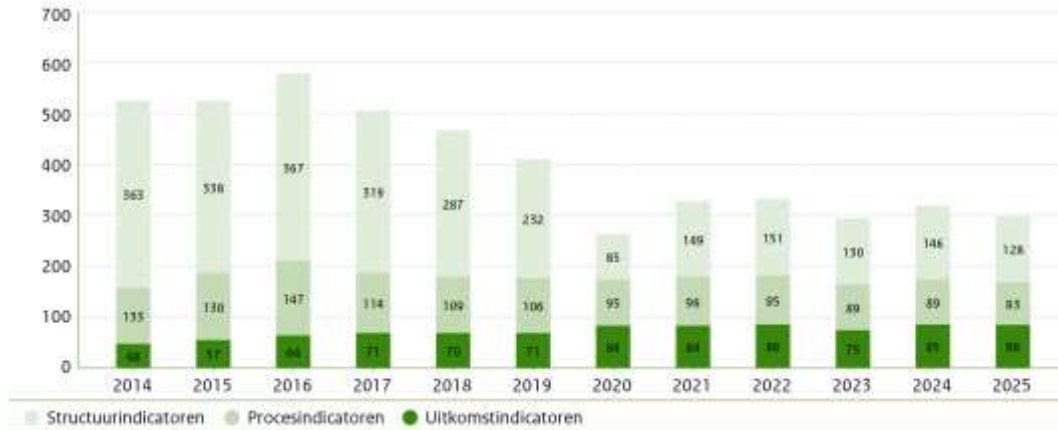
4.2 Aantal indicatoren en totaaloverzicht transparantie

4.2.1 Aantal indicatoren

Het aantal hoofdindicatoren op de Transparantiekalender is gedaald van 524 in 2014 tot 297 in 2025 (zie figuur 3). De totale hoeveelheid indicatoren is tussen 2016 en

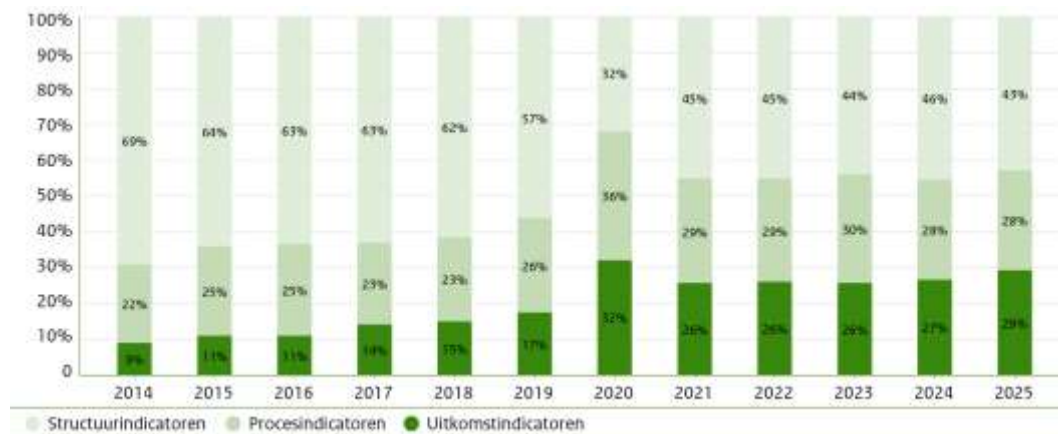
2020 sterk gedaald. De laatste 5 jaar is het aantal indicatoren relatief stabiel. De afname van indicatoren in jaar 2020 wordt met name veroorzaakt door een afname van structuurindicatoren.²² De grootste wijzigingen na 2020 werd veroorzaakt door het schrappen of toevoegen van hele indicatorsets.²³

Figuur 3 - Aantal hoofdindicatoren MSZ.



Het aantal uitkomstindicatoren is in de periode van 2014-2020 toegenomen, terwijl het aantal in de jaren daarna is gestagneerd (zie figuur 4). Relatief gezien is het percentage uitkomstindicatoren toegenomen tot aan 2020. De sprong van 2019 naar 2020 heeft te maken met een sterke daling in het aantal structuurindicatoren door de afspraak in het HLA om 25 procent van de structuurindicatoren te schrappen. In de jaren na 2020 is het percentage uitkomstindicatoren nauwelijks toegenomen. De doorontwikkeling van een groot deel van de indicatorsets op de Transparantiekalender stond tussen 2020 en 2024 stil door het programma Uitkomstgerichte Zorg, aangezien verwacht werd dat dit programma zou bijdragen aan transparantie van uitkomsten.²⁴

Figuur 4 - Verhouding type hoofdindicatoren op de Transparantiekalender per jaar.



²² De daling volgt op afspraken in de Bestuurlijke Overleggen over het maximaantal structuurindicatoren per set, en op basis van vergelijkingen met de sets die door het IGJ zijn ontwikkeld.

²³ De volgende indicatorsets werden geschrapt: intensive care 2021, baarmoederhalsafwijkingen en liesbreuk 2022, constitutioneel eczeem en osteoporose 2023 en 2025. De volgende sets werden toegevoegd: oncologische (SONCOS) indicatorset en chirurgie bij kinderen met (volume)normen in 2021, constitutioneel eczeem en osteoporose 2024.

²⁴ Bestuurlijk Overleg Transparantie. Ontwikkelkader Samenwerkingsafspraken transparantie MSZ vj 2022 ev. Vastgesteld, op 1 oktober 2020.

4.2.2 Totaaloverzicht transparantie

In Tabel 1 is een totaaloverzicht te zien van alle aandoeningen uit de MSZ in het Register en op de Transparantiekalender voor verslagjaar 2025. Hier is te zien of er een kwaliteitsregistratie is voor de aandoening, hoeveel uitkomstindicatoren (uitgesplitst in subindicatoren) beschikbaar zijn, en of er patiëntgerapporteerde uitkomsten voor beschikbaar zijn.²⁵ Het totaaloverzicht laat zien dat:

- voor 21 aandoeningen een directe volume indicator is;
- voor 25 aandoeningen wel minstens één uitkomstindicator beschikbaar is; en
- voor 15 aandoeningen iets van patiëntgerapporteerde uitkomsten bekend is, waarvan voor drie aandoeningen met een PROM-verschilscore.

De oncologie (SONCOS) indicatorset is een bijzondere set, omdat dit een set is met indicatoren gebaseerd op SONCOS-normen voor verschillende oncologische aandoeningen. Voor enkele oncologische aandoeningen zijn ook aparte indicatorsets opgesteld. Waar mogelijk zijn daar ook de relevante indicatoren gebaseerd op SONCOS-normen opgenomen, of gebeurt dat nog in de toekomst.

Voor de meeste aandoeningen op de Transparantiekalender worden de gegevens (deels) verkregen uit de desbetreffende kwaliteitsregistratie. Voor 9 van de 32 aandoeningen worden de indicatoren over verslagjaar 2025 niet afgeleid van een kwaliteitsregistratie.

4.2.3 Uitkomstindicatoren

Voor 25 van de 32 MSZ-aandoeningen op de Transparantiekalender is ten minste één uitkomstindicator beschikbaar over verslagjaar 2025. Voor 23 aandoeningen is de uitkomstindicator afkomstig uit een kwaliteitsregistratie. Voor 7 van de 32 aandoeningen is geen uitkomstindicator beschikbaar. Het gaat om de volgende aandoeningen:

- Beroertezorg (CVA)
- Borstkanker
- Carpaletunnelsyndroom
- Chirurgie bij kinderen
- Oncologie (SONCOS)
- Perifeer arterieel vaatlijden (PAV)
- Spoedzorg

De 90 (sub-)uitkomstindicatoren die er in totaal zijn, kunnen worden onderverdeeld in:

- 42 gewenste uitkomst-indicatoren (*textbook outcomes*)
- 32 heropname/complicatie indicatoren
- 16 mortaliteit indicatoren.

Hierbij is heupfractuur de aandoening met de meeste uitkomstindicatoren: in totaal 8 uitkomstindicatoren.

4.2.4 PROM-indicatoren

Voor 15 van de 32 aandoeningen (42 procent) wordt ten minste 1 PROM-gerelateerde indicator uitgevraagd. Voor drie aandoeningen wordt een verschilscore

²⁵ De wervelkolomregistratie wordt hierbij als één aandoening geteld, omdat er ook maar één indicatorgids wordt aangeleverd. Ondanks dat deze uitgesplitst is in het Register. Dit komt doordat er maar één indicatorgids wordt aangeleverd.

Tabel 1 - Totaaloverzicht van alle aandoeningen op de Transparantiekalender met de bijbehorende indicatoren.

Aandoeningen uit de M5Z op de Transparantiekalender	Kwaliteitsregistratie	Volume	Klinische Uitkomsten			Patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs)				
			Gewenste uitkomsten (next-best outcome)	Heropname/Complicaties	Mortaliteit	Aangeboden	Deelnemers/respons percentage	Uitkomsten besproken	Pinscore/werschijscore	
Afvoesklierkanker (pancreascarcinoom)	DPCA	1		1	1					
Aorta interventies (AAA)	DSAA	1	1		1					
Beroertezorg (CVA)	DASA	3								
Blaascarcinoom	IKNL	1		3		1		1		
Borstimplantaten	DBIR			2	nvt					
Borstkanker (mammacarcinoom)	NBCA	4					1			
Carpale tunnelsyndroom					nvt	1				
Cataract (staar)	NOG (DHD)		2		nvt	1	2		1	
Chirurgie bij kinderen					nvt					
Chronische nierschade	Nefrodata	2	1				1			
Darmkanker (colorectaal carcinoom indicatoren)	DCRA	1	2	3	2					
Diabetes	DPARD	1	7		nvt					
Galsteentijden (galblaasverwijdering)				1	nvt					
Gynaecologische oncologie	DGOA	2	1	4	4		2			
Halslagaderinterventies (carotis chirurgie)	DAI	1	1	1	1					
Heupfractuur	DHFA	1	8							
Heupprothese (heupvervanging)	LROI	3	3	3	nvt		1		3	
Hoofd-halsoncologie (hoofd-hals chirurgie)	DHNA			1		2				
Knieprothese (knievervanging)	LROI	3	3	3	nvt		1		3	
Lever- en galwegen (leverchirurgie)	DHBA	2	1							
Longkanker (longcarcinoom)	DLCA	3		1	3					
Maag- en slokdarmkanker	DUCA	1	3	1	1	1				
Melanoom (huidkanker)	DMTR	1	2				2			
Obesitas (bariatrische chirurgie)	DATO	2	3	1	nvt		1			
Oncologie (SONCOS)		16								
Percutane coronaire interventie (PCI, dotteren)	NHR			2	2	1				
Perifeer arterieel vaatlijden (PAV)					nvt					
Prostaatinkanker (prostaatkarcinoom)	DPA	1	1	1	1	1	1			
Spoedzorg		3								
Stressincontinentie bij de vrouw			1		nvt					
Wervelkolomchirurgie (ongeïstrumenteerd)				4	nvt	4				
Ziekten van adenoid en tonsillen			2		nvt					

● geen indicator beschikbaar
● indicator beschikbaar, cijfer geeft aantal indicatoren weer

transparant gemaakt. Er zijn in totaal 31 PROM-(sub)indicatoren op de Transparantiekalender. Deze bestaan uit:

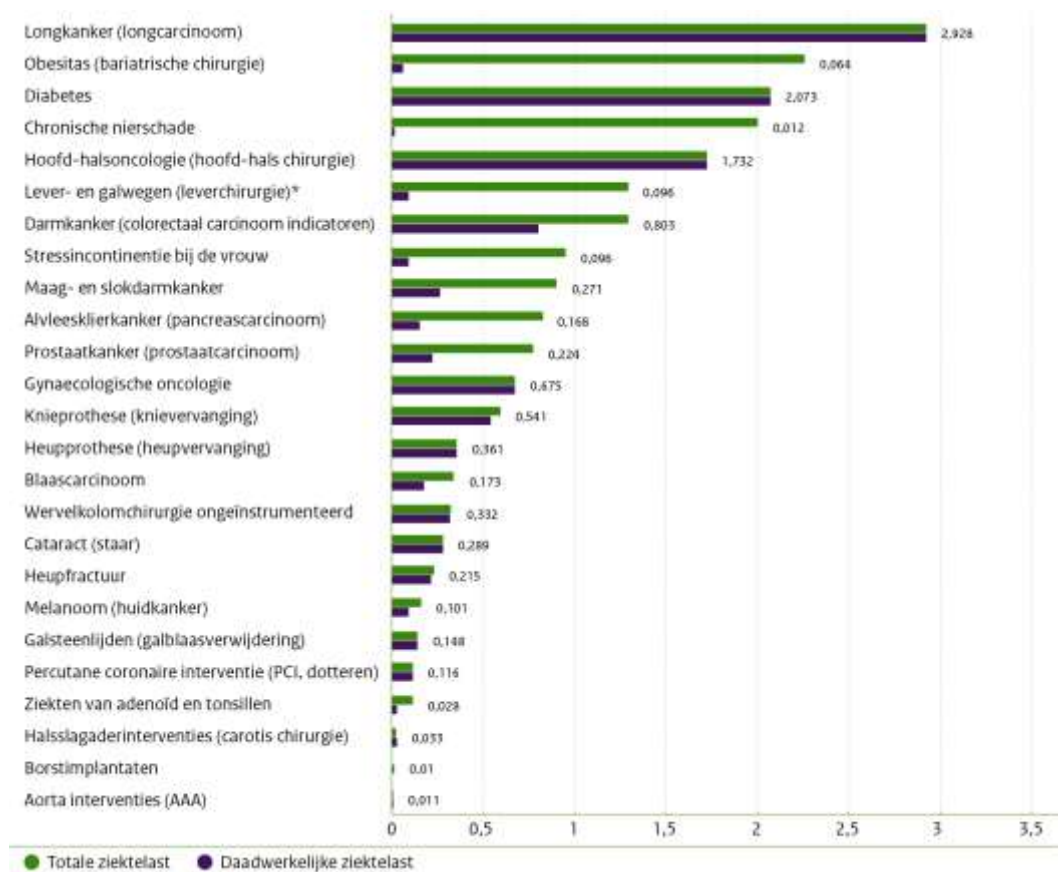
- 12 indicatoren die gaan over het aanbieden van de PROM;
- 12 over de deelname/respons percentage;
- 1 indicator die gaat over of er uitkomsten besproken worden; en
- 7 die de verschilscore noteren.

4.3 Percentage van de ziektelast

Van 25 aandoeningen staat er minstens één uitkomstindicator op de Transparantiekalender. Deze aandoeningen geven een dekking van 11,5 procent van de ziektelast, gecorrigeerd voor de populatie zoals beschreven en uitgelegd met een voorbeeld in paragraaf in 5.4.2. Zie bijlage 3 voor de volledige berekeningen van de ziektelast per aandoening waarvoor uitkomstindicatoren staan.

In figuur 4 staan de verschillende aandoeningen van de MSZ waarvoor uitkomstindicatoren beschikbaar zijn. Hierin is te zien wat de gedekte ziektelast is voor de volledige aandoening (groene balk), en voor het gedeelte van de ziektelast van die aandoening die gedekt wordt door de desbetreffende uitkomstindicator(en) (paarse balk). Zo is te zien dat bijvoorbeeld voor cataract de volledige ziektelast van 0,289 procent van de aandoening wordt gedekt door de uitkomstindicatoren.

Figuur 5 - Gedekte ziektelast per aandoening in procent. De totale en daadwerkelijke ziektelast is gegeven per aandoening. Alleen het aandeel van de daadwerkelijke ziektelast is in een getal weergegeven.



Als gemeten wordt met minimaal één uitkomstindicator, wordt 11,5 procent van de ziektelast gedekt. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat het gebruik van slechts

één uitkomstindicator onvoldoende is om de resultaten die voor patiënten belangrijk zijn, goed in beeld te brengen.²⁶ Als we ten minste twee uitkomstindicatoren vereisen, vervallen de volgende aandoeningen (zie Tabel 1): chronische nierschade, galsteenlijden (galblaasverwijdering), hoofd-halsoncologie (hoofd-halschirurgie), lever- en galwegen (leverchirurgie), en stressincontinentie bij de vrouw. Met de vereiste van minimaal twee uitkomstindicatoren wordt nog 9,4 procent van de ziektelast gedekt. Als de vereisten nog verder worden aangescherpt door naast twee uitkomstindicatoren ook de PROM-verschilscore transparant te maken, dan blijven nog drie aandoeningen over: cataract, heupvervanging en knie vervanging. Deze drie aandoeningen dekken een totale ziektelast van 1,2 procent.

²⁶ M. E. Porter, S. Larsson, en T. H. Lee, Standardizing Patient Outcomes Measurement. *N. Engl. J. Med.*, vol. 374 (2016), nr. 6, p. 504-506, doi: 10.1056/NEJMp1511701.

5 Discussie

In dit hoofdstuk bespreken we zaken die invloed hebben gehad op de transparantie van kwaliteitsinformatie over de afgelopen jaren. Ook bespreken we methodologische overwegingen en aanbevelingen voor het vervolg.

5.1 Aantal aandoeeningen en uitkomstindicatoren

Het aantal aandoeeningen op de Transparantiekalender is over de jaren afgenomen. Enerzijds omdat er voor enkele aandoeeningen geen draagvlak meer is voor (de bestaande) gegevensuitvraag. Anderzijds omdat het partijen niet altijd lukt om gegevensuitvraag, beheer en onderhoud van indicatorensets zonder een kwaliteitsregistratie te organiseren.

Een aantal bevindingen:

- Het totaal aantal hoofdindicatoren dat transparant wordt, is de laatste 10 jaar sterk afgenomen. De sterke daling die te zien is in de periode 2019-2020 komt door de afspraak in het Hoofdlijnenakkoord om 25 procent van de structuurindicatoren te schrappen. Daarnaast werd door het Bestuurlijk Overleg Transparantie destijds afgesproken om het aandeel uitkomstindicatoren te vergroten en alleen structuur- en procesindicatoren te ontwikkelen die ondersteunend zijn aan (nieuwe) uitkomstindicatoren.
- De afgelopen jaren is een verschuiving opgetreden naar uitkomsten zoals textbook outcome. In plaats van te rapporteren hoeveel complicaties er zijn opgetreden, geeft dit type uitkomstindicator een completer beeld van hoe succesvol een behandeling is geweest. Dat komt in feite dicht bij wat een patiënt als een 'goede uitkomst' ervaart. Dit is terug te zien in het grote aantal aandoeeningen waarvoor een dergelijke indicator al beschikbaar is.
- Ook bij patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) zijn zeer beperkte inzichten beschikbaar. Voor 15 aandoeeningen is een PROM-gerelateerde indicator beschikbaar. Deze indicator zegt bijvoorbeeld iets over het al dan niet aanbieden van PROM-vragenlijsten. Maar voor drie aandoeeningen is informatie beschikbaar over patiëntgerapporteerde uitkomsten die inzicht geven in de verandering in de gezondheidssituatie van de patiënt (verschilscore PROMs). Dit komt neer op een dekking van ongeveer 1 procent van de ziektelast.

5.1.1 Administratieve lasten

Uit onderzoek met de monitor Ervaren Regeldruk in 2021 naar administratieve lasten van indicatoren op de Transparantiekalender blijkt dat de ervaren administratieve lasten zijn toegenomen, ondanks het schrappen van honderden indicatoren.²⁷ Administratieve lasten lijken dus geen directe relatie te hebben met het aantal kwaliteitsindicatoren op de Transparantiekalender. De belangrijkste lasten ontstaan bij de bron, waar zorgverleners voor elke patiënt de gegevens registreren. Het is hierbij belangrijk om te benadrukken dat deze lasten onder andere worden veroorzaakt doordat:

- Gegevens nog niet eenduidig worden vastgelegd in de verschillende elektronische patiëntendossiers.
- Gegevens nog niet goed elektronisch uitwisselbaar zijn.

²⁷ Zorginstituut Nederland. Monitor ervaren regeldruk transparantie medisch-specialistische zorg 2021. Diemen: Zorginstituut Nederland, 28 augustus 2022.

- Er voor het vastleggen van gegevens voor kwaliteitsregistraties nog veel handwerk nodig is.

In 2011 heeft de Tweede Kamer besloten om geen landelijke elektronische patiëntendossier (EPD) in te voeren. Dit heeft onder andere bijgedragen aan de vertraging van het eenduidig vastleggen en uitwisselen van gegevens. Desondanks is het bekend dat er een groot potentieel is van het gebruik van bestaande gegevens uit EPD's voor de vulling van kwaliteitsregistraties.²⁸

5.1.2 Landelijke programma's en ontwikkelingen

In de landelijke programma's Zichtbare Zorg en Uitkomstgerichte Zorg zijn afspraken gemaakt over het transparant maken van uitkomstindicatoren. De resultaten van deze nulmeting laten zien dat deze doelen niet behaald zijn.

- Het oorspronkelijke doel van het programma Zichtbare Zorg was om voor 80 aandoeningen 5 indicatoren transparant te maken in 2012. Hoewel het bij deze 80 aandoeningen niet alleen ging om MSZ-aandoeningen, is ruim 13 jaar later slechts voor 25 aandoeningen in de MSZ uitkomst informatie beschikbaar is.
- Na afloop van het programma Uitkomstgerichte Zorg zijn nauwelijks meer uitkomsten transparant geworden. Bij de start van dit programma in 2020 was afgesproken dat dit programma op termijn ook zou bijdragen aan transparantie van meer uitkomsten. Omdat werken aan doorontwikkeling op hetzelfde onderwerp op twee plekken niet wenselijk is en niet kan, werd de doorontwikkeling gepauzeerd van de sets op de Transparantiekalender voor uitkomsten tijdens fase 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg (verslagjaar 2022-2024). De verwachting was dat na afloop van het programma, extra uitkomstindicatoren transparant zouden worden. Dat dit niet gebeurd is, is ook terug te zien in de stagnatie van uitkomstindicatoren vanaf 2020. Kortom: de belofte van minder indicatoren op de Transparantiekalender is wel ingelost, maar de belofte van meer uitkomsten nog niet.

De betrokken partijen binnen het AZWA onderschrijven de gezamenlijke ambitie om toe te werken naar transparantie over 50% van de totale ziektelast. En zij committeren zich aan de realisatie hiervan. In dat kader zijn reeds gerichte acties in gang gezet. Voorbeelden daarvan zijn:

- Er wordt actief ingezet op het transparant maken van meer kwaliteitsinformatie uit bestaande kwaliteitsregistraties.
- Partijen werken aan het uniformeren en doorontwikkelen van indicatoren en definities, zodat de vergelijkbaarheid en bruikbaarheid van kwaliteitsinformatie toeneemt.
- Concrete stappen worden gezet om de uitwisseling van gegevens te verbeteren, waaronder het terugdringen van registratielast, het faciliteren van veilige en verantwoorde uitwisseling van gegevens en het verbeteren van de ontsluiting van gegevens in het verlengde van de Wet Kwaliteitsregistraties Zorg.
- Er wordt een implementatieroute uitgewerkt om gericht en eenduidig te sturen op het verzamelen en gebruiken van kwaliteitsinformatie voor drie doelen: leren en verbeteren, samen beslissen en keuze-informatie voor patiënten. Onderdeel van deze implementatieroute is een afwegingskader transparantie.

²⁸ Schepens MHJ, Trompert AC, van Hooff ML, van der Velde E, Kallewaard M, Verberk-Jonkers IJAM, Cense HA, Somford DM, Repping S, Tromp SC, Wouters MWJM. Using Existing Clinical Information Models for Dutch Quality Registries to Reuse Data and Follow COUMT Paradigm. *Appl Clin Inform.* 2023 Mar;14(2):326-336. doi: 10.1055/s-0043-1767681. Epub 2023 May 3. PMID: 37137338; PMCID: PMC10156444.

Door gezamenlijke prioritering op basis van ziektelast en door samenwerking tussen veldpartijen, gaat gericht toegewerkt worden naar een stapsgewijze toename van transparantie.

5.2 Percentage van de ziektelast

5.2.1 Ziektelast als maat

De landelijke doelstellingen voor transparantie zijn vaak geformuleerd op basis van de ziektelast. Het meten van transparantie op basis van ziektelast is begrijpelijk en verdedigbaar vanuit landelijk perspectief. Tegelijkertijd is het belangrijk om oog te blijven houden voor patiëntgroepen met minder vaak voorkomende aandoeningen of minder belastende aandoeningen, zodat deze niet systematisch buiten beschouwing blijven. Daarom is het goed om ook te blijven kijken naar het totaal aandoeningen waarover uitkomsten transparant zijn.

5.2.2 Methodologische overwegingen

In deze nulmeting is elke aandoening waarvoor minstens één uitkomstindicator transparant beschikbaar wordt, als transparant meegeteld in de ziektelastmeting. Deze afbakening kan leiden tot een overschatting van de mate van transparantie, omdat in de praktijk vaak meerdere uitkomstindicatoren nodig zijn voor keuze-informatie voor patiënten. Internationale indicatorensets en de sets van het programma Uitkomstgerichte Zorg zijn voor veel aandoeningen uitgebreider dan wat nu in Nederland transparant wordt gemaakt.²⁹ Deze nulmeting is de eerste systematische meting van transparantie van uitkomsten; er is nog geen (inter)nationale referentie beschikbaar. Het gebruik van de ziektelast als maat voor transparantie vormt daarbij een zo goed mogelijke benadering van de werkelijkheid.

5.3 Vervolg

In een volgende meting kan meer aandacht besteed worden aan de mogelijkheden waar verdere groei in transparantie mogelijk is. Bijvoorbeeld voor de ziektelast die wordt gedekt door kwaliteitsregistraties die tot nu toe nog niet transparant zijn. Op deze manier blijven we de voortgang meten naar de gezamenlijke doelstellingen om transparantie in de MSZ te vergroten.

Het is van belang om de ontwikkelingen die voortkomen uit de landelijke initiatieven die gericht zijn op het openbaar maken van meer kwaliteitsinformatie, in samenhang te beschouwen en zoveel mogelijk op elkaar te laten aansluiten.

²⁹ Vanuit internationale consortia zoals International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) en in landelijke indicatorensets (bijvoorbeeld van het Programma Uitkomstgerichte Zorg) is beschreven welke uitkomsten idealiter gemeten zouden moeten worden.

6 Conclusie

We concluderen dat de landelijke ambities uit de akkoorden niet gehaald zijn en dat de voortgang van transparantie de laatste jaren gestagneerd is. Het aantal aandoeeningen waarover uitkomsten transparant worden, neemt niet toe: dit ligt al jaren rond de 25 aandoeeningen. Ook het aantal en aandeel uitkomstindicatoren is sinds 2020 nauwelijks toegenomen: van 84 over verslagjaar 2020 naar 86 over verslagjaar 2025. In 2026 is voor 11,5 procent van de ziektelast ten minste één uitkomstindicator transparant voor patiënten. De belofte aan de patiënt om over 50 procent van de ziektelast uitkomsten transparant te maken, wordt ook in 2026 niet gehaald. Het is nu duidelijk dat de gestelde en uitgestelde doelstellingen nog niet behaald zijn.

Deze nulmeting benadrukt de noodzaak om stelselmatig de voortgang van kwaliteitstransparantie te monitoren. En tegelijkertijd in kaart te brengen waar de mogelijkheden voor vooruitgang van transparantie wél zitten. Jaarlijkse herhaling van deze meting is noodzakelijk om de landelijke voortgang in de gaten te houden. Zo kunnen we er actief op toe zien in welke mate de kwaliteitstransparantie verbetert. Daarom zal een vervolgmeting worden uitgevoerd, zoals is afgesproken in het AZWA.

Alle partijen betrokken bij het AZWA zetten samen steeds meer in op een koers die leidt tot meer transparantie. Zo is er al ingezet op het bevorderen van transparantie van bestaande kwaliteitsregistraties en een implementatieroute om gericht en eenduidiger te sturen op het verzamelen en gebruiken van kwaliteitsinformatie voor de doelen leren en verbeteren, samen beslissen, en óók keuze-informatie voor patiënten. Het is belangrijk dat alle partijen meedoen om zo samen de vastgestelde ambities waar te maken.

Colofon

Uitgave door Zorginstituut Nederland
 Patiëntenfederatie Nederland
 Februari 2026

Volgnummer 2026002703
Contact Zorginstituut Nederland
 020 - 797 82 27
 vrAGEN@zinl.nl

Patiëntenfederatie Nederland
communicatie@patientenfederatie.nl